

GEEF TOEKOMST STEUN DE NIERSTICHTING

Postzegel niet nodig



Nierstichting Nederland

Antwoordnummer 533
1400 VB Bussum

De Nierstichting zet zich in voor een toekomst met zo min mogelijk nierziekten én een betere toekomst voor nierpatiënten. Om dat te bereiken, zijn we afhankelijk van de steun van anderen. Van u. Word daarom donateur. Dat kan al vanaf 5 euro per maand. U kunt hiervoor de antwoordkaart gebruiken. Ook kunt u de Nierstichting structureel ondersteunen met een periodieke schenking, die volledig fiscaal aftrekbaar is. Wilt u meer weten over de verschillende mogelijkheden om de Nierstichting te steunen, kijk dan op www.nierstichting.nl.

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Postbus 284
1400 AG Bussum
035- 691 21 28
0800- 022 66 67 Luistertelefoon (gratis)
E-mail info@nvn.nl
www.nvn.nl

Nierstichting Nederland

Postbus 2020
1400 DA Bussum
035- 697 80 00
0800 – 3880000 Informatielijn nierziekten (gratis)
E-mail info@nierstichting.nl
www.nierstichting.nl



LEREN OVER LIJF EN LEVEN

ONDERZOEKSWENSEN VAN NIERPATIËNTEN



Disclaimer

De informatie in deze brochure is met grote zorg samengesteld. Nierstichting Nederland kan geen enkele aansprakelijkheid aanvaarden voor de juistheid of volledigheid van de brochure. Nierstichting Nederland is niet verantwoordelijk voor de informatie van derden waarnaar in deze brochure wordt verwezen. Het copyright van tekst- en beeldmateriaal in deze brochure behoort aan Nierstichting Nederland. Gedeelten uit deze tekst zijn te gebruiken na schriftelijke toestemming van de Nierstichting (info@nierstichting.nl)



VOORWOORD

Met gepaste trots presenteren wij samen met Nierstichting Nederland de bewerking van het onderzoeksrapport 'Leren over lijf en leven'. Nierpatiënten geven een eerlijk beeld over hun leven, en hun onzekere en moeilijke momenten. Deze ervaringskennis biedt waardevolle inzichten die kunnen bijdragen aan meer begrip. Het onderzoek gaat nog een stap verder. Op basis van gedeelde ervaringen hebben nierpatiënten, samen met onderzoekers, hun onderzoekswensen geformuleerd. Dit bood handvatten voor een gelijkwaardige inbreng van patiënten bij de agendering van onderzoek, een langgekoesterde wens van de Nierpatiënten Vereniging.

De Nierpatiënten Vereniging vraagt aandacht voor het perspectief van nierpatiënten en hun naasten op alle mogelijke gevolgen van de nierziekte. Op steeds meer gebieden is dit inmiddels vanzelfsprekend, maar nog te weinig bij wetenschappelijk onderzoek. Bij het onderzoek 'Leren over lijf en leven' is het echter het uitgangspunt geworden.

Met deze brochure geven wij invulling aan één van de aanbevelingen van 'Leren over lijf en leven' en wel dat onderzoeksresultaten voor iedereen toegankelijk zijn. De komende tijd gaan wij samen met de Nierstichting met de andere aanbevelingen aan de slag. Wij hopen dat dit uiteindelijk leidt tot onderzoek dat beter aansluit bij de wensen van patiënten.

Chel Mertens
Directeur a.i. Nierpatiënten Vereniging Nederland

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord

Inleiding	4
1. Onderzoek vanuit patiëntenperspectief	5
2. Kritische momenten in de ziektegeschiedenis...	8
3. Kritische momenten in het dagelijks leven	20
4. Kritische momenten bij specifieke groepen	26
5. Onderzoeksvragen van nierpatiënten	30
6. De belangrijkste conclusies	34
Nawoord	36

INLEIDING

Nierziekten staan bij onderzoekers volop in de belangstelling. Gelukkig maar, want zo komen er betere dialysetechnieken, medicijnen met minder bijwerkingen en kennis om nierziekten mogelijk te voorkomen. Het meeste onderzoek gaat over onderwerpen die specialisten en onderzoekers vanuit hún inzichten belangrijk vinden.

Als je zelf een nierziekte hebt, heb je vaak andere vragen, bijvoorbeeld over wat helpt om de ziekte en de gevolgen ervan in je dagelijks leven te hanteren. Wat zijn nu de onderzoekswensen van nierpatiënten zélf? De Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging hebben dat laten onderzoeken met het oog op het nieuwe programma 'Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek'. Het is voor de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging gebruikelijk om voorafgaand aan een project of programma de behoeften van patiënten te peilen.

Het onderzoek heeft als titel 'Leren over lijf en leven' en is uitgevoerd onder regie van de Universiteit Maastricht. Vanaf het aller-

eerste begin is samengewerkt met mensen met een nierziekte. Het onderzoeksteam bestond bijvoorbeeld uit wetenschappelijk medewerkers én patiëntonderzoekers. Ook in de onderzoekswereld is dit uniek.

Het onderzoeksrapport 'Leren over lijf en leven' is te downloaden op www.nierstichting.nl. Deze brochure is een bewerking van dit rapport. Het biedt inzicht in het dagelijks leven en de onderzoekswensen van nierpatiënten. Dat kan mensen met een nierziekte herkenning en steun bieden. Ieder ander - behandelaars, familie, vrienden, werkgevers of collega's - die meer wil weten over het leven van een persoon met een nierziekte, kan met de informatie in deze brochure ook zijn of haar voordeel doen.

Net als in het onderzoeksrapport komen in deze brochure nierpatiënten zelf uitgebreid aan het woord. Aan de hand van hun ervaringen zijn kritische momenten in het dagelijks leven en in de ziektegeschiedenis benoemd en onderzoeksvragen geformuleerd.

1. ONDERZOEK VANUIT PATIËNTENPERSPECTIEF

'Leren over lijf en leven' is een onderzoek vanuit patiëntenperspectief. Patiënten hebben van begin tot eind een gelijkwaardige inbreng gehad.

Invloed op onderzoek

Dat patiënten een rol spelen in wetenschappelijk onderzoek is niet nieuw. Ze worden vaak ingeschakeld om vragenlijsten in te vullen of op andere manieren informatie te verstrekken. Het is inmiddels ook steeds gebruikelijker dat een patiënt deel uitmaakt van de commissie die een onderzoek begeleidt.

Toch hebben patiënten maar een beperkte invloed. Zij kunnen bijvoorbeeld nauwelijks of niet meepraten over de onderwerpen die onderzocht worden. De onderzoeksagenda wordt nog voor-

namelijk bepaald door onderzoekers, beleidsmakers en fondsen. Onderwerpen die voortkomen uit ervaringen van patiënten komen nauwelijks aan bod.

Ervaringsdeskundigheid in onderzoek

Het is nog niet zo gebruikelijk om ervaringsdeskundigheid actief te benutten in wetenschappelijk onderzoek. Het onderzoek 'Leren over lijf en leven' laat zien dat samenwerking tussen onderzoekers en patiënten voor beide partijen voordelen oplevert. Met ondersteuning zijn patiënten heel goed in staat om vragen voor onderzoek te formuleren. Hun inbreng is ook van belang in het verdere onderzoek, bijvoorbeeld om te waarborgen dat de onderzoeksresultaten aansluiten bij hun eigen vragen. Patiënten zitten



Patiëntonderzoekers
mevrouw J. van de Griendt (l)
en mevrouw K. Schipper (r)

niet zo te wachten op analyses en theorievorming. Ze willen graag dat onderzoek kennis oplevert die goed toegankelijk is en die leidt tot praktische toepassingen in het dagelijks leven.

Werkwijze

Deel van het onderzoek was de onderzoekswensen van nierpatiënten in kaart te brengen. Hierbij is de volgende werkwijze gebruikt:

- Vanaf het allereerste begin zijn gesprekken gevoerd met de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging.
- In het onderzoeksteam werkten twee patiëntonderzoekers.
- Om de kritische momenten in het dagelijks leven en de ziektegeschiedenis te achterhalen, zijn diepte-interviews gehouden

met nierpatiënten. Zij konden zelf gespreksonderwerpen aandragen en reageren op het verslag van het interview.

- Nierpatiënten hebben samen met de onderzoekers kritische momenten vastgesteld en bepaald welke het belangrijkste zijn.
- Op basis van die kritische momenten zijn de vragen voor onderzoek geformuleerd en is vastgesteld welke het belangrijkste zijn. Ook dit gebeurde in overleg tussen onderzoekers en nierpatiënten.
- De resultaten van het onderzoek zijn goed toegankelijk gemaakt voor nierpatiënten: Het onderzoeksrapport staat op www.nierstichting.nl en er is een publieksversie van gemaakt.

Patiëntonderzoekers

Het is in wetenschappelijk onderzoek ongebruikelijk dat de mensen naar wie onderzoek wordt gedaan, zelf meewerken als onderzoeker. In 'Leren over lijf en leven' was dit wel het geval. Het onderzoeksteam bestond uit drie professionele onderzoekers en twee ervaringsdeskundigen met onderzoekservaring (iemand met een nierziekte en een moeder van een kind met een nierziekte). Die samenwerking had meerwaarde. Tijdens de interviews stelden de patiëntonderzoekers soms andere vragen of vroegen gemakkelijker door. Het leidde bij de geïnterviewden tot herkenning en vertrouwen. De professionele onderzoekers raakten gemakkelijker ingevoerd in de wereld van mensen met een nierziekte.

2. KRITISCHE MOMENTEN IN DE ZIEKTEGESCHIEDENIS

Hoe verschillend nierpatiënten hun situatie ook beleven, er zijn verscheidene overeenkomsten. Nierpatiënten ervaren vaak dezelfde situaties als moeilijk. Het gaat om situaties die je leven overhoop gooien, onzekerheid met zich meebrengen en je een machteloos gevoel kunnen geven. Het onderzoek heeft deze 'kritische momenten' in kaart gebracht.

Nierpatiënten ervaren 17 kritische momenten in het ziekteverloop en 11 in hun dagelijks leven. Daarnaast zijn er kritische momenten die specifiek te maken hebben met leeftijd of land van herkomst. Al deze momenten laten zien dat het leven met een nierziekte een hele klus is.

Het vraagt veel aanpassings- en improvisatievermogen van nierpatiënten en de mensen in hun directe omgeving. Een relativerende opmerking is ook op z'n plaats. De kritische momenten doen zich niet allemaal tegelijk voor en vaak wisselen moeilijke en betere periodes elkaar af: je bent als mens meer dan je nierziekte. Andere aspecten van het leven kunnen veel voldoening geven.

Het verloop van de ziekte

Het is vanuit medisch perspectief gebruikelijk om in het verloop van chronisch nierfalen drie momenten te onderscheiden: predialyse, dialyse en transplantatie. Men gaat ervan uit dat deze drie momenten zich na elkaar voordoen.

Predialyse

Bij predialyse is de nierfunctie minder dan 20%. Het is dan vrijwel zeker dat je binnen afzienbare tijd een nierfunctievervangende behandeling nodig hebt. Hoe snel de nierfunctie achteruitgaat is daarin ook bepalend. Een nierfunctievervangende behandeling is absoluut noodzakelijk als de nierfunctie minder is dan 10%, want dan ontstaat er een levensbedreigende situatie. Er zijn twee behandelingen die de nierfunctie (gedeeltelijk) vervangen: dialyse of transplantatie. Dialyse kan op twee manieren gebeuren: via een kunstnier (hemodialyse) of via het buikvlies (peritoneaaldialyse).

Hemodialyse en peritoneaaldialyse

Bij hemodialyse (HD) stroomt je bloed door een kunstnier in een machine en wordt zo gezuiverd. Om ervoor te zorgen dat het

bloed snel genoeg door de machine stroomt, is een goede toegang tot de bloedbaan nodig. Een gewone ader is hiervoor niet geschikt. Daarom wordt in een eenvoudige operatie een slagader verbonden met een ader. Dat heet een shunt. Een hemodialysebehandeling duurt 3 tot 4 uur. Het moet minimaal drie keer in de week gebeuren. Hemodialyse kun je in het ziekenhuis doen of thuis. In beide situaties kan het overdag of 's nachts gebeuren.

Bij peritoneaaldialyse (PD) laat je via een slangetje (=katheter) spoelvloeistof in de buikholte lopen. Er is een eenvoudige operatie nodig om de katheter in de buikholte aan te brengen. Via het buikvlies trekt de vloeistof afvalstoffen uit het bloed. Na een paar uur is de spoelvloeistof verzadigd en moet worden verwisseld. Peritoneaaldialyse wordt ook wel buikspoeling genoemd. Het moet elke dag gebeuren. Je kunt buikspoeling overdag of

De heer H. Versteegh,
getransplanteerd



's nachts doen. Als je het overdag doet, verwissel je zelf vier of vijf keer de spoelvoestof. Bij nachtelijke buikdialyse voert een machine automatisch vier of vijf wisselingen uit.

Transplantatie

Bij een transplantatie krijg je een nier van een donor. Die nier kan afkomstig zijn van een overleden persoon. De nier kan ook zijn afgestaan door een familielid, partner of goede vriend (één nier is voldoende voor een goede nierfunctie). Na een geslaagde transplantatie is de nierfunctie weer zo goed, dat dialyse niet meer nodig is. Een donororgaan is voor het lichaam vreemd weefsel, zelfs als de nier van een familielid komt. Daarom moet je medicijnen slikken tegen afstoting. Deze medicijnen hebben vaak ernstige bijwerkingen.

Patiëntenperspectief: 17 kritische momenten

Bekeken door de bril van nierpatiënten is het verloop van de ziekte veel complexer. Zij noemen niet drie, maar 17 kritische momenten. Je ziektegeschiedenis begint bijvoorbeeld al op het moment dat je hoort dat er iets mis is met je nieren. De kritische momenten doen zich lang niet altijd keurig na elkaar voor. Als een transplantatie bijvoorbeeld niet goed gelukt is, kan dialyse toch weer nodig worden. Of je kiest voor transplantatie, maar moet dialyseren terwijl je wacht op een donornier.

1. Er is iets mis met je nieren

De diagnose dat er iets mis is met je nieren komt vaak als een schok. Toch is er ook opluchting, want je weet dan waar de klachten vandaan komen. 'Je weet dan dat er iets aan de hand is. Het ligt niet geheel aan jezelf.' In deze periode kun je onzeker-

heid ervaren, want je weet niet wat je te wachten staat. 'Ik had op dat moment echt geen benul van wat het in zou houden.'

2. Predialyse en keuze dialysevorm

Soms is na het stellen van de diagnose dialyse direct noodzakelijk. De enige vorm van dialyse die meteen kan worden toegepast is hemodialyse. De nierfunctie kan ook langzaam achteruit gaan. 'Het was een periode van langzaam toenemende vermoeidheid en leven met onzekerheid. Ik had het gevoel dat het zwaard van Damocles boven mijn hoofd hing te bungelen.'

Als je niet meteen hoeft te gaan dialyseren, kun je meestal kiezen tussen hemodialyse of buikspoeling. De resultaten zijn vrijwel hetzelfde. De keuze hangt af van je persoonlijke voorkeur. Sommige nierpatiënten kiezen voor hemodialyse in het ziekenhuis. De behandeling gebeurt door verpleegkundigen en er is

Mevrouw M. Oeverhaus: 'zolang ik zonder antibiotica kon, mocht ik de buikspoeling blijven doen'



altijd een arts in de buurt. Dat geeft een veilig gevoel. Je dialyseert tegelijk met anderen en zo kunnen sociale contacten ontstaan. Hemodialyse kun je ook thuis doen. Je hebt dan meer vrijheid. Dat kan een reden zijn om voor dialyse thuis te kiezen. Sommige patiënten kiezen voor buikspoeling, omdat je dat ook thuis doet en het dieet en de vochtbeperking veel minder streng zijn.

3. Start en herstart dialyse

Meestal willen nierpatiënten de dialyse zo lang mogelijk uitstellen. Soms gaat de gezondheid daardoor zo achteruit, dat je toch nog onmiddellijk met dialyse moet starten. Dan is alleen hemodialyse mogelijk. Als na een transplantatie de nierfunctie langzaam achteruit gaat door chronische afstoting, komt er ook weer een moment dat je op dialyse aangewezen raakt. Ook dan wil je meestal graag zo lang mogelijk uitstel.

4. Dialyseren

De meeste nierpatiënten vinden het erg zwaar om te dialyseren. Je probeert een zo normaal mogelijk leven te leiden, maar eigenlijk lukt dat niet. Je moet steeds meer inleveren en krijgt steeds meer last van lichamelijke klachten als vermoeidheid. Dat kan leiden tot allerlei emoties, zoals boosheid of angst. Je kunt ook een dubbel gevoel hebben. 'Je wilt de dialyse niet, maar je weet ook dat het je leven redt.'

Soms ervaar je, bewust of onbewust, de kwetsbaarheid van het leven. 'Onze dochter is als een koorddanser op een heel hoog touw. Tot nu toe is er steeds een vangnet geweest. Je hoopt dat het er steeds zal zijn, maar zeker weten doe je dat niet.'

5. Overstap van buikspoeling naar hemodialyse

Bij buikspoeling kunnen zodanige complicaties optreden, dat

een overstap naar hemodialyse nodig wordt. Dat is meestal een schrikbeeld dat je zo lang mogelijk uitstelt. Mevrouw Oeverhaus: 'Ik heb zo vaak buikvliesontsteking gehad, dat de artsen zeiden: We kunnen niet met de antibiotica aan de gang blijven. Dat was heel vervelend, want ik vind het ontzettend fijn als ik het zelf een beetje in de hand kan houden. Toen hebben we afgesproken dat zolang ik zonder antibiotica kon, ik de buikspoeling mocht blijven doen'.

6. (Nachtelijke) hemodialyse thuis

Bij hemodialyse thuis heb je meer controle over je eigen behandeling en meer tijd voor andere dingen. Bij nachtelijke hemodialyse heb je een minder streng dieet. Het leidt vaak ook tot een betere conditie. 'Sinds ik 's nachts dialyseer, kan ik weer een aantal uren in de week werken.' Nierpatiënten noemen ook

nadelen. Vaak is er thuis een verbouwing nodig om een ruimte geschikt te maken. Bij hemodialyse thuis kan er veel op de partner neerkomen als die tijdens de dialyse assistentie verleent. De relatie kan onder druk komen te staan. Het is mogelijk dat een verpleegkundige thuis komt assisteren bij de dialyse, maar dat kan een inbreuk zijn op je privacy.

7. Dieet en vochtbeperking

Met name bij hemodialyse heb je een dieet en een strenge vochtbeperking. Dat is vervelend en beperkend, vooral in sociale contacten. Creatieve oplossingen helpen om ermee om te gaan. 'Ik had zo'n heel klein kopje. Zo'n half kopje. Dat ziet er ook nog gezellig uit.' Niet iedere nierpatiënt houdt zich altijd strikt aan het dieet.

8. Complicaties bij dialyse

Bij hemodialyse kunnen zich problemen met de shunt voordoen. Bij buikspoeling is buikvliesontsteking de complicatie die het meeste optreedt. Als er complicaties optreden, kan er ook de angst zijn voor 'wat er nu weer op mijn bordje komt'.

9. (Relatie)transplantatie

Door het grote tekort aan donororganen van overleden personen zijn er lange wachtlijsten. Mede daardoor heeft nierdonatie bij leven de laatste jaren een hoge vlucht genomen. De meeste nierpatiënten vinden het moeilijk om hun familie of vrienden te vragen of zij een nier willen afstaan. Je wilt de ander er niet mee belasten of bent bang dat er met de donor iets mis gaat. 'Het risico dat er iets gebeurt in de relatiesfeer of in de medische sfeer, dat wil ik niet op mijn geweten hebben.'

Mevrouw A. van Heuvelen:
'Het moeilijkste vond ik, het niet weten waar het eindigt, niet weten hoe lang het nog gaat.'

Meestal gaat het aanbod voor een donatie uit van de donor. Soms leidt het tot onderlinge spanningen en misverstanden. 'De hele aanloop naar de transplantatie is af en toe lastig geweest, omdat zowel mijn vader als mijn moeder wilden doneren. Het dreigde een beetje een competitie te worden.'

10. Wachten op een nier

Mensen die op de wachtlijst staan voor een transplantatie, weten niet wanneer er een nier voor hen beschikbaar is. Dat telefoontje komt onverwachts. Nierpatiënten gaan daar verschillend mee om. De één wil continu bereikbaar zijn, de ander gaat toch op stap zonder telefoon.

De noodzaak van een donornier kun je aan den lijve ervaren. Mevrouw van Heuvelen: 'Ik spoelde al negen jaar en het ging eigenlijk steeds slechter. Werken werd steeds minder en je



merkte bij elke operatie of elke keer als er wat was, dat je toch steeds stapjes inleverde. Ik ben iemand die wel accepteert hoe het is. Of het niet accepteert, maar wel leeft met de mogelijkheden. Het moeilijkste vond ik, het niet weten waar het eindigt, niet weten hoe lang het nog gaat.'

11. De transplantatiedag

Bij nierdonatie bij leven is de transplantatiedag te plannen. Als het gaat om een nier van een overleden persoon, komt de transplantatie onverwachts. Vrijwel alle nierpatiënten weten zich het moment van het telefoontje dat er een nier beschikbaar is, nog haarscherp te herinneren. Het geeft vaak gemengde gevoelens. 'Aan de ene kant ben je heel blij, aan de andere kant is het ook heel vreemd natuurlijk. Er is toch iemand overleden.'

Op het moment van het telefoontje is nog niet duidelijk of de

transplantatie ook echt doorgaat. Het resultaat van een bepaald bloedonderzoek, de kruisproef, moet goed zijn. Het duurt een aantal uren voordat die uitslag bekend is. Dat zijn spannende uren. 'Aan de ene kant ben je heel erg opgetogen, van het gaat gebeuren! Tegelijkertijd moet je je inhouden, want het kan ook niet doorgaan.'

12. Na de transplantatie

De eerste periode na de transplantatie is een spannende tijd: blijft de nier het goed doen? Of, als de nier het in het begin niet doet: gaat 'ie het doen? Het vertrouwen in de toekomst is wisselend. Sommige nierpatiënten hebben een rotsvast vertrouwen, anderen beseffen dat de nier niet eeuwig mee zal gaan. Hoe het na de transplantatie gaat, is erg verschillend. Je kunt je stukken beter voelen, bijna zoals vóór het nierfalen. Het komt

ook voor dat je beperkingen houdt. Daar is lang niet altijd begrip voor. 'Je wordt door iedereen genezen verklaard, terwijl je dat zelf niet zo voelt.'

In voorlichting wordt transplantatie nu nog te vaak voorgespiegeld als de hemel op aarde. Zo is het niet voor veel getransplanteerden. Nierpatiënten willen dan ook graag realistische voorlichting over eventuele beperkingen na de transplantatie of bijwerkingen van de medicijnen tegen afstoting.

13. Afstoting of mislukken transplantatie

Een getransplanteerde nier kan afgestoten worden. Hoe nierpatiënten met die wetenschap omgaan is erg verschillend. Sommigen staan er nauwelijks of niet bij stil, anderen maken zich er ernstige zorgen over. Bij relatief onschuldige klachten zijn ze bang voor een afstoting. 's Ochtends voelde ik misselijkheid en die

hoofdpijn. Ik dacht: nou daar gaan we weer. Het is vast weer prijs.' Soms is een afstoting goed te behandelen met medicijnen. Als dat niet het geval is en de nier verloren gaat, is dat vrijwel altijd een traumatische ervaring. Het is belangrijk dat artsen en verpleegkundigen je juist dan steunen en als persoon behandelen.

14. Bijwerkingen medicijnen

Na een transplantatie krijg je medicijnen tegen afstoting. Die medicijnen hebben ernstige bijwerkingen. Welke bijwerkingen optreden, verschilt van persoon tot persoon. Het gaat om bijwerkingen als: dikker worden, haargroei in het gezicht, staar, een dunnere huid, een grote kans op huidkanker, snel blauwe plekken krijgen, een grote kans op suikerziekte, botontkalking, depressies, vergeetachtigheid of diarree. 'Ik ben directiesecretaresse geweest, maar dat kon op een gegeven moment absoluut



Mevrouw H. Middelaar: 'Ik weet dat heel veel nierpatiënten op den duur suikerpatiënt worden, maar ik had er bij mezelf niet zo aan gedacht.'

niet meer. Dat had niks met vermoeidheid te maken, maar mijn geheugen wilde gewoon niet meer. Ik werd steeds vergeetachtiger. Ik moest lijstjes maken met dingen die ik moest doen en ze afstrepen als ik ze gedaan had.'

15. Controles

Bij nierpatiënten zijn regelmatige controles van onder andere de nierfunctie nodig. Zo'n controle is meestal een spannend moment. Veel nierpatiënten willen de precieze uitslagen weten. 'Toen ik net uit het ziekenhuis kwam, ben ik vreselijk op cijfertjes gaan letten, tot op het ziekelijke af. Daar moet je jezelf een halt in toeroepen, want dat is niet goed. Het duurt een tijdje voordat je weer een beetje vertrouwen in je lichaam krijgt.'

16. Bejegening door hulpverleners

Voor veel nierpatiënten is een goed contact met de behandelend arts en verpleegkundigen erg belangrijk. Het contact is goed als men aandacht voor je heeft, goede voorlichting geeft, eerlijk is en je steunt. Ook is het van belang dat hulpverleners rekening houden met wat voor jou belangrijk is. Dat is nog lang niet overal gebruikelijk. 'Ik wilde zo laat mogelijk op de dag dialyseren, maar dat gaf problemen op de dialyseafdeling. De verpleegkundigen wilden allemaal op tijd naar huis.' Om je eigen vragen en wensen naar voren te brengen, is vaak een flinke dosis mondigheid nodig. Dat kan een keerzijde hebben. 'Je past toch op met een grote mond opzetten. Je bent wel van ze afhankelijk.'

17. Co-morbiditeit

Sommige nierpatiënten hebben naast de nierziekte een andere chronische ziekte. Dat wordt ook wel co-morbiditeit genoemd. De bijkomende ziekte kan met de nierziekte te maken hebben. Het is een tegenvaller als dat gebeurt. Mevrouw Middelaar: 'Die suiker komt puur van de medicijnen na de transplantatie. Ik weet dat heel veel nierpatiënten op den duur suikerpatiënt worden, maar ik had er bij mezelf niet zo aan gedacht. Ik had al zoveel narigheid gehad.' Wanneer je bij verschillende specialisten onder behandeling bent, is er vaak te weinig oog voor de wisselwerking tussen de nierziekte en de andere ziekte.

Kritische momenten in de ziektegeschiedenis van volwassen nierpatiënten

Onzekerheid over het verloop van de ziekte is voor de meeste nierpatiënten een continue ervaring, die de kritische momenten in de ziektegeschiedenis verbindt.

1. Er is iets mis met je nieren
2. Predialyse en keuze dialysevorm
3. Start en herstart dialyse
4. Dialyseren
5. Overstap van buikspoeling naar hemodialyse
6. (Nachtelijke) hemodialyse thuis
7. Dieet en vochtbeperking
8. Complicaties bij dialyse
9. (Relatie)transplantatie
10. Wachten op een nier
11. De transplantatiedag
12. Na de transplantatie
13. Afstoting of mislukken transplantatie
14. Bijwerkingen medicijnen
15. Controles
16. Bejegening door hulpverleners
17. Co-morbiditeit

3. KRITISCHE MOMENTEN IN HET DAGELIJKS LEVEN



De heer T. Nijmeijer: 'Ik merk dat het een hele kunst is om je energie goed te verdelen.'

In hun dagelijks leven ervaren nierpatiënten 11 momenten die het leven een onverwachte en ongewenste wending geven. Ze worden als ingrijpender ervaren dan de kritische momenten in de ziektegeschiedenis. Vooral het inleveren van zelfstandigheid is een groot verlies.

1. Zelfstandigheid inleveren

Nierpatiënten ervaren vrijwel allemaal verlies aan zelfstandigheid en vinden dat een groot gemis. 'Er zijn periodes genoeg dat ik verdrietig was om wat voorbij was, wat ik niet meer kon.' Zelfstandigheid kan verschillende betekenissen hebben. Soms is het zelfredzaamheid, andere keren gaat het om zelf keuzes maken en de regie in eigen hand houden. Verlies aan zelfstandigheid of toenemende afhankelijkheid is erg vervelend. 'Ik ben

erg afhankelijk. Dat begint 's morgens al met de taxi. Het liefst ga ik zelf met de auto naar het dialysecentrum. Heen zou dat best kunnen, maar terug, dan kun je gewoon niet autorijden. Dat gaat niet en dat is niet te accepteren.'

2. Vermoeidheid

Iedere nierpatiënt heeft te maken met een slepende vermoeidheid. Het drukt een grote stempel op allerlei aspecten van het dagelijks leven: in gezin, partnerrelatie, werk, vriendschap en vrije tijd. Het is lastig om de signalen van je lichaam serieus te nemen. 'Ik merk dat het een hele kunst is om je energie goed te verdelen. Dat blijft gewoon lastig, want je kunt niet altijd perfect anticiperen op je lichaam.'

3. Opleiding en werk

Welk werk kun je doen als nierpatiënt? Welke opleiding is passend? Door grilligheid van de ziekte zijn dit vragen waar veel nierpatiënten mee worstelen. 'Een hobby of vrijwilligerswerk zou ik wel willen, maar dat laat je dan maar, want als je goed een paar maanden bezig bent, nou, dan heb je wel weer wat.' Bij werk of opleiding moet je rekening houden met je beperkingen. Soms kun je niet aan de slag in het vak dat je gekozen had. 'Ik heb een opleiding scheikunde gedaan, maar kon niet aan het werk omdat ik tijdens mijn studie moest gaan dialyseren. Buikdialyse en de chemicaliën in een laboratorium gaan niet samen.' De omgang met collega's kan stroef verlopen. Ze hebben er niet altijd begrip voor dat je bijvoorbeeld een uurtje minder werkt. Als nierpatiënt vind je het vaak lastig om te praten over wat je wel en niet kunt, ook omdat dat van dag tot dag kan verschillen.

Soms willen nierpatiënten zich in werk of opleiding bewijzen. 'Omdat je je bewust bent van je beperkingen, wil je je soms overmatig bewijzen, met als resultaat dat je tegen de lamp loopt. Je raakt helemaal oververmoeid.' Het is vaak een hele klap als betaald werk niet meer mogelijk is. 'Toen ik moest stoppen van mijn baas, dacht ik: ben ik nou echt niet meer goed genoeg?'

4. Vakantie

Een nierfunctievervangende behandeling betekent vaak dat je je vakantie moet aanpassen. 'Een aantal zeer interessante landen zijn niet te doen. Die zijn onverantwoord omdat de hygiënische omstandigheden er bijzonder slecht zijn.' Sommige nierpatiënten gaan niet op vakantie, bijvoorbeeld omdat het niet meer zo leuk is als vroeger of omdat ze niet goed durven. Als je op vakantie minder kunt dialyseren dan thuis, bijvoorbeeld omdat je thuis



De heer B. Koenen: 'Wat helpt om vriendschappen te onderhouden, is uitleggen wat je wel en niet kunt.'

's nachts en dus ook langer dialyseert, kun je je minder fit gaan voelen. 'We zijn wel op vakantie naar Zwitserland geweest. Dan dialyseer je maar drie keer in de week. Ik voelde me echt vreselijk.'

5. Sociale contacten

Vooral de dialyseperiode heeft veel invloed op je sociale contacten. Door vermoeidheid lukt het niet altijd even goed om die te onderhouden en je dieet en de strenge vochtbeperking kunnen gezellig samenzijn in de weg staan.

Soms zijn vrienden er niet voor je zoals je had verwacht of raak je vrienden kwijt. De heer Koenen: 'Wat helpt om vriendschappen te onderhouden, is uitleggen wat je wel en niet kunt. Je moet niet alleen zeggen: ik ben altijd moe, want dan krijg je als reactie dat iedereen dat wel eens is. Wat wel goed werkt, is als ik vertel dat ik me 's morgens vaak voel alsof ik de avond ervoor flink ben uitgeweest en veel heb gedronken,

terwijl ik dan zonder een druppel alcohol rond 10 uur naar bed ben gegaan.'

6. Lichaamsbeleving

Dialyse en transplantatie kunnen invloed hebben op hoe je je lichaam beleeft. Van buikspoeling kom je vaak een paar kilo aan en van de medicijnen na een transplantatie kun je een boller gezicht krijgen. De reacties van de omgeving zijn soms pijnlijk. 'Dan kwam ik iemand tegen op straat en die herkende mij niet eens, omdat ik echt zo'n bol gezicht had.' Met name vrouwen hebben last van veranderingen in uiterlijk. Zij kunnen zich daarvoor minder aantrekkelijk voelen.

7. Gezin

Een nierziekte treft niet alleen de persoon die het heeft, maar het hele gezin. Dagelijkse routines moeten worden aangepast

en een aantal activiteiten zijn niet meer mogelijk. Voor de gezinsleden is het vaak moeilijk en verdrietig dat het niet goed gaat met degene van wie ze houden. Bij kinderen met een nierziekte bestaat het risico dat de andere kinderen in het gezin minder aandacht krijgen. 'Je kunt merken dat haar zus het wel eens heel moeilijk vindt. Die gilt soms letterlijk om aandacht.'

8. Partnerrelatie

Een nierziekte heeft vaak veel gevolgen voor de partnerrelatie. Ga je bijvoorbeeld een relatie aan als je weet dat je op dialyse aangewezen raakt of als je niet weet of een kinderwens te vervullen is? In bestaande relaties kunnen problemen ontstaan, bijvoorbeeld omdat je op een heel verschillende manier omgaat met tegenslag. 'We hebben onafhankelijk van elkaar het gevecht gevoerd. Wij konden elkaar niet vinden.'

9. Seksualiteit

Een nierziekte heeft vrijwel altijd invloed op seksualiteit. Door de vermoeidheid en het veranderde uiterlijk (bij buikdialyse) worden gevoelens van opwinding en lust vaak minder. Mannelijke nierpatiënten kunnen erectieproblemen krijgen, vrouwen een droge vagina. 'Het loopt alleen maar terug als het niet goed met je gaat. En als het gevoel helemaal wegvalt, nou, dan kun je beter apart gaan slapen.'

10. Kinderwens

Zwangerschap tijdens de dialyse komt maar zelden voor. Na een transplantatie kunnen de medicijnen tegen afstoting risico's hebben voor de foetus. Bij een kinderwens is er dus vrijwel altijd sprake van een moeilijke afweging tussen graag kinderen willen en de medische risico's. Die afweging is vaak

extra moeilijk als de nierziekte erfelijk is. 'Ik heb geen eigen kinderen. De keuze is welbewust gemaakt. Daar sta ik achter, maar dat betekent niet dat ik het er niet moeilijk mee heb of dat ik het niet mis.'

11. Formele regelingen en bureaucratie

Als je een nierziekte hebt, krijg je te maken met allerlei regelingen en dus ook met bureaucratie. Dat kost veel energie en soms ook frustratie. 'Je hebt al zoveel dingen aan je hoofd, en dan ook dit nog.' Om je rijbewijs te verlengen heb je bijvoorbeeld een medische verklaring nodig en het lukt bijna niet om een hypotheek af te sluiten. Je moet vaak zelf uitzoeken welke regelingen er zijn. Mevrouw Hopman: 'Ik had vanaf mijn achttiende eigenlijk al recht op een Wajong-uitkering, maar daar kwamen we pas achter toen ik vijftientig was.'



Mevrouw J. Hopman: 'Ik had vanaf mijn achttiende eigenlijk al recht op een Wajong-uitkering, maar daar kwamen we pas achter toen ik vijftientig was.'

Kritische momenten in het dagelijks leven van volwassen nierpatiënten

Verlies van zelfstandigheid is voor de meeste nierpatiënten het belangrijkste kritische moment. De overige staan in willekeurige volgorde.

1. Zelfstandigheid inleveren
2. Vermoeidheid
3. Opleiding en werk
4. Vakantie
5. Sociale contacten
6. Lichaamsbeleving
7. Gezin
8. Partnerrelatie
9. Seksualiteit
10. Kinderwens
11. Formele regelingen en bureaucratie

4. KRITISCHE MOMENTEN BIJ SPECIFIEKE GROEPEN



Sandra Harmsen: '... ik voelde me niet lekker. Toen zei de leraar: Je mag de repetitie overdoen.'

De kritische momenten die nierpatiënten in hun dagelijks leven ervaren, staan in het vorige hoofdstuk. Er zijn ook kritische momenten die te maken hebben met leeftijd en land van herkomst. In 'Leren over lijf en leven' is er beknopt aandacht aan besteed.

Jonge kinderen en hun ouders

Bij een jong kind is moeilijk na te gaan hoe het de ziekte beleeft. Kinderen die wat ouder zijn, hebben vaak een heel speciale manier om de ziekte een plaats te geven in hun leven. Een moeder vertelt: 'Na de transplantatie komt hij voor een dag-opname in het ziekenhuis om de dialysekatheter operatief te laten verwijderen. Wanneer hij bijkomt, is zijn eerste vraag: Waar is mijn slangetje? Hij reageert boos en verontwaardigd als

we hem vertellen dat ze dat hebben weggegooid. 'Het was mijn slangetje'. We vertellen dit aan de nefroloog. Die zorgt ervoor dat hij een nieuw slangetje krijgt. Dit is nu bijna vijf jaar geleden. Nog steeds hangt het slangetje, zijn levenslijn, aan een haakje naast zijn bed.'

Ouders vinden het belangrijk dat hun kind, ondanks de ziekte, toch een zo gewoon mogelijk leven kan leiden. 'Dus ook gewoon naar het zwembad en zwemmen. Als anderen naar de katheter kijken, zeg ik tegen onze dochter: laat ze maar kijken. Probeer je er maar overheen te zetten. Dat lukt haar meestal wel.' Soms worden kinderen op school gepest omdat ze er anders uitzien of niet met alles mee kunnen doen. Kinderen kunnen daarvan verdriet hebben.

Voor heel jonge kinderen kunnen niet zeggen wat er met hen aan de hand is. Het is voor ouders soms een heel gepuzzel om de signalen van hun kind te leren duiden. 'Het moeilijke slapen, ik zou wel willen weten of dat normaal is of dat het met de ziekte te maken heeft.' Heel jonge kinderen kunnen moeite hebben met eten. Dring je aan, laat je je kind minder eten of is het wijsheid om op sondevoeding over te stappen? Een andere vraag waar ouders zich zorgen over kunnen maken, is wat de invloed is van de nierziekte op de ontwikkeling van hun kind. En hoe de overstap zal zijn van de lagere naar de middelbare school.

Tieners

Tieners willen niets liever dan hetzelfde zijn als hun leeftijdgenoten. Ze vinden het vreselijk om op te vallen, bijvoorbeeld

door een bol gezicht of een bobbelige shunt. Soms zijn er negatieve reacties vanuit de omgeving of op school. Sandra Harmsen: 'Die dag had ik een hele zware dag. De dialyse was echt slecht gegaan en ik voelde me niet lekker. Toen zei de leraar: Je mag de repetitie overdoen. Daarop zei een klasgenoot: Zij krijgt ook altijd alles voor elkaar.'

Zoals alle andere tieners ervaren ook tieners met een nierziekte hun ouders vaak als overbezorgd. Ze kunnen zich schuldig voelen vanwege de belasting van de ouders. 'Mijn moeder is nogal gauw bezorgd, dus die ga je niet lastig vallen. Dan krop ik het heel vaak maar op.'

In de contacten met artsen kan veel verbeteren. 'Nu ben je toch wel een beetje op de leeftijd dat je alles weet van je ziekte. In principe kunnen de artsen met mij alles bespreken en zijn mijn ouders erbij voor de steun.' Toch praten de artsen vaak

De heer S. Aksoy: 'Het doet er niet toe of de donornier van een gelovige komt of niet. Belangrijk is dat je gezond bent.'



vooral tegen de ouders. En ze leggen dingen lang niet altijd begrijpelijk uit. Tieners willen graag dat anderen hun beleving serieus nemen. Dat lukt meestal het beste bij lotgenoten. Die hebben aan een half woord genoeg.

Ouderen

Verreweg de meeste ouderen dialyseren in het ziekenhuis. De reis van en naar het ziekenhuis is voor hen vaak (nog) zwaarder dan voor andere nierpatiënten. Juist bij oudere nierpatiënten kan de vraag spelen of het leven nog wel zin heeft als je moet dialyseren. Dat gevoel kan nog sterker zijn bij ouderen die niet meer in aanmerking komen voor een donornier. Dialyse is dan het eindstation. De vragen over zingeving kunnen ook te maken hebben met eenzaamheid als de sociale kring steeds kleiner wordt.

Allochtonen

Allochtone nierpatiënten realiseren zich soms niet goed hoe ernstig het is als je nieren nauwelijks nog functioneren. Ze geven aan dat het hen vaak moeite kost om zich aan het dieet en de vochtbeperking te houden. Van een arts verwachten ze vooral morele steun en geruststelling. Sommige allochtonen willen geen transplantatie, omdat dat de geloofsbeleving in de weg staat. Anderen zeggen: 'Het doet er niet toe of de donornier van een gelovige komt of niet. Belangrijk is dat je gezond bent. Dan kun je je houden aan de vijf zuilen van de Islam, zoals vijf keer per dag bidden en offeren.' Aldus de heer Aksoy.

KRITISCHE MOMENTEN BIJ SPECIFIEKE GROEPEN

Jonge kinderen en hun ouders

1. Beleving van de ziekte
2. Gepest worden
3. Alert zijn op de signalen van je kind
4. Eetproblemen
5. Invloed van de ziekte op de ontwikkeling van je kind
6. Overstap naar de middelbare school
7. Gewoon leven
8. Praktische ondersteuning en financiële regelingen

Tieners

1. Anders zijn
2. Negatieve reacties uit omgeving
3. Relatie met ouders
4. Schuldgevoel
5. Contact met arts
6. Overstap naar andere school/opleiding
7. Steun

Ouderen

1. Dialyse als eindstation
2. Vervoer en wachten
3. Eenzaamheid

Allochtonen

1. Inschatting van de situatie
2. Verwachtingen over artsen
3. Therapieontrouw
4. Acceptatie donornier

5. ONDERZOEKSVRAGEN VAN NIERPATIËNTEN

In de vorige hoofdstukken staan de kritische momenten die nierpatiënten ervaren in hun ziektegeschiedenis en hun dagelijks leven. Welke kennis en informatie helpt om deze kritische momenten goed te hanteren? Welke onderwerpen willen nierpatiënten op de onderzoeksagenda?

Zelfstandigheid

Nierpatiënten vinden 'zelfstandigheid' hét thema voor wetenschappelijk onderzoek. Zij willen graag weten hoe zij hun zelfstandigheid zo veel mogelijk kunnen behouden of vergroten. Het kan gaan om zelfredzaamheid en alles zo veel mogelijk zelf doen, om zelf kunnen kiezen of om de regie in eigen hand houden.

In het onderzoek is ook aan nierpatiënten gevraagd wat te maken heeft met behoud van zelfstandigheid. Het gaat hen vooral om:

- Je eigen lijf leren kennen
- Je ziekte een plaats geven in je leven
- In het medisch circuit belanden
- Een leven naast je nierziekte hebben

Je eigen lijf leren kennen

Bij een nierziekte moet je je lichaam opnieuw leren kennen. Wat betekenen de signalen van je lichaam? Hoe moet je erop reageren? Over die signalen moet je leren praten met je arts, maar ook met je partner, kinderen, familie, vrienden, werkgevers, collega's, kennissen. Hoe kun je dat leren? Welke voorlichting kan helpen?
'Eerst herken je de dingen niet, omdat je ze niet weet. Pas als

je in aanraking komt met een nefroloog ga je symptomen herkennen. Dat is een proces. Dat proces gaat verder als je gaat dialyseren en getransplanteerd wordt. Dan komen er weer nieuwe verschijnselen bij waar je op moet reageren.'

Verreweg de meeste nierpatiënten hebben last van vermoeidheid, die zonder duidelijke reden in ernst wisselt. Ook mensen die getransplanteerd zijn kunnen hiermee te maken hebben. Zijn er verschillende soorten vermoeidheid en hoe kun je hiermee omgaan? Hoe kun je het beste je energie doseren?

Een andere moeilijkheid is de vochtbeperking. Mensen die hemodialyse doen, mogen meestal niet meer dan een halve liter vocht (!) per dag gebruiken. Ook bij peritoneaaldialyse is er vaak een vochtbeperking. Hoe kun je de discipline opbrengen om je

daaraan te houden? Hoe kun je daarin ondersteund worden? Hoe kun je van het dorstgevoel afkomen? Zijn er medicijnen tegen?

Sommige nierpatiënten vinden het belangrijk om regelmatig te bewegen en zo conditie op te bouwen of te onderhouden. Welk type beweging is geschikt? Hoe kun je hierbij in de dialysefase het beste ondersteund worden? En hoe na een transplantatie?

Je ziekte een plaats geven in je leven

Hoe kun je het beste met de ziekte omgaan? In alle onderdelen van het onderzoek scoorde deze vraag hoog, omdat het bij vrijwel alle kritische momenten een rol speelt. De heer H. Versteeg: 'Momenteel gaat het heel goed. Dan kun je weer een heleboel doen. Dat geeft een gevoel van eigenwaarde. Hoe behoud je dat als je niet zoveel kunt?'



De heer H. Versteeg: '... een gevoel van eigenwaarde. Hoe behoud je dat als je niet zoveel kunt?'

In het medisch circuit belanden

Iedere nierpatiënt krijgt te maken met artsen, verpleegkundigen en andere behandelaars. Dat is een heel eigen wereld, met eigen werkwijzen, taal en symbolen. Hoe vind je als patiënt je weg in het medisch circuit? Hoe kunnen de behandelingen, bijvoorbeeld de dialysetijden, beter aansluiten bij je persoonlijke situatie en wensen?

Als nierpatiënt krijg je te maken met allerlei medische onderzoeken. Wat zeggen de uitslagen? Wat betekenen ze voor je leven? Welke ondersteuning heb je nodig om de uitslagen te duiden? 'Bijvoorbeeld als je kalium te hoog is, dat je dan weet van welk eten het komt, zodat je er rekening mee kunt houden.'

Naarmate je langer nierpatiënt bent, krijg je vaker te maken met complicaties of bijwerkingen van medicijnen. Veel nierpatiënten

willen hierover graag realistische voorlichting. En zijn er misschien medicijnen met minder bijwerkingen?

Een leven naast je nierziekte hebben

Uit het grote aantal kritische momenten blijkt dat de nierziekte veel invloed heeft op allerlei aspecten van je dagelijks leven. Kun je bijvoorbeeld blijven werken? Hoe kun je inschatten en aantonen wat je aankunt? Hoe praat je daarover met je werkgever en collega's?

Het is al eerder gezegd: een nierziekte heeft ook ingrijpende gevolgen voor de mensen in de naaste omgeving. Welke gevolgen heeft de nierziekte voor de relaties in het gezin? Hoe kun je daarmee omgaan? Hoe houd je je partnerrelatie gezond? Hoe ga je ermee om als de nierziekte erfelijk is? En bij al deze

vragen: welke ondersteuning is gewenst en wie kan die het beste bieden?

Bij ingrijpende en langdurige gezondheidsklachten komen sociale contacten vaak onder druk te staan. Dialyserenden hebben ook nog eens te maken met een dieet en strenge vochtbeperking. Wat kun je er zelf aan doen om te voorkomen dat je vrienden kwijtraakt? Hoe kun je daarin ondersteund worden? Hoe kan je omgeving meer begrip krijgen?

6. DE BELANGRIJKSTE CONCLUSIES

Mevrouw J. Hopman,
hemodialyse



De Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging hebben de onderzoekswensen van nierpatiënten in kaart laten brengen. Het ging om een onderzoek vanuit patiëntenperspectief. Gedurende het gehele onderzoeksproces is de inbreng van patiënten benut: van het formuleren van de onderzoeksvraag tot en met de presentatie van de resultaten. Het levert verrassende resultaten op.

Ervaringsdeskundigheid in onderzoek

Dit onderzoek heeft laten zien dat nierpatiënten heel goed in staat zijn om, met ondersteuning, vragen voor wetenschappelijk onderzoek te formuleren. Ervaringsdeskundigheid is dan ook een waardevolle bron voor wetenschappelijk onderzoek.

Een complexe werkelijkheid

Vanuit medisch perspectief zijn er drie kritische momenten: predialyse, dialyse en transplantatie. Uit dit onderzoek blijkt dat nierpatiënten 17 kritische momenten ervaren in hun ziektegeschiedenis en 11 in hun dagelijks leven. De momenten in het dagelijks leven zijn het meest ingrijpend.

De werkelijkheid van nierpatiënten is dan ook veel ingewikkelder dan je vanuit medisch perspectief zou vermoeden. Nierpatiënten hebben op veel meer momenten behoefte aan goede informatie en ondersteuning.

Onderzoek naar zelfstandigheid

Zelfstandigheid is voor nierpatiënten het belangrijkste onderzoeksthema. Het gaat om een brede invulling van dit begrip: van zelfredzaamheid tot de regie in eigen hand houden.

Onderzoek naar zelfstandigheid heeft voor nierpatiënten vooral te maken met je eigen lijf leren kennen, de ziekte een plaats geven in je leven, in het medisch circuit belanden en een leven naast je nierziekte hebben.

Voorlichting in een vroeger stadium

Voor patiënten begint de ziektegeschiedenis op het moment dat ze horen dat er iets niet goed is met hun nieren. Vanaf dat moment is er behoefte aan voorlichting en niet pas vanaf de predialyse, zoals nu gebruikelijk is.

Eerlijke voorlichting

Patiënten willen graag realistische, eerlijke voorlichting over de verschillende nierfunctievervangende behandelingen. Zij willen meer informatie over mogelijke complicaties bij dialyse en over gezondheidsproblemen na een transplantatie.

NAWOORD

Het onderzoeksrapport 'Leren over lijf en leven' geeft richting aan nieuw sociaal wetenschappelijk onderzoek dat aansluit bij de wensen van nierpatiënten. Maar dit rapport betekent nog méér voor nierpatiënten. Het schetst op een aansprekende en authentieke manier wat mensen met nierfalen in hun ziektegeschiedenis en in hun dagelijks leven ervaren als kritische momenten. Hoe voelen zij zich daaronder? Waar worstelen ze mee? Dat beter te weten – en de herkenning die het oproept – is een steun en handvat voor mensen uit de naaste omgeving van nierpatiënten én zorgprofessionals. Het rapport geeft bovendien veel ándere aanknopingspunten tot verdere verbetering van de zorg voor mensen met nierfalen. Al is het maar het besef dat het ziekteproces niet drie, maar soms wel 17 kritische momenten kent. Via begeleiding en voorlichting is daarop in te spelen, als ook op de 11 kritische momenten die de meeste impact hebben op het dagelijks leven van mensen met nierfalen. Dit onderzoek geeft óók input voor andere projecten van de Nierstichting, bijvoorbeeld in het programma Patiëntenzorg. Het laatste nieuws over onze activiteiten vindt u altijd op www.nierstichting.nl.

Paul Beerkens
Directeur Nierstichting Nederland

Deze publicatie is een uitgave van Nierstichting Nederland en Nierpatiënten Vereniging Nederland. De publicatie is een bewerking van het onderzoeksrapport 'Leren over lijf en leven' naar de onderzoekswensen van patiënten. Het onderzoeksrapport is te downloaden op www.nierstichting.nl. Dit onderzoek is uitgevoerd door de Universiteit Maastricht in opdracht van Nierstichting Nederland en Nierpatiënten Vereniging Nederland. Het onderzoeksteam bestond uit dr. Tineke Abma (Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte, Universiteit Maastricht), drs. Christi Nierse (Gezondheidsethiek en Wijsbegeerte, Universiteit Maastricht), drs. Joos van de Griendt (NVN), drs. Karen Schipper (NVN), mr. drs. Ezra van Zadelhoff (Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisationswetenschap, Universiteit Utrecht).

Tekst: Van Tilburg Communicatie, Amersfoort

Bussum, 2008

JA, IK WERK GRAAG MEE AAN EEN TOEKOMST MET ZO MIN MOGELIJK NIERZIEKTEN ÉN EEN BETERE TOEKOMST VOOR NIERPATIËNTEN.

Ik geef de Nierstichting toestemming om per maand kwartaal
 half jaar eenmalig
een bedrag af te schrijven van: € 5,- € 10,- € 20,- € 25,- anders, € _____,-
van rekeningnummer:

(in blokletters invullen a.u.b.)

Naam: _____ Voorletters: _____ m/v

Straat: _____ Huisnummer: _____

Postcode: _____ Woonplaats: _____

Telefoon: _____ E-mail: _____

Geboortedatum: _____

Handtekening: _____ Datum: _____

Nierstichting Nederland, Groot Hertoginnelaan 34, Postbus 2020, 1400 DA Bussum. info@nierstichting.nl, www.nierstichting.nl.
Telefoonnummer algemeen 035 697 80 00. Informatielijn nierziekten 0800 388 00 00 (gratis)

5907