

Traject voor nierpatiënten

'Genoeg tijd voor kleinkinderen door thuisdialyse'

Toen Ann ernstige nierproblemen bleek te hebben, dacht ze meteen aan dialyse in het ziekenhuis. Maar dankzij het uitgebreide voortraject in het UZA ontdekte ze de voordelen van thuisdialyse. Bovendien kan haar man zijn nier doneren als het nodig is.

Ann (70) lijdt aan een auto-immuunziekte die verschillende organen kan aantasten. 'De ziekte was lang onder controle waardoor er geen gevaar was voor mijn nieren. Maar op een bepaald moment werd ik toch ziek en uit de bloedresultaten bleek dat ook de werking van mijn nieren ernstig verstoord was. De huisarts stuurde mij onmiddellijk door naar het UZA.'

Om Anns nieren zo goed mogelijk te laten herstellen, startte de nefroloog in het UZA een behandeling op met medicatie voor haar auto-immuunziekte. Eerst hielp dat maar gedeeltelijk en dus stapte Ann alvast in het voortraject voor nierfunctieervangende therapie. 'De overheid stimuleert

dialysecentra om een zogenaamd predialysetraject op te zetten', zegt prof. dr. Mileine Couttenye, kliniekhoofd nefrologie. 'Zo weten patiënten beter welke behandelopties ze hebben en betrekken we hen actief bij de keuze voor het type dialyse dat het best bij hen past. Hier in het UZA zien we dat voortraject heel breed. We bespreken de dialyse-opties, maar bekijken ook wat de mogelijkheden zijn voor transplantatie. Een donornier biedt onze patiënten nog altijd de beste kansen. Hoe sneller een patiënt een transplantatie kan krijgen, hoe beter.'

In het ziekenhuis of thuis

Het voorbereidende traject bestaat uit drie afspraken. Manager-verpleegkundige Sabine Verhofstede begeleidt de patiënten tijdens het hele traject, regelt alle afspraken en is het eerste aanspreekpunt. Na de eerste afspraak met algemene informatie over de opties in het UZA kreeg Ann brochures met aanvullende informatie mee naar huis. Hemodialyse verloopt via het bloed en gebeurt in het ziekenhuis



Een familielid of vriend meenemen helpt om de informatie te verwerken.

of in een low care centrum, drie keer per week een sessie van vier uur. Bij sommige patiënten kan het ook thuis. De andere optie is peritoneale dialyse. Dat verloopt via het buikvlies en wordt thuis uitgevoerd, overdag of 's nachts tijdens het slapen. 'Ik kreeg ook meteen te horen dat ik in aanmerking kwam voor een niertransplantatie', vertelt Ann. 'In het begin was ik vooral bezig met de praktische kant van de zaak. Ik wilde het liefst naar het ziekenhuis komen voor de dialyse. Ik had zelfs al bedacht op welke dagen ik dat kon inplannen, zodat ik nog op mijn kleinkinderen zou kunnen passen.'

Nadat Ann thuis alle brochures had doorgenomen, kwam ze terug naar het ziekenhuis voor de tweede afspraak, samen met haar





man. ‘We adviseren patiënten om een familielid of goede vriend mee te brengen’, zegt Couttenye. ‘Dat helpt om de informatie te verwerken en achteraf te overleggen over de opties. Mantelzorgers leveren vaak een belangrijke bijdrage in de keuze.’

Kan ik nog slapen?

Praktische informatie over beide behandelingen kregen Ann en haar man van gespecialiseerde verpleegkundigen: ‘Wij gaan met de patiënt naar de dialysezalen. We tonen bijvoorbeeld in een slaapkamersetting hoe de peritoneale dialyse thuis werkt. Omdat wij er dagelijks mee bezig zijn, kunnen we heel concrete vragen beantwoorden, bijvoorbeeld of je nog vlot kan slapen als je thuis elke nacht aan de dialyse ligt, of hoe beide vormen van dialyse in zijn werk gaan als je op vakantie bent.’ Een educatieve video (zie kader) toont hemo- en peritoneale dialyse in de praktijk. ‘Onze eigen patiënten tonen daarin hoe het werkt en delen hun ervaringen. We merken dat nieuwe patiënten zich daardoor gesteund voelen.

Ze zien dat ze met dialyse nog een waardevol leven kunnen leiden.’

Een donororgaan ontvangen

Op het einde van het traject was Anns keuze gemaakt: thuisdialyse via het buikvlies. Ook de man van Ann had nagedacht. Ann: ‘Hij vertelde mij dat hij zijn nier wou doneren om mij te helpen. Ik had het hem zelf nooit durven vragen. Maar ondertussen zijn de nodige onderzoeken gebeurd en is hij goedgekeurd als donor.’ Couttenye vult aan: ‘Levende donatie is geen eenvoudig thema, maar we willen onze patiënten daarin zo goed mogelijk ondersteunen. Zowel de donor, als de ontvanger. Want ook wie een orgaan ontvangt, zit vaak met vragen.’

Tijdens de derde afspraak werd de keuze van Ann vastgelegd en werd alle informatie doorgegeven aan de nefroloog. Omdat de behandeling met medicatie bij Ann aanslaat en haar nierfunctie daardoor is verbeterd, hoeft ze voorlopig nog niet aan de dialyse. Maar als het toch zover komt, weet ze wat haar opties zijn. ‘Het is een last die van mijn schouders

valt. Ik weet nu waar ik aan toe ben. Ik ben heel blij met de ondersteuning die ik in dit hele traject gekregen heb. Je krijgt alle nodige informatie, maar de keuze blijft bij jou. Je neemt zelf je eigen gezondheid in handen.’ ●



Patiënten ondersteunen patiënten

Wat zou je willen zeggen tegen een medepatiënt die moet starten met nierdialyse? Wat wil je hem tonen? Vertrekkend vanuit die vragen maakten de medewerkers van de dienst nierdialyse samen met het communicatieteam een educatieve video voor startende patiënten. Hij toont het verloop van de dialyse

en de praktische details, en maakt de moeilijke vragen waarmee nieuwe dialysepatiënten geconfronteerd worden, bespreekbaar. Verteld door patiënten uit het UZA, in hun eigen woorden. Een video als praktische ondersteuning én duwtje in de rug. Om privacyredenen is de video enkel te zien in het UZA op de dienst nierdialyse.