

Een beroepsleven naast dialyse



WILLEMS Nathalie
verpleegkundige
dialyse ASZ
campus Aalst.

INLEIDING

Wanneer je na jarenlange consultatie bij de nefroloog, het verdict krijgt te moeten starten met dialyse wordt je leven ineens helemaal omgegooid. Je weet van geen hout pijlen maken en hoe moet je nu verder...

Want een nierziekte raakt je niet alleen op lichamelijk maar ook op

emotioneel, sociaal en geestelijk vlak.

Zo krijg je allerlei informatie over een aangepast dieet, het verloop van de dialyse, regelmatige controles die je te wachten staan, eventuele ziektesymptomen... maar hoe moet het nu verder met je sociaal leven, je beroepsleven?

Zo word je als chronisch nierpatiënt geconfronteerd met belangrijke aanpassingen op professioneel vlak. Vermits de grote meerderheid van dialysepatiënten in een hogere leeftijdscategorie ligt, wordt er vaak niet gesproken over de jonge dialysepatiënt die zijn beroepsleven nog verder wil uitbouwen. Vaak worden zij geconfronteerd met onbegrip of angst om niet meer als gelijke te worden aanzien. Vragen zoals "hoe gaat mijn werkgever hierop reageren", "wordt ik nu ontslagen", "hoe zullen andere collega's mij nu bekijken", "mijn werk vraagt veel fysieke arbeid, moet ik nu ander werk zoeken" ...

Het zijn vragen die je constant bezighouden.

Met dit werk wil ik aantonen hoe belangrijk het beroepsleven is bij jonge mensen die aan de dialyse zijn en welke mogelijke "kronkels" zij moeten maken om toch hun beroepsleven te kunnen voortzetten. Ik heb voor dit werk verscheidene jonge nierpatiënten gevraagd om hun verhaal te doen, als weergave op de werkelijkheid. Voor elke patiënt heb ik dan ook een fictieve naam gebruikt.

Ik hoop dat ik met dit werk andere mensen een kijk kan geven op het leven als jonge werkende dialysepatiënt en de belangrijke factor van het kunnen blijven werken.

1. Dialyse en beroepsleven

Het beroep en de arbeidsmarkt spelen een belangrijke rol. Was het werk dat uitgeoefend werd voor het ziek-worden lichamelijk niet zeer belastend, dan kan men vaak het werk bij dezelfde werkgever voortzetten, maar men vraagt van de werkgever en de collega's wel veel goodwill.

De patiënt kan zich immers moeilijker concentreren, kan tijdelijk gehospitaliseerd worden of moet part-time werken door de chroniciteit van de behandelingen. De werkgever en de collega's moeten dit werktempo respecteren. Was het werk lichamelijk zwaar belastend, dan moet uitgekeken worden naar een andere baan, gedeeltelijke afkeuring of omscholing. De patiënt zal dus opnieuw moeten solliciteren.

Maatschappij

Dit brengt een volgend probleem aan de orde, en wel de houding van de mensen in de maatschappij tegenover zieken en "gehandicapten". Men heeft de neiging handicaps weg te stoppen, uit de weg te gaan. Het blijkt dat de mensen in het algemeen nogal eens moeite hebben met het waarderen van een zieke of invalide medemens. De meesten vinden het moeilijk hem te blijven zien als een normaal mens, met net zoveel gevoelens en gedachten als zichzelf. Men kent ook vaker het verschil niet tussen een lichamelijke en geestelijke "handicap".

(R.G.W.L Tiggeler, C.F.H Versluis, Leerboek Dialyse verpleegkunde, Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2003, p 680)

2. Werk en dialyse: vijf dialysepatiënten aan het woord

2.1. Nachtdialyse

Dominique is sinds mei 2006 in het ASZ Aalst aan de dialyse en komt vast op maandag,

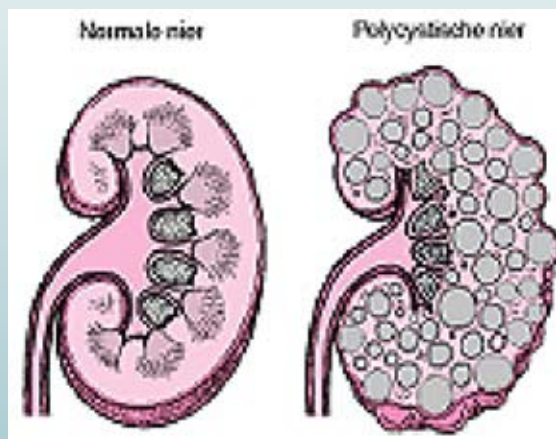
woensdag en vrijdag naar de nachtdialyse. Zij is een goedlachse, spontane vrouw van 50 jaar die nog elke dag gaat werken als verantwoordelijke in de verkoop van brandstoffen aan verdelers. Zij heeft dus een sociaal beroep met vele sociale contacten. Zij heeft dus niet alleen een administratieve job, maar zij moet ook regelmatig de baan op naar klanten of soms ook wel eens voor een weekend naar het buitenland. Zij heeft voor zichzelf besloten om aan niemand te vertellen dat zij s' nachts aan de dialyse moet komen, enkel naaste familie zoals haar man, haar dochter en haar ouders zijn hiervan op de hoogte.

Voorgeschiedenis

In 1989 had Dominique steeds last van hoge bloeddrukken en ging hiervoor om de 6 maanden op controle bij een internist. Nu, 3 jaar geleden werd zij doorgestuurd naar een nefroloog die een nierpunctie liet uitvoeren. Daaruit bleek dat Mevr. polycystische nieren had. Er werd haar medegedeeld dat haar beide nieren maar voor 9% functioneerden en zij dan ook het best kon overschakelen op een nierfunctievervangende therapie.

Medische anamnese:

- Chronische nierinsufficiëntie stadium 5 D
- Onderliggend nierlijden: hereditaire pyelo-interstitiële nefritis*
- Medullaire cystennier*
- Arteriële hypertensie
- Hypothyreose*



Mevr. heeft een broer gehad die een tijdje met peritoneale dialyse behandeld werd en alles verliep vlot.

Spijtig genoeg is hij op 39 jarige leeftijd gestorven aan een geperforeerde appendicitis.

Zo opteerde Mevr. voor peritoneale dialyse omdat zij hier toch al een beetje mee vertrouwd was. Wanneer de peritoneale dialysekatheeter werd gestoken, zag men dat Mevr. een verkleving had thv. de darmen en heeft zij gedurende een tijdje met een maagsonde gelegen.

Peritoneale dialyse bleek niet meer mogelijk te zijn, men besloot te starten met hemodialyse.

Er werd een jugulariskatheter geplaatst. Maar aangezien ook deze katheter niet goed werkte, werd er besloten om thv. de linkerarm een fistel aan te leggen.

Als noodoplossing werd er bij Mevr. een femoraliskatheter geplaatst en werd er opnieuw geprobeerd om deze keer de rechterarm te gebruiken om een fistel aan te leggen.

Gelukkig ontwikkelde de fistel zich optimaal en is zij vast gestart met dialyse.

Verloop aan de dialyse

Na ongeveer een maand in het ziekenhuis gelegen te hebben en van de ene ontgoocheling in de andere terecht te komen, mocht Dominique eindelijk naar huis. De eerste week kwam zij overdag aan de dialyse, werkte zij half-time en dialyseerde toen in de VUB in Jette. Toen Dominique zich beter begon te voelen aan de dialyse hoorde zij dat je ook s' nachts kon dialyseren. En vermits zij dit te Jette niet kon, is zij naar de nachtdialyse gekomen in het ASZ Aalst.

Werk en dialyse

Dominique komt sinds 8 mei 2006 vast in de nacht dialyseren op maandag, woensdag en vrijdag in het ASZ te Aalst. Zij komt dan omstreeks 20u45 naar de dialyse en gaat rond 5u30 naar huis. Rond 6u is Dominique thuis, frist zich wat op, neemt een ontbijt en vertrekt dan rond 7u naar haar werk. Zij probeert wel de dag na de dialyse haar bezoek aan de klanten af te leggen, zodat ze niet te vroeg moet vertrekken. Haar dagindeling verloopt nu anders maar is tot nu toe goed te combineren met haar job. Voor de dialyse deed zij na haar professionele dagtaak nog de afwas of wat licht huishoudelijk werk; de grote huishoudelijke taken werden in het weekend gepland.

Ook de familie-uitstappen werden dan gepland. Dus naar huishoudelijk werk en organisatie is dit goed te combineren. Enkel de nachten die zij

aan dialyse doorbrengt zijn wel anders, omdat dit nachten zijn die zij volledig weg is van huis.

Dominique werkt sinds 34 jaar voor dezelfde firma en doet haar werk nog steeds met hart en ziel. Zij doet niet alleen administratieve taken zoals telefonisch contact met klanten, computerwerk maar gaat ook regelmatig op bezoek bij klanten. Ze gaat soms met hen uit eten en moet soms voor zaken naar het buitenland. Dominique heeft voor zichzelf besloten om op haar werk niet te vertellen dat zij aan de dialyse is. Waardoor zij soms dingen moet verdoezelen of allerlei middeltjes moet vinden om maar niet te laten zien dat zij chronisch dialysepatiënt is.

Wat dan met onderzoeken?

Dominique probeert zoveel mogelijk de halfjaarlijkse onderzoeken te plannen op de dag dat zij op consultatie komt bij de nefroloog. Op deze manier is zij niet te vaak afwezig op het werk en hoeft ze geen verantwoording af te leggen. De dag van het onderzoek is altijd een bang afwachten voor haar omdat zij toch steeds met de angst zit dat er iets zou kunnen mis gaan.

Wanneer zij bijv. een urinebokaal voor 24uurs urine meekrijgt zal zij wanneer zij op het bureau is, kleine potjes gebruiken en deze in haar handtas meenemen naar het toilet. Deze worden dan thuis in de grote urinebokaal gedaan. Zo zal er ook niemand zien dat zij haar urine moet bijhouden voor onderzoek. Wanneer zij nu op de baan is om klanten te bezoeken is dit makkelijker en kan zij stoppen in een wegrestaurant.

Aangepaste kledij

Wanneer Dominique in haar beginfase aan de dialyse nog een jugulariskatheter had heeft zij deze met pleisters en alle mogelijke middelen zo dicht mogelijk op haar lichaam geplakt om maar niet te moeten tonen dat zij aan de dialyse was. Daarbij kwam nog dat het in die periode erg warm was en zij dus op zoek moest naar lichte kledij die toch haar hals bedekte.

Nu nog zal zij op haar werk geen kledij met korte mouwen dragen en ook steeds haar hals wat bedekken om het litteken van de katheter te kunnen verbergen.

Wat met dieet?

Wanneer Mevr. gaat eten met klanten bestelt zij wel eens een fles wijn maar zelf zal zij maar één glas nemen en met kleine teugjes drinken zodat het niet opvalt dat zij hiervoor moet opletten. En als de klanten hier iets over zeggen geeft zij als uitvlucht dat ze nog moet rijden. Gelukkig was Mevr. vroeger geen grote "eter" en kan zij zich nogal gemakkelijk aanpassen. Zij is heel goed op de hoogte van wat ze niet of wel mag eten en zal ook uiterst voorzichtig zijn. Enkel met het eten van fruit heeft ze het wel moeilijk, want dit at zij vroeger heel veel, terwijl zij haar nu moet beperken tot 1 stuk fruit per dag. Ze trakteert zichzelf dan ook op haar dialyседag met een stuk fruit wanneer ze 's avonds aan de dialyse komt.

Toekomst

Dominique vertelde mij dat ze voor zichzelf al gerekend had op vijf jaar voor ze uiteindelijk getransplanteerd zou worden. Op het moment dat ze getransplanteerd wordt mag haar man naar het werk bellen om dit door te geven. Want dan is ze "genezen" en kan ze weer functioneren als van tevoren, zegt ze. Als ze hier iets over zouden zeggen op het werk dan geeft ze het antwoord dat ze al zolang aan dialyse is geweest en ze op het werk hier nooit iets van gemerkt hebben.

Wat maakt het voor haar zo belangrijk dat zij nog een beroepsleven heeft?

Voor Dominique is haar beroepsleven heel belangrijk. Zij vindt kracht in haar job. Ze wil niet dat de mensen haar anders gaan bekijken omdat zij nu dialysepatiënt is. Zij werkt nu 34 jaar met vaste klanten, mensen die zij ook door en door kent, waar zij reeds een hechte band mee heeft. Bovendien is zij goed in haar job. Dit wil zij niet zomaar opgeven doordat zij drie maal per week naar de dialyse moet. Ook de fierheid die ze heeft of de appreciatie die ze denkt te verliezen wanneer haar collega's dit zouden weten, speelt voor haar een grote rol. Maar ook héél belangrijk, er niet steeds aan te moeten herinnerd worden dat zij voorlopig vastzit aan die dialyse. Ze is blij dat ze haar job heeft verder gezet, ondanks het feit dat dit haar in de beginfase van dialyse door de huisdokter werd afgeraden.

2.2. Dagdialyse

Wim komt sinds september 2004 vast op dinsdag, donderdag en zaterdagmorgen aan de dialyse. Wim is 36 jaar en heeft een gezin met twee kindjes.

Hij werkt 80 % bij een softwarebedrijf. Dit bedrijf zendt mensen uit om bij klanten aan projecten te werken. Hierbij moet hij zichzelf voorstellen of zich aan een bedrijf aanbieden om een bepaald project te mogen starten. Telkens opnieuw moet hij dan ook uitleggen dat hij aan de dialyse is en dat het risico bestaat dat hij het project niet verder kan zetten omdat hij zou kunnen opgeroepen worden voor transplantatie. Momenteel werkt hij aan een project in de bank dat loopt tot 2007, daarna is het weer verder afwachten of men op een ander bedrijf geen probleem maakt over het feit dat hij aan de dialyse is.

Voorgeschiedenis

Alles is begonnen toen Wim zijn vaste huisdokter verhuisde. Op een bepaald ogenblik voelde hij zich nogal griepig en ging bij een nieuwe huisdokter. Deze nam zijn bloed en schreef hem verder antibiotica voor.

Een paar dagen nadien kreeg Wim van die dokter te horen dat er iets verkeerd was met zijn bloedsuikerslagen: "het labo zal wel een fout gemaakt hebben". Er werd een tweede keer bloed genomen, maar ook nu kreeg hij te horen dat er een fout moet gebeurd zijn en of hij nog een derde keer zijn bloed wou laten analyseren. Wim gaf hier geen gehoor aan en dacht "dit is een jonge dokter, hij zal het nog niet goed weten". Hij was tenslotte van zijn griep genezen en hij had verder geen klachten. Zes maanden later begon Wim last te krijgen aan de maag.

Hij ging opnieuw bij de dokter (een andere deze keer) en hier bleek dat hij hypertensie had. Hij kreeg hiervoor medicatie en werd doorgestuurd naar een cardioloog.

De cardioloog ontdekte dat Mr. een verdikking had van de hartspier, waaruit af te leiden was dat de hypertensie al enige tijd bezig was. Verder was er geen cardiaal probleem. Toen Mr. vertelde van de bloedsuikerslagen bij de huisarts, heeft de cardioloog de bewuste bloedsuikerslagen opgevraagd. Hieruit bleek al gauw dat er iets mis was met zijn nieren. Het kaliumgehalte stond veel te hoog. Mr. werd doorverwezen

naar een nefroloog in het ziekenhuis.

Medische anamnese:

- Bilateraal kleine nieren
- Hyperkaliëmie
- Secundaire parathyreose
- Arteriële hypertensie met discrete linker ventrikel hypertrofie
- Prepyloire maagulcera* en hemorragische gastritis*
- Mogelijk linker uretersteentje
- Lichte blaashalshypertrofie met matig obstructief mictiepatroon

Uit allerlei onderzoeken bleek dat de nierfunctie van Wim zo fel achteruit gegaan was, dat er moest overgeschakeld worden naar een nierfunctievervangende therapie. Wim koos voor hemodialyse.

Verloop aan de dialyse

Wim komt vast op dinsdag, donderdag en zaterdagvoormiddag naar de dialyse. Omstreeks 7u komt hij naar de dialyse en rond 12u kan hij vertrekken. Hij eet s'middags op de dialyse en gaat daarna gaan werken. De dialyse verloopt vlot en is goed te combineren met zijn job.

Werk en dialyse

Toen Wim was opgenomen in het ziekenhuis en er beslist werd om te starten met dialyse heeft hij 1 maand ziekteverlof gekregen. Er moest een oplossing gevonden worden zodat Wim terug aan het werk kon en toch drie keer in de week naar de dialyse kon.

Hij werkte voorheen full-time maar dit was niet langer mogelijk omdat Wim nu vast overdag zou dialyseren.

Er werd beslist om dinsdag, donderdag en zaterdagvoormiddag te komen. Zo is hij enkel dinsdag en donderdagvoormiddag op het werk afwezig. Wim heeft ook overwogen om s'nachts aan de dialyse te komen, maar op dat moment was er geen plaats meer in de nacht. Omdat dit goed te regelen was met het werk, is hij overdag blijven komen.

Wim werkt nu 80% en staat op die dinsdag en donderdagvoormiddag opgeschreven als afwezig wegens ziekte. Zijn inkomen blijft hierdoor gelijk.

Mogelijke problemen

Wanneer een klant zich komt aanbieden bij

de werkgever van Wim, bepaalt de werkgever wie voor deze opdracht in aanmerking zou kunnen komen. Wim heeft dan een gesprek met deze klant waarbij wordt besproken wat hun verwachtingen zijn en hoe alles zal verlopen. Wim vindt het dan ook belangrijk om eerlijk te zijn tegen de klant en uit te leggen dat hij aan de dialyse is en op dinsdag en donderdagvoormiddag niet kan aanwezig zijn. Hierbij zegt hij ook eerlijk dat de kans erin zit dat hij kan wegvallen midden in een opdracht wanneer hij opgeroepen wordt voor transplantatie.

Zo heeft hij meegemaakt dat een klant het antwoord gaf dat hij wel de geschikte kandidaat was voor die opdracht maar de klant het risico niet kon nemen dat hij midden in deze opdracht zou kunnen wegvallen. Hierbij werd Wim geconfronteerd met het feit dat hij dialysepatiënt is en de kans erin zit dat hij dit antwoord in de toekomst nog zal te horen krijgen.

Op dit moment werkt Wim aan een vaste opdracht in duo met een andere collega tot eind 2007. Hierna zal hij opnieuw moeten afwachten.

Angst voor nieuwe opdracht?

De angst om bij een volgende opdracht weer eens zijn verhaal te moeten doen over de dialyse houdt hem niet bezig. Het is wel belangrijk voor hem dat zijn opdrachten uitdagend genoeg zijn, zodat hij zich intellectueel "goed voelt" bij zijn werk.

Wat met onderzoeken?

Wim probeert de onderzoeken te plannen zodat hij niet te veel afwezig moet zijn op het werk. Zo probeert hij alle onderzoeken te bundelen op één dag. Als dit niet lukt, komt hij ofwel s'morgens als eerste of naar de avond toe. Voor het bijhouden van de 24uurs urine neemt hij op het werk een soort van rugzakje mee zodanig dat niet iedereen ziet dat hij zijn urine moet bijhouden. Wim vertelde al lachend dat dit voor vrouwelijke dialysepatiënten wel gemakkelijker moet zijn om ongestoord met een potje urine in hun tas naar toilet te gaan dan voor de mannelijke patiënten.

"De meeste collega's zeggen hier dan ook niets over en weten dat als ik met mijn rugzak naar toilet ga dat het "dan weer zover is." Maar bv. nieuwe collega's durven dan wel eens vragen,

waarom ik met een rugzak naar het toilet ga."

Wat met dieet?

Wim kan zijn dieet goed opvolgen, maar vindt het toch moeilijk dat hij maar zo weinig mag drinken.

Wat maakt het voor hem zo belangrijk dat hij nog een beroepsleven heeft?

Het contact met de mensen en het bezig zijn met iets waar je zelf voor gestudeerd hebt is belangrijk voor Wim. Hij zou zich thuis vooral vervelen.

Het is wel zo dat hij niet meer denkt aan carrière maken maar vooral bezig is met werk waar hij "intellectueel" nog bij gestimuleerd is. Ook omdat hij weet dat de kans bestaat dat een klant hem weigert omwille van het risico een opdracht niet volledig te kunnen afmaken.

2.3. Transplantatie

2.3.1. Zelfstandig zijn en toch doorgaan

Geert is 39 jaar, heeft drie kindjes en is samen met zijn vrouw zaakvoerder van een textielbedrijf.

Geert is ongeveer 3 jaar in dialyse geweest en is sinds oktober 2006 getransplanteerd. Hij heeft ook aan den lijve ondervonden dat de combinatie dialyse en beroepsleven niet zomaar voor de hand liggen.

Voorgeschiedenis

Alles is begonnen toen Geert in 2002 een schuldsaldoverzekering aanvraag en hiervoor een medisch onderzoek moest ondergaan. Hij had last van hoge bloeddruk en werd doorverwezen naar de huisarts. Al gauw bleek uit het bloedonderzoek dat Geert een hoog creatininegehalte had en hij werd doorverwezen naar een nefroloog.

Er werd een biopsie uitgevoerd en hieruit volgde de diagnose; Ziekte van Berger of IgA nefropathie (ontsteking van de nierfilters). Geert werd op een streng, kalium-arm dieet gezet en heeft nog een pré-dialyse fase doorgemaakt van 1 jaar ½. Daarna ging zijn creatinine gehalte steeds stijgen en is hij begonnen met dialyse.

Hij is toen begonnen met avondlijke dialyse (van 18u tot 22u) waarna hij vrij snel overschakelde op nachtelijke dialyse.

In oktober 2006 werd hij opgeroepen voor transplantatie en moet nu nog steeds

regelmatig op controle komen.

Terugblik werk en dialyse

Toen Geert hoorde dat hij uiteindelijk toch aan de dialyse moest komen stortte zijn wereld eventjes in. Hij had een eigen zaak en moest nu ook nog eens 3x per week naar de dialyse. Geert besloot s'avonds te dialyseren van 18u tot 22u, overdag op het werk en s'avonds naar de dialyse.

Dit deed hij gedurende 6 maand. Elke dag was een strijd tussen organisatie, gezin en dialyse. Geert besloot iemand aan te nemen in het bedrijf om hem te helpen. Hij merkte dat zijn alertheid of concentratie niet altijd bij het werk waren en hoopte met zijn zakenpartner zijn taak een beetje te verlichten.

Geert hoorde na 6 maand dat er ook nachtdialyse bestond en besloot om dit eens te proberen. In het begin liep dit niet zo vlot omdat hij s'nachts moeilijk kon slapen. Maar na een beetje aanpassing is hij toch s'nachts naar de dialyse blijven komen.

Geert moest ook al eens naar het buitenland om klanten te bezoeken en ging daar dan ter plekke dialyseren. Hij merkte op dat wanneer je buiten Europa moet dialyseren, dit wel wordt terugbetaald voor vakantiedoeleinden, maar dit niet geldt in werkverband. Waardoor je dan ook soms niet anders kan dan hierover te liegen. Na ongeveer 2 jaar en 9 maanden dialyse werd Geert opgeroepen voor transplantatie. Momenteel zit hij nog in de fase van de vele controles, medicatieaanpassing en vooral de aanpassing aan het terug leven zonder dialyse. Zo deed Geert vroeger graag aan sport en moet dit nu terug geleidelijk aan opbouwen.

Hoe sta jij als zelfstandige tegenover dialysepatiënten die toch willen blijven werken?

Geert vertelt dat het als chronisch nierpatiënt heel véél moed en inzet vraagt om toch te blijven werken. De combinatie tussen een beroepsleven en dialyse is volgens hem niet te onderschatten.

Het is een druk leven en vraagt veel organisatie. Vanuit Geert zijn standpunt als zelfstandige staat hij eigenlijk langs twee kanten. Hij weet wat het is om aan de dialyse te zijn. En hij weet ook wat het is om als leidinggevende de keuze te moeten maken om iemand in dienst te nemen die aan de dialyse is.

Geert vertelde eerlijk dat hij toch twee keer zou nadenken wanneer iemand zou komen solliciteren, wetende dat deze aan de dialyse was. Hij vertelt dat hij een bedrijf heeft met zeven mensen onder hem en deze mensen individueel héél belangrijk zijn voor zijn bedrijf. Als hier iemand maar half werk zou leveren door ziek zijn bv. breng je ook de andere werknemers in de problemen. Als er één iemand uitvalt, moeten de andere dubbel zo hard presteren en dit geeft onderling ook wrijvingen. Het zou misschien anders zijn mocht je een groot bedrijf hebben en die persoon individueel niet zo "belangrijk" is. Er zijn werknemers genoeg die de job kunnen overnemen.

Wat maakt het zo belangrijk dat je nog een beroepsleven hebt?

Geert vertelt dat er volgens hem verschillende redenen zijn om toch te blijven werken. Je eigenwaarde blijf je bv. toch nog behouden. Doordat je aan de dialyse bent ben je gauw van andere mensen afhankelijk en door je eigen job ben je nog iemand, je presteert iets, brengt iets voort.

Ook het sociaal contact dat je behoudt door op het werk te zijn en dat ook belangrijk is om de dialyse een beetje te vergeten. Geert geeft toe dat het misschien een beetje een verdringing is van je eigen nierziekte (een positieve verdringing).

Ook naar opvolgen van dieet is het veel gemakkelijker om dit te volgen en niet te veel te denken aan de lekkere dingen die je allemaal zou kunnen eten; je hebt gewoon niet de tijd om te denken aan je dorst- of hongergevoel.

3. Beleving van de dialysepatiënt in wisselwerking met het beroepsmilieu

3.1. Het relatiesysteem van de patiënt

Wisselwerking

Een dialysepatiënt heeft net als iedereen met veel mensen in zijn omgeving te maken. Het dialysepatiënt-zijn beïnvloedt de omgeving van de patiënt en omgekeerd beïnvloedt de omgeving van de patiënt zijn denken en beleven ten aanzien van het ziek-zijn. Er bestaat een constante wisselwerking tussen de patiënt en zijn omgeving. Als in een gezin iemand ziek is, ervaart niet alleen het gehele gezin daar de consequenties van, maar ook de

wijdere omgeving van de patiënt. De positieve en negatieve reacties beïnvloeden de patiënt in zijn denken en voelen, in zijn ervaren van het patiënt-zijn. Deze wisselwerking is iets wat ieder mens elke dag meemaakt. Het zal duidelijk zijn dat de ziekte en de behandeling hun weerslag hebben op al deze relaties met alle gevoelens van angst, onzekerheid, schuld en regressief gedrag. Ontkenning van de situatie kan optreden. Door alle problemen kan een dialysepatiënt zich onvolwaardig voelen.

Afhankelijk en onafhankelijk

Daarbij komt dat van een dialysepatiënt tegelijkertijd afhankelijkheid en onafhankelijkheid gevraagd wordt, dat wil zeggen: een tegengestelde aanpassing. Hij is afhankelijk van de behandelingen, de techniek, de bevoorrading, het personeel, de beperkingen en de tolerantie van de gezinsleden. Ook moet hij afhankelijk zijn van de maatschappij, voor uitkeringen, aangepast werken en betaling van de zeer hoge kosten van de behandelingen. Onafhankelijk moet hij zijn omdat hem gezegd wordt zich zo actief mogelijk op te stellen en zo normaal mogelijk te leven, ondanks alle beperkingen.

Angst en gevoelens

De angst en gevoelens van afhankelijkheid ten aanzien van de machine verdwijnen meestal langzaam. Of iemand bang blijft, hangt af van zijn persoonlijke instelling, van zijn karakter. Belangrijk is of in vroegere perioden al moeilijkheden of crises zijn meegemaakt en hoe die verwerkt zijn. Bij acute dialyse is de patiënt vaak zo door angst geblokkeerd dat hij nauwelijks informatie opneemt, en er weinig tot hem doordringt.

Stress

Een gezond mens kan, wanneer hij stress ervaart, dit afreageren door middel van bijvoorbeeld snoepen, eten, veel drinken, een eind wandelen, sport of op vakantie gaan. Voor een dialysepatiënt zijn deze manieren van afreageren geheel of gedeeltelijk niet te realiseren. Aanpassing is dus een noodzakelijk proces. Het is opvallend hoe goed dialysepatiënten zich in het algemeen aanpassen aan hun situatie na verloop van tijd,

hoe groot hun incasseringsvermogen is. Dit eist emotioneel veel van de patiënt en zijn partner. De emotionele gevolgen van het dialyseren en het leven als dialyserende zijn te zien in uitingen zoals depressie, verzet, agressie en het zondigen tegen regels en beperkingen.

(R.G.W.L. Tiggeler, C.F.H. Versluis, Leerboek Dialyse verpleegkunde, Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2003, p 664-665)

3.2. Afweermechanismen

Uit onderzoek is gebleken dat niet de lichamelijke gevolgen van de ziekte als de belangrijkste negatieve verandering genoemd worden, maar wel de psychologische en sociale gevolgen. "Het verbijten van de pijn is blijkbaar minder moeilijk dan het accepteren van de ziekte en het afhankelijk worden van de zorg van anderen, zonder de eigen zelfstandigheid op te geven."

(Denise De Ridder, Leven met een chronische ziekte. De kunst van de aanvaarding. In Psychologie, september 1998)

Dit citaat vond ik een goede weergave van waar het eigenlijk om draait bij het leven aan de dialyse en het toch willen bewaren van zijn eigen zelfstandigheid. Nierdialyse wordt ineens een groot stuk van je leven en heeft dan ook een grote invloed op je sociaal leven, je beroepsleven. Als werkende dialysepatiënt probeert men een paar mechanismen te ontwikkelen om zich te weren tegen zichzelf en de maatschappij.

Afweermechanismen worden beschreven in de psychopathologie, maar zijn op zich niet pathologisch. Afweermechanismen, ook wel aanpassingsmechanismen genoemd, helpen de mens zich aan te passen aan een nieuwe situatie. Zij reduceren angst. Men noemt hen ook wel de beschermingsmaatregelen. Het zijn normale, creatieve reacties op een situatie van grote acute en chronische stress. Het zijn mechanismen die onbewust in werking gezet worden en die het hele denken en voelen kunnen gaan beïnvloeden. Soms komt men daar achter door gerichte gesprekken met een ander. Vaker wil en kan men niet onderkennen dat deze mechanismen een duidelijke invloed hebben op de patiënt en op de partner. Een patiënt ervaart vaak veel steun van deze afweermechanismen. Vergelijkbaar is ook het adaptatiemodel van Matson en Brooks, die de

verschillende fasen van aanpassing beschrijven
(zie hieronder tabel)

	Ontkenning	Verzet	Erkenning	Integratie
	Fase I	Fase II	Fase III	Fase IV
Houding	Het kan niet waar zijn	Ik geef er niet aan toe	Ik zal er mee om moeten gaan	Ik heb een chronische ziekte, maar het leven gaat door
Hulp	Wordt geweigerd	Wordt ongaarne aanvaard	Cliënt leert hulp te aanvaarden	Wordt indien nodig aanvaard
Leefwijze	Als vanouds	Begin van erkenning van noodzaak tot veranderen	Heroriëntatie op belangrijke zaken in het leven	Leefwijze wordt aangepast aan nieuwe waarden

(Naar Matson en Brooks 1977)

Ontkenning

Er zijn drie vormen van ontkenningsgedrag. Allereerst is dat het niet opnemen of vertekenen van informatie.

Er is goed en slecht ontkenningsgedrag. Ontkenning kan de patiënt steun geven door bijvoorbeeld de dialyse tijdelijk te vergeten, het plezier in het leven en de zin iets te ondernemen te vergroten. Deze ontkenning is nodig. Maar ontkenning wordt gevaarlijk zodra de patiënt zichzelf gaat verwaarlozen of als hij belangrijke regels niet meer opvolgt en daardoor in een gevaarlijke situatie raakt.

“Wanneer ik getransplanteerd ben mogen ze weten dat ik nierpatiënt ben, dan is alles toch achter de rug”

Verzet

Vervolgens is er het overschatten van de eigen situatie. De patiënt laat blijken dat hij veel meer kan doen dan hij in werkelijkheid aankan. Hij houdt zich te flink.

“Toen ik hoorde dat ik nierproblemen had ging ik gewoon verder werken, tot ik in elkaar zakte op het werk”

“Niemand op het werk weet dat ik aan de dialyse ben. Ik heb altijd mijn werk goed gedaan en ze moeten mij niet anders gaan bekijken alsof ik één of andere handicap heb”

Erkenning

De patiënt leert stilletjes aan om te gaan met de situatie. Hij zoekt een manier waardoor werk en dialyse met elkaar te combineren vallen. Hij leert de hulp aanvaarden van anderen.

“Als ik een gesprek heb met een bedrijf zeg ik hen van tevoren dat de kans bestaat dat ik kan opgeroepen worden voor transplantatie en de opdracht niet zal kunnen verder zetten”.

“Ik weet dat ik ondanks ik getransplanteerd ben, toch maar een fysiek zal blijven hebben van 70% en het wat kalmer aan moet doen”.

“Ik heb voor mezelf uitgemaakt dat ik beter een tijdje kon stoppen met werken, tot na mijn transplantatie”.

“Ik heb iemand in dienst genomen om mij bij te staan in de zaak en hoopte zo mijn taak wat te verlichten”.

Integratie

Ik ben er mij bewust van dat ik chronisch nierpatiënt ben en ik zal hiermee moeten leven. De patiënt past zijn leefwijze volledig aan, aan zijn dialyse.

“Ik zou niet meer hetzelfde werk kunnen doen dan ik destijds op de bank deed. Er verandert zoveel op korte tijd en het werktempo en de concentratie zijn ook niet meer hetzelfde”.

(R.G.W.L Tiggeler, C.F.H Versluis, *Leerboek Dialyse*)

verpleegkunde, Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2003, p 665-666)

4. Studie: sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie

4.1. Nierpatiënt met werk beter af

Gedeeltelijk is het stoppen met werken te verklaren door een toename van lichamelijke klachten en een slechte lichamelijke conditie. Maar naast medische redenen, spelen soms ook andere factoren mee om te stoppen met werk. Dan stoppen mensen mede uit angst voor wat hen te wachten staat of op aanraden van familieleden en artsen. Ook hun deelname aan sport, sociale contacten en vrijetijdsbesteding wordt minder. Dit is jammer omdat betaald werk, sociale contacten en activiteiten als sporten en op vakantie gaan bijdragen aan een verhoogde kwaliteit van leven, zowel tijdens de fase voor de dialyse, als tijdens de dialyse, als na transplantatie.

Dit blijkt uit literatuuronderzoek door het NIVEL naar de sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie, in opdracht van Nierstichting Nederland. Goede informatie over de verschillende behandelmogelijkheden, een goede begeleiding tijdens de fase voor de dialyse, hulp bij het zoeken naar of behouden van werk en opleiding zijn maatregelen die kunnen helpen te voorkomen dat nierpatiënten stoppen met werken of met andere vormen van maatschappelijke participatie.

Nierstichting Nederland spant zich de komende jaren in om de sociaal-maatschappelijke situatie van mensen met een chronische nierziekte te verbeteren.

In dit rapport worden de resultaten beschreven van een literatuurstudie naar de sociaal-maatschappelijke participatie(-mogelijkheden) van mensen met een chronische nierinsufficiëntie.

De literatuurstudie is in opdracht van Nierstichting Nederland uitgevoerd in de periode september 2003 tot en met februari 2004 en dient ter ondersteuning van het programma Sociaal Beleid dat in 2004 van start is gegaan.

Doel

Inventariseren welke knelpunten, behoeften en mogelijkheden mensen met een chronische nierinsufficiëntie ervaren op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie. Bij sociaal-maatschappelijke participatie is daarbij een onderscheid gemaakt naar een viertal thema's: onderwijsparticipatie, waaronder de participatie aan school en opleiding; arbeidsparticipatie met daarbij aandacht voor thema's als arbeidsdeelname en ziekteverzuim; sociale participatie en vrijetijdsbesteding. Ik heb mij vooral toegespitst op het thema arbeidsparticipatie met arbeidsdeelname en ziekteverzuim.

Conclusies

Knelpunten ten aanzien van arbeidsparticipatie

- De arbeidsparticipatie onder mensen met een nierziekte ligt aanzienlijk lager dan in de algemene bevolking, zowel in de predialyse fase als tijdens dialyse. Tijdens dialyse neemt het percentage mensen dat werkt vaak nog verder af.
- De arbeidsparticipatie onder mensen met hemodialyse is in het algemeen lager dan onder mensen met peritoneale dialyse. Eenmaal aan het werk, stoppen mensen met hemodialyse niet vaker met werken dan mensen met peritoneale dialyse
- Onder de dialysepatiënten die werken is het arbeidsverzuim gering.
- Betaald werk voor aanvang van dialyse, een goede fysieke conditie en een hoger opleidingsniveau zijn belangrijke voorspellers voor behoud van werk tijdens dialyse.
- De eigen attitude ten aanzien van werk en de mening van anderen hierover spelen een belangrijke rol in de beslissing al dan niet te (blijven) werken in alle fasen van de nierziekte.
- Beperkingen in het fysieke en psychosociale functioneren vormen voor dialysepatiënten de belangrijkste reden om te stoppen met werken.
- Het percentage mensen dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt in Nederland is onder de dialysepatiënten hoger dan onder de algemene bevolking en ook hoger dan onder somatisch chronisch zieken in het algemeen.

- De arbeidsparticipatie van mensen met een nierziekte is na transplantatie hoger dan tijdens dialyse maar bereikt zelden het niveau van voordat men ziek werd of dat gevonden wordt in de algemene bevolking.
- Het hebben van werk voor transplantatie vormt de beste garantie voor betaald werk na transplantatie.
- Minder mensen werken na een succesvolle niertransplantatie dan dat men op medische gronden zou verwachten.
- Een aantal Amerikaanse onderzoeken toonden aan dat een ruime meerderheid van de nierpatiënten (70-80%) zich in staat voelt om na transplantatie te werken. Toch ontvangt ruim 40% een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Behoeften en mogelijkheden

- Circa 20% van de nierpatiënten die geen werk heeft tijdens de dialyse of na transplantatie geeft aan hier wel behoefte aan te hebben.
- Er is inzicht nodig in de ideeën en opvattingen van mensen met een chronische nierziekte ten aanzien van werk. Welke knelpunten ziet men en onder welke voorwaarden zou men willen en/of kunnen (blijven) werken.
- Een goede informatie over nierziekten en de gevolgen van de diverse nierfunctievervangende behandelingen in een vroeg stadium, kan wellicht uitval uit het arbeidsproces helpen te voorkomen.
- Ook aanpassingen op het werk vergroten de kans die iemand met een chronische nierziekte kan blijven werken. Begeleiding bij het zoeken naar een juiste baan of werkvorm is wenselijk.
- Het verbeteren van de lichamelijke conditie leidt tot minder vaak stoppen met werken en minder ziekteverzuim bij dialysepatiënten.
- Een hogere opleiding leidt tot betere arbeidskansen. Investeren in scholing en opleidingskansen van mensen met een chronische nierinsufficiëntie is dan ook waardevol.

(Heijmans, MJWM.; Rijken, PM., Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie NIVEL 2004, p39-p46)

4.3. Lichaamsbeleving en uiterlijk

Een klein maar geen onbelangrijk onderdeel in het proces van de dialysepatiënt is het omgaan van de lichaamsbeleving en uiterlijk.

Uit een enquête onder nierpatiënten gehouden door NECOSAD kwam naar voren dat uiterlijk een onderwerp is dat veel mensen met een chronische nierziekte bezig houdt.

Voor en tijdens de periode dat men dialyseert kan het lichaam veranderen. Sommige mensen krijgen een valse lichaamskleur. Ook kunnen er door de hevige jeuk waar veel nierpatiënten last van hebben, krabletsels over het hele lichaam ontstaan. Mensen die een hemodialyse behandeling volgen hebben een shunt in de arm. Mensen met peritoneale dialyse hebben een katheter op de buik. Door de shunt of het katheter kunnen mensen zich lelijk of zelfs verminkt gaan voelen. Na transplantatie blijven littekens over. Ook kunnen medicijnen, die men na transplantatie krijgt om afstotingsreacties tegen te gaan, bijwerkingen geven. Eén van die bijwerkingen is een veranderd uiterlijk. Men kan een opgezet gezicht krijgen, een wat bollere buik en dunnere armen en benen. Deze bijwerkingen treden met name op in het eerste jaar na transplantatie als de dosering van medicijnen het hoogst is. Wanneer de dosering verlaagd wordt, worden bijwerkingen vanzelf minder. Iemand met een nierziekte zal niet met alle lichamelijke veranderingen te maken krijgen, maar zal er altijd wel een aantal tegen komen.

In dit stuk werden de ervaringen van nierpatiënten met een veranderd uiterlijk nagegaan en de eventuele problemen die deze veranderingen met zich meebrengen. Er werd daarbij vooral gelet op de gevolgen die mensen met nierpatiënten rapporteren voor de sociaal-maatschappelijke participatie.

Er werden slechts zes referenties gevonden over uiterlijk en nierziekten over een periode 1995-heden. Vijf hadden betrekking op kinderen en adolescenten na transplantatie. Eén artikel ging over de lichaamsbeleving van volwassenen tijdens dialyse. De gevonden referenties zijn aangevuld met enkele oudere studies.

Conclusies

Uit een onderzoek onder volwassenen wordt op basis van open interview met volwassenen nierpatiënten geconcludeerd dat het dragen

van een shunt of katheter bij dialysepatiënten voor veel onzekerheid over het eigen lichaam zorgt. Men maakt zich zorgen over de eigen aantrekkelijkheid.

Uiterlijk en de invloed van uiterlijk op de sociaal-maatschappelijke participatie van nierpatiënten is een onderwerp waarnaar weinig onderzoek is gedaan.

(Heijmans, MJWM.; Rijken, PM., Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie NIVEL 2004, p69-p70)

4.4. Studie naar tewerkstelling na transplantatie in het UZ Leuven

In het UZ in Leuven is men in maart 2007 gestart met een onderzoek rond werksituatie, sociale participatie, onderwijs en vrijetijdsbesteding na transplantatie. En dit voor zowel nier-, lever, long- en harttransplanten.

Via sociaal verpleegkundige, Mr. Moreels (UZ Gent) ben ik in contact gekomen met Mevr. De Baere. Zij is één van de medewerkers van het onderzoek en werkt op de dienst sociaal werk van het UZ te Leuven. Doordat het onderzoek nog maar pas van start is gegaan kon zij nog niet veel uitleg geven. Toch heeft zij mij een korte toelichting gegeven van hoe het onderzoek zal verlopen.

Onderzoek

Dit onderzoek is eigenlijk ontstaan vanuit de dienst sociaal werk transplantatie van het UZ Leuven en wordt ook volledig binnen deze dienst van het ziekenhuis uitgevoerd.

Al geruime tijd leefde de vraag wat hun patiënten na transplantatie met hun leven doen en hoe dit verder verloopt. Ook de vraag vanuit medisch standpunt naar therapietrouw wordt in dit onderzoek opgenomen.

Men heeft in het UZ Leuven een grondig herwerkte vragenlijst opgesteld en willen de patiënten bevragen die 1jaar, 3jaar en 5jaar getransplanteerd zijn. Men wil deze vragenlijsten linken met het sociaal zekerheidssysteem. Op deze manier wil men eens nagaan of transplantatie echt zo kostenbesparend is voor de maatschappij. Uit het onderzoek zou bijvoorbeeld ook moeten blijken waarom patiënten zo weinig terug aan het werk gaan na transplantatie.

Doelgroep

Per jaar wil men 80 patiënten bevragen. Dit is een zeer grote groep en dit zal gebeuren over de vier orgaangroepen (nier-, lever, hart, en longen). Uiterlijk gaat het dus over een groep van 240 patiënten.

Door het maken van deze paper ben ik zeer benieuwd welke resultaten uit dit onderzoek zullen volgen. Want we weten nu wel vanuit de Nederlandse studie in het vorige hoofdstuk welke mogelijke knelpunten er onder de Nederlandse nierpatiënten heersen naar beroepsuitoefening, maar is dit in ons land ook zo?

5. Ondersteuning op de arbeidsmarkt bij chronisch nierfalen

Tot nu toe werd er gesproken over het beroepsleven bij de dialysepatiënt die zijn job kon blijven uitoefenen door een aangepast werkschema. Maar dit is niet altijd zo vanzelfsprekend.

Het werk wordt fysiek te zwaar en de combinatie dialyse-beroepsactiviteit wordt moeilijk.

Je bent regelmatig afwezig door ziekte en verliest hierdoor je job.

Omdat het voor mensen met een beperking niet altijd vanzelfsprekend is om hun werk te behouden of om een nieuwe job te vinden, heeft de overheid een aantal maatregelen ontwikkeld die de tewerkstelling in de privésector wil ondersteunen en stimuleren.

C.A.O. 26

Omdat de tewerkstelling van een persoon met een handicap in het gewone arbeidscircuit moeilijkheden met zich kan meebrengen wanneer de gehandicapte werknemer het normale rendement niet kan bereiken, werd in de Nationale Arbeidsraad CAO 26 afgesloten. Deze CAO stelt dat een in een normaal arbeidsregime tewerkgestelde persoon met een handicap hetzelfde minimum- of referteloon moeten ontvangen als een valide werknemer. Dit gebeurt door aan de werkgever, die een gehandicapte werknemer in dienst heeft of in dienst neemt, een vergoeding toe te staan voor het eventuele rendementsverlies. De belangrijkste bepalingen om hiervoor in aanmerking te komen kan je terugvinden in

mijn paper.

De Vlaamse inschakelingspremie (V.I.P)

De werkgever die een persoon met een handicap in dienst heeft of in dienst neemt, kan voor deze tewerkstelling een inschakelingspremie verkrijgen van het Vlaams Fonds.

Aan welke bepalingen men moet voldoen kan je terugvinden in mijn paper.

Arbeidstrajectbegeleiding (A.T.B.)

Mensen met terminaal chronisch nierfalen die werkloos worden en op zoek zijn naar een nieuwe job hebben op de arbeidsmarkt zeker geen streepje voor, integendeel. Daarom kan het aangewezen zijn om contact op te nemen met een arbeidstrajectbegeleidingsdienst (ATB). Zij kunnen een belangrijke steun betekenen in de zoektocht.

De ATB-werkwijze bestaat er in de werkzoekende via een intensief, planmatig en fasegewijs traject naar een plaats op de arbeidsmarkt te begeleiden.

Het traject wordt op maat van de werkzoekende uitgestippeld, rekening houdend met de individuele beperkingen en mogelijkheden: samen uitmaken welke de mogelijkheden en kansen zijn van de werkzoekende, een opleiding volgen, hulp geven bij het solliciteren, begeleiden bij de start van de tewerkstelling. Kortom samen met de persoon met een handicap leggen zij een traject af. Naast de individuele begeleiding heeft de ATB-dienst ook de opdracht om werkgevers te sensibiliseren, te begeleiden en te informeren over de tewerkstelling van personen met een handicap.

De begeleiding door de ATB-dienst is voor een persoon met een handicap volledig kosteloos.

Er zijn in Vlaanderen vijf ATB-diensten erkend door het Vlaams Fonds. Info <http://www.vlafo.be>

Progressieve werkhervatting

Als men na een periode van ziekte het werk terug wil hervatten, kan het zijn dat men aanvoelt dat direct voltijds aan de slag gaan (nog) niet haalbaar is. Daarom bestaat er het systeem van 'toegelaten arbeid'. Via een geleidelijke wedertewerkstelling kan je progressief in het normale arbeidsproces

ingeschakeld worden. Je blijft arbeidsongeschikt maar je krijgt toestemming om het werk voor een deel te hervatten. Op die manier krijgt men naast het loon van de werkgever ook een aanvullende uitkering van het ziekenfonds.

Om in dit systeem te stappen moet je minstens 1 dag ziek zijn en het akkoord hebben van de medische adviseur van je ziekenfonds (en van de werkgever).

Hoelang men van deze regeling gebruik kan maken en in welke verhouding (vb. halve dag werken, halve dag thuis, $\frac{3}{4}$ werken, ...) hangt af van de medische adviseur.

Voordeel voor de werkgever is dat je vanaf de eerste dag ziekte terugvalt op het ziekenfonds en de werkgever bij een volgende ziekteperiode geen gewaarborgd maandloon meer moet uitbetalen. De uitbetaling van het ziekenfonds laat steeds minstens 1 maand op zich wachten. Zij moeten eerst weten welk loon je gedurende de voorbije maand ontvangen hebt. Op basis daarvan wordt dan de uitkering berekend. (Bron:<http://www.fenier-fabir.net>)

6. Besluit

Er zijn vele punten die een rol spelen in het voortzetten van een beroepsactiviteit.

Zo zijn een hogere opleiding, het hebben van betaald werk voor aanvang van de dialyse en de fysieke conditie drie grote pijlers in de voorzetting hiervan.

Ook de beïnvloedingsgraad speelt een grote rol. Men onderschat dikwijls de inpakt van familie, vrienden, artsen en verplegend personeel in dit hele dialyse gebeuren.

De pré-dialysefase is hierbij dan ook héél belangrijk. Uitleggen wat een chronische nierziekte is, wat dit met je lichaam doet, wat dialyse is en welke behandelingen er mogelijk zijn, om zo samen te zoeken naar een manier om een beroeps- en sociaal leven toch mogelijk te maken.

De nood aan informatie rond het hele dialyse gebeuren, maar ook tegelijk het weten dat men nog een leven heeft naast de dialyse, geven vaak al een geruststellend gevoel.

Alles wordt natuurlijk mede bepaald door de fysieke toestand. Wanneer deze achteruit gaat, zal ook de psychische toestand op een laag pitje komen te staan. Zo ontstaat een vicieuze cirkel. Een goede begeleiding ligt dan ook aan

de basis om een jonge chronische nierpatiënt zijn beroepsleven te helpen voortzetten.

Na transplantatie moet men zeker de jonge nierpatiënten blijven opvolgen. Men ziet dan vaak de mogelijkheid om terug het "oude leven" op te nemen van voor de nierziekte, maar velen halen dit oude niveau niet. Dit kan ervoor zorgen dat men onder stress komt te staan omdat men niet kan voldoen aan bepaalde eisen, de omgeving vergeet dikwijls dat deze persoon nierpatiënt is en dit ook zal blijven.

Als laatste wil ik zeker en vast niet vergeten te vermelden dat de attitude van de patiënt een grote rol speelt. Is dit een sterke persoon, is hij snel angstig, is hij een doorzetter, ...

Door dit werk te maken heb ik gemerkt dat iedereen op zijn manier toch probeert een beroepsleven voort te zetten. Sommigen zien het als een soort van "even vluchten uit de realiteit". Anderen voelen zich gesterkt doordat ze toch volhouden en aan niemand op het werk vertellen dat ze aan de dialyse zijn.

Er is zeker héél veel moed nodig om een beroepsleven te kunnen combineren met dialyse.

Daarom wil ik afsluiten met de boodschap dat wij, als verpleegkundigen en medisch personeel een heel belangrijke rol spelen in dit hele gebeuren. Wij moeten de jonge, nog werkende chronische nierpatiënten goede informatie kunnen verschaffen en op weg kunnen helpen. Op deze manier kan de patiënt voor zichzelf uitmaken hoe hij zijn leven verder moet organiseren binnen "zijn dialysewereld."

7.Literatuurlijst

Boeken

R.G.W.L Tiggeler, C.F.H Versluis, **Leerboek Dialyse verpleegkunde**, Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2003, p 680

R.G.W.L Tiggeler, C.F.H Versluis, **Leerboek Dialyse verpleegkunde**, Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2003, p 664-665

R.G.W.L Tiggeler, C.F.H Versluis, **Leerboek Dialyse verpleegkunde**, Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2003, p 665-666

Tijdschriftartikels

Denise De Ridder, **Leven met een chronische ziekte. De kunst van de aanvaarding.**

In Psychologie, september 1998

Heijmans, MJWM.; Rijken, PM., **Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie NIVEL 2004**, p39-p46

Heijmans, MJWM.; Rijken, PM., **Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie NIVEL 2004**, p69-p70

Internet-adressen:

<http://www.vlafo.be>

<http://www.fenier-fabir.net>

<http://www.acv-online.be>

<http://www.nierpatiënt.be>

<http://www.nierstichting.nl>