

Psychosociale implicaties om thuis te dialyseren

Vera KOVACIC

Verpleegk. Unitverantw. Peritoneaaldialyse



OVERZICHT IN THUISDIALYSE

Hemodialyse
thuis

Peritoneale
dialyse

APD

CAPD

DIALYSE



De dialyse kan je verdrietig of boos maken.

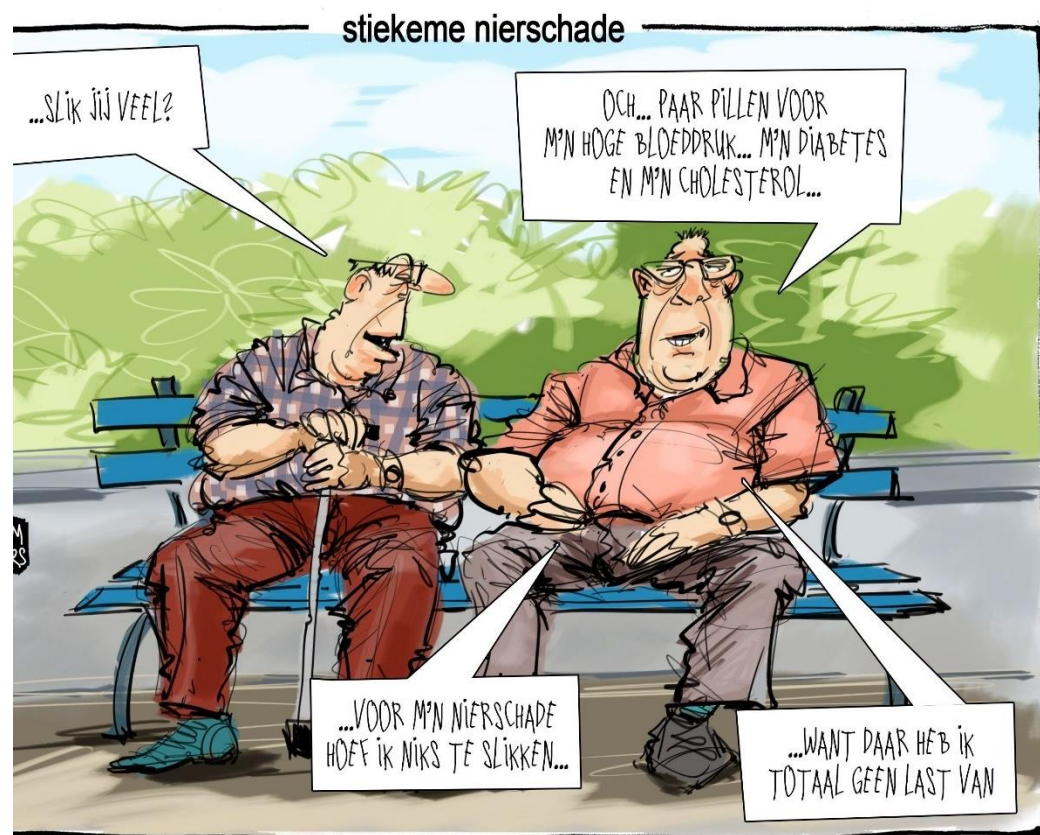


Geef jezelf de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.



Lukt het niet? Vraag dan hulp.
Bv. van de huisarts, maatschappelijk werker of psycholoog.

ONTDEKKEN & DIAGNOSE



- Intake traject (predialyse) en follow-up.
- Schade (onnodige)/complicaties die optreden en misschien door tijdige dieetaanpassingen of medicatie verminderd had kunnen worden.
- Een acute opname en/of een directe start met dialyse.
- Een patiënt die te weinig tijd ervaart om aan de ziekte te wennen en hierdoor geen overwogen keuze voor een behandelvorm kan maken.
- Transplantfalen → terug naar dialyse

AGENDA

Psychosociale impact

Sociale invloeden en support

Patiëntentevredenheid en QOL

Handige uitdagingen en tools

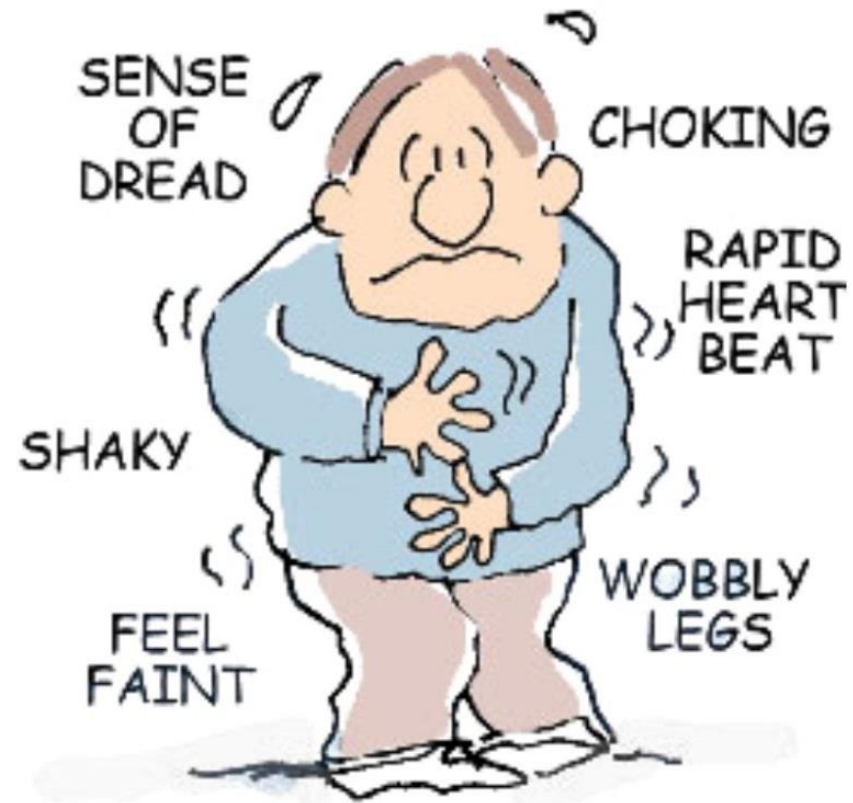
Conclusie en aanbevelingen

Psychosociale impact

VOORWAARDEN VOOR HET SUCCES IN THUISTHERAPIE

Persoonlijkheidsprofiel patiënt

- motivatie
- zelfredzaamheid, lifestyle
- verantwoordelijkheidszin
- omgaan dagelijkse of “intermittente” stress
- uiten emoties en psychische stress factoren
- psychisch incassersvermogen
- voldoende informatie verwerven
- hygiëne
- economisch actief



VOORWAARDEN VOOR HET SUCCES IN DE THUISTHERAPIE

Het dialyse team

- gestructureerd predialyse info programma: Intake
- goede screenings procedure
- trainingsprogramma → empowerment
- teaching herhalen
- interdisciplinaire samenwerking: apotheek, chirurg, opname afdeling, maatschappelijk werker, diëtiste ...
- logistiek rond producten, levering van goederen, beschikbaarheid
- verpleegkundige follow-up / verpleegkundig consult / bloedname thuis
- inschakelen thuisverpleging

IMPACT VOOR DE PATIËNT

grote verantwoordelijkheidszin

verminderde afhankelijkheid van het zorgteam → actieve rol spelen in de behandeling (zelfredzaamheid)

verhoogde zelfstandigheid

geen wekelijks vervoer naar het centrum

minder hospitalisaties

betere QOL

tijdswinst

IMPACT OP HET GEZIN

Positief

Meer aanwezigheid thuis

Patiënt hoeft niet meer meerdere keren per week naar het ziekenhuis → meer tijd samen als gezin.

Gezamenlijke betrokkenheid

Familieleden helpen mee, wat kan zorgen voor een gevoel van samenhang en verbondenheid. Contact speelt een belangrijke rol

Minder reiskosten en reistijd

Dit kan indirect ook meer rust en ruimte geven in het gezinsleven.

Rolmodellen voor veerkracht

Kinderen en partners zien hoe omgegaan wordt met ziekte en zorg → kan veerkracht en begrip in het gezin vergroten.

IMPACT OP HET GEZIN

Negatief

Zorgbelasting voor partner/gezin

Gezinsleden kunnen overbelast raken door verantwoordelijkheid en extra zorgtaken $\Rightarrow$ partner blijft partner!

Rolverandering

De partner wordt soms (deels) verzorger $\rightarrow$ kan de balans in de relatie en emoties beïnvloeden.

Spanning en stress

Angst om fouten te maken bij de behandeling, nachtelijke dialyse of praktische problemen thuis zorgen voor spanning (seksuele problematiek)

Ruimte en privacy

Medische apparatuur in huis kan zorgen voor minder privacy en een continue confrontatie met ziekte.

Invloed op kinderen

Kinderen kunnen zich zorgen maken, onzeker zijn of meer verantwoordelijkheden op zich nemen.

IMPACT: SOCIALE OMGEVING



Huisdieren

- kunnen een belangrijke steun zijn
- hygiënisch probleem bij thuisdialyse ? Wie zorgt voor huisdier tijdens opname
- kan het energieniveau verhogen

Sport/ontspanning

- Minder energie: valt weg → zo belangrijk
- Dieetrestricties versus uit eten gaan (fosfor, vocht ...)
- Isolatie door ziekteproces (onderhouden van sociale contacten) → regelmatige bijeenkomst met andere thuisdialyse patiënten → lotgenotencontact
- Weinig erkenning bij jongeren (meestal oudere ptn)
- Mogelijkheid tot het uitbouwen van sociaal leven

SOCIALE IMPLICATIES VOOR DE PATIËNT

Reizen

- Voorbereiding van de reis is noodzakelijk
cfr. levering van toestel, materiaal
- De reisbestemming kan zelf gekozen
worden afhankelijk van het
dialysesysteem
- Rondreis met boot, camper is mogelijk
- Vrije keuze van campings, naturisme, ...
- Wereldwijd reizen



SOCIALE IMPLICATIES VOOR DE PATIËNT

Logistiek

- veel ruimte nodig, opslagplaats ...
- afval sorteren, enorm veel plastic afval
- THD: ophalen bloedmateriaal
- Veranderen schema: urgente leveringen
- aanbieden hulpmiddelen, oplossingen zoeken
- Logistiek: grote impact op het team



Thema	Positieve implicaties	Negatieve implicaties
Zelfmanagement & autonomie	Meer controle en regie over eigen behandeling; groter gevoel van zelfstandigheid, controle en zelfvertrouwen. Pt moet goede analyse kunnen maken → hulpvraag formuleren bij telefoneren	Effect op het zelfbeeld: grote verantwoordelijkheid kan leiden tot stress en onzekerheid ⇒ compliance!! Teveel zelfvertrouwen
Dagelijks leven	Flexibiliteit in planning; betere afstemming met werk en privé; meer comfort	Ziektebeleving: continue confrontatie met ziekte in de thuissituatie
Sociale aspecten	Meer steun en nabijheid door betrokkenheid van familie	Minder contact met medepatiënten en zorgverleners → kans op sociale isolatie
Emotionele belasting familie	Gezamenlijk uitvoeren: versterking van saamhorigheid en verbondenheid Centrale verzorger: akkoord geven ⇒ confronterend en acceptatie ⇒ emotionele (on)stabiele relatie	Stress, angst of overbelasting door zorgtaak en verantwoordelijkheid voor het slagen van de behandeling
Aanpassing & coping	Integratie in het dagelijks leven kan veerkracht vergroten maar vraagt mentale en praktische aanpassingen om een medische behandeling een plaats te geven	Individuele verschillen: moeilijke aanpassing bij gebrek aan steun of beperkte coping strategieën
Kwaliteit van leven	Verbetering: vaak hogere kwaliteit van leven door comfort, flexibiliteit en minder reistijd naar ziekenhuis en meer zelfstandigheid	Sterk afhankelijk van persoonlijke omstandigheden, thuissituatie en mate van ondersteuning ⇒ draagkracht versus draaglast

Positieve invloeden en support

HOE KAN JE THUISDIALYSE AANGENAMER MAKEN?



Thuis dialyseren: veel voordelen,
maar vraagt grotere aanpassingen

Er zijn verschillende manieren om
deze ervaring aangenamer en
leefbaar te maken zowel praktisch
als psychosociaal

CHECKLIST



Omgeving

- ☐ Comfortabele stoel of bed klaarzetten
- ☐ Goede verlichting en ventilatie in de dialyseruimte
- ☐ Persoonlijke sfeer toevoegen (foto's, planten, zachte muziek)
- ☐ Alle benodigheden overzichtelijk en binnen handbereik
- ☐ Aparte ruimte voor materiaal, mogelijkheid tot waterbehandeling



Praktische organisatie

- ☐ Vaste routine en tijdstip voor dialyse inplannen
- ☐ Medicatie, materialen en apparatuur tijdig controleren en aanvullen
- ☐ Hulpmiddelen of apps gebruiken voor planning en monitoring
- ☐ Veiligheid controleren: noodnummers en contact ziekenhuis zichtbaar

CHECKLIST



Familie & sociale steun

- ☐ Taken verdelen binnen het gezin om overbelasting te voorkomen
- ☐ Regelmatig open gesprekken voeren over zorgen of gevoelens
- ☐ Familie betrekken bij trainingen of uitleg van verpleegkundigen
- ☐ Contact zoeken met lotgenoten (online of in groepsverband)
- ☐ Participeren aan patiëntenuitstap



Emotioneel welzijn

- ☐ Afleiding regelen tijdens dialyse (tv, podcasts, muziek, lezen)
- ☐ Ontspanningsoefeningen of mindfulness uitproberen
- ☐ Successen of mijlpalen vieren (bijv. meer vrijheid door thuisdialyse)
- ☐ Professionele ondersteuning zoeken bij stress of angst

CHECKLIST

Leefstijl & balans

- ☐ Regelmatige beweging (wandelen, lichte oefeningen, in overleg met arts)
- ☐ Gezonde voeding volgens dieetadviezen van de nefroloog/dietist
- ☐ Rustmomenten plannen naast de behandeling
- ☐ Flexibele dialysopties (bijv. nachtdialyse) bespreken met het behandelteam
- ☐ Vakantie inplannen



RESULTAAT



Patiëntentevredenheid QOL

PATIËNTENTEVREDENHEID BIJ PD EN HHD

Nadelen

- Verantwoordelijkheid: hygiëne en techniek bewaren
- Angst voor complicaties
- Praktische belasting → opslag materiaal, afval, ...
- Impact op het dagelijks leven: dialysapparaat in huis kan confronterend zijn

Voordelen

- Meer zelfstandigheid/flexibiliteit → waardering dat ze dit thuis of 's nachts kunnen doen
- Minder ziekenhuisbezoeken → minder reistijd en vrijere dagindeling
- Privacy en comfort van thuisomgeving: voelen zich meer op hun gemak
- Mogelijkheid tot werk, studie, hobby: aanpassing schema

LEVENSKWALITEIT BIJ DIALYSEPATIËNTEN

- QOL eerste jaren iets beter bij PD, bij HHD thuis idem als centrum DX
- Meer tevreden over de begeleiding, de zorg, de behandeling
- Hoger risico voor emotionele spanningen
- Vertrouwde omgeving → meer vrijheid en minder reistijd
- Flexibel in aansluitijden
- Betere fysieke conditie
- Grotere sociale en werkparticipatie
- Betere slaapkwaliteit bij HHD
- Lichamelijke klachten: bij PD → buikklachten, gewichtstoename, ...
- Emotionele belasting blijft (confrontatie met ziekte, stress en angst)

De balans verschilt per persoon: **goede training, psychosociale steun en complicatiepreventie** zijn essentieel om patiënttevredenheid en QOL hoog te houden.

<https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/05/11/groep-nierpatienten-ziet-levenskwiteit-fors-stijgen-dankzij-ni/>

AANPASSINGEN VOOR HET DAGELIJKS LEVEN

- Werk of studie combineren → overleg met werkgever/lesgever
- Begrip voor dialyse: vertel het de collega's/studiegenoten → mogelijks meer steun/aanpassing op het werk
- Vervelend om te praten → beeldmateriaal
- Aanpassingen op het werk/ander lesrooster
- Van thuis uit werken
- Contact met arbeidsgeneesheer/loopbaanadviseur
- Afstemmen met de decaan/studiebegeleider

FINANCIËLE IMPACT VOOR DE PATIËNT

ASPECT	POSITIEF	NEGATIEF
Medische kosten	Volledige vergoeding van materiaal	Consultatie arts, diëtiste ...
Reiskosten	€ 0,36 per kilometer, berekend over de kortste afstand tussen je woonplaats en het ziekenhuis	Onduidelijkheid wat er terug betaald wordt → gekoppeld aan consultatie
Tijdsbesteding en werk	Meer flexibiliteit, behoud van werk	Vermoeidheid, complicaties, ziekenhuisopname ...
Thuisomgeving	Minder vervoersonkosten > consult 1 x 4 à 6 weken Noodzakelijk: hulplijn	HD thuis: hogere energiekosten: forfait 8,21 euro/hemodialyse PD thuis: elektriciteit 0,74 euro /dag peritoneale dialyse
Gezin, mantelzorg	Meer aanwezigheid thuis	Zorgbelasting partner, jobverlies, ...

BELANGRIJK !

Vrijheid

Zelfstandigheid

- Behoeftte aan ondersteuning

Zelfvertrouwen (self-efficacy)

- Geloof in eigen kunnen is cruciaal voor het succesvol managen van de behandeling
- Behouden van de QOL





Handige tools en strategieën

TOOLS

Goede training en scholing

Zorgteam moet patiënt en partner stap voor stap trainen (techniek + coping)

E-learning of instructievideo's kunnen ondersteuning bieden

Digitale ondersteuning

Telemonitoring (online meekijken van verpleegkundigen)

Apps om dialyseschema's, vochtinname en medicatie bij te houden

Praktische hulpmiddelen

Compacte dialyseapparatuur en nachtdialyse (APD of nacht-HHD)

Logistieke service voor levering en opslag van materiaal

Psychosociale ondersteuning

Regelmatige gesprekken met maatschappelijk werk of psycholoog

Lotgenotencontact (online fora of patiëntenverenigingen)

Gezinsondersteuning

Betrekken van partner/kinderen in training

Respijtzorg of tijdelijke ziekenhuisdialyse om mantelzorgers te ontlasten

IMPLICATIES DOOR DE TECHNOLOGIE

Online of niet

Niet alle patiënten beschikken over voldoende vaardigheden om techniek te beheersen

Ook zijn er patiënten die hier bewust geen gebruik van willen maken cfr. veiligheid / wantrouwen

Gebruik van whatsapp, e-mails, etc ...

Nieuwe toestellen

Gebruik van apps: voedingsapp, gewicht ...

Cyberpoli (interactieve ontmoetingsplaats tot ± 24 jaar)

FB: peritoneale dialyse NL support groep

PROCES VAN OPVOLGING

Draagkracht /draaglast balans ?

- Inschakeling van thuisverpleegkundige
- Inschakeling van professionele thuiszorg: poetshulp, gezinshulp, warme maaltijden
- Inschakeling van mantelzorgers
- Inschakeling van professionele relationele begeleiding

Therapietrouw / Overschakelen van dialysemodaliteit

Wachtdienst > telefonische bereikbaarheid, feedback

Conclusie en aanbevelingen

Structurele psychosociale ondersteuning integreren in het zorgtraject, zoals periodieke gesprekken met een maatschappelijk werker of psycholoog

Opleiding en training niet alleen te richten op de techniek, maar ook op zelfvertrouwen, stressmanagement en copingvaardigheden: probleemgericht, emotiegericht en vermijgend

Familieleden actief te betrekken bij de voorbereiding en begeleiding, zodat de zorglast gedeeld en bespreekbaar wordt.

Lotgenotencontact (online of in groepen) te faciliteren, om gevoelens van isolatie te verminderen en steun te vergroten.

Flexibiliteit in dialysemethoden te bieden (bijv. nachtdialyse of variabele schema's) om psychosociale belasting te verlagen en werk of sociale activiteiten beter mogelijk te maken.

Met deze maatregelen kan de psychosociale impact van thuisdialyse worden verminderd en de ervaren kwaliteit van leven van zowel patiënten als hun naasten worden verbeterd.

Thuisdialyse kan **gezinnen dicht bij elkaar brengen**, maar brengt ook risico's mee zoals **overbelasting, rolverschuivingen en stress**.

Het is daarom belangrijk dat gezinnen goede **ondersteuning en begeleiding** krijgen, en dat er ruimte is voor **open communicatie en het verdelen van zorgtaken**.

Thuisdialyse kan de **kwaliteit van leven verbeteren** door meer vrijheid, comfort en energie.

Tegelijkertijd kan het de QOL verlagen als de belasting (psychisch of sociaal) te groot wordt.

De ervaren QOL **verschilt** dus sterk per patiënt en gezin, afhankelijk van persoonlijkheid, coping, steun vanuit netwerk en medische stabiliteit.