

PATIËNTENVERHAAL

Thuisdialyse geeft vrijheid én goed gevoel

Marjon van Hek dialyseert zichzelf, thuis in de woonkamer. Dat geeft haar meer vrijheid.

Mensen die afhankelijk zijn van dialyse, moeten gemiddeld drie keer per week naar een ziekenhuis. Maar Marjon van Hek volgde een cursus in Ravenstein om het zelf te kunnen. Thuis heeft ze de benodigde apparatuur staan, vergoed door de zorgverzekeraar. Dankzij een gerichte planning is ze nu onafhankelijker en vrijer in haar doen en laten.

Auteur: Cor Dol

Al vanaf haar tienerjaren is Marjon van Hek (nu 54) diabeet. Eén van de mogelijke complicaties van diabetes is het optreden van nierproblemen. "De werking van de nieren gaat daarbij in de loop der jaren langzaam achteruit. Met een dieet kun je het nog even rekken, maar op een gegeven moment is de waarde zo laag dat je moet gaan nadenken over dialyse of transplantatie", vertelt Marjon. In 2008 begon ze met PD, peritoneale dialyse.

"In tweeënhalve week had ik de techniek onder de knie en kon ik naar huis met mijn apparaat"

Met deze methode wordt via een katheter spoelvoestof in de buikholte gebracht. De spoelvoestof neemt afvalstoffen en overtollig vocht op. In maart 2015 moest



ze overstappen op HD, hemodialyse, waarbij het bloed door een kunstnier en een machine wordt gezuiverd.

Thuisdialyse

"Normaal doe je HD drie keer per week in een ziekenhuis. Maar er bestaat ook de mogelijkheid dat je, na een training, zelf thuis dialyseert." Wie eerder HD deed, kan volgens Marjon volstaan met een intensieve training van ongeveer drie tot vier weken. Zelf deed Marjon nog geen HD en had dus 'een voortraject' nodig, maar volgde wel een korte training. De lange periode geldt voor klassieke dialyse-apparaten, maar Marjon kon volstaan met een kortere training vanwege een nieuw dialyse-apparaat. "Ik ging vijf dagen in

een week naar het opleidingscentrum in een dialysecentrum. In tweeënhalve week had ik de techniek onder de knie en kon ik naar huis met mijn apparaat. Ik kan nu zelf thuis dialyseren." Dat maakt voor het leven van Marjon een groot verschil. "Ik heb de regie over mijn leven weer in eigen handen, ik kan zelf bepalen wanneer en wat ik doe. Dat is voor mij heel belangrijk."

Zelfdiscipline

Ter controle is Marjon iedere maand een halve dag in het dialysecentrum. Ieder half jaar komt iemand van het centrum naar Marjons huis om te kijken of alles goed gaat. En: "Je kunt altijd bellen of contact opnemen bij vragen en moeilijkheden." Zelf is Marjon erg

"Ik heb de regie over mijn leven weer in eigen handen"

te spreken over de thuisdialyse, maar ze plaatst toch wat voetnoten. "Je moet stevig in je schoenen staan, je moet wel goed weten wat kan en wat niet kan. Het is best een ingewikkeld apparaat en thuisdialyse vraagt om zelfdiscipline. Het kost ook wat tijd en daarmee ook een goede planning. Als ik 's avonds weg wil of moet, betekent dat dat ik op een ander moment moet dialyseren. En ik vind het een vereiste dat je partner er ook volledig achterstaat. Gelukkig is dat bij mij wel zo!"

Meer energie

Marjon dialyseert vijf maal per week en bepaalt zelf het tijdstip waarop dat gebeurt. Normaal gesproken vindt een dialyse drie maal per week plaats, maar doordat Marjon het iets vaker en korter doet, gebeurt het iets geleidelijker zodat ze zich prettiger voelt. Twee dagen per week hoeft ze niet te dialyseren. "Als je naar een dialyse-afdeling moet omdat het niet anders kan, dan ga je natuurlijk. Maar het blijft een ziekenhuisachtige omgeving. Thuis is het prettiger en ik voel me er ook beter bij. Minder moe, meer energie en een stabielere bloeddruk. Ook mijn bloedwaarden zijn verbeterd."

UITGELICHT

Mensen met een nieraandoening

Het aantal Nederlanders met een nieraandoening wordt geschat op ongeveer 40.000. Bij deze personen werken de nieren niet meer goed of zelfs helemaal niet meer. Ook gaat bij hen de nierfunctie sneller achteruit als gewoonlijk. Ongeveer 28.000 personen zouden op korte termijn moeten dialyseren. Ruim 13.000 patiënten krijgen een nierfunctievervangende therapie. Hieronder verstaan we zowel dialyse (5800 mensen) als een transplantatie (7.300 mensen). De afgelopen 10 jaar is er een jaarlijkse stijging te zien in het aantal patiënten dat gaat dialyseren met z'n 3,2% per jaar. Ieder jaar overlijdt ongeveer 20% van het totaal aantal dialysepatiënten.

Bron: www.nip.nu

INTERVIEW

Dialyse waar en wanneer je maar wilt

Dialyseren in de meest comfortabele omgeving. Dat kan ook thuis of in een zelfstandig dialysecentrum zijn.

Dialyseren is een belastende en tijdrovende zaak. Daarom is het belangrijk om dat zo comfortabel mogelijk te doen. Daan Hollander is nefroloog en directeur van Dialysecentrum Ravenstein. Hij breekt een lans voor thuisdialyse.

Wat zijn voor u uitgangspunten voor het aanbieden van dialyse?

"Dialyse legt een behoorlijke claim op de tijd van de patiënt. Het is belangrijk om die tijd zo comfortabel mogelijk door te brengen en zo professioneel mogelijk aan te bieden. Dus dialyseren waar en wanneer je maar wilt. Thuis dialyseren is voor sommige mensen erg prettig: ze hebben zelf de regie, kunnen zelf plannen op welk moment ze de behandeling doen en hoeven niet naar een ziekenhuis. Dat zou je iedereen willen aanbieden en daarom zijn we een landelijk opleidingsinstituut, die NxStage thuisdialyse aanbiedt."

Wat is NxStage en wat zijn de voordelen?

"NxStage is een dialyse-apparaat uit Amerika. Het is veilig en makkelijk te bedienen. En klein, het past in een verrijdbare koffer waardoor mensen het ook buitenhuis kunnen gebruiken. Sommige patiënten nemen het apparaat mee naar de camping of zelfs naar de boot om daar te kunnen dialyseren. Omdat het makkelijk te bedienen is, kunnen we in een korte tijd mensen opleiden om thuis te dialyseren: in 2 à 3 weken hebben de meeste mensen



het onder de knie. Bij traditionele apparatuur is dat 2 à 3 maanden. Een ander voordeel is dat patiënten vaker en korter dialyseren, waardoor er tussen de dialyses minder stijgingen in afvalstoffen zijn. Veel patiënten, die op deze manier thuis dialyseren, voelen zich daarom energiever en beter. De patiënt wordt gedurende enkele weken samen met een partner intensief in ons centrum getraind om de behandeling thuis uit te kunnen gaan voeren. Natuurlijk zijn er daarna in de thuissituatie altijd verpleegkundigen bereikbaar om te ondersteunen daar waar nodig is."

Wordt deze training vergoed door verzekeraars?

"Ja. Omdat we een landelijk opleidingscentrum zijn, komen mensen soms van

ver. Daarom bieden we ook onderdak aan in het mooie stadje Ravenstein, zodat ze niet dagelijks heen en weer hoeven te rijden. Al na 1 dag worden mensen hier tijdens de opleiding gedialyseerd op de NxStage machine. Overigens kunnen mensen die thuis dialyseren gewoon bij hun eigen nefroloog onder behandeling blijven. Alleen de praktische zaken rondom de thuisdialyse worden dan door ons verzorgd."

Patiënten kunnen ook in uw dialysecentrum dialyseren.

"Dat klopt. Onderzoek van ons liet zien dat 80% van de patiënten op hemodialyse in een ziekenhuis op medische gronden geschikt is voor thuisdialyse. Slechts 8% van hen wil dat echter; de meesten vinden het te belastend. We bieden in

ons dialysecentrum een tussenvorm aan van ziekenhuisdialyse en thuisdialyse. Kleinschaligheid, persoonlijke aandacht en een rustige ambiance zijn voor ons heel belangrijk. Dialysecentrum Ravenstein heeft twaalf stoelen, zodat maximaal twaalf patiënten tegelijk geholpen kunnen worden. We werken met een professioneel, klein team dat hoog is opgeleid en betrokken en servicegericht werkt. Er komen hier wel eens patiënten uit andere centra, die soms psychisch worstelen met de belastende behandeling. Voor ons is het een uitdaging om deze mensen zo professioneel mogelijk op te vangen en er zo voor te zorgen dat de acceptatie ook komt. Daarom zit er bijvoorbeeld ook een maatschappelijk werker in het team."

Welke service biedt u nog meer?

"Ravenstein is een mooi historisch stadje in een mooie omgeving. We bieden daarom ook vakantiedialyse aan: patiënten kunnen in Brabant en Gelderland vakantie vieren en hier komen dialyseren."

MEER INFO

Interesse? Neem contact met ons op!
Dialyse Centrum Ravenstein
De Verver 1 E
5371 MZ Ravenstein
0486 417120
info@dialysecentrumravenstein.nl
www.dialysecentrumravenstein.nl