

## Dialyse

# Rouwen bij nierfalen

## Medisch Maatschappelijk Werk Dialyse

### Inleiding

Wanneer u te horen krijgt dat u chronisch nierfalen hebt, kunnen er veel veranderingen in uw leven plaatsvinden. Gebruik van (meer) medicatie, dieet- en vochtbeperkingen, veranderingen binnen uw werk of met betrekking tot (sociale) activiteiten zijn hier voorbeelden van. Hierdoor verandert het leven van alledag. Omgaan met deze veranderingen en het zoeken naar een nieuw evenwicht kan een heel proces zijn. Zowel op lichamelijk als geestelijk gebied betekent dit afscheid nemen van dat wat was en een evenwicht vinden in wat nog wel mogelijk is.

Het leren accepteren van de beperkingen en tegelijkertijd het ondergaan van de behandelingen kunnen een zware periode in uw leven zijn.

Deze veranderingen kunnen allerlei gevoelens en emoties met zich meebrengen. Emoties die vertellen dat u verdriet hebt, boos en/of gefrustreerd bent om dat wat niet meer zo gemakkelijk gaat of helemaal niet meer kan. Dit noemen we een rouwproces. Een proces dat zich voordoet bij het verlies van gezondheid en de gevolgen daarvan.

Deze brochure gaat over wat rouwen bij verlies van gezondheid kan inhouden. Daarnaast is het helpend om te weten welke emoties hiermee gepaard gaan. Het besef dat deze emoties niet raar zijn maar juist een gezonde reactie van het lichaam is, kan dan helpend zijn. Er gebeurt dan ook van alles in uw lichaam en in uw leven. Kennis over deze emoties kunnen je helpen bij het leren omgaan met dit verlies. Daarnaast kan het behulpzaam zijn bij dat wat niet te veranderen is, te verweven in uw leven en dat van de mensen om u heen.

### Wat is rouwen?

Rouwen is (langzaam) beseffen dat door een betekenisvol verlies uw leven ingrijpend veranderd is. Rouwen is bewustwording dat een bepaalde verandering onomkeerbaar hoort bij uw leven en bij uw levensgeschiedenis. Helaas ontkomt niemand aan verdriet. Het toont aan dat u emotioneel betrokken kunt zijn.

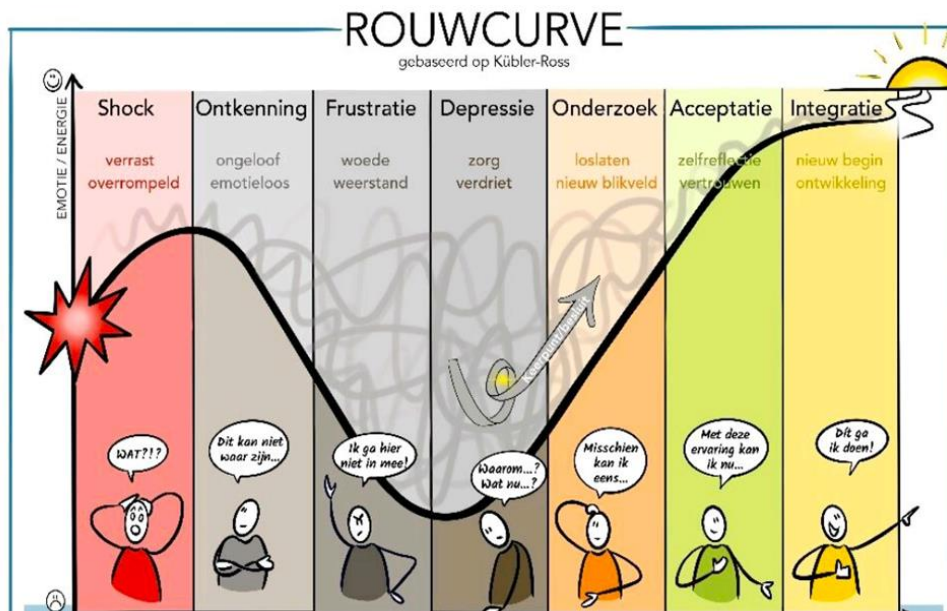
Verdriet verweven in het leven kan alleen door het aan te kijken en het te ondergaan. U dient uw verdriet eigen te maken omdat het uw verdriet is. Pas wanneer u dat accepteert, leert u het aanvaarden en kunt u verder in een nieuwe fase waarin het verlies is verweven en onderdeel uitmaakt van uw leven.

## Gevoelens van rouw en verlies

Als u slecht nieuws te verwerken hebt gekregen en duidelijk is dat uw nierfalen chronisch is, kan dit veel verschillende gevoelens of emoties met zich meebrengen. Al deze gevoelens zijn normaal en horen erbij. Zij hebben de functie om het nieuws van chronisch nierfalen en de gevolgen ervan te leren aanvaarden en het te kunnen verweven in het leven van alledag. Vanaf nu maakt dit namelijk onderdeel uit van uw leven.

## Rouwperiode

Meerdere emoties of gevoelens kunnen voorkomen in de verschillende fases die een rouwperiode kan omvatten. Ze lopen door elkaar heen en wisselen elkaar af. Het is niet eindig of chronologisch. Kennis en inzicht helpen bij het verweven in alle facetten van uw leven. Zelfs als u dacht het helemaal geaccepteerd te hebben, kunt u toch weer overvallen worden door verschillende emoties en dient u de betekenis weer te onderzoeken voor de fase waarin u zich op dat moment bevindt.



## Oorzaken beïnvloeden het persoonlijk functioneren

Aan de ervaren gevoelens, beperkingen en problemen kunnen diverse oorzaken ten grondslag liggen. Zij kunnen verband houden met verschillende factoren, zoals: gebruik van medicatie, de lichamelijke gesteldheid en de impact op het mentale vlak.

- Algehele vermoeidheid  
Dialyseren is een fysiek zware inspanning, dat ervoor kan zorgen dat patiënten zich ernstig vermoeid kunnen voelen.
- Stress  
Het verwerken van de ziekte en het leren omgaan met de beperkingen die nierfalen met zich meebrengt, kunnen stress, onzekerheid en frustratie veroorzaken.
- Relationale verhoudingen  
Een goede relatie met een eventuele partner of andere naasten is een voorwaarde voor een gezonde, duurzame relatie. Echter verandert er, met een diagnose, ook veel in het leven voor hem of haar.

Dit kan zorgen voor verandering in het rolpatroon en taakverdeling, en in sommige gevallen tot over bezorgdheid. Het is belangrijk dat de verhoudingen niet ongelijkwaardig worden. Belangrijk is om met elkaar te blijven praten over gevoelens, verwachtingen en verlangens.

- **Emotionele gevolgen van dialyse**

Dialyse heeft gevolgen voor uw lichaam, maar ook voor uw emoties en in uw relaties met anderen. Veel mensen ervaren een verlies als ze gaan dialyseren. Bijvoorbeeld omdat werk en andere activiteiten niet meer (goed) lukken. Zij voelen verdriet, boosheid of ervaren andere emoties.

- **Verlies door dialyse**

Als u gaat dialyseren, kunt u dus gevoelens van verlies ervaren. Dit kan voor elk persoon anders zijn. Gevoelens van verlies kunnen gaan over:

- Verlies van vrijheid of zelfstandigheid, omdat u bijvoorbeeld veel tijd doorbrengt aan de dialysemachine.
- Verlies van vertrouwen in het eigen lichaam;
- Verlies van waardering voor het eigen lichaam. Sommige mensen vinden hun shunt of katheter lelijk of voelen zich hierdoor lichamelijk minder aantrekkelijk;
- Verlies van tijd en energie, waardoor u een sport, een hobby of sociale contacten moet opgeven;
- Verlies van financiële zekerheid of van zingeving. Bijvoorbeeld omdat het niet lukt om te (blijven) werken of studeren als uw gezondheid achteruit gaat.

### **Leren omgaan met veranderingen kost tijd**

Veranderingen doormaken en uw leven opnieuw inrichten kost moed, inzet en tijd. Iedereen doet dit op een persoonlijke manier en in een eigen tempo.

Het leren omgaan met gevoelens van verlies en verdriet gaat vaak met vallen en opstaan.

Vaak lukt het patiënten met nierfalen dit te zien als onderdeel van hun leven, niet als hun hele leven zelf. Ze vinden nieuwe dingen om zich voor in te zetten, of om van te genieten. Dat proces kost tijd. U kunt dat zelfstandig doen, samen met anderen en/of met hulp van zorgverleners.

### **Samen gaat het beter**

Chronisch nierfalen zorgt behalve de fysieke klachten, vaak ook voor gevoelens van onzekerheid, verdriet, boosheid en jaloezie. Relationele verbindingen veranderen, sociale activiteiten en de taakverdeling in huis kosten veel energie. Uw partner wordt wellicht meer mantelzorger.

Een nierziekte draagt u niet alleen. Ook uw familie, partner en kinderen krijgen te maken met de nieuwe situatie. Bespreek met elkaar wat u van de ander verwacht en wat u zelf nog kunt doen. Verdeel praktische zaken, zoals bijvoorbeeld de huishoudelijke taken, opnieuw. Zo kan er weer een gelijkwaardig evenwicht ontstaan. Praten kan de persoonlijke veerkracht vergroten en verdiepend werken binnen een relatie.

### **Vraag om hulp**

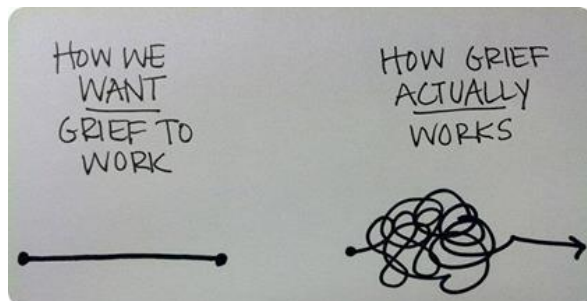
Afhankelijk zijn van anderen is lastig voor iedereen. U wilt een gelijkwaardige relatie houden met uw naasten. Des te belangrijker is het om u regelmatig af te vragen of u hulp kunt gebruiken. Zo behoudt u zelf de regie en u houdt meer energie over voor de dingen die u wél (nog) kunt doen.

Probeer gevoelens te delen met iemand die dicht bij u staat of met een professional als u er zelf niet uitkomt.

## Mogelijkheden

Wanneer u bovenstaande gevoelens ervaart en deze aanhouden, of wanneer u eens van gedachten wilt wisselen over wat er nu allemaal aan de hand is in uw leven, kunt u terecht bij verschillende professionals. Samen wordt bekeken hoe u kunt leren omgaan met de veranderende situatie.

- Dialyseverpleegkundige.  
Wanneer u dialyseert bestaat er met de dialyseverpleegkundige een veelvuldig en intensief contact. De dialyseverpleegkundige is op de hoogte van doorverwijsmogelijkheden indien nodig.
- Medisch Maatschappelijk Werker  
De maatschappelijk werker kan u (en eventueel uw partner) ondersteunen in dit proces, bij het bespreekbaar maken van het verdriet en alles wat hiermee samenvalt.
- Medisch psycholoog



Hoe we willen dat rouwen werkt.

Hoe rouwen werkelijk voelt.

## Meer informatie en literatuur

[www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)

[www.nieren.nl](http://www.nieren.nl)

Rouwcurve gebaseerd op Kübler Ross door Sandra Stroeve Visualizer

Leren leven met verliezen van Marieke de Bruijn

U kunt bellen met de Luistertelefoon van Nierpatiënten Vereniging Nederland, voor een goed gesprek met ervaringsdeskundigen of om uw verhaal te doen.

☎ (035) 69 12 128

## Vragen

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen, dan kunt u ze stellen tijdens het eerstvolgende bezoek of contact opnemen met:

<b>Dialyseafdeling</b>		
<b>Locatie Venlo</b>	routennummer 94	☎ (077) 320 59 15
<b>Locatie Venray</b>	routennummer 91	☎ (077) 320 65 89

**Medisch maatschappelijk werker**

☎ (077) 320 55 78

Buiten openingstijden is er bij noodgevallen een dialyseverpleegkundige bereikbaar via ☎ (077) 320 55 55

## VieCuri Medisch Centrum

### Locatie Venlo

Tegelseweg 210  
5912 BL Venlo  
☎ (077) 320 55 55

### Locatie Venray

Merseloseweg 130  
5801 CE Venray  
☎ (0478) 52 22 22

Meer informatie [www.viecuri.nl](http://www.viecuri.nl)

Bekijk uw medische gegevens op [www.mijnviecuri.nl](http://www.mijnviecuri.nl)