

In gesprek met Bram

Kun je wat over jezelf vertellen?

Ik ben 68 jaar en woon in een eengezinswoning in Hilversum. Ik ben nu met pensioen, maar heb lang gewerkt als manager in de ICT. Dat was een stressvolle baan met vaak onrealistische deadlines en targets. Niet gezond. Toen ik 49 was, bleek mijn bloeddruk veel te hoog en kreeg ik bloeddrukverlagende medicatie. Op m'n 58e werd nierschade vastgesteld, wat uiteindelijk leidde tot een nierfunctie van maar 10%. Op m'n 64e moest ik gaan dialyseren, omdat mijn nieren de afvalstoffen niet meer uit mijn bloed konden filteren. Eerst deed ik elke nacht thuis peritoneaal dialyse via het buikvlies. Maar sinds een jaar ben ik overgestapt op hemodialyse; drie keer per week worden in het ziekenhuis vier uur lang afvalstoffen en overtollig water uit mijn bloed gefilterd. Noodgedwongen stopte ik eerder met werken. Het ging echt niet meer, ik was altijd heel moe. Gelukkig heb ik veel steun aan mijn vrouw, ook al valt het voor haar niet mee om te leven met een man met nierfalen.

Hoe beïnvloedt de nierziekte je dagelijks leven?

Het lastigste is de vermoeidheid. Op de dagen dat ik naar het dialysecentrum in het ziekenhuis ga, ben ik extra moe van de behandeling en de reis met de taxi. Die dag kan ik niet veel meer. De dag erna heb ik wel weer energie om iets op te pakken, zoals mijn bestuurswerk voor een maatschappelijke organisatie. De bestuursvergaderingen plannen we daarom op die

tussendagen. Mijn hobby's zijn fotografie, lezen en series op Netflix kijken. Allemaal dingen die weinig lichamelijke inspanning vergen en die ik zelf in kan plannen. Dat is belangrijk, want ik moet niet te veel willen doen op een dag. Wat veel mensen niet weten is dat je als nierpatiënt vaak jeuk hebt, kramp in de benen en dat je het vaak koud hebt. Dat komt omdat lang niet alle afvalstoffen door de dialyse uit het bloed worden verwijderd en omdat sommige 'goede' stoffen wel worden uitgefilterd. Ik mag na de hemodialyse geen auto rijden, moet dus met de taxi van en naar het ziekenhuis.

Wat betekent het voor je partner?

Voor mijn vrouw Lineke heeft mijn ziekte veel gevolgen. We gaan minder samen op pad en vrijwel het hele huishouden rust op haar schouders. Voorheen hadden we de taken verdeeld, maar ik kan niet meer tillen of zwaar huishoudelijk werk doen. In de periode dat ik thuisdialyse via de buik deed, dat was van mijn 64e tot mijn 67e, had ze er ook nog veel extra werk en zorg bij. Want met die vorm van thuisdialyse moet je elke avond de dialysespullen, de machine en vloeistoffen, gereed maken. Die plastic zakken met vloeistof werden in dozen van 5 liter bezorgd. Al die dozen moesten naar boven gesjouwd worden naar een aparte kamer en elke avond moesten de dialysespullen worden klaargezet. Daarbij komt dat je ook veel afval hebt en dat we daarmee wekelijks naar het afvalscheidingsstation moesten. Gelukkig hielp mijn zoon daarbij.

Mijn ziekte en de medicatie hebben ook invloed op de seksuele relatie die mijn vrouw en ik hebben. We vrijen minder en ervaren dat beiden als een gemis. Op goede dagen, de dagen na de dialyse, gaan we regelmatig even samen de deur uit ergens koffie drinken of lunchen. Op vakantie gaan is erg gecompliceerd geworden, dat doe ik dus niet meer.

Van wie krijg je verder steun?

Vooral van mijn zoon en mijn dochter en haar man. Zij doen hier geregeld klussen in huis en tuin. Dat is fijn en lastig tegelijk. Ik voel me afhankelijk van Lineke en mijn kinderen en zou dingen liever zelf en op mijn manier willen doen. Met mijn vrienden heb ik lange tijd nauwelijks contact gehad, omdat ik er geen ruimte voor had in het hoofd. Nu lukt het me wel weer om via email contact op te nemen. Soms spreken we af om samen koffie te drinken. Maar enkele vrienden die ver weg wonen zie ik haast niet meer. De reis erheen is te vermoeiend. Maar ik ben tevreden met de contacten die ik heb.





Welke professionele zorg en ondersteuning krijg je?

Op de dialyseafdeling van het ziekenhuis spreek ik zo nu en dan de nefroloog, de specialist in nierziekten. Hij komt langs tijdens de dialyse. Helaas is er nogal wat verloop geweest onder de artsen. Vervelend, omdat je steeds opnieuw een vertrouwensband moet opbouwen. De maatschappelijk werker van het ziekenhuis maakt eens in de twee à drie weken een rondje zaal. Zij is in het begin ook een paar keer op huisbezoek geweest, en had dan praktische tips én een luisterend oor, ook voor mijn vrouw. Verder kom ik eens per maand bij de diëtist, omdat het van belang is een passend dieet te volgen en te voorkomen dat ik afval en te weinig weerstand heb. Met enige regelmaat spreek ik de eerstverantwoordelijke verpleegkundige, die aan mij terugkoppelt wat in het multidisciplinair overleg is besproken. Mijn huisarts is nu twee keer bij ons thuis langs gekomen. Zij keek toen ook naar hoe het met mijn vrouw gaat en of ze het wel volhoudt. Dat is prettig, maar de huisarts zou wat mij betreft wel iets vaker langs mogen komen. Ik ben nu bezig met de aanvraag van een scootmobiel bij de gemeente. Als ik die heb, ben ik ook op de dialysedagen wat mobieler en niet afhankelijk van Lineke.

Hoe zie jij je toekomst?

Als het blijft gaan zoals nu, is het wel te doen. Mijn vrouw en ik zijn inmiddels ingesteld op een rustiger ritme en leven bij de dag. Ik focus op mezelf, op de onderzoeken en de behandelingen die ik moet ondergaan en probeer zo gezond mogelijk te leven. Negatieve dingen probeer ik buiten me te houden. Ik kijk daarom nauwelijks nog naar actualiteitenprogramma's. Voor mij zijn familie, vrienden en het bestuurswerk belangrijk, daar besteed ik mijn energie aan. Ik geniet van de dingen die ik heb en kijk niet naar wat ik niet heb.

Lineke en ik hebben het wel eens over de dood gehad, maar zeggen dan al snel: "Daar hebben we nog geen tijd voor, dat moeten we later nog eens bespreken." Soms vraag ik me wel af of het goed is om een levenstestament op te stellen. Daarin kun je bijvoorbeeld regelen wie mag beslissen over je medische behandeling als je dat zelf niet meer kunt en wie je financiële zaken dan regelt. Maar vooralsnog is mijn vrouw er nog, zij kan dat prima oppakken, denk ik dan.

Heb je tips voor hulp aan mensen met een nierziekte?

Realiseer je dat je aan de buitenkant van mensen vaak niet kunt zien waar zij last van hebben. Buitenstaanders die naar ons kijken zien vaak niet wat er aan de hand is. Maar stel dat ik alleen woonde, dan had ik echt huishoudelijke hulp nodig en hulp om de tuin te onderhouden. En ook boodschappen in huis halen en koken zou een probleem zijn. Het is van belang dat de gemeente meedenkt over wat nodig is aan ondersteuning. En in onze situatie vind ik het belangrijk dat hulpverleners ook omzien naar mijn vrouw.

