



## Leven met een nierziekte

Een chronische ziekte heeft invloed op uw leven. Chronisch ziek zijn brengt veranderingen met zich mee. Het is makkelijk om te zeggen: 'dat moet u accepteren'. Maar hoe doet u dat?

### **Nieuwe gewoontes ontdekken**

U heeft al veel informatie over uw ziekte en behandeling gekregen. Deze bestaat niet alleen uit het slikken van medicijnen. Ook een gezonde leefstijl is onderdeel van uw behandeling. U zult oude gewoontes moeten loslaten en nieuwe ontdekken. Dat heeft gevolgen voor uzelf. Maar ook voor uw directe omgeving. Het is goed om daarover met elkaar in gesprek te gaan.

### **Zorg voor uzelf**

Probeer uw lichamelijke conditie zo goed mogelijk te houden. Dat begint met goed voor uzelf te zorgen. Leg uw angst over wat anderen wel of niet zullen zeggen naast u neer. Stel uzelf wat meer op de voorgrond. Zo bent u een heel eind op weg naar acceptatie.

### **Lichaamsbeweging en sport.**

Het is belangrijk in beweging te blijven. Lichamelijke activiteit heeft vele goede effecten op het lichaam, waardoor u lichamenlijk en geestelijk sterker wordt. Uw conditie neemt toe, het kan uw bloeddruk verbeteren, uw spieren en botten sterker maken en is goed voor het onder controle houden van uw lichaamsgewicht. U kunt makkelijker omgaan met stress, ziekten, onverwachte spanningen en u kunt er beter door slapen.

Bent u tot nu toe niet zo actief? Voer de lichaamsbeweging dan langzaam op. Begin bijvoorbeeld met wandelen en als u zich ertoe in staat voelt kunt u beginnen met andere activiteiten. De mate van inspanning is afhankelijk van uw leeftijd en lichamelijke conditie. Zie informatie 4.44 'bewegen'.



### **U bepaalt hoe u met uw ziekte omgaat**

U kiest er niet voor om ziek te zijn. Maar u kunt wel kiezen hoe u met uw ziekte omgaat. Onze kwaliteit van leven wordt niet alleen bepaald door onze lichamelijke conditie, maar vooral door hoe we met beperkingen omgaan en hoe we die beperkingen beleven. Gelukkig kunt u hier zelf een groot aandeel in leveren.

Een chronische ziekte vraagt veel flexibiliteit. Het vraagt om ruimte om zaken anders aan te pakken. Goed omgaan met een nierziekte blijft een proces van leren loslaten. Van voortdurend aanpassen aan de situatie van het moment. Dat gaat de ene keer makkelijker dan de andere keer. Dit kan leiden tot emoties als angst, boosheid en depressieve gevoelens.

### **Neem uw klachten serieus**

Misschien heeft u het idee dat u steeds maar door blijft gaan. Maar vanaf nu zult u tijd, rust en aandacht moeten nemen om de signalen van uw lichaam op te vangen. Neem klachten zoals benauwdheid en vermoeidheid altijd serieus.

### **Verminderde energie**

Op sommige dagen kunt u minder energie hebben. U moet dan kiezen welke dingen u wel en niet (meer) kunt doen. Zorg dat u naast noodzakelijke bezigheden ook ruimte houdt voor ontspannende activiteiten. Want die geven u juist vaak energie en een goed gevoel.



### **Praat en vraag om hulp**

We verwachten soms dat mensen spontaan hulp aanbieden, zeker als uw omgeving weet dat u ziek bent en sommige dingen misschien zelf niet meer kunt. Als spontane hulp uitblijft, kunnen we teleurgesteld raken in anderen. De oplossing is te vinden in onszelf. We zullen zelf moeten (leren) praten. We moeten (leren) vertellen waar we mee zitten. En we moeten zo nodig om hulp vragen. Praat daarover met de mensen in uw directe omgeving.

Uw ziekte heeft niet alleen invloed op uzelf, maar ook op uw relaties. Uw partner, kinderen of andere huisgenoten worden als eerste geconfronteerd met veranderingen of aanpassingen. Zij kunnen gevoelens van onzekerheid, angst en zorgen hebben. Als u veel lichamelijke klachten heeft, kunt u samen minder vaak of minder gemakkelijk leuke dingen doen. Misschien doen uw relaties als steun voor u graag mee aan deze nieuwe leefstijl. Maar misschien ook niet.

### **Schuldgevoelens**

Al met al zijn er dus wat gevolgen van uw nieraandoening voor de mensen om u heen. Voelt u zich hierover niet schuldig. U kiest er immers niet voor om ziek te zijn. Schuldgevoelens kunnen belemmerend werken. Nieuwe oplossingen kunnen daardoor niet meer zichtbaar of bespreekbaar zijn.

### **Verschillende rollen**

We hebben in ons leven verschillende rollen in verschillende relaties. De rollen die u vervult binnen uw gezin, familie, vrienden en collega's kunnen door uw chronische ziekte veranderen. De relatie met uw partner verandert erdoor. Van verzorger kunt u nu ineens de verzorgde worden. De ziekte kan ook gevolgen hebben voor uw seksuele leven. En voor uw sociale contacten.



### **Bespreek de gevolgen met elkaar**

Het wisselen van rollen en verantwoordelijkheden kan spanningen oproepen. Bespreek regelmatig met uw relaties hoe u deze nieuwe situatie ervaart. Probeer zo nodig afspraken te maken over wat uw naasten wel en niet voor u doen. Zo weet iedereen waar hij of zij aan toe is.

Een chronische ziekte heeft invloed op uw leven. Leven met een nierziekte zal voor u, maar ook voor uw familie de nodige veranderingen met zich mee brengen. Deze veranderingen kunnen groot of klein zijn en zijn vaak afhankelijk van uw lichamelijk toestand. Allerlei factoren spelen hierbij een rol. Het verwerken van het ziek zijn en de noodzakelijke behandeling vragen veel energie. U gaat op den duur beperkingen voelen, die het ziek zijn en de behandeling met zich meebrengen. Het kan onder meer betekenen dat u uw werk op moet geven, of het werk in huis niet meer goed kunt doen. U bent meer gebonden, omdat u tijd moet vrijmaken voor de behandeling.

Voor veel mensen is het moeilijk om verdriet over het verlies van gezondheid te uiten. Gezien de ingrijpende veranderingen in uw leven kunnen wij ons voorstellen dat u mogelijk behoefte heeft aan begeleiding en ondersteuning. Dit is natuurlijk altijd mogelijk. Bespreek dit met uw nierzorg behandelteam.

### **Seksualiteit en nierziekten**

Geen zin in seks, te moe, of lukt het vrijen niet goed (meer)? Dat komt vaak voor, bij zowel mannen als vrouwen. Zowel uw nierziekte als uw geestelijke gezondheid spelen hierbij een rol. Stress en angst voor de ziekte en de behandeling kunnen invloed hebben op uw seksuele verlangens en uw mogelijkheid om van seks te genieten.



Andere factoren die uw interesse in seks kunnen beïnvloeden zijn uw medicatie, bloedarmoede, vermoeidheid en veranderingen van de hormonale balans. Herkent u dit? Praat erover. Met uw partner, uw huisarts of nierzorg behandelteam (nefroloog, verpleegkundige en medisch maatschappelijk werker). Dat lijkt een grote stap, maar zij kennen dit probleem, en zullen er alles aan doen om het samen met u op te lossen.

### **Kinderwens**

Met een nierziekte of matig tot ernstige nierschade bent u meestal niet volledig onvruchtbaar. Uw vruchtbaarheid is wel minder dan normaal. Dit geldt zowel voor mannen als vrouwen. Na een niertransplantatie neemt die weer toe.

Heeft u een kindwens? Overleg vooraf met uw nefroloog en/of de gynaecoloog. Een zwangerschap kan bij vrouwen met een nierziekte leiden tot problemen. Medicijnen die u slikt kunnen schadelijk zijn voor het ongeboren kindje.

Als uw nierziekte (mogelijk) erfelijk is, wilt u hier wellicht meer over weten voordat u probeert zwanger te worden. Ook daarvoor kunt u bij uw nefroloog of gynaecoloog terecht. Die kan vertellen hoe groot de kans is dat eventuele kinderen de nierziekte ook krijgen of u verwijzen naar een klinisch geneticus voor genetisch onderzoek.

### **Werk**

We willen u stimuleren aan het werk te blijven of weer aan het werk te gaan, fulltime of parttime. Het kan zijn dat u uw baan moet inruilen voor een baan die lichamelijk minder van u eist of u minder stress bezorgd dan uw huidige baan.



Als u niet in staat bent terug te keren naar uw werk, zal uw medisch maatschappelijk werkende u informatie geven over sociale verzekeringswetten en uitkeringen. Zie info 5.3 'Financiële tegemoetkoming bij ziekte, werk en inkomen'.

U kunt hiervoor ook terecht bij NVN STAP, het Steun- en adviespunt van de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Zij adviseren op het gebied van werk, inkomen en scholing in relatie tot nierproblemen. Zie [www.nvn.nl/vind-steun/stap/](http://www.nvn.nl/vind-steun/stap/)