

Een jaar later...

In voorgaande nummers van Diavaria is het Patiënt Educatie Programma na niertransplantatie van het LUMC toegelicht, vandaag twee deelnemers aan het woord. Een jaar nadat het eerste Patiënt Educatie Programma na niertransplantatie plaatsvond in het LUMC, gingen de twee trainers op bezoek bij het deelnemende echtpaar Ruth en Johan uit Alphen aan de Rijn.

Even voorstellen

In 1997 leerde Ruth en Johan elkaar kennen. Johan was toen al twee jaar bekend met een beperkte nierfunctie en was onder behandeling van de nefroloog. Inmiddels zijn ze een jaar getrouwd en hebben een dochter van 7 jaar.

Totale paniek

Tot 2008 hadden Johan en Ruth een onbezorgd leven. Voor de nierfunctie was Johan onder controle in het ziekenhuis. De situatie leek stabiel en Johan nam trouw zijn medicijnen in. Achterafgezien had hij wel last van bijkomende klachten zoals vermoeidheid en jicht, maar dit werd destijds niet aan de beperkte nierfunctie gekoppeld. Altijd gingen Ruth en Johan samen naar het ziekenhuis voor de jaarlijkse controle. In februari 2008 niet en juist tijdens deze controle kreeg Johan te horen dat zijn nierfunctie zo laag was dat hij moest gaan dialyseren. Johan vertelt: "Ik kan me nog goed herinneren dat de arts heel erg rustig was, bij mij ontstond er totale paniek".

Van dialyse naar transplantatie

In een korte periode veranderde er veel. Johan moest stoppen met werken vanwege zijn vermoeidheid en startte met peritoneaal dialyse. In oktober vond er een niertransplantatie bij leven plaats waarbij de moeder van Johan doneerde. "In dat jaar is er veel langs me heen gegaan", vertelt Johan, "er waren zoveel verschillende gevoelens onder andere radeloos, kwaad, zorgen om mijn moeder, maar ook hoopvol en dankbaar". Ruth heeft dat jaar anders beleefd. "Ik had er alle vertrouwen in" vertelt Ruth. Wel heeft zij het gevoel gehad dat zij zichzelf heeft weggecijferd, zelf zegt ze hierover: "ik was mantelzorger". Direct na de transplantatie wisten zowel Johan als Ruth dat de transplantatie was geslaagd. Ruth vertelt dat ze dat direct zag: "Zijn ogen waren helder en wit". Na het ontslag uit het ziekenhuis voelde Johan zich energiek en ging snel weer aan het werk. Toch was het zoeken naar een nieuw evenwicht voor het hele gezin. Ruth vertelt: "Johan wilde heel veel doen, ik stortte in".

Het Patiënt Educatie Programma in de praktijk

In augustus 2010 namen Ruth en Johan deel aan het eerste Patiënt Educatie Programma na niertransplantatie. Voor Johan was het erg prettig om erover te praten met mensen die in dezelfde situatie verkeren. Johan zegt: "Ondanks dat er veel erkenning was van omgeving gaat het leven voor iedereen door. Ook wij moesten leren onze grenzen aan te geven". Dankzij het Patiënt Educatie Programma hebben Ruth en Johan geleerd om te gaan met stress-situaties. Ruth laat weten dat zij tegenwoordig ook probeert dit aan haar omgeving te leren: "Met onze dochter bespreek ik hoe zij anders tegen een situatie kan aankijken. Ik heb dit geleerd tijdens het Patiënt Educatie Programma".

Voor het Patiënt Educatie Programma worden zowel de patiënt als de partner uitgenodigd, maar beiden volgen de bijeenkomsten in aparte groepen. Voorafgaand had Johan het idee:

"we kunnen toch best samen in een groep?". Achteraf gezien zien zij beide de kracht van gescheiden groepen. "Ik kreeg een plek om mijn eigen emoties en problemen te bespreken", legt Ruth uit. Johan vertelt dat hij bewuster probeert te leven. Ruth uit dit in het zoeken van ontspanning. "We bladeren af en toe ook nog in de cursusmap", vertelt Ruth.



Zelf ook meedoen aan de nieuwe PEP cursus

Er is nog plaats voor deelnemers aan de PEP cursus die start in januari. De data zijn 12, 19, 26 januari, 2, 9, 23 februari, 1 en 8 maart van 19.00-20.30 in het LUMC. Indien u vragen heeft over het Patiënt Educatie Programma, als u interesse heeft, of zich wilt aanmelden voor kunt u contact opnemen met Mevrouw J.F.H. Blom-Bode secretariaat Dienst Maatschappelijk Werk en Patiëntenservice op telefoonnummer 071-526 3040 of via het e-mailadres J.F.H.Blom-Bode@lumc.nl

Renske Garritsen en Sander Muntz, oktober 2011