

Nieuwe uitgave van de Nierstichting:

Leven met Chronische Nierschade Handboek voor preventie en zelfzorg

Per Åke Zillén

In 2009 vertelde Per Åke Zillén, een Zweedse nierpatiënt, op een symposium voor Nederlandse nierprofessionals, hoe hij zelf in actie is gekomen, nadat hij hoorde dat zijn nierfunctie nog maar 10% was. Hij heeft zijn aanpak en ervaringen opgeschreven in een aantrekkelijk geschreven handboek, vol met praktische tips, informatie en adviezen. Het Handboek vertelt van patiënt tot patiënt hoe je met de achteruitgaande nierfunctie, de symptomen en de complicatierisico's van de nierziekte om kunt gaan.

Inspiratie

Zijn verhaal inspireerde de Nierstichting om het Handboek te laten vertalen en aan te laten passen aan de Nederlandse situatie en richtlijnen. Zowel professionals, nierpatiënten als Per Åke Zillén zelf hebben meegedacht over de inhoud en de uitvoering. Het resultaat is een aantrekkelijk en overzichtelijk werkboek, dat vanaf december 2010 beschikbaar is voor gebruik door patiënten en hun behandelaars.

Inhoud

Het Handboek geeft heldere uitleg over de werking van nieren, het ontstaan en voorkomen van nierschade en de behandeling ervan.

Het gaat in op de thema's hoge en lage bloeddruk, voeding en gewicht, bewegen, de relatie diabetes en nierschade, het monitoren van waarden en inname van natrium, calcium en fosfaat, kalium en eiwit.

Daarnaast is er een hoofdstuk over de emoties en verwerking van de diagnose nierpatiënt te zijn en het omgaan met de ziekte. De tekst is eenvoudig geschreven en voorzien van instructieve illustraties en handige invulschema's.

Voor wie is het Handboek?

Het Handboek Leven met chronische Nierschade is vooral bedoeld voor mensen, met een achteruitgaande nierfunctie, die nog geen nierfunctievervangende behandeling nodig hebben én die gemotiveerd zijn zelf aan de slag te gaan. Zij kunnen de meeste winst behalen met goed zelfmanagement!



Inbedding in de zorg

In overleg met beroepsverenigingen van nierprofessionals heeft de Nierstichting besloten dit Handboek (net als het Zorgboek Nierfunctievervangende behandeling en Dieetboek Lekker eten met Plezier) gratis via de zorg aan patiënten beschikbaar te stellen. We weten dat motivatie en feedback van een professional belangrijk is om patiënten vertrouwen te geven in 'hun zelfmanagement'. Alleen dan krijgt het een geïntegreerde plek in de behandeling!

Idealiter krijgen huidige en toekomstige nierpatiënten eerst het Handboek aangeboden. Wanneer sprake is van voedingsvoorschriften is de verstrekking van het Dieetboek Eten met plezier een goede aanvulling,. Pas later in de behandeling, wanneer de dialyse in zicht komt, volgt verstrekking van het Zorgboek Nierfunctievervangende behandeling.

Begeleidende activiteiten

Bij de ontwikkeling van de Nederlandse versie zijn ook patiënten betrokken. Zij gaven tijdens focusgroep-bijeenkomsten aan dat zij eerder met het boek aan de slag zullen gaan, als zij hiertoe worden gestimuleerd en begeleid door hun zorgverleners en mensen in hun directe omgeving. Bijvoorbeeld door het gebruik van het boek een plaats te geven in de behandeling en/of er voorlichting of een training over te geven. De patiënten merkten ook op dat ze het prettig vinden om met lotgenoten te praten over hun ervaringen en de tips in het boek.

De Nierstichting stimuleert daarom de ontwikkeling van dergelijk begeleidend aanbod en zal succesvolle interventies vervolgens ook helpen implementeren. Er lopen al twee belangrijke initiatieven:

- **Training STERK**

Het UMC Groningen ontwikkelt samen met het UMC Leiden, de Isala klinieken in Zwolle en het Medisch Centrum Leeuwarden de training STERK: Stimuleren Eigen Regie en Kwaliteit. Dit is een interactieve training voor patiënten rond de kernthema's van het boek. De training omvat 4 bijeenkomsten en een follow up. Aan de training is een proces- en effectstudie gekoppeld. Nadat de training is uitgetest en bijgesteld komt hij najaar 2011 via de Nierstichting beschikbaar voor andere ziekenhuizen.

- **Mijnnierinzicht.nl**

Als ondersteuning bij monitoring van relevante waarden en leefstijl-aanpassing is de zelfmanagement-webapplicatie mijnnierinzicht.nl in ontwikkeling. Nierpatiënten kunnen hiermee voor hen relevante gegevens bijhouden en in de tijd monitoren, doelen stellen op gebied van ondermeer voeding en beweging én hierover communiceren met hun geautoriseerde behandelaar(s). Deze applicatie bouwt voort op de applicatie www.dieetinzicht.nl en wordt eveneens ontwikkeld door Bonstato bv.

En zo komen er vast nog meer zinvolle initiatieven. De Nierstichting verwacht dat niet alleen de zorgsector maar ook patiëntenverenigingen hierin een rol kunnen spelen!

Bestellen

Het boek is gratis voor wie er mee aan de slag wil: patiënten en hun nierprofessionals: nefrologen, internisten, nursepractitioners en gespecialiseerde verpleegkundigen, diëtisten en maatschappelijk werkenden. De Nierstichting distribueert het Handboek via hiertoe aangemelde vaste contactpersonen in ziekenhuizen, zoals dit ook gebeurt met het Zorgboek en het Dieetboek, per doos van tien stuks.

Vragen? Suggesties?

Heeft u nog vragen of suggesties over het boek en/of de begeleidende activiteiten? Mail naar infonierziekten@nierstichting.nl of bel met de afdeling Voorlichting: telefoon 035 697 80 60.

Maart 2011
NIERSTICHTING NEDERLAND



NIERSTICHTING
GEEFT TOEKOMST.