

Samenvatting Afgerond Project

Versie: december 2011

Titel:

Alles over dialyse, nu en in de toekomst.
Themadag voor nierpatiënten en hun partner.
Zaterdag 19 november Congrescentrum de Werelt in Lunteren.

Projectcode:

SB 168

Projectleider:

Connie Lips (Nierstichting) en Judith de Jong (Nierpatiënten Vereniging Nederland)

Samenwerkingspartners:

Dit is de eerste themadag voor patiënten die de Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland samen organiseren.

Programma:

Dialyse op Maat

Doel project:

Bevorderen dat nierpatiënten de vorm van dialyse kiezen die – in alle opzichten - het beste past bij hun persoonlijke situatie, op basis van heldere en objectieve informatie.

Samenvatting voor leken:

De Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Nierstichting organiseerden samen op zaterdag 19 november 2011 een bijzondere themadag voor nierpatiënten en hun partners met de veelbelovende titel: 'Alles over dialyse, nu en in de toekomst.' Ongeveer 150 nierpatiënten waren aanwezig, deels met partner. Zij beoordeelden de dag als 'bijzonder waardevol' en de geboden informatie 'ruim voldoende'.

Deze dag is georganiseerd om nierpatiënten te helpen een op maat gesneden antwoord te vinden op de vraag "Hoe kies ik de vorm van dialyse die het beste bij mijn persoonlijke situatie past?" Een bijzonder lastige keuze, die vaak gemaakt moet worden binnen een kort tijdsbestek, en in een emotionele, onzekere fase. Alle feiten en fabels over de verschillende vormen van dialyse kwamen tijdens deze themadag aan bod. In de ochtend met voordrachten over het keuzeproces en over de huidige vormen van dialyse: HD, PD, en Hemodiafiltratie. Aan het eind van de dag een blik op de toekomst en de draagbare kunstnier. Onder dit bericht vindt u de presentaties. Tussendoor konden de deelnemers zich nader oriënteren bij de stand van Dirinco, Dianet, NVN en Nierstichting en hun persoonlijke vragen stellen tijdens twee workshops naar keuze. De sociaal raadvrouw van de NVN, Margreet Gorter, die had vrijwel de hele dag afspraken.

Heel bijzonder waren de openhartige bespiegelingen op hun persoonlijke keuze door drie nierpatiënten en hun partners. Alle drie konden ze helder verwoorden waar hun keuze voor respectievelijk nachtelijke HD thuis, PD thuis en centrum HD op was gebaseerd. Overwegingen die passeerden zijn mobiliteit, energie, praktisch, sociale contacten en toezicht van een arts. Twee van hen waren tot hun grote teleurstelling in de WAO terecht gekomen, de derde was blij nog 12 uur per week te kunnen werken. Het behouden van werk,

ook al is het minder en anders dan voorheen, blijkt wederom een belangrijk onderwerp voor nierpatiënten. Een onderwerp waar werkgevers en bedrijfsartsen weloverwogen keuzes in moeten maken, samen met de patiënt. Hartverwarmend was de solidariteit van hun partners: “Een nierziekte heb je toch samen?!”.

Een belangrijke – misschien niet geheel onverwachte – conclusie van deze dag is dat er geen algemeen antwoord is te geven op de vraag: ‘Wat is de beste vorm van dialyse?’. De nefrologen waren het daarover unaniem eens en het panel van nierpatiënten illustreerde die conclusie: elk van hen was tevreden met de keuze die ze uiteindelijk hadden gemaakt. Waar het om gaat is de dialysevorm te kiezen die het beste bij je past. Het is een heel persoonlijke keuze, waar je als nierpatiënt goed over na moet denken als je de daartoe de kans en tijd gegeven worden. Maar het is ook een keuze die niet voor het leven hoeft te zijn, zo bleek uit de verhalen van het patiëntenpanel. Als je persoonlijke situatie of voorkeur verandert, is een switch vaak prima te maken. Daarop alert te zijn als patiënt en behandelaar was een van de vele leerpunten van deze dag.

Publicaties:

Site Nierstichting en NVN (inclusief de presentaties), Wisselwerking en Dialyse en Nefrologie Magazine februari 2012.