

# Nieuwe uitgave van de Nierstichting Nederland: Leven met Chronische Nierschade Handboek voor preventie en zelfzorg

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 met de achteruitgaande nierfunctie, de symptomen en de complicatierisico's van de nierziekte om te gaan.

Dit gaf de Nierstichting inspiratie om het Handboek te laten vertalen en aan te passen aan de Nederlandse situatie en richtlijnen. Zowel professionals, nierpatiënten als Per Åke Zillén zelf hebben meegedacht over de inhoud en 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 verwerking van het bericht 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

Het handboek is vooral bedoeld voor de 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! Idealiter krijgen huidige en toekomstige nierpatiënten eerst het Handboek aangeboden, en pas later in de behandeling wanneer de dialyse in zicht komt het Zorgboek Nierfunctievervangende behandeling.

## Inbedding in de zorg

In overleg met beroepsverenigingen van nierprofessionals heeft de Nierstichting besloten dit handboek (net als het Zorgboek en Dieetboek) 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.

### **Begeleidende activiteiten**

De bij de uitgave van het boek betrokken patiënten gaven 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 de ontwikkeling van dergelijk begeleidend aanbod en zal succesvolle interventies vervolgens ook helpen implementeren.

Zo gaat het UMC Groningen samen met het LUMC Leiden en twee perifere ziekenhuizen de training STERK (Stimuleren Eigen Regie en Kwaliteit) met gebruik van het boek ontwikkelen en uittesten in de praktijk.

De ontwikkelaars van Dieetinzicht.nl gaan in opdracht van de Nierstichting Dieetinzicht verbreden zodat het als **mijnnierinzicht.nl** beschikbaar komt als digitaal hulpmiddel bij het gebruik van het boek. 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!

### **Nefrologiedagen**

Tijdens de Nefrologiedagen krijgt u op 30 maart 2011 tijdens de plenaire openingssessie meer informatie over het gebruik van het Handboek, de genoemde begeleidende activiteiten en andere projecten op het vlak van Zelfmanagement. Ook Per Åke Zillén zelf zal dan spreken. In de informatiestand van de Nierstichting kunt u over diverse projecten achtergrondinformatie vinden en kennismaken met de applicatie mijnnierinzicht.nl

### **Bestellen**

De Nierstichting distribueert het handboek via de bij haar bekende contactpersonen van het Zorgboek en het Dieetboek. Zij ontvangen in de eerste week van december 2010 een eerste doos met 10 exemplaren en deze toelichtende flyer. Die exemplaren zijn niet bestemd voor de patiënten maar voor de nierprofessionals in het ziekenhuis/centrum zelf. En gelet op de doelgroep van het boek met name voor hen die predialyse patiënten behandelen: nefrologen, nursepractitioners en gespecialiseerde verpleegkundigen, diëtisten en maatschappelijk werkers. Zij kunnen zo kennismaken met het boek en onderling afspreken wie het boek verstrekt/verstrekken en op welk moment in de behandeling.

Bestellingen van meer boeken verlopen vervolgens per doos van tien via de contactpersonen van het Zorgboek en het Dieetboek.

Nog vragen? Mail naar [infonierziekten@nierstichting.nl](mailto:infonierziekten@nierstichting.nl) of bel met de afdeling Voorlichting: telefoon 035 697 80 60.

November 2010  
NIERSTICHTING NEDERLAND