

SUCCESSVERHAAL BENADRUKT DE KRACHT EN DE ONBETWISTBARE LOGICA VAN ZORGEN VOOR JEZELF

DE MEEST NATUURLIJKE ZORG

Het managen van onszelf en ons leven is wat iedereen altijd al doet, of we nu een goede of minder goede gezondheid hebben. Voor mensen met een chronische ziekte geldt dit nog sterker. 'Patiënt ben je 365 dagen per jaar, slechts enkele uren daarvan zie je je behandelaars.' zegt Per Åke Zillén, een Zweedse nierpatiënt uit Stockholm. 'Daarom is er geen alternatief voor zelfmanagement.'



Interview door
ELLES VAN CROMVOIRT
Nierstichting Nederland

Op de leeftijd van 60 jaar, werd bij Per Åke, zelf als tandarts ook zorgprofessional, de diagnose 'chronisch nierfalen' gesteld. Daarbij bleek dat er nog maar 10% van zijn nierfunctie resteerde. Als enige behandeloptie werd dialyse voorgesteld. 'Ik bleef achter met een handvol pillen en geen hoop.' zo vertelt hij.

Maar hij legde zich niet neer bij dit voorstel, en in nauwe samenwerking met zijn nefrologen, kozen ze om een andere route te proberen. Met een behoorlijke hoeveelheid medicijnen om de verdwenen functies van de nier, zoals de productie van hormonen, te vervangen, een speciaal dieet én met een gezonde leefstijl, presteerden zij het om de nierfunctie te stabiliseren op het 10% niveau gedurende zes jaar – zonder dialyse en met hanteer-

bare symptomen. Op deze manier heeft Per Åke de wachttijd op een transplantaat door middel van zelfmanagement weten te overbruggen.

>> Succes

Gedurende deze jaren ontwikkelde hij een handboek voor nierpatiënten, 'Leven met verminderde nierfunctie'. Hij werd hierbij ondersteund door nefrologen en andere zorgverleners. Het doel van het handboek is om de progressie van de ziekte te vertragen of zelfs te stoppen, om de symptomen te verminderen en om de risico's op complicaties te minimaliseren. In andere woorden: om de dialysebehandeling uit te stellen of het liefst te vermijden.

'Zelfmanagement is het meest natuurlijke om te doen, iets wat we altijd doen in ons dagelijks leven,' zegt Per Åke. 'We

zorgen voor onszelf, en als we ziek zijn, wordt deze zorg alleen maar belangrijker.' Hij erkent dat niet alles in de behandeling van ziekten zelf is te managen, in het geval van acute problematiek is men totaal afhankelijk van de zorg en hulp die door zorgprofessionals wordt gegeven. Maar in het geval van een chronische ziekte kan de dagelijks terugkerende zorg alleen door de patiënt zelf worden opgepakt. 'Mijn behandeling voor de nierziekte wordt georganiseerd door mijn nefroloog, maar ik, aan mijn kant van de ziekte, moet mijn medicijnen nemen zoals voorgeschreven, een dieet volgen en gezond gedrag aannemen. Samen draag je de verantwoordelijkheid. Zonder dat aspect faalt de behandeling.'

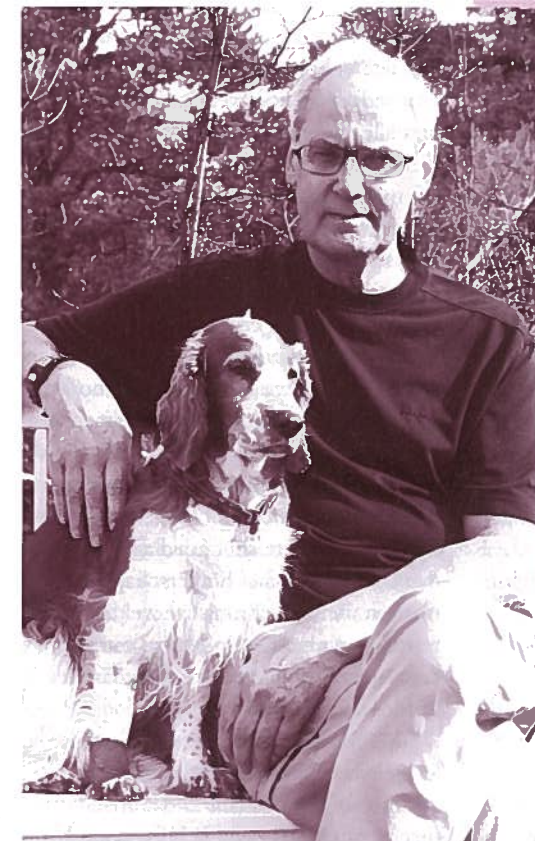
Medeverantwoordelijkheid van patiënten brengt vragen met zich mee of dat wel ten goede komt aan de veiligheid van de behandeling: hoe ver kan zelfmanagement gaan? 'Het is geen vraag of je wel of niet aan zelfmanagement doet. Het vraagstuk is of een patiënt capabel is en gemotiveerd is om zelfmanagement op zich te nemen op de voor hem of

haar best passende manier.' De behandeling van nierfalen is volgens Per Åke dan ook naast een medisch vraagstuk, evenzo een uitdaging op psychologisch en educatief gebied.

>> Toekomst

Actief zelfmanagement is noodzakelijk om de progressie van nierfalen te vertragen of te stoppen. Ook tijdens dialyse of na transplantatie moeten de patiënten hun medicatie, hun dieet en een gezonde leefstijl zelf oppakken en bewaken. Het is van het allergrootste belang dat de waarde van zelfmanagement en daarbij horende goede voorlichting aan patiënten in de zorg worden erkend en actief opgepakt.

>> 'Zelfmanagement is het meest natuurlijke om te doen, iets wat we altijd doen in ons dagelijks leven.' <<



Deze ontwikkeling is positief en onontkoombaar. 'Belangrijk is dat patiënten beseffen dat de gezondheidszorg alleen niet alle problemen kan oplossen, maar dat er een gedeelde verantwoordelijkheid bestaat. Naar chronisch nierfalen kijken als een puur medisch vraagstuk, is als pianospelen met één hand,' filosofeert Per Åke. 'Een meer vruchtbare optie voor zorgverleners is het erkennen van de kracht en het potentieel in patiënten op het terrein van zelfmanagement'. En voor de managers in de gezondheidszorg: 'Zij kennen de zeer hoge kosten van dialyse per jaar voor al deze patiënten. Slechts een fractie van dit geld is benodigd om patiënten goed op te leiden?' <<

Voortbouwen op succes

'Het verhaal van Per Åke is een succesverhaal, en zal niet voor iedere nierpatiënt opgaan. Maar de overtuiging en logica die erin zit, heeft ons geïnspireerd zelfmanagement voor nierpatiënten actief op te pakken,' zegt Elles van Cromvoirt, programmamanager van de Nierstichting. 'Het klinkt zo logisch: het is mijn lichaam, mijn verantwoordelijkheid. Ik heb mijn artsen nodig, maar zelf draag ik ook verantwoordelijkheid voor een stuk van de behandeling. Patiënten hebben in eerder onderzoek aangegeven dat zij hun zelfstandigheid als grootste goed zien. Zelfmanagement geeft hen de regie over hun leven, waar de ziekte een grote invloed op heeft, voor een deel terug.'

Samen met verschillende partijen, zoals het Hans Mak Instituut en het Leids Universitair Medisch Centrum, initieert de Nierstichting projecten op dit gebied. Projecten die gericht zijn op educatie en zelfmanagementvaardigheden van patiënten, maar ook inspanningen gericht op de randvoorwaarden, zoals bruikbare instrumenten en een inbedding in de organisatie van zorg. Ronduit belangrijk zijn attitudeverandering en coachingsvaardigheden bij de hulpverlener. 'Zelfmanagement is geen toverwoord, maar moet wel bij iedereen op het netvlies komen.'