

Samenvatting toegekende subsidie / project

Versie: april 2011

Titel: Pilotproject maatje predialyse patiënten
Projectcode: SB 144
Projectleider: M.L Hoogsteder-Dekker, Stichting Vrijwillige Thuiszorg Overijssel, voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, te Nijverdal, in opdracht van Nierpatiënten Vereniging Nederland.
Samenwerkingspartners: Nierpatiëntenvereniging Oost-Nederland, Ziekenhuisgroep Twente, Medisch Spectrum Twente.
Programma: Zelfmanagement
Doel project: Doel van dit project is nagaan of en op welke wijze de inzet van de ervaringsdeskundigheid van nierpatiënten ándere nierpatiënten tot steun kan zijn in deze complexe en emotioneel belastende predialysefase.
Samenvatting voor leken: <p>Als nierpatiënten te horen krijgen dat ze een ernstige ziekte hebben krijgen zij veel te verwerken. Zij zitten vol emoties en moeten juist in die periode belangrijke beslissingen nemen.</p> <p>Gedurende het predialysetraject dat gestart wordt komt de nierpatiënt voor de volgende problematiek te staan:</p> <ul style="list-style-type: none">- Aanpassing van de eigen levensstijl (meer bewegen, ander dieet, stoppen met roken en drinken, enzovoorts). Met name het volgen van het dieet van de nierpatiënten is niet eenvoudig, omdat dit op een aantal punten ingaat tegen algemene uitgangspunten van een goed dieet.- Er moet een keuze gemaakt worden tussen verschillende dialysevormen.- Het traject van predialyse is niet noodzakelijkerwijs een traject dat tot dialyse leidt. In sommige gevallen vindt pre-emptieve transplantatie via levende donatie plaats. Pre-emptieve transplantatie wordt door de Multidisciplinaire Richtlijn Predialyse gezien als de beste therapie, maar brengt een aantal lastige ethische dilemma's met zich mee. <p>Het verwerken van deze informatie en het nemen van beslissingen is niet eenvoudig als men vol emoties zit en net te horen heeft gekregen dat men een levensbedreigende aandoening heeft. Nierpatiënten die geen eigen sociaal vangnet hebben om hierover van gedachten te wisselen, hebben het nog moeilijker.</p> <p>Dit project leidt ervaringsdeskundige nierpatiënten (vrijwilligers van de nierpatiëntenvereniging) op tot maatjes, die alleenstaande nierpatiënten in de fase van predialyse helpt op de volgende wijze:</p>

- samen naar de arts gaan en meeluisteren;
- thuis napraten over de informatie die verstrekt is bij het polibezoek;
- vooraf helpen bij formuleren van vragen en verwoorden van eventuele zorgen of angsten;
- lotgenoot en klankbord bij bepaalde voorliggende keuzes, zoals m.b.t. dialyse en transplantatie;
- thuis telefonisch bereikbaar zijn voor ondersteuning en hulp om een moeilijke onzekere periode door te komen.

Dit project richt zich op nierpatiënten zonder sociaal vangnet, maar wellicht zijn de resultaten van het project na afloop óók bruikbaar voor andere groepen nierpatiënten.

Aanleiding tot dit project is een prijsvraag zelfmanagement uit 2008, opgezet door de Nierpatiënten Vereniging Nederland in samenwerking met de Nierstichting en het Hans Mak Instituut. Bij deze prijsvraag zijn nierpatiënten opgeroepen om ideeën in te zenden die een bijdrage kunnen leveren aan zelfmanagement bij nierpatiënten. Een van de drie prijswinnende ideeën staat aan de basis van dit project.

Looptijd:

2011 – 2014

Toegekende subsidie:

€ 130.553,-