

## **Patiënt & Co**

### **Themadag zelfmanagement voor nierpatiënten, Leiden, 20 maart 2010**

Op zaterdag 20 maart 2010 organiseerde Diavaria, de nierpatiëntenvereniging van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), de eerste landelijke themadag over zelfmanagement onder de titel 'Patiënt & Co'. Deze titel benadrukt wat de introductie van zelfmanagement succesvol maakt: de nierpatiënt staat in het hart van de zorg, in open en voortdurende communicatie met zijn zorgverleners en naaste omgeving. Vanuit dat concept van zelfmanagement zijn mensen met chronische nierschade graag bereid een regierol te nemen in hun eigen zorg en behandeling, zo blijkt uit onderzoek. Hieronder leest u het verslag van deze dag en op [www.diavaria.nl](http://www.diavaria.nl) leest u meer over deze dag en het werk van deze Leidse nierpatiënten vereniging.

#### **Themadag 'zelfmanagement voor nierpatiënten' groot succes**

Als vervolg op het symposium 'Zelfmanagement en de Nierpatiënt' dat in het najaar van 2008 in Laren door de Nierstichting, de Nierpatiënten Vereniging Nederland en het Hans Mak Instituut is georganiseerd, vond op 20 maart j.l. in het Leids Universitair Medisch Centrum een themadag 'zelfmanagement voor nierpatiënten' plaats. De grote trekker van dit initiatief is Paul Kentie, secretaris van Diavaria, de lokale nierpatiëntenvereniging.

Dagvoorzitter Willem Geerlings, voorzitter Raad van Bestuur van Medisch Centrum Haaglanden in Den Haag en van de Raad van Toezicht van de Nierstichting, memoreerde de ontwikkelingen op het gebied van zelfmanagement bij diabetes mellitus waar de 'niersector' haar voordeel mee kan doen. Ook vergeleek hij de manier waarop in andere branches alles elektronisch gaat: van het boeken van een reis tot betalen. De zorgsector loopt daarin enigszins achter.

Patiënten sterker maken met behulp van 'zelfmanagement' gaat niet zomaar. Apparatuur om te meten is belangrijk, evenals voldoende kennis en opleiding. Maar voor optimale zelfredzaamheid is ook een gedragsverandering nodig, zowel bij patiënt als hulpverlener. Prof. Dr. Ad Kaptein, hoogleraar medische psychologie, en Noeleen Berkhout-Byrne, nurse practitioner in het LUMC illustreerden dat samen met vijf nierpatiënten aan de hand van de 'criteria van Barlow' die belangrijk zijn voor zelfmanagement:

1. Vergaren van informatie
2. Medicatie gebruiken
3. Symptoom management
4. Managen van de psychologische gevolgen
5. Leefstijl afstemmen op de ziekte
6. Sociale steun gebruiken
7. Effectief communiceren.

Veel reacties waren er uit de zaal. Persoonlijke ervaringen van wat een mens allemaal overkomt als je te horen krijgt dat je nieren niet goed meer werken en dat dialyse en niertransplantatie de toekomst zullen gaan bepalen. Je wereld stort in. Je toekomstperspectief wordt ingrijpend gewijzigd. Je maakt een rouwproces door dat er vaak mee begint dat je de ziekte ontkent en er eigenlijk niets van wilt weten. Het is van groot belang dat hulpverleners zich dat realiseren. Op de vraag 'wat heb je nodig voor zelfmanagement' kwamen veel verschillende reacties: effectieve communicatie (bijv. interactieve website), ervaringen van collega patiënten, vrijheid om zelf je behandelzeiten te bepalen....De tijd was te kort om overal op in te gaan.

Ademloos zat de zaal daarna te luisteren naar Per Åke Zillén, een Zweedse nierpatiënt die uit alle macht heeft geprobeerd dialyse uit te stellen toen hij te horen kreeg dat zijn nieren nagenoeg niet meer werkten. Een vreselijke hekel heeft hij aan woorden als 'pre-dialyse', 'end-stage', 'terminale nierziekte', voor de patiënt uitzichtloze termen, iets wat de behandelaar zich vaak niet realiseert. Zillén legde zichzelf strenge leefregels op. Hield zich aan de medicatievoorschriften, aan zijn dieet en verbeterde zijn manier van leven door veel te gaan wandelen (nam een hond!), niet meer te roken, geen alcohol te drinken etc. Het lukte hem op deze wijze de dialyse zes jaar uit te stellen. Net voordat dat niet meer kon, werd hij - met succes - getransplanteerd. Zijn ervaring heeft hij vastgelegd in een handboek voor patiënten met chronische nierschade. Dit Handboek Zelfmanagement (Leven met chronische nierschade) is in het Nederlands vertaald en wordt binnenkort door de Nierstichting

verspreid. Belangstellenden kunnen zich er nu al voor aanmelden: Nierstichting Nederland t.a.v. Mirjam van Leeuwen (programmasecretaris), Antwoordnummer 533, 1400 VB Bussum.

Na een heerlijke lunch, het bekijken van verschillende stands en veel lotgenotencontact werd het programma voortgezet met een duidelijke lezing van dr. Paul van der Boog, internist-nefroloog in het LUMC. Hij legde heel bondig uit welke apparatuur er al is en wat er ontwikkeld wordt om ook voor nierpatiënten zelfmanagement beter mogelijk te maken: bloeddrukmeter, een website [www.dieetinzicht.nl](http://www.dieetinzicht.nl) (een grote steun om inzicht in het dieet te krijgen), een speciaal voor nierpatiënten ontwikkeld elektronisch patiënten dossier, een apparaatje om zelf het creatinine-gehalte in het bloed na transplantatie te meten, een apparaatje om zelf zout in de urine te meten. In het LUMC wordt veel onderzoek naar de verschillende aspecten van zelfmanagement gedaan. Jan Luijten, vroeger diabetespatiënt met een slechte nierfunctie, tegenwoordig levend met een nier- en pancreas transplantaat, vertelde enthousiast hoe hij deze mogelijkheden – soms nog in een experimentele setting – in de praktijk brengt. Hij experimenteert momenteel met een elektronisch patiëntendossier waarin hij zelf o.a. zijn bloeddruk en laboratoriumgegevens bijhoudt.

Tot slot bracht professor dr. Ton Rabelink, hoogleraar nierziekten in het LUMC, zijn toekomstvisie naar voren. Om zelfmanagement vlekkeloos te laten verlopen, zal nog het nodige denkwerk verricht moeten worden. Het organiseren van de zorg voor de toekomst is een speerpunt waar we niet om heen kunnen. Voorop staat dat in dit traject patiënten de hoofdrol spelen. Hier ligt een belangrijke taak voor (lokale) patiëntenverenigingen. Aan het einde van de dag, na een hapje en een drankje, vertrok iedereen naar huis. Nog namijmerend over een toekomst die dichterbij lijkt dan we denken.

Tot zo ver het verslag van deze landelijke themadag over zelfmanagement voor nierpatiënten, zoals opgesteld door Els Boeschoten, directeur van het Hans Mak Instituut.

#### **Toegekende subsidie**

De Nierstichting droeg €10.000 bij voor de realisatie van deze dag en was daar aanwezig met een stand en voorlichtingsmaterialen. 'Patiënt & Co' is een project waarin Diavaria, LUMC, NVN, Nierstichting en Hans Mak Instituut samenwerken.