



DIANET

vrijheid in beperking 10 jaar thuishemodialyse



Dianet
Thuis in dialysezorg

INHOUDSOPGAVE

PAGINA 05

PAGINA 07

PAGINA 08

PAGINA 12

PAGINA 16

PAGINA 20

PAGINA 24

PAGINA 28

PAGINA 31

PAGINA 32

PAGINA 35

PAGINA 38

PAGINA 42

PAGINA 44

PAGINA 48

PAGINA 52

JARIG Iet Kooy-Veenstra

Vrijheid in beperking

VERPLEEGKUNDIGEN Zelfmanagement bij start

dialysecentrum al belangrijk

IET KOOY-VEENSTRA & RONALD VAN DER MEER

Dianet streeft naar zoveel mogelijk zelfstandigheid voor patiënten

ANNEMIEKE VISSER Regie in eigen hand

MENNO KOOISTRA De patiënt mondiger en de arts 'oor'iger

FRANS BOEREBOOM Een nier is een buitengewoon elegant orgaan

GREET & JAN VERVOORT Ik ben geen nierziekte, maar ik heb er één

CAROLINE HENDRIKS Solo thuis dialyseren

JOERI VERLINDEN Topzwemmer Joeri Verlinden gaat altijd voor het maximaal haalbare

HARMIEKE VAN OS & PETRA ELAND E-consult via eigen portaal

MACHIEL SIEZENGA De patiënt centraal

ANABELA FERREIRA Dialyseren op het centrum

LINEKE VINKE Patiënten willen vrij zijn

LIEKE VAN KLEFFENS Gedragsverandering lukt met motivatie én geduld

EUGÈNE & MARIAN VAN WIJK Brief van een dialyse patiënt - Geluk



COLOFON

TEKST Wil Koning, StudioKoning Beeld 7 - Ria Monster, Monster Communicatie

FOTOGRAFIE Anouk Raaphorst, www.anoukraaphorst.nl

REDACTIE Brainwork Communicatie

ONTWERP 52 graden noorderbreedte, www.52graden.com

OPDRACHTGEVER Dianet

quote patiënt

“Ik voel me gelukkiger door de thuishemodialyse. Gisteren zei er nog iemand tegen mij: je straalt meer rust uit. en zij kent mij al vanaf de periode dat ik gedialyseerd werd in het ziekenhuis.

het is voor mij heel belangrijk dat ik in mijn eigen gedoetje ben, met mijn hond, dat vind ik ook fijn.”

JARIG



IET KOOY-VEENSTRA

De nachtelijke thuishemodialyse van Dianet is jarig. En als je jarig bent, dan heb je wat te vieren. Vandaar dit boek en het symposium. Al meer dan veertig jaar faciliteert Dianet thuishemodialyse zodat nierpatiënten in hun eigen omgeving, in hun zelfgekozen tijd, zoveel als zij dat willen, kunnen dialyseren. En sinds tien jaar kunnen mensen zelfs 's nachts, met of zonder partner, thuis hemodialyseren. Een aanpak waar wij heilig in geloven. Maar we denken ook dat we nog steeds een missie hebben uit te voeren. We hebben immers nog heel wat te winnen aan zelfmanagement van de nierpatiënt.

Iedereen wil zo zelfstandig mogelijk leven. Dat geldt natuurlijk ook voor nierpatiënten. Om dat mogelijk te maken moeten grenzen worden verlegd, maar vooral handen ineengeslagen. Dianet neemt al jaren het voortouw waar het de zelfstandigheid van nierpatiënten aangaat, maar wij kunnen dat niet alleen. Daarvoor is intensieve samenwerking met ziekenhuizen nodig. Samenwerking met artsen die oog en oor hebben voor de patiënt en zijn omgeving. En samenwerking met enthousiaste mensen die geloven in wat eerst nog wonderen leken. Of het kan? Een volmondig ja! Daarvan zijn de verhalen in dit boek de mooiste voorbeelden.

We zijn trots op wat we hebben bereikt en we zetten onze jarige dan ook flink in het zonnetje. Maar we maken ons sterk om op de volgende verjaardag nog meer te vieren. Niet voor niets is het symposium thema LOL: luisteren naar, openstaan voor en lef tonen. Maar vooral ook lol: in je leven en in je werk!

IET KOOY-VEENSTRA

quote patiënt

“Ik voel me veel prettiger als ik thuis dialyseer. Rustiger ook, ik hoef niet met de taxi. In het ziekenhuis is een andere energie dan thuis. Het licht is er anders, ik voel een bepaalde druk. Als er meer mensen in een ruimte zijn, dan ontstaat er een andere energie. Ik voel dat. Ik voel me dan ook kwetsbaar. Ik vlucht in mijn gedachten.”

VRIJHEID IN BEPERKING

Wij van Dianet geloven dat iedereen zo zelfstandig mogelijk wil leven. Door oog en oor te hebben voor onze patiënten, kunnen wij hen zo breed mogelijk ondersteunen om de nierfunctievervangende therapieën in te passen in hun levensstijl.

De vrijheidsbeperking door de behandelingen weegt zwaar voor patiënten, hun partner en omgeving. Onze drijfveer is om ons te verdiepen in dat wat de patiënt graag wil behouden om samen te komen tot een behandeling die hiervoor de meeste ruimte biedt. Onze overtuiging is dat de patiënt de regie in eigen handen kan nemen, als wij helder communiceren over de medische, sociale en technische mogelijkheden. Met Dialyse à la Carte heeft de patiënt de maximale keuzevrijheid in behandelmethoden.

De patiënten die wij thuis en in de ziekenhuizen begeleiden, vormen een belangrijke bron van inspiratie om steeds te blijven vernieuwen. Hiervoor moeten grenzen worden verlegd bij zorgverleners, zorgverzekeraars, politiek, leveranciers en natuurlijk ook bij onszelf. Wij dagen onszelf uit om open te staan voor alles wat de kwaliteit van leven voor onze patiënten verhoogt. •

ZELFMANAGEMENT BIJ START DIALYSECENTRUM AL BELANGRIJK



EVELINE VAN DER MEER



FANNY DE VRIES



BETTY WUITE



ANNABETH OGTROP

De geschiedenis van Dianet gaat terug tot 1976. Vier bevlogen dames die er vanaf het begin bij waren, blikken terug en vertellen over hun idealen, de veranderingen en de teamgeest. Toen Eveline van der Meer (dialyseverpleegkundige) en Annabeth van Ogtrop (dokters-assistente met dialyse-aantekening) op 1 mei 1976 begonnen was er nog niets. Eveline: "Het was een hele nieuwe afdeling. We moesten alles nog bedenken." Annabeth: "We hadden daar drie maanden de tijd voor tot de eerste patiënt kwam." Op 1 oktober 1979 startte Fanny de Vries (teamleider) bij het dialysecentrum. Betty Wuite kwam in september 1985 als dialyseverpleegkundige bij het team.

PROEFTIJD

Bij de start van het nieuwe dialysecentrum – dat toen nog Diatel heette – was het uitgangspunt om zo weinig mogelijk ziekenhuissfeer uit te stralen. "We hanteerden vaste criteria voor patiënten", vertelt Annabeth. "Ze moesten minimaal Nederlands of Engels spreken, voldoende zicht en knijpkracht hebben om de machine klaar te kunnen maken en de motivatie van de patiënten was belangrijk. Er was ook een wederzijdse proeftijd, maar het kwam zelden voor dat patiënten teruggingen naar het ziekenhuis." Eveline: "We bouwden de organisatie op vanuit alle geledingen. Iedereen dacht mee." Fanny: "De nefrologen van het eerste uur geloofden dat het heilzaam voor patiënten was om buiten de ziekenhuisomgeving te dialyseren en zelf de regie te hebben over hun behandeling. Daar staat Dianet nog steeds voor."

ENGELIEN

Betty herinnert zich nog goed dat de patiënten de omgeving prettig vonden. "We hadden een patiënt die professor in de biologie was. Hij vond het LUMC maar niks, want ze hadden daar geen echte

“eigen regie is
belangrijk voor
patiënten.”

planten.” Hoewel de professor erg intelligent was, had hij moeite met het opbouwen van de machine. Eveline: “Tot we de verschillende onderdelen bloemennamen gaven als ezelsbruggetje. Hij was daar zo blij mee dat hij ons de ‘Diatel Angels’ noemden. Dat zijn momenten die je bijblijven.”

ILLEGAAL

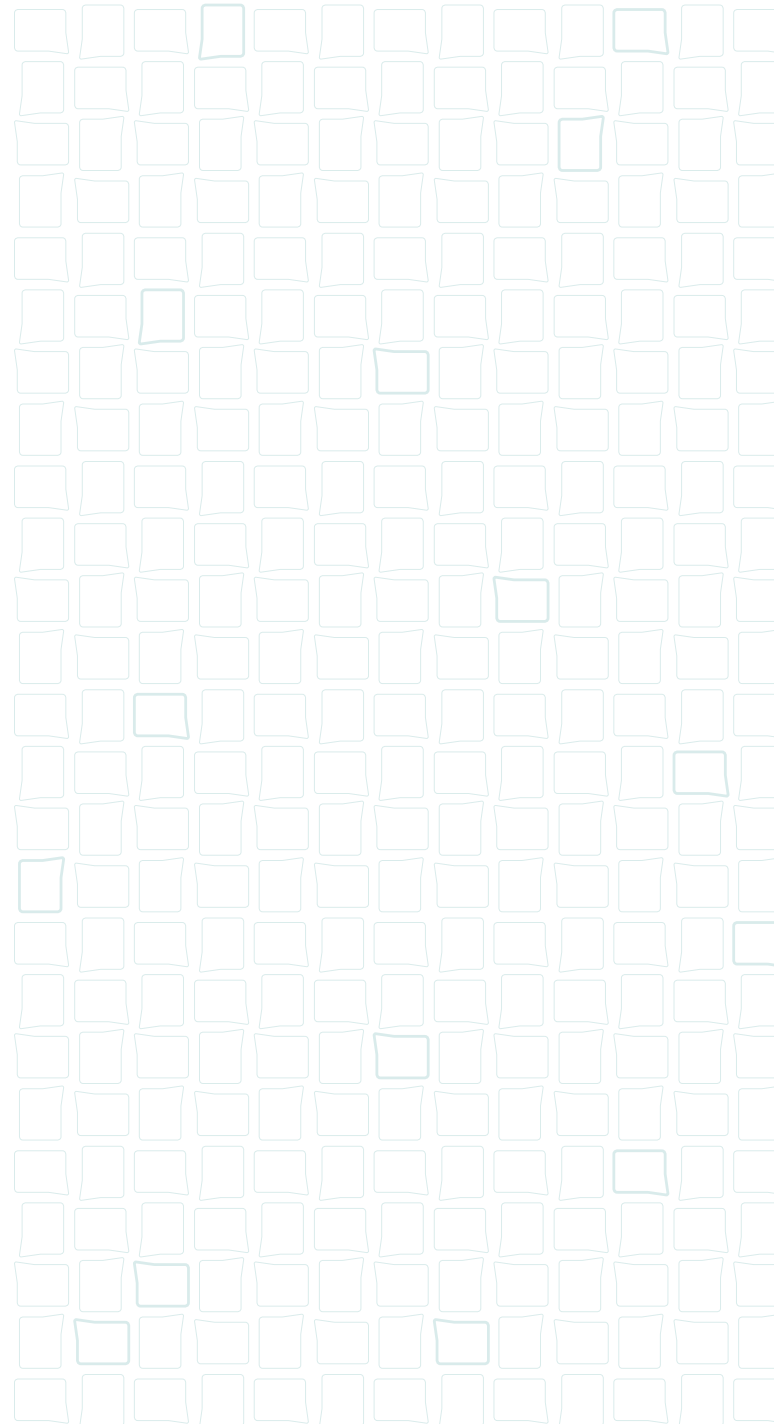
“Eigenlijk begonnen we illegaal”, biecht Eveline op. “Het was ongebruikelijk om te dialyseren buiten een ziekenhuis. De zorgverzekeraars vergoedden de behandelingen daarom niet. Gelukkig betaalde de Nierstichting een voorschot en konden patiënten toch bij ons dialyseren.”

VERBODEN VOOR WIT

In 1998 fuseerde Diatel met Stichting Thuisdialyse Utrecht en ontstond Dianet. De nieuwe organisatie bleef nog acht jaar op de oude locatie. “In 2006 gingen we naar de nieuwbouw bij het AMC. In eerste instantie wilden we dat niet en de patiënten ook niet”, vertelt Annabeth. Eveline: “In het begin stuurden we zelfs artsen met een witte jas terug. ‘Verboden voor wit’ was ons motto omdat we patiënten niet aan de ziekenhuisomgeving wilden herinneren.” Toch waren er ook voordelen om dicht bij een ziekenhuis te zijn. Fanny: “Als er complicaties waren, kon een patiënt meteen naar het ziekenhuis.” De periode na de verhuizing was voor medewerkers en patiënten erg wennen. “Veel medewerkers gingen weg”, zegt Betty. “We waren ‘verziekenhuist’ en konden niet alles meer waarmaken, maar het team bleef zich inzetten. Van stagiaires en nieuwe medewerkers krijgen we vaak te horen dat wij een bijzonder team vormen. Daar zijn we best trots op.”

OMSLAG

Na een onrustige periode kwam er een omslag. Fanny: “We dachten als we patiënten actief willen houden, moeten we dat zelf ook zijn.” Annabeth en Krijntje Kruiemel ontwikkelden toen de ‘Diabollen’, een hulpmiddel om verschillende gespreksonder-



werpen bij patiënten aan te kaarten en een stimulans voor zelfmanagement. LOL - luisteren naar, openstaan voor en lef tonen - is een belangrijk thema. Betty: “Bij luisteren naar gaat het niet om horen, maar je écht verplaatsen in de patiënt en achterhalen wat hij of zij wil.” Volgens Fanny is daar lef voor nodig. “Patiënten reageren op verschillende manieren en er is moed nodig om door het pantser van de patiënt te breken.” Annabeth: “In sommige culturen is het beleefd om iemand tijdens een gesprek niet aan te kijken. Daar kom je alleen achter als je écht luistert en open staat voor andere denkbeelden.” Binnen het team staan de dames open voor elkaars mening. “Met intervisie bekwamen we elkaar steeds verder”, vertelt Fanny. “We doen het als team en daar hebben we nog steeds lol in”, vult Annabeth aan.

TOEKOMST

“De wereld verandert en de zorg ook”, zegt Fanny “Ondanks de veranderingen weten we de goede dingen te behouden.” Voor de toekomst hopen de dames dat de patiënten - ondanks hun ziekte - de omgeving, behandeling en bejegening blijven waarderen. Betty: “Wij vinden het belangrijk een luisterend oor te zijn voor patiënten en hen als mens te zien die meestal prima weet wat hij of zij wil.” “Die kernkwaliteit willen we vasthouden en uitdragen”, besluit Annabeth. •

“we blijven vechten voor de beste kwaliteit van leven.”

DIANET STREEFT NAAR ZOVEEL MOGELIJK ZELFSTANDIGHEID VOOR PATIËNTEN

Dianet heeft zelfmanagement hoog in het vaandel staan. De organisatie is toonaangevend op het gebied van thuisdialyse, de ultieme vorm daarvan. Iet Kooy (bestuursvoorzitter) en Ronald van der Meer (commercieel manager) vertellen wat hen drijft.

“Als je nierpatiënt wordt, stort je wereld in”, begint Iet. “Het is belangrijk in gesprek te gaan met een patiënt. Als mensen gezond zijn, kunnen ze van alles: van kinderen opvoeden tot huizen kopen. Als ze patiënt worden, lijken ze niets meer te kunnen. Althans dat denken veel mensen. Daarom is het belangrijk erachter te komen wat iemand belangrijk vindt in het leven. We moeten op zoek naar de levensstijl van de patiënt. In opleidingen leren we de beste zorg te geven, maar dat is niet altijd de beste kwaliteit van leven voor de patiënt. Voor die kwaliteit moeten we blijven vechten.”

GROOT GOED

De passie voor zelfmanagement en onafhankelijkheid zat er bij Iet al vroeg in. “Als kind had ik al een hekel aan afhankelijkheid. Bij ons thuis was onafhankelijkheid een groot goed. Een chronisch zieke is sowieso afhankelijk, maar Dianet streeft ernaar hen zo zelfstandig en daarmee zo onafhankelijk mogelijk te maken zodat ze hun eigen leven kunnen leiden.”

CHOCOLADETAART

Ook Ronald heeft een hekel aan afhankelijkheid. In 1988 had hij zijn eerste ervaring met zelfmanagement. “Ik werkte toen op een dialyseafdeling waar de verpleegkundigen bij ongeveer de helft van de patiënten alleen assisteerden bij het aansluiten op de machine. De patiënten deden verder alles zelf. Ook betrokken we patiënten bij de behandeling. Ik ben er groot voorstander van de patiënt zoveel mogelijk zelf te laten doen.” Sommige patiënten gingen daar wel ver in. Op woensdag namen wij bloed af voor onderzoek. Enkele patiënten aten dan op dinsdag bewust chocoladetaart om te zien welke invloed dat had op de uitslagen. Zo leerden ze proefondervindelijk wat er gebeurde als ze teveel kalium binnen kregen.”

THUISDIALYSE

Ronald: “Zelfmanagement draagt bij aan de onafhankelijkheid van patiënten. Thuisdialyse past daar prima bij, maar de bewuste keuze voor centrumdialyse is ook zelfmanagement. Het gaat erom dat de behandeling aansluit bij de levensstijl van de patiënt.” Iet: “Daarom moeten we ook altijd mét patiënten praten in plaats van óver patiënten.” Dit vergt een andere benadering van de zorgverleners. Ronald: “Daar ligt het grootste probleem. De zorgverleners moeten een stuk verantwoordelijkheid uit handen geven.” Iet is het daar mee eens. “Onbekend maakt onbemind. Daarom is er vaak angst om thuisdialyse aan te bieden.” Die angst is volgens haar ongegrond. “De patiënt krijgt eerst een grondige training in één van de trainingscentra. De medische verantwoordelijkheid blijft altijd bij de nefroloog.”



OVER • IET KOOY-VEENSTRA

Iet Kooy-Veenstra heeft Nederlands Privaatrecht gestudeerd aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Voor en tijdens haar studie (in 2003 afgestudeerd) heeft zij diverse managementfuncties bij verschillende bedrijven gehad. In 2001 startte Iet haar eigen I.K. Consulting, Management & Transformation, waarbij haar specialisme verandermanagement was. Sinds 2005 is Iet voorzitter van de Raad van Bestuur de Stichting Dianet, een organisatie waar zij zich met hart en ziel voor inzet, want ‘wij willen optimale zorg passend bij de levensstijl van de patiënt.’

INTERVIEW IET KOOY-VEENSTRA
& RONALD VAN DER MEER



OVER • RONALD VAN DER MEER

Ronald van der Meer heeft gestudeerd aan de Rotterdam School of Management Erasmus Universiteit. Zijn ervaringen in de dialysewereld gaan ver terug tot in de jaren '80. Van 1999 tot 2008 was hij Hoofd Zorg van het Dialysecentrum in Utrecht. Daarna werkte hij achtereenvolgens bij als Manager Thuisdialyse bij Dianet dialysecentra en directeur Zorg bij het Dialyse Centrum in Beverwijk. In april 2011 keerde Ronald terug bij Dianet Dialysecentra als Commercieel Manager.

INTERVIEW IET KOOY-VEENSTRA
& RONALD VAN DER MEER

VALLEN EN OPSTAAN

Ronald: “We moeten patiënten altijd de mogelijkheid bieden zelf te beslissen. Natuurlijk kunnen ze fouten maken, maar kinderen leren ook met vallen en opstaan. Ik ben ervan overtuigd dat het beter is als mensen zelf beslissingen kunnen nemen.” “Dat geldt ook voor medewerkers”, vult Iet aan. “Wij vinden LOL - luisteren naar, open staan voor en lef tonen - belangrijk voor patiënten, maar we moeten dat intern ook uitdragen. We moeten lef tonen om patiënten én medewerkers hun gang te laten gaan. Dankzij het lef van patiënten en medewerkers is er al ruim tien jaar nachtelijke thuishemodialyse.” Ronald: “En is de afdeling Thuisdialyse nu toonaangevend. Ook solodialyse is een resultaat van lef tonen. Ik verwacht in de toekomst nog wel vragen van patiënten waar we zelf nog niet aan gedacht hebben en niet direct een antwoord op hebben. Ik heb er alle vertrouwen in dat we met elkaar een oplossing vinden.” Iet benadrukt dat Dianet een echte netwerkorganisatie is. “We werken altijd samen met contractziekenhuizen en andere dialysecentra om tot een optimale behandeling te komen.”

KWALITEIT

Voor de toekomst verwachten Iet en Ronald een toenemende zorgintensiviteit. “De behandeling van verschillende aandoeningen moeten zorgverleners beter op elkaar afstemmen”, vindt Iet. “De patiënt is dan minder tijd kwijt aan specialistenbezoek wat de kwaliteit van leven verbetert. Conflicterend medicijngebruik is een voorbeeld van een probleem dat we door goede afstemming kunnen voorkomen.” Ronald: “Zelfmanagement betekent niet achterover leunen of denken voor de patiënt. Die is namelijk mans genoeg.” “Eens een nierpatiënt, altijd een nierpatiënt. Dat kan ik helaas niet oplossen”, zegt Iet. “Maar Dianet blijft zich altijd inzetten om de kwaliteit van leven te verbeteren.” •

Foto in 100%; is er nog een (ander) beeld in hogere resolutie?



OVER • STERK

De oorsprong van het programma STERK (STimuleren van de Eigen Regie en Kwaliteit van leven van nierpatiënten) ligt bij het boek dat de Zweedse nierpatiënt Per Åke Zillén schreef over de manier waarop hij met zijn nierziekte is omgegaan. Centraal in zijn aanpak stond het motto: 'Je moet als patiënt zelf de regie nemen, want je zorgverleners zie je maar een paar uur per jaar.' Dit boek is vertaald en aangepast aan de Nederlandse richtlijnen.

STERK bestaat uit vijf bijeenkomsten voor patiënten met chronische nierschade stadium 1 - 4, verzorgd door een multidisciplinaire groep zorgverleners. Het is de

bedoeling dat zowel patiënten als zorgverleners inzicht krijgen in zelfmanagement.

De training is zo opgebouwd, dat patiënten geleidelijk aan worden gestimuleerd na te denken over die dingen die ze zelf kunnen doen om hun nierschade zo veel mogelijk te beperken of te remmen. De eerste twee bijeenkomsten zijn gericht op dit bewustwordingsproces. Tijdens de derde en vierde bijeenkomst worden vaardigheden aangeleerd en een actieplan opgesteld. De vijfde bijeenkomst is een terugkomdag waar alle deelnemers elkaar op de hoogte brengen van hun bevindingen. STERK wordt gefinancierd door Nierstichting Nederland.

REGIE IN EIGEN HAND



OVER • ANNEMIEKE VISSER

Annemieke Visser is andragoog. Na haar promotieonderzoek (naar de gevolgen voor kinderen die een ouder met kanker hebben) is zij aan de slag gegaan bij de afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Deze afdeling houdt zich bezig is met vragen rondom gezondheid(szorg) en heeft als doel tot bruikbare oplossingen of antwoorden te komen. Haar bijzondere interesses liggen bij zelfmanagement en onderzoek onder nierpatiënten. Dat heeft geleid tot de ontwikkeling van STERK.

Mensen die de regie in eigen handen hebben, zijn therapietrouw en beter gemotiveerd een bepaalde behandeling te volgen. Dat leidt niet alleen tot een hogere kwaliteit van leven, maar ook tot betere gezondheidsresultaten. Met de ontwikkeling van de multidisciplinaire groepstraining STERK heeft andragoog Annemieke Visser in samenwerking met zorgverleners uit het veld, een training ontwikkeld die zowel zorgverleners als patiënten ondersteunt de eigen regie vorm te geven.

Oude situatie: de patiënt komt op consult bij de dokter en vertelt de klachten. De wachtkamer zit vol, dus het gevoel een rustig gesprek te kunnen voeren is er niet. Na tien minuten staat de patiënt met een verwijzing en een recept voor een nieuw medicijn weer op de gang, zonder soms precies te weten wat de dokter heeft gezegd. De dokter is gewend te praten en te beslissen, de patiënt is gewend te luisteren. Dat moet anders kunnen, dachten andragoog Annemieke Visser en nefroloog Ron Gansevoort. Het programma STERK (zie pagina 16) leert patiënten dat zij zelf kunnen zorgen dat het consult meer wordt afgestemd op wat zij nodig hebben.

SUCCEFACTOREN

STERK wordt inmiddels in vier ziekenhuizen uitgevoerd. De eerste resultaten zijn ronduit positief. Wat zijn de succesfactoren? Annemieke Visser: 'De training is geen voorlichtingsbijeenkomst, maar er wordt informatie op een interactieve manier aangeboden. Daarnaast hebben deelnemers invloed op wat er besproken wordt. Maar het gaat niet alleen over kennis. Ook het stimuleren en motiveren van een deelnemer om zo goed mogelijk met zijn ziekte om te gaan, vormen een belangrijk onderdeel. Het idee bij STERK en bij zelfmanagement is het belang van gelijkwaardigheid. De arts moet van zijn voetstuk af. Dat betekent dat de zorgverlener zich niet

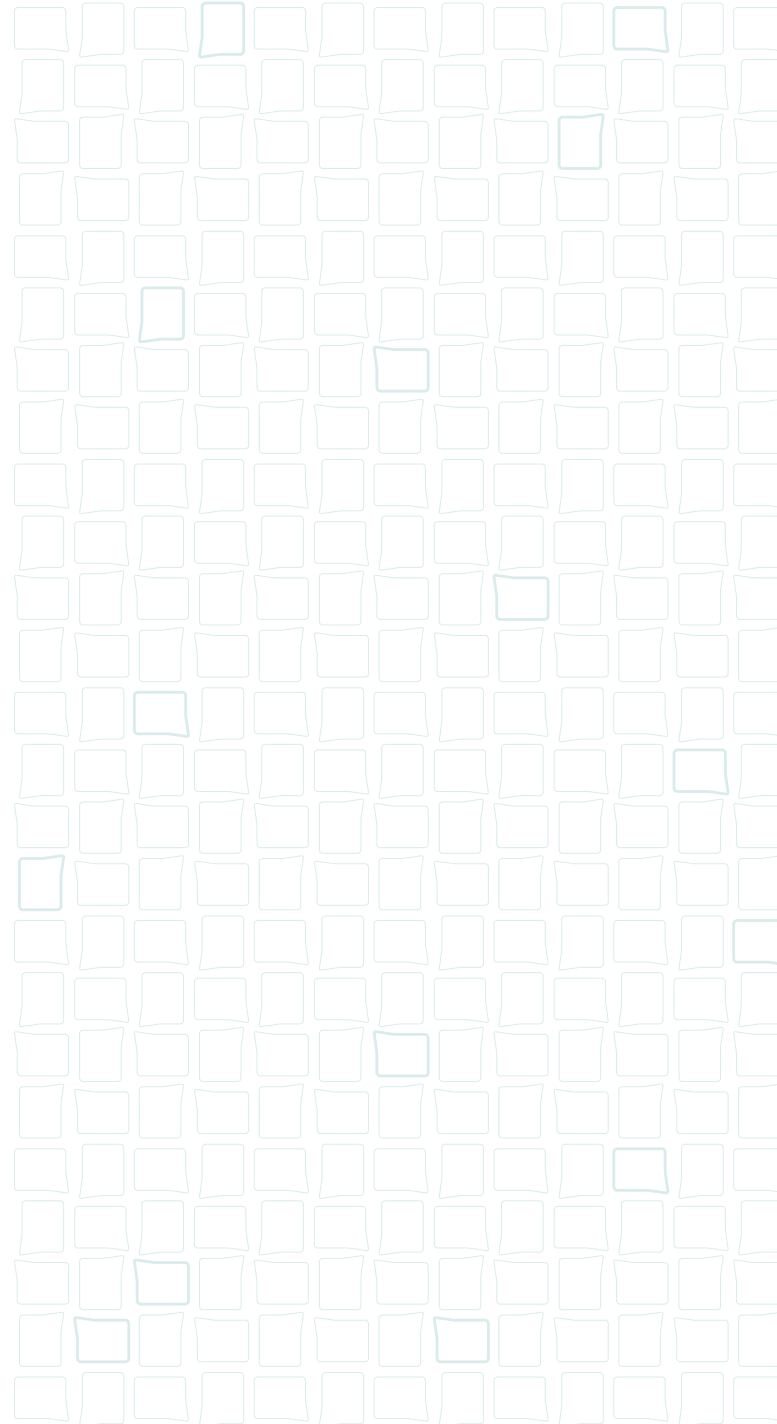
autoritair opstelt als iemand die weet wat het beste is voor de patiënt, maar dat hij samen met de patiënt probeert te zoeken naar die behandeling die aansluit bij wat de patiënt wil en wat haalbaar is. Deze aanpak vereist een omslag in het denken van de patiënt maar zeker ook in die van de zorgverlener. Het veronderstelt een manier van samenwerken waarin de patiënt, zover mogelijk en wenselijk, de leiding heeft bij het kiezen dan die behandeling die het best aansluit bij zijn leven. Dit vraagt een actieve inzet van de patiënt, terwijl de zorgverleners hun focus dienen te verleggen. Er wordt niet meer alleen aandacht besteed aan medische zaken, maar ook aan gedragsverandering. Dat is een heel andere tak van sport.' De eerste testfase lijkt veelbelovend. De patiënten die elkaar na de training op de terugkomdag spraken, bleken allemaal zeer verantwoord met hun zoutinname te zijn omgegaan. 'Er was in de groep een soort bevolegenheid ontstaan, die de deelnemers stimuleerden de dingen anders te doen en de regie over te nemen', aldus Visser.

KNELPUNTEN

Zelfmanagement is een begrip waar veel over gesproken wordt. Maar de ontwikkelingen op dit gebied roepen niet bij iedereen positieve gevoelens op. Patiënten zijn bang dat ze aan hun lot worden overgelaten. Ook zorgverleners kunnen sceptisch zijn en zelfmanagement zien als een verkapte bezuinigingsmaatregel of als hype die verschillende belangen dient, behalve die van de patiënt. 'Zelfmanagement moet in alle gevallen maatwerk zijn. De patiënt moet kunnen aangeven welke verantwoordelijkheden hij op zich kan en wil nemen en welke ondersteuning hij daarbij nodig heeft. Patiënten met chronische nierschade kunnen in veel gevallen juist zelf veel doen om de achteruitgang van de nierfunctie te beïnvloeden.'

UITROLLEN

Alle ziekenhuizen in Nederland kunnen het draaiboek opvragen bij Nierstichting Nederland en daarmee direct aan de slag gaan. Visser: 'Bij het draaiboek zitten hulpmiddelen zoals powerpoint



presentaties. Om zorgverleners meer houvast te geven bij het organiseren van de training, heeft het HAN VDO (HAN = Hogeschool van Arnhem Nijmegen) een 'Training tot STERK trainer' ontwikkeld.' Annemieke hoopt op een sterke respons.

Volgens haar is het gelukt met STERK een uitvoerbaar en hopelijk effectief programma te ontwikkelen: 'Dat hebben we samen met het hele team gedaan. Patiënten gaan met meer kennis en handvatten naar huis en ervaren het contact met lotgenoten als erg waardevol. De betrokken zorgverleners zijn ook enthousiast. Door de andere manier van werken verandert het contact met de patiënt en zijn zij beter in staat de persoon achter de patiënt te zien. Dat is een mooie ontwikkeling om het zelfmanagement vorm te geven.' •



OVER • MENNO KOOISTRA

Menno Kooistra heeft zijn opleiding interne geneeskunde in Utrecht gedaan. Zijn promotieonderzoek als nefroloog bracht hem in de 'dialysewereld'. Sindsdien heeft hij, naast zijn werk als internist/nefroloog, tal van activiteiten ondernomen om de thuishemodialyse te promoten. Daarnaast heeft hij deelgenomen aan de sociale commissie van de Nierstichting Nederland, de Denktank Dialyse op Maat en heeft hij bijgedragen aan de opzet van een nieuwe dialyseafdeling in het Diakonessenhuis te Utrecht en een nachtelijk centrum-hemodialyseprogramma. Met het project Nocture (nachtelijke thuishemodialyse) heeft het team van Menno Kooistra van de overheid de prijs 'Beste en meest innovatieve praktijkvoorbeeld in de publieke sector' ontvangen.

DE PATIËNT MONDIGER EN DE ARTS 'OOR'IGER

Bestaat er een enthousiaster aanhanger van de thuishemodialyse en zelfmanagement? Het is nauwelijks denkbaar als je nefroloog Menno Kooistra hoort spreken. Na vijftien jaar Dianet draagt hij sinds 2011 zijn kennis over in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem: 'Mensen met een chronische ziekte moeten zoveel mogelijk de behandeling in eigen handen kunnen nemen.'

Menno Kooistra wordt door velen die het kunnen weten, het boegbeeld van de thuishemodialyse genoemd. Waar komt zijn bevologenheid vandaan en hoe heeft hij bij Dianet de thuishemodialyse weer nieuw leven ingeblazen? 'Dianet heette oorspronkelijk de Stichting Thuisdialyse en is in 1969 opgezet door Professor Dorhout Mees. Het was toen een revolutionair idee om een dergelijke specialistische zorg thuis te realiseren. Met mijn collega's Jaap Vos en Pieter Vos ben ik dat idee blijven koesteren. Ik ben ervan overtuigd dat mensen met een chronische ziekte zoveel mogelijk de behandeling in eigen handen moeten kunnen nemen. Als ze meer betrokken zijn bij de behandeling, zullen ze betere keuzes maken en kunnen ze ons, artsen en andere behandelaars, beter vertellen wat er aan de hand is. En de meest efficiënte manier om de patiënt te betrekken bij de behandeling is de behandeling naar huis te halen.'

VAAK EN LANG

Traditioneel worden patiënten drie keer per week vier uur gedialyseerd met als gevolg dat de patiënt grote schommelingen in alle bloedwaardes ondergaat en zich vaak niet echt prettig voelt na de dialyse. Volgens Kooistra kun je met thuisdialyse een schema maken dat meer in het leven van de patiënt past. 'In 1995 zijn Pieter en ik begonnen aan een onderzoek naar een dialysebehandeling van zes keer per week twee uur thuis. Dan lig je maar twee uur per dag aan de machine en heb je de rest van de dag vrij. Verschillen

de klachten verbeterden snel en dat was heel bijzonder om te zien. Na die eerste onderzoeken in 1995 zijn we gaan onderzoeken of zes keer acht uur niet nog beter was. De combinatie vaak en lang benadert immers het meest de menselijke nier. Het was een feest om te zien hoe mensen daarvan opknaptten, zowel medisch als voor wat betreft hun kwaliteit van leven. Voor veel mensen brak weer een vrij normaal leven aan, iets wat ze vaak al lang niet meer zo hadden ervaren. Ze hoefden minder pillen te gebruiken en kregen weer een normaal dieet.'

GEVESTIGDE ORDE

Voor Menno was het zonneklaar dat bij vaak en lang dialyseren de patiënt alleen maar te winnen had, maar de 'gevestigde orde' zat aanvankelijk niet te wachten op dergelijke vernieuwingen. Het heeft hem en zijn aanhangers toch wel zo'n zes jaar praten op congressen gekost om collega's en zorgverzekeraars te overtuigen. Waar lag het belangrijkste knelpunt? Menno: 'We hadden te maken met de opvatting dat iets alleen maar waar is als het 'evidence based medicine' is: bewijs op basis van onderzoek. Dat onderzoek was in dit geval lastig uit te voeren, want wie laat door het lot bepalen of hij drie maal per week in het ziekenhuis dialyseert of zes maal per week 's nachts thuis. Maar volgens ons waren de resultaten toch zo ontzettend duidelijk dat we het verhaal steeds weer vertelden. Op dit moment is het gelukkig voor niemand meer een vraag. En de ontwikkeling is verder gegaan. Dianet biedt nu de nachtelijke thuisdialyse voor andere centra aan. Eerst krijgt de patiënt een training en dan kan hij 's nachts thuis dialyseren.'

ZELFMANAGEMENT

Bij Dianet had Menno Kooistra altijd een team van gelijkgestemden om zich heen. Iedereen gelooft daar in de thuisdialyse. Hoe was dat toen hij van baan veranderde en als internist/nefroloog aan de slag ging in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem? 'Ik vind het erg leuk om te kijken of het ook buiten de veilige muren van Dianet lukt om mensen enthousiast te krijgen voor thuisdialyse en zelfma-

nagement. De filosofie bij Dianet was altijd: de patiënt, de arts, de verpleegkundige en de diëtist zitten op één schuitje, maar de patiënt is de kapitein. Hij bepaalt welke kant we opgaan, nadat hij het advies van de anderen heeft ingewonnen. Op basis van gelijkwaardigheid kom je dan tot een besluit. Die filosofie probeer ik nu ook in een druk ziekenhuis met vaak oudere en zekere patiënten over te brengen. Mensen hebben vaak het gevoel dat dialyse moeilijk en gevaarlijk is, maar als je uitlegt dat de resultaten thuis misschien wel beter zijn, dan gaan patiënten en zorgverleners er de lol van inzien. Er moet natuurlijk ook een knopje bij zorgverleners om, want je geeft de zorg die je gewend bent zelf te geven, uit handen aan de patiënten. Zelfmanagement gaat erom dat je de patiënt betreft bij de behandeling. Als hij kan meedenken en aangeven wat hij wel of niet wil, draagt dat bij aan de kwaliteit van zijn leven. Als we mondige patiënten willen, en dat willen we, dat zullen wij een 'oor'ige attitude moeten krijgen. Dat betekent goed luisteren en er ook wat mee doen. En dat kan best een uitdaging zijn in een druk ziekenhuis.

We hebben al veel bereikt. Iedereen is ervan overtuigd dat veel en lang dialyseren beter is dan drie keer per week. Wat ik jammer vind is dat de verandering zo traag gaat. Je zou in ieder ziekenhuis minstens twee enthousiastelingen moeten hebben die de kar trekken. Ik zie het in ieder geval als een uitdaging om dat ook hier te realiseren.' •



OVER • FRANS BOEREBOOM

Frans Boereboom (intensivist/nefroloog) heeft bij Dianet zijn opleiding tot nefroloog gedaan. Hij is naar het Diakonesshuis in Utrecht gekomen met de intentie hier een dialyseafdeling op te richten. Vanaf dat moment is er contact met Dianet en Menno Kooistra. In 2005 is de dialysekamer geopend. Toen Menno Kooistra in 2010 Dianet verliet, heeft Frans Boereboom zijn functie bij Dianet overgenomen. Ook is hij nog steeds als nefroloog aan het Diakonesshuis verbonden.

EEN NIER IS EEN BUITENGEWOON ELEGANT ORGAAN

Het eerste wat opvalt in een gesprek met nefroloog Frans Boereboom is het begrip dat hij toont als hij over zijn patiënten spreekt. Het verlies van de nierfunctie heeft volgens hem grote consequenties: 'Je wordt er dagelijks aan herinnerd dat je patiënt bent.'

Nierpatiënten zijn vaak moe en hebben, afhankelijk van leeftijd en bijkomende ziekten, belangrijke beperkingen. Naast fysieke belemmeringen ervaren dialysepatiënten ook uitgebreide psychische of sociale problemen. Dialyseren is niet niets, zeker als dat op het centrum of in het ziekenhuis gebeurt. Frans Boereboom: 'De mensen komen hier drie tot soms wel zes keer per week ongeveer vier uur dialyseren. In deze relatief korte tijd, iets wat een dialysepatiënt anders ervaart, worden vochtoverschot en afvalstoffen verwijderd en stoornissen in de elektrolyten gecorrigeerd. Gezonde mensen hebben continu nierfunctie, 24 uur per dag, zeven dagen van de week. Vaak gaan dialysepatiënten wat katterig naar huis en liggen dan één of twee uurtjes op bed. Thuisdialyse maakt het mogelijk dialysepatiënten te ontlasten in die zin dat de reistijd vervalt en gedialyseerd kan worden op het moment dat het de patiënt uitkomt. Nachtelijke (solo) thuishemodialyse is hiervan de meest uitgesproken variant.'

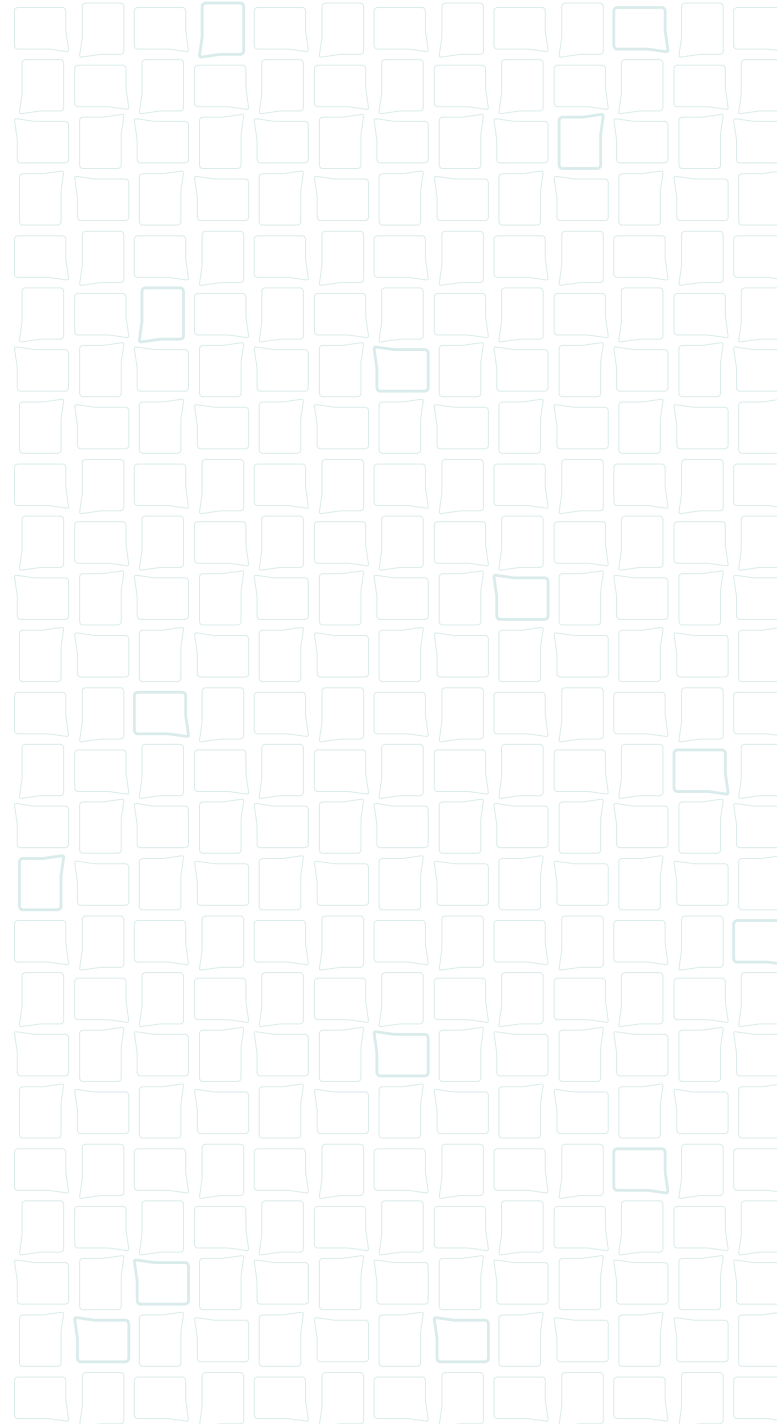
KWALITEIT

De voordelen van thuishemodialyse staan voor Boereboom als een paal boven water. En de vraag hoe belangrijk het is dat zoveel mogelijk mensen thuis worden behandeld is een interessante. Binnen de groep van dialysepatiënten neemt het aantal zeer oude patiënten belangrijk toe. 'Wij denken dat overleving en kwaliteit van leven te maken heeft de dialyseuduur. Hoe meer (uur) wordt gedialyseerd, hoe beter. Voor mij is het een kwaliteitsissue. Ik vind dat de kwaliteit van leven voor die mensen beter is als ze thuis zijn. Ze kunnen dialyseren op het moment dat het uitkomt. Door thuisdialyse hebben de patiënten

meer vrijheden bij dezelfde adequaatheid van behandeling. De patiënten voelen zich beter en zijn vooral ook minder afhankelijk. Nachtelijke thuisdialyse maakt het de patiënten zelfs mogelijk overdag te werken. Dialyse bij ouderen is op dit moment een belangrijk onderwerp. Steeds meer ouderen kiezen voor dialyse omdat de kwaliteit van leven dermate goed is dat dit opweegt tegen de nadelen van dialysepatiënt zijn. Wetenschappelijk is het nog niet aangetoond maar er zijn aanwijzingen dat het cognitief functioneren van ouderen in hun eigen omgeving beter is met minder kans op een delier. 'Ik heb een paar patiënten van in de 80 jaar die thuis peritoneaaldialyse doen. Ook hebben we recent een vrouw van 80 jaar kortdurend op het centrum gedialyseerd en getraind voor thuisdialyse. Het gaat de patiënte op dit moment erg goed. Zelfmanagement houdt patiënten meer zelfstandig en actief betrokken bij hun behandeling. Ik denk dat een combinatie van doeltreffende informatievoorziening en goede selectie en coördinatie het patiënten, jong en oud, mogelijk maakt de best passende nierfunctie vervangende therapie te kiezen. Thuisdialyse is in dat opzicht een goede nog onderbelichte optie. Dit brede aanbod aan nierfunctie vervangende therapie noemen we bij Dianet 'dialyse à la carte'.'

KENNISOVERDRACHT

In principe weet elke nefroloog en dialyse verpleegkundige dat thuisdialyse tot de mogelijkheden behoort. Maar hoe brengen zij dat naar de patiënt? In het Diaconessehuis gaan mensen met een verslechterde nierfunctie eerst naar een predialysepoli. Daar wordt uitgelegd welke nierfunctie vervangende mogelijkheden er bestaan. Boereboom: 'We onderscheiden in essentie vier behandelmodaliteiten: peritoneale dialyse, hemodialyse, transplantatie en een maximaal conservatieve ondersteunende behandeling. Dit laatste is voor de meeste patiënten geen optie. Een beperkt aantal patiënten heeft zelf, gebruik makend van de huidige ICT-mogelijkheden, al uitgezocht welke behandeling het beste bij hen past. De meeste patiënten krijgen in de regel alle info op de predialysepoli



en maken vervolgens een keuze. Ik denk dat we de patiënten in deze fase nog actiever op de voordelen van thuisdialyse moeten wijzen.'

ELEGANT ORGAAN

Het is duidelijk dat Frans Boereboom zijn patiënten een warm hart toedraagt en zijn werk met passie uitvoert. Waar ligt zijn inspiratie? Is het niet deprimerend dat je weet dat je patiënten chronisch zijn? 'Als ik dit werk zou doen vanuit de gedachte dat ik iedereen beter wil en moet maken, dan loop ik de kans depressief te raken. Maar als je het mogelijk kunt maken dat mensen een leven kunnen leiden met een kwaliteit die zo hoog is dat ze het de moeite waard vinden, dan is die bijdrage mij de moeite waard. Bovendien is mijn vak als nefroloog bijzonder interessant. Nieren en nierfunctie zijn iets bijzonders. Een nier regelt heel veel en draagt bij aan het evenwicht van het lichaam. Drink jij heel veel, dan plas je water. Drink je heel weinig, plas je oude thee. Neem je veel zout tot je (geen aanrader!), plas je het zout uit. Voeg je geen zout toe aan het eten (verstandig!), dan gaan de nieren heel zorgvuldig met het zout om. Verder is de nier actief betrokken bij veel andere processen zoals handhaven van het HB en de hormoonproductie. De nieren zijn buitengewoon elegante organen met voor de dokter heel interessante ziektebeelden. Ik ben een chronische dokter. Mijn patiënten zie ik vaak vele jaren en ik bouw een band met hen op. Dit alles maakt de nefrologie een mooi vakgebied waarop ik graag actief ben.'

TOEKOMSTMUZIEK

Op de vraag hoe de dialysewereld er over vijf jaar moet uitzien hoeft Boereboom niet lang na te denken. 'Natuurlijk hoop ik dat de thuisdialyse dan voor nog veel meer mensen een optie is en de draagbare kunstnier echt zijn ontrede heeft gedaan. Verder hoop ik dat de moderne ICT-mogelijkheden gaan bijdragen aan meer informatie uitwisseling tussen patiënten onderling, tussen patiënten en hun behandelaren en behandelaren onderling.' •

OVER • GREET & JAN VERVOORT

Greet en Jan Vervoort hebben beiden een therapeutisch orthopedagogische achtergrond. Zij zijn in 1973 met hun (toen) vier kinderen naar Nederland gekomen omdat zij zich in België beperkt voelden in de uitvoering van hun idealen, namelijk dat men bij de zorg voor kinderen met een beperking niet moet kijken naar wat niet kan, maar naar wat wel kan. Je bent geen handicap, maar je hebt een handicap. Vanuit die visie hebben zij 26 jaar een opvang geleid voor kinderen en jongeren die specialistische hulp nodig hadden. Samen kregen ze in die periode nog een vijfde kind. Greet en Jan hebben als 'moeke' en 'vake' in de loop der jaren ongeveer 100 kinderen en jongeren een veilige thuisbasis gegeven. Nu zijn ze met pensioen, maar de meeste kinderen, inmiddels volwassenen, weten de weg naar hun gastvrije huis nog steeds te vinden.

IK BEN GEEN NIERZIEKTE, MAAR IK HEB ER ÉÉN

'Zes jaar geleden kreeg ik last van een blaasontsteking die niet te behandelen was. Daarbij kreeg ik hoge bloeddruk en bloedarmoede. Het bleek een nierprobleem waarbij mijn lichaam te weinig van het hormoon erythropoëtine aanmaakte. Een behandeling met EPO volgde. Daar ben ik van opgeknapt. Herstel is echter niet meer mogelijk en ik kwam onder behandeling van een nefroloog (dr. Boereboom). Met zelfmanagement kan ik het proces wel zoveel mogelijk vertragen: bijvoorbeeld goed mijn rust nemen en op mijn dieet letten en therapietrouw zijn, dus goed omgaan met je medicatie.

Mijn prognose is dat ik uiteindelijk zal moeten dialyseren. Maar voor het zover is, ben ik nu al op de predialyse poli helemaal voorbereid op wat er mogelijk is. We hebben samen met de nefroloog en de dialyseverpleegkundige gekeken naar de mogelijkheden. Ik wil geen peritoneale dialyse en hoewel al mijn kinderen al spontaan een nier hebben aangeboden, ga ik ook daar geen gebruik van maken. Die belasting wil ik mijn kinderen niet aandoen.

Je komt bij Dianet wat zelfmanagement betreft goed aan je trekken als je dat wilt. Het hele team van arts, verpleegkundige en diëtist is zeer zorgvuldig met je voor te bereiden op wat komen gaat en je te ondersteunen in het huidige proces. Je bent ziek en huiverig voor de toekomst, maar zij maken je duidelijk dat je zelf meebeslist. Naast hun informatie staat er ook op www.dianet.nl de link Dialyse à la Carte. Daar kun je alles over elke behandeling vinden, in tekst en filmbeelden. Mijn man Jan gaat altijd mee naar de predialyse. Voor hem gaat er ook een hoop veranderen als ik moet dialyseren. Wij komen in aanmerking voor een thuishemodialyse. Er is inmiddels al een shunt geplaatst.

Zelfmanagement past bij mij. Ik heb een nierziekte, ik ben er géén. Ik heb graag de controle over mij eigen leven. Je aan een dieet houden bijvoorbeeld, heb je helemaal zelf in de hand. En natuurlijk mis ik ook wel eens een glaasje wijn bij een etentje, maar ik heb het er niet voor over me zo naar te voelen. Zelfmanagement is ook accepteren dat je ziek bent. Als ik te moe ben om naar mijn vriendinnen te gaan, zeg ik af. Vervelend, maar daar staat tegenover dat ik nog steeds niet hoeft te dialyseren.

Er is altijd een keuze, maar om tot de juiste beslissing te komen, moet je eerst door de pijn heen. Je bent ziek en dat is en blijft moeilijk. Ziek zijn is een confrontatie. Het leven is voelen en ik mag ook de pijn voelen. Ik neem me nu voor 'vriendjes' te worden met de kunstnier, maar daar gaat wel een proces aan vooraf. Dat moeten mensen niet onderschatten.' •

SOLO THUIS DIALYSEREN



OVER • CAROLINE HENDRIKS

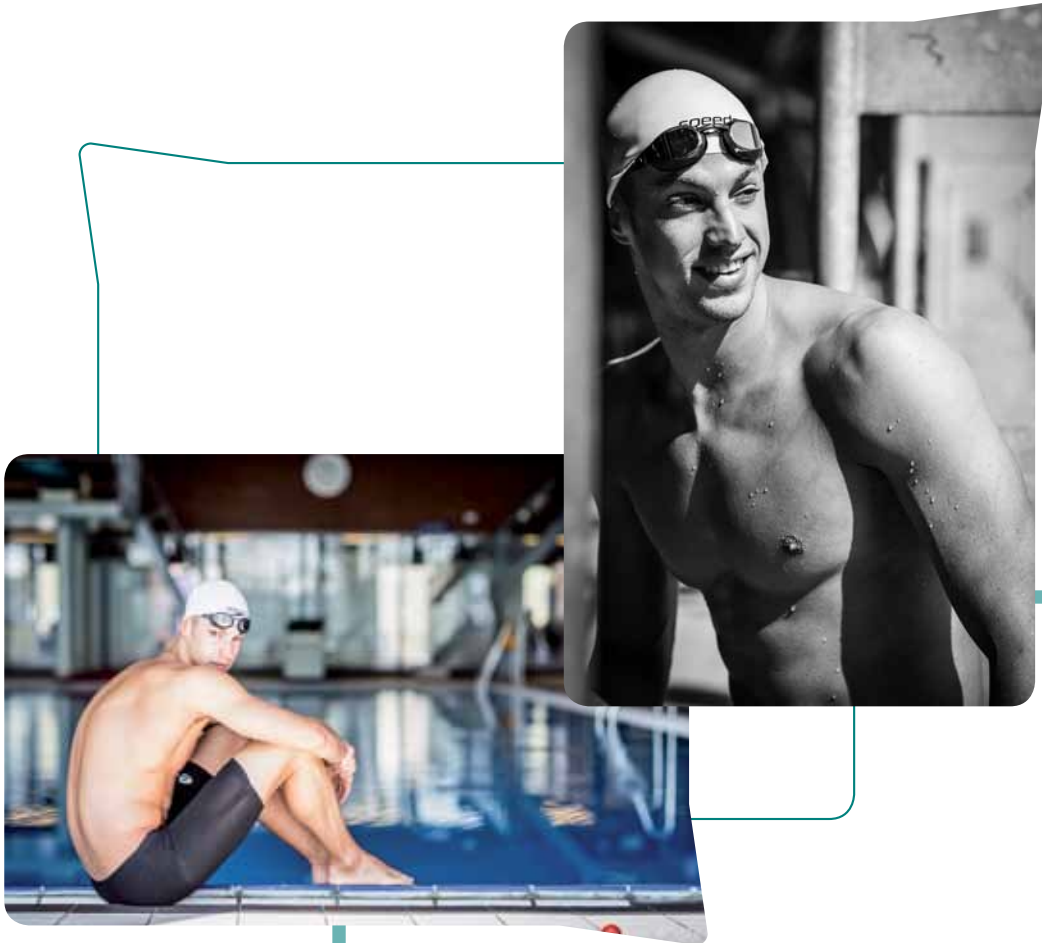
Acht jaar geleden volgde Caroline nog een studie. Zij stond voor de klas, was dol op schermen en squashen en had een gezin met drie kleine kinderen. Van de ene op de andere dag stopten haar nieren. Een spoedopname volgde met een strijd van leven op dood. Na een jaar kon Caroline worden getransplanteerd met een nier van haar moeder. Helaas bleek Caroline een anti-immuun ziekte te hebben (HUS). De nier ging daardoor stuk. Caroline dialyseert nu solo thuis. Omdat er binnenkort een medicijn voor de auto-immuun ziekte op de markt komt, staat Caroline weer een transplantatie te wachten. Haar beste vriendin staat een nier af.

'Je kunt dus in één klap alles verliezen en voor je leven moeten vechten. Niets gaat meer. Werken, sporten, voor je kinderen zorgen. En met je gezondheid komt het nooit meer goed. Maar je kunt niet in een hoekje gaan liggen treuren. Na de mislukte niertransplantatie zat er niets anders op dan te dialyseren. Mijn nefroloog had oog voor mijn karakter en zei direct dat ik een solo patiënt was en dat ik daarom thuis kan dialyseren. Zij is er ook heel erg achteraan gegaan voor me.'

'Ik ben begonnen met buikdialyse, maar dat was geen succes. Het kon dan wel thuis, maar ik had veel ontstekingen en pijn. Sinds drie jaar heb ik alle apparatuur van Dianet thuis staan voor een volledig zelfstandige thuishemodialyse. Ik ben geweldig geholpen in het AMC door een nierfalen verpleegkundige. Zij raadde mij bijvoorbeeld een buttonhole aan, zodat mijn arm mooi zou blijven. En ze heeft me geleerd zelf te prikken. Vervolgens heb ik de training bij Dianet gevolgd om de hele dialyse zelf thuis te kunnen doen. Ik heb een heel fijne arts waar ik één keer in de zes weken naar toe ga. En verder wordt ik fantastisch geholpen door Wim Fortuin, mijn contactpersoon bij Dianet. Hem kan ik altijd bellen.'

'Als ik wil, kan ik elke nacht dialyseren. Ik sluit 's avonds aan, ga slapen en koppel 's morgens weer af. Ik heb me in jaren niet zo goed gevoeld als nu. Het feit dat ik zo veel kan dialyseren, maakt dat ik me weer sterk voel. Ik hoef ook nauwelijks op vochtinname te letten. Ik heb zoveel vrijheid terug gekregen. Ik ben nu bijna geen patiënt meer.'

'Als je ziek wordt, ben je niet meer helemaal van jezelf. Allerlei mensen gaan zich met je bemoeien. Dat is soms wel nodig, maar niet altijd leuk. Nu heb ik mijn leven weer terug.' •



“Ik gebruik mijn nierziekte nooit als excuus.”

TOPZWEMMER JOERI VERLINDEN GAAT ALTIJD VOOR HET MAXIMAAL HAALBARE



OVER • JOERI VERLINDEN

Joeri Verlinden (1988) is topzwemmer, gespecialiseerd in de vlinderslag en de vrije slag. Een greep uit de succesverhalen: Joeri is op zowel de korte- als de langebaan houder van alle Nederlandse records op de vlinderslag. Na een halve finaleplaats op de 50 meter vlinderslag bij de Europese Jeugd Kampioenschappen in Boedapest en een zevende plaats bij diezelfde kampioenschappen in 2006, maakte Joeri zijn seniorendebut tijdens het EK kortebaanzwemen 2006 in Helsinki. Plaatsing voor het EK Zwemmen in Eindhoven volgde in 2008; zilver voor de 100 meter vlinderslag op het EK 2010 in Boedapest. Joeri bereidt zich momenteel voor op de Olympische Spelen in Londen. Hij studeert naast zijn zwemcarrière bewegingswetenschappen aan de Vrije Universiteit in Amsterdam.

Toen Joeri (1988) nog maar drie maanden oud was, functioneerde zijn rechternier niet meer volledig. Dat leverde complicaties op en uiteindelijk moest de arts zijn nier verwijderen. ‘Ik kan me er natuurlijk niets van herinneren, maar omdat ik op jonge leeftijd heb moeten vechten voor mijn leven, voel ik altijd de drang om mezelf te bewijzen.’

Die bewijsdrang uitte zich recent in een zilveren medaille op de 100 meter vlinderslag bij het Europees Kampioenschap in Boedapest. Een mooie prestatie voor iemand die eigenlijk een andere sport wilde beoefenen. ‘Ik wilde vroeger liever judoën, maar mijn arts raadde contactsporten af. Omdat mijn ouders zweminstructeur zijn en mijn broer ook zwom, ging ik maar mee naar het zwembad.’ Joeri bleek een talent en voelde zich letterlijk als een vis in het water. ‘Ik vond het meteen leuk en probeerde de lat steeds hoger te leggen.’

LOL

Het symposium van Dianet staat in het licht van LOL: Luisteren naar, Openstaan voor en Lef tonen. Deze drie begrippen vormen ook de rode draad in het dagelijks leven van Joeri. ‘Voor mij is luisteren naar mijn lichaam erg belangrijk. Het is de eerste stap, maar dat gaat niet vanzelf. In de loop der tijd heb ik veel geleerd over mijn lichaam en hoe alles in elkaar steekt. Dat moet ook wel, want ik ben dagelijks met mijn lichaam bezig.’ Openstaan voor staat voor Joeri gelijk aan acceptatie. ‘Als je eenmaal kunt accepteren, kun je ook lef tonen. Ik verschuil mij nooit achter het feit dat ik maar één nier heb. Daar kan ik niets aan veranderen. Als je je dat realiseert, kun je veel.’

AMBASSADEUR

Sinds 2010 is Joeri ambassadeur van de Nierstichting. ‘Wanneer ik

een medaille won, hadden journalisten het al snel over het feit dat ik maar één nier heb. In een gesprek heb ik toen een keer de Nierstichting genoemd en binnen de kortste keren zat ik bij ze aan tafel.' Zijn eerste actie voor de stichting omschrijft hij zelf als 'shocking'. 'Met ploeggenoten ging ik op een regenachtige maandagmorgen collecteren op de Albert Cuyp. Veel mensen reageerden met een kortaf 'nee' of negeerden ons gewoon. Ik vond dat nogal confronterend en vroeg me af of ik ook zo zou reageren. We haalden met z'n drieën 47 euro op in een uur tijd. Dat is natuurlijk een waardeloos bedrag. Ik vond het een openbaring om te zien hoe moeilijk het is.' In maart 2011 mocht hij een nieuw dialysecentrum openen. 'Kort daarvoor had ik de WK finale in Dubai gezwommen. Dat was zenuwslopend, maar een praatje houden bij deze opening voor artsen en patiënten vond ik even spannend. Bij sport heb je het altijd over winst en verlies. Bij patiënten gaat het al snel om leven en dood. Winst en verlies hebben voor een nierpatiënt een veel grotere betekenis. Daarom mag ik mezelf gelukkig prijzen.'

STUDIE

Na de Olympische Spelen is Joeri van plan zijn studie bewegingswetenschappen aan de VU weer op te pakken. Wat voor carrière hij wil, weet hij nog niet. 'Ik leef in het hier en nu. Zwemmen heeft nu de hoogste prioriteit. Ik wil niet achteraf denken: 'had ik maar'. Ik wil nu de volledige capaciteit van mijn lichaam benutten.' Joeri hoopt nog veel te bereiken in de zwemsport. 'Ik krijg de grootste kick als ik mezelf kan verbazen. Als ik op het scorebord kijk en denk 'wow'. Ik heb geen einddoel. Ik wil succesvol zijn en dat met plezier bereiken.'

ONSTERFELIJK

Zijn zwemprestaties zijn een voorbeeld van zijn doorzettingsvermogen maar Joeri krijgt het niet in de schoot geworpen. 'Ik werk keihard, train 35 uur per week.' Joeri hoopt tijdens de Olympische Spelen in Londen de ultieme beloning te krijgen voor zijn harde werk. 'De Spelen zijn iets magisch. Als je daar wint, word je onsterfelijk.' •

INTERVIEW JOERI VERLINDEN

E-CONSULT VIA EIGEN PORTAAL



HARMIEKE VAN OS



PETRA ELAND

Harmieke van Os en Petra Eland maken zich samen al dertien jaar sterk voor patiënten bij de afdeling dermatologie/allergologie bij het Universitair Medisch Centrum (UMC) in Utrecht. Zij hebben samen gekeken naar de mogelijkheden voor digitale zorg voor chronische patiënten (E-Health). Een onderzoek waar ook chronische nierpatiënten en hun behandelaars hun voordeel mee kunnen doen.

HOE BENT U UW ONDERZOEK BEGONNEN?

Harmieke: Wij proberen zorgaanpakken te ontwikkelen die het zelfmanagement van de chronische patiënt bevorderen. De laatste jaren is dat gericht op E-Health. Hier in Utrecht kunnen patiënten nu via een digitaal 'portaal' in hun dossier kijken, online een afspraak maken of een E-consult hebben met hun verpleegkundige. De patiënten kunnen via hun eigen dossier ook gebruik maken van verschillende tools om hun eigen ziekte te monitoren. Op die manier kunnen wij de patiënt volgen. Daarnaast is er ook een website met algemene informatie over het ziektebeeld en het omgaan met de gevolgen en behandeling in de dagelijkse praktijk. Deze website is voor iedereen toegankelijk.

WAT IS HET VOORDEEL VOOR DE PATIËNT?

Petra: De patiënt kan sneller terecht met zijn vragen of klachten. Hij hoeft niet te wachten tot hij een fysieke afspraak kan maken, want binnen 48 uur krijgt hij antwoord op zijn vraag. Vaak is een fysieke afspraak dan niet meer nodig. Het portaal is gestart in Utrecht voor mensen met eczeem, maar nu kunnen ook mensen met andere aandoeningen in het UMC Utrecht gebruik maken van een portaal.

INTERVIEW HARMIEKE VAN OS
& PETRA ELAND



OVER • PETRA ELAND

Petra Eland heeft in 1992 de studie gezondheidswetenschappen aan de universiteit in Maastricht afgerond. Zij heeft zich als verpleegkundig specialist op allerlei terreinen voor dermatologie patiënten ingezet. Zij ontwierp onder meer het Eczeem-portaal, waarmee aan patiënten digitale zorg wordt geboden. Vanaf 2006 is zij leidinggevende op de poliklinieken dermatologie, allergologie en reumatologie in het UMC Utrecht.

OVER • HARMIEKE VAN OS

Harmieke van Os rondde in 1999 de studie verplegingswetenschappen aan de universiteit van Maastricht af. Zij promoveerde in 2007 op de ontwikkeling, toetsing en implementatie van de richtlijn 'Omgaan met jeuk'. In 2011 volgde de afronding van de postdoctoraal studie epidemiologie. Vanaf 1999 werkt Harmieke bij het UMC Utrecht als onderzoeker bij de afdeling dermatologie/allergologie. Ook is zij hier docent klinische gezondheidswetenschappen. Zij houdt zich bezig met onderzoek naar nieuwe vormen van zorg, de zogenoemde E-Health.

HOE GAAT HET IN DE PRAKTIJK?

Harmieke: We hebben een haalbaarheidstoets uitgevoerd, waarbij de vragen onder meer waren: zouden we niet worden overladen met aanvragen voor een e-consult, was het portaal overzichtelijk, kunnen patiënten hier eenvoudig navigeren. Op al die vragen hebben we een positief antwoord gekregen.

Daarnaast hebben we een vergelijkend onderzoek gedaan naar twee groepen patiënten: ten eerste de patiënten die hier altijd op de poli komen. De tweede groep patiënten ging, na een eerste en vervolconsult op de poli, digitaal hun ziekte monitoren en gebruik maken van e-consulten. Uit dat onderzoek bleek dat de effecten van de zorg even goed is. Bij gebruik van het portaal bleken de kosten beter beheersbaar, waarschijnlijk als gevolg van minder verzuim.

Petra: Vanuit die resultaten hebben we vervolgens het portaal voor reumapatiënten ontwikkeld en nu is het traject UMC breed uitgezet. Alle patiënten van alle afdelingen kunnen terecht op portalen binnen Mijn Umc. Loop je bijvoorbeeld bij twee artsen, dan kunnen die artsen beiden in het dossier, naast de patiënt zelf natuurlijk.

IN HOEVERRE DRAAGT HET PORTAAL BIJ AAN HET ZELFMANAGEMENT VAN DE PATIËNT?

Petra: De patiënt moet zelf leren omgaan met zijn chronische ziekte. Dat betekent keuzes maken. Wat is wel en wat is niet goed voor me? Wat kan ik zelf nog aan mijn gezondheid doen? Zelfmanagement is bewust omgaan met je ziekte. Daar kan het portaal een belangrijke rol bij spelen. Qua informatie én qua mogelijkheden tot e-consulten. Omdat hij snel toegang heeft tot de zorg die hij nodig heeft, houdt hij zelf de touwtjes over zijn leven in handen. Natuurlijk moet het portaal aan elk specialisme worden aangepast, maar wij zijn ervan overtuigd dat de chronische patiënt hier een essentieel hulpmiddel aan kan hebben. •



OVER • MACHIEL SIEZENGA

Machiel Siezenga studeerde van 1992 tot 1999 geneeskunde aan de universiteit van Leiden. Na 2 jaar werken als arts-assistent interne geneeskunde, volgde hij vanaf 2001 tot 2006 de opleiding tot internist in het Haga ziekenhuis in Den Haag en het Leids Universitair Medisch Centrum. Aansluitend specialiseerde hij zich in de nefrologie. Vanaf 1 mei 2009 is hij verbonden aan de maatschap internisten en MDL-artsen van ziekenhuis Gelderse Vallei, één van de contractziekenhuizen van Dianet. Naast de algemene interne geneeskunde behoort de zorg voor de nierpatiënt tot zijn aandachtsgebied.

DE PATIËNT CENTRAAL

Hoe belangrijk is zelfmanagement en welke patiënten zijn eigenlijk geschikt voor thuishemodialyse? Elke arts zoekt natuurlijk naar de behandelmethode die het best bij zijn patiënt past. Welke rol speelt de patiënt zelf bij die beslissing? Vijf vragen voor nefroloog Machiel Siezenga.

HOE STAAT U TEGENOVER THUISHEMODIALYSE?

Laat ik het allereerst over thuisbehandeling hebben. Natuurlijk is het je bedoeling de patiënt zoveel mogelijk in de eigen omgeving te houden. Thuishemodialyse is een van de opties. Ons ziekenhuis promoot in eerste instantie peritoneale dialyse. Dat heeft óók het voordeel dat mensen dat thuis kunnen doen. We hebben in overleg met de thuiszorgorganisatie een contract zodat bijvoorbeeld oudere patiënten met thuiszorghulp een peritoneaal dialyse helemaal thuis kunnen doen. Dat is niet echt zelfmanagement, maar dat betekent wel dat je de patiënt in zijn eigen omgeving kunt laten en dat is absolute winst. Als het gaat over de patiënten die geschikt zouden zijn voor thuishemodialyse praat je over een geselecteerde groep, die relatief zelfstandig en redzaam is. Als ik naar mijn patiëntenbestand kijk, is ten eerste 50% ouder dan 75 jaar en ten tweede heeft een deel van de patiënten onvoldoende besef en kennis om een thuishemodialyse succesvol uit te voeren.

WIE BEPAALT: DE ARTS OF DE PATIËNT?

Het team vormt in de predialyse fase een oordeel over iemand. Alle input van de predialyse verpleegkundige, de maatschappelijk werker, de diëtist, de nefroloog én de patiënt wordt daarin meegenomen. Opvallend is dat de mensen die voor thuishemodialyse in aanmerking zouden kunnen, ook de mensen zijn die je bij voorkeur een preemtieve (dus nog voordat dialyse nodig is) transplantatie en in tweede instantie peritoneaal dialyse zou kunnen adviseren. Dit zijn meestal de relatief jongere mensen, die dus ook meer

zelfstandig zijn. Ik heb bijvoorbeeld een 40 jarige patiënt die op zijn tablet alle waarden invult als hij bij me is. Hij weet veel van en over zijn ziekte. Die man heeft begrepen waar het om gaat. Hij neemt de verantwoordelijkheid voor zijn eigen gezondheid. Ik vind overigens niet dat het de patiënt zou moeten zijn die met het voorstel voor thuisdialyse komt. Als dokter moet je het complete plaatje aanbieden van wat de mogelijkheden zijn. Je moet alles benoemen en daar geef je als arts wel een advies bij. Iemand van diep in de tachtig adviseer je geen transplantatie, hoewel hij/zij daar wellicht wel van gehoord heeft.

KUN JE PATIËNTEN BEGELEIDEN NAAR ZELFMANAGEMENT?

De positie van de patiënt zelf is een heel belangrijke factor als het gaat om zelfmanagement. Zelfmanagement is geen doel op zich, maar een middel dat leidt tot een beter welbevinden van de patiënt. Ik denk dat wij als behandelaars patiënten nogal eens overschatten. Vooral de oudere patiënt met meerdere aandoeningen heeft vaak niet het overzicht over zijn eigen gezondheid en medicatie om aan zelfmanagement te kunnen doen. Sommigen weten niet eens waarom ze naar mijn poli verwezen zijn.... En als ik zie hoe vaak we onze dialyse patiënten moeten uitleggen welke medicijnen ze wanneer moeten innemen. Keer op keer. Voor sommigen blijft het moeilijk en daar is begeleiding naar zelfmanagement nauwelijks mogelijk. De babyboom generatie zal daar overigens anders in staan dan de huidige 70 en 80 jarigen.

ZOU JE VOOR DE TOEKOMST THUISDIALYSE PROMOTEN?

De teneur van veel en vaak dialyseren wordt steeds duidelijker. Je krijgt daarbij een gelijkmatiger situatie. Daar voelt de patiënt zich prettiger bij. Er zijn echter nog geen duidelijk overtuigende studies dat dat ook overlevingswinst geeft. Ik moet eerlijk zeggen dat het advies van thuishemodialyse voor mijn patiëntengroep niet direct 'voor in de harde schijf' zit en waar dat wel het geval is, gaat het meestal om patiënten die ik liever zou transplanteren. Bovendien hangt aan de thuisdialyse nog een behoorlijke training vast, dus

de patiënten zullen om te beginnen altijd eerst in het ziekenhuis moeten dialyseren.

HOE FLEXIBEL IS JULLIE DIALYSEANBOD?

We streven naar een zo flexibel mogelijk aanbod van dialyseren dat past bij de situatie en de mogelijkheden van de patiënt. Hij staat centraal. Met de komst van onze nieuwe waterbehandelingsinstallatie en dubbele ringleiding kunnen we straks 24 uur per dag 7 dagen per week dialyse aanbieden. We kunnen dan schema's aanbieden die afwijken van de traditionele drie keer vier uur. De patiënt kan dan meer dialyseren op een manier die beter bij zijn dagelijks leven past. We bieden wel al nachtdialyse aan. Voor jonge mensen, die nog willen en kunnen werken, is dit ook een geschikte behandeling: ze dialyseren hier vier keer per week acht uur gedurende de nacht. Met fantastische resultaten. Je ziet dat zij beduidend minder medicijnen nodig hebben en de kwaliteit van het leven stijgt behoorlijk. Overigens wordt de nachtdialyse niet alleen voor jonge patiënten ingezet. Ook oudere patiënten met cardiale klachten, bij wie onttrekking van vocht bijvoorbeeld niet goed verdragen wordt, varen wel bij deze behandeling. •

OVER • ANABELA FERREIRA

Anabela Ferreira (1960) is geboren in Portugal en heeft Spina Bifida. Daardoor ontstonden bij haar al op jonge leeftijd problemen met blaas en nieren. In 1966 besloten haar ouders voor een betere behandeling naar Nederland te emigreren. Na diverse operaties dialyseert ze al vanaf haar 17^e jaar. Toen ze 32 was, werd ze getransplanteerd. Na 18 jaar stootte de nier alsnog af en nu dialyseert Anabela drie keer per week in het Dianet dialysecentrum in Utrecht. Anabela is telefoniste/administratief medewerkster en werkt 32 uur per week.

DIALYSEREN OP HET CENTRUM

'Dinsdag, donderdag en zondag kom ik hier drie uurtjes in de stoel liggen om drie uur te dialyseren. Ik weet eigenlijk niet beter. Het is een gewoon onderdeel van mijn leven geworden. Op zich heb je niet zo veel te willen. Je moet gewoon dialyseren en de dokter bepaalt hoeveel uur je moet spoelen om je bloed schoon te krijgen. Ik kom op dinsdag en donderdag vanuit mijn werk hier naar toe en ga daarna met de taxi naar huis. Op de dialysedagen houd ik me 's avonds wel een beetje rustig, want dan ben ik wel wat moe. Maar als ik thuis nog iets moet doen in de huishouding, dan doe ik dat gewoon.

Ik heb bewust gekozen voor de centrumbehandeling en niet voor de thuishemodialyse. Ik wil al die apparatuur en draden en slangen niet thuis hebben. Ik leef eigenlijk twee levens. Ik kom hier als het weer nodig is. Als ik na de dialyse weg ga, ben ik het al vergeten. Mijn andere leven speelt zich thuis of op mijn werk af. Dan voel ik me geen patiënt meer. Natuurlijk houd ik me wel aan het dieet en de zout- en vochtbeperking. Ik sta wel weer op de lijst voor een transplantatie, maar de gemiddelde wachttijd is vijf jaar.

Ik houd er wel van om veel dingen zelf te doen. Als ik hier kom, maak ik het tafeltje klaar met de naalden en ik laat de machine vast doorlopen met fysiologisch zout. Vroeger prikte ik mezelf, maar nu zit de shunt in mijn rechterarm en ik ben rechts, dus dat gaat niet goed. Maar als het moet, dan moet het. Ik ben niet bang. Daarvoor heb ik genoeg meegemaakt.

Wat beter zou kunnen? Ik denk dat de mensen ook op het centrum heel veel zelf kunnen doen. Dat is goed en dan voel je je minder patiënt. Ook zou de informatie over de dialyse soms wel wat realistischer kunnen. Sommige mensen denken dat ze zich na een dialyse herboren voelen, en dat is toch echt niet zo. Want er kunnen ook dingen mis gaan.' •



PATIËNTEN WILLEN VRIJ ZIJN



OVER • LINEKE VINKE

Lineke is van origine dialyse verpleegkundige, werkzaam bij Stichting Thuisdialyse (later Dianet). Sinds 1990 is zij teamleider bij de Thuis-hemodialyse van Dianet. Zoals alle medewerkers bij Dianet, voert ook Lineke haar werk bij Dianet met bevoegdheid uit. Eén van haar drijfveren is dat de patiënten bij thuisdialyse de regie over hun eigen leven terug krijgen doordat de dialyses beter in te passen zijn.

Al meer dan veertig jaar heeft Dianet de thuishemodialyse hoog in het vaandel staan. Sterker nog, het is één van de speerpunten bij Dialyse à la Carte. Waarom is dat eigenlijk? Hoe is de thuishemodialyse ontstaan en welke ontwikkelingen zijn er sindsdien? We vragen het teamleider thuishemodialyse Lineke Vinke.

JULLIE BENOEMEN DE THUISHEMODIALYSE ALS EEN SPEERPUNT VAN DIANET. KUN JE IN HET KORT DE ACHTERGROND DAARVAN SCHETSEN?

De thuisdialyse is in 1968 begonnen. Min of meer uit nood geboren omdat er te weinig plekken in ziekenhuizen waren. Er is toen bedacht om patiënten, mét partner, op te leiden zodat zij zelf thuis konden dialyseren. Dat werkte prima, maar er zijn en waren natuurlijk ook patiënten zonder (geschikte) partner en die wilden ook thuis dialyseren. Voor die mensen hebben we toen de verpleegkundige dialyse assistent (VDA) ingezet. We praten dan nog steeds over dagdialyses.

VERDER ONDERZOEK NAAR BEHANDELINGEN VAN NIERPATIËNTEN STOND NATUURLIJK NIET STIL. HEEFT DAT EFFECT OP DE THUISHEMODIALYSE GEHAD?

In 1999 kwam er min of meer een doorbraak in de opvatting over de frequentie van dialyseren. De standaard dialyse duur was drie keer per week vier uur, maar patiënten die zes keer per week twee uur dialyseerden, kregen een aanzienlijke verbetering van kwaliteit van leven. Een team onder leiding van Menno Kooistra heeft toen bij Dianet de nachtelijke thuishemodialyse opgezet. Mensen konden nu zo veel en zo vaak als zij wilden 's nachts dialyseren. Daarvan waren de resultaten helemaal geweldig. De patiënten kregen letterlijk de regie over hun dagelijks leven weer terug. De procedure was toen: mensen met een partner kregen eerst een opleiding

om overdag te dialyseren, vervolgens werden zij voorbereid op nachtdialyse waarbij de bewaking als vangnet fungeerde.

DAT KLINKT IDEEAAL...

Voor de nachtelijke thuisdialyse was direct heel veel belangstelling. Toch vonden de meeste mensen het feit dat ze zich bij het call centrum moesten aanmelden belastend. De ervaring liet zien dat er nauwelijks gebruik werd gemaakt van de bewaking. Daarop anticiperend heeft Dianet het beleid veranderd en kunnen mensen nu zonder bewaking thuis dialyseren. Zonder bewaking kan echter alleen als de partner in staat is hulp in te roepen. Zonder bewaking nog meer vrijheid voor de patiënt dus. Lang en vaak dialyseren betekent minder medicatie, minder streng dieet en veel meer energie. Omdat de kwaliteit van leven met nachtelijke thuishemodialyse zo hoog wordt, zijn er mensen die zelfs hebben aangegeven niet meer op de transplantatielijst te willen staan.

KOMEN MENSEN ZONDER PARTNER OOK IN AANMERKING?

Vier jaar geleden zijn we met solo dialyse begonnen. Dat is wel altijd verplicht met bewaking. Ook daar is veel belangstelling voor. Mensen willen vrij zijn. En dat waren de solo patiënten met de VDA's niet. We begrepen dat en wilden ook die patiënten tegemoet komen. Bij de solo thuishemodialyse doet de patiënt alles zelf. Een patiënt wordt daarvoor wel door ons op geschiktheid beoordeeld. Je moet volledig zelfstandig kunnen functioneren. Voordat zij over kunnen gaan op nachtdialyse, spreken we af dat zij langere tijd ervaring opdoen door dagdialyse met VDA. Als geschiktheid blijkt voor de solo nachtdialyse worden de patiënten getraind.

HOE IS DE THUISDIALYSE BIJ DIANET GEORGANISEERD?

Het is interessant om te vertellen dat we dagdialyse in elke woonomgeving aanbieden. Dat kan in een gewoon rijtjeshuis zijn, maar ook in een gevangenis, een gezinsvervangend tehuis of een verpleeghuis. We hebben bij Dianet 140 patiënten in de thuishemo-

dialyse. Daarvan dialyseert de helft 's nachts. We hebben Nederland verdeeld in zeven regio's. Elke regio heeft een regio coördinator die de thuisdialyse begeleidt. De regio coördinator treedt ook als contactpersoon op voor patiënten die onder een ander dialysecentrum vallen.

WAT IS JOUW LOL IN JE WERK?

Het is zo mooi dat je mensen de regie over hun eigen leven kunt teruggeven. En dat je ziet dat zij zich zo goed voelen. Mijn collega Annemarie Verhallen is vanaf het eerste uur betrokken bij de nachtelijke dialyse. Zij heeft regelmatig onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij patiënten die tussen de 5 en 10 jaar 's nachts thuis dialyseren. Uit haar laatste enquête blijkt dat de kwaliteit van leven blijft stijgen ten opzichte van de dagdialyse. Het is een bevestiging van onze overtuiging. En daar heeft Dianet zich dus al tien jaar met hart en ziel voor ingezet. •



OVER • LIEKE VAN KLEFFENS

Lieke heeft twee universitaire opleidingen afgerond: Management en Marketing aan de Webster Universiteit in Leiden en arbeids- en organisatie psychologie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam (1997). Na tien jaar als consultant bij een Amerikaans consultancy bedrijf te hebben gewerkt, is Lieke nu Change Manager Commercial & Merchant Banking bij ABN AMRO. Haar baan heeft alles te maken met het bedenken, realiseren en implementeren van gedragsverandering in de setting van een organisatie. Hoe kun je mensen meekrijgen in een verandering, welke verandering dan ook.

GEDRAGSVERANDERING LUKT MET MOTIVATIE ÉN GEDULD

Wat heeft het bankwezen, buiten financiële connecties, met de zorgsector te maken? Meer dan men op het eerste gezicht zou zeggen, beweert psycholoog Lieke van Kleffens. Zij werkt als change manager binnen ABN AMRO en is dagelijks bezig met change, cultuur en leiderschap. Gedragsverandering staat hierin centraal.

WAAR LIGGEN DE PARALLELEN TUSSEN ZORG- EN BANKWEZEN?

In de zorg zie je een verschuiving van de positie van de patiënt die zich steeds meer als cliënt gaat opstellen. Hij is mondiger, weet meer via internet en laat zich niet meer de eerste de beste behandeling aanpraten. Datzelfde geldt voor klanten van de bank. Zij kunnen veel meer shoppen, vergelijken en oordelen over de producten. Die verandering vraagt zowel bij de bank als in de zorg om een heel andere klantbenadering. Daarnaast speelt bij beide branches vertrouwen een grote rol. Om dat te bewerkstelligen zullen medewerkers en managers een gedragsverandering moeten inzetten.

HOE ZET JE GEDRAGSVERANDERING IN?

Je moet beginnen met mensen uit te leggen waarom verandering nodig is. Mensen willen alleen veranderen als ze in een bepaald verhaal geloven. Als dat begrip er niet is, zullen mensen de hakken in het zand zetten. Goed leiding geven is daarbij essentieel. Het gaat niet om top-down gedrag, waarbij van bovenaf nieuwe regels worden opgesteld. Maar om uitleg, motivatie én voorbeeldgedrag. En geduld, want je verandert mensen niet in één dag. Een goed leider laat zijn medewerkers stralen, dat wil zeggen dat hij zijn waardering voor een goede klantbenadering uitsprekt. Dat motiveert en zal anderen aansteken.

WAAR IS GEDRAGSVERANDERING IN DE ZORG NODIG?

Zorgverleners staan behoorlijk onder druk. Er komen zoveel veranderingen op hen af. Alles moet sneller en efficiënter met minder mensen en minder kosten. Daarnaast vertonen de patiënten ook veranderd gedrag. Zij weten meer en zijn assertiever. De gedragsverandering ligt in eerste instantie bij de zorgverleners. Specialisten zijn experts en kundig op hun eigen vakgebied en houden van verdergaand specialisme. Dat staat nu onder druk. Zij zullen moeten leren goed naar het verhaal van de klant / patiënt te luisteren om vervolgens goed te kunnen helpen bij het maken van de juiste keuzes voor de patiënt.

HOE REALISEER JE DIE OMSLAG?

Als de zorg niet voldoet aan de wens van de klant, dan zal de patiënt naar iemand anders op zoek gaan. Daar zit de directe vergelijking met de bankwereld. Als de persoon achter de balie alleen maar zijn eigen product adviseert en niet kijkt niet naar andere of meerdere mogelijkheden, dan loopt hij het risico de klant kwijt te raken. Er moet een bewustzijn worden gerealiseerd dat ze wel moeten veranderen, anders heeft dat consequenties voor het werk. Daar is een sterke voorbeeldrol voor nodig, hoog in de organisatie. En de organisatie moet natuurlijk openstaan voor wat er op de werkvloer gebeurt. Degenen met de meeste klantcontacten weten als geen ander waar behoefte aan is.

DOET DIANET HET GOED?

Zeker. Zij organiseren bijeenkomsten waarbij ze patiënten uitnodigen om te horen waar behoefte aan is. Het openstaan voor ideeën is heel positief. Daar is bijvoorbeeld de nachtelijke (thuis)hemodialyse uit voortgekomen. Daarmee laat Dianet zien dat ze iets doet met de feedback die ze krijgt.

BIJ DIANET STAAT ZELFMANAGEMENT HOOG IN HET VAANDEL. HEEFT DAT IETS TE MAKEN MET GEDRAGSVERANDERING?

Absoluut. Mensen nemen steeds meer de regie over hun eigen leven. Dat werkt van twee kanten. Enerzijds kunnen patiënten gemakkelijk bij veel informatie komen. Dat bevordert zelfmanagement. Aan de andere kant kan ook de zorgverlener daarop aandringen, mits de balans tussen zorg en de patiënt wordt ingevuld. Want hoeveel de patiënt ook aan informatie kan vergaren, hij is geen specialist. Daar ligt weer de verantwoordelijkheid van de zorgverlener.

WAT IS JOUW LOL IN JE WERK?

Ik ga met een big smile naar huis als ik op mijn werk ergens het verschil heb kunnen maken, hoe klein ook. Dat ik zie dat het zin heeft waar ik de hele dag mee bezig ben. •



BRIEF VAN EEN DIALYSE PATIËNT - GELUK



OVER • EUGÈNE & MARIAN VAN WIJK

Eugène van Wijk is 50 jaar geleden geboren in Haarlem. Hij is gelukkig getrouwd met Marian en al 24 jaar de trotse vader van dochter Jelanie. Zij wonen in Overveen. Door een spierziekte zit Eugène in een elektrische rolstoel. Hij studeerde een aantal jaar notarieel recht, maar door ziekte moest hij deze studie noodgedwongen afbreken. Momenteel neemt Eugène met veel plezier twee dagen per week deel aan een grafisch werkproject bij Heliomare dagbesteding.

'Graag wil ik u vertellen over iets dat bijdraagt aan het geluk in mijn leven. Sinds 2000 ben ik hemodialysepatiënt. Dat gebeurde nogal plotseling en toen wij hoorden dat ik spoedig zou moeten dialyseren zeiden mijn vrouw en ik tegen de nefroloog: 'Dat gaan we thuis doen!' Wij hadden toen geen enkel idee wat dialyse inhield, maar ik kende 40 jaar geleden al iemand die het thuis deed.

Buikspoeling en niertransplantatie zijn door andere lichamelijke problemen bij mij onmogelijk, dus de rest van mijn leven hemodialyse was de enige optie. Het eerste half jaar van mijn 'carrière' als dialysepatiënt moest ik enkele keren per week naar het ziekenhuis voor de nierfunctievervangende behandeling. Mijn vrouw en ik hebben dat, ondanks de goede zorgen van verpleegkundigen en artsen, als heel belastend ervaren. Enkele keren per week in een ziekenhuissfeer, terwijl ik me niet ziek voelde. Niets weten van de behandeling gaf mij, met name als de machine alarmeerde, veel onrust. En dan ons gezinsleven dat enkele dagen per week totaal ontregeld was.

Toen ik na een half jaar een goed werkende shunt had, konden mijn vrouw en ik beginnen aan de opleiding voor thuishemodialyse bij Dianet in Utrecht. Een geweldig fijne organisatie waar zeer klantgericht gedacht wordt. Men doet alles om de mensen zo goed mogelijk te helpen en te begeleiden! De opleiding (tijdens dialyse) was erg zwaar, met name door het vele reizen. Wij hebben er echter erg veel geleerd en dat geeft mij veel rust.

Het is inmiddels niet meer noodzakelijk een opleiding te volgen in Utrecht. Er zijn nu mogelijkheden om dichterbij huis getraind te worden. Ook kun je er voor kiezen thuis te gaan dialyseren met een VDA: een Verpleegkundig Dialyse Assistent. Deze kan, net als de

verpleegkundigen op de dialyseafdeling, alle handelingen voor je verrichten. Zo nodig doen ze ook het beheer van de voorraad voor je. Een opleiding is dan niet noodzakelijk. Zo kan vrijwel iedereen thuis spoelen. Ook ouderen. Er zijn mensen van boven de 80 jaar die zo thuis dialyseren!

Toen ik begon met thuishemodialyse, moest je een goed werkende shunt hebben. Nu kun je ook thuis dialyseren als je via een katheter spoelt. Ik dialyseer in principe 's nachts, heerlijk in mijn eigen bed naast mijn eigen lieve vrouw. Ik kan zo vaak dialyseren als ik wil, want ik ben niet afhankelijk van wat het ziekenhuis mij kan aanbieden. Doordat je thuis frequenter kunt spoelen, zijn de dialyses thuis vaak stabiel. Onderzoek wijst uit dat mensen die thuis spoelen veelal in een betere conditie zijn. En bij een stevige dialysekateter hoef ik nimmer (met de taxi) eerst nog naar huis te reizen. Heerlijk! Het gezinsleven wordt niet meer zo ontregeld nu ik thuis dialyseer. Samen met mijn vrouw bepaal ik wanneer ik dialyseer. We kunnen samen eten, samen visite ontvangen, of samen televisie kijken. Als het een keer niet uitkomt om te dialyseren, door een feestje of zo iets, kan ik zelf het schema aanpassen.

Het is voor ons een groot geluk zo met een nierfunctievervangende behandeling om te kunnen gaan. Een zo normaal mogelijk leven leiden met zo weinig mogelijk beperkingen. Vaak kunnen mensen zelfs gewoon weer gaan werken. Dat gun ik een ieder die dit zou willen. Vandaar dit stukje omdat ik in contacten met 'collega nierpatiënten' vaak merk dat men niet op de hoogte is van de mogelijkheden om thuis te dialyseren.

Met hartelijke groet, ook namens mijn vrouw Marian,
EUGÈNE VAN WIJK

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door:

AMGEN



**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

Baxter

Dirinco
Always Innovating

Roche

