

## Dialyse

# U als dialysepatiënt aan het roer!

## Zelfzorg voor dialysepatiënten

### Voorwoord

Geachte lezer,

Namens de dialyseafdeling van VieCuri bied ik u graag deze folder over zelfzorg (ook wel zelfmanagement genoemd) aan.

Met chronisch ziek zijn wordt niet alleen de patiënt zelf, maar ook zijn naasten en directe omgeving dagelijks geconfronteerd.

Bij patiënten met een nierziekte, en dialysepatiënten in het bijzonder, wordt het normale leefpatroon ernstig verstoord door leefregels, medicatie en ziekenhuisbezoeken. Voeg daarbij de twijfels, angst, onzekerheden, moeheid, frustratie en soms het verdriet en het is duidelijk dat een chronische nierziekte heel wat energie kost. Alle zojuist genoemde factoren zorgen ervoor dat patiënten soms door de bomen het bos niet meer zien.

Wat mij betreft is juist **zelfzorg** hét middel om weer orde in deze chaos te scheppen. Het is al jaren bekend dat werkstress met name optreedt door het gevoel dat men geen invloed op zijn werkzaamheden kan uitoefenen. Zo is het ook bij een nierziekte. Vaak overkomt het je en lijkt het alsof je geen enkele invloed hebt op het beloop van de ziekte.

Zelfzorg is bedoeld om u als patiënt weer grip te geven op uw ziekte en uw leven.

Hoe kan ik mijn ziekte inpassen in mijn leven?  
Hoe blijf ik zo actief en gezond mogelijk?

Zelfzorg is zeker niet de patiënt aan zijn lot overlaten. Wel is het doel iedere patiënt, op zijn of haar niveau, de mogelijkheid te bieden invloed op het behandelproces uit te oefenen.

Om zoals dat heet “de regie over uw leven te houden” is kennis over de ziekte onontbeerlijk. Toch verwacht ik niet dat iedereen direct het internet op zal gaan om informatie op te zoeken. Daarom geven al onze zorgverleners, van dokter tot diëtiste en van verpleegkundige tot maatschappelijk werker graag informatie over uw ziekte en bieden u handvatten om u op koers te krijgen of te houden.

In deze folder kunt u lezen welke initiatieven tot zelfzorg er binnen onze dialyseafdeling zijn.

Wij willen u graag ondersteunen om ondanks uw ziekte een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven te bereiken!

Met vriendelijke groet,

Dr. M.M.H. Hermans, internist-nefroloog.

## Inleiding

Als u een chronische nieraandoening heeft waardoor u dialysebehandelingen moet ondergaan, kunt u een gevoel van verlies van zelfstandigheid en autonomie ervaren.

Onder autonomie verstaan wij een zienswijze die u als patiënt hebt op uw eigen lichaam, uw situatie en uw leven, waardoor u in staat bent keuzes te maken die bij uw eigen leven passen.

Vanaf het moment dat u start met de dialysebehandeling ontstaat er al een verlies van zelfstandigheid. U bent immers afhankelijk geworden van de dialyse. Vandaar dat wij als zorgverleners, verbonden aan de dialyseafdeling, vanaf het begin proberen dit verlies te minimaliseren en u te betrekken bij de gehele behandeling. Tegelijkertijd realiseren wij ons dat dit niet altijd mogelijk is bij iedere patiënt.

De zorgverleners bieden u mogelijkheden aan die u helpen bij het omgaan met uw ziekte. Het is ook in het belang van de zorgverlener dat u zich goed voelt. Geef daarom altijd duidelijk aan wat u wel en niet wilt of kunt. Doel is immers dat u als patiënt weer wat meer grip op uw leven krijgt waardoor u zich minder afhankelijk voelt.



## **Wat is zelfzorg?**

Zelfzorg wil zeggen dat u als patiënt betrokken bent bij uw behandelproces. De zorgverleners zijn er om u te helpen, maar u staat aan het roer. Dit kan zowel hoog- als laagdrempelig.

Zelfzorg is een onderwerp dat toenemend in de belangstelling staat. Uit jarenlange ervaring blijkt dat een grotere betrokkenheid van de patiënt in zijn behandelproces een duidelijke toename oplevert van een betere kwaliteit van leven.

### ***Zelfzorg is een keuze!***

Zelfzorg betekent voor iedereen wat anders. Samen met uw zorgverleners kunt u bepalen wat u aan zelfzorg wilt doen. U krijgt zorg aangeboden op een manier die bij u past, zorg op maat.



### ***Wat is zelfzorg niet?***

Het betekent dus niet dat u alles zelf moet doen en dat de verantwoordelijkheid voor het maken van keuzes alleen bij uzelf ligt. Dit betekent ook niet dat u zelf medische beslissingen kunt nemen.

### ***Wat is zelfzorg wel?***



## **Zelfzorg, welke zorgverleners kunnen u helpen en/of ondersteunen?**

### ***Nefrologen***

Bij de nefrologen kunt u terecht voor al uw medische vragen, klachten, problemen en ervaringen met betrekking tot uw gezondheid en behandeling.

De nefroloog geeft inzicht in zaken om het ziekteverloop gunstig te beïnvloeden. Bijvoorbeeld door het bespreken van vocht, zout- en eiwitname, rookgedrag en lichaamsbeweging. Hij kan u zo nodig doorverwijzen naar andere zorgverleners.

#### *Wat kunt u zelf doen?*

Bespreek met uw nefroloog:

- de medicatie en bloeduitslagen
- het dialysebeleid en behandelingsvorm
- het reanimatiebeleid
- het transplantatiebeleid
- de mogelijkheid tot thuisdialyse
- uw eventuele vakantieplannen

En, durf uw mening bespreekbaar te maken!

### ***Verpleegkundigen***

De verpleegkundigen betrekken u vanaf het eerste moment dat u op de dialyseafdeling komt in het dialyseproces. De informatie wordt door de verpleegkundigen gedoseerd gegeven. U als patiënt bent daarbij de leidende draad. Geef daarom zelf aan welke vragen u heeft.

De verpleegkundigen zijn uw eerste aanspreekpunt voor al uw vragen. Zij kunnen u, indien wenselijk, ook helpen bij het inschakelen van een nefroloog, diëtiste of medisch maatschappelijk werker. Zij kunnen een gastdame vragen om een praatje met u te maken als u dat op prijs stelt.

De verpleegkundigen helpen u met dialyseren. U kunt een aantal handelingen zelf doen.

#### *Wat kunt u zelf doen?*

- kussen en deken pakken
- wegen
- eigen benodigdheden klaarleggen in de stoel, zoals koptelefoon en deze ook inpluggen
- dialysemachine opbouwen en instellen
- aansluitmateriaal klaarleggen
- zo nodig stuwen van de shunt
- zelf prikken
- controles uitvoeren en noteren op de dialyse daglijst
- zo nodig een taxi bellen
- indien mogelijk fietsen tijdens dialyse
- na dialyse prikgaatjes afdrukken

De verpleegkundigen evalueren regelmatig de handelingen die u zelfstandig uitvoert. Geef daarbij duidelijk uw bevindingen aan. U bepaalt wat u zelf kunt of wilt doen.

### **Diëtetiek**

Een diëtist(e) is de deskundige op gebied van voeding bij ziekte. De diëtiste zoekt samen met u naar de beste samenstelling van uw dieet. Daarnaast kan de diëtiste u voedingsadviezen geven zodat u:

- zelf weet hoe om te gaan met een natrium-, kalium- en fosfaatbeperking
- het eiwitgehalte of hoeveelheid vocht in de voeding zelf kunt berekenen
- zelf kunt variëren in de voeding
- weet om te gaan met de voedingsadviezen tijdens bijzondere gelegenheden zoals een feest
- zelf het eetdagboek kunt invullen

### **Medisch maatschappelijk werk nefrologie**

U kunt de medisch maatschappelijk werker benaderen voor ondersteuning of advies bij vragen rondom:

- omgaan en verwerken van ziekte, behandeling en toekomstverwachtingen
- veranderingen in de relatie en/of het gezin
- verliesverwerking
- werk, uitkeringen en financiën
- mantelzorg
- communicatie met zorgverleners
- het opstarten van thuisdialyse
- coaching bij vochtbeperking en bewegen
- het regelen van vakantiedialyse

U kunt zelf contact zoeken met de diëtiste en de medisch maatschappelijk werker om ondersteuning te vragen. Op de achterkant van deze folder vindt u de telefoonnummers.

## **De praktijk**

Indien u moet starten met dialyseren komt u terecht op het zelfzorgstation. Het zelfzorgstation is bedoeld om u zoveel mogelijk te betrekken bij de behandeling.

Op het zelfzorgstation wordt een traject doorlopen dat uit 8 fases bestaat. De eerste twee fases worden door iedere patiënt doorlopen. In deze fases krijgt u algemene informatie over de afdeling en de behandeling, daarnaast zullen enkele praktische handelingen worden aangeleerd.

In de daarop volgende fases zullen we steeds dieper ingaan op alles wat met dialyse en uw leven met dialyse te maken heeft. Hoelang u precies op het zelfzorgstation verblijft, is afhankelijk van wat u kunt en wilt bereiken. Het gehele traject zal maximaal 3 maanden in beslag nemen.

Ons uiteindelijke doel is om u met dialyse een zo zelfstandig mogelijk leven te laten leiden met een goede kwaliteit van leven.

## **Nawoord**

Wij hopen dat u door het lezen van deze folder meer inzicht heeft gekregen in het onderwerp zelfzorg en wat dit voor u kan betekenen. Het moet u als patiënt aanspreken, inzicht bieden en op die manier stimuleren tot actieve deelname aan de dialyse. Een “eyeopener”.

Door zelfzorg kunt u het verlies van uw zelfstandigheid wat meer beperken. Dit kan u een beter gevoel van kwaliteit van leven geven en u helpen de dialyse een plaats te geven in uw bestaan.

Ten slotte willen we nogmaals benadrukken dat u bepaalt in hoeverre u actief betrokken wilt zijn bij zelfzorg.

## **U bepaalt wat u wel of niet wilt of kunt.**



## **Meer informatie**

*Nederlands Patiënten en Consumenten Federatie*  
[www.NPCF.nl](http://www.NPCF.nl)

*Nierstichting Nederland*  
[www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl)

-> ermee leven -> nierziekte -> zelfmanagement

*Nierstichting Nederland*  
[www.mijnnierinzicht.nl](http://www.mijnnierinzicht.nl)

*Mijn VieCuri, uw eigen patiëntenportaal*  
[www.viecuri.nl](http://www.viecuri.nl) -> inloggen mijn VieCuri

## Tips voor in de spreekkamer

1. Als u voorbereid naar een arts gaat voor onderzoek of behandeling dan hebt u altijd meerdere mogelijkheden waaruit u kunt kiezen. De 3 goede vragen kunnen hierbij helpen, hierdoor krijgt u een duidelijk en volledig beeld bij het maken van u keus die het beste bij u past.

Deze 3 goede vragen zijn:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dit in mijn situatie?

2. Bedenk van tevoren altijd:

Waarom kom ik nu, met deze klacht, naar deze dokter/zorgverlener?

3. Wees altijd eerlijk.

4. Wees redelijk in uw vragen. Bespreek open wat u van de arts verwacht, maar ga niets eisen.

5. Weet welke medicijnen u slikt, welke ziekten en behandelingen u in het verleden hebt gehad of nog hebt, en weet voor welke stoffen u allergisch bent.

6. Vermeld bijzonderheden desnoods ongevraagd.

7. Neem iemand mee.

8. Spaar geen vragen op. Als u meerdere vragen heeft, noteer deze en geef dat bij het begin van het consult aan.

9. Controleer aan het eind van de afspraak of u de arts goed begrepen hebt.

10. Ga uit van de volgende regel:

De arts schiet tekort als ik de uitleg niet snap, maar.... ik ben zelf verantwoordelijk om te zeggen dat ik het niet kan volgen.

## Vragen

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen, dan kunt u ze stellen tijdens het eerstvolgende bezoek of contact opnemen met:

Dialyseafdeling		
<b>Locatie Venlo</b>	routennummer 45  <b><i>Let op! Aparte ingang. Niet via het hoofgebouw bereikbaar.</i></b>  <b><i>Kijk op <a href="http://www.viecuri.nl/dialysecentrum">www.viecuri.nl/dialysecentrum</a> voor de routebeschrijving.</i></b>	☎ (077) 320 59 15
<b>Locatie Venray</b>	routennummer 91	☎ (077) 320 65 89

Buiten openingstijden is er bij noodgevallen een dialyseverpleegkundige bereikbaar via ☎ (077) 320 55 55

## VieCuri Medisch Centrum

### Locatie Venlo

Tegelseweg 210  
5912 BL Venlo  
☎ (077) 320 55 55

### Locatie Venray

Merseloseweg 130  
5801 CE Venray  
☎ (0478) 52 22 22

Meer informatie [www.viecuri.nl](http://www.viecuri.nl)

Bekijk uw medische gegevens op [www.mijnviecuri.nl](http://www.mijnviecuri.nl)