



Stimuleren Eigen Regie en Kwaliteit van leven van mensen met een nierziekte

STERK

Werkboek en training



DIT IS EEN UITGAVE VAN *Afdelingen nefrologie Noord Nederland
Universitair Medisch Centrum Groningen
Martini Ziekenhuis Groningen
Ommelander Ziekenhuis Groep Scheemda*

AUTEURS *Janke Wiegersma, Nienke Hesseling, Anna Hummel en Ron Gansevoort*
ONTWERP EN ILLUSTRATIES *© Studio-oehoe.nl, Maaïke Wijnands*

Deze uitgave is informatief bedoeld. Er kunnen geen rechten aan worden ontleend.
De uitgevers aanvaarden geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten in de uitgave.
Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën,
geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande
schriftelijke toestemming van de uitgevers.



STimuleren Eigen Regie en Kwaliteit van Leven van mensen met een nierziekte

STERK

Werkboek en training

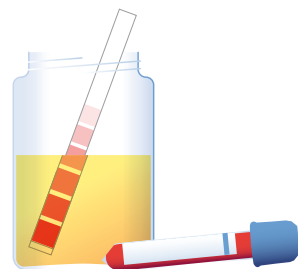
Neem je
medicijnen
op tijd in

BIJEENKOMST 2



Laat je
nierfunctie
onderzoeken

BIJEENKOMST 2



Houd je
bloeddruk
goed

BIJEENKOMST 3



Gezonde
voeding is
belangrijk

BIJEENKOMST 3



Voorkomen
is beter dan
genezen

BIJEENKOMST 3



Inleiding

Sinds enige tijd bent u bekend met een nierziekte. Uw arts behandelt de nierziekte en geeft adviezen, maar weet u dat u zelf ook veel kunt doen? In deze STERK-training (afkorting staat voor Stimuleren van Eigen Regie en Kwaliteit van leven van mensen met een nierziekte) vertellen we hoe de nieren werken en wat u zelf kunt doen voor behoud van uw nierfunctie.

STERK

De STERK-training is bedoeld voor mensen met een verminderde nierfunctie die nog geen dialyse of transplantatie nodig hebben. Tijdens de training leert u hoe uw nieren werken en wat er gebeurt als de nieren minder goed werken. U leert ook wat u met hulp van uw zorgverleners kunt doen om de achteruitgang van uw nierfunctie zo mogelijk te vertragen of te stoppen.

Vijf bijeenkomsten

De training bestaat in totaal uit vijf bijeenkomsten, die elke keer twee uren duren. De verpleegkundige begeleidt de training, samen met de maatschappelijk werker, de nefroloog of de diëtist. Tijdens de training kunt u ervaringen uitwisselen met andere lotgenoten.

De bedoeling is om in de cursus van elkaar te leren hoe met een ziekte om te gaan. Dit betekent dat u zowel van de hulpverleners en van andere deelnemers tips krijgt. Uw partner of andere naaste is van harte welkom om mee te komen.

Werkboek

In dit werkboek vindt u informatie over wat er elke bijeenkomst wordt besproken. U kunt deze informatie gebruiken om u voor te bereiden op de training. Door deze voorbereiding hebben we tijdens de training meer tijd om op vragen in te gaan.

Wilt u meer informatie over de onderwerpen die worden besproken? Lees dan de tips uit dit werkboek die bij ieder onderwerp staan. Voor meer informatie over nieren, nierziekten en omgaan met een nierziekte kunt u de website www.nieren.nl bezoeken. Hier vindt u informatie over nierschade, behandelingen en recepten. U kunt daar ook in contact komen met andere mensen met een nierziekte en ervaringen uitwisselen.

Vragen?

Hebt u vragen over de training, dan kunt u contact opnemen met uw nefroloog (nierarts).



Voorwoord

Peter Jagt, nierpatiënt Martini Ziekenhuis

Toen ik een aantal jaren geleden werd geconfronteerd met de boodschap: “u heeft een nierziekte”, was mijn eerste reactie “ik wil mijn leven terug!”

Ik vond mijzelf een fitte vijftiger, maar daar lag ik ineens in het ziekenhuis. Ik was de controle en regie even helemaal kwijt. Allerlei symptomen, klachten, allerlei medicijnen, mannen en vrouwen in meestal witte jassen en uniformen die in- en uitliepen, controles, onderzoeken. Bang voor wat er komen ging. Maar toch ook blij om in het ziekenhuis te zijn. Er werd uitgezocht wat er aan de hand was en ik voelde mij in goede handen.

Tijdens de opname in het ziekenhuis had ik mij al een beetje verdiept in wat er met mij aan de hand was. Welke medicijnen moest ik slikken? Met welk effect? Wat waren de eventuele bijwerkingen? Wat betekenden de getallen en uitslagen van al het onderzoek? Wie kon mij naast de medisch-specialist en de verpleging nog meer helpen?

Het duizelde mij voor de ogen. Ik wilde fietsen, zingen, wandelen met de hond, uit eten, plezier maken met mijn vrouw en de kinderen. Maar ik was ziek, onzeker en angstig. Bij ontslag uit het ziekenhuis kreeg ik een tas vol medicijnen mee. Er werd een controle afspraak op de poli gemaakt. Bij mijn internist-nefroloog van voorkeur. Dat dan weer wel. De eigen regie kwam een klein beetje terug.

Voor u ligt het werkboek van de training STERK. Het boek is gemaakt voor de training. Ik denk dat het boek voor meer, misschien wel alle, nierpatiënten interessant is. Het bevat veel informatie en geeft aan waar je als patiënt grip op kunt hebben. Zo wordt er bijvoorbeeld uitleg gegeven over hoe nierschade kan ontstaan en wat je als patiënt zelf kunt doen om verdere achteruitgang te voorkomen.

Zelf heb ik ruim een jaar na de diagnose de training gevolgd. Ondanks dat ik inmiddels al de nodige kennis had opgedaan, was de training erg leerzaam en inspirerend. Ook omdat je samen met andere patiënten en hun eventuele partner deelneemt. Wat je eruit haalt zal voor iedereen anders zijn. Voor mij springen er twee dingen uit die mij het gevoel geven dat ik mijn leven voor een groot deel terug heb. Ondanks mijn nierziekte. Als eerste is dat het denken in mogelijkheden. Wat kan nog wel en waar heb ik invloed op? Ten tweede dat ik als patiënt zelf mede regie kan voeren op de behandeling van mijn aandoening.

Met mij gaat het nu goed en in ieder geval veel beter dan toen ik net ziek was. Inmiddels kan ik weer de dingen doen die ik graag doe. Dat is ook gelukt door zelf regie te voeren.

Met dit boek en het volgen van de training hoop ik, dat u net als ik zelf aan de slag kunt om de achteruitgang van de nierfunctie te kunnen vertragen. Wellicht zorgt het ook dat u zich beter voelt. Ik wens u veel succes.



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Voorwoord	5

Bijeenkomst 1

Leven met chronische nierschade	8
Leren leven met chronische nierschade	13
Werken en chronische nierschade	19
Tips voor mantelzorgers	23

Bijeenkomst 2

De nieren	30
De functie van de nier	31
Medicijnen bij chronische nierschade	35
• OPDRACHT 1	41

Bijeenkomst 3

Het belang van een gezond leven	44
Voeding	45
Gezond gewicht	48
• OPDRACHT 2	49
Voldoende bewegen	51
Niet roken	54
• OPDRACHT 3	56
• OPDRACHT 4	57

Bijeenkomst 4

Veranderen van gewoonten	62
Gezonde en ongezonde gewoonten	63
• OPDRACHT 5	57

Bijeenkomst 5

Terug- en vooruitblik	70
Tips voor een goed gesprek met zorgverleners	71

Nawoord	79
---------	----

Leven met chronische nierschade

Tijdens de eerste bijeenkomst vertellen we u over wat u zelf kunt doen. Dit heet ook wel zelfmanagement. We laten u zien hoe u informatie kunt opzoeken in het elektronisch patiëntendossier.



Zelfmanagement of eigen regie

Veel mensen met chronische nierschade ervaren dat ze te weinig invloed hebben op hun eigen leven. Als nierpatiënt moet u zich aan veel voorschriften houden, bijvoorbeeld medicijnen, eten en drinken. Spontaan een dagje uit of op vakantie lukt niet altijd meer. Sommige mensen krijgen daardoor het gevoel dat ze over alles moeten nadenken. Of dat ze altijd moeten kiezen. Vanmiddag naar een verjaardag en morgen uitrusten; of vandaag thuis rusten en morgen een wandeling maken. Anderen gaan zich onzeker voelen. Ze durven bijvoorbeeld minder te ondernemen of komen niet meer voor zichzelf op. Dit verlies van regie vinden veel mensen het moeilijkste aan hun nieraandoening.



Vier tips voor meer invloed op uw leven

Misschien heeft u het gevoel dat u weinig meer kunt bepalen in uw leven. Dit zijn enkele tips die helpen om u meer invloed te geven op uw eigen leven:

- 1 Ontdek uw wensen en mogelijkheden. Wat wilt u bereiken? En wat of wie hebt u hiervoor nodig?
- 2 Neem regie waar dat kan. Waar hebt u wel invloed op?
- 3 Denk mee in de behandeling; vraag uw arts om informatie over uw mogelijkheden, laat weten wat u merkt van de behandeling.
- 4 Vraag zo nodig om hulp: leer uw eigen grenzen herkennen en bewaken.

En vertel uw arts of andere zorgverleners welke ondersteuning u nodig hebt.

Ontdek uw mogelijkheden

Misschien loopt u tegen emoties en belemmeringen aan door de nierschade of de behandeling. Dat is begrijpelijk. Geef emoties ruimte. Maar blijf ook kijken naar uw mogelijkheden. Zet eens al uw bezigheden op een rij. Welke activiteiten zijn zwaar om (alleen) te doen? Bij welke van deze activiteiten is hulp mogelijk?

Zet ook uw behoeften op een rij. Welke activiteiten wilt u (vaker) doen, maar lukken niet?

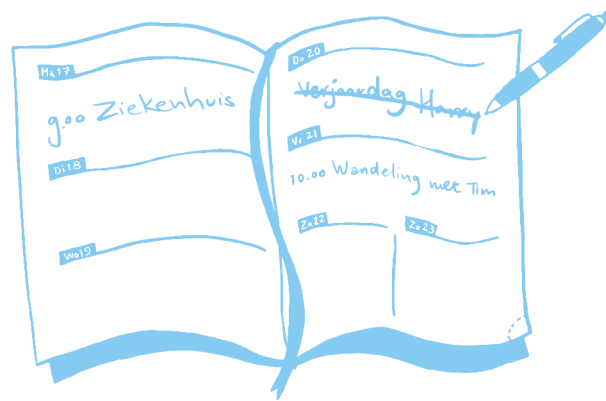
Welke hulp heeft u nodig om deze dingen te kunnen doen?

Neem de regie waar dat kan

Bij chronische nierschade ontstaan vaak lichamelijke beperkingen. Daarnaast ervaart u misschien andere beperkingen. Dit kan het lastig maken om plannen te maken. Aan de andere kant is misschien meer regie mogelijk dan u zich denkt.

Enkele voorbeelden:

- U kunt misschien niet zonder medische zorg, maar u bent niet overgeleverd aan artsen en andere zorgverleners. Vraag gerust om informatie. Stel de vragen die u wilt. En beslis mee over uw behandeling.
- Misschien wilt u liever geen hulp in het dagelijks leven. Veel mensen willen niet afhankelijk zijn van zorgverleners. Of ze willen anderen niet tot last zijn. Maar: als u hulp accepteert bij bijvoorbeeld huishoudelijk werk, hebt u meer tijd en energie voor andere leuke dingen.
- Misschien krijgt u kort voor een afspraak ineens last van zware vermoeidheid. Dit komt vaak voor bij nierpatiënten. (Alweer) afzeggen is vervelend voor degene met wie u de afspraak hebt. Zeg deze afspraak af als u er tegenop ziet. Leg de situatie eerlijk uit. Dat schept begrip. Als u dit lastig vindt, kan een maatschappelijk werker of een andere patiënt u hierbij helpen.



Eigen regie is ook: bijdragen aan uw medische zorg

Vrijwel iedereen die chronisch ziek is, heeft professionele zorg nodig. Die krijgt u van zorgverleners. U hebt zelf ook invloed op uw gezondheid. En u speelt een belangrijke rol bij de uitvoering van uw behandeling. Uw nefroloog geeft u medisch advies en legt uit welke behandelingen mogelijk zijn. Zo kunt u samen een behandeling kiezen. En voert u zelf een deel van het plan uit. Zo bepaalt u wat er met uw lichaam gebeurt.

Hebt u last van bijwerkingen? Of valt de behandeling tegen? Vertel erover en kijk met uw arts naar (andere) mogelijkheden. Uw arts ziet u maar een beperkt aantal malen per jaar, terwijl uw ziekte elke dag een rol in uw leven speelt. Het is dus heel normaal dat u een belangrijke rol speelt in uw behandeling en gezondheid.

Uw diëtist geeft advies over eten en drinken. Maar u bent degene die elke dag kiest wat u eet en drinkt. Is het dieet moeilijk vol te houden? Vertel dat. En vraag om tips.

Denk mee
over uw
behandeling.

Vraag zo nodig om hulp

Raakt u of een naaste overweldigd door de gevolgen van uw nierschade? Misschien is de emotionele balans zoek. Er zijn meerdere manieren om hiermee om te gaan:

- Praat over uw situatie en gevoelens met iemand die u vertrouwt. Dat kan een naaste zijn, een lotgenoot, uw (huis)arts of maatschappelijk werker.
- Wilt u meer weten wie er zijn om u te kunnen helpen? Bezoek dan de website www.psychosocialezorg.info/volwassenen/informatie-voor-volwassenen-met-een-ziekte-of-beperking. Op deze website staat informatie over psychosociale zorg en welke zorgverleners u kunnen helpen.
- Overweeg een cursus of professionele hulp. Voorbeelden: cursus mindfulness, of gesprekken met een psycholoog of ervaringsdeskundige.
- Bezoek de themadagen van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). De website (hieronder vermeld) vertelt meer over welke onderwerpen aan bod komen. De NVN biedt ook de Luistertelefoon voor nierpatiënten die met ervaringsdeskundigen willen praten.

Een voorbeeld van een patiënt die de regie in eigen hand heeft genomen is de Zweed Per Åke Zillén.

Per Åke kreeg op 60-jarige leeftijd plotseling te horen dat hij een nierfunctie van 10% had, terwijl hij geen of weinig klachten had. De artsen hadden de keuze voorgelegd: dialyseren of sterven. Per Åke legde zich hier niet bij neer en heeft zich verdiept in voeding en leefstijl. Door aanpassingen in zijn dieet en leefpatroon heeft hij zijn nierfunctie jarenlang stabiel weten te houden en daarmee een transplantatie negen jaar kunnen uitstellen.

Wat hij hiervoor zelf heeft gedaan, met de ondersteuning van het zorgteam, heeft hij opgeschreven in een boek. Dit boek is de basis van deze STERK-training. Per Åke's ervaringen als patiënt kunnen u misschien helpen bij het maken van uw eigen keuzes, in kleine stappen.



MEER LEZEN?

Algemene websites, waar u meer informatie over nierschade en aanverwante onderwerpen kunt lezen, zijn:

- www.nieren.nl
- www.nierstichting.nl
- www.nvn.nl (vereniging voor nierpatiënten)

Of bekijk het filmpje op Youtube:

Wat is zelfmanagement

www.youtube.com/watch?v=O5tFkHgbCdo



Leren leven met chronische nierschade

De diagnose chronische nierschade kan emoties en onzekerheid veroorzaken. Hoe slechter uw nieren werken, hoe meer invloed dit zal hebben op uw leven. Veel plannen en verwachtingen komen daardoor in een ander daglicht te staan.

Praten kan helpen

Het kost tijd om te wennen aan de nieuwe situatie. De ene persoon verwerkt zoiets makkelijker dan de andere. Sommige mensen verwerken de diagnose eerst voor zichzelf en sluiten zich af. Het kan u helpen om te praten over uw gevoelens, gedachten en zorgen met iemand die u vertrouwt. Dat kan kort na de diagnose, of op een later moment.

Leren leven met nierschade gaat in fasen

Wie de diagnose chronische nierschade hoort, krijgt slecht nieuws. Het gaat om een ziekte die niet overgaat. Iedereen gaat anders om met het hebben van een (nier)ziekte. Veel mensen gaan door 5 fasen van verwerking:

- ontkenning
- boosheid
- onderhandelen en vechten
- verdriet
- acceptatie

Ieder mens beleeft elke fase van verwerking op een eigen manier. Sommige mensen maken niet alle fasen mee. En de fasen kunnen in de praktijk door elkaar lopen. Bijvoorbeeld omdat uw (medische) situatie steeds verandert.

Ontkenning

De eerste fase in de verwerking van het verlies van gezondheid is die van ontkenning. Mogelijk kunt u niet geloven dat uw nieren zo slecht werken. U denkt misschien: 'Ik voel me goed, dan kan mijn nierfunctie toch niet zo slecht zijn?' Of: 'Er is vast een fout gemaakt, mijn nierfunctie zal vast niet zo slecht zijn.'

Boosheid

Mogelijk ontstaat er ook boosheid. Omdat het eigen lichaam minder goed werkt, of omdat u een aantal dingen niet meer zelfstandig kunt doen.

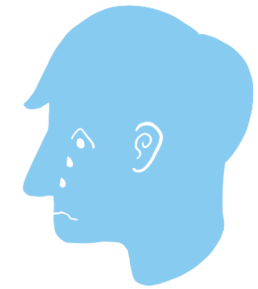


Onderhandelen en vechten

Veel mensen proberen om hun verlies te verwerken door het gevecht aan te gaan of door zichzelf doelen op te leggen. Het is in deze fase van rouwverwerking dat mensen (bijvoorbeeld) stoppen met roken in de hoop op herstel.

Verdriet

Een volgende fase van verwerking is die van verdriet. U kunt verdriet ervaren door het besef dat de oude situatie niet meer terugkomt. U ervaart misschien dat sommige plannen of activiteiten niet meer mogelijk zijn en dat u daar afscheid van moet nemen.



Acceptatie

In de laatste fase hebt u verwerkt dat uw nieren steeds slechter gaan werken. U hebt afscheid genomen van wat niet meer lukt. U kunt ermee leven. Vaak lukt het vanaf deze fase beter om weer vooruit te kijken. Er is ruimte gekomen voor nieuwe mogelijkheden die positief bijdragen aan uw leven.



Iedereen die met chronische nierschade te maken krijgt, worstelt daar wel eens mee. Onderstaande adviezen kunnen helpen.

- Praat over uw gevoelens, ervaringen en frustraties. U staat er niet alleen voor, ook al voelt dat soms wel zo.
- Maak tijd voor plezier, voor ontspanning en afleiding.
- Werkt u? Bespreek met uw werkgever wat een goede balans is. En overleg met uw medisch maatschappelijk werker of Steun- en Adviespunt van NVN (=STAP).
- Geef activiteiten niet op. Pas activiteiten aan of doe rustiger aan als het niet gaat. En pak de activiteit weer op als het beter gaat.
- Kijk naar wat nog wel kan.
- Zoek vervanging voor activiteiten die niet meer lukken.
- Ga na wat u motiveert om voorschriften en gezonde leefstijl vol te houden.
- Vraag gerust hulp.

Praten met lotgenoten

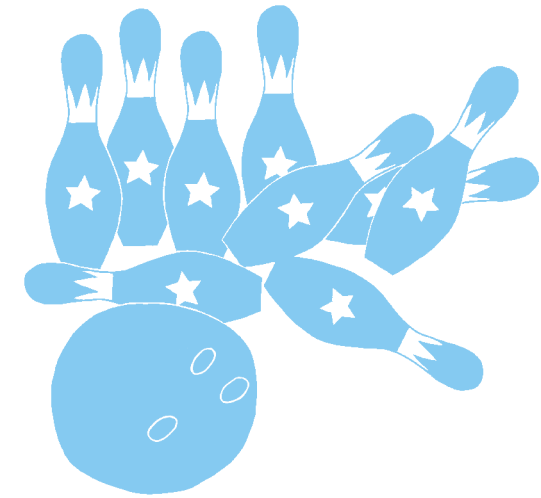
Sommige mensen vinden het prettig om met andere nierpatiënten te praten. Dat heet lotgenotencontact. Mensen die ook te maken hebben (gehad) met een nieraandoening, kunnen antwoord geven op veel vragen. En zij begrijpen uw situatie makkelijker. Manieren om met lotgenoten in contact te komen:

- Deel uw vragen en emoties met deelnemers van Nieren.nl.
- Lokale patiëntenverenigingen organiseren vaak activiteiten. Kijk of er een vereniging bij u in de buurt is.
- Via de Luistertelefoon van de landelijke Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) kunt u praten met iemand die ervaring heeft met een nieraandoening.
- Bezoek een van de themadagen van NVN voor nierpatiënten en hun naasten, en ontmoet daar ervaringsdeskundigen en zorgverleners.

Maak tijd voor plezier

Mogelijk zit al uw energie in noodzakelijke dingen van het dagelijks leven. Probeer toch tijd te maken voor leuke en ontspannende bezigheden. Er zijn ook activiteiten die niet veel energie kosten. Denk aan luisteren naar muziek, lezen, contact opnemen met anderen of spelletjes spelen.

Plan dit zo nodig in uw agenda en vertel mensen in uw omgeving hierover. Zij kunnen helpen om uw plan mogelijk te maken. Het kan helpen om een tijdje bij te houden op welke momenten u zich goed voelt. En hou hier rekening mee bij het plannen van activiteiten.



Geef activiteiten niet op

Net na de diagnose chronische nierschade krijgt u misschien veel te verwerken. Het is moeilijk om contacten te onderhouden en bezigheden vol te houden. Maar het algemene advies is: geef activiteiten niet helemaal op. Anders kunt u in een isolement terechtkomen. Doe even rustiger aan als dat nodig is. En pak uw bezigheden weer op zo gauw dat kan. Probeer sociale contacten te onderhouden met familie, vrienden, kennissen en verenigingen. Blijf actief en pas uw activiteiten zo nodig aan. Beweeg bijvoorbeeld (even) minder intensief of minder lang, zodat u het wel kunt volhouden. Kijk ook zo naar hobby's en vakanties. Doe zo nodig aanpassingen.

Ga na wat nog wel kan

Blijf kijken naar wat nog wel kan, hoe moeilijk dat ook is. Probeer uzelf niet te vergelijken met anderen, of met uw vroegere situatie. Probeer te kijken naar uw huidige wensen en behoeften. En naar uw huidige mogelijkheden. Ga daarmee aan de slag, zelfs als u weinig zin hebt. Eenmaal bezig geeft een activiteit of uitje vaak toch plezier en energie.

De meeste mensen met ernstige chronische nierschade of nierfalen zijn in het dagelijks leven nog tot veel in staat. Op het werk, binnen het gezin, op het gebied van hobby's en sport. Maar ook als het gaat om reizen en vakanties. Hebt u minder energie om te zorgen voor uw kinderen of andere familieleden? Ga dan na op welke momenten u wel energie hebt om aandacht aan hen te besteden.

Zoek vervanging

Misschien zijn er activiteiten die echt niet meer mogelijk zijn. Dat is een verlies. Geef uw emoties ruimte. Probeer daarnaast, na verloop van tijd, een vervangende activiteit te zoeken. Lukt het bijvoorbeeld niet meer om te werken? Zoek dan een hobby of ga vrijwilligerswerk doen. Lukt huishoudelijk werk zoals stofzuigen niet meer? Neem andere taken op u, zoals de administratie.

Ga na wat u motiveert

Mensen met een chronische ziekte krijgen meestal veel voorschriften om gezond te leven. Misschien raakt u de motivatie wel eens kwijt. Probeer uit te vinden wat uw meer plezier geeft om door te gaan.

Onderstaande tips helpen u misschien op weg.

- Geef uzelf eens een schouderklopje of een kleine beloning.
- Neem regelmatig een moment om te bedenken wat u allemaal wél voor elkaar krijgt.
- Ga na wat u een oppepper geeft. Misschien helpt muziek bijvoorbeeld om (meer) plezier te krijgen in lichaamsbeweging of sport.
- Betrek anderen bij uw situatie. Vertel familie en vrienden hoe zij u kunnen helpen. Ga bijvoorbeeld samen bewegen.

*Bedenk
regelmatig
wat u wél voor
elkaar krijgt.*

Vraag gerust hulp

Hebt u moeite om een moeilijke periode door te komen? Beleeft u nergens plezier meer aan? Blijf er niet mee rondlopen. Bespreek uw problemen met uw (huis)arts. Of met een maatschappelijk werker. Zij zijn bekend met deze problemen en zijn getraind om u te helpen. Vraag zo nodig om een doorverwijzing voor meer ondersteuning (bijvoorbeeld een psycholoog).



Werken en chronische nierschade

Werk is voor veel mensen belangrijk en leidt bovendien tot een betere gezondheid. De klachten die een nierziekte met zich meebrengt kunnen er voor zorgen dat u uw werk minder goed of minder snel kunt doen, dat u vaker ziek bent of zelfs stopt met werken. Het is daarom van belang goed na te denken over wat voor u mogelijk is en ook de hulp in te schakelen van de zorgverleners die u kunnen helpen om te gaan met de impact die een nierziekte heeft.

We geven u graag twee tips:

1 *Wel of niet blijven werken: wat wil ik en wat kan ik*

Een nierziekte is niet het einde van de wereld, maar het heeft wel serieuze impact op uw leven. Ga bij uzelf na wat u nog allemaal wel kan doen en wat uw verwachtingen zijn. Wat voor werk heeft u? Kunt u dat blijven doen? Kan het werk worden aangepast? Ander werk? Als u een werkgever heeft, overleg dit dan of vraag hulp van de bedrijfsarts.

2 *Neem zelf het initiatief, juist op het werk*

Een nierziekte en werk: een lastige combinatie maar geen onmogelijke. Het vraagt aanpassingsvermogen, flexibiliteit, omgaan met teleurstellingen en soms zijn er ook conflicten met een werkgever. Het is zinvol om hulp te vragen van een bedrijfsarts, als u die heeft, of een andere deskundige op gebied van werk. Zij kunnen u helpen om te bepalen wat u wel kunt. Zij kunnen u ook informeren over de consequenties die het heeft als u ziek wordt en wat hierin handig is om te doen. Uw kansen op passend werk zijn groter als u zelf het initiatief neemt.

Voor hulp over aanpassingen, uitkeringen en ondersteuningsmogelijkheden kunt u ook overleggen met een medisch maatschappelijk werker of het Steun- en Adviespunt van NVN (STAP). Zij kunnen helpen met het maken van een plan.

Wilt u meer weten over werken met een nierziekte? Hiernaast volgt een praktisch overzicht met nuttige tips en partijen of websites waar u meer informatie kunt vinden.

Uw kansen op passend werk zijn groter als u zelf het initiatief neemt.

Welke vragen heeft u?	Aan wie kunt u die stellen?	Waar kan ik de informatie vinden?
Heeft u vragen over uw nierziekte, de impact hiervan of over de behandeling?	Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)	www.nieren.nl
Hoe doen andere mensen dat? Werken met een nierziekte, de relatie goed houden en het gezin draaiende houden?	NVN	www.nierwijzer.nl
Wilt u weten over wat u kunt doen als u wilt werken met een nierziekte?	NVN/STAP	Brochure: <i>Werken met een nierziekte - Wat kunt u doen?</i> www.nvn.nl/media/2409/brochure-werken-met-een-nierziekte_2.pdf
Wilt u uw werkgever of collega's informeren over wat een nierziekte is en wat dit betekent voor u op het werk? Neem de brochure mee naar het werk.	NVN/STAP	Brochure: <i>Medewerker met een nierziekte</i> www.nvn.nl/media/2408/brochure-een-medewerker-met-een-nierziekte_2.pdf
Heeft u vragen over hoe u kunt blijven werken met een nierziekte. En wat als het niet meer lukt?	NVN en Nierstichting	Lees de brochure of neem contact op met STAP: het adviespunt van de nierpatiënten vereniging. www.nvn.nl/media/3062/stapbrochurejuli2020.pdf
Heeft u vragen over hoe u fit kunt blijven of hoe u met beperkingen toch kunt blijven werken?	Centrum voor werk en gezondheid	werkenchronischziek.nl/werknemersinfo/
Heeft u geen werkgever (meer)? Dan kunt u hulp krijgen van het UWV om weer aan de slag te gaan. U kunt dan bij STAP/NVN informeren of zelf contact zoeken met het UWV.	UWV of NVN/STAP	www.uwv.nl of www.nvn.nl



MEER LEZEN?

Op www.nieren.nl kan bovenstaande informatie worden teruggelezen. Ook vindt u meer onderwerpen die hier kort zijn benoemd. Voorbeelden hiervan zijn:

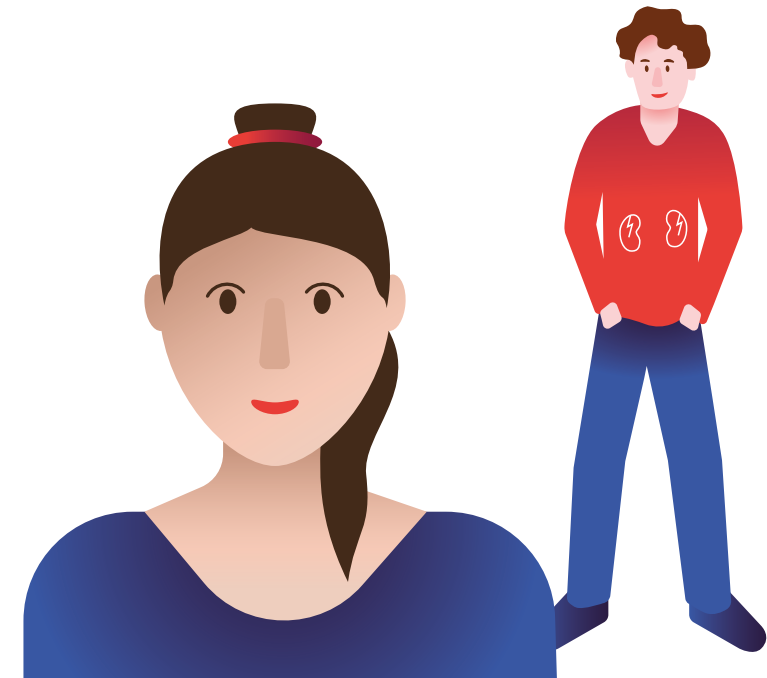
- leren leven met chronische nierschade
- adviezen voor omgaan met nierschade
- zelfregie
- werken met een nieraandoening
- werken, inkomen en opleiding

Meer willen weten over emotionele en sociale problemen bij ziekte?

Op de website www.psychosocialezorg.info/volwassenen/informatie-voor-volwassenen-met-een-ziekte-of-beperking/ kunt u meer lezen over gevoelens en sociale problemen bij ziek zijn en wie er allemaal zijn om u te helpen.

Meer over zelfregie: www.mijnpositievegezondheid.nl

Deze website kunt u gebruiken als hulpmiddel om een vollediger beeld te krijgen hoe het met u gaat en wat u belangrijk vindt.



Nierziekte betreft niet alleen de patiënt, maar ook het gezin eromheen.

Om deze reden staat er ook een hoofdstuk voor mantelzorgers.

Tips voor mantelzorgers

Mensen met ernstige chronische nierschade kunnen zorg nodig hebben in het dagelijks leven. Die zorg komt vaak van directe naasten: een partner, ouders, kinderen of vrienden. Geeft u zorg aan iemand in uw omgeving met chronische nierschade of nierfalen? Dan bent u mantelzorger. Mantelzorg vraagt veel energie en aandacht. Het kan zijn dat het u soms te veel wordt. Dan lukt het (even) niet meer om mantelzorg te geven. Er zijn geen kant-en-klare oplossingen als het u te veel wordt. De situatie is per mantelzorger verschillend. Er zijn wel tips en adviezen die u misschien verder helpen.



Maak samen heldere afspraken

Wilt u hulp aanbieden? Wees eerlijk en duidelijk over wat u wel en niet wilt doen. U moet niet iets met tegenzin doen. Dat kan op den duur tot problemen leiden. Bovendien is er meestal een andere oplossing te vinden. Spreek duidelijk af op welke tijden u hulp biedt. Dat voorkomt misverstanden. Het is vaak niet gemakkelijk om grenzen aan te geven. Dat geldt zeker als het om uw partner gaat. Toch is dat nodig. Daarvoor hoeft u zich niet te schamen.

Bespreek af en toe hoe het gaat

Een chronische ziekte kan de relatie met de partner of andere naasten veranderen. Rollen veranderen en dat kan best lastig zijn.

Wees eerlijk als het niet (meer) lukt

Veel mensen zijn bereid om veel zorg op zich te nemen. Mogelijk merkt u na enige tijd dat u in een situatie zit die u niet wilt of kunt volhouden. Of misschien kan uw partner of naaste steeds minder zelf waardoor steeds meer zorg nodig is.

Lukt het niet (meer) om steun te verlenen? Doe dan een stap terug. Dat is vaak moeilijk. Maar het is nodig om problemen en irritaties te voorkomen. Vraag een maatschappelijk werker of andere deskundige om hulp, zodat u de zorgtaken kunt overdragen.



Regel vervanging

Wat gebeurt er als u ziek wordt? Of als u de mantelzorg (tijdelijk) niet meer aan kunt? Voor u en degene die u verzorgt is het prettig als er dan vervanging is. U kunt vervanging al regelen voordat de situatie zich voordoet. Het is verstandig om dit ook te doen. Bovendien kan het rust geven als u weet dat de zorg niet alleen op u aankomt.

Vervangende mantelzorg heet ook wel respijtzorg. Dit wordt vergoed als degene aan wie u mantelzorg geeft, recht heeft op zorg wegens de Wet langdurige zorg of de Wet maatschappelijke ondersteuning. En sommige zorgverzekeraars vergoeden vervangende zorg (gedeeltelijk) vanuit de aanvullende verzekering. In andere situaties kunt u familie of vrienden vragen om voor u in te vallen als u tijdelijk geen mantelzorg kunt geven.

Gun uzelf en de ander rust en ruimte

Veel mensen die samenleven met een chronisch zieke, durven de zieke niet alleen te laten. Op den duur kan dan een benauwende situatie ontstaan. Het is voor beide partijen verfrissend om af en toe alleen te zijn. Onderneem iets voor uzelf en doe nieuwe energie op. Dat komt u allebei ten goede.

Verwijten? Het is niet persoonlijk

Mantelzorg kost veel tijd en energie. U krijgt daar niet altijd waardering voor. Mogelijk krijgt u zelfs verwijten. Boosheid kan ontstaan omdat de zieke moeilijk kan omgaan met de vervelende gevolgen van chronische nierschade. Meestal is dat niet tegen u persoonlijk gericht.

Vertel uw naasten wat er aan de hand is

Vaak verandert de vriendenkring van een patiënt. Sommige mensen komen steeds minder op bezoek. Deze mensen bedoelen het niet slecht, maar weten vaak niet hoe zij moeten omgaan met een chronisch zieke. U kunt meestal werkelijk bouwen op de mensen die wel blijven komen.

Besprek als mantelzorger welke uitleg u geeft aan familie en kennissen over de nieraandoening. Maar ook wat de ziekte betekent voor u als naaste. Voor sommige mensen die op visite komen, kan het prettig zijn om niet te veel over de nierziekte te praten. Spreek dan bijvoorbeeld af dat de nierproblemen maar even onderwerp van gesprek zal zijn.

Praat over uw gevoelens

Omggaan met een naaste die ziek is, kan leiden tot spanningen. Het roept misschien gevoelens van angst, verdriet, schuldgevoel en boosheid op. Praat over deze gevoelens met iemand die u vertrouwt. Dat kan spanning bij u wegnemen. Het lucht vaak op als u kunt vertellen over uw emoties. En iemand anders bekijkt de zaak misschien op een andere manier.

Andere mantelzorgers kunnen helpen

Misschien helpt het u om te praten met andere mantelzorgers. Contact met lotgenoten doet veel mensen goed. U herkent elkaars problemen en kunt leren van elkaars oplossingen. Op pagina 16 staat waar u terecht kunt met vragen of voor contact met lotgenoten.

Zoek contact met andere mantelzorgers en deel ervaringen.

Professionele hulp

De gezondheidszorg richt zich in eerste instantie op degene met de nieraandoening. Maar kom als mantelzorger gerust voor uzelf op. Trek tijdig aan de bel, als u denkt dat u de zorg voor de ander op lange termijn niet meer kunt geven.

U kunt hiervoor terecht bij maatschappelijk werk, de huisarts of de nefroloog. Zij kunnen u uitleggen op welke professionele zorg uw naaste recht heeft. En zij kunnen helpen met praktische zaken, zoals het aanvragen van zorg.

Er zijn veel verschillende vormen van hulp. Informeer bij uw gemeente of u in aanmerking komt voor voorzieningen zoals mantelzorgondersteuning of bijvoorbeeld thuiszorg voor degene aan wie u zorg geeft.



VOORBEREIDING VOOR DE VOLGENDE AVOND

Omggaan met het Elektronisch Patiëntendossier

Artsen en andere zorgverleners schrijven alle informatie over de diagnose, de behandeling, de bloeduitslagen op in uw dossier.

Tegenwoordig gebeurt dit allemaal digitaal.

Heeft u al eens geprobeerd om in uw eigen dossier te kijken?

Indien dat niet het geval is, zou u dit eens willen proberen?

Hier kunt u namelijk uw gegevens over uw nierziekte, behandeling en eventuele specifieke adviezen teruglezen.

Opdracht voor de volgende bijeenkomst

Zoek in uw eigen elektronisch patiëntendossier de medicijnen die u gebruikt en uw bloeduitslagen. Noteer deze gegevens in het overzicht (op pagina's 41 en 42). Vul daarnaast uw bloeddruk, lengte en gewicht in.

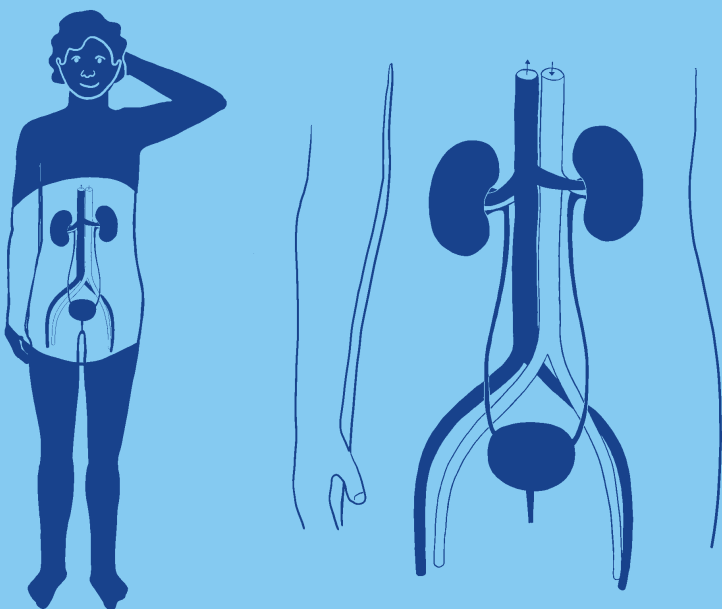
Wat heb ik vandaag geleerd?

A large vertical rectangular area on page 28, defined by a dotted border. It is divided into 20 horizontal rows by dotted lines, providing a space for handwritten notes or reflections.

A large vertical rectangular area on page 29, defined by a dotted border. It is divided into 20 horizontal rows by dotted lines, providing a space for handwritten notes or reflections.

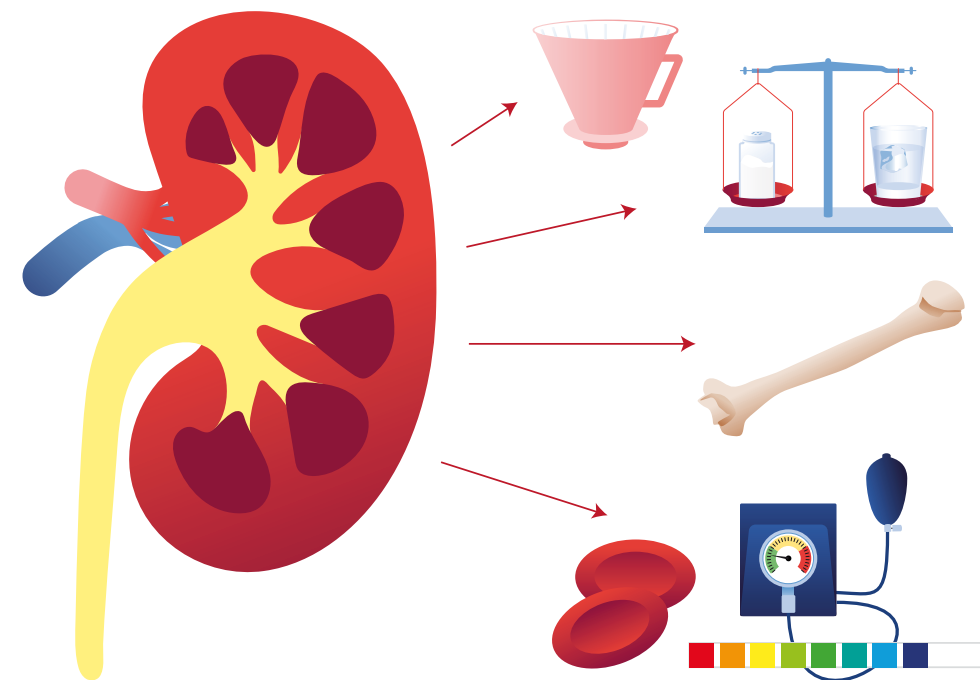
De Nieren

Tijdens de tweede bijeenkomst vertellen we u over de werking van de nieren en wat u kunt doen om verdere nierschade te beperken.



VOORBEREIDING VAN DE AVOND

Tijdens de gesprekken met uw arts bespreekt u uw medicijnen en uw bloeduitslagen. Uw arts heeft het waarschijnlijk vaak over uw creatinine of de nierfunctie (eGFR). Zoek in uw eigen elektronisch patiëntendossier de medicijnen die u gebruikt en uw bloeduitslagen. Noteer deze gegevens in onderstaand overzicht (pagina's 41 en 42). Vul daarnaast uw bloeddruk, lengte en gewicht in.



De functies van de nier

De nier is een orgaan met veel verschillende functies.

- **Verwijderen van afvalstoffen uit het bloed**
Een nier werkt als een filter. Dit filter zorgt ervoor dat afvalstoffen uit het bloed worden verwijderd. Als de nieren beschadigd zijn, dan hopen afvalstoffen op in het bloed. Mensen kunnen daar klachten van krijgen.
- **Reguleren van het vochtgehalte**
De nieren zorgen ervoor dat de hoeveelheid zout en water in het lichaam in balans is zodat het lichaam goed kan functioneren.
- **Het op peil houden van de zuurgraad van het bloed**
- **Aanmaken van hormonen**
Nieren maken hormonen aan. Deze hormonen regelen de bloeddruk, zorgen voor de productie van rode bloedcellen en voor vorming van stevige botten. Ook deze functies worden aangetast bij nierschade.

Oorzaken van nierschade

Nierschade kan verschillende oorzaken hebben:

- ontstekingen van het nierfilter,
- afwijkingen aan de urinewegen,
- nierschade door hoge bloeddruk, overgewicht en diabetes (suikerziekte).

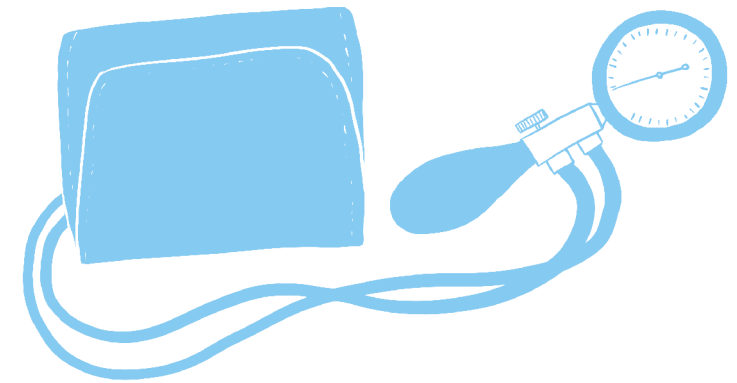
De laatste groep wordt steeds groter. De verschuiving van deze verschillende oorzaken komt doordat mensen steeds ouder worden en steeds vaker last krijgen van hoge bloeddruk en suikerziekte. Tot slot speelt leefstijl een rol. We eten meer zout en hebben vaker overgewicht dan vroeger.

Nierschade geeft lange tijd geen klachten.

De nieren hebben maar een klein deel nodig om hun functie goed te kunnen vervullen. Dit zorgt ervoor dat een nierziekte lange tijd geen klachten geeft. De meeste mensen krijgen klachten als de nieren minder dan 30% functioneren. Bij een functie van minder dan 10% is het nodig een dialysebehandeling te starten of een nier te transplanteren. Sommige mensen kiezen ervoor om geen behandeling te willen. Bijvoorbeeld als mensen oud zijn en een intensieve behandeling zoals dialyse niet meer zien zitten.

Als er geen klachten worden ervaren, dan kan het verleidelijk zijn om te denken dat het wel wat meevalt. Dit is in de praktijk meestal geen goede graadmeter. En om het belang van zelfmanagement te benadrukken: hoe eerder je ingrijpt bij een nierziekte, hoe meer kans er is dat de nierfunctie langere tijd goed blijft.

*Hoe eerder
je ingrijpt bij
nierziekte, hoe
meer kans dat de
nier langer goed
blijft werken.*



Symptomen

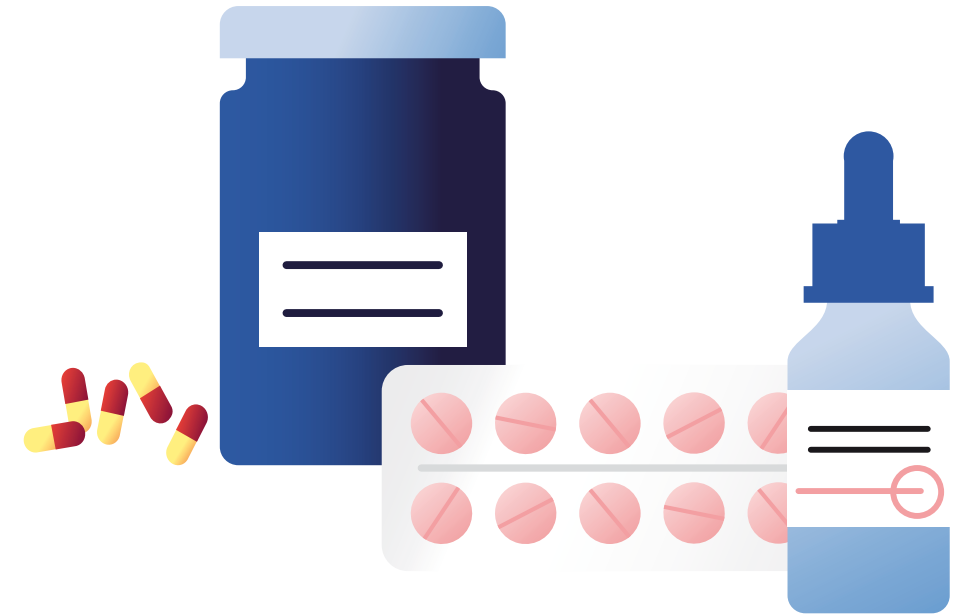
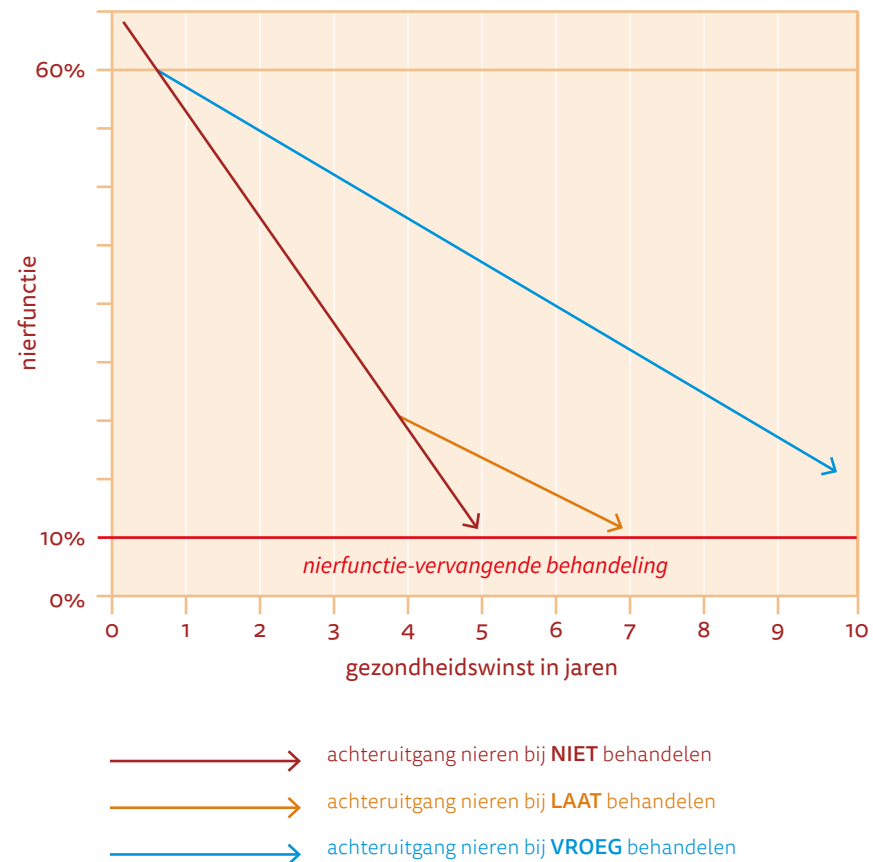
Als de nieren het nog voor zo'n 30% doen, dan kunnen de volgende problemen ontstaan:

- **Moe, niet lekker voelen, jeuk, minder eetlust, afvallen**
Deze klachten kunnen ontstaan als gevolg van de afvalstoffen die zich ophopen.
- **Hoge bloeddruk, vochtophoping**
Problemen in de water- en zouthuishouding kan een hoge bloeddruk, benauwdheid en vochtophoping in het lichaam veroorzaken.
- **Bloedarmoede, broze botten**
Bloedarmoede kan ontstaan als gevolg van een verminderde aanmaak van het hormoon EPO (erythropoetine). Broze botten zijn het gevolg van een tekort aan vitamine D, waardoor onvoldoende calcium uit de voeding kan worden opgenomen. Ook een hoog fosfaat kan hieraan bijdragen.
- **Verminderde libido (zin in seks) en verminderde vruchtbaarheid**
Verlaagde nierfunctie kan de hormoonhuishouding verstoren. Daardoor vermindert de zin in seks en is het lichaam minder vruchtbaar. Menstruatiestoornissen komen vaak voor. Bij een man vermindert de hoeveelheid en kwaliteit van sperma en kan impotentie ontstaan. Ook medicijnen kunnen hier een negatief effect in hebben. Bespreek dit met uw nefroloog als u hier vragen over heeft (opties zijn bijv. het wijzigen van medicijnen of verwijzing naar een uroloog of seksuoloog). Voor een deel kan dit weer herstellen bij herstel van nierfunctie (bijv zoals dat het geval is na niertransplantatie).

Verdere nierschade voorkomen

Vroeg starten met medicijnen en een gezonde leefstijl kan ervoor zorgen dat dialyse of transplantatie wordt uitgesteld. Dit ziet u terug in onderstaand figuur. Hoe eerder een behandeling wordt toegepast, hoe meer effect dit op de nierfunctie heeft. Een gezonde leefstijl is daarom van groot belang. Ook al hebt u nog helemaal geen klachten.

Gezondheidswinst bij NIET, LAAT en VROEG behandelen van nierschade



Medicijnen bij chronische nierschade

Als nierpatiënt krijgt u veel verschillende medicijnen voorgeschreven. Het verschilt per persoon welke medicijnen nodig zijn. Hoe ernstiger de nierschade, hoe meer medicijnen u nodig hebt. Uw arts kan medicijnen voorschrijven om:

- verdere nierschade te voorkomen,
- eiwitverlies tegen te gaan,
- hart- en vaatziekten te voorkomen,
- klachten behandelen, die door nierschade ontstaan.

Bij de meeste nierpatiënten is er een combinatie van deze factoren. Daarom zijn er vaak veel medicijnen nodig.

Medicijnen om verdere nierschade te voorkomen

- **Medicijnen tegen hoge bloeddruk**

Door hoge bloeddruk wordt nierschade erger. En door nierschade gaat de bloeddruk weer verder omhoog. Daarom is het belangrijk dat de bloeddruk op een goed niveau komt. Een gezonde leefstijl helpt tegen hoge bloeddruk: minder zout en bewegen helpen om de bloeddruk te verlagen. Daarnaast krijgt u medicijnen tegen hoge bloeddruk.

- **Medicijnen tegen diabetes**

Veel nierpatiënten hebben ook suikerziekte. Daardoor kunnen de nierfilters beschadigd raken. Een goede behandeling van diabetes is daarom noodzakelijk. De behandeling bestaat uit een suikervrij dieet, afvallen, door medicijnen of een combinatie hiervan.

Medicijnen om eiwitverlies tegen te gaan

Door schade aan de nierfilters lekken eiwitten vanuit het bloed door de nierfilters naar de urine. U kunt dit vergelijken met een zeef. De nierfilter werkt als een zeef, waarin het bloed wordt gezuiverd. Bij schade aan het nierfilter (de zeef) lekt er eiwit mee de urine in. De lekkage van eiwit verergert de nierschade. Het eiwitverlies neemt af als de bloeddruk omlaag gaat. Dit beschermt de nieren. Daarom krijgt u bij eiwitverlies medicijnen tegen hoge bloeddruk, ook als de bloeddruk niet heel hoog is.

Mensen met eiwitverlies krijgen altijd een bepaald soort medicijnen tegen hoge bloeddruk. Die heten RAAS-remmers. Deze medicijnen verlagen ook de druk in de nierfilters. Bij sommige nierziekten lekt er zoveel eiwit door de filters, dat de nieren van slag raken. De nieren houden dan te veel zout en water vast. Dit leidt tot hoge bloeddruk, vochtophoping (oedeem) en een hoger cholesterol. Naast RAAS-remmers krijgt u dan ook plastabletten om het opgehoopte vocht af te voeren.



Medicijnen om hart- en vaatziekten te voorkomen

Door chronische nierschade hebt u meer risico op een hart- of vaatziekte (zoals een beroerte of hartinfarct). Er zijn verschillende medicijnen die het hart en de vaten kunnen beschermen:

- **Medicijnen tegen hoge bloeddruk**

Hoge bloeddruk is niet alleen slecht voor de nieren, maar ook voor het hart en de bloedvaten.

- **Medicijnen tegen suikerziekte (diabetes)**

Door diabetes ontstaat er schade aan de bloedvaatjes in de nieren. Maar ook andere bloedvaten kunnen beschadigd raken. Daardoor is er meer risico op hart- en vaatziekten. Met medicijnen houdt u diabetes goed onder controle.

- **Medicijnen tegen hoog cholesterol**

Cholesterol is een vetachtige stof. Het lichaam maakt het zelf aan en heeft het ook nodig. Maar te veel cholesterol is niet goed. Dan kan er schade aan de bloedvaten ontstaan. Het risico op hart- en vaatziekten neemt dan toe. Veel nierpatiënten krijgen medicijnen om het cholesterol te verlagen.

- **Bloedverdunners**

Hebt u al een hart- of vaatziekte? Dan moet u waarschijnlijk bloedverdunners gebruiken. Hierdoor neemt de kans op bloedstolsels af.

Welke
medicijnen
slikt u en waar
zijn ze voor
bedoeld?

Medicijnen om klachten te behandelen die ontstaan door nierschade

Hoe verder de nieren achteruitgaan, hoe meer klachten er ontstaan. Dat komt omdat de nieren hun werk niet meer goed kunnen doen. Er zijn medicijnen om de gevolgen tegen te gaan. Het verschilt per persoon welke medicijnen nodig zijn.

• **Grieprik / vaccinaties**

Omdat u minder weerstand hebt, kunt u erg ziek worden van een gewone griep of van het coronavirus. Daarom kunt u oproepen krijgen voor vaccinaties.

• **Medicijnen voor stevige botten**

Calcium (kalk) en fosfaat zorgen samen voor stevige botten. Bij nierschade gaat er iets mis met de hoeveelheid kalk en fosfaat in het lichaam. Medicijnen kunnen het evenwicht tussen deze stoffen herstellen.

• **Medicijnen bij hoog kalium**

Wanneer de nieren niet goed werken, blijft er te veel kalium achter in het lichaam. Ook door het gebruik van bepaalde medicijnen kan een te hoog kalium ontstaan. Dit kan leiden tot hartklachten, bijvoorbeeld hartritmestoornissen. Medicijnen kunnen het teveel aan kalium uit het bloed halen. Deze medicijnen heten kaliumverlagers of kaliumbinders.

• **Medicijnen tegen verzuring**

Bij nierschade kan het bloed verzuren. Daardoor ontstaan klachten als vermoeidheid en hoofdpijn. De nieren gaan ook sneller achteruit door verzuring van het lichaam. Met een eiwitbeperkt dieet kunt u de dagelijkse productie van zuur verminderen. Daarnaast kunt u medicijnen (natriumbicarbonaat) gebruiken om het zuur te neutraliseren.

• **Medicijnen tegen bloedarmoede**

Bloedarmoede kunt u herkennen aan klachten als vermoeidheid, kortademigheid, duizeligheid en een gebrek aan energie. Er zitten dan te weinig rode bloedcellen in uw bloed. Terwijl rode bloedcellen nodig zijn om zuurstof te transporteren door het lichaam. Medicijnen zorgen ervoor dat het lichaam weer meer rode bloedcellen produceert.

• **Maagzuurremmers**

Door het gebruik van medicijnen kunt u maagklachten krijgen. Bijvoorbeeld maagpijn, brandend maagzuur of een maagzweer. Maagzuurremmers helpen daartegen.

Een gezonde leefstijl

Roken, hoge bloeddruk, diabetes en overgewicht zorgen ervoor dat de vaten in de nieren vernauwen en beschadigen. De nieren raken overbelast en raken daardoor steeds meer beschadigd. Overgewicht beperken, voldoende bewegen, niet roken en een beperking in zout- en eiwitname zorgt ervoor dat de nier minder hard hoeft te werken en dus minder overbelast raakt. Een gezonde leefstijl komt uitgebreid aan bod in de volgende bijeenkomst.





MEER LEZEN?

Op www.nierstichting.nl kunt u in via het menu zoeken via het zoekveld *Waar bent u naar op zoek?*

Met de zoekterm factsheets wordt u door verwezen naar verschillende documenten, namelijk:

- Over nieren: werking nieren, oorzaken nierschade, klachten bij nierschade en onderzoek/diagnose
- Nierschade voorkomen
- Minder zout
- Leven met een nierziekte
- Nierdonatie

Op www.nieren.nl vindt u onder *Bibliotheek* nog meer informatie over nierziekten, erfelijkheid, seksualiteit en vruchtbaarheid bij nierschade en de verschillende behandelingen (niertransplantatie, dialyse, buikspoeling en conservatieve behandeling).

Filmpje

www.nierstichting.nl/over-nieren/hoe-werken-je-nieren



VOORBEREIDING VOOR DE VOLGENDE AVOND

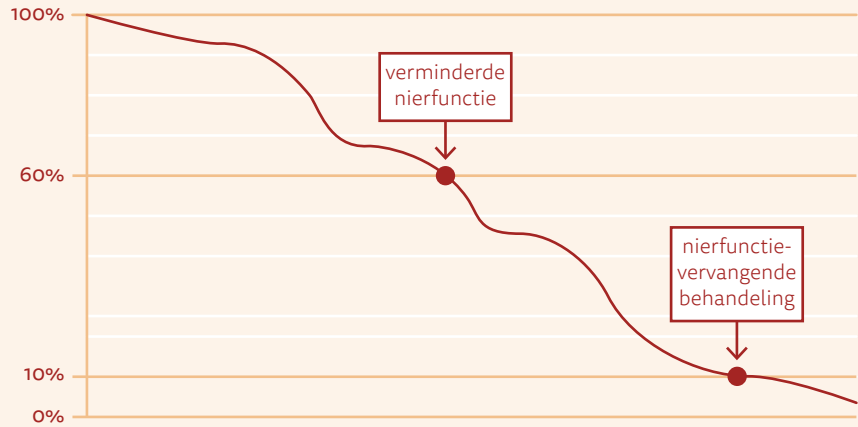
- Lees het volgende hoofdstuk als voorbereiding op deze avond
- Doe de zoutquiz, deze vindt u op www.nierstichting.nl
- Bereken uw BMI
- Vul de tabel op pagina 56 over Mijn Leefstijl verder in.

OPDRACHT 1 NIERZIEKTE EN MEDICIJNEN

Bekijk uw medicijnlijst. Welke medicijnen gebruikt u en waar zijn ze voor bedoeld? Vul hierna de achterzijde in.

	medicijn	dosering	doel
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

Functie van de nieren in procenten



nierfunctie (eGFR)

kreatinine

bloeddruk

- Normale bloeddruk: • bovendruk **130 mmHg** of minder
• onderdruk **80 mmHg** of minder

lengte

gewicht

oorzaak nierziekte

Wat heb ik vandaag geleerd?

Het belang van gezond leven

Tijdens deze avond bespreken we leefstijl. Een gezonde leefstijl is extra belangrijk voor mensen met chronische nierschade. Het kan ervoor zorgen dat uw nierfunctie minder snel achteruit gaat.



VOORBEREIDING VAN DE AVOND

- Lees dit hoofdstuk als voorbereiding op deze avond
- Doe de zoutquiz, deze vindt u op www.nierstichting.nl
- Bereken uw BMI op pagina 49
- Vul de tabel op pagina 56 over *Mijn Leefstijl* verder in.

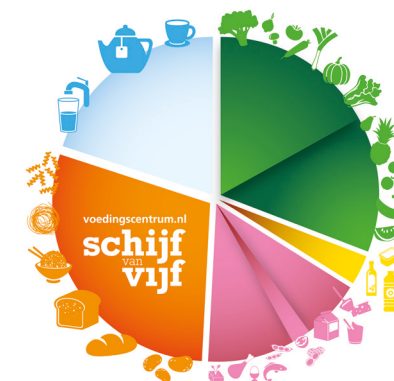


Voeding

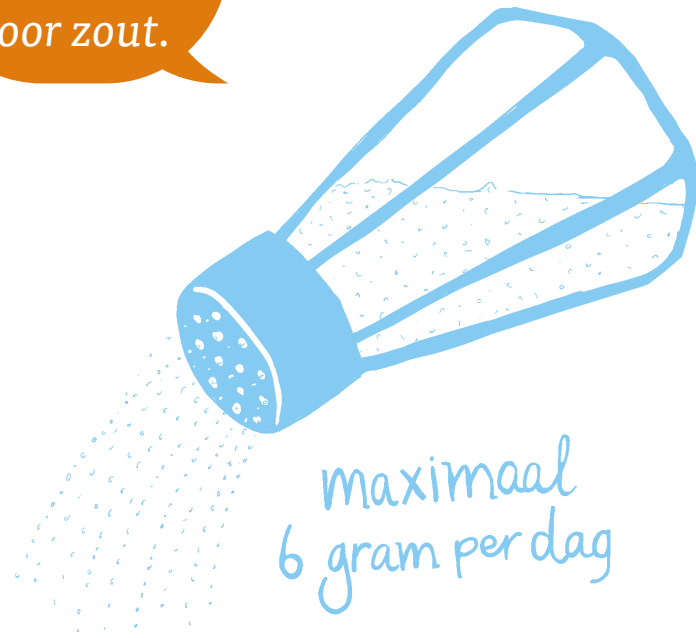
Een belangrijk onderdeel van de behandeling van nierschade is gezond eten. Gezond eten vermindert de kans op verdere nierschade en het is goed voor uw algehele conditie. Met gezonde voeding verkleint u de kans op overgewicht en ziekten zoals diabetes en hart- en vaatziekten.

Schijf van Vijf

In de praktijk kunt u de Schijf van Vijf aanhouden. Daarin staat welke producten u kunt eten en hoeveel u ervan nodig hebt.



Beschadigde nieren zijn extra gevoelig voor zout.



Zuinig met zout

Het advies is: eet maximaal 6 gram zout per dag. Voor mensen met nierschade is dit advies extra belangrijk. Te veel zout is schadelijk voor de nieren. Onder meer omdat de bloeddruk erdoor omhoog kan gaan. Beschadigde nieren zijn extra gevoelig voor zout.

Eet minder verzadigd vet

Een ander advies is: eet minder verzadigd vet. Kies liever voor producten met onverzadigd vet. Verzadigd vet vergroot het risico op hart- en vaatziekten. Door de nierschade hebt u een groter risico op deze ziekten. Door producten met onverzadigd vet te kiezen, houdt u het risico zo klein mogelijk.

Ongezonder eten is vaak een kwestie van gewoonte.

Eet veel groente

Groente is een belangrijke bron van vezels, vitaminen en plantaardige eiwitten. Door veel groente te eten, verkleint u het risico op hart- en vaatziekten. Het algemene advies is om elke dag minstens 250 gram groente te eten. Maar de meeste Nederlanders (ook nierpatiënten) eten te weinig groente. Vaak is dat een kwestie van gewoonte. Probeer die gewoonte te veranderen, eventueel met behulp van een diëtist.

Ook als u een dieet moet gaan volgen en minder kalium mag eten, is het goed mogelijk om voldoende groente te eten. Een diëtist kan een gezond menu voor u samenstellen.

Hulp bij gezond eten

Weet u niet goed hoe u gezonder kunt gaan eten? Op de websites **Thuisarts.nl** en **Voedingscentrum.nl** staat veel goede informatie. Er bestaan ook apps die u hierbij kunnen helpen, zoals *EetMeter* of *MyFitnessPal*. Met vragen kunt u ook terecht bij uw nefroloog of huisarts. Die kan verdere uitleg geven over gezonde voeding. Zo nodig wordt u doorverwezen naar een diëtist. Die biedt extra begeleiding. De diëtist helpt u om stapje voor stapje uw voedingspatroon aan te passen.

Als u een dieet moet gaan volgen

Als de nieren verder achteruitgaan, is een dieet nodig. Door uw voeding aan te passen, beperkt u de hoeveelheid afvalstoffen in uw bloed. Het verschilt per persoon wanneer het dieet moet starten. En op welke voedingsstoffen iemand moet letten. Daarom krijgt u begeleiding van een diëtist. In het algemeen krijgen mensen een eiwitbeperking als de nierfunctie onder de 30% komt. U moet er dan op letten dat uw voeding niet te veel eiwitten bevat.



Gezond gewicht

Gezond gewicht

Bij chronische nierschade is het belangrijk dat u een gezond gewicht hebt. Door overgewicht kan de nierschade verergeren en is het risico op hoge bloeddruk en diabetes groter. Ook wordt het risico op hart- en vaatziekten groter. Maar ook ondergewicht is niet goed. De oorzaak is meestal een verminderde eetlust door de nierschade of door medicijnen. Als u te weinig eet, krijgt uw lichaam te weinig energie en voedingsstoffen binnen. Daardoor gaat de weerstand van het lichaam achteruit. Zorg daarom voor een gezond gewicht.

Overgewicht kan nierschade verergeren.

Wat is een gezond gewicht?

Zorgverleners meten de Body Mass Index (BMI) op. Uw BMI zegt iets over de verhouding van gewicht en lichaamslengte. Bij een gezond gewicht ligt de BMI tussen 18,5 en 25. Ligt de BMI-waarde boven 25, dan is sprake van overgewicht. Ligt de waarde onder 18,5, dan is sprake van ondergewicht. Voor sommige groepen kunnen de grenzen anders liggen. Bijvoorbeeld voor mensen van Aziatische of Hindoestaanse afkomst. Of als u heel veel spieren hebt, kan de BMI hoger zijn zonder dat er sprake van overgewicht is. Als de grenzen voor u anders liggen, bespreekt uw arts dat met u.

BMI bij nierpatiënten

Hebt u beginnende nierschade? Dan gelden de normale BMI-waarden voor u. Maar bij gevorderde nierschade is de BMI geen goede maat voor een gezond gewicht. Dat komt omdat de BMI geen informatie geeft over de hoeveelheid vet en spieren in uw lichaam. Bij nierpatiënten neemt de spiermassa vaak af. De BMI maakt niet duidelijk of u een gezonde lichaamssamenstelling hebt. Uw arts en diëtist moeten dan samen vaststellen of u een gezond gewicht hebt.

OPDRACHT 2 BEREKENEN BMI

Reken uw eigen BMI eens uit. Deel uw gewicht in kilo's door uw lengte (in meters) in het kwadraat. U kunt uw BMI makkelijk berekenen op de website www.voedingscentrum.nl of www.hartstichting.nl.

		$\text{BMI} = \frac{\text{gewicht}}{\text{lengte} \times \text{lengte}}$								
voorbeeld	gewicht = 87 kg lengte = 1,70 m	$\text{BMI} = \frac{87}{1,70 \times 1,70} = 30,1$								
uw gewicht	<input type="text"/>	$\text{BMI} = \frac{\quad}{\quad \times \quad} =$								
uw lengte	<input type="text"/>									
BMI	<table border="1" style="display: inline-table; text-align: center;"> <tr> <td style="background-color: #00a0e3; color: white;">ondergewicht</td> <td style="background-color: #4caf50; color: white;">wenselijk gewicht</td> <td style="background-color: #ff9800; color: white;">overgewicht</td> <td style="background-color: #d32f2f; color: white;">obesitas</td> </tr> <tr> <td>< 18,5</td> <td>18,5 - 25</td> <td>25 - 30</td> <td>> 30</td> </tr> </table>	ondergewicht	wenselijk gewicht	overgewicht	obesitas	< 18,5	18,5 - 25	25 - 30	> 30	
ondergewicht	wenselijk gewicht	overgewicht	obesitas							
< 18,5	18,5 - 25	25 - 30	> 30							

U blijft op gewicht als u evenveel energie binnenkrijgt als u verbruikt.

Een gezond gewicht bereiken en behouden

U blijft op gewicht als u ongeveer evenveel energie binnenkrijgt (via de voeding) als u verbruikt. Hebt u overgewicht? Dan is het nodig om meer te bewegen, zodat u meer energie verbruikt. Ook kunt u minder (of anders) gaan eten, zodat u minder energie binnenkrijgt.

Hebt u ondergewicht? U kunt aankomen door meer (of anders) te gaan eten. Door meer te bewegen krijgt u ook meer eetlust.

Hulp bij aankomen en afvallen

Afvallen is moeilijk, aankomen ook. Bespreek daarom met uw arts hoe u dit het beste kunt aanpakken. Als u anders gaat eten, is het belangrijk dat u ook rekening houdt met de nierschade. Uw arts verwijst u dan door naar een diëtist. Die biedt extra begeleiding als u iets aan uw voeding wilt veranderen. Als u meer wilt bewegen, kan een fysiotherapeut u begeleiden.



Voldoende bewegen

Lichaamsbeweging is goed voor iedereen. Het is goed voor uw nieren en voor uw hart en bloedvaten. Daarom is voldoende bewegen een onderdeel van de behandeling bij chronische nierschade.

Lichaamsbeweging heeft allerlei gunstige effecten op uw lichaam. De bloeddruk gaat erdoor omlaag. Het helpt om op gewicht te komen of te blijven. Als u diabetes hebt, gaat de bloedglucose omlaag. Ook hebt u minder risico op hart- en vaatziekten.

Als u veel beweegt, hoeft u waarschijnlijk minder medicijnen te gebruiken. U hebt dan mogelijk minder nodig van de medicijnen tegen hoge bloeddruk, hoog cholesterol en diabetes. Ook zorgt voldoende beweging voor het behoud van spiermassa en gezonde botten. Dit is belangrijk om fit te blijven en goed ter been te blijven.

Goed voor de geest

Beweging is ook goed voor de geest. Bewegen vermindert stress en geeft zelfvertrouwen. Als u regelmatig beweegt, leert u de mogelijkheden en grenzen van uw lichaam kennen. Bewegen geeft energie, en u slaapt beter, waardoor u zich minder moe voelt.

Hoeveel bewegen?

Het algemene advies is om minstens 2,5 uur per week te bewegen. Dat advies geldt ook voor mensen met chronische nierschade. Verspreid de 2,5 uur aan lichaamsbeweging over meerdere dagen. Beweeg het liefst elke dag. Ook als u die 2,5 uur per week niet haalt. Als het u bijvoorbeeld lukt om 2 keer per dag 5 minuten te wandelen, dan is dat beter dan helemaal niets doen. Bewegen heeft altijd een positief effect op uw gezondheid.

Hoe intensief bewegen?

Het algemene Nederlandse advies is om in ieder geval matig intensief te bewegen. Dat betekent dat uw hart sneller gaat kloppen en dat u sneller gaat ademen. U kunt bijvoorbeeld wandelen, fietsen of zwemmen. U kunt er ook voor kiezen om (deels) zwaar intensief te bewegen. Daarbij kunt u denken aan sporten als hardlopen en voetballen. Bij zwaar intensief bewegen gaat u zweten en raakt u buiten adem.

Bent u door uw ziekte erg uit conditie geraakt? Dan kan het verstandig zijn om deel te nemen aan een revalidatieprogramma, bijvoorbeeld met gespecialiseerde fysiotherapie. U kunt dan eerst uw basisconditie verbeteren. Daarna is het makkelijker om zelf voldoende te gaan bewegen. Vraag uw arts naar de mogelijkheden.

Extra belangrijk voor nierpatiënten

- **Doe 2 keer per week oefeningen die uw botten en spieren versterken**

Dit advies is extra belangrijk voor nierpatiënten. Door de nierschade kunnen uw botten namelijk verzwakken. U kunt de botten versterken met activiteiten waarbij u de botten belast. Bijvoorbeeld: traplopen, wandelen of fitnessen.

- **Zit niet te lang stil**

Met stilzitten vergroot u het risico op diabetes en hart- en vaatziekten. Sta dus regelmatig even op of loop een eindje.

- **Voor ouderen: doe balansoefeningen**

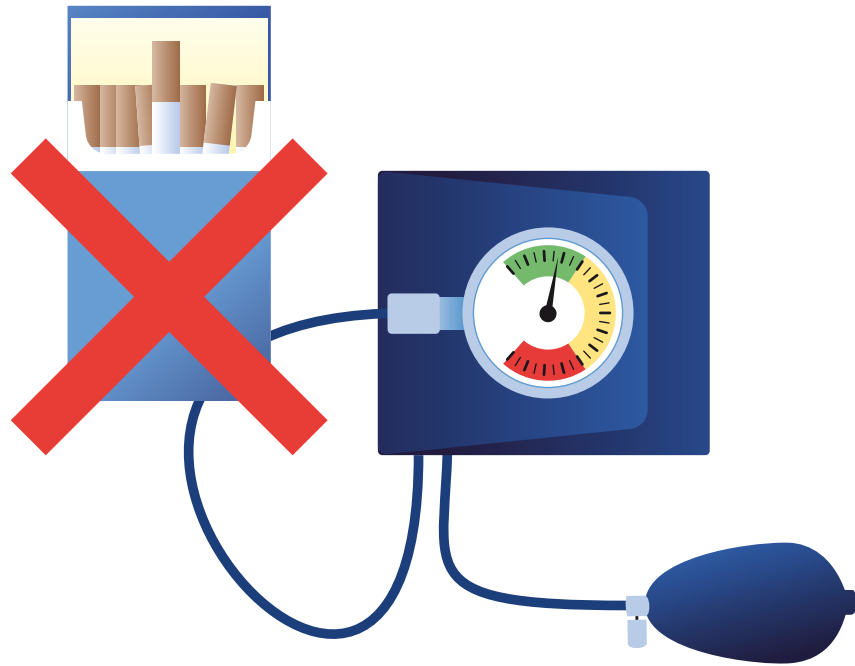
Met balansoefeningen verkleint u het risico op een val. U kunt bijvoorbeeld meedoen met het dagelijkse tv-programma Nederland in Beweging. U doet dan elke dag een balansoefening. U kunt ook aan gym, yoga of tai chi doen. In de meeste Nederlandse gemeenten worden dit soort beweegactiviteiten aangeboden, soms speciaal voor ouderen of mensen met een chronische ziekte.

Wat is haalbaar voor u?

Het verschilt per persoon wat mogelijk is aan lichaamsbeweging. Voor sommige mensen is een eindje lopen al inspannend. Anderen sporten intensief en gaan bijvoorbeeld regelmatig een eind hardlopen of wielrennen (duursport).

Samen met uw arts kunt u bekijken wat haalbaar is voor u. En welke vorm van lichaamsbeweging het beste bij u past. Zo nodig verwijst uw arts u door naar een fysiotherapeut, oefentherapeut of sportarts. U kunt dan onder begeleiding gaan bewegen. Ook als u veel op bed ligt, is het mogelijk om iets aan lichaamsbeweging te doen. Een fysiotherapeut kan u oefeningen leren die u in bed kunt doen.



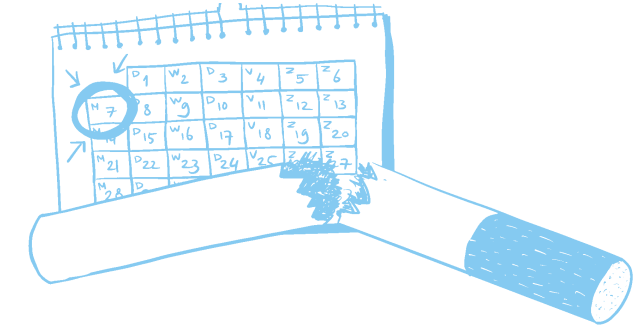


Niet roken

Roken is extra schadelijk voor mensen met chronische nierschade. Rookt u? Dan krijgt u het dringende advies daarmee te stoppen. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de nierfunctie sneller achteruitgaat bij mensen die roken. Dit komt onder meer doordat de bloedvaten in en naar de nieren beschadigd raken door roken. En doordat de bloeddruk omhooggaat. Door roken stijgt het risico op hart- en vaatziekten.

Stoppen met roken beperkt het risico op hart- en vaatziekten. Stoppen met roken heeft nog veel andere voordelen. Uw uithoudingsvermogen verbetert al snel. Waarschijnlijk hebt u minder last van verkoudheid. Uw huid wordt minder grauw, uw tanden worden witter. Eten ruikt en smaakt beter.

Roken is extra schadelijk voor mensen met nierschade.



Hulp bij het stoppen

Stoppen met roken is niet gemakkelijk. Daarom krijgt u hulp van de huisarts. Die kan bijvoorbeeld nicotinepleisters of medicijnen voorschrijven. Ook kunt u een stoppen-met-roken-cursus volgen. Die wordt vergoed door de zorgverzekering. Uit onderzoek is gebleken dat de combinatie van medicatie en begeleiding tijdens het stoppen met roken het meest effectief is. Overleg met uw huisarts welke aanpak voor u het meest effectief is.

Bepaal van tevoren een stopdatum. Vertel aan de mensen in uw omgeving dat u op die dag gaat stoppen. Zij kunnen u dan zo goed mogelijk steunen.

Samenvatting gezonde levensstijl

Medische factoren	Gezonde streefwaarden
Bloeddruk	Bovendruk maximaal 130 mmHG Onderdruk maximaal 80 mmHG
Leefstijlfactoren	Gezonde streefwaarden
Bewegen	Minimaal 30 minuten per dag matig intensief bewegen, gedurende 5 dagen per week*
Roken	Nee
Eiwitname	Bij een nierfunctie minder dan 30%: maximaal 0,8 gram per kilo ideaal lichaamsgewicht per dag
Zoutname	Maximaal 6 gram zout per dag
BMI	Tussen de 18,5 en 24,9 kg/m ²

NB: Streefwaarden kunnen per ziekenhuis verschillen

* Streefwaarden volgens de richtlijn chronische nierschade 2018

OPDRACHT 3 MIJN LEEFSTIJL

Hieronder staat een grafiek met de leefstijlfactoren die invloed hebben op de nierfunctie. Hoe groot zijn uw risico's voor deze factoren? Kruis een van de rondjes aan.

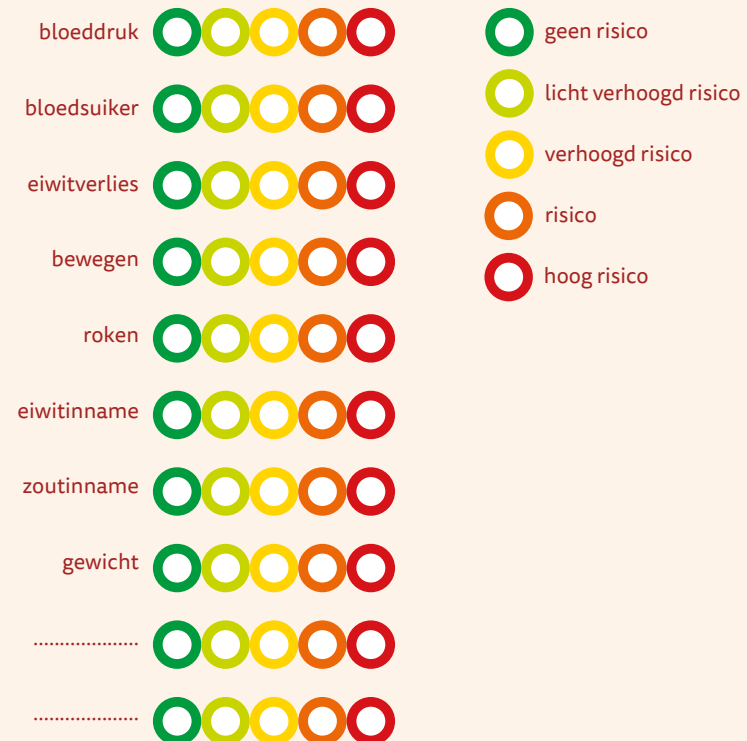
Groen betekent geen extra risico voor uw gezondheid. Aan het andere einde staat rood. Dat betekent een groot risico voor uw gezondheid.

U kunt sommige informatie ook uit uw elektronisch patiëntendossier halen.

Misschien zijn er ook andere dingen die u belangrijk vindt en die niet in de grafiek staan. U kunt die zelf invullen op de stippelijntjes. Dit kan van alles zijn, bijvoorbeeld uw medicijngebruik, maar ook het omgaan met de ziekte, het vermijden van stress of de communicatie met zorgverleners.

Door het invullen van de waardes in de balken kijkt u naar uw *Eigen Leefstijl*. Hoe vindt u zelf dat u ervoor staat?

Is er een risicofactor waar u eventueel wat mee zou willen?



OPDRACHT 4 VERANDEREN

Kies uit de grafiek hiernaast een of twee risicofactoren die u wilt veranderen. Schrijf in hieronder de voor- en nadelen op van het wel of niet veranderen. Kies geen factor waarvan u denkt dat de dokter of uw familie dat belangrijk vindt. Het gaat erom wat u zelf belangrijk vindt.

Risicofactor:	
Niet veranderen	Wel veranderen
voordelen	voordelen
nadelen	nadelen

Risicofactor :	
Niet veranderen	Wel veranderen
voordelen	voordelen
nadelen	nadelen

A large rectangular area with horizontal dotted lines, intended for writing or drawing.

A large rectangular area with horizontal dotted lines, intended for writing or drawing.

Veranderen van gewoonten

De vierde bijeenkomst richten we ons op het veranderen van gewoonten en het plannen van veranderingen.



VOORBEREIDING VAN DE AVOND

Denk na over wat belangrijk is voor u. Wat voor leven wilt u over vijf jaar? Wat wilt of hoopt u ondanks uw nierziekte dan nog te kunnen doen? Zijn er gewoonten die u graag wil veranderen? Heeft u een idee hoe u dit wil veranderen? U kunt hiervoor de stappen 1 t/m 5 gebruiken die in dit hoofdstuk staan beschreven.



Gezonde en ongezonde gewoontes

Door gezond te leven kunt u de achteruitgang van uw nierfunctie vertragen. Maar gezond leven is niet makkelijk. Vaak gaat het om gewoontes en die zijn vaak lastig te doorbreken.

We hebben allemaal *ongezonde gewoontes*. Voor sommige mensen is dit te veel of ongezond eten, te weinig bewegen, roken, te hard werken, etc. Mensen weten vaak goed wat hun slechte gewoontes zijn. Maar het is lastig om deze te veranderen.

Veranderen
kost tijd.
Het gaat met
kleine stapjes.



Afleren van slechte gewoontes

Waarom is het zo moeilijk de gewoontes die minder goed voor onze gezondheid zijn af te leren? Het antwoord is eenvoudig: Het afleren van ongezond gedrag moet overeenstemmen met dat wat we belangrijk vinden en echt willen.

Als voorbeeld: bijna iedereen wil graag slank zijn. Maar hoeveel mensen willen hiervoor een leven leiden waarin je vooral gezond eet en veel beweegt? En past dat ook bij wie iemand is? Of is alles kunnen eten belangrijker?

Een goede voorbereiding is het halve werk

Veranderen van gewoontes is lastig, maar een goede voorbereiding maakt het makkelijker om gewoontes te doorbreken. We maken hierbij gebruik van een actieplan. Een actieplan zorgt ervoor dat u over alle stappen nadenkt en keuzes maakt. U kunt hiervoor gebruik maken van de volgende stappen.

Stap 1: Wat is uw doel? Dus wat wilt u op dat leefstijlgebied bereiken?

Allereerst is het belangrijk een doel te kiezen dat bij u past en dat haalbaar is. Sommige mensen houden van bewegen, anderen niet. Als u niet zo van bewegen houdt, maar dit wel meer wil gaan doen, denk dan in kleine stappen. U kunt bijvoorbeeld wat vaker de trap nemen of de auto een paar straten verder van uw werk parkeren. Kortdurende en lichte inspanning heeft al positieve gevolgen voor uw gezondheid.

Stap 2: Wat gaat u precies doen om dit doel te bereiken?

Als uw doel is om meer te gaan bewegen, op welke manier wilt u dat gaan doen? Wilt u bijvoorbeeld meer gaan fietsen of wandelen of iets anders?

Stap 3: Op welke dagen en tijdstippen gaat u dat doen?

Door vaste momenten aan te wijzen, is de verleiding minder groot om het steeds uit te stellen. Zo kan het nieuwe gedrag een gewoonte worden. Dit maakt het makkelijker het gedrag vol te houden. Als u zich voorneemt om meer te gaan bewegen, bepaal dan het moment wanneer u dat gaat doen. Van tevoren afspreken dat u elke dinsdag gaat wandelen, stimuleert u meer om het ook te gaan doen.

Stap 4: Wanneer hebt u uw doel bereikt?

Prik een datum voor het moment waarop u uw doel bereikt wilt hebben. Dit is een stimulans om het binnen deze termijn te halen.

Stap 5: Hoeveel vertrouwen hebt u dat u dit ook daadwerkelijk gaat doen?

Geef een cijfer van 0-10. Een 0 staat voor geen vertrouwen en een 10 voor veel vertrouwen. Als u veel vertrouwen heeft, is de kans groter dat het u gaat lukken.

OPDRACHT 5 ACTIEPLAN

Vul hieronder je actieplan in.

Mijn persoonlijke actieplan is:

Stap 1 Het doel dat ik wil bereiken is:

Stap 2 Om dat doel te bereiken ga ik:

Stap 3 Ik ga dat doen op (noem een dag en tijdstip):

Stap 4 Op deze dag heb ik mijn doel bereikt (datum):

Stap 5 Hoeveelheid vertrouwen dat ik heb om dat doel te bereiken is:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
< geen vertrouwen			weet ik niet				vertrouwen >		

Omstandigheden die het behalen van het doel kunnen hinderen of ondersteunen

Belangrijkste hindernissen/valkuilen bij het behalen van het doel:

Tips

- Veranderen kost tijd. Houd voor ogen dat verandering met kleine stapjes gaat.
- Blijf nadenken over waarom het doel zo belangrijk is. U kunt hiervoor een notitieblaadje gebruiken en deze neerleggen op een plek waar u vaak kijkt.
- Denk terug aan een situatie waarin het u gelukt is verleidingen te weerstaan.
- Breek gedachten op een moeilijk moment en op tijd af. Bij doelen gericht op voeding kan de '5-minuten regel' worden toegepast. Dat betekent dat als u zich in een verleidelijke situatie bevindt, u 5 minuten wacht... U zult zien dat de verleiding dan voor het grootste deel is weggezaakt.
- Probeer 'moeilijke' situaties te vermijden.
- Zoek steun bij uw partner of familie, vrienden.
- Beloon uzelf bij succes.
- Je hebt niet gefaald als je een keer een uitglijder maakt.

MEER LEZEN?

Op www.nieren.nl vindt u in de bibliotheek met behulp van de zoekterm gedragsverandering de artikelen *Goede voornemens: 5 tips* en *Laatste loodjes kosten meer energie*.

VOORBEREIDING VOOR DE VOLGENDE AVOND

Onderwerpen waar u nog behoefte aan hebt 1 week vooraf aan de trainers mailen.

Wat heb ik vandaag geleerd?

Lined writing area for page 68, consisting of 20 horizontal dotted lines.

Lined writing area for page 69, consisting of 20 horizontal dotted lines.

Terug- en vooruitblik

Tijdens deze avond kijken we terug op hoe het de afgelopen maanden is gegaan. We kijken ook vooruit. Daarnaast besteden we aandacht aan manieren waarop u met uw zorgverlener in gesprek kunt gaan.



VOORBEREIDING VAN DE AVOND

Onderwerpen waar u nog behoefte aan heeft 1 week vooraf aan de trainers mailen.

Terugblik

Bent u dingen anders gaan doen sinds de training? Zo ja wat heeft het u opgeleverd? Mocht dit niet het geval zijn, wat was hier de reden voor en wat zou u eventueel kunnen helpen?

Maakt u gebruik van de hulpmiddelen die tijdens de training zijn ingezet? Wat waren makkelijke en moeilijke momenten bij het behalen van uw doel? Wat heeft u geholpen en wat juist niet?



Tips voor een goed gesprek met zorgverleners

Meer eigen regie betekent ook dat u anders omgaat met de zorgverleners. Veel patiënten, maar ook veel zorgverleners, zijn dit niet gewend. Als u meer regie hebt, is goede communicatie tussen u en uw zorgverlener extra belangrijk. De meeste zorgverleners willen het gesprek zo goed mogelijk voeren en kunnen uw hulp hierbij vaak goed gebruiken.

Komt u bij uw arts voor onderzoek of behandeling? Dan zijn er medisch gezien vaak verschillende mogelijkheden. Maak dus duidelijk wat u van uw behandelaar verwacht en waar u hulp of advies in zou kunnen gebruiken. Wat het best bij u past hangt onder meer af van uw beroep, uw leefstijl, uw woonomstandigheden en uw wensen. In een gesprek met uw arts kunt u dit allemaal op een rij zetten. 3 goede vragen helpen hierbij.

3 goede vragen

- **Wat zijn de mogelijkheden?**
- **Wat zijn de voor- en nadelen hiervan?**
- **Wat betekent dat in mijn situatie?**

Deze vragen nodigen uw arts uit om goede informatie te geven. En op een open manier met u te praten. Vervolgens beslist u samen welke behandeling het best bij u past. Dat draagt bij aan het slagen van de behandeling.

Ga goed voorbereid op gesprek en bedenk wat uw vragen zijn.

Ga voorbereid naar een gesprek

Bereid u voor op elk gesprek met uw arts of andere zorgverlener. Schrijf op wat uw vragen of zorgen zijn. En neem dit lijstje mee naar het gesprek. Leg het gerust op tafel tijdens het gesprek. En ga aan het eind na of u alles hebt besproken.

De volgende vragen kunnen van pas komen bij de voorbereiding op een gesprek:

- Wat verwacht u van het gesprek? Meld uw verwachting aan het begin van de afspraak met uw arts of zorgverlener. Die kan dan meteen aangeven of uw verwachting redelijk is.
- Wat wilt u graag weten? Misschien hebt u vragen over de behandel-mogelijkheden. Of misschien wilt u weten of uw klachten bijwerkingen kunnen zijn.
- Wat zijn uw zorgen en twijfels? Misschien maakt u zich zorgen over uw nierfunctie. Of over het combineren van de behandeling en zorgtaken in thuis.
- Wat is voor u belangrijk in uw leven, naast uw lichamelijke gezondheid? Denk bijvoorbeeld aan (vrijwilligers)werk en sociale activiteiten.

Vraag om een dubbel consult

Heeft u veel zaken om te bespreken? Vraag dan om een dubbel consult op het moment dat u de afspraak maakt. Zo heeft uw arts meer tijd om op uw vragen in te gaan. Laat in zo'n geval van tevoren alvast weten waar u het over wilt hebben.

Neem iemand mee naar het gesprek

Neem iemand mee die u vertrouwt. 2 mensen horen meer dan 1. De ander kan aantekeningen maken van het gesprek, als u dat wilt. Of u helpen herinneren aan de 3 goede vragen. Misschien hebt u vooral behoefte om samen na te praten over het gesprek.

Bespreek dus vooraf met degene die mee gaat, wat u prettig vindt en wat u verwacht.



Gesprek opnemen? Vertel het vooraf

Het kan prettig zijn om het gesprek met de arts op te nemen. Bijvoorbeeld als u alleen naar een consult gaat. U mag hier geluidsopnamen van maken.

- Vertel het altijd als u een gesprek gaat opnemen. Dat draagt bij aan wederzijds vertrouwen.
- Het is wettelijk verboden om de geluidsopname te delen met anderen. Dat mag alleen met toestemming van de arts.

Neem actuele medische informatie mee

Verzamel voor elke afspraak uw medische informatie en bijzonderheden. Welke medicijnen slikt u (ook eventueel zonder recept)? Gebruikt u voedingssupplementen? Welke aandoeningen en behandelingen hebt u eerder gehad? Zitten er erfelijke ziekten in de familie? Voor welke stoffen bent u allergisch? Bent u onlangs in de tropen geweest? Bent u sinds het vorige consult ziek geweest of hebt u medische klachten gehad? Zijn uw huisgenoten of huisdieren ziek geweest?

Deel deze informatie, ook als de arts er niet om vraagt. Het lijkt vanzelfsprekend dat uw arts alle informatie heeft, zoals een actueel overzicht van uw medicijnen, maar dat is vaak niet het geval. Het delen van informatie tussen zorginstellingen verloopt niet altijd goed.

Stel open vragen

Stel uw vragen op zo'n manier dat ze uitnodigen om meer te vertellen. U stelt dan *open vragen*. U krijgt dan meer informatie, dan bij vragen die de arts met *ja* of *nee* kan beantwoorden. Voorbeelden van open vragen zijn:

- Welke effecten verwacht u van dit middel?
- Hoe verloopt de behandeling?
- Wat betekent dit precies?

Wees eerlijk over uw ervaring

Geef goede en eerlijke informatie aan uw arts of zorgverlener. Vertel bijvoorbeeld als u een voorgeschreven medicijn niet meer gebruikt.

En waarom. Zeg het als u het belang van een medicijn of behandeling niet ziet. Uw arts kan alleen goed adviseren en helpen als u eerlijk bent over alle aspecten van uw behandeling.

Geef voor goed advies eerlijke informatie aan uw behandelaar.

Geef aan welke informatie u (niet) wilt

Maak uw zorgverlener duidelijk hoeveel informatie u wilt over uw ziekte, de behandeling en de vooruitzichten. Vertel ook gerust wat u niet (of nu nog niet) wilt weten. Dan kan de zorgverlener daar rekening mee houden.

Vraag door als u het niet begrijpt

Is er iets onduidelijk of komt er een vraag in u op? Vertel dit tijdens het gesprek met uw arts. En zeg het ook als u een antwoord of een medische term niet begrijpt.

Probeer een uitleg tijdens het gesprek samen te vatten in uw eigen woorden. Zeg bijvoorbeeld: 'Dus als ik het goed begrijp...'

Zo ontdekt u wat nog niet duidelijk is.

Vraag gerust (weer) om uitleg

Vraag gerust nog een keer om uitleg. Misschien ontdekt u nadat het gesprek is afgelopen, dat iets onduidelijk is. Of krijgt u nieuwe vragen als alle informatie heeft kunnen bezinken. Schrijf uw vragen op en neem ze mee naar de volgende afspraak.



MEER LEZEN?

Op www.nieren.nl kunt u bovenstaande informatie (en meer) teruglezen in het artikel *Tips voor een goed gesprek met zorgverleners*.

Video 3 goede vragen

www.youtube.com/watch?v=Ze6_Mj18KQQ

Video *Tips voor een goed gesprek met uw zorgverlener*

www.youtube.com/watch?v=tNmLvsAbEoc

Wat heb ik vandaag geleerd?

Area with horizontal dotted lines for taking notes.

Wat heb ik vandaag geleerd?



Nawoord

Het werkboek dat voor u ligt is geschreven als hulpmiddel voor de training STERK. Deze training beoogt informatie te geven aan nierpatiënten en hun naasten over nierziekten. Bovendien worden er tips gegeven hoe mensen meer grip kunnen krijgen op hun nieraandoening. Ten grondslag aan dit werkboek ligt het *Handboek voor Preventie en Zelfzorg, Leven met Chronische Nierschade*. Dit handboek is geschreven door Per Åke Zillén, een Zweedse nierpatiënt en Kerstin Bergström, een nefrologieverpleegkundige.

Per Åke Zillén is zelf aan de slag gegaan om verdere achteruitgang van de nierfunctie te voorkomen. Zo kon hij de wachttijd tot transplantatie overbruggen zonder dialyse. Het is een bijzonder succesverhaal en wellicht niet voor iedereen haalbaar. Zijn verhaal laat echter wel de kansen van zelfmanagement en het belang van inzicht in ziekte en behandeling zien.

De training wordt sinds 2012 in verschillende ziekenhuizen aangeboden. In 2017 hebben het UMC Groningen en het Martini Ziekenhuis samen met de Nierpatiëntenvereniging Noord Nederland, Zorgbelang Groningen en Menzis de training geëvalueerd met deelnemers en hulpverleners. Zowel deelnemers als hulpverleners waren erg positief over de training. Deelnemers hebben de training als stimulerend en ondersteunend ervaren en zorgverleners zijn overtuigd van de meerwaarde. Wel werden er een aantal verbeteringen voorgesteld. Dit is aanleiding geweest een nieuwe versie van de training te maken. Tijdens de evaluatie bleek dat het handboek niet meer werd gedrukt en daardoor niet meer beschikbaar was voor de training STERK. Dit bood de gelegenheid om ook een nieuw werkboek te schrijven dat optimaal aansluit op de vernieuwde training.

Naast het oude handboek hebben ook verschillende artikelen van de internetsite *nieren.nl* bijgedragen aan de inhoud van het nieuwe werkboek. We danken de redactie van deze site voor het feit dat we deze artikelen mochten gebruiken. Het werkboek is door verschillende mensen gelezen en bewerkt. Met hun bijdrage is het een prettig leesbaar werkboek geworden. Dank hiervoor gaat met name uit naar Peter Jagt, Annemieke Visser en Elles van der Schaaf. Bovendien hebben we adviezen gekregen van de stichting Pharos, het landelijk expertise centrum dat zorg toegankelijker beoogt te maken.

Gelden van de Nierstichting-challenge en van de Stichting C&W de Boer hebben het mogelijk gemaakt om het werkboek van illustraties te voorzien en het werkboek in een elektronische en papieren versie uit te brengen.

Per Åke Zillén schreef in het handboek: *“Het zijn jouw nieren. Het is jouw leven waar het hier omgaat”*. Wij hopen dat met het huidige werkboek en de training STERK u een waardevol instrument heeft om zelf een bijdrage te kunnen leveren in de behandeling.

*Nienke Hesseling, verpleegkundig specialist
Anna Hummel, dialyse verpleegkundige
Janke Wiegersma, nefroloog
Ron Gansevoort, nefroloog*

*UMC Groningen en Martini Ziekenhuis
Ommelander Ziekenhuis Groep Scheemda*



