

# Patiënten met een nierziekte aan het woord

## Website Pratenovergezondheid.nl van start

Sijrike van der Mei, Annemieke Visser, afdeling Toegepast Gezondheidsonderzoek UMCG i.s.m. Ron Gansevoort, nefroloog UMCG

**Ervaringsverhalen bieden steun en informatie aan patiënten, maar ook aan familie, vrienden, werkomgeving en zorgverleners. Pratenovergezondheid.nl is een nieuwe website die herkenbare en betrouwbare informatie biedt over ervaringen rond gezondheid, ziekte en zorg. De website is vrij toegankelijk voor iedereen en bevat informatie van verschillende aandoeningen, die aan de hand van video- en audiofragmenten worden gepresenteerd.**

Het doel van de ervaringsverhalen op de website is:

- informatie geven over hoe het is om te leven met een bepaalde ziekte
- steun bieden door middel van (h) erkenning
- ondersteunen bij het nemen van beslissingen over ziekte en zorg
- familie, vrienden en directe omgeving inzicht geven in de belevingswereld van mensen met een bepaalde ziekte en/of hun mantelzorgers
- zorgverleners inzicht geven in de ervaringen van patiënten en hun naasten en daarmee de onderlinge communicatie verbeteren

### Ontwikkeling modules

Modules voor de PratenOverGezondheid website

worden ontwikkeld via een kwalitatieve onderzoeksmethode. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met een klankbordgroep waarvan artsen, verpleegkundigen, patiënten, mantelzorgers en leden van patiënten- en belangenverenigingen deel uitmaken. In samenspraak met hen worden gespreksonderwerpen voor de 40 tot 45 te houden interviews gekozen. Van elk interview wordt een audio- en/of video-opname gemaakt. De uitgeschreven interviews worden geanalyseerd en samengevat in 20 tot 25 onderwerpen. Deze worden in de klankbordgroep besproken en daarna met bijbehorende interviewfragmenten op de website gepresenteerd. De website is in 2013 gelanceerd met twee modules over dementie waarin

patiënten en mantelzorgers hun ervaringen vertellen. In 2014 zijn twee pilotmodules aan de website toegevoegd met ervaringsverhalen van mensen met diabetes en van mensen met een nierziekte.

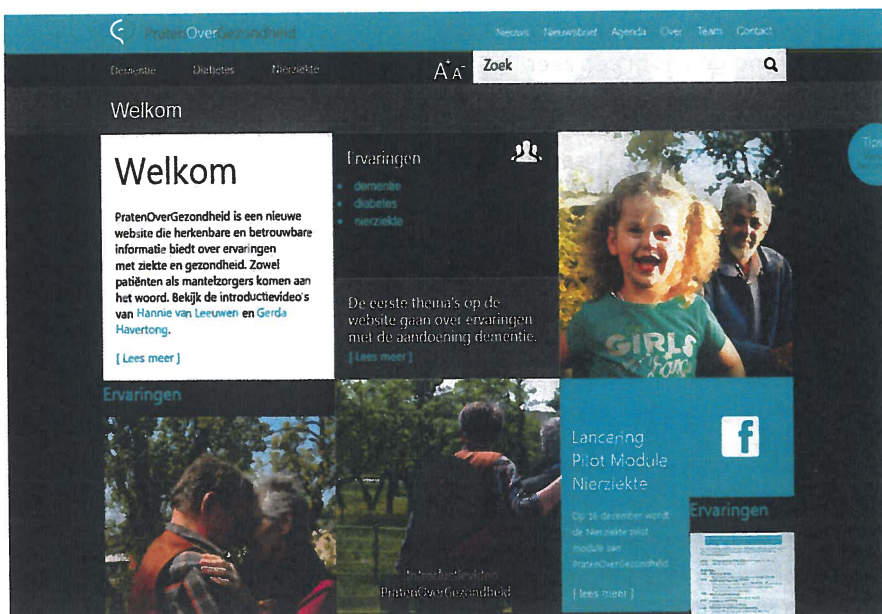
### Pilotmodule over mensen met een nierziekte

Op 16 december 2014 is in het UMCG een pilotmodule over de ervaringen van mensen met een nierziekte gelanceerd. Voor deze module zijn negen mensen met chronische nierschade stadium 3 en 4 en twee van hun partners geïnterviewd. Op de website wordt onder 'Biografieën' achtergrondinformatie over de deelnemers gegeven.

Op basis van de resultaten van de interviews en het overleg met de klankbordgroepleden zijn vijf thema's geselecteerd, hieronder toegelicht met enkele tekstfragmenten.

#### 1. Eerste signalen, verschijnselen en verloop

De eerste signalen van de nierziekte worden door de geïnterviewden vaak pas opgemerkt als de werking van de nieren al ernstig is aangetast. Sommigen ervaren moeheid en misselijkheid als eerste signaal. Anderen vertellen dat ze helemaal geen signalen hebben gehad en dat de nierziekte bij toeval is ontdekt tijdens een bezoek aan een arts of door medisch onderzoek voor een hele andere reden.



Zo moe zijn

Nou, achteraf hè, denk ik dat ik er gewoon wel last van gehad heb. Want ik heb wel gehad dat ik dan 's middags thuis kwam en dat ik dan linea recta naar mijn bed toe ging en dan een uur sliep. Normaal gesproken heb je dat niet natuurlijk. En ik dacht wel van: 'Goh, wat raar dat ik zo moe ben om even naar bed te willen, en daarna weer door te kunnen.' Maar nooit een link gelegd naar mijn nieren. Eerder gedacht van: 'Goh, ik heb het zo druk op mijn werk, dat is toch wel lastig. Ik moet toch zorgen dat ik iets minder hard werk'. – Patiënt –

## 2. Impact van de nierziekte

Het hebben van een nierziekte betekent dat je 'slechte nieuws' berichten krijgt. Behalve het eerste slechte nieuws van de diagnose komt ook het bericht dat de nierfunctie verder is verslechterd hard aan. Voor sommigen betekent dit bericht dat de dialyse dichterbij komt en dat wordt als beangstigend ervaren. Het opvolgen van de voedingsvoorschriften is voor velen een hele omschakeling. De andere manier van eten betekent bijvoorbeeld dat er met gezonde dingen geminderd moeten worden. Een partner vertelt dat er bij alle maaltijden toch rekening mee gehouden moet worden.

De impact van het dieet

Spontane dingen, zoals we gaan vanavond uit eten (...), dat is minder makkelijk geworden. Met name het zoutarm eten, kalium, calcium, dat vind je niet zo makkelijk in een restaurant. Daaraan merk ik wel dat het een impact heeft. (...) Het zijn wel dingen waar je vrijwel een hele dag voortdurend rekening mee houdt van: 'Wat gaan we eten? Waar gaan we naar toe?' – Partner –

## 3. De nierziekte onder controle houden

Het advies van de arts om de voeding aan te passen, betekent vaak een omschakeling van het normale eetpatroon. De geïnterviewden vertellen hoe ze aan informatie over voeding en over hun dieet

zijn gekomen en hoe ze hier in het dagelijks leven mee omgaan. Door jezelf toe te staan af en toe van de voedingsvoorschriften af te wijken is het beter vol te houden.

Dagelijks het kookboek op tafel

In het begin zat ik hier elke dag met dat kookboek op tafel van: 'Oh ja, wat zit daar in? En wat kunnen we even doen?' Maar dat heb je nu niet meer. En natuurlijk zoek ik nog wel eens een recept op, maar je bent niet meer echt bezig met het tellen van alle dingen.

– Partner –

## 4. Toekomst

De vorm van nierfunctie-vervangende behandeling die in de toekomst mogelijk moet worden ondergaan komt ook aan de orde. Een aantal geïnterviewden krijgt van de nefroloog het advies om een levende donatie transplantatie te ondergaan terwijl voor anderen de keuze beperkter is en

alleen hemodialyse of peritoneale dialyse een optie is.

Als hemodialyse de enigste optie is Ik heb ook in overleg met de nefroloog besloten, als het moet, dat ik dan 's nachts in het ziekenhuis ga dialyseren. Want ik heb wel één voordeel, ik slaap overal. Dan houd je toch nog wat meer vrijheid overdag over. En de dingen die ik doe, die wil ik zo lang mogelijk blijven doen. Want dat heeft ook te maken met je sociale leven.

– Patiënt –

## 5. Adviezen

De geïnterviewden adviseren lotgenoten om het lichaam zo gezond mogelijk en in balans te houden, optimistisch te blijven en te kijken naar de mogelijkheden in plaats van naar wat allemaal niet meer kan. Een ander advies is geen taboe van de nierziekte te maken, want erover praten helpt is de ervaring.

De website PratenOverGezondheid.nl is gebaseerd op een Engels initiatief ([www.healthtalk.org](http://www.healthtalk.org)).

Het Fonds PratenOverGezondheid is een samenwerkingsverband tussen het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en de Vrije Universiteit Amsterdam (VU).

De module met ervaringsverhalen is ontwikkeld door Dr. Sijrike van der Mei en Dr. Annemieke Visser, werkzaam bij de afdeling Toegepast Gezondheids-Onderzoek (TGO) in samenwerking met Prof. Dr. R.T. Gansevoort van de afdeling Nefrologie van het UMCG.

Voor vragen en informatie kunt u bij hen terecht (s.f.van.der.mei@umcg.nl, 050 363 8659). ●

The screenshot shows the website interface for PratenOverGezondheid.nl. The main navigation bar includes 'Praten Over gezondheidsproblemen' and 'Nieuws, Nieuwsbrief, Agenda, Over, Team, Contact'. The page title is 'Eerste signalen, verschijnselen en verloop'. The article content includes a sub-header 'Eerste signalen' and a paragraph: 'De eerste signalen van de nierziekte worden door de geïnterviewden vaak pas opgemerkt als de werking van de nieren al ernstig is aangetast. Sommigen ervaren moeheid en misselijkheid als eerste signaal. Anderen vertellen dat ze helemaal geen signalen hebben gehad en dat de nierziekte bij toeval is ontdekt tijdens een bezoek aan een arts of door medisch onderzoek voor een hele andere reden.' Below the text are three small images with captions: 'Liefst voordat de diagnose werd gesteld was Dorien al misselijk', 'Dit voel ik zelf: luttelke pijn opkomt te vaak', and 'Dorien voel dat, maar...'. The page also features a search bar and a 'Tip' icon.