

‘Ik voel me meer mens en minder patiënt’

Dianet start proeftuin zelfmanagement

Marieke van Gene, senior communicatieadviseur Dianet.



De andere kant op kijken als ze werd aangeprikt. Dat deed Grada Broek (67) bij haar eerste dialyses. Doodeng vond ze vooral haar shunt. De dialysemachine was haar grote vijand. Nu, een jaar later, legt ze bij binnenkomst ontspannen de materialen op haar tafeltje klaar en stelt ze allerlei vragen over haar behandeling. Grada is één van de deelnemers aan de proeftuin voor zelfmanagement. Zelf de machine opbouwen of aanprikken zal ze nooit doen. Daar is ze heel stellig in. ‘Dit is prima voor mij. Door veel vragen te stellen over de behandeling en de machine heb ik meer het gevoel dat ik controle over alles heb. De machteloosheid is weg en het is minder eng en bedreigend. Ik doe de dialyse nu samen met de verpleegkundige, in plaats van dat ik een dialyse onderga. Zo beleef ik dat. Als ik iets niet wil, gebeurt het niet en dat geeft een gevoel van veiligheid.

Regina Sihasale en Martha van Barneveld
Grada Broek wilde niet op de foto.

Als ik een keer geen zin heb om de spullen klaar te zetten, dan is dat prima. Het ontbreken van die druk is fijn. Het is niet: je hebt nu eenmaal één keer iets gedaan en dat moet je steeds blijven doen. Per keer kijk ik gewoon wat lukt en waar mijn hoofd naar staat. De ene dag is de andere niet.

Kanjers van verpleegkundigen

Nog een reden voor mij om mee te doen is dat zowel de verpleegkundigen als ik zaken van de proeftuin leren. Het is fijn om daar een bijdrage aan te kunnen leveren. Het zijn echt kanjers, dus dan mag je als patiënt ook wel wat moeite doen, vind ik. De gesprekken met de verpleegkundigen zijn mij heel dierbaar en daar krijg ik energie van. Ze nemen de tijd voor je en luisteren geduldig.

‘Ik houd de dialyses graag buiten de deur. Door de proeftuin ervaar ik toch dat gevoel van zelfstandigheid.’

Mijn mening telt en ik ben geen nummer. Ik heb in het verleden op straat geleefd, dus ik weet hoe het voelt als mensen je niet zien staan. Hier word ik serieus genomen en dat is mij veel waard.’

Links van Grada ligt Regina Sihasale (44). Ze kijkt een filmpje op haar tablet. Regina heeft zich net aan de dialysemachine aangesloten en sluit zichzelf straks weer af. Alleen aanprikken laat ze een verpleegkundige doen. Toen ze hoorde over de proeftuin twijfelde ze geen moment en gaf zich op.

‘Het is erg leuk om mee te doen. Voorlopig ben ik tevreden met wat ik nu doe en kan. Het is interessant om te weten hoe de machine werkt. De verpleegkundigen leggen het goed en duidelijk uit. Het vergroot mijn zelfvertrouwen dat ik het grootste deel van mijn behandeling zelf kan uitvoeren. Je deelt de verantwoordelijkheid met de verpleegkundigen en dat is fijn. Het is toch je eigen lichaam. Ik heb het gevoel dat ik meer mens ben en minder patiënt op deze manier.

Tweede thuis

Ik vertel graag aan anderen wat ik allemaal zelf doe. Mijn vader en vrienden waren verbaasd en trots dat ik dit doe. Ze wisten niet dat dit mogelijk is. Ik kies er bewust voor om geen thuisdialyse te doen. Ik houd de dialyses graag



buiten de deur. Door de proeftuin ervaar ik toch dat gevoel van zelfstandigheid en dat is mooi. Gek genoeg voel ik de dialysezal sinds ik zoveel zelf doe een beetje als een tweede thuis. Het ziekenhuisgevoel is veel meer naar de achtergrond verdrongen. Ik ga mijn gang zonder dat ik op mijn vingers word gekeken en dat is een fijne ervaring.

Nieuwe machine

Straks krijgen we een nieuwe machine. Die wil ik dan ook graag snel weer onder de knie krijgen. Die wisseling is wel spannend. Ik hoop dat het me vlot lukt, maar door mijn ervaringen tot nu toe heb ik er vertrouwen in dat het me gaat lukken. En als het niet lukt, is het ook goed. Die gedachte geeft zekerheid. Met andere patiënten spreek ik niet veel over de proeftuin. Sommigen hebben er geen interesse in. Dat is ook prima natuurlijk, maar ik ben erg blij met de kans die mij geboden is.’



‘Het zijn kleine dingen die ik zelf doe, maar daarom niet minder waardevol voor mij.’

Martha van Barneveld (83) is geen deelnemer van de proeftuin, maar is er een beetje ingerold omdat ze anderen steeds meer zelf zag doen. Ze belt de taxi, zet de spullen klaar en maakt haar bed op. Mevrouw van Barneveld heeft interesse in sommige aspecten van de dialyse, maar niet in alle. Het zit in haar karakter om belangstelling voor allerlei zaken te hebben, want anders word je maar onnozel, zegt ze.

‘Ik dialyseer om de dag. Ik ben hier dus veel te vinden en ik voel mij betrokken bij de mensen die ik meerdere keren per week zie. Voor mij is dat ook zelfmanagement. Ik spreek met patiënten om mij heen die daar behoefte aan hebben. Ik had op zaal een goede kennis waar ik altijd naast lag, maar zij is getransplanteerd, dus dat is jammer voor mij.

Interesse in elkaar

Ik toon ook belangstelling voor de verpleegkundigen en de dames van de voedingsdienst. Dan vraag ik bijvoorbeeld hoe het met ze gaat. Het is toch mooi dat je met kleine dingen kan laten zien dat dat je interesse in elkaar hebt? Het contact moet niet alleen maar eenrichtingsverkeer zijn. Ik denk dat zelfmanagement voor de verpleegkundigen ook wennen is. Je kiest niet voor niets dit beroep en vindt het dus fijn om te zorgen. Nu moeten ze meer uit handen geven en dat is lastig, lijkt me.

Voorlopig hoef ik geen nieuwe dingen te leren of te doen. Thuis ben ik ook nog actief in het huishouden, want ik heb graag alles netjes en fris. Dit is wat ik nu aan kan en daar ben ik tevreden over. Het zijn kleine dingen die ik zelf doe, maar daarom niet minder waardevol voor mij. Kleine stapjes tellen ook. Ik weet eigenlijk niet goed waarom ik niet officieel meedoe aan de proeftuin. Misschien wilde ik er niet aan vastzitten.’ Met een lach: ‘Nee zeggen tegen een project over zelfmanagement is eigenlijk de ultieme vorm van zelfmanagement. Doe ik toch nog stiekem mee.’

Zelfmanagement bij Dianet

Het onderwerp zelfmanagement is één van de speerpunten binnen de organisatie en staat hoog op de agenda. In september 2016 is Dianet begonnen met een proeftuin voor zelfmanagement. Er zijn acht patiënten geselecteerd die allen op dezelfde zaal op de locatie Lunetten dialyseren; vier in de ochtend en vier in de middag. In de pilot wordt onderzocht hoe het vergroten van de regie over de eigen behandeling het best kan worden vormgegeven.

Eigen niveau en tempo

De aandacht wordt verlegd van ‘zorgen voor’ naar ‘begeleiden en coachen van’ patiënten. Deelnemers voeren ieder op hun eigen niveau en tempo de regie over hun behandeling. Doel is niet om mensen zoveel mogelijk zelf te laten doen, maar om patiënten te stimuleren eigen keuzes te maken in de dialysebehandeling. Naast nefrologen en verpleegkundigen zijn ook diëtisten en maatschappelijk werkers betrokken. Patiënten hebben allen een EVV-er die lid is van de werkgroep Zelfmanagement. Zelfmanagementondersteuning vraagt om teamwork. Voor het slagen van de pilot is het belangrijk dat alle zorgverleners met elkaar op één lijn zitten en daarom worden dit jaar alle zorgmedewerkers getraind op het gebied van zelfmanagement.

Foto's: Marlène Schipper.