

Nierstichting

Projecten NierstichtingChallenge Een betere leefstijl na transplantatie

Petra Modderkolk, Nierstichting

Na een niertransplantatie is een gezonde leefstijl extra belangrijk.

De Nierstichting ondersteunt daarom in de NierstichtingChallenge verschillende projecten op dit gebied. Het LUMC en Radboudumc gingen recent van start.



Fotografie: Thinkstock

Eén ding valt altijd op als verpleegkundig specialist Marjo van Helden haar patiënten in het eerste jaar na een niertransplantatie begeleidt: ze worden dikker. Heel gek is dat niet. Patiënten mogen het strenge dieet van voor de transplantatie loslaten, de prednison die ze krijgen verhoogt de eetlust en het is voor veel mensen moeilijk om te beginnen met bewegen. Alleen heeft Van Helden geen tijd voor leefstijlbegeleiding. Dus zocht ze uit wat ze haar patiënten wél kon bieden.

Het project dat Van Helden, werkzaam in het Radboudumc, vervolgens heeft opgezet klinkt eenvoudig: voortaan worden alle patiënten na hun transplantatie gewezen op de mogelijkheid van de Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI) die via de verzekeraar wordt vergoed. Hierbij worden mensen twee jaar begeleid, zowel in een groep als tijdens een-op-eengesprekken.

Coach in de buurt

Van Helden zocht uit welke zorgverleners in de regio de GLI aanbieden en wie van hen het meest geschikt is voor haar specifieke patiëntengroep. Ook verzorgde ze met collega's voorlichting aan een aantal diëtisten in de regio. Van Helden: 'Zodat ik weet: daar kun je met een gerust hart naartoe. Voor de patiënt is het bovendien fijn om een coach in de buurt te hebben, want niet alle patiënten wonen in de directe omgeving van Nijmegen.'

Van Heldens idee is een van de projecten van de NierstichtingChallenge. De Challenge financiert en ondersteunt concrete plannen die bedacht zijn op de werkvloer van dialyse- en transplantatiecentra en die direct de zorg voor patiënten verbeteren op het gebied van leefstijl, informatievoorziening of eigen regie.

De inzet op leefstijlbegeleiding is niet voor niets. Niet alleen hebben post-transplantatiepatiënten een vier tot zes keer verhoogde kans op hart- en vaatziekten, ook schade aan de donornier ligt op de loer. Uit de ACT-studie (actieve zorg na transplantatie) van het UMCG bleek dat patiënten die begeleid werden bij hun leefstijl een betere conditie hadden en een hogere kwaliteit van leven.



Na het gesprek met de coach mochten de patiënten aangeven of ze behoefte hadden aan meer begeleiding en op welk gebied (voeding, bewegen, roken, stress, slapen). 'Ze kunnen daar in ieder geval één keer hun leefstijl inventariseren. Ik had het niet verwacht, maar 80% van de mensen wilde verder begeleid worden.'

***Van der Boog:
'Patiënten associëren een diëtist
nog met hun dialysetijd en het
strengere dieet van toen'***

Patiënt op weg helpen

De GLI wordt vergoed door de zorgverzekeraar, dus patiënten zouden zelf een doorverwijzing via de huisarts kunnen regelen. Maar bij de huisarts komen ze eigenlijk niet in het eerste jaar na transplantatie, legt Van Helden uit. 'Ze komen in dat jaar ongeveer twintig keer naar de nierpoli. Als ze koorts krijgen of zich ziek voelen, is het de bedoeling dat ze eerst contact opnemen met ons. Dus wij zijn een soort huisarts voor ze.' De patiënt op weg helpen door een aanbieder te vinden en daarmee de toegankelijkheid van de GLI te verhogen, is dan ook een belangrijk aspect van Van Helden's project.

Samenwerking tussen zorgverleners

Verbeterde infrastructuur tussen de eerste en tweede lijn is ook waar de nadruk op ligt bij een ander project van de NierstichtingChallenge. Nefroloog Paul van der Boog (Leids Universitair Medisch Centrum) beoogt een samenwerking tussen zorgverleners op te zetten, naar praktijkvoorbeelden als ParkinsonNet. Zijn project is gebaseerd op een onderzoek dat hij eerder uitvoerde, waarbij tachtig patiënten voor ten minste één gesprek werden doorverwezen naar een coach. Deze noemt hij bewust geen diëtist, want: 'Patiënten associëren dat misschien nog met hun dialysetijd en het strenge dieet van toen.'

Voorlichting aan coaches

Dat wil Van der Boog nu aan al zijn patiënten aanbieden. Het is de bedoeling in alle steden in de regio een coach te hebben die een opleiding over transplantatie heeft gevolgd. De organisatie, zoals ICT-ondersteuning en werving van coaches, ligt in handen van Beterschappen. Dit is een startende onderneming die leefstijlprogramma's aanbiedt voor nierpatiënten. Bij de nascholing is het ziekenhuis dan weer betrokken. Begeleiding door een diëtist wordt standaard door de zorgverzekeraar vergoed. Ook hier bestaat de mogelijkheid dus al, maar de infrastructuur nog niet.

Naast verbeterde samenwerking is voorlichting aan leefstijlcoaches een ander belangrijk component van beide projecten. Diëtisten moeten bijvoorbeeld iets weten over het proces van transplantatie, dat patiënten eerst gedialyseerd hebben en met welke beperkingen ze toen te maken hadden. Ze moeten iets weten over de medicijnen die patiënten gebruiken. Ook onderwerpen als de operatie zelf, sociale gevolgen en psychologische factoren komen aan bod. Van der Boog: 'Uit verschillende hoeken laten we zien om wat voor patiënten het gaat.'

Van Helden:

'Het kan confronterend zijn op overgewicht gewezen te worden. Dan zeg ik tegen mensen dat ze het thuis rustig moeten laten bezinken en vraag ik de volgende keer of ze een plan hebben en wat ik voor ze kan doen'

Vinger aan de pols

Je leefstijl veranderen is moeilijk, beamen beide projectleiders. Daar ligt dan ook de kracht van begeleiding. Van Helden loopt er bijvoorbeeld tegen aan dat mensen zeggen dat ze wel weten wat ze moeten doen om af te vallen, maar toch zwaarder worden. 'Ik heb niet de tijd een motiverend gesprek te voeren, want ik moet in korte tijd bloeddruk, nierfunctie en medicatie bespreken. Maar als je tegen je diëtist zegt dat je elke dag gaat wandelen om af te vallen en je blijft even zwaar, dan moet je vertellen dat je niet bent gaan wandelen. Een diëtist houdt vinger aan de pols. En dat doet ze elke week.'

In gesprek met patiënten merkt ze dat ze een verwijzing naar de GLI niet moet overhaasten. 'Het kan confronterend zijn op overgewicht gewezen te worden. Dan zeg ik tegen mensen dat ze het thuis rustig moeten laten bezinken en vraag ik de volgende keer of ze een plan hebben en wat ik voor ze kan doen. Ik blijf er steeds op terugkomen.'

Gunstige effecten

Beide projecten zijn net van start gegaan en de projectleiders hebben de eerste patiënten die deelnemen nog niet teruggezien. Verwachten ze effect op de nierfunctie van hun patiënten te zien? Van der Boog: 'Het zijn voornamelijk indirecte factoren. Als iemand zout mindert, zie je dat de bloeddruk lager wordt. Bij een hoge bloeddruk gaat de nier minder lang mee. Therapietrouw heeft wel een direct verband met de nierfunctie. En een gezonde leefstijl komt therapietrouw ten goede. Als patiënten met hun leefstijl bezig zijn en zich fitter voelen, ben ik al heel tevreden. De volgende stap is dat je een gunstig effect op transplantaat- en patiëntoverleving gaat zien. Met een gezonde leefstijl hopen we dit te bereiken. Alle winst die je kunt behalen probeer je eruit te halen.'



Fotografie: iStock

Webinars over leefstijl voor nierpatiënten

Nieren.nl organiseert samen met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting drie webinars over gezond leven. Professionals en ervaringsdeskundigen delen praktische tips en inspirerende verhalen. Attendeer je patiënten erop! Informatie en aanmelden: www.nieren.nl/gezond-leven.

Webinar 1: Lekker in je Lijf

(over lichaamsbeweging)

17 juni 2021

19.30-20.45 uur

Webinar 2: Lekker(s) op je Bord

(over voeding)

23 juni 2021

19.30-20.45 uur

Webinar 3: Lekker in je Hoofd

(over ontspannen en stress verminderen)

29 juni 2021

19.30-20.45 uur