

# Patiëntenvoorlichting

## Maatschappelijk werk bij nierfalen

### Nierfalenpolikliniek en dialyseafdeling

Uw behandelend arts heeft u verteld dat uw nieren steeds slechter werken. Dan komt er een moment dat u moet gaan nadenken over de toekomst. Mogelijk heeft u in de toekomst een behandeling nodig die uw nierfunctie vervangt. Op de nierfalen polikliniek van Noordwest Ziekenhuisgroep ontvangt u hier informatie over. In deze folder leest u wat een maatschappelijk werker voor u kan betekenen.

### Wat is nierfalen?

De nieren zuiveren uw bloed van afvalstoffen en zorgen voor de vochtbalans. Bij nierfalen werken uw nieren onvoldoende. Als uw nieren nauwelijks meer werken, dan heeft u een therapie nodig die uw nierfunctie vervangt: dialyse, een niertransplantatie of een conservatieve behandeling.

### Nierfalen polikliniek

Op de nierfalen polikliniek krijgt u informatie over de behandelmogelijkheden. Hier werkt een team bestaande uit:

- nefrologen
- diëtisten
- gespecialiseerde verpleegkundigen
- medisch maatschappelijk werkers

Niet alle behandelingen zijn voor iedereen geschikt. Uw arts bespreekt met u welke behandelingen in uw situatie mogelijk zijn en geeft een medisch advies. Naast dit advies zijn er overwegingen die te maken hebben met uw persoonlijke situatie.

### Behandelmogelijkheden

In het kort zijn de mogelijkheden:

- transplantatie: met een nier van een overleden donor of met een nier van een eigen levende donor
- hemodialyse: met een dialyseapparaat in het ziekenhuis of thuis; overdag of 's nachts
- peritoneaal dialyse: buikspoelingen thuis; overdag of 's nachts
- conservatieve behandeling: u kunt ook afzien van een nierfunctie-vervangende behandeling. Dit heet een conservatieve behandeling

Meer informatie over nierfalen, de behandelmogelijkheden en de nierfalen polikliniek leest u in de folder 'Nierfalen'. U vindt deze folder op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## **Maatschappelijk werk bij nierfalen**

Voor welke behandeling u ook kiest, het kan ingrijpende gevolgen hebben voor het dagelijks leven van u en uw naasten. Hierbij kan de maatschappelijk werker u ondersteunen. De maatschappelijk werker is vanaf het begin betrokken bij uw behandeling en maakt met u een afspraak voor een huisbezoek. Verderop in deze folder leest u meer over dit huisbezoek.

### *Maatschappelijk werk bij transplantatie*

Als de voorkeur een niertransplantatie is, dan volgen eerst vooronderzoeken om te bepalen of u medisch geschikt bent. De transplantatie gebeurt altijd in Amsterdam Universitair Medisch Centrum. De maatschappelijk werker van Noordwest kan u begeleiden vóór de transplantatie, en vanaf een jaar na de transplantatie. Het eerste jaar na de transplantatie begeleidt een maatschappelijk werker van het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (Amsterdam UMC) u.

Als iemand in uw omgeving een nier wil doneren, dan krijgt hij/zij voorlichting en begeleiding door een maatschappelijk werker in het transplantatiecentrum. De reden is het voorkomen van belangenverstrengeling.

### *Gesprekken met een maatschappelijk werker en uw naasten*

De veranderingen als gevolg van de behandeling zijn niet alleen voor u merkbaar. Ook voor uw naaste omgeving. Om die reden is het belangrijk dat ook uw partner, familieleden of andere belangrijke personen in uw leven betrokken zijn bij uw behandeling. De maatschappelijk werker wil graag dat uw naasten zoveel mogelijk aanwezig zijn bij gesprekken.

## **Wat kunt u verwachten?**

Om u in uw overweging te ondersteunen kan de maatschappelijk werker vragen stellen als:

- hoe is uw houding tegenover een dialysebehandeling of transplantatie?
- wat weet u al van de behandeling?
- hoe gaat u meestal om met gezondheidsproblemen?
- wat is voor u belangrijk?

De informatie die u geeft, wordt samen met alle andere informatie besproken in het behandelteam. Uiteindelijk bepalen u en uw arts welke behandeling u gaat krijgen.

### *Informatie in een vroeg stadium*

Voor sommige mensen lijkt het dat alle informatie wat vroeg komt. Maar de ervaring leert dat het prettig is dat u ruim op tijd informatie krijgt. Dit geeft u voldoende tijd om na te denken over welke behandeling het beste bij u past. Het tijdig krijgen van informatie kan voorkomen dat u plotseling onvoorbereid een keuze moet maken.

### *Geheimhouding*

Net als alle zorgverleners zijn maatschappelijk werkers verplicht tot geheimhouding van alle zaken waar zij in het uitvoeren van hun werk kennis van nemen. Omdat er in teamverband wordt gewerkt met verschillende disciplines, heeft de maatschappelijk werker wel overleg met de rest van het behandelteam.

### **Het huisbezoek**

Aan het begin van het voorlichtingstraject maakt de maatschappelijk werker met u een afspraak om bij u op huisbezoek te komen. Het doel van het huisbezoek is:

- wederzijds kennismaken
- het in kaart brengen van uw persoonlijke situatie
- voorlichting geven over de gevolgen van een behandeling
- ondersteunen bij psychosociale aspecten die te maken hebben met uw ziekte
- ondersteunen in het maken van keuzes
- informatie / ondersteuning over praktische vragen en voorzieningen

De maatschappelijk werker bespreekt samen met u welke persoonlijke aspecten voor u een rol spelen. Deze aspecten hebben vaak te maken met u als persoon en met uw persoonlijke omstandigheden. Als er geen medische beperkingen zijn, dan zijn deze persoonlijke aspecten vaak doorslaggevend voor de keuze van de behandeling. U kunt hierbij bijvoorbeeld denken aan:

- uw persoonlijke aard bij de omgang met ziekte
- uw woonomstandigheden
- uw sociale omstandigheden
- uw wensen over (vrijwilligers) werk
- in hoeverre u graag een eigen actieve rol wil spelen bij uw behandeling

### *Een eigen actieve rol*

Actieve betrokkenheid is bij hemodialyse en peritoneaal dialyse (buikspoeling) goed mogelijk. Bij hemodialyse kunt u bijvoorbeeld zelf uw dialyseapparaat klaarmaken. Om een actieve betrokkenheid mogelijk te maken, krijgt u intensieve training en begeleiding. Bij thuishemodialyse verzorgt de organisatie 'DIANET' samen met ons dialysecentrum de training en begeleiding. Bij peritoneaal dialyse kunt u 24 uur per dag telefonisch een beroep doen op gespecialiseerde verpleegkundigen.

### **Na het huisbezoek**

Het is mogelijk dat u na het huisbezoek voorlopig nog niet start met een behandeling. Misschien heeft u dan een tijdje geen actief contact met uw maatschappelijk werker. Als u vragen heeft of behoefte aan een gesprek, dan is dit altijd mogelijk.

Als u daadwerkelijk start met dialyse dan zoekt uw maatschappelijk werker meestal weer contact met u op. Gesprekken kunnen plaatsvinden in het ziekenhuis tijdens of na een dialysebehandeling. De maatschappelijk werker is steeds goed op de hoogte van het verloop van uw behandeling. Hierdoor kan zij goed inspelen op uw vragen.

### **Leven met nierfalen en dialyse**

In veel opzichten verandert er veel voor de thuissituatie. Zo bent u bij hemodialyse regelmatig afwezig vanwege de dialysebehandeling in het ziekenhuis. Bij buikspoeling moet u zich een paar keer per dag terugtrekken voor een vloeistofwisseling. Wanneer u start met dialyse krijgt u daarnaast te maken met een aantal leefregels. Ook uw naasten hebben hiermee te maken.

#### *Uw naasten*

Het is goed dat uw naasten begrijpen wat er met u gebeurt. Zo kan het gebeuren dat u zich soms niet lekker voelt. Het is prettig dat uw naasten hiermee rekening kunnen houden.

Als één van de partners ziek is of een verminderde lichamelijke conditie heeft kan de relatie veranderen. Verwachtingen die er waren, komen soms niet uit. De stress die de ziekte van de partner oplevert kan de relatie onder druk zetten. Ook het seksuele leven kan veranderen. De seksuele verlangens en behoeften kunnen door de nierziekte verminderen. Misschien wilt u hier graag met een maatschappelijk werker over praten. U kunt met een maatschappelijk werker praten over alles wat direct of indirect te maken heeft met uw ziekte. U kunt hierbij denken aan:

- het leren omgaan met het feit dat u afhankelijk van dialyse bent geworden of op de transplantatielijst staat
- vragen van mensen uit uw naaste omgeving
- vragen over de uitvoering van normale werkzaamheden, die niet goed meer lukken. Dit kan zijn in de thuissituatie, op school of over (vrijwilligers)werk
- vragen over werken tijdens de behandeling. Hoe kunt u samen met uw werkgever tot een goede oplossing komen
- chronisch ziek zijn kan ook psychosociale problemen met zich meebrengen waarbij begeleiding van de maatschappelijk werker kan helpen
- praktische vragen over allerlei voorzieningen en regelingen
- de invloed van de ziekte en behandeling op u en uw relaties

Heeft u behoefte aan een gesprek op een van deze gebieden, dan wil de maatschappelijk werker met u meedenken. Wij ondersteunen u graag. Neem gerust contact op met één van de maatschappelijk werkers. Gelukkig hebben de meeste mensen een grote veerkracht. Meestal lukt het, soms na een moeilijke startperiode, toch een goed en zinvol leven te leiden.

### **Niet tevreden?**

Het kan gebeuren dat u niet tevreden bent over de hulp of zorg. Probeer u dan samen met de maatschappelijk werker in gesprek te gaan. Vaak kan een situatie dan naar tevredenheid worden opgelost. Lukt dat niet, dan kunt u een klacht indienen. Meer informatie hierover leest u in de folder 'Een klacht, laat het ons weten' of op [www.nwz.nl/klacht](http://www.nwz.nl/klacht).

### **Uw vragen of een afspraak maken?**

Heeft u vragen of wilt u graag een afspraak maken? Dan kunt u altijd terecht bij een van de maatschappelijk werkers van de dialyseafdeling. Ze zijn rechtstreeks bereikbaar via telefoonnummer 072 - 548 3533.