

Ervaringen van patiënten met Nierteam aan Huis

Bij Nierteam aan Huis

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/dialysecentrum/nierteam-aan-huis-voorlichting-bij-nierpatienten-thuis>) komen twee voorlichters bij u thuis, om u en de uitgenodigde familieleden, vrienden en naasten te informeren. De zorgverzekering vergoedt dit voorlichtingstraject.

U start met een geheel vrijblijvend kennismakingsgesprek. Daarna besluit u of u een voorlichtingsbijeenkomst wenst.



Hier vindt u meer informatie over Nierteam aan Huis

Waarom voorlichting thuis?

Wij vinden het belangrijk dat uw naasten meer uitleg krijgen over uw situatie als nierpatiënt. Deze uitleg geven we het liefst in uw eigen omgeving. En dit op een tijdstip waarop het u en uw familieleden, vrienden en naasten goed uitkomt. Dit kan bijvoorbeeld ook in een weekeinde.

De groepen waaraan we voorlichting geven variëren in grootte. De locatie is meestal thuis, maar kan ook elders in een geschikte ruimte als de groep groter is. We doen alles zo veel mogelijk volgens uw eigen wensen en mogelijkheden. Ook kunnen we gebruik maken van een tolk als dat nodig is.

Wat is het doel van de bijeenkomst?

Het doel van de bijeenkomst is het bieden van informatie over nierziekte, de gevolgen daarvan en de mogelijke behandelvormen

(dialyse en niertransplantatie) aan u en uw omgeving. Als u besluit gebruik te willen maken van deze service gaat het behandelteam er overigens niet van uit dat de door u uitgenodigde mensen een nier gaan doneren.

Wat vinden patiënten ervan?

Istvan en Irma: "Is Nierteam aan Huis wel iets voor mij?"

"Op 13 april kwam het Nierteam aan Huis uitleg geven aan mijn familie, vrienden en collega's. Ik heb lang getwijfeld of ik het wat vond. Leuk dacht ik, maar niets voor mij. Ik hou namelijk niet van in de belangstelling staan en wie is er geïnteresseerd, niemand toch. De maatschappelijk werker vermeldde het nog een keer tijdens een afspraak, nou vooruit dan, laten we maar een afspraak maken voor een intake.

Op een dinsdagavond kregen wij Merle op bezoek. En ja de beslissing was genomen, we gaan een avond plannen. Maar waar? We gingen een beetje aan het tellen wie wij een uitnodiging wilden sturen en het aantal liep al gauw op tot over de 30. Mijn werkgever benaderd of het in de kantine op het werk mocht, en de werkgever zei meteen ja. De uitnodigen verstuurd aan de vrienden en de familie met de uitdrukkelijke mededeling dat het vrijwillig was. Op een enkeling na kon iedereen. Ook op het werk in de groepsapp gezet en ook daarvan konden er een aantal mensen.

En toen was het zo ver. Ik zag er tegen op. In totaal 37 mensen, 2 online via Teams. Een hele ruimte vol dus. Merle en Piet hebben om de beurt een stuk gepresenteerd. Er werden aardig wat vragen gesteld. Het was een lange avond met enorm veel informatie voor de belangstellenden. De meesten wisten al wel wat, maar om het hele plaatje zo te horen was indrukwekkend. Wat vooral veel indruk maakte bij iedereen, was het feit dat een nieuwe nier niet betekent dat je patiënt af bent. Maar dat je een nieuwe levensstijl krijgt met de nodige aanpassingen.

Van de mensen die er waren kregen wij alleen maar positieve reacties. Alles bij alles een geslaagde avond. Het fijne is nu dat wij wat minder hoeven uit te leggen aan de mensen om ons heen.

Als dit gelezen wordt ben ik geopereerd. Mijn vrouw is een match en heeft mij in augustus 2023 een nieuwe nier gegeven."

Luuk: "Het hele verhaal in 1 keer goed uitgelegd."

"Een half jaar nadat IgA-nefropathie is vastgesteld bij mij kwam Nierteam aan Huis voorlichting geven over wat er allemaal komt kijken bij een nierziekte. Dit heb ik als zeer prettig ervaren. Allereerst omdat er veel op je af komt en je veel te verwerken hebt. Het is dan fijn als mensen je aanbieden alles graag uit te willen leggen. Daarnaast wordt het hele verhaal in 1x goed uitgelegd.

Je weet zelf op een gegeven moment niet meer aan wie je wat wel of niet verteld hebt. Ook hebben familie en vrienden vaak vragen, waar je zelf het antwoord nog helemaal niet op weet. De mogelijkheid om vragen te stellen is er de hele tijd en deze worden zorgvuldig beantwoord.

Tot slot heb ik ervaren dat sommige mensen niet altijd inzien hoe ernstig een nierziekte kan zijn. Door de heldere uitleg van het Nierteam heb ik de indruk dat mensen zijn gaan inzien dat een nierziekte niet onderschat moet worden."

Is Nierteam aan Huis iets voor u?

Twijfelt u of Nierteam aan Huis ook iets is voor u? Dan kunt u altijd contact met ons opnemen voor vrijblijvende informatie of een kennismakingsgesprek.

- Via e-mail: nierteamaanhuis.nier@radboudumc.nl.
- Of via telefoonnummer: 06 – 11 38 40 98 / (024) 309 36 29.

Ook uw nefroloog, medisch maatschappelijke werker of (dialyse)verpleegkundige kan u meer informatie over Nierteam aan Huis geven. Zij kunnen u aanmelden voor een kennismakingsgesprek bij ons.

Code DIA-100