

# Psychosociale zorg na niertransplantatie

Manon Zeijlstra, communicatie Nierpatiënten Vereniging Nederland

## Wat

bij dialyse, nierfalen en vóór niertransplantatie al standaard was, bestond ná transplantatie nog niet: een psychosociaal traject waarin patiënten ondersteund worden in het omgaan met hun ziekte en met alle veranderingen en emoties die een niertransplantatie teweeg kan brengen. Voor Ingrid Faber en Esmee Verweij was dit reden om in actie te komen. Zij deden onderzoek en ontwikkelden een werkwijze voor psychosociale zorg na niertransplantatie bij het UMC Utrecht: Protocollair bekommeren.



Ingrid Faber en Esmee Verweij waren beiden medisch maatschappelijk werker op de afdeling Nefrologie van het UMCU toen zij het protocol opstelden. Inmiddels werkt Faber bij de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) als coördinator Patiëntenparticipatie zeldzame nierziekten. In maart presenteerden zij hun onderzoek tijdens het Bootcongres (het jaarlijkse congres van de Nederlandse Transplantatie Vereniging, NTV).

Faber: 'In het UMC Groningen was al onderzoek gedaan naar leefstijlbegeleiding na een niertransplantatie. Met de kennis uit dat onderzoek is het niertransplantatieteam van het UMC Utrecht vervolgens het project Kies voor Beter gestart, gericht op leefstijlbegeleiding na niertransplantatie. Dan gaat het bijvoorbeeld om hulp bij het stoppen met roken, bij het starten en volhouden van een beweegprogramma en bij slaapproblemen.'

### Zorgen en stress

Verweij: 'Duidelijk was dat er ook behoefte bestond aan nazorg op psychisch, sociaal en maatschappelijk vlak. Meer dan de helft van de patiënten kampt namelijk met zorgen en stress na een niertransplantatie (1). Dat is niet zo gek, want een niertransplantatie is een ingrijpende gebeurtenis. Misschien doet de nier

*'Ook als alles goed gaat, is een niertransplantatie een emotionele gebeurtenis en kan het prettig zijn daar met iemand over te praten'*

het niet zo goed als gehoopt, of valt het herstel na de operatie tegen. Of heeft de patiënt te maken met onbegrip uit zijn omgeving, die denkt dat hij nu weer 'beter' is en al zijn oude activiteiten kan oppakken. Psychosociale ondersteuning kan helpen met de tegenslagen om te gaan. Maar ook als alles goed gaat, is een niertransplantatie een emotionele gebeurtenis en kan het prettig zijn daar met iemand over te praten.'

### Niet durven vragen

Faber: 'Dat er behoefte was aan psychosociale ondersteuning was dus duidelijk. Hoe die nazorg eruit moest zien, hebben Esmee en ik vervolgens onderzocht. We begonnen met het ophalen van de behoeften van patiënten in een focusgroep. Ook zijn artsen, verpleegkundig specialisten en andere medisch maatschappelijk werkers geïnterviewd



Ingrid Faber (links)  
en Esmee Verweij.

***'Het gaat om hulpverlening die voor iedere niertransplantatiepatiënt beschikbaar is en is vastgelegd in een protocol of zorgpad. Dit geeft aan dat de hulpverlening belangrijk en noodzakelijk is'***

over dit onderwerp. En we hebben uitgebreid literatuuronderzoek gedaan.'

Verweij: 'Met alle informatie die we verzamelden, konden we een aantal aanbevelingen doen. Denk aan het beter informeren van de patiënt over de rol van het medisch maatschappelijk werk. Of het inzetten van ervaringskennis/lotgenotencontact. Maar ook het goed in kaart brengen van de beschikbare psychosociale nazorg in de UMC's en de behoefte die patiënten in de regioziekenhuizen hieraan hebben. We zijn als eerste aan de slag gegaan met de inzet van een standaard nazorggesprek na een niertransplantatie door het medisch maatschappelijk werk. Want uit de gesprekken

bleek dat veel patiënten een hoge drempel ervaren om in gesprek te gaan over psychosociale problemen, als ze die al herkennen. Het is dus belangrijk dat de medisch maatschappelijk werkers het initiatief nemen. En dat ze dit doen op vastgestelde momenten en met de inzet van specialistische kennis, empathie en gespreksvaardigheden. Dit is in een werkwijze gevat, die 'Protocollair bekommeren' is gaan heten.'

### **Standaard aanbieden**

Verweij: 'In het nazorgprotocol voor niertransplantatiepatiënten bij het UMC Utrecht wordt nu een nazorggesprek met het medisch maatschappelijk werk standaard aangeboden. In een gedetailleerde werkwijze staat welke vragen er (kunnen) worden gesteld. Zo komt het bekommeren tot uiting.'

Faber vult aan: 'Protocollair bekommeren of 'hulpverlening met aandacht en tijd op een vastgelegd moment' is niet nieuw. Binnen het social work wordt deze methode 'aanbodgerichte hulpverlening' genoemd. In ons geval gaat het om hulpverlening die voor iedere niertransplantatiepatiënt beschikbaar is en is vastgelegd in een protocol of zorgpad. Dit geeft aan dat de hulpverlening belangrijk en noodzakelijk is. Protocollaire psychosociale zorg was al beschikbaar voor mensen die dialyseren, het voorlichtingstraject bij nierfalen volgen of worden voorbereid op een niertransplantatie. Gek genoeg was het er nog niet voor mensen die recent een niertransplantatie hebben ondergaan. Dit terwijl we weten dat de ziekenhuisomgeving voor veel mensen een plek is waar het moeilijk is om voor jezelf op te komen, te reflecteren op jouw wensen en mogelijkheden en je belangen goed te behartigen (2)'. >>>



### Tegenstrijdig?

Verweij: 'De conclusie dat de psychosociale zorg standaard (protocollair) aangeboden moest worden, is misschien opmerkelijk. De trend is immers dat de patiënt steeds meer een actieve rol heeft in zijn behandeling; de focus ligt op zelfmanagement en eigen regie. Toch is de rol van de patiënt als sturende en kiezende partij niet altijd vanzelfsprekend. Ziek-zijn gecombineerd met een intensieve medische behandeling, zoals een nierfunctievervangende behandeling, brengt onzekerheid, onwetendheid en angst met zich mee (3). Niet iedereen is dan altijd in staat om de regie over zijn leven te nemen. Het aanbod van psychosociale zorg hoort volgens ons onderdeel te zijn van de integrale zorg, omdat de somatische ziekte niet alleen invloed heeft op lichamelijk vlak, maar ook op het psychisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel welbevinden van de patiënt en zijn naasten (4). Ons onderzoek en andere onderzoeken onderstrepen dit.'

### De praktijk

Faber: 'Na het onderzoek hebben wij het protocol uitgewerkt. Dat ziet er als volgt uit: na vier maanden belt de maatschappelijk werker de patiënt, op een al vastgelegd moment. Voor die termijn is bewust gekozen, omdat er dan vaak 'ruimte' is voor psychosociale ervaringen. In de eerste fase na transplantatie is de patiënt vooral bezig met medische en fysieke onderwerpen: doet mijn transplantatienier het goed? Hoe zijn mijn bloedsuikerslagen? Daarna komt pas de verwerking van de transplantatie en komen er vragen op als: Hoe is mijn rol nu in mijn gezin. Is die veranderd? Zijn mijn verwachtingen uitgekomen? Ook is voor vier maanden gekozen omdat de patiënt dan de PROMs-vragenlijst heeft ingevuld. Het gaat in die vragenlijst niet alleen over medische onderwerpen, zoals vermoeidheid, fysieke klachten of bijwerkingen, maar ook over 'gevoeliger' onderwerpen, zoals angst en seksualiteit. De antwoorden op deze vragenlijst kunnen ook worden meegenomen in het gesprek met de medisch maatschappelijk werker.'

*'Voor sommigen blijft het bij een telefoongesprek. Bij anderen is een vervolgspraak met de medisch maatschappelijk werker gewenst of zet de maatschappelijk werker zich in als belangenbehartiger'*

### Blij met aandacht

Verweij: 'Wat bleek: het feit dat er begrip en herkenning is, doet al heel veel. Mensen zijn blij met deze aandacht, ook als ze geen problemen hebben. Voor sommigen blijft het dan ook bij dit ene telefoongesprek. Eventueel met de afspraak dat de patiënt contact op kan nemen als hij of zij toch behoefte heeft aan nazorg. Bij anderen is wel een vervolgspraak met de medisch maatschappelijk werker gewenst of zet de maatschappelijk werker zich in als belangenbehartiger. En indien nodig worden mensen doorverwezen. Bij ernstige problemen is dat bijvoorbeeld naar een psycholoog. Wanneer er behoefte is aan informatie en/of lotgenotencontact, wijst de maatschappelijk werker de patiënt op de Nederlandse Transplantatie Stichting, de bijeenkomsten voor niertransplantatiepatiënten van het UMC Utrecht, de bijeenkomsten en webinars van de NVN en op nieren.nl.



*'Het is goed te zien dat ons onderzoek aanleiding heeft gegeven tot vervolgonderzoek'*

### Het vervolg

Faber: 'Het is leuk en goed om te zien dat ons onderzoek aanleiding heeft gegeven tot vervolgonderzoek: medisch maatschappelijk werker Gerben van den Bosch van het Radboudumc onderzoekt nu de beschikbaarheid van psychosociale zorg in de regioziekenhuizen. En ik doe in mijn huidige werk bij de Nierpatiënten Vereniging Nederland vooronderzoek naar de behoefte aan psychosociale ondersteuning bij mensen die recent de diagnose van een zeldzame nierziekte hebben gekregen. Dat doe ik samen met mijn collega Renée de Wildt en ervaringsdeskundigen van de Kennisgroep zeldzame nierziekten.'

### Meer weten?

Wil je meer informatie over 'Protocollair bekommeren'? Neem dan contact op met Ingrid Faber: [faber@nvn.nl](mailto:faber@nvn.nl), tel. 06 42 66 61 04.

## Referenties

1. Van der Berg, J. (2020). *Leefstijlzorg rondom niertransplantatie: Overzichtsdocument Regionetwerk en scholing (conceptversie)*. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen.
2. Splinter, M., De Groof, I., Keurhorst, D., Van den Bosch, G., & Haasdijk, L. (2019). *Kwaliteitsstandaarden maatschappelijk werk nefrologie 2019*.
3. Van der Kraan, W. G. M. (2001). *Vraaggericht en vraaggestuurd: Een literatuuronderzoek naar vraaggerichtheid en vraagsturing in de gezondheidszorg*. Rotterdam, Erasmus Universiteit.
4. Kranenburg, R., Golsteijn, N., Van Koningsveld, R., Kuijpers, R., Pet, A., Ponds, R., Withaar, R. (2019). *Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische ziekte*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.