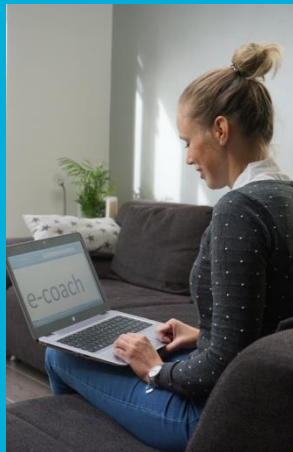


e-Coaching voor eerstejaars getransplanteerden



Gerben van den Bosch
medisch maatschappelijk werker
Radboudumc

18 januari 2019

Samen Sterk Nieuwegein

Afgelopen jaar

Doel

Project groep: Radboudumc met mmw in Vumc en UMCG

Focusgroepen: Vumc en Radboudumc

Oefenen met getransplanteerden

Afbeeldingen



umcg



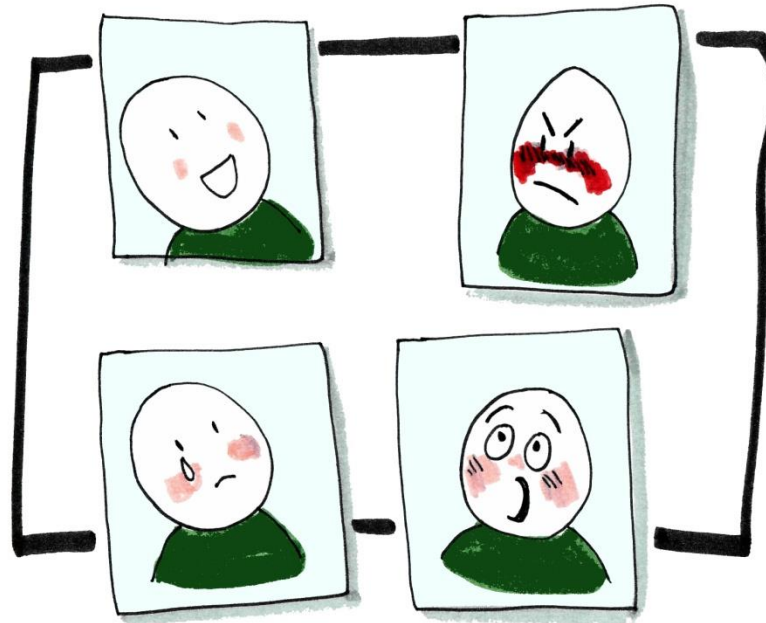
Amsterdam UMC

Universitair Medische Centra

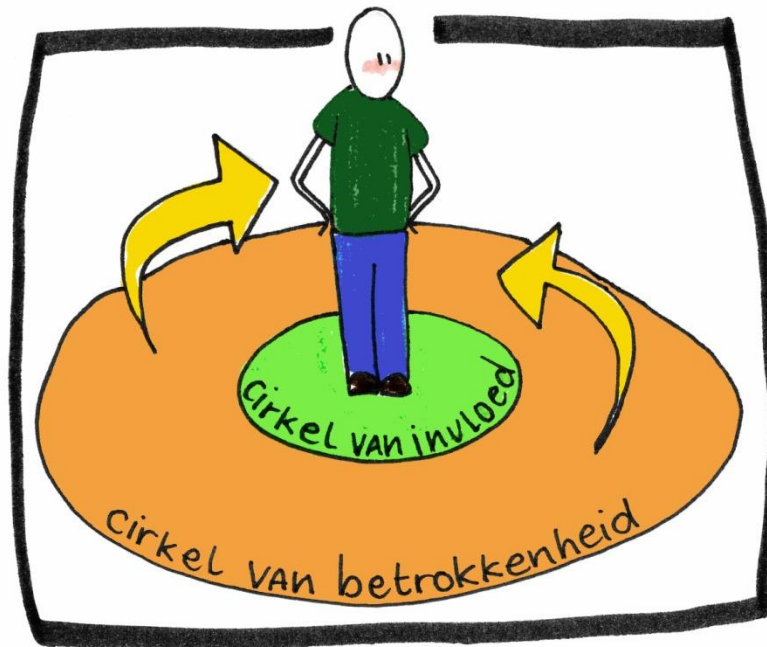
Energiebalans



Omgaan met emoties



Omgaan met emoties



Omgaan met tegenslag

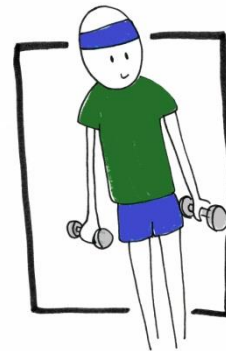


Andere modules

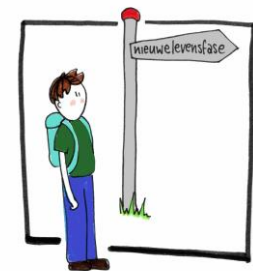
Omgaan met onbegrip



Oppakken nieuwe levensfase



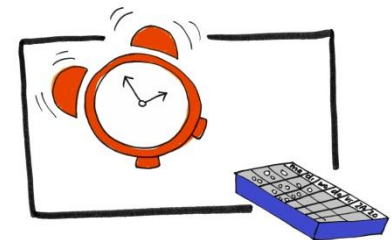
Omgaan met medicatie



Goed bewegen

Omgaan met levende donor

Inzicht krijgen in veranderd leven patiënt (voor naasten)



Via MIJN RADBOUD

- Gevoel dat partner je begrijpt (medeleven tonen)
- Arm om je schouder van een zus

Voorbeeld van praktische steun kan zijn:

- Helpen met bepaalde huishoudelijke taken
- Helpen met de administratie
- Helpen met de boodschappen

Als je dit hebt uitgewerkt, kun je hiermee aan de slag gaan. Van alles wat je hebt opgeschreven, is er vast iets waarvan je nu al weet dat het makkelijk of snel te regelen is. Begin daarmee en kijk hoe dat gaat. Als dat dan gelukt is, kun je kijken wat je dit heeft opgeleverd en kun je een ander onderdeel oppakken. Probeer hierbij zoveel mogelijk de steun te krijgen die jij nodig hebt op dit moment.

Deze vragenlijst is recent aangepast. Controleer uw antwoorden. U dient mogelijke enkele vragen opnieuw te beantwoorden.

Ontvangen Emotionele steun

1. Welke steun heb ik nodig? WAT

2. Wie kan die steun geven of aan wie kun ik dit vragen? WIE

3. Hoe krijg ik die steun georganiseerd of hoe wil ik die steun krijgen (hoe vind ik dat prettig)? HOE

 ×

223 van 255 tekens resterend

Ontvangen praktische steun

1. Welke steun heb ik nodig? WAT

Via beveiligde mail

Opdracht: Dankbaar zijn bij tegenslag

Als je een nier hebt gekregen van een donor, dan ben je waarschijnlijk erg blij met dit geschenk. Echter als je na de transplantatie allerlei tegenslagen hebt, dan kan het soms moeilijk zijn om blij te zijn met die nieuwe nier. Op dat moment heb je er misschien alleen maar last van. Het komt zelfs voor dat ontvangers dan boos worden (waarom gebeurt mij dit?). Ook kun je onzeker of angstig worden over wat er gaat gebeuren met de nier. Die negatieve gevoelens kunnen dus bovenkomen na een transplantatie. Ontvangers vinden dit vaak erg moeilijk omdat je toch dankbaar zou moeten zijn voor de nier die je gekregen hebt. Het kan dan zijn dat iemand zich zelfs gaat schamen voor zijn eigen negatieve gevoelens.



Schaamte om het voelen van bepaalde emoties komt voor bij ontvangers, ook bij het ontvangen van een nier van een overleden donor. Bij schaamte lijkt het dan alsof je niet mag voelen wat je voelt. Het kan zelfs gebeuren dat je deze minder prettige gevoelens probeert te onderdrukken. Het kan dan helpen om te bedenken dat het ook mogelijk is dat allerlei gevoelens naast elkaar kunnen bestaan. Je kunt op hetzelfde moment blij en boos zijn. Blij dat iemand wilde doneren. Boos dat het allemaal niet gaat zoals je verwacht had. Het leven is vaak zo ingewikkeld dat dit niet vreemd is. Teleurstelling, blijdschap, verdriet, frustratie, het kan allemaal naast elkaar bestaan.

Door dit te accepteren kun je er beter mee overweg gaan en kan je uiteindelijk ook het gesprek met de donor hierover aangaan, als je dat zou willen. Ontvangers zijn echter vaak juist erg positief richting de donor omdat je toch dankbaar zou moeten zijn. Ze willen dan niet ondankbaar overkomen door te gaan praten over de negatieve kanten van de transplantatie en de tegenslag die er ook is.

In zo'n situatie kan het helpen om te bedenken dat de donor waarschijnlijk erg met jou meeleeft en graag wil weten hoe het met jou gaat. Door open te zijn over wat je allemaal voelt, neem je jouw donor serieus en maak je de band die jullie hebben waarschijnlijk alleen maar sterker. Hierbij is het ook handig om te bedenken wat jij ervan zou vinden als de donor allerlei tegenslag had en dat niet tegen jou zou zeggen.

Het gesprek met de donor wordt vaak wel makkelijker als je alle gevoelens benoemt, dus naast de negatieve gevoelens (balen van een tegenslag) ook de neutrale of positieve gevoelens (blij dat de donor de nier heeft aangeboden; blij dat de donor zo betrokken is). Kijk eerst eens welke gevoelens er nu allemaal spelen in deze situatie van tegenslag.

Welke emoties voel je op dit moment?

Wat kun je concluderen uit dit overzicht van emoties?

Ga in gesprek met jouw donor over deze verschillende emoties en wat dit met jou doet. Hoe verliep dit gesprek?

Wat leverde dit gesprek op voor jullie beiden?

Stuur dit op na een week. Maatschappelijk werk zal binnen een week reageren.

Opdracht: Verwachting en ervaring

Soms hebben alle emoties die je ervaart te maken met de verwachtingen die je had en die niet of mogelijk maar gedeeltelijk zijn uitgekomen. Bij hele lage verwachtingen voor de operatie kan een transplantatie meevallen. Echter kan bij juist hoge verwachtingen voor de operatie de periode erna juist tegenvallen omdat het allemaal niet is wat je ervan verwacht had.

Er is vaak een groot verschil tussen de periode voor transplantatie en de periode na transplantatie. Dat heeft met een aantal zaken te maken:

- **Verwachting en ervaring.** De voorbereiding op de transplantatie is meestal een periode van veel nadenken over wat er zou kunnen gebeuren. Dit doe je vooral met je verstand. Het is moeilijk voor te stellen hoe het allemaal zal voelen na transplantatie. Als je eenmaal getransplanteerd bent, ervaar je pas echt wat het allemaal betekent en inhoudt. Je kunt je op deze ervaring ook eigenlijk niet voorbereiden.
- **Positieve houding.** Wij hebben als mensen soms een bepaalde houding dat we vooral de positieve dingen onthouden en de vervelende dingen soms wat meer op de achtergrond komen. Dat is doorgaans een houding die je kan helpen in het leven. Je probeert je dan geen zorgen te maken over iets dat nog niet gebeurd is. Echter kan zo'n positieve houding bij transplantatie lastig zijn als complicaties waarvan je verwachtte dat ze niet zouden gebeuren, juist wel optreden. Dan is de teleurstelling soms juist groter.
- **Gemiddelden.** In het voortraject hoor je vaak allerlei cijfers over complicaties. Dat zijn gemiddelden. Als er bijvoorbeeld wordt gezegd dat er 10% kans is op een complicatie, dan denken (en hopen) wij vaak dat wij daar niet bij zitten. Op zich is dit ook een goede houding, maar je weet pas echt hoe jouw individuele situatie is na de transplantatie. Als je dan toch valt onder die 10% die wel een complicatie krijgt, geeft dat teleurstelling.



Om een goed beeld te krijgen van hoe jouw verwachtingen van voor de transplantatie overeenkomen met de werkelijke ervaring na de transplantatie kun je onderstaande lijst invullen. Je kunt dit doen op de verschillende levensgebieden:
Lichamelijk (bijv.: de energie die je hebt)
Psychisch (bijv.: gevoelens die je hebt)
Relationeel (bijv.: het effect op de relatie die je hebt met jouw naasten)
Sociaal (bijv.: hoe gaan vrienden en bekenden ermee om)
Maatschappelijk (bijv.: oppakken van werk, sport en hobby's)
Levensbeschouwelijk (bijv.: hoe je tegen het leven aankijkt)

Dank

