



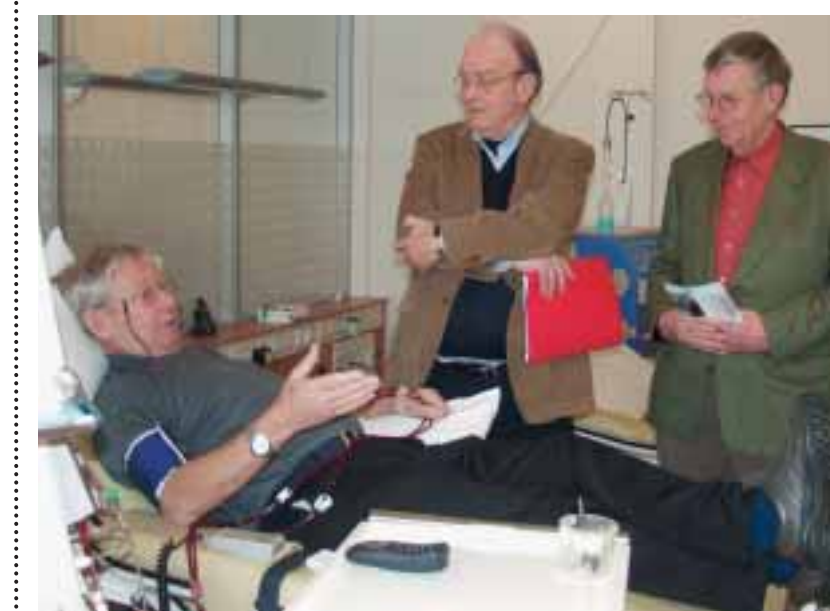
Cliëntenraad maakt ronde langs locaties

Leden van de Cliëntenraad hebben tussen eind februari en medio maart bezoeken gebracht aan alle Dianet-locaties. Er werd letterlijk een rondje langs de bedden gemaakt. Doel was de cliënten uitgebreid te informeren over het werk van de Cliëntenraad. Die behartigt de gemeenschappelijke belangen van alle cliënten.

“We hebben tientallen gesprekken kunnen voeren”, vertelt voorzitter Joep Surink. “Zo geef je de Cliëntenraad letterlijk een gezicht. En het hoeft heus niet altijd om de meest gewichtige zaken te gaan hoor. Soms gaat het om een tv die niet werkt. De meeste mensen waren heel belangstellend en stelden onze komst zeer op prijs. We hebben overall onze nieuwe folder achtergelaten. Want je hoopt natuurlijk ook dat er medepatiënten zijn die zelf in de Cliëntenraad zitting willen nemen. Ook waren we nieuwsgierig naar reacties van de verpleegkundigen op bijvoorbeeld de proef met de nachtelijke dialyse. Als Cliëntenraad willen wij deze vorm van dialyse graag promo-

ten.” Het was de eerste keer dat de Cliëntenraad ‘op tournee’ ging. “Een goede zaak”, zegt Surink, “we waren een beetje te veel in onszelf gekeerd. Medepatiënten die peritoneaal dialyseren zie je sowieso bijna niet, dus deze bezoeken zijn erg nuttig.” De voorzitter benadrukt dat de Cliëntenraad toe wil naar een situatie dat patiënten zich per locatie in de Cliëntenraad vertegenwoordigd weten. Nu is dat meestal nog per dialysemethode. “Als je in Buitenveldert dialyseert moet iemand specifiek namens de patiënten van die locatie zitting hebben in de Cliëntenraad. Dat zou ons inziens goed zijn.”

Joep Surink en Cees Nederend van de Cliëntenraad op bezoek op de Dianet-locatie Lunetten. Ze zijn in gesprek met de heer Nijland.



Nieuwsbrief nieuwe stijl
Goede en duidelijke communicatie is niet alleen nodig als alles goed gaat, maar ook als je als organisatie midden in een reorganisatie zit. Marktwerking en andere invloeden van buitenaf spelen daarin voor Dianet een belangrijke rol. Dat betekent niet alleen duidelijke communicatie naar onze medewerkers, maar ook naar onze externe doelgroepen. We willen uitstralen dat we er als één organisatie met zijn allen de schouders onder zetten. Dat we hard werken om Dianet op de rit te krijgen. Zodat we onze positie in Nederland behouden en dat Dianet blijvend positief op de kaart komt te staan bij de ‘harde buitenwereld’. Tevens willen we kwaliteit bieden aan onze patiënten. Dat zeggen we immers in onze slogan: “kwaliteitszorg voor mensen, kwaliteitszorg door mensen”. We moeten dat voortdurend waarmaken. Onderdeel daarvan is op een professionele manier zorgen dat de patiënten/cliënten die informatie krijgen waar ze recht op hebben en waaraan, naar is gebleken, behoefte is. Daarom hebben we gekozen voor een nieuwe opzet en lay-out van de Nieuwsbrief. Het resultaat heeft u nu in handen. Deze uitgave is bedoeld voor een brede doelgroep:

- Patiënten/cliënten
- Nefrologen, dialyseafdelingen en Raden van Bestuur van onze contractziekenhuizen
- Koepelorganisaties zoals:
 - Nierstichting Nederland
 - Nierpatiëntenvereniging
 - LVDT
 - Zorgverzekeraars en banken
 - Leveranciers van Dianet.
 - De eigen medewerkers van Dianet, met name de VDA's die niet regelmatig op het dialysecentrum komen.

Eind 2006 zullen we nagaan of deze nieuwe communicatievorm ook daadwerkelijk aan uw en onze verwachtingen voldoet.

Namens de Raad van Bestuur Dr. Hein J. van der Reijden

Colofon

DianetNU is een nieuwsbrief voor cliënten, medewerkers en relaties van Dianet Dialysecentra en verschijnt in 2006 zes maal.

Bijdragen, tips en suggesties voor uitgave 2 uiterlijk maandag 10 april 2006 bij:

Natalie van Soest
communicatiefunctionaris
T (030) 880 81 42
E n.v.soest@dianet.nl

Redactieadres:
Brennerbaan 130, 3524 BN Utrecht

Redactiecommissie
Hein van der Reijden, directeur patiëntenzorg
Mien Vos, hoofd relatiebeheer contractziekenhuizen
Natalie van Soest, eindredacteur

Namens locatie AMC:
Aase Riemann, hoofdverpleegkundige

Namens locatie Buitenveldert:
Rita Morren, teamcoördinator
Fanny de Vries, teamcoördinator

Namens locatie Lunetten:
Lineke Vinke, teamleider
Sabine de Gier, teamcoördinator
Alie Wiertsema, maatschappelijk werker

Tekst en productie:
Ad van den Dool
Communicatieproducties

Tekstbijdragen:
Diverse Dianet-medewerkers

Vormgeving/DTP:
Depot Groep



Fietsen op de dialyseafdeling

Wanneer u bij het lezen van deze tekst uw wenkbrauwen optrekt bent u zeker niet de eerste of laatste. Maar sinds 1 februari kan er op de hemodialyseafdeling van Dianet/AMC gefietst worden!

Onder grote belangstelling zijn de eerste patiënten en verpleegkundigen aan het fietsen gegaan. Het is geen fiets waar je op zit, maar een die aan je stoel wordt geschoven zodat je kan trappen. Er is gekozen voor een geautomatiseerde fiets; trappen doet hij dus vanzelf. Je kunt wel meetrappen, of hem sneller laten draaien. Je kan de afstand zien die je aflegt en de calorieën die je verbruikt (vandaar ook dat ook onze verpleegkundigen in de rij staan om hem uit te proberen!). Een patiënt die de laatste tijd in bed dialyseerde heeft nu al aangegeven de volgende keer in een stoel te willen zodat ook hij kan fietsen. De eerste beweging in de patiënten gaat dus al verder dan hun benen.

Fietsen op de dialyseafdeling is niet nieuw

in Nederland. Groningen had hier geruime tijd geleden al de primeur van, en in navolging hiervan zijn diverse centra met fietsen aan de slag gegaan. Men merkt dat patiënten doordat ze weer actiever worden, vanuit hun dialyseoel, ze daarbuiten óók actiever worden. Leeuwarden heeft een fietsselfstedentocht opgezet voor de fietsende patiënten; na zoveel omwentelingen kunnen ze een stempeltje krijgen bij de verpleegkundige. Misschien kunnen wij, wanneer iedereen er aan gewend is beginnen met een Tour de France.



Nikolai Brugman en Bernie van Daatselaar, Dianet, locatie AMC.



Belastingadviseur op locatie Lunetten

In maart zal er op initiatief van de nierstichting een belastingadviseur op de locatie Lunetten komen om cliënten te helpen met het invullen van hun belastingformulieren op gebied van teruggave chronisch zieken. Een exacte datum is nog niet bekend. We adviseren iedereen om gebruik te maken van deze service.

Belangstellende kunnen zich opgeven bij hun maatschappelijk werker.

Nierpatiënt.nl

Graag willen we de site Nierpatient.nl nog eens onder de aandacht brengen, vooral ook met het oog op de ziektekostenverzekeringen. De site brengt zeer regelmatige updates van alle veranderingen en wetenswaardigheden. Ook vindt u er informatie over de veranderingen in de taxivergoedingen.



Namens de maatschappelijk werkers van Dianet

Even voorstellen: José Koster

Sinds begin dit jaar is José Koster hoofdverpleegkundige hemodialyse en fereses voor Dianet in de regio Amsterdam. “Ik vlieg op en neer tussen onze locaties in Buitenveldert, het AMC en het Zaans Medisch Centrum. Mijn belangrijkste verantwoordelijkheden zijn onze bedrijfsprocessen, personeelsmanagement en het ondersteunen van onze teamcoördinatoren.”



José was tot nu toe op verschillende gespecialiseerde afdelingen actief. Haar 17 AMC-jaren begon ze als dialyseverpleegkundige op F5-Zuid. Daarna verhuisde ze naar de IC, waar ze haar dialyseervaring mee naar toe nam. Ondertussen volgde José een kaderopleiding en implementeerde ze de nierfunctievervangende CVVH-therapie. Als hoofdverpleegkundige vervolgde ze haar loopbaan op de afdelingen Recovery en Chirurgie. “Maar dialyse heeft me altijd in positieve zin achtervolgd”, zegt José Koster. “Ik heb er erg veel affiniteit mee.

Deskundigheid op een bepaald gebied, daar word ik vrolijk van. Ook omdat je die kennis aan collega's kunt overdragen. Ik heb er veel les in gegeven.” De zorgwereld verandert en Dianet moet mee, zegt José. Maar de kanteling van zorggestuurd naar vraaggestuurd is wenen. “Het managen van de veranderingen kost veel energie, maar tegelijk een mooie uitdaging. De patiënt staat centraal. Neem de nachtelijke dialyse. Dat is een hot item. Ik praat er veel over met onze VDA-ers en

teamcoördinatoren. Alleen samen kunnen we deze roerige tijden vorm geven. Daar heeft iedereen zijn eigen verantwoordelijkheid in.” José Koster heeft het erg naar

haar zin bij Dianet. De Hilversumse is 44 jaar, woont samen en gaat graag op wandelvakantie, vooral in Oostenrijk.



Cliëntenraad in gesprek met Raad van Toezicht

Een onlangs gehouden vergadering van de Cliëntenraad werd gedeeltelijk bijgewoond door prof. dr. J.E.M. Akveld en mr. N. de Jong, leden van de Raad van Toezicht van Dianet.

De heer Akveld is het door de Cliëntenraad voorgedragen lid van de Raad van Toezicht. Aan de orde kwamen onder meer de financiële situatie van Dianet. Die wordt weliswaar als zorgelijk ervaren, maar tegelijk heeft De Raad van Toezicht vertrouwen in de toekomst. Men is erg tevreden met de huidige directie.

Efficiënter

Met de Raad van Bestuur bespreekt de Raad van Toezicht de strategie rond de

reorganisatie van Dianet. Waar mogelijk wordt ook de Cliëntenraad op de hoogte gehouden. Zo zijn de onderhandelingen voor het outsourcen van het laboratorium op de locatie Lunetten in gang gezet. Voor de logistiek wordt gekeken of het transport efficiënter kan. Voorzitter Joep Surink: “Het contact is heel plezierig, de lijnen zijn kort. We hebben ook echt het gevoel dat de leden van de Raad van Toezicht tijd nemen voor hun functie.”



Dianet eerste met transitieproject

Kinderen voorbereiden op volwassenendialyse

Als eerste van de vier kinderdialysecentra in Nederland start Dianet binnenkort met een project om kinderen voor te bereiden op volwassenendialyse. Vanaf hun zestiende worden patiënten langzaam maar zeker gewend aan zelfstandigheid. Dit zogenaamde ‘transitiebeleid’ bestond tot voor kort niet of nauwelijks.

“De overgang is voor de kinderen erg abrupt”, vertelt Linda Noom, verpleegkundig teamcoördinator bij Dianet, locatie AMC. “Er is altijd heel veel gedaan om ze vooral kind te houden. Prima natuurlijk, want dialyseren moet gezellig zijn. De kinderen moeten er geen hekel aan krijgen. Sommige zijn al patiënt vanaf hun geboorte. Maar de overgang is op hun achttiende nu wel erg abrupt. Van poffertjes eten naar zelf het gesprek met de arts voeren, bij wijze van spreken.”

Stapsgewijs

Stapsgewijs worden patiënten nu vanaf hun zestiende begeleid naar zelfstandigheid. Dat begint met zelf wegen, zelf bloeddruk opmeten – de praktische dingen. Daarna volgen op een natuurlijke manier ‘moeilijkere’ zaken als gesprekken over de persoonlijke situatie, behandelingen, enz. Het project sluit aan op het the-

Brigit van Jaarsveld is nieuwe voorzitter commissie Melding Incidenten Patiënten (MIP)

Vanaf februari 2006 is Brigit van Jaarsveld, internist/nefroloog bij de Dianetlocatie Utrecht, door de Raad van Bestuur benoemd als nieuwe voorzitter van de commissie Melding Incidenten Patiënten (MIP). Zij volgde Mia Roggekamp op, internist locatie Buitenveldert. Mia was vanaf juli 2001 voorzitter. In het kader van de Kwaliteitswet Zorg-

majaar ‘Op eigen benen’ dat het AMC in 2004 organiseerde over transitie. Maatschappelijk werker Kees Kuin wijst op het multidisciplinaire karakter van het Dianet-transitieproject. Artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers zijn bij het hele traject betrokken. Naast Linda en Kees maken ook dialyseverpleegkundige Ankie Pooters en EVV-verpleegkundige Maaïke Heijmans deel uit van het projectteam. Gestart



Linda Noomen en Kees Kuin: “Overgang voor kinderen erg abrupt.”

• • •

wordt in het ziekenhuis, met hemodialysepatiënten. “Maar we kunnen later ook de kinderen die peritoneaal of anders behandeld worden op dezelfde manier gaan begeleiden”, benadrukt Linda Noom.

Vergoedingen belangrijk aandachtspunt

De veranderingen in de zorg – en dan met name de aspecten rond de vergoedingen en persoonsgebonden budgetten – heeft alle aandacht van Dianet en de Cliëntenraad.

De vergoeding voor de partner bij thuishemodialyse patiënten wordt met ingang van 1 januari 2006 niet meer uitgekeerd door de zorgverzekeraars. Dianet wil de patiënten tegemoet komen door deze vergoeding zelf aan de patiënten uit te gaan keren. De hoogte van deze vergoeding wordt nog besproken, omdat er ook gekozen kan worden voor een VDA-er. De vergoeding van deze thuishulp wordt wel uitbetaald door de zorgverzekeraars. Patiënten die gekozen hebben voor NTHD kunnen geen gebruik maken van een VDA-er. Ziekenhuis Groningen, de Isala klinieken en het Hans Mak instituut komen met een voorstel voor de zorgverzekeraars. Dianet heeft de Cliëntenraad geadviseerd zich aan te sluiten bij SLOT (Stichting Landelijk Orgaan Thuisdialyse). Wanneer er eventueel een voorstel voor vergoeding door de Cliëntenraad wordt gedaan, zou een optie voor maximaal 12 uur vergoeding het beste in aanmerking komen. Ook voor de prijsstijging van het energieverbruik heeft het SLOT een voorstel gedaan aan de zorgverzekeraars. De definitieve goedkeuring hiervan wordt verwacht in april 2006.

• • •

Esther Dekker vecht zich terug in het ‘gewone’ leven

“Geweldig wat er allemaal voor me wordt gedaan”

Het voorjaar van 2005 staat Esther Dekker en haar familie in het geheugen gegrift. Wat in eerste instantie voor een flinke griep wordt gehouden, blijkt een levensgevaarlijke besmetting met een meningococcebacterie. In allerijl wordt Esther (dan net 18) naar de IC van het Westfries Gasthuis in Hoorn, en kort daarna naar het AMC in Amsterdam gebracht. Haar toestand blijft dagenlang kritiek.

Gelukkig gaat het langzaam maar zeker beter. Wel moet ze nog bijna tien weken in het AMC blijven. Haar tot dan toe relatief onbezorgde leven gaat echter volledig op z’n kop. Esther’s vingers en tenen moeten door haar ziekte gedeeltelijk worden geamputeerd. In het ziekenhuis loopt ze tot overmaat van ramp ook nog eens de beruchte MRSA-bacterie op.

Dialyseren

Ook Esther’s nieren functioneren niet meer. Ze moet drie maal vier uur per week gaan dialyseren. “Eerst moest ik daarvoor naar het AMC in Amsterdam. Maar omdat ik zoveel mogelijk probeer mijn leven weer op te pakken, kan ik nu met hulp van Dianet thuis dialyseren. Het is geweldig wat er allemaal voor me gedaan is.” Dialyseverpleegkundige Nieta Jonker begeleidt de zorg die Dianet aan Esther Dekker biedt. Samen met hoofd relatiebeheer ziekenhuizen Mien Vos heeft Nieta alles geregeld. De aanvragen, de benodigde aanpassingen in huis en het bereid vinden van een zevental collega-VDA-ers om Esther bij te staan. Esther en haar ouders kozen voor hemodialyse. Dat leek hen, alle omstandigheden in aanmerking genomen, het beste.

Positief

Nieta Jonker: “Als je ziet hoe positief Esther het leven tegemoet treedt, terwijl ze zoveel heeft meegemaakt, dan is dat voor ons een extra motivatie om haar te helpen

een zo normaal mogelijk leven te leiden. Zij is een vechter. We maken ook mee dat mensen het hoofd laten hangen.” Mien Vos vindt de begeleiding van Esther Dekker een fraai voorbeeld van de ‘zorg op maat’ die Dianet biedt. Als we Esther spreken heeft zij net haar eerste stagedag op een basisschool achter de rug. Ze doet een opleiding sociaal pedagogisch werk, het voorportaal voor de Pedagogische Akademie. Esther wil graag voor de klas. Ze woont bij haar ouders op een boerderij in Schellinkhout, net buiten Hoorn. Na haar teenamputaties moest ze uiteraard opnieuw leren lopen. Dat is haar, met hulp van een fysiotherapeut, uitstekend gelukt. “Ik kan zelfstandig de deur uit, ook op de fiets. Je moet niet de hele dag denken dat



Esther Dekker: “Veel zorgen en problemen van ons overgenomen.”

je een patiënt bent. Kom voor jezelf op. Alles wat je kan en wil moet je als een stimulus zien.”

Mondig

Tussen verpleegkundige Nieta Jonker en Esther is een speciale band ontstaan. Nieta: “Ik heb haar de eerste periode in het AMC meegemaakt en we hebben natuurlijk ontzettend veel gepraat. Over de keuzes die ze had uit de verschillende manieren van dialyseren, over de voor en tegens. Over de manieren waarop het ingrijpt op je lichaam en je leven. Esther is heel serieus en luistert goed. Maar tegelijk is ze ook heel mondig. We hebben elkaar ook nu nog regelmatig aan de telefoon. En dan gaat het overall over, echt niet alleen over het dialyseren. Eén van de leuke dingen van Esther is dat ze kind en volwassen vrouw tegelijk kan zijn.”

Esther is een nierpatiënte met relatief weinig beperkingen, vindt ze zelf. “Ik mag bijna alles eten en drinken, ben weer mobiel en heb absoluut geen saai leven. Ik heb het druk en kan het fysiek goed bijbe-



Nieta Jonker begeleidt de zorg die Dianet aan Esther biedt.

nen. Natuurlijk, uitgaan op de manier als vroeger is er niet meer bij. En een bijbaantje – ik werkte in een snackbar – is ook lastig. Maar dat geeft allemaal niks. De band met mijn vrienden en vriendinnen is gelukkig alleen maar hechter geworden. Ook mijn vriend gaat er heel goed mee om. Mijn twee zussen zeggen dat het komt omdat ik geen zeurpiet ben, eerder anderen juist uit de put help. In het begin geneerde ik me nog wel eens voor het feit dat ik een deel van mijn vingers moet missen. Had ik de neiging m’n handen te verbergen. Maar dat wordt steeds minder. Op school zijn de kinderen natuurlijk nieuwsgierig. Maar dan laat je het zien en leg je het uit. Daarna is het gewoon voor ze.”

Transplanteren

Tijdens haar lange periode in het ziekenhuis en tijdens het revalideren heeft Esther heel veel steun van haar moeder gehad, hoe kan het anders. Momenteel wordt onderzocht of Esther getransplanteerd kan worden met een nier van haar moeder. Als de onderzoeken gunstig zijn, zou de operatie na de zomer kunnen plaatsvinden. “Laten we hopen dat het mogelijk is”, zegt Esther. “Maar voorlopig zijn we ontzettend blij met alles wat de mensen van Dianet voor ons willen doen. Ze hebben veel zorgen en problemen van ons overgenomen.”

• • •

Cliënteninfo

Vocht geen probleem

Het is gebleken dat er tussen de binnen- en de buitenzak van de NaCl 0,9% vocht zit. Echter, er is niets met deze zakken aan de hand. U kunt ze zonder problemen gebruiken. Na het steriliseren komt er door de hitte tussen de zakken condensvocht, dit is een normaal verschijnsel. Door de grote vraag naar dit product bij de leverancier, zijn ze na de productie gelijk uitgeleverd. Normaal liggen de zakken een langere periode bij de leverancier.

Aan alle thuishemodialysecliënten

Thuisdialyse en veiligheid

Het gaat goed met de thuisdialyse in Nederland. Naast dagelijkse dialyse kan Dianet sinds 2002 de nachtelijke thuisdialyse aanbieden. De nieuwe machine blijkt ook thuis een succes.

Thuisdialysecliënten dialyseren uiteraard het liefst thuis, zonder gedoe. Wij willen u toch met klem vragen NOOIT zomaar aan te sluiten:

- bij een lage bloeddruk
- bij koorts hoger dan 38o Celsius
- bij een onregelmatige hartslag
- indien u zich niet goed voelt
- bij tekenen van infectie bij shunt of katheter

Aan alle NTHD cliënten (Nocturne)

Nieuw: de Hemodialert

Er zijn klachten binnengekomen over het laatste type sensor van de dri-sleeper (‘plaswekker’), het type met de ribbeltjes. Vers van de pers blijkt dat er speciaal voor dialyse een nieuwe sensor is ontwikkeld: de Hemodialert. Deze ziet er precies hetzelfde uit, maar is veel gevoeliger. Reageert uw sensor niet altijd

Slechte pleisters in aansluitpakket

De kwaliteit van de pleister in het aansluitpakket laat te wensen over. De pleister plakt niet goed. Door het magazijn wordt aan de patiënten thuis een goed plakkende pleister verstrekt. De pleister uit het aansluitpakket kan worden weggegooid.

Zorg voor een schone shuntarm voor aansluiten, was de handen en maak de shunt voor het prikken schoon met één strek met een gaas met alcohol. Controleer eerst de bloeddruk voordat u kortsluit om naar het toilet te gaan. Als de bloeddruk laag is sluit u af. Sluit af indien u tijdens de dialyse ziek wordt (hier geldt ook: bij diarree) Neem in geval van twijfel contact op met uw behandelend centrum. Voorkomen is beter dan genezen!

Menno Kooistra, medisch coördinator thuishemodialyse en **Annemarie Verhallen**, verpleegkundige.

Annemarie Verhallen,

verpleegkundige.