



Dianet AMC een weekend lang 'Bloedmooi'

Jonge patiënten doen creatieve workshops

Onder het motto 'Bloedmooi' hebben jonge nierpatiënten van Dianet-locatie AMC eind oktober een weekend lang veel plezier beleefd aan creatieve workshops. Hun gezamenlijke inspanning leidde tot een heus theaterstuk. Dat werd met veel succes opgevoerd in het speciaal voor de gelegenheid afgehuurde Polanen-theater in Amsterdam.

Er werd gedanst en muziek gemaakt, de kinderen schreven gedichten en raps, maakten schilderijen en bouwden zelf de decors voor de voorstelling. Het publiek bestond uit ouders, broers en zussen, opa's en oma's en (andere) mantelzorgers. Ook de artsen en verpleegkundigen van de kinderen gaven bijna allemaal acte de présence. Aan de workshops namen een 25-tal jongens en meisjes deel. Die hoge opkomst was mede te danken aan het enthousiasmerende werk dat maatschappelijk werkers Kees Kuin vooraf had gedaan. Het creatieve experiment startte op vrijdagmiddag met een gezamenlijke



lunch. Daarna verdeelden de deelnemers zich over de workshops van hun keuze. Zaterdagmiddag werd het resultaat van al hun inspanningen met veel verve ten tonele gevoerd.

Professionals

Het idee voor workshops en opvoering kwam van Jane de la Fosse, moeder van (nachtelijke) thuisdialysepatiënt Jochem (18). Zij werkte het plan uit, wierf sponsors en vond een bevriende regisseuse en workshopleiders bereid medewerking te verlenen. Jane: "Zelf ben ik zangeres en ken daardoor veel mensen in de theaterwereld. We hebben kunstenaars met een pedagogische achtergrond gevraagd. Allemaal professionals die gewend zijn om te werken met kinderen met een bijzondere achtergrond. Deze mensen werden normaal voor hun werk betaald. Want we wilden absoluut niet afhankelijk van goedbedoelde vrijwilligheid of liefdadigheid zijn. Alle betrokkenen moesten het project volledig serieus nemen."

Wat Jane opviel was dat veel kinderen tussen de 14 en 18 jaar zich hadden opgegeven. "Niet zo'n makkelijke leeftijd voor dit soort dingen, maar dat speelde nu helemaal niet. Het werd allemaal heel intens beleefd. Ik denk dat de oudsten het ook als een soort afscheid van de afdeling voelden. Die gaan nu, zoals mijn eigen zoon, naar de volwassenen en dat is toch een stap. Dit weekend was nog een keer lekker onbezorgd met jeugdige lotgenoten onder elkaar. Zonder uitzondering kinderen die van elkaar precies weten hoe het zit en elkaar niks hoeven uit te leggen. Dat verklaart, denk ik, ook de spontaniteit van de deelnemers. Zelfs de meest verlegen patiënt stond vooraan om gedichten te mogen voordragen. En dat voor een publiek van bijna honderd mensen! Hij is zeventien en nog maar twee jaar in Nederland en doet heel erg zijn best om zo goed mogelijk Nederlands te spreken..."

Tournee

Jane de la Fosse wil het niet bij dit eenmalige workshopweekend laten. Als lid van de Vereniging Ouders Nierpatiënten AMC (VONA) en als zangeres bij onder meer 'Musicians without borders' weet zij dat het gezamenlijk doen van creatieve dingen heel therapeutisch kan werken. "Misschien lukt het wel om er een tournee van te maken."

Patiëntenverenigingen met belangstelling voor een creatief weekend voor jongeren en jongvolwassenen en bedrijven/organisaties die ze in hun sponsorprogramma willen opnemen, kunnen contact opnemen met Jane de la Fosse: delafosse@planet.nl

Transplantatiebijeenkomst Amsterdam druk bezocht

De medio november gehouden transplantatiebijeenkomst in het AMC is goed bezocht. Een 35-tal patiënten en hun partners/familieleden kregen voorlichting over letterlijk alles wat er bij een niertransplantatie komt kijken.

De avond was bedoeld voor hemodialyse- en peritoneale dialysepatiënten van de Dianet-locaties AMC en Holendrecht, die reeds op de transplantatielijst staan of daar binnenkort op komen. De organisatie lag in handen van de maatschappelijk werkers

Joke Wildbret en Kees Kuin. Aan de orde kwamen allerlei medische, praktische, maatschappelijke en financiële aspecten rond transplantaties. De voorlichting werd gegeven door transplantatiearts Karlijn van Donselaar, Sylvia Termeulen, coördinator nierdonatie bij leven en Jacintha Jenniskens, maatschappelijk werker transplantatieafdeling. Uiteraard was er gelegenheid tot het stellen van vragen, een mogelijkheid die de aanwezigen ook ruimschoots hebben benut. Vooral de transplantatiearts kreeg veel vragen te beantwoorden. Bijvoorbeeld over de relatief nieuwe 'cross over' transplantaties, medicijngebruik en bijwerkingen en de 'levensduur' van een getransplanteerde nier. "Onze cliënten waarderen deze avonden zeer", vertelt Joke Wildbret. "Vooral omdat ze volledig zijn geïnformeerd en alle vragen konden stellen."



Transplantatiearts Karlijn van Donselaar kreeg veel vragen uit de zaal.



Colofon

DianetNu is een nieuwsbrief voor cliënten, medewerkers en relaties van Dianet Dialysecentra en verschijnt in 2007 zes maal.

Bijdragen, tips en suggesties voor uitgave 1 uiterlijk week 5 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
Natalie van Soest, eindredacteur

Namens locatie AMC:

Aase Riemann, PD-coördinator

Namens locatie Holendrecht:

Rita Morren, teamcoördinator
Fanny de Vries, teamcoördinator

Namens locatie Utrecht:

Lineke Vinke, teamcoördinator
Sabine de Gier, teamcoördinator
Alie Wiertsema, maatschappelijk werker

Tekst en productie:

Ad van den Dool
Communicatieproducties

Fotografie:

Krijntje Kruiemel
Marianne Narold
Natalie van Soest
e.a.

Vormgeving/DTP:

Depot Groep



Dianet Dialysecentra

www.dianet.nl

DianetNU

Nr. 6 december 2006

Kwaliteitszorg voor mensen, kwaliteitszorg door mensen

DianetNU is een nieuwsbrief van Dianet Dialysecentra. Redactieadres: Brennerbaan 130, 3524 BN Utrecht.

Alles voor de patiënt

Soms, heel soms, mag je een beetje onbescheiden zijn. Zo tegen het eind van het jaar permitteer ik me dat een keer. Want wat wij bij Dianet nog te weinig laten blijken, is dat we een voor Nederland unieke dialyse-organisatie zijn. Uniek omdat we alle vormen van dialysezorg aanbieden: zowel hemodialyse als peritoneale dialyse, zowel op het centrum (incl. ziekenhuis) als thuis en zowel overdag als 's nachts. En zowel voor eigen patiënten als patiënten van onze contractziekenhuizen.

In de dialysegewereld staan wij bekend als hét innovatieve kennis- en expertisecentrum bij uitstek. Actief in de hele zorgketen, inclusief de opleiding van dialyseverpleegkundig personeel. De partner van alle organisaties in de zorg voor mensen met nierinsufficiëntie, van ziekenhuizen en van zorgverzekeraars.

Redenen om achterover te leunen? Juist niet! Onze strategie is er op gericht die positie te verstevigen. Met slechts één oogmerk: alles kunnen doen wat in het belang van iedere individuele patiënt is. Patiëntgestuurd in plaats van zorggestuurd werken heet dat in jargon. Het belangrijkste daarbij is het doorontwikkelen van alle mogelijkheden voor thuisdialyse. Dat kunnen we overigens alleen maar dankzij de innovaties die onze centrumzorg oplevert.

Ik wens u namens alle medewerkers van Dianet fijne feestdagen en een goed 2007 toe.

let Kooy-Veenstra
Voorzitter Raad van Bestuur

Kwaliteit van leven gaat sterk vooruit

Nachtelijke thuisdialyse is regelrecht succesverhaal

De kwaliteit van leven van patiënten die 's nachts thuis dialyseren gaat sterk vooruit. Men voelt zich stukken beter, heeft meer tijd voor zichzelf en kent minder (dieet)beperkingen. Ook in medisch opzicht zijn er veel voordelen, en daardoor is minder medicatie nodig. De voedingstoestand van de patiënt verbetert aanmerkelijk. Bovendien is de behandeling stukken goedkoper dan spoelen in een ziekenhuis of een dialysecentrum.

'Nocturne', de nachtelijke thuisdialyse die Dianet aanbiedt, is een regelrecht succesverhaal. Dat betoogde initiatiefnemer, internist/nefroloog Menno Kooistra, tijdens een evaluatie-avond met patiënten. De bijeenkomst was eind november georganiseerd ter gelegenheid van het 5-jarige bestaan van Nocturne.



Vervolg op pagina 2 5 jaar Nocturne: de avond had een feestelijk tintje



Veel belangstelling van NTHD-patiënten en hun partners.

Patiënt centraal, partner onmisbaar

“Doe het vaak, doe het lang en doe het thuis”

Vervolg van de voorpagina

De positieve conclusies over NTHD trekt Dianet op basis van eigen onderzoek en waarneming en een enquête onder de deelnemers aan het programma. Sinds de start vijf jaar geleden zijn 52 patiënten met NTHD begonnen. Daarvan zijn er nu 37 actief. Omdat overdag niet hoeft te worden gedialyseerd, kan men een zo ‘normaal’ mogelijk leven leiden. Dat heeft, samen met het zich lichamelijk en geestelijk beter voelen, grote voordelen voor het gezins- en sociale leven. “Niemand is uit zichzelf afgehaakt. Dat had dan andere oorzaken. Men is zonder uitzondering positief”, aldus Menno Kooistra. “Ons advies ‘Doe het vaak, doe het lang en doe het thuis’, is dus zeker op zijn plaats”, grapte hij voor een goed gevulde zaal op Dianet-locatie Lunetten. Kooistra doelde daarmee toch vooral op de essentie van NTHD. Nocturne-patiënten dialyseren gemiddeld 44 uur per week. “Dat is veel meer dan 3 keer per week 4 uur dialyseren. Die gewoonte heeft zich tot een soort gouden standaard ontwikkeld. Maar wie 6 volledige nachten dialyseert benadert de normale nierfunctie.”

Eerste

Dianet was de eerste met de innovatieve NTHD-behandeling in Nederland en zeer waarschijnlijk ook in Europa. Ander groot voordeel is dat er op elke leeftijd mee kan worden begonnen, als de dialyses maar stabiel verlopen. De gemiddelde leeftijd van de huidige deelnemers is 47 jaar. De jongste is 16 jaar, de oudste 75. Willen patiënten in aanmerking komen voor NTHD, moeten zij zelf de machine kunnen bedienen en zich kunnen aanpakken. Bovendien moet er altijd een partner aanwezig zijn om de nodige bijstand te verlenen. Zowel patiënt als partner(s) krijgen een opleiding bij Dianet-Lunetten. Patiënten voelen zich heel veilig tijdens hun nachtelijke dialyseren, zo wees de enquête uit. Primair door de aanwezigheid en opleiding van de partner. Daarnaast maken lekwekker, bloedvolumemonitor, on line bewaking en noodknop het palet aan veiligheidsvoorzieningen en -maatregelen compleet. Bovendien is 24 uur per dag een dialyseverpleegkundige bereikbaar.

Partner onmisbaar

Buitendienstverpleegkundige Annemarie Verhallen wees de aanwezigen op enkele

verbeteringen op technisch gebied. Zo test Dianet momenteel nieuwe software voor de Nikkiso dialysemachines. Met die nieuwe software kunnen patiënten 10 uur per nacht dialyseren, en is de bloedvolumemonitor ingebouwd in de machine. Na het presentatiedeel leidde buitendienstverpleegkundige Stephanie Stokvis een geanimeerde discussie over een aantal prikkelende stellingen. Alle belangrijke facetten van NTHD kwam daarbij aan de orde. Belangrijkste conclusie: de partner is er onmisbaar bij. “En dat is ook altijd onze boodschap geweest”, aldus Menno Kooistra. Iet Kooy, voorzitter Raad van Bestuur van Dianet, had er in haar welkomstwoord al op gewezen: NTHD is niet meer weg te denken. “Het is een mooi voorbeeld van vernieuwend denken over de zorg. De patiënt staat volledig centraal.”



Stephanie Stokvis



Menno Kooistra zet mevrouw Coumou, partner van de patiënt die het langste NTHD doet, in de bloemen.



Annemarie Verhallen in druk gesprek.

“Zonder NTHD was dat niet gelukt”

Vincent Moolenaar fanatiek hardloper en fietscrosser

Sinds Vincent Moolenaar 's nachts thuis dialyseert, voelt hij zich een stuk beter dan met andere dialysemethoden. “En ik ben met alle types bekend”, zegt de 19-jarige verpleegkundige in opleiding.

Vincent lijdt al vanaf zijn tweede jaar aan nierinsufficiëntie. Hij doet sinds vier jaar aan NTHD. “Ik heb aan vier keer per week genoeg en het bevalt erg goed. Ook omdat zowel mijn ouders als mijn vriendin wisselend de partnerrol kunnen vervullen”, vertelt de inwoner van Bergen. “Je houdt uiteraard meer tijd over voor studie, sport en andere bezigheden, maar hebt ook minder beperkingen. Geen vochtbeperking bijvoorbeeld en ik ben nu, op enkele intraveneuze middelen na, medicatievrij. Bovendien ben ik, gewoon omdat ik me een stuk lekkerder voel, veel beter tot intensief sporten in staat. Zo ben ik een fanatiek BMX-er - een fietscrosser. Ook loop ik gemiddeld drie keer per week hard. Zonder nachtdialyse had ik dat niet voor elkaar gekregen.”

Verhaal

Vincent's persoonlijke verhaal vond zijn arts, de kinder nefroloog Jaap Groothoff (AMC) zo kenmerkend voor de vele voor- delen van NTHD dat hij hem uitnodigde mee te gaan naar het EDTNA-congres in Madrid medio september. Daar hield Vincent een aansprekende presentatie over zijn ervaringen. “In feite heb ik daar het fenomeen NTHD Europees helpen ‘verkopen’. Na afloop werd ik door verpleegkundigen uit allerlei landen aangesproken. Met een aantal van hen heb ik nog steeds emailcontact. Erg leuk om mee te maken en zo dingen in beweging te krijgen.” Of hij als verpleegkundige ook voor de dialyserewereld gaat kiezen, weet Vincent Moolenaar nog niet. “Ik twijfel nog. Na diverse stages is me gebleken dat ik psychiatrie ook wel erg interessant vindt.

Maar het werken voor nierpatiënten was wel een belangrijke stimulans om voor de opleiding te kiezen. Vooral omdat ik ook grotendeels uit eigen ervaring kan putten. Ik verzorg bijvoorbeeld ter ondersteuning van de opleiding verpleegkunde workshops voor mijn medestudenten. Onderwerp: chronisch ziek zijn en mensen met nierinsufficiëntie.”



“Omdat ik me lekkerder voel, ben ik veel beter tot intensief sporten in staat.”

Locatie Holendrecht in gebruik genomen

Eind november was het echt zo ver. Na uitstel kwam beslist geen afstel. Dianet locatie Buitenveldert verhuisde in een weekend naar de nieuwe locatie Holendrecht. In de moderne nieuwbouw op het AMC-terrein konden cliënten maandag 27 november weer terecht. “Natuurlijk met allerlei aanloopprobleempjes, want zo gaat dat”, kijkt verhuiscoördinator Ruud van Wees op de operatie terug. “Van het ontbreken van een gietertje tot bouwvakkers die op onze plekken

parkeren. Het was een stressvolle tijd, maar we zijn er goed doorheen gekomen. Er is ontzettend veel energie in de verhuizing gestoken. We kunnen nu met evenveel energie fine tunen.” Dianet Holendrecht beslaat ongeveer 1.200 vierkante meter. Enkele belangrijke ruimten in het gebouw zijn vernoemd naar mensen die in het verleden grote betekenis voor Dianet en zijn voorlopers hebben gehad, onder wie oprichters Paul Stevens en Evert Bosch.

Diëtiste Ellen Sikkes:

“Meer bewegen is altijd goed”

“Patiënten die nachtelijke thuis hemodialyse doen, gaan in een aantal opzichten op gezonde mensen lijken. Ze komen aan en worden soms ook gewoon te zwaar. En er zijn er natuurlijk die te weinig bewegen...”

Ellen Sikkes, diëtiste op de Dianet-locatie Lunetten, heeft groepen patiënten die nachtelijke thuis hemodialyse doen gedurende langere periodes (1 en 2 jaar) gevolgd. In de meeste gevallen nam hun lichaamsgewicht toe, in het eerste jaar gemiddeld 5 kilo. Patiënten die last hadden van ondervoeding bleken niet meer af te vallen. Ellen: “De mensen voelen zich beter met NTHD, hebben minder beperkingen, minder pillen en krijgen daardoor ook meer eetlust. Om de invloed van de behandeling goed te kunnen beoordelen, hebben we vooraf geen dieetadviezen gegeven. Alle deelnemers hielden voedingsdagboeken bij. Daarin werd echt alles opgeschreven we ze aten en dronken.” ‘Verbeterde voeding tijdens NTHD’ was het onderwerp van een prijswinnende abstract die Ellen Sikkes vorig jaar hield tijdens de Nederlandse Nefrologiedagen.

Overgewicht

Wat zij nu regelmatig constateert, is dat patiënten zelfs aan overgewicht gaan lijden en teveel verzadigd eten. De Dianet-diëtiste is dan ook een warm pleitbezorgster voor meer beweging en sport. “We vertellen de mensen natuurlijk alles over gezond eten en met vragen over de voeding kunnen ze altijd contact met ons opnemen. Maar regelmatig bewegen is daarnaast erg belangrijk. Als het kan een half uur per dag wandelen. Hou bijvoorbeeld het aantal stappen wat je doet bij met zo’n stappenmeter. Of ga fietsen, desnoods met zo’n hulpmotortje. Voor elk type patiënt in elke leeftijdscategorie is er wel iets op maat te doen. Soms wijzen we hen op de mogelijkheden van medische fysiotherapie. Zeker als mensen lang niets gedaan hebben omdat ze zich er gewoon te ziek en te moe voor voelden.”



Ellen Sikkes: “Soms wijzen we op de mogelijkheden van medische fysiotherapie.”

