

Mariëlle den Engelsman over haar zwangerschap:

‘Weet waar je aan begint’

Tijdens mamma’s dialyse zit ze altijd rustig op schoot. Tot begin januari is Lisa er nog bij als Mariëlle den Engelsman moet dialyseren. Dan is de kleine een half jaar en komt haar moeder weer alleen naar Dianet. De medewerkers op locatie Holendrecht zullen de baby gaan missen, dat is wel zeker.

Het verhaal van Mariëlle en Lisa is bijzonder. Toen haar zwangerschap werd geconstateerd, was Mariëlle al drie maanden. Het zette haar leven op zijn kop, ze had er totaal niet op gerekend. De kans dat vrouwen die dialyseren zwanger raken, ligt namelijk acht tot tien maal lager dan bij gezonde vrouwen. “Het was best schrikken”, vertelt de 27-jarige Amsterdamse. “Want je weet dat een zwangerschap een enorme belasting is voor iemand die dialyseert. De kans dat er onderweg iets mis gaat, is heel groot.”



Mariëlle met Lisa...

‘Overall informatie vandaan halen’...

37 weken
Maar met Mariëlle en haar dochter ging niets mis. Het werd, met 37 weken, zelfs een voldragen zwangerschap, iets wat zeer zelden voorkomt bij een nierpatiënte. De bevalling vond plaats in de vroege ochtend van 12 juli in het AMC en verliep normaal. In zestig procent van de gevallen gebeurt dat bij nierpatiëntes met de keizersnee. Mariëlle: “De dag ervoor waren we nog voor controle geweest. De bevalling stond ook voor de 37e week gepland. Die avond begon er iets te spelen in mijn rug. Toen de pijn heviger werd heeft mijn vriend de hulpdienst van de kraamafdeling gebeld. Het advies was om de koffers te pakken en rustig aan naar het ziekenhuis te komen. Om half drie arriveerden we daar en om 5.22 uur is onze prachtige dochter geboren. Helemaal op eigen kracht, zonder rugprik of pijnstillers.”

Loodzwaar

Ze vervolgt: “Tot de dertigste week hebben mijn vriend en ik steeds met het idee

schap. “Ik probeer zo actief mogelijk te zijn. Ik sport, ik skeeler, ik dans. En dat ik veel beweeg, helpt mijn bloeddruk goed te houden. Ik hoef er geen medicijnen voor te gebruiken. Dat zal zeker hebben bijgedragen.” Met moeder en kind gaat alles goed. Lisa is gezond en groeit als kool. Zij krijgt borstvoeding, dat is geen probleem. Mariëlle, die inmiddels tien jaar dialyseert, is weer terug op drie dialyses per week en voelt zich prima. Zij hoopt binnen niet al te lange tijd weer getransplanteerd te worden. Drie jaar geleden is dat ook gebeurd. Toen hield haar nieuwe nier het helaas maar tien dagen uit.

Adviezen

Voor haar medepatiënten heeft ze een paar duidelijke adviezen. “Het verhaal dat je rustig met de pil kunt stoppen omdat je toch niet zwanger wordt, is een fabeltje. Laat je goed én van alle kanten voorlichten. Dan weet je waar je aan begint. Mijn indruk is dat er in de medische wereld nogal verschillend wordt gedacht over de wenselijkheid van zwangerschappen bij vrouwen die dialyseren. Er zijn volgens mij nog geen protocollen hoe daarmee om te gaan. In elk ziekenhuis heeft men daar eigen opvattingen over. Wees daarom zelf mondig. Haal overall je informatie vandaan en neem je eigen besluiten.” Haar ervaringen deelt Mariëlle ook met studenten. Op verzoek van haar gynaecoloog is ze al een keer bij een van zijn colleges aanwezig geweest. “Voor de studenten was het erg boeiend, want nieuw. Voor mij was het ook belangrijk, omdat ik graag wil dat toekomstige nefrologen en gynaecologen iets kunnen met mijn verhaal.”

www.lisalestari.com



Olivia Bryson en Christine Giovannini even niet aan het werk.

Dianet-verpleegkundigen op Aruba

‘Iets extra’s doen’

Dianet/AMC-verpleegkundigen Christine Giovannini en Olivia Bryson waren dit jaar om uiteenlopende redenen op Aruba. Christina werkte er vijf maanden op de dialyseafdeling van het Dr. Horacio E. Oduber Hospitaal in Oranjestad. Olivia was spreker op een congres over transplantatie.

“Op de Antillen kan niet hetzelfde zorgniveau worden geboden als in Nederland”, vertelt Olivia. “Voor transplantaties bijvoorbeeld, komen patiënten over. Omdat ik zelf Arubaanse ben, kan ik de mensen gemakkelijker uitleggen wat ze te wachten staat, waar ze terecht komen en welk traject ze moeten doorlopen. Bereiden we ze niet voor, dan zouden ze echt een cultuurschok krijgen.” Olivia maakte een presentatie over de fases die een patiënt in Nederland doorloopt, zowel voor als na de transplantatie. Ze kwam op uitnodiging van haar neef, de kinderarts R. Bryson naar Aruba. Ook niertransplantatiespecialist dr. S. Surachno van het AMC sprak op het congres.

Groot tekort

Christine Giovannini kreeg onbetaald verlof van Dianet om haar droom - een tijdje werken op de Antillen - waar te maken. Christine: “Er is daar een groot tekort aan dialyseverpleegkundigen, je bent dus heel welkom. Het ziekenhuis regelt alles voor je, ook woonruimte.” Het werk vond ze heerlijk. Het ziekenhuis (320 bedden, 800 medewerkers) ademt de sfeer van een streekziekenhuis. En de patiënten zijn

minder veeleisend dan ze hier gewend is. De sfeer op het eiland is gemoedelijk en relaxt. “Bovendien is het weer natuurlijk altijd lekker in de Caribbean. In je vrije tijd ben je vooral buiten. Ik heb op Aruba zelfs leren paardrijden, iets waar ik in Nederland nooit aan zou zijn begonnen.”

Verbaasd

Christine denkt nog elke dag aan haar verblijf op het tropische eiland en wil zeker nog een keer terug. Door haar gemengd Italiaans-Mauretaanse afkomst zagen de eilanders haar regelmatig als een van hen. “Dan werd ik in het Papiamentse aangesproken en keek men verbaasd als ik zei dat ik Nederlandse was.” Sommige patiënten die zij eerder dit jaar op Aruba troffen, zijn inmiddels naar Nederland gekomen en in het AMC getransplanteerd. “Christine en ik zijn zo op een natuurlijke manier de contactpersonen voor de Antillen geworden”, lacht Olivia, die zich in 1976 in Nederland vestigde. “Voor mij persoonlijk heeft dat iets bijzonders. Het geeft me het gevoel dat ik iets extra’s doe voor mijn volk.”



Colofon

DianetNu is een nieuwsbrief voor cliënten, contractziekenhuizen en overige relaties van Dianet Dialysecentra.

Bijdragen, tips en suggesties voor uitgave 19 uiterlijk week 7 bij:

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

Redactieadres:

Brennerbaan 130, 3524 BN Utrecht

Redactiecommissie

Natalie van Soest, eindredacteur

Namens locatie AMC:

Bernie van Daatselaar,
medisch maatschappelijk werker

Namens locatie Holendrecht:

Johan Hartkamp, teamcoördinator

Namens locatie Utrecht:

Sabine de Gier, teamcoördinator
Tanneke Winkel,
medisch maatschappelijk werker
Carlijn Klein Lankhorst,
relatiebeheer ziekenhuizen

Tekst en productie:

Overeijnder Van den Dool
Tekstbijdragen: let Kooy, Trees van Geelkerken, Fanny de Vries, Eefje de Wolf

Fotografie:

Chiel van Diest, Ad van den Dool,
Fanny de Vries, Trees van Geelkerken, e.a.

Vormgeving/DTP:

Depot Groep



www.dianet.nl

DianetNU

Thuis in dialysezorg

Nr. 18 december 2008

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

Bijzonder jaar

Een terugblik, het is er de tijd van het jaar voor. Het afgelopen jaar

was voor Dianet in meerdere opzichten bijzonder. We vierden ons 10-jarig bestaan en 40 jaar thuisdialyse in Nederland. De aftrap

werd in januari gegeven met ons zeer druk bezochte symposium

‘Machine en Mens’ in de Utrechtse Jaarbeurs. Op onze ‘echte’ verjaardag (1 juli) deden we de patiënten op de centra dialysefietsen ‘cadeau’.

De zeer geslaagde patiëntenuitjes van november sloten het lustrumjaar af.

Uiteraard werd er in 2008 weer hard gewerkt. Onze organisatie professionaliseerde verder. Ook zakelijk ging het naar wens. Wij

sluiten het jaar opnieuw met een positief resultaat af. Vooruitblikkend kan ik u melden dat we van 2009

het jaar van de kwaliteit gaan maken. Dianet wil het beste jongetje/meisje van de klas blijven. Want zorg kan altijd beter, zegt een verzekeraar in zijn reclame. Bij

Dianet geven we daar graag elke dag een praktische invulling aan.

Ik wens iedereen, ook namens al mijn collega’s bij Dianet, fijne feestdagen en een mooi 2009 toe.

Met vriendelijke groet,

let Kooy-Veenstra

Patiëntenuitjes sluiten lustrumjaar af in stijl

De jaarlijkse uitjes van onze patiënten en hun partners waren ditmaal drukker dan ooit en meer dan geslaagd. Een fraaie afsluiting van het jaar waarin Dianet het 10-jarig jubileum vierde en de thuisdialyse in ons land alweer veertig jaar bestond.



Lees verder op pagina 3

Emmy Award voor Grote Donorshow

De Grote Donorshow van BNN is onlangs in New York bekroond met een Emmy Award. Voorzitter en presentator Patrick Lodiers nam de prestigieuze prijs in ontvangst in aanwezigheid van de nierpatiënten uit het programma. Onder hen Esther-Clair Sasabone en Vincent Moolenaar, patiënten van Dianet.



Vincent, Charlotte, Esther-Clair en presentator Patrick met de prestigieuze onderscheiding.

Foto BNN

Op 1 juni 2007 zaten 1,2 miljoen Nederlanders aan de buis gekluisterd. Via een sms-actie zou BNN een nier weggeven. Samen met de kijkers ging de ‘terminale’ Lisa live uit drie nierpatiënten de sympathiekste kandidaat kiezen. Totdat Patrick Lodiers, vlak voor het moment suprême, onthulde dat alles in scène was gezet. Het door Endemol geproduceerde programma bleek een enorme stunt. Het belangrijkste: de donorschaaerste stond in één klap op de kaart. BNN, ook namens Dianet, van harte!



Dagjes uit zeer geslaagd

Zaterdag 8 november gingen 'de Utrechtse' naar Rotterdam. De dag begon gelukkig zonnig. Na een kop koffie en de laatste instructies vertrokken drie bussen richting Maasstad. De sfeer zat er meteen in. In Rotterdam scheepste het gezelschap in op de Marco Polo van Rederij Spido.

Een prachtboot met geweldig uitzicht. De rondvaart duurde drie uur. Er was genoeg te bezichtigen: de Erasmusbrug, Hotel New York, de havens en de fraaie skyline van de stad. Tijdens de rondvaart werd een prima lunch geserveerd. Na de bootreis vertrok de bus naar het Maritiem Museum aan de Leuvehaven. Ook het daar afge-meerde museumschip De Buffel werd bezocht. Bezoekers kunnen er terug in de tijd en zien hoe het was om in vroeger jaren op de vaart te werken. Aan het eind

van de middag ging het richting Hotel Vianen. Daar stond een heerlijk dinerbuffet klaar, een mooie afsluiting van een geweldige dag.

Voetjes van de vloer

De 'Amsterdammers' hadden hun dagje uit een week later. Met drie bussen ging het naar Alphen a/d Rijn, alwaar het gezelschap inscheepte op een salonboot. Voorzien van lekkernijen werd richting Braassem gevaren, onder een lekker zon-

netje en met voor elk wat wils. Nederland vanaf het water zien was echt genieten. Ondertussen was er ruim gelegenheid voor een praatje en het leggen van een kaartje. Aan het eind van de middag ging het naar Avifauna. Uiteraard nog wat fraaie vogels gezien, maar het doel was het Parkrestaurant. Een Surinaamse band, waarvan een van de zangers Dianet-patiënt M.P. Nijon is, droeg bij aan een tropische swingende sfeer, en dat in november! Jong en oud, rolstoel of niet, patiënt of medewerker; bijna iedereen was present op de dansvloer. Ook het diner was heerlijk. Inderdaad... 'moe maar voldaan' ging het daarna weer retour Amsterdam.

Bekijk de hele fotoserie op www.dianet.nl



Actief dialyseren blijven stimuleren

'Regie over eigen lijf en leven'

Veel patiënten hebben aantoonbaar baat bij actief dialyseren. Een sterke betrokkenheid bij de behandeling verbetert de kwaliteit van leven. De patiënt doet meer zelf, beslist meer zelf en is daardoor zelfstandiger en onafhankelijker.

"Men krijgt meer grip op het eigen leven en voelt zich daardoor gewoon een stuk beter", zeggen Krijntje Kruiemel en Annabeth van Ogtrop. Beide Dianet-collega's zijn werkzaam op locatie Holendrecht. Krijntje is dialyseverpleegkundige, Annabeth is doktersassistente met dialyse-aantekening. Zij maken zich sterk voor een actieve houding van patiënten en 'een hoge mate van zelfzorg'. "Alles wat de mensen zelf kunnen en willen doen proberen we te stimuleren. Van het halen en opvouwen van een deken en het opheffen van een alarm tot het zichzelf toedienen van een infuus en het opbouwen van de machine. Wie actief is dringt zijn ziekte naar de achtergrond en kan zichzelf beter redden. Men krijgt er meer zelfvertrouwen door."

Filosofie oprichters

Actief dialyseren is altijd een speerpunt van Dianet geweest. "Het was de filosofie van onze oprichters", zeggen Krijntje en Annabeth. "Men moest in een min of meer huiselijke sfeer terecht komen, niet in een ziekenhuisomgeving. Onze voormalige locatie Buitenveldert was er helemaal voor ingericht. In Holendrecht is dat wat lastiger, mede door de gedeeltelijke integratie met de AMC-locatie van Dianet. Maar ook de zogenoemde passieve patiënten die uit het AMC bij ons komen stimuleren we tot zelfstandigheid. We willen onze uitgangspunten niet verloochenen." Daarbij besteden de medewerkers van Dianet-Holendrecht aandacht aan het aanleren van vaardigheden, het overdragen van kennis en het geven van inzicht in de dialysebehandeling en alles wat daarbij nodig is. Dat gebeurt laagdrempelig en

spelenderwijs. De eigen mogelijkheden van iedere individuele patiënt staan centraal. "We gaan voor het maximaal haalbare en houden het simpel."

Nieuwsgierigheid prikkelen

"De praktijk wijst uit dat vrijwel alle patiënten dat als prettig ervaren. We doen de mensen ideeën aan de hand, prikkelen hun nieuwsgierigheid en proberen ze bijna ongemerkt steeds een stapje verder te brengen. Dat kan beginnen met zelf kijken in welke unit je bent ingedeeld, je dossier uit de kar pakken en meenemen naar de unit. Ook kan men zelf laken, deken en trommeltje uit de kast pakken en afplakpleisters uit de la halen. Het wegen voor en na de dialyse, het bonnetje bewaren en het gewicht noteren op de daglijst is ook zoiets. Zo kunnen we dat opbouwen naar wat minder simpele dingen als het instellen van menu's op de machine en het aanleren van kennis van labuitslagen, medicatie, enzovoort. Je kunt als patiënt alles over

je heen laten komen, maar veel beter is om zelf de regie over lijf en leden te behouden."

Voorbereid

Nieuwe patiënten worden voorbereid op deze manier van werken. Tijdens de eerste dialyse krijgt men uitleg over actieve dialyse en volgt een inventarisatie van de mogelijkheden van de patiënt. Uiteraard worden ook zijn/haar wensen en verwachtingen besproken. Op basis van deze 'quickscan' wordt een activiteiten- cq opleidingsplan voor de instromende patiënt opgesteld. De sfeer die bij actieve dialyse hoort, is los en informeel. De Dianet-medewerkers dragen geen witte uniformen en iedereen doet zijn best om huiselijkheid en privacy op de afdeling te waarborgen. Annabeth van Ogtrop en Krijntje Kruiemel: "Wij willen als zorgverleners niet voortdurend met een pc en rapporten in de weer zijn, maar met mensen. We hebben hier op locatie Holendrecht een goed gemotiveerd team. Het is belangrijk om uit te dragen dat wij nog altijd een actief centrum zijn. De mens staat daarbij centraal, niet zomaar iemand in een behandelstoel."



Annabeth van Ogtrop en Krijntje Kruiemel... 'Ook passieve patiënten tot zelfstandigheid stimuleren'...



Klaar voor transport in Lunetten.



Het nieuwe dialysecentrum in de Marokkaanse stad Midar.

Dialysemachines naar Marokko

Een twintigtal gebruikte dialysemachines van Dianet hebben een nieuwe bestemming gekregen in Marokko. De apparatuur is geleverd aan een dialysecentrum in de stad Midar in het Rif-gebergte. Daar dialyseren tweehonderd patiënten.

Het bedrijf MA Medical van Ton van Maarschalkerweerd verzorgde de levering, waartoe ook laboratoriumtafels en zuurkasten behoorden. Hij was jarenlang werkzaam bij Dianet, het laatst als gebouwenbeheerder. Zijn bedrijf geeft adviezen voor het opzetten van dialyseafdelingen en heeft ook een vestiging in Marokko. Geleverd worden dialysemachines, dialysestoelen, disposables en apparatuur voor hergebruik van kunstnieren. "Wij adviseren de Marokkaanse autoriteiten bij een plan om 30 nieuwe dialysecentra in het land op te gaan zetten. Apparatuur die in Nederland vervangen wordt, kan in de praktijk nog jaren mee."



Cliënteninfo

Medicijnen ABC

In deze rubriek worden de door nierpatiënten meest gebruikte medicijnen besproken.

Di-adreson-F aquosum

Injecties met Di-adreson-F aquosum bevatten prednisolon-poeder en water om het poeder in op te lossen. Di-adreson-F aquosum wordt alleen door artsen of verpleegkundigen toegediend. Prednisolon heeft voornamelijk een ontstekingsremmende en een immunosuppressieve (= anti-allergische) werking. Hevige reacties van het immuunsysteem van het lichaam worden door prednisolon onderdrukt. Immunreacties kunnen door verschillende aandoeningen worden veroorzaakt. Er kan sprake zijn van verergering van astma, slechte periodes bij reumatische aandoeningen, de ziekte van Crohn, maar ook bijvoorbeeld afstotingsreacties bij orgaantransplantaties.

Over het algemeen kunnen prednisolon (of prednisolon) tabletten worden ingenomen. Prednisolon wordt in de lever omgezet in de actieve vorm prednisolon. Injecties worden gebruikt als er heel snel een hevige immunreactie moet worden onderdrukt, of als er een reactie op een specifieke plaats moet worden behandeld. De dosering is afhankelijk van de ernst van de toestand en van de respons van de patiënt. Als de patiënt goed reageert en de klachten minder worden, dan kan de dosering langzaam worden verminderd. Als het mogelijk is wordt de injectie gestopt en wordt overgegaan op tabletten.

Etalpa

Als de nieren onvoldoende functioneren kan er niet voldoende vitamine D worden aangemaakt. Etalpa bevat de werkzame stof alfacalcidol. Dat is een stof die afgeleid is van Vitamine D. Alfacalcidol wordt in de lever omgezet tot de 'actieve vorm' van Vitamine D. Deze actieve vorm van vitamine D zorgt voor de opname van calcium uit voeding of medicijnen. Hiermee wordt een te laag calciumgehalte in het bloed en botafbraak voorkomen. De dosering van de alfacalcidol is afhankelijk van het gehalte calcium in

het bloed. Gedurende de behandeling met alfacalcidol moeten de calcium-, creatinine- en fosfaatspiegels in het bloed regelmatig worden gecontroleerd. Alfacalcidol wordt aan het einde van de dialyse toegediend. De meest voorkomende bijwerkingen zijn te hoog calciumgehalte in het bloed en huidreacties zoals jeuk, huiduitslag en netelroos. De alfacalcidol-ampullen moeten worden bewaard in de koelkast en voor gebruik worden geschud.

Met medewerking van Apotheek Koert te Utrecht.

Nieuwe regeling voor compensatie meerkosten

Er gaat veel veranderen op het gebied van compensatie van meerkosten door ziekte of handicap. Tot nu toe is daarvoor de regeling Buitengewone Uitgaven (BU) van kracht. Via deze fiscale regeling krijgen chronisch zieken en gehandicapten (een deel van) hun meerkosten terug van de Belastingdienst. Vanaf 1 januari 2009 gaat de oude regeling verdwijnen. Er komt een nieuwe regeling die chronisch zieken en gehandicapten tegemoetkomt in hun meerkosten.

De regeling in een notendop

- Er komt een toeslagenregeling die is gericht op de doelgroep chronisch zieken en gehandicapten.
- Voor mensen die eigen bijdragen AWBZ/Wmo betalen, komt er een kortingspercentage (eigen bijdragen worden kleiner)
- Er blijft een beperkte fiscale regeling bestaan voor (hoge) specifieke uitgaven vanwege ziekte of handicap.
- Daarnaast komt er een zogeheten algemene inkomenscompensatie voor alle ouderen en arbeidsongeschikten (via de fiscus).

Kijkt u voor meer informatie op www.cg-raad.nl of vraag het gehele artikel aan bij maatschappelijk werk: t.winkel@dianet.nl

