

Seksualiteit en intimiteit bespreekbaar maken

Het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit is niet eenvoudig. Sterker: het is een uitdaging voor de dialyseverpleegkundige. Een artikel in LVDT-magazine (nu: Dialyse en Nefrologie Magazine) over deze problematiek won de tweede prijs bij de Artikel Award tijdens de eind maart gehouden Nederlandse Nefrologie-dagen. Het werd geschreven door Dianet-dialyseverpleegkundige Ingrid de Blicke

en Anne-Marie Baartse, opleider bij de Amstel Academie. Het artikel behandelde een onderzoek dat zij deden naar de belemmerende factoren die er voor verpleegkundigen zijn rond het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit met (pre)- dialysepatiënten. Het onderzoek bestond uit een enquête onder dialyseverpleegkundigen van het UMCU en Dianet en literatuurstudie. Inmiddels geven Ingrid



Anne-Marie Baartse (l) en Ingrid de Blicke met de oorkonde voor hun bekroonde artikel.

en Anne-Marie enkele malen per jaar les over dit onderwerp aan cursisten van de dialyse-opleiding. Dialyseverpleegkundige Ingrid de Blicke is werkzaam bij Dianet in Lunetten. Zij heeft een aanvullende opleiding seksuologie gevolgd en verzorgt bijscholingen.

Dianet bij Nefrologiedagen

Tijdens de Nederlandse Nefrologiedagen kwamen in NH Koningshof te Veldhoven vele tientallen professionals in de nierpatiëntenzorg bijeen om te luisteren naar lezingen en mee te praten over de nieuwste ontwikkelingen in hun vakgebied.

Een vijftal Dianet-vertegenwoordigers behoorde tot de sprekers. Zo brak dialyseverpleegkundige Annemarie Verhallen een lans voor thuishemodialyse, want: 'er kan meer dan je denkt!' Dialyseverpleegkundige José van den Elsacker ging in op de mogelijkheden en voordelen van regionale training van patiënten die thuis willen

dialyseren. Nefroloog Menno Kooistra stond stil bij de vraag: 'Heeft nachtelijke dialyse toekomst?'. Tijdens de PD-workshop beantwoordde onderzoeksverpleegkundige Ronald Visser de vraag: hoe kun je patiënten leren te leren? In zijn betoog besprak hij de (on)mogelijkheden bij zelfmanagement in de PD-trainingen.



Emeralda ter Horst in gesprek met een belangstellende bezoeker.

Directeur Patiëntenzorg Dick Struijk drukte zijn stempel op de rondetafel discussie over het thema 'Heeft PD nog toekomst?'

Opkomst zelfstandige behandelcentra bedreiging?

3 juni: Dianet-symposium 'Dialyse à la carte'

Vervolg van voorpagina

Dianet hecht veel waarde aan de keuzevrijheid van patiënten. Bovendien is het belangrijk dat de nierpatiënten zoveel mogelijk zélf doen en sociaal en maatschappelijk actief blijven. Al deze en andere aspecten van zelfzorg (ofwel zelfmanagement) passeren op het symposium de revue. De deelnemers krijgen niet alleen inzicht in de medische effecten van zelfzorg, maar ook in de gevolgen van zelfzorg voor de kwaliteit van leven en

het sociaal en maatschappelijk functioneren van de patiënt.

Première

In opdracht van Dianet heeft Frits van der Sman, producer/directeur van Nobel Films, in samenwerking met patiënten en medewerkers van Dianet voorlichtingsmodules geproduceerd. Deze modules helpen patiënten onder andere bij het maken van de juiste keuzes voor de optimale behandeltherapie. Een verkorte versie van deze

modules wordt tijdens het symposium voor het eerst aan publiek getoond. Hierna zijn deze modules te bezichtigen op www.dianet.nl.

Het Dianet-symposium wordt financieel mede mogelijk gemaakt door: Amgen Europe B.V., Baxter B.V., Cablon Medical B.V., Fresenius Medical Care Nederland B.V. en SBMTT (Stichting Bevordering Medisch Technische Thuiszorg).

Even voorstellen:

Gulay Demirtas: 'vis in het water'

De Dianet-gelederen zijn sinds kort versterkt met nieuwe internist-nefrologen. De 38-jarige Gulay Demirtas voelt zich 'als een vis in het water' bij Dianet. Tijdens de opleiding tot internist-nefroloog bij het AMC had de Amsterdamse al veel contact met onze organisatie. Na een kortstondig dienstverband bij een ander dialysecentrum keek ze er dan ook erg naar uit om bij Dianet in Utrecht aan de slag te gaan als opvolgster van de vertrekkende Jan van der Meulen. "In mijn vorige baan werkte ik alleen. Nu heb ik altijd collega's om me heen. Dat maakt het werk veel leuker. Ik voelde me meteen thuis."

In Lunetten kwijt Gulay zich drie dagen per week van haar nefrologie-taken. Daarnaast zit ze in de Watercommissie en Materiaalcommissie. Gulay's belangrijkste speerpunt: "thuisdialyse zo toegankelijk mogelijk maken." Haar goede beheersing van het

Turks komt de zorg voor de allochtone patiënten ten goede. Naast haar werk in Utrecht 'runt' Gulay in Amsterdam een druk gezin met man en drie kleine kinderen. De schaarse vrije uurtjes die dan nog resten, vult ze graag met schaken en (wandel)reizen.



Marleen Meurs: 'veel kleiner gewend'

"Dianet is een grote organisatie. Bij de VU (Vrije Universiteit) was ik het veel kleiner gewend. Ik ben nog druk bezig met inwerken en het leren kennen van mijn

patiënten en de collega's. Ik hoop met iedereen een goede band op te kunnen bouwen." Dat zegt Marleen Meurs, die sinds 15 februari haar deskundige inzet als internist-nefroloog verdeelt over de polikliniek en de hemodialyse-afdelingen van Dianet-Holendrecht en Dianet-AMC. De 33-jarige Amsterdamse studeerde en werkte eerder aan de VU in Amsterdam en het Kennemer Gasthuis in Haarlem. Bij haar bezoeken aan het AMC in het kader van haar studie maakte ze ook kennis met Dianet, waar ze recent dus solliciteerde op de vacature voor internist-nefroloog. "Het kwam dus eigenlijk toevallig op mijn pad." Marleen woont samen met vriend Arie. Sinds de geboorte van zoon Joris (1 jaar) heeft ze minder tijd voor haar hobby's koken (Italiaans), skiën en verre reizen maken. "Maar dat is het me zeker waard."



Colofon

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

Bijdragen, tips en suggesties voor uitgave 27 uiterlijk week 33 bij:

Natacha Westerveld
n.westerveld@dianet.nl
T 030 880 8142

Redactieadres:

Brennerbaan 130, 3524 BN Utrecht

Redactiecommissie

Bernie van Daatselaar, medisch maatschappelijk werker
Johan Hartkamp, teamleider
Ronald van der Meer, zorgmanager thuishemodialyse
Freerk de Ruiter, senior financieel medewerker

Tekst en productie:

Overeijnder Van den Dool
Tekstbijdragen: Iet Kooy, Ellen Sikkes, Martine Norbart, Ingrid de Blicke, Ronald van der Meer

Fotografie:

Chiel van Diest, Ad van den Dool, Barbara Bos & Els Dekker, Natacha Westerveld e.a.

Vormgeving/DTP:

Depot Groep



www.dianet.nl



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

Breed bezig

Dianet werkt dagelijks voor en met een gevarieerde groep mensen en organisaties. In DianetNu doen we zo breed mogelijk verslag van wat ons bezighoudt.

Dat levert boeiende verhalen op. Neem het interview met onze patiënt Paul Erkens uit Oosterwijk. De heer Erkens is blind, maar kan toch thuis dialyseren. Dankzij zijn eigen wilskracht en de steun van zijn partner. En dankzij de opleiding en ondersteuning die Dianet biedt (zie pag. 3).

Blij zijn we ook met de Ondernemersprijs die dialyseverpleegkundige Gerrie Dijkstra en haar man Henk onlangs kregen. Op hun camping kan in speciaal ingerichte vakantiechalets worden gedialyseerd. Ook is er een aparte dialyseruimte voor patiënten die met eigen tent of caravan komen. Dianet faciliteert deze vorm van vakantiedialyse en staat borg voor de kwaliteit van de zorg (zie pag. 2).

Verder ben ik blij met het compliment dat wij van het RIVM kregen voor het opleiden van thuispatiënten en het bijbehorende opleidingsmateriaal (zie pag. 4).

Tot slot verwelkomen wij u graag op het Dianet-symposium van 3 juni a.s. Zie daarvoor het verhaal hiernaast.

Iet Kooy-Veenstra
Voorzitter Raad van Bestuur

Dianet-symposium 'Dialyse à la carte'

Is de opkomst van de zelfstandige behandelcentra een bedreiging voor de (thuis)zelfzorg van patiënten? Die vraag staat centraal tijdens een Dianet-symposium op 3 juni a.s. in Muziekgebouw aan 't IJ te Amsterdam. Er worden zo'n 500 deelnemers verwacht.

Wat vindt u van Dianet?

Dianet staat voor het verlenen van dialysezorg die optimaal inspeelt op de behoefte van de patiënt. Kwaliteit van leven voor de patiënt staat hierbij voorop. Om deze optimale zorg te kunnen blijven leveren vinden we het belangrijk om inzicht te hebben over hoe u over ons denkt en hoe u de samenwerking met ons ervaart. Daarom heeft de Raad van Bestuur bureau Science & Strategy gevraagd om dit de komende maanden te onderzoeken. De selectie van de te interviewen personen is geschied in samenspraak met de artsen en managementteamleden van Dianet. Gesproken zal worden met patiënten, leveranciers, zorgverzekeraars, patiëntenverenigingen, contractziekenhuizen, nefrologen, verpleegkundigen en medewerkers van Dianet. Met dit onderzoek krijgt Dianet een objectief beeld van zichzelf en zijn we in staat onze dienstverlening aan te passen aan de behoeften van de patiënten en samenwerkingspartners. Wanneer wij de resultaten hebben zullen wij u hierover berichten.

[Lees verder op pagina 5](#)



Muziekgebouw aan 't IJ in Amsterdam, op 3 juni plaats van handeling voor het Dianet-symposium. Foto Barbara Bos & Els Dekker

‘Wij nemen mening en klachten zeer serieus’

Lof en kritiek tijdens spiegelbijeenkomst

De maaltijden en het taxivervoer. Dat waren enkele belangrijke gespreksonderwerpen tijdens de ‘spiegelbijeenkomst’ met patiënten van Dianet Holendrecht, die op 2 februari jl. werd gehouden in het AMC.

Tijdens de sessie luisterden 25 Dianet medewerkers naar de bevindingen van patiënten. Met de jaarlijkse spiegelbijeenkomsten blijft Dianet op de hoogte van hetgeen er leeft onder de patiënten.

Voor de bijeenkomst in februari hadden 7



Kees Kuin...

‘Weten wat er onder patiënten leeft’...

patiënten van Holendrecht gehoor gegeven aan de oproep om mee te doen. De groep van toehoorders bestond uit artsen, verpleegkundigen, diëtisten, teamleiders, servicedesk-medewerkers en maatschappelijk werkers. De sessie werd in goede banen geleid door professioneel gespreksleider Bob de Groot (AMC).

Positief over zorg

Medisch maatschappelijk werker Cees Kuin kijkt terug op een boeiende en vruchtbare bijeenkomst. “Het was een gemêleerd gezelschap - jong en oud, verschillende achtergronden - en de sfeer was zeer levendig. Er kwam veel informatie boven tafel over alles wat er onder onze patiënten

leeft.” Veel waardering was er in het algemeen voor de patiëntenzorg in Holendrecht. De meeste geïnterviewde patiënten oordeelden positief over de zorg, aandacht en serviceverlening door de artsen verpleegkundigen. Ook stelden ze het op prijs dat Dianet hun zelfredzaamheid stimuleert en faciliteert, zodat ze het dialyseren optimaal kunnen afstemmen op hun andere dagelijkse activiteiten.

Maaltijden en taxivervoer

Wel ter discussie stonden het voedingsbeleid en het taxivervoer. Volgens sommige patiënten zijn de (bepaalde) keuze en de kwaliteit van de geserveerde maaltijden voor verbetering vatbaar. Daarnaast blijft het taxivervoer een bron van klachten. Patiënten moeten vaak lang wachten op de bestelde taxi, of de taxi komt juist veel te vroeg voorrijden. Kees Kuin: “Het taxi-probleem hebben we niet zelf in de hand, maar we zullen het zeker weer aankaarten bij de zorgverzekeraars.”

De klachten die te berde werden gebracht, worden geanalyseerd en op een concrete actielijst gezet. Kuin: “Wij nemen de mening en de klachten van de patiënten zeer serieus. Je moet er wat mee doen. En dat gebeurt dus ook echt.” ● ● ●

Ondernemersprijs voor campingdialyse

Gerrie en Henk Dijkstra van Veluwedialyse zijn onderscheiden met de Gelderland Award 2010 Deze werd uitgereikt door de NORT (Nederlandse Ondernemer in Recreatie en Toerisme). Zij kregen de prijs voor ‘maatschappelijk verantwoord ondernemen en het benutten van cross-sectorale kansen’. Award en bijbehorende oorkonde werden hen eind april uitgereikt tijdens een congres voor ondernemers en overheden in de toeristisch-recreatieve sector in Gelderland.

Dialyseren in je eigen chalet

Veluwedialyse is dialyseren in je eigen

vakantiechalet, op je eigen tijd en onder begeleiding van een dialyseverpleegkundige die altijd in de buurt is. Dialyseverpleegkundige Gerrie Dijkstra en haar man Henk bieden deze vorm van zorg in twee chalets op hun camping De Parelhoeve tussen Apeldoorn en Vaassen. Dianet faciliteert de chalets, levert de materialen en staat borg voor de kwaliteit van de zorg. Beide chalets zijn volledig ingericht voor CCPD. Eén van de chalets is daarnaast geschikt gemaakt voor (nachtelijke) hemodialyse en ook rolstoeltoegankelijk. De chalets staan aan de buitenrand van de camping, wat voor extra privacy zorgt.



Initiatiefneemster Gerrie Dijkstra met de oorkonde, echtgenoot Henk met de award.

Nieuw dit jaar is een apart ingerichte ruimte waar patiënten die met eigen caravan, tent of camper op de camping verblijven kunnen dialyseren, zowel voor hemodialyse als CAPD.

Meer informatie:

www.veluwedialyse.nl ● ● ●

Blinde patiënt Paul Erkens prikt zelf aan

‘Dianet gaat uit van wat je wél kan’

Zijn ziektegeschiedenis is lang en intens. Maar Paul Erkens kijkt liever vooruit, optimistisch en levenslustig als hij is. Sinds september 2009 dialyseert Paul thuis. Zes keer per week 3,5 uur per dag. Maar de 38-jarige Oisterwijker gaat binnenkort ‘naar de nacht’. De extra dialysetijd die de nachten hem opleveren, zijn een groot voordeel. “Ik werk nu 6 uur per week en hoop dat straks uit te kunnen breiden.”

Het verhaal van Paul Erkens is een bijzonder verhaal. Hij is vanaf zijn geboorte blind. Sinds zijn twintigste is hij nierpatiënt. De ziekte dwong hem zijn conservatoriumstudie piano op te geven. Drie keer kreeg hij een donornier, drie keer ging het mis. Dialyseren deed hij tot vorig jaar in het ziekenhuis. Hij was er, inclusief reistijd, een complete werkweek aan kwijt. “Ik hoorde voor het eerst van de mogelijkheid van thuishemodialyse van een verpleegkundige die ook VDA is bij Dianet. Toen werd me het echte verhaal pas duidelijk. Voor die tijd bleken mijn ideeën vooral te berusten op misverstanden, verkeerde aannames en halve waarheden.”

‘Niet bang zijn’

Samen met zijn partner Diana Posthumus besloot Paul er, na een gesprek met Dianet-



Paul Erkens met partner Diana Posthumus. “Als blinde nierpatiënten iets willen weten over onze ervaringen met thuishemodialyse mogen ze me altijd benaderen.”

nefroloog Menno Kooistra, voor te gaan. De opleiding in Utrecht vond hij ‘niet moeilijk, wel veel’. De manier waarop hij werd en wordt benaderd, ervaart hij als een verademing. “Bij Dianet gaat men uit van wat ik wél kan. De begeleiding gaat uit van mijn mogelijkheden. En men neemt er de tijd voor en heeft alle geduld. Daar ben ik erg dankbaar voor. Ze leren je vooral om niet bang te zijn. Je moet twee keer achter elkaar iets ontzettend stoms doen, wil het fout gaan.”

Het resultaat is dat Paul Erkens nu zelf opbouwt en zichzelf, jawel, ook aanprijkt. Hij heeft de shunt in zijn bovenbeen zitten. “Door mijn blindheid heb ik een sterk ontwikkelde tastzin. Ik gebruik een hand om te richten en te voelen, de ander om de naald in te brengen. Diana of de VDA stuwen, controleren en sturen. Ook doen

zij de steriele handelingen. Ik voel, volg de aanwijzing en prik. Zonder begeleiding zou dat natuurlijk niet kunnen. Ook het aanraakscherm kan ik niet bedienen, maar verder doe ik alles zelf. Ik bouw de machine in tien minuten op.” Deze zomer gaat Paul over op nachtelijke thuishemodialyse. Uiteraard is zijn partner Diana daarbij onmisbaar. Na de aanvullende opleiding gaan zij samen het avontuur aan.

‘Altijd bezig’

Paul Erkens is altijd bezig. Zo schrijft en vertaalt hij handleidingen voor het in zijn woonplaats gevestigde World Wide Vision. Het bedrijf levert hulpmiddelen voor mensen met een visuele en/of mobiliteitsbeperking. Voor vrienden en kennissen knapt hij oude pc’s op. “Ik doe dat samen met een vriend die ook blind is. Hij is van de hardware, ik ben van de software.” Dankzij een programma voor synthetische spraak weet hij of de software die hij installeert werkt. Dan is er natuurlijk de muziek. Paul speelt gitaar en synthesizer en zingt in twee koren. Daarnaast verzamelt hij hoorspelen uit de oude doos en luistert hij graag naar gesproken boeken.

De Oisterwijker is een groot fan van Harry Potter. Ook mag hij graag fietsen. Diana en Paul trekken er regelmatig met de tandem op uit. Zijn telefoon is uitgerust met pratende navigatie. De bezoeker die denkt dat de twee Golden Retrievers in huize Erkens-Posthumus geleidehonden zijn, heeft het mis. “Ik weet hier in de buurt beter de weg dan zij”, lacht Paul. Vakantieplannen zijn ook al gemaakt. Diana en Paul gaan van de zomer een weekje naar de Veluwe. Dianet ondersteunt vakantiedialyse in speciaal ingerichte chalets op camping De Parelhoeve, gelegen tussen Apeldoorn en Vaassen (zie ook pagina 2). ● ● ●

Cliënteninfo

Beveiliging dialysemachines en procedure watermonsters

Sinds begin dit jaar is Dianet, op verzoek van cliënten en VDA’s, bezig de thuis-hemodialysemachine nog wat meer te beveiligen. De instelling gebeurt tijdens regulier onderhoud of wanneer de technische dienst voor een reparatie langskomt. Wat wordt er aangepast? De maximale ultrafiltratie-rate wordt bij dag/avonddialyse begrensd op 1200 ml per uur. Algemene regel voor dag/avonddialyse blijft dat de gemiddelde maximale uf 1000 ml per uur is. Bij nachtdialyse wordt de uf-rate begrensd op 500 ml per uur. Tussen de laatste sterilisatie en de dialysebehandeling mag maximaal 24 uur zitten. Het alarm hierop wordt daarom ook aangepast naar 24 uur.

Bij het afnemen van watermonsters is het belangrijk om te zorgen dat er geen huidbacteriën in het monster terecht komen. Voorschrift is nu dat u, voordat u begint met de waterafname uw handen wast en daarna met alcohol schoonmaakt. De kleine buisjes voor de waterafname (met bruine dop), worden

vervangen door buisjes met een witte dop. Op verzoek van het laboratorium willen we u vragen de kleine buisjes met bruine dop niet meer te gebruiken, maar meteen bij de eerstvolgende afname over te gaan op de buisjes met witte dop. De bestelcode bij het magazijn voor deze buisjes is: 8657. Vragen? Belt u dan even met de afdeling Thuishemodialyse (030-880 8329).

‘Dianet veilig bezig’

De gebruikershandleiding voor hemodialyseapparatuur is onvoldoende gericht op gebruik door de cliënt zelf of partner. Die tekortkomingen worden door Dianet adequaat opgevangen door de opleiding die cliënten krijgen en het opleidingsmateriaal wat daarvoor is ontwikkeld. Tot die conclusie komt het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu in een onderzoek naar de veiligheid van medische technologie in de thuissituatie. Ook het type hemodialysemachine dat door Dianet in de thuissituatie wordt gebruikt, werd onderzocht. Fabrikanten zijn verplicht om een risicoanalyse te maken en duidelijke gebruikershandleidingen te schrijven voor het gebruik van de hemodialyseapparatuur. Vaak wordt onvoldoende aandacht besteed aan gebruiksfouten en aan risico’s die zich kunnen voordoen bij gebruik thuis.

Seizoensrecept

Kabeljauwfilet uit de oven
Hoofdgerecht voor 2 personen.



Bereidingstijd

Circa 15 minuten en oventijd 20-30 minuten.

Ingrediënten

- 300 gram kabeljauwfilet (of Victoriabaars of zeewolf)
- Verstegen Kruidenmix zonder zout voor vis
- 4 stengels bleekselderij
- ½ courgette

Lo Salt niet gebruiken



Lo Salt is een product dat geadviseerd wordt voor mensen die minder zout willen eten. Dit geldt echter niet voor u als dialysepatiënt. Waarom niet? In dit product is een gedeelte van het natriumzout vervangen door kaliumzout. Als u dit gebruikt als smaakmaker krijgt u teveel zout en gevaarlijk veel kalium binnen. In een flinke theelepel (3g) zit ongeveer 1000mg Kalium en 400mg Natrium.

Wat kunt u beter gebruiken om uw eten op smaak te maken? De kruiden zonder zout van Verstegen bijvoorbeeld. Hier is geen kalium aan toegevoegd. Verder kunt u kijken in de kruidenlijsten in het boek ‘Eten met plezier’ (blz. 47).

Dit handige boek is te koop bij de boekhandel (ISBN 978 90 66 116 337, prijs € 24,95). Nierpatiënten die een dieet krijgen voorgeschreven ontvangen het boek gratis via hun diëtist. Diëtisten kunnen het boek voor hun cliënt bij de Nierstichting bestellen via infonierziekten@nierstichting.nl

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met uw Dianet-diëtist.

- Laat de vis in de oven in 20-30 minuten gaar worden. De tijd is afhankelijk van de dikte van de vis en de soort.

Serveersuggesties

Lekker met pasta of grof brood.

Tips & Variaties

Om het geheel een feestelijk tintje te geven: voeg wat garnalen of rivierkreeftjes toe. Voor een wat lichtere versie kan crème fraîche vervangen worden door kokroom of room culinair.

Voedingsstoffen per persoon

400 kcal, 32 gram eiwit, 340 mg natrium, 1225 mg kalium, 400 mg fosfaat.

Let op!

Een stampot is een kaliumrijke maaltijd. Wanneer u deze stampot eet, wees dan voorzichtig met andere kaliumrijke voedingsmiddelen (zoals fruit en vruchtensappen, tomaat, chips, noten, chocolade of koffie) en eet ter compensatie de dag ervoor of erna rijst of pasta.