

# DIANET nu

NAJAAR 2011

NUMMER

02



*Dianet*

Thuis in dialysezorg

**03**

**Chronische  
behandeling  
tegen te hoog  
cholesterol**

**05**

**Pilot  
NxStage  
nog in volle  
gang**

**06/07**

**Drie keer  
studie en  
werk**



## optimale zorg

In Amerika is alles groter, beter en sneller. Tenminste, dat idee geven ze ons graag. Tijdens een studiereis die ik pas maakte, zag ik dat ze op het vlak van klantgerichtheid écht wel verder zijn dan Nederland. Het is daar de normaalste zaak van de wereld. Wat mij vooral opviel was de essentie van hoe ze werken. De kwaliteit van de zorg voor de patiënt komt eerst, de rest is ondergeschikt. Het begrip e Health - bij ons nog in de kinderschoenen - is daar al ingeburgerd. Veel klantcontact is gedigitaliseerd en een elektronisch patiëntendossier is er al. Nu gaan ze in Amerika wel erg ver door de service aan te laten sluiten op iedere denkbare situatie van de patiënt. Maar inspirerend was het wel, want die richting streeft Dianet na met Dialyse à la Carte: optimale zorg passend bij de levensstijl van de patiënt. Ik ben ook in het Huis van de Toekomst geweest. Wat ik daar heb gezien, was ongelooflijk. Alles werd geregeld met speciale software om de patiënt zo goed mogelijk van dienst te zijn. Ik ben blij dat ik een kijkje in deze keuken mocht nemen. Ik denk dat onze wereld dankzij alle techniek er over tien jaar heel anders uitziet. Hoe? Dat weet ik nog niet. Ik weet wel dat Dianet blijft werken aan klantgerichtheid en de beste zorg voor u als patiënt. Misschien zijn we niet zo snel als in Amerika, maar wij komen ook steeds verder. Daar heb ik alle vertrouwen in.

**Iet Kooy-Veenstra**

### COLOFON

DianetNU is een nieuwsbrief voor cliënten, contractziekenhuizen en overige relaties van Dianet. DianetNU verschijnt vier maal per jaar. Voor de zending maken wij gebruik van de meest actuele adresgegevens. Adreswijzigingen of -correcties dient u aan Dianet Utrecht door te mailen. **Redactie** - Natacha Westerveld - n.westerveld@dianet.nl - **Redactie-adres** - Brennerbaan 130, 3524 BN Utrecht - **Redactieraad** - Natacha Westerveld - Paul Hogenes - Petra van Dijk - Bernie van Daatselaar - Johan Hartkamp - Ronald van der Meer - Freek de Ruiter - **Tekst** - Brainwork communicatie, www.brainworkcommunicatie.nl - **Concept en ontwerp** - 52 graden noorderbreedte, www.52graden.com



## chronische behandeling tegen te hoog cholesterol

LDL-ferese is een behandelmethode voor patiënten met een extreem hoog 'slecht' (LDL) cholesterol. De LDL-ferese is in Nederland nog maar beperkt uitgevoerd. Alleen het Academisch Ziekenhuis in Nijmegen behandelt al een paar patiënten hiermee. "Het is voor het eerst dat we deze behandeling nu gaan uitvoeren in het AMC", vertelt internist/nefroloog Marion Koopman van Dianet-AMC. Omdat er overeenstemming is met de zorgverzekeraars over deze dure behandeling, kan Dianet nu - weliswaar een gelimiteerd aantal - patiënten zo gaan behandelen in het AMC.

De behandeling met het zogenoemde DALI-systeem vertoont overeenkomsten met hemodialyse. De machine die wordt gebruikt, lijkt sprekend op een dialysemachine. In plaats van een kunstnier wordt gebruik gemaakt van een absorptiefilter dat de LDL-deeltjes uit het bloed van de patiënt verwijdert. Hierdoor daalt het LDL-cholesterolgehalte in het bloed. Marion: "De patiënten die voor deze behandeling in aanmerking komen, hebben een extreem hoog cholesterolgehalte door een erfelijke aangeboren stoornis in hun vetstofwisseling. Dit levert problemen met de bloedvaten op en deze patiënten lopen het risico al op zeer jonge leeftijd te overlijden aan bijvoorbeeld een hartinfarct of herseninfarct. Met deze behandeling proberen we dat te voorkomen."

Dianet gaat maximaal zeven patiënten met deze methode behandelen. De behandeling duurt ongeveer anderhalf uur en vindt eenmaal per week plaats op de locatie Dianet-AMC in Amsterdam. In de testfase wordt gekeken of de patiënt de behandeling kan verdragen en of hij er ook baat bij heeft, want de behandeling zou vervolgens levenslang moeten worden uitgevoerd. "Nu wordt bijvoorbeeld nog geprikt met infuusnaalden. Later zou, net als bij hemodialyse, gebruik gemaakt kunnen worden van een shunt. Een shunt zou makkelijker en comfortabeler kunnen zijn voor de patiënten. Als de testfase goed verloopt, is dat zeker een

optie." De afdeling Vasculaire Geneeskunde van het AMC heeft bepaald wie er in aanmerking komt voor de testfase. Dat gebeurde op basis van een aantal criteria en onderzoeken. Daarbij werd gekeken naar de hoogte van het LDL-cholesterolgehalte en/of de patiënt al eerder een hartinfarct of ernstig probleem met de bloedvaten had op jonge leeftijd. "Aan de hand van de test met de volwassenen willen we kijken of de behandeling ook geschikt kan worden gemaakt voor kinderen. Er is in het AMC namelijk ook een klein aantal kinderen onder controle met ernstige cholesterolverhogingen. Hoe vroeger je begint met de behandeling, hoe meer kans dat je de schade bij deze patiëntjes kan voorkomen." Afhankelijk van de testresultaten en de bereidheid van de zorgverzekeraars om de behandeling te blijven vergoeden, bepalen het AMC en Dianet of de behandelingen kunnen worden voortgezet. •



# opleidingen win-win voor verpleegkundigen én patiënt

Dianet biedt de best mogelijke zorg aan patiënten. Dat betekent dat we ver gaan in het realiseren van uw wensen. Maar het betekent ook dat we zorgen dat we goed op de hoogte zijn van nieuwe technieken en mogelijkheden én natuurlijk van ons vak. Want betere dialyseverpleegkundigen resulteren in betere zorg voor de patiënt. Daarom biedt Dianet sinds dit jaar ook opleidingen aan voor dialyseverpleegkundigen die net een stapje verder willen.

Edwin Brussee was werkzaam op alle locaties van Dianet. Hij werkte via TMI, een detachingsbureau in de zorg. Zijn laatste functie was interim teamleider bij Dianet-AMC. "Je kunt dus wel zeggen dat ik Dianet goed ken. Dat geldt ook voor de opleidingen en



bijscholingstrajecten. Toen ik teamleider was, was ik hier nauw bij betrokken. Dianet biedt haar dialyseverpleegkundigen veel mogelijkheden om diverse opleidingen en bijscholing te volgen. Ik merkte dat zij geïnspireerd terugkwamen. Zelf heb ik ook verschillende keren bijscholing bij Dianet gevolgd. Alles was goed geregeld, maar wat ik het belangrijkste vond was dat de inhoud van de zaken die aan bod kwamen, zo goed aansluit bij de praktijk."

Dianet stelt de opleidingen samen aan de hand van onderwerpen waar ook de patiënten dagelijks mee in aanraking kunnen komen. Dankzij die betrokkenheid in het ziekteproces hebben de patiënten veel baat bij deze manier van opleiden. "Die manier van werken zorgt ervoor dat de deelnemers veel relevante kennis opdoen en goed kunnen inspelen op de behoeften van de patiënten. Je kunt wel spreken van een win-winsituatie: de opleidingen en bijscholing zijn goed voor de verpleegkundigen én de patiënten", aldus Edwin.



De collega van Edwin bij TMI Wim van Leusen is ook te spreken over de opleidingen van Dianet. "Voor een dialyseverpleegkundige is de zorg van een patiënt veel meer dan het aan- en afsluiten van de dialysemachine. Je moet kijken naar de patiënt: wat heeft hij of

zij nodig? Dat kan alleen als je de juiste scholing hebt gehad."

Voor het verzorgen van dialysepatiënten is specifieke kennis nodig. En die kennis moet up-to-date zijn.

Dianet Opleidingen speelt daarop in. Wim geeft een paar voorbeelden. "Een goede calciumfosfaathuishouding is van groot belang voor nierpatiënten. Zonder de juiste kennis kun je patiënten niet helpen. Ook kun je geen tips geven over hun dieet of medicatie. Het verzorgen van de shunt is ook zoiets. Zonder goede scholing kun je een patiënt hierbij niet helpen. Met de opleidingen van Dianet heb je actuele kennis die je direct kunt toepassen in de praktijk. Je wilt een patiënt zoveel mogelijk zorg op maat bieden en zoveel mogelijk rekening houden met zijn of haar wensen. Wat heeft de patiënt gegeten of gedronken? Hoe voelt hij of zij zich? Het zijn allemaal zaken die van invloed kunnen zijn op de behandeling en waar je dus rekening mee moet houden. Je moet weten wat je doet en dat kan alleen als je kennis daarvoor in huis hebt", besluit Wim. •

Het leerboek dialyseverpleegkunde is de basis voor de opleiding van dialyseverpleegkundigen. Alle aspecten van het vak komen aan bod. Meer dan ooit tevoren wordt er nu stilgestaan bij het overbrengen van informatie aan patiënten. Commercieel manager Ronald van der Meer en opleidingsfunctionaris Esmeralda ter Horst van Dianet vertellen over het nieuwe boek waar maar liefst vier jaar aan gewerkt is.

nieuw leerboek stimuleert keuzevrijheid patiënt



"Er is meer aandacht besteed aan didactische vaardigheden en verschillende leerstijlen", begint Ronald. "Iedere verpleegkundige leert op een andere manier en dat geldt ook voor patiënten. Door dit op te nemen in het boek leren verpleegkundigen hoe zij de informatie aan patiënten kunnen overbrengen." Esmeralda vult aan: "Kijk maar als je een nieuwe televisie koopt. De één haalt 'm meteen uit de doos en zet 'm aan, de ander wil eerst uitgebreid de gebruiksaanwijzing lezen. Iedereen heeft een andere leerstijl, ook patiënten. Daar staan we in deze uitgave uitgebreid bij stil." Ronald: "Dianet wil patiënten met 'Dialyse à la Carte' keuzevrijheid bieden. Verpleegkundigen moeten dus in staat zijn patiënten voor te lichten over alle vormen van dialyse. En op een manier die past bij de betreffende patiënt. Dan pas kan een patiënt écht zelf kiezen." Ronald illustreert dit

ook met een voorbeeld: "Dialyse à la Carte is eigenlijk een menukaart. Als je de menukaart niet snapt, kun je geen keuze maken. De verpleegkundige is dus eigenlijk een ober die de menukaart helder maakt voor de patiënt."

In het mede door Dianet ontwikkelde boek wordt nu onderscheid gemaakt tussen het verpleegkundige proces en het onderwijsleerproces. "Het verpleegkundige proces heeft vooral te maken met het verpleegplan en de behandeling, terwijl het onderwijsleerproces meer gericht is op wat de patiënt zou willen leren en welke doelen hij of zij heeft", licht Esmeralda toe. Ronald: "Patiënten zijn steeds mondiger en weten vaak heel goed wat zij willen. Dianet stimuleert dat en is blij dat in het leerboek wordt ingespeeld op deze ontwikkeling. Het sluit perfect aan bij onze doelstellingen." •

## pilot nxstage nog in volle gang

"Drie patiënten werden zes weken lang vijf keer per week gedialyseerd", vertelt Zorgmanager Willem Moerland. Na deze periode gingen de patiënten weer terug op hun oude schema van dialyseren. Dat was de eerste fase van de pilot."

Voor de start van de pilot moesten de patiënten een formulier invullen over de kwaliteit van leven. Dat hebben ze ook gedaan na de eerste zes weken behandeling met de NxStage. Onlangs startte de tweede fase waarin de patiënten weer zes weken worden behandeld met de NxStage en vervolgens weer teruggaan naar het oude schema. Na deze twee perioden vullen ze weer een formulier in over de kwaliteit van leven. "Het is belangrijk een tweede fase uit te voeren. Dan kunnen we zien of de positieve effecten, bijvoorbeeld minder jeuk, te danken zijn aan deze behandeling of dat het om toeval ging. Ook onderzoeken we of de positieve effecten aan de machine liggen of

In de vorige uitgave van DianetNu stond een artikel over de nieuwe dialysemachine NxStage. De test, met een mooi woord pilot genoemd, is nog in volle gang, maar er is al iets meer te vertellen.

aan de frequentie van dialyseren. Ik begrijp dat er vanuit patiënten belangstelling is voor de machine, maar pas als alle resultaten bekend zijn, kan Dianet bepalen of meer patiënten van de machine gebruik kunnen maken."

Internist/nefroloog Frans Boereboom ziet de voordelen van de NxStage, maar benadrukt ook de aandachtspunten. "De consequenties voor de shunt van vijf keer per week prikken met twee naalden zijn bijvoorbeeld nog niet duidelijk. Dit moeten we eerst onderzoeken. Ook moeten we kijken wat de effecten zijn van vergelijkbare kortdurende dialyses met de Nikkiso (de huidige machine) waarbij prikken met één naald volstaat. Een vergelijkend onderzoek met een langere looptijd moeten we in samenwerking met de leverancier opzetten." Dianet verwacht het volledige onderzoek begin 2012 af te ronden en bepaalt dan of meer patiënten voor de behandeling in aanmerking komen. •

“Mijn ziekte heeft  
mijn studiekeuze  
wel beïnvloed”

# drie keer studie en werk

Als nierpatiënt wordt een deel van je agenda gevuld met dialyse. Soms is dat lastig. Het lijkt al snel in de weg te staan van een studie of baan. Vooral als je jong bent en je je sporen op de arbeidsmarkt nog moet verdienen. Toch hoeft dat geen probleem te zijn. Tom Bosselaar, Michelle Engelen en Vincent Moolenaar leveren het bewijs.

Tom Bosselaar (22) studeert Muziek (Compositie en productie) aan de Hoge School voor de Kunsten. Ongeveer een halfjaar geleden constateerden artsen nierfalen bij hem. “Hierdoor heb ik de laatste vier maanden van het vorige schooljaar moeten missen. Ik zit nu dus weer in het derde jaar.” De keuze voor deze studie is logisch voor Tom: “Ik ben veel bezig met muziek en ben geen man die in de boeken duikt.”

Tom dialyseert drie keer per week vier uur in het centrum Dianet Lunetten. “Het is te combineren met school, maar het kost wel veel tijd. Ik kom soms gewoon tijd te kort.” Zijn droom is om een eigen album op te nemen. “Ik werk nu veel met mijn gitaar

in combinatie met een computer. Ik speel verschillende stijlen door elkaar met veel hiphop-invloeden, maar ook blues. Het is eigenlijk een soort eigen stijl in een modern jasje. Het lijkt me te gek om totale vrijheid te hebben en zelf iets te creëren. Mocht dat niet lukken, dan spreekt het produceren van andere bands mij ook aan. Of het maken van film- of tv-muziek.”

Ook Michelle Engelen (22) leeft met een nierziekte. In mei 2004 onderging zij een niertransplantatie. Ze studeert nu aan de Universiteit van Utrecht waar ze de master Publiekmanagement doet. “Mijn ziekte heeft mijn studiekeuze wel beïnvloed. Eigenlijk wilde ik antropologie studeren, maar ik kon geen stages

doen in bijvoorbeeld Afrika of Turkije vanwege de hygiëne. Daarbij is het ook lastig een baan te vinden.” Michelle besloot iets anders te gaan studeren en haalde de bachelor Bestuur en Organisatiewetenschappen. “Ik twijfelde wel of dit de juiste studie was voor mij omdat het zo breed was. Vanaf het derde jaar kon ik een richting kiezen en vond ik het pas echt leuk worden.”

Om afstoting te voorkomen, moet Michelle medicijnen innemen. Dat ziet ze niet als probleem. “Ik weet niet beter.” Naast haar studie werkt ze bij de Nierpatiëntenvereniging als belangenbehartiger Kind & Gezin. “Ik begeleid jonge nierpatiënten en gezinnen, bijvoorbeeld door hen te informeren over

de ziekte of op weg te helpen bij financiële problemen. Het is best een verantwoordelijkheid, maar ik vind het leuk om met de praktijk bezig te zijn. Het is soms behoorlijk zwaar en dan moet ik even bijtanken, maar of dat door mijn ziekte komt... Ik merk eigenlijk geen beperkingen.”

Vincent Moolenaar (24) heeft al sinds zijn tweede te maken met dialyse. Hij zat bij de groep patiënten die als eerste met nachtelijke thuishemodialyse werden behandeld, inmiddels bijna tien jaar geleden. Sinds twee jaar dialyseert hij zelfs helemaal alleen. In juli 2007 deed Vincent mee met de Grote Donorshow van BNN en sindsdien is hij daar nog steeds mee bezig. “Mensen kennen mij nog van de Donorshow en vragen me als spreker of voor workshops over het leven met een chronische ziekte.” Op het Bevrijdingsfestival in Haarlem werkte Vincent mee aan een actie om donoren te werven. “Als je je registreerde als donor, kon je concertkaarten winnen. In een paar uur tijd registreerden 350 mensen zich. Als we meer bezetting hadden gehad in de stand, had dat aantal veel hoger kunnen liggen. Aan de andere kant vind ik ook dat we zo een probleem van de overheid proberen op te lossen.”

Tegenwoordig is Vincent wat selectiever in de projecten die hij kiest. “Ik heb beperkt energie, dus wat ik doe, moet ook écht leuk zijn om het vol te kunnen houden. Als iets nergens toe leidt, haak ik af.” Dat geldt ook in zijn werk als psychisch verpleegkundige. “Als een vergadering te veel energie kost, ga ik weg. Mijn collega’s weten dat. Tijdens mijn studie zag ik op tegen fulltime werken. Nu merk ik dat het juist energie kan opleveren als het leuk is. En gelukkig heb ik heel leuk werk en een leuk team om mee te werken.” Dankzij het nachtelijk dialyseren, kan Vincent overdag werken. “Andersom is ook van toepassing. Het aansluiten en opbouwen van de dialysemachine is een stuk makkelijker als je weet dat je een leuke werkdag voor de boeg hebt.” •



Toch

Jacqueline Jongepier (links) en Gerrie Dijkstra in een chalet op De Parelhoeve

## DIALYSE IN EEN CHALET

**Deze rubriek stelt mensen centraal die ondanks hun nierfalen het maximale uit het leven willen halen. Mensen die voor ons allemaal een voorbeeld zijn: doorzetters, volhouders, rolmodellen. Deze keer: Jacqueline Jongepier.**

Als Jacqueline voorheen op vakantie ging, moest ze altijd voor dialyse naar een centrum of ziekenhuis. "Omdat je naar een ziekenhuis moet, ben je ook het vakantiegevoel kwijt. Dat geldt niet alleen voor mij want je laat ook je reisgenoten achter. Je bent gewoon erg afhankelijk en het kost veel tijd." Tijdens een bezoek aan het Deventer Ziekenhuis ontmoette Jacqueline dialyse-verpleegkundige Gerrie Dijkstra. Gerrie heeft met haar man al jaren een camping in Wenum-Wiesel (gemeente Apeldoorn) 'De Parelhoeve'. En wat bleek? Ze verhuren daar ook - als enige in Nederland - chalets met een dialysemachine.

"Ik wilde hier meteen meer van weten, want dat leek me wel wat. Gelukkig was ik volgens de arts geschikt, dus kon ik boeken. Ik kreeg alle medewerking van het ziekenhuis en in samenwerking met Dianet was het vlot geregeld. In de chalet staat zelfs dezelfde machine als die ik thuis gebruik."

Jacqueline kon voor het eerst weer écht genieten van haar vakantie. "De omgeving is prachtig en er is veel te doen. In Apeldoorn kun je winkelen, naar Het Loo en genieten van de natuur. Het was heerlijk dat ik niet naar het ziekenhuis hoefde. Ik kon gewoon in het huisje dialyseren en in de vakantiesfeer blijven. Het was een mooie vakantie. Ik ga hier zeker vaker heen."

Tijdens de vakantie kreeg Jacqueline toevallig bezoek van televisiezender BNN. Ze waren voor het programma 'Nu we er toch zijn op vakantie' in Apeldoorn om te kijken hoe gastvrij deze stad is. "Ze kwamen ook een kijkje bij ons nemen en ze stelden mij vragen over de dialyse. Dat vond ik geen probleem." BNN kon de gastvrijheid ook waarderen en hing het label 'gastvrij' in het huisje.

Wilt u de uitzending van BNN bekijken? Kijk dan op <http://bit.ly/oXGXjZ> •

## vakantie en dialyse



Ook interesse in het huren van een chalet met dialysemachine in De Parelhoeve?

Kijk dan op [www.veluwedialyse.nl](http://www.veluwedialyse.nl).

Op zaterdag 21 januari organiseert de Nierpatiënten Vereniging Nederland een vakantiebeurs voor (pré)dialysepatiënten. De beurs vindt plaats in Hotel Schiphol in Hoofddorp. Voor meer informatie kunt u terecht bij het secretariaat van de vereniging, [secretariaat@nvn.nl](mailto:secretariaat@nvn.nl) of (035) 691 21 28.

Vanaf 2012 is het ook mogelijk te dialyseren op passagiersschip Henry Dunant van het Rode Kruis. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de vakantiecoördinator van uw lokale Rode Kruis. De adresgegevens vindt u op de website [www.rodekruis.nl](http://www.rodekruis.nl). U kunt ook bellen met het hoofdkantoor van het Rode Kruis, (070) 44 55 854. •