



*Dianet*

Thuis in dialysezorg

**03**

**Pilot volop  
aan de gang**  
Brengt NxStage  
dialyseren in een  
nieuwe fase?

**04/05**

**Drie  
keer  
kiezen**

**06**

**Toch  
nog op  
vakantie**



## Kiezen is verliezen

Kiezen is verliezen, zeg ik vaak. Bij iedere keuze die we maken sluiten we een andere keuze uit. Dat ik nu op vakantie ben geweest naar Frankrijk, betekent dat ik dit jaar niet naar Noorwegen ga. En dat ik voorzitter van de Raad van Bestuur bij Dianet ben, betekent dat ik niet ook professioneel tennisster kan zijn. Toch heeft kiezen over het algemeen vooral voordelen. Zeker als je zélf de keuze kunt maken. Zoals bij Dialyse à la carte, de manier van werken die Dianet voor ogen heeft. Omdat u het beste weet welke vorm van dialyse het beste bij uw levensstijl past, doen wij ons uiterste best die keus ook echt bij u te leggen. Zelfmanagement is dan het kernbegrip.

De keus zoveel mogelijk aan de patiënt laten, betekent dat we ook goed naar u willen luisteren. Met dit prachtige nieuwe blad kunnen we u wel goed op de hoogte houden, maar het blijft eenrichtingsverkeer. Daarom zijn we ook zo blij met het grote aantal reacties op de patiëntenenquête. Om te onderstrepen dat we uw suggesties en mening serieus nemen, zijn we met een van de verzoeken nu al aan de slag gegaan. Deze zomer test Dianet de NxStage, een compacte en eenvoudige thuishemodialysemachine. Dit apparaat kunt u zo meenemen achter in de auto, wat bijvoorbeeld de mogelijkheid kan creëren om met vakantie te gaan. Uiteraard willen we zeker weten dat dit apparaat medisch alles doet wat beloofd wordt en nodig is. Na de zomer komen we met resultaten van de test. In de hoop dat u straks nog meer te kiezen heeft!

Voor nu vast een hele fijne zomer!

**Iet Kooy-Veenstra**

### COLOFON

DianetNU is een nieuwsbrief voor cliënten, contractziekenhuizen en overige relaties van Dianet Dialysecentra. 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 - **Tekst** - Brainwork communicatie, www.brainworkcommunicatie.nl - **Concept en ontwerp** - 52 graden noorderbreedte, www.52graden.com



# Brengt Nxstage dialyseren in een nieuwe fase?

Wanneer je de Amerikaanse website van NxStage bekijkt, lijkt deze nieuwe thuishemodialysemachine het antwoord op alle vragen. In enthousiaste termen leggen de makers uit wat NxStage is: geen machine, maar een beweging: 'We willen het simpeler maken, we willen het draagbaar maken.' Meer vrijheid voor patiënten sluit helemaal aan bij Dialyse à la carte van Dianet. Reden genoeg om deze machine eens goed te bekijken.

Op woensdag 8 juni organiseerde Dianet een voorlichtingsavond over de NxStage. Het grootste deel van de 90 bezoekers had over deze machine gehoord en was nieuwsgierig geworden. Zorgmanager Willem Moerland: 'Als de NxStage doet wat hij belooft, dan zal dit zeker in een behoefte voorzien.' Commercieel manager Ronald van der Meer legt uit wat deze dialysemachine doet: 'De NxStage werkt op een heel andere manier dan wij in Nederland gewend zijn, de waterbereiding is bijvoorbeeld anders. Dat brengt een aantal voordelen met zich mee: de machine is minder groot, dus je zou hem kunnen meenemen op vakantie of in theorie naar je werk. Je hebt minder opslagruimte nodig en daarnaast is de machine heel eenvoudig te gebruiken. Een nadeel kan zijn dat het systeem twee naalden gebruikt. Normaal gesproken willen we dat thuishemodialysepatiënten met één naald dialyseren, omdat de shunt dan langer meegaat.'

Toch weegt dit nadeel niet op tegen de voordelen. Ronald: 'Dialyse à la carte betekent dat we de patiënt zoveel mogelijk zelf laten kiezen. Als de patiënt het dialyseren met twee naalden een overkomelijk nadeel vindt, in overleg met de nefroloog uiteraard, dan willen wij deze mogelijkheid nader onderzoeken.' Dat onderzoek gaat plaatsvinden in de vorm van een pilot, een test, met een aantal patiënten van Dianet. De onderzoekers gaan de waterkwaliteit testen, de effectiviteit van de dialyse maar vooral ook kijken naar hoe de patiënt zich voelt.

Willem: 'We moeten meer naar de mens gaan kijken dan naar de getallen. Als iemand zich prima voelt, maar de uitslagen en bloedwaarden zijn niet optimaal, moet je dan zeggen dat de patiënt met deze manier van dialyseren moet stoppen? Voor mij is Dialyse à la carte ook dat we de patiënt er op wijzen hoe het gesteld is met zijn bloedwaarden en uitslagen en dat we de gevolgen daarvan duidelijk maken. Maar als de patiënt er dan toch voor kiest om ermee door te gaan omdat hij zich goed voelt en zijn leven zo veel leuker of prettiger is, dan is dat prima. Dialysepatiënten weten zelf heel veel, ook over de gevolgen van hun handelen. Zelfmanagement verkondigen zolang ze vinden wat jij vindt is niet zo moeilijk!'

Lees over de resultaten van de pilot in de volgende DianetNu.



# drie keer kiezen

Als je te horen krijgt dat je moet gaan dialyseren, staat je wereld op zijn kop. Je hebt misschien wel honderden vragen aan de artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Zij hebben ook een belangrijke vraag voor jou: hoe wil je straks gaan dialyseren? Soms is er geen keus, maar vaak ook wel. Hoe weet je nu of je moet kiezen voor PD, centrumdialyse of thuishemodialyse? Drie kiezers vertellen.

## TD/BUIKSPOELING

Niet lang geleden stond mevrouw Torbijn voor deze keus. 'Toen dokter Boereboom me vertelde dat ik binnen een jaar zou moeten gaan dialyseren, kon ik dat nauwelijks accepteren. Ik voelde me goed, had de boel voor mijn gevoel onder controle. Elf jaar daarvoor was één van mijn nieren weggehaald omdat hij helemaal verschrompeld was. Maar ik had echt het idee dat het met de medicijnen heel goed ging. Dit kwam dus als donderslag bij heldere hemel.'

'Ik heb het er heel moeilijk mee gehad: veel gehuild, ik was echt heel verdrietig. Ik schrok zo van het woord dialyseren. Ik had het wel eens op tv gezien en uiteraard wist ik dat ik zelf iets aan mijn nieren heb, maar het was nog een echte ver-van-mijn-bed-show. Ik kreeg zo'n informatieboek en een dvd van

de Nierstichting met verschillende soorten dialyse daarop. Hemodialyse leek me wel wat: drie dagen een paar uur op zo'n stoel zitten en voor de rest zou ik vrij zijn. Toen ik voor de eerste keer bij Dianet kwam voor een gesprek, kreeg ik een rondleiding en kwam ik voor de eerste keer in aanraking met mensen die aan het dialyseren waren. Ik schrok enorm! Ik vond het zo eng, dat het via je bloed gaat ... je bent opeens echt een patiënt.' Hemodialyse was voor mevrouw Torbijn geen optie meer. Toen adviseerde de arts haar een buikspoeling te gaan doen. 'Ze legden het me haarfijn uit en ik had er een goed gevoel over. Twee maanden na de diagnose werd er bij mij een katheter geplaatst en sindsdien spoel ik 's nachts acht uur. Het fijne van 's nachts spoelen is dat je overdag vrij bent. Natuurlijk lig je dan 's nachts wel aan een apparaat, maar dat went vanzelf. Het gaat perfect: ik voel me een stuk beter, ik heb meer energie en wil weer dingen gaan ondernemen. Ik ben heel blij dat ik voor deze manier van dialyseren gekozen heb.'

## THUISHEMODIALYSE

Mevrouw Faber is 79 en dialyseert sinds september in het Diakonessenhuis. 'Op mijn tweeëndertigste

is een van mijn nieren verwijderd. Ik kon daar eigenlijk heel goed mee leven, maar op een gegeven moment was ik steeds zo ontzettend moe. Ik ging naar de predialyse, dat lukte twee jaar. Maar de nefroloog zei wel steeds: als je achteruit gaat, dan moet je gaan dialyseren. Toen dat moment gekomen was schrok ik enorm. Ook al had ze me erop voorbereid, het was toch een grote schok.'

'In eerste instantie vroeg niemand me welke vorm van dialyse ik wilde. Men ging ervan uit dat ik op het centrum zou komen dialyseren. Dus dat ben ik gaan doen. Ik wist ook helemaal niet dat thuishemodialyse een optie was. Tijdens mijn dialyse op het centrum vertelde een van de Dianet-verpleegkundigen me erover. Ik dacht meteen: dat is ook iets voor mij!

Na overleg met de nefroloog werd mevrouw Faber ingeschreven voor de opleiding thuishemodialyse, die binnenkort van start gaat. In zes tot acht weken moet ze leren hoe ze zonder hulp thuis kan dialyseren. 'Ik denk dat het me wel gaat lukken, ik ben gelukkig nog vrij zelfstandig. Het dialyseren in het centrum gaat wel goed, maar ik ben toch liever thuis. Soms moet ik na mijn dialyse wel een half uur wachten tot de taxi me komt halen. Na drie uur zitten in een stoel is dat best lang hoor! Thuis dialyseren zal me veel tijd besparen, denk ik.'

## CENTRUMDIALYSE

Jerry Schaap vindt die tijdswinst wat minder belangrijk. Hij heeft bewust gekozen om op het centrum in Lunetten te dialyseren. Jerry: 'Mijn vader was ook nierpatiënt. Toen mijn oudste broer vijftien jaar geleden ook klachten kreeg werd het al snel duidelijk dat het gaat om een erfelijke vorm van nierfalen bij ons in de familie. Mijn andere broer en ik hebben ons toen ook laten testen, waardoor we redelijk in konden schatten wat ons te wachten stond. Ik heb me dus eigenlijk vijftien jaar emotioneel voor kunnen bereiden en dit allemaal kunnen verwerken. Eigenlijk dus ook vijftien jaar de tijd gehad om over deze keuze na te denken. Je kop in het zand steken heeft natuurlijk geen enkele zin.'

ik vond het zo eng, dat het via je bloed gaat ... je bent opeens echt een patiënt.'

'Twee jaar terug was het zover, ik moest gaan dialyseren. Ik besloot dat in het centrum te gaan doen. Ik moet nu wel drie keer in de week naar Lunetten, maar in de weekenden ben ik gewoon helemaal vrij. Per keer moet ik drie uur en 45 minuten dialyseren en daarnaast werk ik fulltime. Dat betekent dat ik op mijn 'dialysedagen' zes uur 's morgens de deur uitga en acht uur 's avonds pas weer thuis ben. Maar aan de andere kant heb ik er nu thuis geen overlast van. Ik ben gescheiden en woon alleen, dus er zou niemand thuis zijn als ze bijvoorbeeld spullen zouden moeten komen brengen voor de behandeling. Natuurlijk kun je dan een sleutel afgeven, maar ik zag dat 'gedoe' allemaal niet zo zitten. Ik heb hier een goed gevoel bij en kan het goed combineren met de andere dingen in het leven die ik belangrijk vind.' •

# Dialyseren aan het strand

**Zon, zee, cultuur en ontspanning: de vakantie staat weer voor de deur! Voor sommige nierpatiënten lijkt vakantie vieren een onneembare vesting. Maar anderen gaan ondanks hun nierfalen al jaren op vakantie. Dianet Nu onderzoekt de mogelijkheden.**

Of en hoe gemakkelijk je op vakantie kunt, heeft uiteraard te maken met de manier waarop je dialyseert. Hemodialysepatiënten kunnen vaak in een (ander) centrum of ziekenhuis als gast komen dialyseren, soms ook 's nachts. Dat kan in Nederland, maar ook daarbuiten. Sommige vakantieparken hebben zelfs een klein vakantie-dialysecentrum op het park. Op internet kun je na wat zoekwerk veel dialysecentra vinden en ook forums waarop andere patiënten hun ervaringen delen. De Nierstichting geeft daarnaast ieder jaar de vakantiegidis uit, met daarin alle mogelijkheden die de organisatie biedt voor dialyseren tijdens je vakantie. Hou er in alle gevallen rekening mee dat je het een en ander op tijd geregeld moet hebben, vaak minstens drie maanden van te voren!

PD-patiënten kunnen hun vakantie regelen met de hulp van Baxter Travacare. Baxter is de organisatie die de spoelmateriaal voor PD-patiënten in Nederland verzorgt. De afdeling Travacare helpt nierpatiënten de medische kant van hun ideale vakantie te plannen. Kees Romijn werkt bij Baxter Travacare: 'We doen ongeveer 400 vakantieleveringen per jaar. Meestal in de Benelux, maar ook elders in Europa. En natuurlijk in landen waar onze patiënten familie hebben wonen: Marokko en Suriname bijvoorbeeld. Meestal is het geen probleem, omdat Baxter vestigingen heeft in meer dan 110 landen. Die andere vestigingen kunnen dan gewoon zorgen voor levering op het vakantie-adres. Dat doet de Nederlandse vestiging van Baxter bijvoorbeeld ook voor Duitse patiënten die

naar Scheveningen komen of Amerikaanse patiënten die een cruise maken en hier opstappen. Pas als patiënten naar landen gaan waar wij geen vestiging hebben, wordt het een echte uitdaging.'

Patiënten nemen meestal de eigen machine mee en krijgen de vloeistoffen op locatie geleverd. In sommige landen kun je ook een machine huren, zodat je de 22 kilo aan gewicht niet met je mee hoeft te slepen. Kees' collega Michel Simons: 'We adviseren patiënten ook altijd nog extra handspoeling in hun handbagage mee te nemen, voor het geval dat er toch nog iets mis gaat tijdens de reis. Die kans is klein, omdat we altijd zeggen dat mensen pas mogen vertrekken als wij zeker weten dat de spullen er zijn. Zo zijn we eens weken bezig geweest om materialen in Oeganda te krijgen! Rondom het vervoer van medicijnen zijn strenge regels.'

Soms krijgen Kees en Michel bijzondere verzoeken binnen. Kees: 'We hebben eens een rondreis door Australië geregeld. De patiënt bleef overal een dag of drie en wij zorgden per locatie voor genoeg materialen.' Ook huwelijksreizen naar de Malediven of de Maagdeneilanden worden door Baxter geregeld. Michel: 'Het raarste verzoek kwam van een patiënt die tijdens de oorlog een levering in Irak nodig had. Ja, dat soort verzoeken kunnen we helaas niet honoreren ...'

Als je PD-patient bent, kun je bij Dianet een vakantieformulier van Baxter vragen. Voor een vakantie in de Benelux moet je vier weken van te voren alles hebben aangevraagd. Voor de rest van Europa is er een doorlooptijd van acht weken, voor alle andere vakantiebestemmingen twaalf weken.



## vandaag eens niet

Toen ik vanmorgen de wekker hoorde, dacht ik: vandaag ga ik eens niet naar Dianet! Toch wakker nam de routine het van mij over. Op de automatische piloot fietste ik naar het station waar ik al opvrolijkte van het welgemeende 'goedemorgen' van de heren van de stalling. Koffie in de trein, krantje, praatje met mijn vaste trein-ie. De treinreis vloog, in een wip was ik bij het AMC. Ongemerkt was de nieuwe dag begonnen en was ik klaar om aan het werk te gaan. "Vandaag eens niet" was ik allang weer vergeten.

Patiënt komt van het Latijnse Patientia, dat volharding of geduld betekent. Nou, dat tref ik in ruime mate aan bij 'mijn' patiënten. Humor, goedlachsheid en betrokkenheid zijn ook eigenschappen die ik veel bij hen vind. Veel patiënten denken soms ook 'vandaag eens niet'. Toch dialyseren ze. Met een positieve instelling en doorzettingsvermogen waar ik mijn petje voor af neem. Voor hen is er vaak geen 'automatische piloot', aankleden kost veel tijd of er komt iemand helpen. Ze springen zelden nog op de fiets maar wachtten op de taxi. Voorzichtig met drinken, kijk uit met eten, wees spaarzaam met je energie. Zoveel keer per week of per dag vast aan de machine. Afspraken moet je goed inplannen, vakanties regelen. Soms moet ik even met mijn ogen knippen over de vindingrijkheid van mijn patiënten; ze vinden de oplossing, zoeken hulp, stellen hun verwachtingen bij. Wat ik als vanzelfsprekend beschouw, doen de meeste patiënten niet. Ze genieten van kleine dingen en ze genieten nú. Natuurlijk mopperen ze ook wel, zakt de moed hen wel eens in de schoenen, maar daarna gaan de schouders er weer onder. Gaat het zo niet, dan doen we het zus. En vandaag... vandaag waren ze er weer allemaal! Chapeau!

**Bernie van Daatselaar**

Medisch maatschappelijk werker  
Dianet Amsterdam

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: Albert Jacobs.

# VAN RATTENKOOI TOT GLOEILAMP

Een aantal jaar terug werkte Albert Jacobs bij de instrumentele dienst van de Universiteit Utrecht. Hij bouwt daar dan apparatuur die wetenschappers nodig hebben voor hun geneesmiddelenonderzoek. Een praktisch vak, wat Albert op het lijf geschreven is. Als zijn nieren snel achteruitgaan gooit dat roet in het eten. Albert: 'Ik moest zeven maanden thuis zitten en daarna was alles anders.'

Na zijn langdurig ziekteverlof voelt opnieuw aan de slag gaan als een koude douche. 'Ik kon niet meer wat ik daarvoor kon. Ik dialyseer 's nachts en heb 's morgens langer nodig om op te starten. Halverwege de middag gaat het lampje ook uit. Na drie maanden was bij de instrumentele dienst de acceptatie weg: mensen hadden het gevoel dat ze mijn werk moesten doen.' Er moet een andere taak voor Albert komen, waar de mobiliteitsbank bij moet

gaan bemiddelen. Albert: 'Keer op keer bleek dat de mensen bij wie ik op gesprek ging niet waren voorgelicht over mijn situatie en ziekte. Dat is ook wel logisch: als ik zou worden aangenomen en niet zou functioneren, zou mijn werkgever me kunnen ontslaan vanwege een mislukte re-integratie. Nu zat hij als het ware met mij in zijn maag.'

Op basis van de rapporten die de universiteit hen stuurt beslist het UWV dat de re-integratie niet goed wordt aangepakt. Het UWV legt de Universiteit een sanctie op: tot oktober 2010 mag Albert niet worden ontslagen. 'Er werd werk voor me gevonden in de botanische tuin. Dat was geweldig, ik had het daar lang vol kunnen houden. Maar toen de sanctie afliep en de universiteit mijn salaris niet meer betaalde, kon de botanische tuin dat gat niet vullen.' Opnieuw staat Albert op straat.

'Inmiddels was ik 100 procent arbeidsongeschikt. Ik kon dus met een uitkering thuis gaan zitten, wat uiteraard geen vetpot is. Mijn vrouw kon gelukkig een dag meer gaan werken, maar ik dacht: 'wat nu?' Ik ben altijd heel actief geweest dus het thuiszitten kwam echt mijn strot uit- stond ik wéér voor het raam mijn vrouw op te wachten. Je wereldje wordt dan heel klein en ik ging snel achteruit.'

Dan gaat de knop om. 'Ik heb mijn werk altijd leuk gevonden, en wilde zo graag weer aan de slag. Ik ben keihard op zoek gegaan naar vrijwilligerswerk. Ik ben pas 55, veel te jong om al de hele dag thuis gaan zitten. Nu werk ik bij de botanische tuin als vrijwilliger. Ja, waar ik eerst ook al werkte, maar nu onbetaald. Daarnaast ben ik een soort conciërge op een basisschool, waar ik allerlei klusjes doe. Vroeger bouwde ik kooien voor onderzoeksratten en nu sta ik gloeilampjes in te draaien. Maar ik ben ontzettend blij dat ik aan de slag ben en de mensen voor wie ik werk zijn enorm dankbaar. Ik sta weer midden in het leven, iets wat nierpatiënten hard nodig hebben!' •