

*NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN*

JAARGANG 17 NUMMER 3 JUNI 2021

**Inhoud**

- **Van de redactie**
  
- **Mededelingen afdeling Nierziekten**
  - o Revalidatieprogramma na niertransplantatie
  - o Ontspannen tijdens de dialyse
  - o Medicatietoediening op de dialyseafdeling nog veiliger
  - o Patiënt Ervaringsmeting Nierziekten (PEM)
  - o Accreditatie JCI behaald
  
- **Nierpatiënten Vereniging Radboud**
  - o Van de bestuurstafel
  - o Nieuwe website NVR!
  - o Algemene Leden Vergadering 2021
  - o Jaargesprekken afdeling Nierziekten
  - o Ondersteunende leden van de NVR
  - o Koken met kruiden- en specerijenmixen zonder zout
  - o NVR - loket
  
- **Activiteiten en mededelingen**
  - o Samen beslissen voor de beste behandeling – deel 2
  - o Om over na te denken
  - o Een compliment voor je mantelzorger
  - o Nieuwe Consultkaart
  - o Informatie over conservatieve behandeling
  - o BYOP: Bring Your Own Patient
  
- **Agenda 2021**
  
- **Digitaal koffie-uurtje NVR**

**Van de redactie**

Deze Nieuwsbrief is gevuld met informatie op het gebied van onze nieren. Er zijn zelfs artikelen die moeten wachten op de volgende editie. Er moet haast wel iets in staan dat u interesseert! Ik wens u weer veel leesplezier.

Heeft u informatie voor een volgende editie, stuur die dan naar:  
[redactie@nv-radboud.nl](mailto:redactie@nv-radboud.nl)

## Mededelingen afdeling Nierziekten

### **Revalidatieprogramma na niertransplantatie**

Een groot deel van de niertransplantatiepatiënten komt in het eerste jaar na transplantatie aanzienlijk aan in gewicht. Deels kan dit worden verklaard door het continueren van de eetgewoonten van vóór de transplantatie, namelijk weinig groenten en fruit en een hoge dosis van energierijke drankjes, gecombineerd met een gebrek aan beweging. Na de transplantatie krijgt de patiënt bovendien vaak prednison, waardoor de eetlust toeneemt. Het merendeel van de patiënten vindt het heel moeilijk om hier niet aan toe te geven.

Daarnaast blijft er ook vaak gebrek aan beweging. Dit komt soms voort uit angst iets verkeerd te doen, maar ook omdat men niet weet wat kan en mag. Het overgewicht en de lichamelijke inactiviteit dragen bij aan een verhoogde kans op hart- en vaatziekten en suikerziekte.

Tijdens de polibezoeken wordt regelmatig gesproken over een gezonde leefstijl en het effect dat dit heeft op de nierfunctie. In het eerste jaar na transplantatie duurt het vaak even voor men bijvoorbeeld meer gaat bewegen. Dat is jammer. Juist voor het herstel en opbouwen van conditie is het aan te raden om zo spoedig mogelijk het bewegen te hervatten. Na dat eerste jaar zijn de bezoeken aan de polikliniek veel minder frequent. Dat maakt coaching moeilijk.



Sinds 1 januari 2019 wordt de Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI) onder bepaalde voorwaarden vergoed door de zorgverzekeraars. Dit is een begeleidingsvorm waarbij iedereen met overgewicht en/of risico op hart – en vaatziekten of suikerziekte in hun eigen woonomgeving werken aan hun leefstijl, gezonder eten en duurzame gedragsverandering.

Onder de GLI vallen verschillende programma's, o.a. COOL en SLIMMER. In beide programma's wordt u begeleid door een coach die hiervoor een training heeft ondergaan. Vaak zijn deze coaches diëtisten, maar ook fysiotherapeuten kunnen deze programma's aanbieden.

U maakt samen met de coach afspraken ten aanzien van het doel dat u wilt behalen. De doelen kunnen verschillend zijn: afvallen, meer gaan bewegen, stoppen met roken. Daarnaast is er aandacht voor slaap en ontspanning, stress etc.

De programma's duren 2 jaar. In die 2 jaar vinden een aantal persoonlijke gesprekken plaats, maar zijn er ook groepsbijeenkomsten. Deze programma's worden door de zorgverzekeraar vergoed.

Inmiddels kunnen ook verpleegkundig specialisten en nefrologen patiënten verwijzen voor een GLI-project. Mocht u in de buurt van Nijmegen wonen, kunnen we u verwijzen naar een diëtiste/coach hier in de buurt. Zij kent de

effecten van een recente transplantatie en medicatie op het algemeen welbevinden.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Gerben van den Bosch [gerben.vandenbosch@radboudumc.nl](mailto:gerben.vandenbosch@radboudumc.nl) of Marjo van Helden [marjo.vanhelden@radboudumc.nl](mailto:marjo.vanhelden@radboudumc.nl)

*Marjo van Helden  
Nurse Practitioner*

### **Ontspanning tijdens de dialyse**

Een warm bad voor uw geest! Tijdens uw dialyse behandeling is ontspanning belangrijk. Uw behandeling verloopt hierdoor prettiger en gemakkelijker. Om u te helpen met ontspannen is er door het medisch maatschappelijk werk in het NoordWest Ziekenhuis in Alkmaar het luisterprogramma 'Dialyse Wellness' ontwikkeld. Uit ervaring blijkt dat het luisterprogramma steun en ontspanning biedt tijdens de dialyse.



Dit luisterprogramma is speciaal geschreven voor tijdens uw dialysebehandeling. Ontspannen heeft een positief effect op onder andere uw bloeddruk en uw geest. Ook valt u 's avonds gemakkelijker in slaap. U kunt het programma zo vaak als u wilt beluisteren. Mogelijk moet u de eerste keer iets wennen aan de stem. Het luisterprogramma duurt 20 minuten.

Het luisterprogramma geeft u afleiding, ontspanning, aandacht voor uzelf en een prettiger verloop van uw dialysebehandeling.

U kunt het programma beluisteren op uw mobiele telefoon, een tablet, laptop of computer. Een internetverbinding is

noodzakelijk. Hiervoor kunt u gebruik maken van de openbare wifi verbinding in het ziekenhuis.

Gebruikt u telefoon of tablet, voer dan de volgende link in [www.tiny.cc/dialyse](http://www.tiny.cc/dialyse) (daarna control+klikken op link).

Gebruikt u laptop of computer, voer dan de volgende link in <https://soundcloud.com/user-25664520/dialyse-wellness> (daarna control+klikken op link).

Vervolgens klikt u linksboven op de rode startknop. Wij wensen u veel luisterplezier toe.

*Sabine Hopman, Ingrid van Lith en Gerben van den Bosch  
Medisch maatschappelijk werk, afdeling Nierziekten*

### **Medicatietoediening op de dialyseafdeling nog veiliger**

In het ziekenhuis wordt gewerkt met het elektronisch patiëntendossier Epic. Op de dialyseafdeling wordt Diamant gebruikt als elektronisch patiëntendossier (EPD) bij de poliklinische patiënt.

In mei 2021 zijn we bij een kleine groep patiënten op de dialyseafdeling gestart om alle medicatie vanuit Epic te verstrekken. Hiermee hanteren we één werkwijze voor zowel de poliklinische als klinische patiënten. Omdat er gewerkt wordt vanuit één dossier, komt dit de veiligheid ten goede.

Alle dialysepatiënten zullen in de periode van eind mei t/m juli merken dat het proces iets anders is ingericht. Dit gebeurt in fases. Alle dialysepatiënten die dit aangaat worden geïnformeerd. De eerste periode zal iedereen hier aan moeten wennen en kost dit mogelijk iets meer tijd.

Wij hopen daarbij op uw begrip.

De projectgroep bestaat uit Lonneke Verbeet, Martin Hage, Cécile Vullers, Barend Schouten, Marianne de Rooij-Heijnemans en Wilbert van der Meijden.

*Carla Baars*  
*Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten*  
*dialyseverpleegkundige*

### **Patiënt Ervaringsmeting Nierziekten (PEM)**

Het Radboudumc meet continu haar patiëntervaringen met behulp van een vragenlijst. U ontvangt deze vragenlijst digitaal vanuit meetbureau Expoints na een opname of een polibezoek, maximaal 2 keer per jaar. Elk half jaar beoordelen en bespreken we binnen de afdeling Nierziekten deze lijsten en kijken waar we zaken kunnen verbeteren. Zie hieronder de resultaten.

Periode 1-10-2020 t/m 1-3-2021		
	Gemiddeld rapportcijfer	Respons
Verpleegafdeling Nierziekten	8,6	52%
Polikliniek Nierziekten	8,8	41%

Laagst scorende items verpleegafdeling	
	Cijfer
Medicatie bijwerkingen	7,8
Tijd op wachtlijst	8,0
Tijd verpleegkundigen	8,2

Laagst scorende items polikliniek	
	Cijfer
Info wachttijd	5,8
Medicatie informatie	8,2
Medicatie- gebruik besproken-	8,5

De afdeling is tevreden met deze resultaten. Op het gebied van medicatie lopen er meerdere projecten om dit te verbeteren. Zo is er een apothekersassistente verbonden aan de verpleegafdeling die ook een rol speelt in de

informatievoorziening. Helaas heeft dit project vanwege Corona wat vertraging opgelopen. Info wachttijd polikliniek wordt opnieuw bekeken met de verantwoordelijke van de polikliniek hoe dit goed geregeld kan worden.

### *Samen beslissen*

Uit de resultaten van de patiënt ervaringsmeting van de periode vóór 1-10-2020 kwam "samen beslissen" als laagst scorend item naar voren. Samen beslissen wordt gezien als een belangrijk onderwerp en er is onderzocht hoe dit te verbeteren. Inmiddels heeft ons nierfalenteam de workshop van voorlichting naar dialoog gevolgd. Het team heeft deze workshop als zeer zinvol ervaren.

*Carla Baars  
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid  
Dialyseverpleegkundige*

### **Accreditatie JCI behaald!**

*Het Radboudumc heeft opnieuw de accreditatie van JCI behaald. Het keurmerk van het internationaal accreditatieorgaan Joint Commission International (JCI) voor de kwaliteit en veiligheid van onze patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek, is verlengd met drie jaar.*

*Ook de afdeling Nierziekten (verpleegafdeling en dialyseafdeling) werd bezocht in de week van 29 maart 2021 tot en met 2 april 2021. Het volledig digitaal bezoek gaf toch voldoende ruimte om veel medewerkers en patiënten te spreken. De surveyors gaven veel complimenten voor de professionele en persoonsgerichte zorg.*

*Ziekenhuisbreed zijn er slechts 5 bevindingen gevonden die om een follow-up vragen. Over het algemeen was de commissie erg tevreden.*

*Carla Baars  
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten  
dialyseverpleegkundige*



Organization Accredited  
by Joint Commission International

### **Nierpatiënten Vereniging Radboud**

#### **Van de bestuurstafel**

Wat vliegt de tijd, we zijn alweer bijna halverwege 2021. Bijna zomer, maar de zon missen we toch nog wel. Enkele dagen hebben we buiten kunnen zitten, maar die dagen kunnen we tellen op één hand. Voordeel hierbij is dat onze planten genoeg water hebben gehad afgelopen tijd, dus sproeien hoeft niet!

Hopelijk gaan de weergoden ons verwennen met een mooie zomer met iets minder water en wat meer zon! De bloembollen die u vorige keer zag, zijn in mijn tuintje alweer verdwenen en bloemen zoals een vlijtig liesje en anderen hebben hun intrede gedaan. Wat kunnen we genieten van een bloemetje en dan nog dat zonnetje erbij.



Velen onder ons hebben de vaccinaties gehad en laten we hopen dat onderzoek door de universitaire centra gaat uitwijzen dat de antistoffen voldoende aangemaakt

worden, zodat de bescherming optimaal zal zijn. Ik heb hier alle vertrouwen in. De maatregelen worden voorzichtig versoepeld en hopelijk blijven de cijfers dalen, zodat de ziekenhuizen de reguliere zorg weer geheel kunnen gaan uitvoeren, maar dat zal nog even tijd nodig hebben. Ik hoop dat u allen kunt gaan genieten en toch weer wat meer uw naasten, familie en vrienden kunt gaan zien. Houdt de afstand in acht en ben buiten, dan kunnen we wat meer. Activiteiten van de NVR worden nog online ingezet omdat fysieke bijeenkomsten nog niet mogelijk zijn. We hopen u te ontmoeten bij de digitale activiteiten die de komende periode worden georganiseerd.

*Anja Nieuwenhoven – van Zoggel  
Voorzitter NVR*

### ***Nieuwe website NVR!***

Enkele leden zijn heel druk bezig geweest met de ontwikkeling van de nieuwe website van de NVR. Een speciaal woord van dank aan hen Frank Timmers, Sandra Nellen en Jolanda Krab! Wat een geweldige klus hebben jullie geklaard, top!

Gaat u vooral kijken op de nieuwe site; u kunt er veel informatie op vinden zonder ver te hoeven zoeken. De site is gebruiksvriendelijk en duidelijk geworden; er is een duidelijk overzicht van nieuws, nieuwsbrieven en links uitgewerkt naar onderwerp. U kunt het beste zelf gaan kijken: [www.nv-radboud.nl](http://www.nv-radboud.nl)

*Anja Nieuwenhoven – van Zoggel  
Voorzitter NVR*

### ***Algemene Leden Vergadering 2021***

Onze Algemene Ledenvergadering heeft op 15 mei 2021 digitaal plaatsgevonden. De statutenwijziging is nogmaals goedgekeurd en zijn ondertussen gepasseerd bij de notaris. Dank aan u allen, per app, sms, e-mail en uiteindelijk fysiek via beeld tijdens de ALV. Verrassing was dat de kok van het kookboek, dat tijdens de kerst 2020 aan de leden is aangeboden, na onze ALV erbij was om vragen te beantwoorden. Hoe kan je zelf een kruidenmix samenstellen om toch lekker te eten zonder zouttoevoegingen? Zie verder het stukje van Harry van Aalten in deze Nieuwsbrief. Ik vond het een bijzondere ervaring en interessant om te horen hoe je dit voor elkaar kunt krijgen.

*Anja Nieuwenhoven – van Zoggel  
Voorzitter NVR*

### ***Jaargesprekken afdeling Nierziekten***

Afgelopen maanden hebben we weer onze overleggen gehad met de afdeling Nierziekten. Wij blikken als vereniging en afdeling gezamenlijk terug op het afgelopen jaar en kijken vooruit.

Wat een jaar was het. Veel activiteiten hebben we als NVR helaas niet kunnen uitvoeren. Gelukkig hebben we u toch kunnen bereiken met kleine attenties. Ontwikkelingen in de zorg en advies uitbrengen bij projecten die door de zorgprofessionals zijn gecontinueerd en zijn doorgedaan. Het is fijn, dat iedereen elkaar weet te vinden per e-mail en telefoon om met elkaar te brainstormen om



de zorg omtrent de patiënt te verbeteren waar kan en nodig is. Een woord van dank aan alle zorgprofessionals, hoe iedereen er is voor de nierpatiënten en zijn / haar naasten. Dankzij een goede verstandhouding en maatwerk te leveren probeert iedereen bij te dragen aan kwaliteit van leven. Hoe moeilijk dit ook is in een periode zoals afgelopen jaar, is hierin toch geprobeerd te helpen waar dit kon. Toppers zijn de zorgverleners die ondanks alle beperkingen er toch zijn voor de patiënten, met daarbij scherpe handhaving van de maatregelen; hierdoor waren er geen besmettingen op de afdeling Nierziekten! We hopen het komende jaar fysiek elkaar weer te kunnen versterken en de samenwerking verder uit te bouwen, want met en voor elkaar kunnen we veel betekenen voor patiënten en hun omgeving. Door deze samenwerking kunnen we er nog meer zijn voor alle patiënten die behoefte hebben aan lotgenotencontact, en de belangen te behartigen voor alle nierpatiënten. Door alle informatie uit te wisselen met de zorgprofessionals zijn we allen nog beter op de hoogte van elkaars expertise; daarin gaan we weer verder stappen zetten!

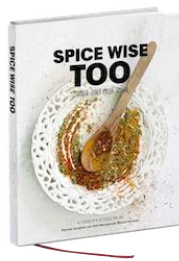
*Anja Nieuwenhoven – van Zoggel  
Voorzitter NVR*

### **Ondersteunende leden van de NVR**

Wat ben ik trots op alle vrijwilligers die de NVR ondersteunen bij tal van activiteiten. Dank hiervoor want samen met en voor elkaar kunnen we ook iets betekenen voor elkaar. Ook voor diegene die wat minder energie hebben om vrijwilliger te zijn, kunnen we door samen te werken er toch zijn voor u. Dus ben trots op elkaar want ik ben dat, en ik hoop u met mij!

*Anja Nieuwenhoven – van Zoggel  
Voorzitter NVR*

### **Koken met kruiden- en specerijenmixen zonder zout**



Het thema "Voeding en beweging" vormde onderdeel van de activiteiten van onze vereniging in 2020. Een thema dat helaas door de Covid-19 pandemie niet altijd fysiek kon worden beleefd.

Echter, met dit thema in gedachten, kon hieraan aan het einde van 2020 op passende wijze aandacht worden gegeven. Aan alle leden werd hiervoor een Kerstattentie in de vorm van het kookboek "Spice Wise TOO" toegezonden. Hoe kan een nierpatiënt verantwoord omgaan met kruiden om zonder zout te gebruiken toch een heerlijke maaltijd te bereiden?

Dit boek werd door onze leden positief ontvangen. Reden genoeg om het thema "koken met kruiden- en specerijen" op de agenda te plaatsen van de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 15 mei 2021.

Voor dit doel werd contact gezocht met de schrijver van het boek "Spice Wise TOO" Michel Hanssen. Michel is een SVH \*) Meesterkok die na ernstig hartfalen geen toegevoegd zout meer mocht eten. Om zijn maaltijden toch goed op smaak te maken begon hij met het ontwikkelen van zoutloze kruiden en specerijenmixen.

Zo ontstond bij Michel de passie voor het gebruik van kruiden en specerijen, en ging hij het als zijn Missie zien om deze zoutbewuste leefstijl te delen met anderen.

De inhoud van zijn boeken Spice Wise, Spice Wise Too helpen bij het aanleren én volhouden van deze leefstijl.

Onlangs heeft Michel een derde boek uitgebracht: "Spice Wise Green". In dit boek ontwikkelt hij strooimelanges voor elke groente; uitgebalanceerde specerijenmengsels die de groentesmaken op natuurlijke wijze versterken. Vanuit zijn Missie was Michel onmiddellijk bereid gevolg te geven aan de vraag om het onderwerp "koken met kruiden- en specerijenmixen zonder zout" in de ALV toe te lichten en opmerkingen en vragen vanuit de aanwezigen te beantwoorden.

Na een kort YouTube filmpje waarin o.a. nader kennis werd gemaakt met Michel werd volop gebruik gemaakt van de mogelijkheid tot het maken van opmerkingen en het stellen van vragen over dit onderwerp. Michel gaf hieraan op een uitvoerige en prettige wijze gevolg. Kortom een zinvolle aanvulling, na de formeel te houden ALV.

Wie meer van Michel Hanssen wil weten of geïnteresseerd is in zijn drie boeken, of wil bestellen, kan de benodigde informatie vinden op de website:

<https://www.spicewise.nu>

\*) SVH Meestertitel is de hoogste graad van vakbekwaamheid die iemand in de horeca kan behalen. SHV Meesters behoren tot de top van de Nederlandse horeca.

*Harry van Aalten  
Secretaris en lid NVR*

### **NVR - loket op de dialyseafdeling van 10.00 uur tot 16.00 uur**

Gedurende de coronacrisis wordt het NVR - loket op de dialyseafdeling niet fysiek bemand. In plaats daarvan is ons nieuwe mobiele telefoonnummer **06-42432567** op de loketdagen wel direct bereikbaar tussen 10.00 en 16.00 uur.

*Oneven maanden* op de derde donderdag: januari, maart, mei, juli, september, november.

*Even maanden* op de tweede vrijdag: februari, april, juni, augustus, oktober, december.

Op andere dagen kunt u het nummer bellen, maar is er niet altijd iemand die meteen kan opnemen. Spreek dan een bericht in en u wordt zeker terug gebeld.

*Anja Nieuwenhoven - van Zoggel  
Voorzitter NVR*



## **Activiteiten en mededelingen**

### **Samen beslissen voor de beste behandeling – deel 2**

Wat hiervoor nodig is, is een goed gesprek met uw zorgverlener; of dit nu uw huisarts, uw nefroloog of een andere zorgverlener is. Vanuit de landelijke Nierpatiënten Vereniging (NVN) zijn er 7 tips opgesteld om te helpen bij het voeren van een goed gesprek.

Zoals ik in de vorige nieuwsbrief beschreven heb is *tip 1*: Bereid je voor! Noteer wat uw vragen en zorgen zijn. Wat verwacht u van het gesprek? Neem dit lijstje mee! Drie goede vragen die hierbij kunnen helpen zijn:

- Wat zijn mijn mogelijkheden
- Wat zijn de voor- en nadelen van deze mogelijkheden
- Wat betekent dit voor mijn situatie

Nu volgen tip 2, 3 en 4. In de volgende nieuwsbrief komen tip 5 t/m 7 aan bod.

*Tip 2*: Als het weer mogelijk is, neem dan iemand mee naar het gesprek. Twee horen meer dan één. Bovendien is het dan gemakkelijker om hierover na te praten.

Nu het niet mogelijk is om iemand mee te nemen, kunt u tijdens uw afspraak de ander bellen en de telefoon open laten staan, zodat diegene mee kan luisteren en eventueel kan doorvragen of advies kan geven.

Ook kunt u het gesprek (laten) opnemen, zodat u het later nog eens kunt beluisteren en eventueel met uw naaste kunt bespreken.

*Tip 3*: Neem uw medische informatie mee. Een overzicht van de medicijnen die u gebruikt.

Een lijstje met uw andere ziektes of kwalen. Welke behandeling heeft u gehad sinds de vorige afspraak?

*Tip 4*: Vertel over uw ervaringen.

Twijfelt u over een medicijn of behandeling? Wat is belangrijk voor u in uw leven?

Ook landelijk is er aandacht voor Samen Beslissen!

In september 2021 start een grote landelijke campagne rond het thema Samen Beslissen.

De patiënt en de zorgverlener worden in deze campagne aangesproken!

In de volgende nieuwsbrief krijgt u hier meer over te horen.

*Yvonne Cornelissen*  
*Bestuurslid NVR*

## **Om over na te denken**

Wat niet gezegd wordt

De werkelijkheid van de andere mens  
ligt niet in wat hij u openbaart,  
maar in wat hij u niet openbaren kan.  
Indien gij hem dus begrijpen wilt,  
luister dan niet naar wat hij zegt,  
maar naar wat hij niet zegt.

De dichter Kahlil Gebran probeert in woorden te vangen hoe het is om echt te luisteren naar de ander. Niet als voorbijganger, maar als geïnteresseerde die zichzelf overslaat en alleen het verhaal van de ander wil horen. Ooit door een collega van mij mooi getypeerd met de uitdrukking: tevoorschijn luisteren van zijn / haar diepste gedachten. Wanneer je dan ook opmerkzaam probeert te zijn op datgene wat de ander niet zegt, dan dien je daarvoor op het puntje van je stoel te zitten om maar niets te hoeven missen van het onuitgesproken woord van die ander. Een goed verstaander heeft meer nodig dan alleen een half woord.

*Thomas van Heerde  
Geestelijk verzorger nierziekten en dialyse*

## **Een compliment voor je mantelzorg**

Als nierpatiënt heb je vaak een dierbare om je heen die allerlei taken op zich neemt om jou te ondersteunen. Dit kan je partner zijn, je kind, je buurvrouw of een goede vriend of vriendin.



Via je eigen gemeente kun je deze persoon eens extra in het zonnetje zetten door een mantelzorgcompliment aan te vragen. Dit is vaak een geldbedrag of een cadeaubon.

In Nijmegen bijvoorbeeld is het dit jaar een bedrag van € 200,=, en dit kan t/m 30 juni 2021 worden aangevraagd. Dit kan digitaal via de website van de gemeente of met een papieren aanvraagformulier (te verkrijgen via tel.nr. 14024).

Woon je buiten Nijmegen, kijk dan op de website van jouw gemeente wat het mantelzorgcompliment daar inhoudt en wat de aanvraagtermijn is.

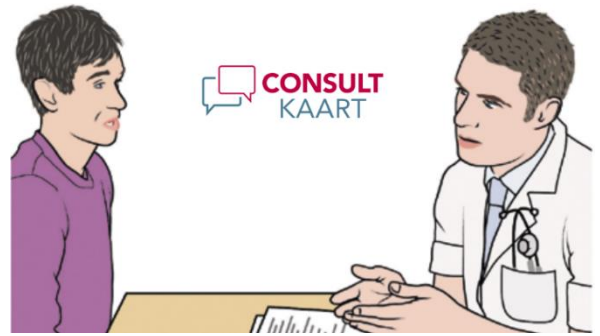
*Yvonne Cornelissen  
Bestuurslid NVR*

## **Nieuwe consultkaart**

met afbeeldingen voor het kiezen van een behandeling bij blijvende nierschade

Bron: NVN

Er is een nieuwe consultkaart met afbeeldingen en korte teksten met als thema 'Blijvende schade aan uw nieren'. Deze consultkaart in beeld geeft de belangrijkste informatie weer als u of uw naaste een keuze moet gaan maken tussen buikspoeling, hemodialyse, een donornier of conservatieve behandeling.



Deze consultkaart is een vervanging van de twee eerder uitgebrachte consultkaarten. Aan de hand van deze consultkaart kunt u het gesprek met uw zorgverlener aangaan, om uiteindelijk samen een behandelvorm te kiezen die het beste bij uw situatie past.

Zie voor meer informatie en de consultkaart <https://www.nvn.nl/nieuws/nieuw-consultkaart-in-beeld-helpt-kiezen-uit-behandelingen/>

Jolanda Krab  
Lid NVR

### **Informatie over conservatieve behandeling**

Op de site van de NVN is recent een artikel verschenen over conservatieve behandeling <https://www.nvn.nl/nieuws/conservatieve-behandeling-als-transplantatie-of-dialyse-geen-optie-is/>

Conservatieve behandeling is een actieve behandelvorm zonder dialyse of transplantatie. Het doel is om uw klachten te verminderen en uw lichamelijke conditie zo lang mogelijk te behouden. De nadruk ligt op kwaliteit van leven.

Bij een conservatieve behandeling krijgt u:

- medicijnen om klachten te verminderen die ontstaan door nierfalen
- een dieet om de ophoping van afvalstoffen in het bloed tegen te gaan
- een zoutbeperking om vochtophoping tegen te gaan
- (soms) een vochtbeperking
- mentale en / of geestelijke begeleiding, indien gewenst

In dit artikel kunt u ervaringsverhalen van patiënten lezen die voor deze behandelvorm hebben gekozen. Tevens beschrijft een deskundige wat deze vorm van behandeling inhoudt en over haar ervaring in het begeleiden van patiënten die voor deze behandelvorm kiezen.

Als u meer wilt lezen over deze behandelvorm zijn er diverse links te vinden op onze NVR site <https://www.nv-radboud.nl/site/links/#toggle-id-5>

Jolanda Krab  
Lid NVR

### **BYOP; wat betekent dit project?**

Een zeer interessant project is **Bring Your Own Patient** (BYOP). Bij dit project worden studenten voor een langere periode gekoppeld aan patiënten. Zoals de

informatiefolder van Bring Your own Patient het kernachtig weet te omschrijven: Voor de student biedt dit onderwijs de kans om zich te verdiepen in het leven van de patiënt als persoon en zijn ziekte. Wat doet een ziekte met een persoon en wat doet een persoon met zijn ziekte? Wat betekent ziekte in het dagelijks leven?

Waar kunt u de student feedback op geven?

Als patiënt bent u zelf de expert over uw eigen leven. U weet het beste wat u prettig vindt in bejegening en contact en u merkt of de student hierop aansluit. Ook merkt u of de student een geïnteresseerde indruk op u maakt en of hij in begrijpelijke taal met u praat over uw leven en uw aandoening. Tenslotte ervaart u ook of de student oog heeft voor de betekenis van uw aandoening voor uw dagelijks leven, uw gezin en uw bezigheden. De student zal u af en toe vragen of u feedback wilt geven. U mag zich helemaal vrij voelen om positieve punten te benoemen, maar ook verbeterpunten. U helpt de student daarmee om een betere arts te worden!

Bent u geïnteresseerd over dit project en zou u graag een bijdrage willen leveren om onze zorg persoonsgerichter te maken, meldt u zich dan nu aan bij de NVR via een mailtje. Wij sturen u dan een informatiefolder toe en koppelen u dan aan een van de studenten.

In september begint het volgende studiejaar weer en komen er altijd meerdere aanvragen binnen. Het zou fijn zijn, als wij dan weer patiënten kunnen koppelen aan een student die geïnteresseerd is in het leven van een nierpatiënt. Nadat wij van u een mailtje hebben ontvangen ([info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl)) sturen wij u een informatiefolder toe en koppelen u aan een student. Hebt u nog vragen, dan horen wij die ook graag zodat wij u kunnen informeren.

*Annemarie Degen-Baerveldt  
Coördinator Student meets Patient / BYOP*

## **Agenda 2021**

- *Zondag 4 juli 2021 Familiedag*

Van 11.00 – 12.30 uur. Inloop vanaf 10.45 uur.

Online bijeenkomst, pub quiz; nadere informatie volgt.

- *Zondag 12 december 2021*

Kerstdiner, informatie volgt

## **Digitaal koffie-uurtje NVR**

- 24 juni 2021 van 19.00 – 20.00 uur
- 2 september 2021 van 19.00 – 20.00 uur
- 18 november 2021 van 19.00 – 20.00 uur
- 17 februari 2022 van 19.00 – 20.00 uur

## Colofon

### Volgende Nieuwsbrief

De volgende nieuwsbrief verschijnt de week van 16 augustus 2021. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 2 augustus via: [redactie@nv-radboud.nl](mailto:redactie@nv-radboud.nl).

Kopij op papier kunt u inleveren bij het secretariaat van de dialyseafdeling.

### Nieuwsbrief voor patiënten en leden

Deze nieuwsbrief is een gezamenlijke uitgave van de Afdeling Nierziekten van het Radboudumc en de NVR

Redactie: Hannie Findhammer en Jean-Pierre van Bergen.  
[Jean-Pierre.vanbergen@radboudumc.nl](mailto:Jean-Pierre.vanbergen@radboudumc.nl)

### NVR-informatie

Adres:  
NVR, Radboudumc  
605 Dialyse  
Postbus 9101  
6500 HB Nijmegen  
Tel: 06-42432567

E-mail:  
[info@nv-radboud.nl](mailto:info@nv-radboud.nl)  
[lidmaatschap@nv-radboud.nl](mailto:lidmaatschap@nv-radboud.nl)

Voor aanmelden activiteiten:  
[aanmelden@nv-radboud.nl](mailto:aanmelden@nv-radboud.nl)

Bankrekeningnummer:  
NL13RABO0103207627  
ten name van  
Nierpatiënten-  
Vereniging Radboud

Bestuur:  
Mevrouw A.  
Nieuwenhoven-van  
Zoggel, voorzitter  
[voorzitter@nv-radboud.nl](mailto:voorzitter@nv-radboud.nl)

Heer E. Hendrikman,  
penningmeester  
[penningmeester@nv-radboud.nl](mailto:penningmeester@nv-radboud.nl)

Heer H. van Aalten,  
secretaris  
[secretaris@nv-radboud.nl](mailto:secretaris@nv-radboud.nl)

Mevrouw Y.  
Cornelissen,  
onderwijs en patiënten-  
participatie:  
[onderwijs-participatie@nv-radboud.nl](mailto:onderwijs-participatie@nv-radboud.nl)

Heer F. Timmers,  
algemeen bestuurslid  
[Frank.Timmers@nv-radboud.nl](mailto:Frank.Timmers@nv-radboud.nl)

Lidmaatschap:  
Het lidmaatschap van de NVR bedraagt € 25,00 per kalenderjaar. In het jaar van aanmelding is dit bedrag afhankelijk van het kwartaal waarin men zich aanmeldt. Leden van de NVR zijn tevens lid van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en ontvangen het tweemaandelijks magazine *Wisselwerking*