

Inhoud

- **Van de redactie**

- **Mededelingen afdeling Nierziekten**
 - o We gaan verhuizen!
 - o Jubilea Dialyse-afdeling
 - o Even voorstellen: Maaïke Bennett
 - o Kortingskaart
 - o Mentale gezondheid bij dialysepatiënten

- **Nierpatiënten Vereniging Radboud**
 - o Van de bestuursafdeling
 - o Even voorstellen: Bob Klaver
 - o Even voorstellen: Rob Petterson
 - o Jubileum Prof. Dr. Joost Hoenderop
 - o Koffie-uurtje online
 - o Radboudumc Expertise Centrum Zeldzame Nierziekten
 - o Ervaring Nierteam aan huis van het Radboudumc
 - o Adreswijziging
 - o Wilt u uw ervaring als nierpatiënt delen met medische studenten?

- **Activiteiten en mededelingen**
 - o Samen Beslissen
 - o De Paashaas op bezoek
 - o Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

- **Om over na te denken**

- **Agenda 2022**

- **Datums online koffie-uurtje NVR**

Van de redactie

De meeste bloesem is alweer van de bomen en struiken verdwenen en begint plaats te maken voor mooie bloemen en nieuwe blaadjes. Zo is het ook met deze nieuwsbrief; allemaal ander leuk en belangrijk nieuws vergeleken met de vorige nieuwsbrief. Veel leesplezier!

Heeft u informatie voor een volgende editie, stuur die dan naar redactie@nv-radboud.nl



Mededelingen afdeling Nierziekten

We gaan verhuizen !



we gaan verhuizen!

Vanaf 4 juli 2022 heten wij u van harte welkom op
onze nieuwe locatie:
Kliniek nierziekten A03, gebouw A,
verdieping 3, route 686.

Het nieuwe A-gebouw is klaar.
Vanaf 4 juli zijn hier o.a. gevestigd:
Verpleegafdeling Nierziekten, A3 Oost, route 686
Polikliniek Nierziekten, Plein A1 West, route 648
Staf en secretariaat Nierziekten, A7, route 699

*Carla Baars-Schutte
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten
Dialyseverpleegkundige*

Jubilea Dialyse-afdeling.

Door omstandigheden zijn de jubilea uit het zicht verdwenen, wat natuurlijk niet de bedoeling was.
Allen nog van harte gefeliciteerd!

12,5 jaar:
7 maart: L.A.M. Christiaans
24 maart: M.A.M. De Rooij-Heijnemans
15 april: S.W.M. Soeter
1 mei: G. van den Bosch

25 jaar:
3 juli: S.M.P. Lemmen-Fleuren
1 augustus: M.C.M. Visser-Reijers

Even voorstellen: Maaïke Bennett

Per 1 mei ben ik gestart als medisch maatschappelijk werker op de afdeling Nierziekten. Hiervoor heb ik gewerkt in Ziekenhuis Gelderse Vallei en Rijnstate, o.a. ook op de dialyse-afdeling. Ik woon in Nijmegen met mijn vriend en onze twee zoons, dus het is heerlijk dat ik nu op de fiets naar het werk kan! Naast het werk ben ik veel buiten te vinden en hou ik van sporten (hockey en tennis). Ik ben op dinsdag, woensdag en donderdag aanwezig. Tot ziens op de afdeling!



*Maaïke Bennett
Medisch Maatschappelijk Werker*

Kortingskaart

Wist je dat ... er voor de ouders van de dialyserende kinderen een kortingskaart van 15%, ter besteding in het restaurant, te verkrijgen is aan de balie van de dialyse?

*Ilone Maarse
Managementassistent
Nierziekten, secretariaat dialyseafdeling*

Mentale gezondheid bij dialysepatiënten

Zodra nierpatiënten bekend worden met een nierziekte, kunnen zij vormen van verlies ervaren. Zo kan het zijn dat je je hobby's niet meer kunt uitvoeren of de conditie slechter wordt, maar soms ook het contact met vrienden, kennissen en werk minder goed kan onderhouden. Je kan je letterlijk en figuurlijk gebonden voelen aan het dialyseren. Echter zijn er ook dialysepatiënten die na transplantatie moeten wennen aan dat ze meer vrije tijd ervaren en de structuur en ritme van de dialyse missen.

Tijdens een nierziekte kan het zijn dat er veel aandacht wordt besteed aan de lichamelijke situatie van de patiënt. Dat het belangrijk is om minder zout te eten, de vochtinbreng te beperken, meerdere keren per week te dialyseren, te blijven bewegen om de conditie op peil te houden en andere dingen die van belang zijn voor het lichaam. Echter is het ook van belang om aandacht te hebben voor jouw mentale gezondheid. Dus hoe jij je emotioneel voelt. De manier waarop jij de ziekte ervaart, hoe je ermee om gaat en waar jij kracht uithaalt. Dit kan invloed hebben op jouw mentale gesteldheid.

Iedereen ervaart een nierziekte op een andere manier. Je bent bijvoorbeeld meer vermoeid dan een ander, je hebt meer beperkingen in het dieet of je hebt een kleiner netwerk ter beschikking om op terug te vallen. Zo kan het zijn dat je

dingen wil veranderen waar je eigenlijk geen invloed op hebt. Het is dan goed om onderscheid te maken tussen waar je wél en geen invloed op hebt. De cirkel van invloed en betrokkenheid kan daarbij helpen. Hierbij maak je inzichtelijk waar je wél invloed op kan uitoefenen, zoals hoe jij voor jezelf zorgt, steun vragen, de keuzes die jij maakt en gevoelens uiten. Maar ook waar je geen invloed op kan uitoefenen, zoals de nierziekte zelf, de verwachtingen en onbegrip van anderen en tegenvallende uitslagen. Dit laatste wordt de cirkel van betrokkenheid genoemd.

Dit betekent zoeken naar een goed evenwicht dat bij jou past. Dit vraagt veel van iemand. Zoek naar iets waar je veel kracht en energie uit haalt. Kijk naar de lichtpuntjes in het leven. Iets wat jou veel energie geeft en weinig energie kost. Dit zou een korte wandeling kunnen zijn, maar ook een goed gesprek met lotgenoten. Dit laatste kan erg nuttig zijn. Door ervaringen met elkaar te delen en erover te praten, zul je dingen herkennen van anderen en zij van jou. Dit kan een opgelucht gevoel bieden.

Het gaat dus eigenlijk over het zodanig omgaan met de ziekte dat deze goed wordt ingepast in het leven. Dit houdt in dat je zelf bepaalt welke keuzes jij maakt en ook meedenkt over hoe de zorg wordt ingezet, om zo een goede kwaliteit van leven te bereiken of te behouden. Kijk naar de dingen die nog wel kunnen in plaats van wat niet meer kan. Hoe moeilijk dat misschien soms ook is.

Het hebben van een nierziekte vraagt veel van je aanpassingsvermogen. Iedereen ervaart de ziekte anders en de manier van omgaan met de ziekte verschilt ook. Kijk vooral naar iets wat bij jou past en waar jij behoefte aan hebt. Mocht je hier zelf niet uitkomen, vraag dan je naasten of medisch maatschappelijk werk om jou daarbij te helpen.

*Lisa Roebberse
Medisch Maatschappelijk Werker in opleiding*

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste leden,

De derde nieuwsbrief is alweer gemaakt. De eerste zomerse dagen hebben we al mee mogen maken in de maand mei en wat was dat heerlijk. Buiten in het zonnetje zonder jas een boodschap doen of gewoon even buiten zitten. Wat doet je dat goed! Tegelijkertijd hebben we dagen dat de natuur op zijn kop staat: storm, wind en code oranje en rood. Heftig is het soms om te zien hoe de natuur in de war is. Hopelijk heeft niemand van u veel schade gehad. Laten we hopen dat we een mooi voorjaar en zomer tegemoet gaan en we met zijn allen hier volop van kunnen gaan genieten.



Ondertussen zijn de regels geheel versoepeld en zie je dat het soms wel lijkt alsof we niet beter weten en weer gewoon alles is zoals het was voor de Corona. Echter het blijft een gegeven dat we merken dat we voorzichtig moeten blijven. Ga naar het Radboudumc, dan krijg je nog steeds een mondkapje bij binnenkomst. Dit is één van de weinige

plaatsen waar dit nog gebeurt. Het beleid kan ik waarderen. Want in een Academisch Ziekenhuis komen patiënten die meervoudig chronisch ziek zijn en dus zeer kwetsbaar. Maar laten we hopen dat het voor een ieder van ons mogelijk is om weer zo goed als mogelijk alles te kunnen doen en activiteiten te kunnen ondernemen.

Hoe fijn is het als je gewoon je ding kunt doen en niet overal bij na hoeft te denken. Niet voor iedereen is dit vanzelfsprekend. Er zijn veel mensen met beperkingen die je niet even kunt overslaan. Dit zie je vaak niet aan de buitenkant. Soms zeggen we weleens; je kunt beter een been breken dat zie je tenminste. Neem als je patiënt bent de medicatie, de leefstijl, de confrontatie dat je bijvoorbeeld niet zoals een ander een (betaalde) baan of bijbaantje hebt als je jong bent of na enkele uren op een dag toch te moe bent om nog activiteiten te ondernemen. Een gezond mens staat hier niet bij stil. Toch denk ik, dat we dat best wel wat meer mogen doen. Want hoe belangrijk is het om dit te beseffen. Je kiest tenslotte niet ervoor om een chronische ziekte zoals het nierfalen te krijgen. Het komt op je pad en je hebt er maar mee te dealen of je het leuk vindt of niet. Daarom heb ik voor deze groep mensen respect en waardering hoe zij vaak positief in het leven staan en hiermee omgaan. In onze samenleving is hier niet altijd begrip en ruimte voor. Zeker als het aan de buitenkant niet zichtbaar is dat je een beperking hebt. Partners en mantelzorgers krijgen hier ook mee te maken en daarom ook voor hen een buiging. Geduld hebben en er zijn voor de ander! Hoe mooi kan het zijn maar tegelijkertijd ook zo moeilijk. Ik hoop voor u allen dat er begrip in uw omgeving is en wanneer je hulp vraagt dat er niet waarom wordt gevraagd maar wordt geantwoord met de woorden wat kan ik voor je doen, waar ben je mee geholpen. Hoe fijn is zo'n antwoord om te mogen ontvangen? Uit eigen ervaring kan ik u zeggen dat dat fijn voelt, je wordt begrepen en hoeft geen uitleg te geven waarom je vraagt om hulp. Weet, beste lezers dat ook de NVR er voor u is. Hebt u vragen, stel ze en we proberen u te helpen met een antwoord of op zoek te gaan naar de persoon die u het antwoord kan geven en de hulp kan bieden die u vraagt.

Kort geleden hebt u de uitnodiging ontvangen voor de familiedag. Dit is een dag om gezellig samen te zijn met elkaar, maar ook met diegene die dicht bij u staan. Een naaste of uw mantelzorger, uw steunpilaar. Ik hoop u allen te mogen ontmoeten op onze familiedag. We gaan er weer een gezellige dag van maken waar tijd is voor een heerlijke lunch, rondleiding in een mooi historisch kasteel een lekkere koffie of iets anders lekkers. Tot zondag 3 juli!

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Even voorstellen: Bob Klaver

Beste allen,

Mijn naam is Bob Klaver, 53 jaar oud, en woonachtig in de wijk Groenewoud te Nijmegen. Sinds de afgelopen Algemene Leden Vergadering heb ik de taak van secretaris overgenomen van Harry.

Water is de rode draad in mijn leven. Op, onder, langs het water, je kan me er altijd wel in de buurt vinden. In mijn jeugd bij de reddingsbrigade en strandbewaking Texel. Later als maritiem officier voer ik de wereld over van Fiji,

Acapulco, Seychellen tot in Rio de Janeiro. Momenteel werk ik bij Rijkswaterstaat, regio Zuid-Nederland, als Scheepvaart adviseur. Naast mijn werk heb ik enige hobby's, zo ga ik eind juni weer acteren bij het locatie theater Over en Weer bij Slijk Ewijk, ben ik Imker met een eigen bijenvolk en help ik de Imker bij de Hortus Nijmegen. Daarnaast ben ik voorzitter bij Tennisvereniging Avanti'55. Ik zeil en wandel graag met onze hond. En doe natuurlijk graag dingen met mijn gezin, drie kinderen van 18 en 20 jaar. Mijn lieve oude buurvrouw Mientje, die naast ons woonde, midden in de hei bij Overasselt, was naast een bijzonder positief persoon tevens nierpatiënt. Zij is de reden dat ik in een wereld stap, de NierpatiëntenVereniging Radboudumc, waar ik nog niet zo bekend mee ben. Ik hoop een bijdrage te leveren aan de vereniging en jullie te leren kennen. Tot snel bij een van de activiteiten die dit jaar op de rol staan.

Met vriendelijke groet

Bob Klaver
Secretaris NVR

Even voorstellen: Rob Petterson

Mijn naam is Robert Petterson en ik ben 61 jaar. getrouwd met mijn vrouw; Lilian en een dochter; Sharon en we wonen allemaal in Oss, Noord-Brabant.



In 1986 begon ik te werken op het gebied van medische technieken. Deze bedrijfstak was vanaf het begin mijn uitdaging. Ik kreeg de kans om bedrijven met succes te vertegenwoordigen bij het beheer van hun cardiovasculaire productlijnen en hartverzorgingsproducten. Het meest interessante was echter om vanaf het begin mee te kunnen doen aan de totstandbrenging van de Linker Ventrikel hulpvoorziening (LVA) op de Europese markt. Ik was de directeur van de bedrijf MicroMed Cardiovascular Inc. dat de eerste iteratie van de harthulppomp op de markt bracht ontworpen door de hartchirurg Dr. DeBakey, Houston in Texas en National Aeronautics and Space Administratie (NASA). De kans om te werken voor een bedrijf dat een LVA voor het hart heeft uitgevonden, was een geweldige uitdaging voor mij die ik erg leuk vond. Na 32 jaar in de hartchirurgie-industrie te hebben gewerkt (bijna 80%) op directieniveau in Europa, USA, rest van de wereld, veel te hebben gereisd, is het tijd om mijn huidige baan te veranderen en meer thuis te zijn bij mijn familie, vrienden en te investeren in mijn sociaal leven.

Ik heb een niertransplantatie 13 jaar geleden gehad en gekregen van mijn zus Nancy en het gaat heel erg goed met mij. Ik ben nu een Algemeen Bestuurslid bij de NVR en ik vind het geweldig. Mijn ruime ervaring in de medische branche neem ik mee in deze functie. Ik ben een geboren organisatietalent. Hierbij was mijn analytisch vermogen om problemen vanuit verschillende kanten te benaderen helpend om problemen op te lossen. Niet één individu staat centraal, maar het geheel maakt de zorg sterk. Met humor en openheid en met kennis bouwen we vervolgens de toekomst op bij de NVR-Team.

Mijn hobby's zijn mijn gezin, familie en vrienden, bouwkundig (elektra, fijn timmerwerk, schilderen) en knutselen, reizen, autorijden, luisteren naar oude muziek, vrijwilligerswerk en problemen op te lossen en sporten.

Met vriendelijke groet,

*Rob Petterson
Algemeen bestuurslid NVR
Onderwijs en Patiëntenparticipatie*

Jubileum Prof. Dr. Joost Hoenderop

Prof. Dr. Joost Hoenderop, hoogleraar Moleculaire Nierfysiologie, is 25 jaar in dienst.

Op deze manier willen wij als NVR hem van harte feliciteren met zijn 25 jarig dienstverband in het Radboudumc.

Meestal zien we hem niet op de afdeling nierziekten, maar mogelijk hebben wij hem al wel eens ontmoet in het laboratorium voor nierfysiologie in het Radboudumc, waar leden van de NVR meerdere malen te gast waren om een kijkje te mogen nemen in de "keuken" van nierfysiologie. Zeer interessant!



Prof. Dr. Joost Hoenderop heeft een achtergrond in de moleculaire biologie en behaalde zijn PhD ('doctor' titel) in medische wetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen in 2000.

Met ingang van 1 juli 2010 is hij benoemd tot hoogleraar bij het Radboudumc, met als leerstoel Moleculaire Nierfysiologie.

Onze nieren zorgen ervoor dat het waardevolle calcium niet wordt uitgeplast. Hij ontdekte in dit onderzoek voor het eerst dat poriën in de niercellen, zogenaamde calciumkanalen, het calcium weer terug in het lichaam brengen.

Wij als NVR wensen hem heel veel succes toe bij zijn verder onderzoeken in de Nierfysiologie.

Koffie-uurtje online

Elke oneven maand, op de tweede donderdag, is er een online koffie-uurtje van 19.00 uur tot 20.00 uur. Ik wil u erop attent maken, dat dit een uurtje is waarbij het een gezellig samenzijn is, maar dan via beeld. Dus voor de leden die ver van Nijmegen vandaan wonen is dit een kans om elkaar te ontmoeten zonder dat er tijd verloren gaat aan reizen. Graag willen we het koffie-uurtje meer inhoud geven. Daarom zal telkens een onderwerp belicht worden door de vrijwilligers die dit zelf hebben ervaren. Op het koffie-uurtje in juli zal door enkele leden wat het betekent als een student van het BYOP project met je in contact komt. In het Nederlands betekent dit: Breng je eigen patiënt. Elke student die de opleiding tot medisch arts volgt krijgt de opdracht gedurende een periode (1 of 2 jaar) met een patiënt op te trekken. Wat betekent dit? Hoe vaak en op welke momenten zie je deze student en wat mag je van deze student verwachten? Er komen veel

verzoeken binnen van studenten om met een nierpatiënt te mogen optrekken. Afgelopen jaar kwamen maar liefst 16 verzoeken binnen. Uiteindelijk hebben een 7-tal nierpatiënten een student welkom geheten en hen een kijkje gegeven in hun leven. Hebt u vragen rondom dit onderwerp dan is dit uw kans om ze te stellen. Donderdag 14 juli kunt u vanaf 18.45 uur inloggen; tot 20.00 uur hebben we een gezellig samenzijn online!

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Radboudumc Expertise Centrum Zeldzame Nierziekten

Het Radboudumc is erkend door VWS als het Expertise Centrum voor Zeldzame Nierziekten. Vaak kom je indien je een zeldzame nierziekte hebt voor behandeling naar een Academisch Ziekenhuis.

Sinds kort heeft de zeldzame Nierziekte aHUS een eigen website <https://atypischehus.nl/> waarop je uitgebreid kunt lezen wat de aHUS diagnose betekend voor de patiënt en zijn mantelzorgers. Er staat veel informatie op waaronder ook ervaringsverhalen van patiënten en mantelzorgers. Indien u de aHUS diagnose hebt en u wilt uw ervaringsverhaal delen met anderen vragen wij u dit door te geven. Dan zal één van de leden van de aHUS Kennisgroep contact met u opnemen. Dit wordt zeer op prijs gesteld omdat ieder verhaal weer anders is en misschien weer herkenning geeft aan andere patiënten en mantelzorgers. Bent u geïnteresseerd, stuur een mailtje naar voorzitter@nv-radboud.nl. U wordt gebeld door mij. Ik ben voorzitter van de NVR en tevens lid van de kennisgroep aHUS.

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Ervaring Nierteam aan huis van het Radboudumc

Onlangs heb ik als ouder/mantelzorger mogen ervaren hoe het Nierteam aan huis werkt. Ik wil graag mijn ervaringen delen met u. Allereerst belde ik naar één van de telefoonnummers die op de Radboudumc site staan en ik kreeg meteen een verpleegkundig consultant aan de telefoon. Verbaasd was ik, want waar gebeurt dit nog in de gezondheidszorg? Eerst vroeg ik of ze tijd had voor een paar vragen. Natuurlijk, was het antwoord. Dit was fijn, want je loopt al langer rond met vragen voordat je daadwerkelijk op zoek gaat naar een telefoonnummer en gaat bellen. Dat doet je goed op dat moment! Nadat mijn vragen in alle rust werden beantwoord en er ruimte was om nog meer vragen te stellen gaf mij dat een goed gevoel. Ook de contacten daarna waren fijn. Een mailtje, een telefoontje; wat is het fijn als de patiënt maar ook de mantelzorger goed worden te woord gestaan. De contacten met dit team professionals kan ik bij een ieder aanraden als je je naaste omgeving wilt informeren waar je staat en waarom het zo voor een nierpatiënt van belang is om een donor nier te vinden. De Nefroloog maakt je hier op attent wanneer dit voor de patiënt van belang is om dit traject in te gaan zetten. Informatie over het Nierteam aan huis vindt u op de website van het Radboudumc (link: <https://www.radboudumc.nl/afdelingen/nierziekten/onze-aandachtsgebieden/niertransplantatie/nierteam-aan-huis>).

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Adreswijziging

Graag uw aandacht voor het onderwerp adreswijziging. Het komt regelmatig voor, dat leden zijn verhuisd en dit niet doorgeven aan de patiëntenvereniging. Wij hopen u nogmaals door dit te schrijven er op attent te maken, dat wanneer u bent verhuisd dit altijd op een later tijdstip ook nog kan en mag doorgeven. Het is zo jammer als er per post een attentie wordt aangeboden en wij dit teruggestuurd krijgen.

Dank voor uw aandacht hiervoor!

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Wilt u uw ervaring als nierpatiënt delen met medische studenten?

Elk jaar is de NVR weer op zoek naar nierpatiënten die hun ervaring willen delen met studenten. Dit kunnen eerste of tweedejaars studenten geneeskunde of studenten biomedische wetenschap zijn.

Er zijn twee vormen van gastonderwijs waar wij (nier)patiënten voor zoeken.

BYOP project

Wij zoeken chronische zieke (nier)patiënten die zich voor twee jaar (soms één jaar) aan een student willen koppelen. Het doel hiervan is dat de student inzicht krijgt in het leven met een chronische zieke (nier) patiënt.

SmP onderwijs

Daarnaast leveren wij jaarlijks ook een bijdrage aan het Student Meets Patient onderwijs (SmP).

Dit is een les waarbij je als patiënt met een groepje van ongeveer 10 studenten (zowel geneeskunde al bio medische wetenschappen) ongeveer 45 minuten in gesprek gaat.

Met dit onderwijs geven je als patiënten studenten inzicht in het werk van de NVR en wat je er zelf aan hebt. Tevens is het doel dat de studenten de mens achter de patiënt gaan zien en dat de studenten een idee krijgen wat de impact van een nierziekte is.

Als u meer over deze vormen van gastonderwijs wilt weten dan is er de mogelijkheid om met het online koffie-uurtje op donderdag 14 juli vragen te stellen (zie voor meer informatie blz. 7 van deze nieuwsbrief "Koffie-uurtje online").

Wilt u meer weten of meewerken aan deze vorm(en) van gastonderwijs in het studiejaar 2022- 2023, stuur dan een e-mail naar info@nv-radboud.nl of bel 06-42432567.

Jolanda Krab
Lid NVR

Activiteiten en mededelingen

Samen Beslissen

Wanneer u in het ziekenhuis komt voor onderzoek of behandeling zullen ze u de best zorg bieden. Hiermee bedoelen we de zorg die het beste bij u past.

Maar wat betekent dat nu echt? Vaak zijn er meerder behandelopties mogelijk. Elk met hun eigen voor- en nadelen. Bijvoorbeeld kiezen voor opereren of medicijnen, maar ook niets doen kan een keuze zijn. Iedere optie heeft gevolgen voor u en uw leven. Als zorgverlener willen ze daar rekening mee houden. Het gaat om meer dan alleen medische resultaten. Het gaat om uw leven.

De beste zorg is wat ons betreft de zorg die het beste bij u past en die bewust is gekozen.

Ze vinden het belangrijk om samen met u hierover te beslissen.

- Samen beslissen?
- Is daar tijd voor?
- Ik ben toch geen arts?
- Straks maak ik de verkeerde keuze, wat dan?

U staat er niet alleen voor bij die keuze. De arts en verpleegkundige helpen u daarbij, met al hun kennis en ervaring. Daar kunt u op rekenen.

Maar u kent uzelf het beste. U weet wat belangrijk is in uw leven.

- Ik wil thuis blijven wonen,
- Bewegen is heel belangrijk voor mij
- Ik wil graag blijven werken.

Dit soort informatie heeft uw zorgverlener nodig om u beter te adviseren en te steunen bij uw keuze. Ze gaan hierover graag met u in gesprek.

U kunt zich hierop voorbereiden door na te denken over uw wensen, behoeften en zorgen.

Deze vragen helpen daarbij.

- Wat vind ik belangrijk in mijn leven?
- Wat heb ik daar voor nodig?
- Hoe kan mijn zorgverlener mij hierbij helpen?

Het is goed om te weten dat er meestal tijd is om rustig na te denken voor u een beslissing neemt. Zet alles nog eens op een rij met uw naaste.

Uw kunt ook uw huisarts vragen om mee te denken. Hij of zij kent u meestal al langer. Ook de verpleegkundige houdt regelmatig contact met u en beantwoordt graag uw vragen.

Zo overwegen jullie samen alle opties. Om een bewuste keuze te maken, dus niet alleen naar de medische kanten. Maar nemen we ook uw persoonlijke wensen mee. Ze beslissen graag samen welke zorg het beste past bij u.

P.s. Bovenstaande informatie heeft het Radboudumc ook in beeld weergegeven d.m.v. een filmpje. Hier kunt u het filmpje bekijken:

<https://www.youtube.com/watch?v=kJ0-V3GEZ3Q>

*Rob Petterson
Algemeen bestuurslid NVR*

De Paashaas op bezoek

Ik stel me even voor. Ik ben Els Willems, al over de 30 jaar nierpatiënt in de Radboud.

Ik heb nu een nier van mijn broer. Meestal loop ik op de dialyse rond in een raar pak en als ander persoon. Deze tic heb ik overgehouden van mijn clownerie cursussen en spelen op peuterspeelzalen. Mijn paashaas pak is gemaakt voor mij door een dierbaar iemand. Tijdens mijn dialyse merkte ik altijd dat het leuk versierd was vroeger, maar er werd weinig gedaan. Samen met mijn buurvrouw heb ik een Pieten pak gekocht en met pepernoten naar de dialyse gegaan. Zo is het allemaal begonnen. Nu wordt ik ondersteund en gesponsord door de NVR waar ik als bestuurslid plus in zit. Zo, nu het echte verhaal.



Een avond van te voren mijn koffertje gepakt: mijn paashaas, pak mondkapjes met een snoetje opgetekend erin. Ja dat ging vroeger makkelijker, ik woonde toen tegenover de Radboud. Omkleden thuis en daar ging ik met bakfiets naar de overkant. Maar gelukkig, mijn broer Victor wilde rijden; hij is mijn rots in de branding. En daar gingen we samen op

weg naar de dialyse. Dat scheelt, want met de trein was het vermoeiender geweest. De Paashaas was niet alleen op bezoek; ook Mevr. Tok die heel wat eieren moest leggen die dag. En geen gewone eieren maar samba eieren. Mevr. Tok hield ze goed warm. Veel patiënten en verpleegkundigen moesten erg lachen; eerst die gekke haas, wat een verschijning die binnen kwam, en begon er ook nog een kip te tokken (vind ik altijd leuk om te doen, lekker uitleven voor mij). Kwam er ook nog een ei tevoorschijn. De haas had zo een ei in de hand en speelde er muziek mee. Sommige mensen konden het niet goed horen en wilden het ei eten of openmaken. Toen de haas het goed bij hun oor liet horen begrepen ze het. Het was erg gezellig. Iedereen werd vrolijk en er werd gelachen. Ik vond het heerlijk om na al die tijd lekker te spelen. Bij de kinderen kon ik mijn hart ophalen. Er lagen drie kindertjes: 2 in die spijlen bedjes en een klein meisje in een stoel; dan lijkt de stoel ineens groot. Bij het eerste bedje zat een jongetje recht op in het bedje vlakbij waar ik stond. Hij vond Mevr. Tok erg mooi. Hij raakte haar aan en dan begon Mevr. Tok een beetje zachtjes te tokken Hij brabbelde in zijn taal terug. Zo hadden Mevr. Tok en het jongetje een heel gesprek. Als het jongetje zijn vingertje in het snaveltje deed tokte Mevr. Tok terug; een prachtig spel was het. Uiteindelijk werd er een geel ei voor hem gelegd. Het buurmeisje van hem had het hele spel aanschouwd. De Paashaas vroeg: "Jij wil vast een roze?" "Nee hoor", zei ze, "ik wil zo een als hij", wijzend naar het jongetje. Oh, dat moeten we aan Mevr. Tok vragen. Gelukkig ligt er nog een gele in de mand na even erin spieken. Dus Mevr. Tok weer tokken en ja hoor: een ei hetzelfde als het jongetje had. Mevr. Tok en de Paashaas kregen een glimlach van oor tot oor, prachtig!!! Maar aan de overkant was een kindje enorm gaan huilen om die rare haas en kip. Toen maar een ei aan de verpleegster gegeven en geroepen: "We gaan al hoor" en gezwaaid naar de kinderen. Nog even op de foto met een verpleegkundige voor haar zoontje en

een ei gegeven. En op naar de volgende zaal waar de patiënten ook blij lachend hun ei aannamen.

Het waren voor mij 2 warme maar reuze gezellige vrolijke dagen.

Ik ging voldaan naar huis en met een grote glimlach zat ik in de auto bij mijn broer.

Ik wil de secretaresses, de verpleegkundigen en de voedingsassistentes bedanken; namens jullie is dit mogelijk.

Tot de volgende keer.

*Els Willems
Lid NVR*

Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

In deze nieuwsbrief weer de laatste nieuwsitems die in tussentijd geplaatst zijn op onze site, zodat u niets hoeft te missen.

Als u de nieuwsbrief online leest kunt u direct op de link achter het artikel klikken om deze te openen. Als u de nieuwsbrief van papier leest, moet u eerst naar de volgende site gaan: www.nv-radboud.nl/site/nieuws/; hier vindt u dan alle nieuwsberichten terug.

Als u zelf iets voorbij ziet komen dat interessant zou kunnen zijn voor de site, mag u dit naar info@nv-radboud.nl sturen met als onderwerp "artikel voor website", graag met bronvermelding erbij. De redactie van de website zal dan kijken of het geplaatst kan worden. Op deze manier kunnen we samen een interessante website behouden.

Dit zijn de nieuwsberichten die in de tijd tussen het verschijnen van de vorige nieuwsbrief en deze, zijn geplaatst op de website onder 'Nieuws':

Titel: Webinar 6 april 2022: COVID-19-ontwikkelingen dd. 9 april 2022
(<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/webinar-6-april-2022-covid-19-ontwikkelingen/>)

Door op de link te klikken is het mogelijk om dit webinar terug te kijken.

Titel: Nierfunctie van pasgeboren baby's dd. 15 mei 2022 (<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/nierfunctie-van-pasgeboren-babys/>)

Het is onderzoekers van het Radboudumc gelukt standaardwaarden vast te stellen voor het functioneren van de nieren van pasgeboren baby's. Hiermee is het mogelijk eventuele nierschade sneller op te sporen en de dosering van medicijnen beter af te stemmen. In dit artikel is hierover meer te lezen.

Titel: Webinar 14 april 2022: Diabetes en nierziekte dd. 15 mei 2022
(<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/webinair-14-april-2022-diabetes-en-nierziekte/>)

In dit webinar word aandacht besteed aan 'Nierschade als gevolg van diabetes', maar ook aan 'Diabetes na transplantatie'. Door op de link te klikken kun je het webinar terugkijken, maar ook vind je hier handige links betreffende diabetes.

Titel: Nierfalen keuzehulp dd. 15 mei 2022 (<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/nierfalen-keuzehulp/>)

In dit artikel is meer informatie te vinden over dit nieuwe online hulpmiddel. Tevens staat in dit artikel een link om een webinar over dit onderwerp terug te kijken.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Om over na te denken

Verzet begint niet met grote woorden
maar met kleine daden

zoals de storm met zacht geritsel in de tuin
of de kat die de kolder in zijn kop krijgt

zoals brede rivieren
met een kleine bron

verscholen in het woud
zoals een vuurzee

met dezelfde lucifer
die een sigaret aansteekt

zoals liefde met een blik
een aanraking iets dat je opvalt in een stem

jezelf een vraag stellen
daarmee begint verzet

en dan die ander een vraag stellen. (Remco Campert.)

In de maand mei die alweer bijna achter ons ligt hebben wij de tweede wereldoorlog herdacht, erbij stilgestaan én onze vrijheid gevierd. Nog steeds is dit gedicht van Campert actueel door zijn appél op ons geweten en het geweldloze in opstand komen tegen het kwaad. Ik moet hierbij denken aan de nieuwslezeres van de televisie in Oekraïne die, door het beeld lopend, een bord omhoog hield met de tekst "no war". Ik heb mezelf toen de vraag gesteld: zou ik die moed ook gehad hebben? En U ?

*Thomas van Heerde
Geestelijk verzorger, afdeling Nierziekten en Dialyse*

Voor meer van dit soort mooie gedichten, woorden van bezinning en gedachten, met een mooie toepasselijke foto! Is het de moeite waard om een keer deze pagina te bezoeken: <https://www.nv-radboud.nl/site/links/column/> .

Agenda 2022

- *Zondag 3 juli 2022*
Familiedag
- *Zaterdag 8 oktober 2022*
Themacontactdag

Datums online koffie-uurtje NVR in 2022

Elke keer van 19.00 tot 20.00 uur

- Donderdag 14 juli 2022
- Donderdag 8 september 2022
- Donderdag 10 november 2022.

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 15 augustus 2022. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 1 augustus 2022 via: redactie@nv-radboud.nl of op papier in te leveren bij het secretariaat van de dialyseafdeling.

Deze Nieuwsbrief is een gezamenlijke uitgave van de Afdeling Nierziekten van het Radboudumc en de NVR. Redactie: Hannie Findhammer en Carla Baars-Schutte.
Carla.Baars-Schutte@radboudumc.nl

NVR-informatie
NVR, Radboudumc
605 Dialyse

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Tel: 06-42432567

E-mail
info@nv-radboud.nl
lidmaatschap@nv-radboud.nl

Website
www.nv-radboud.nl

Aanmelden activiteiten
aanmelden@nv-radboud.nl

Bestuur
Mevrouw A. Nieuwenhoven-van Zoggel, voorzitter
voorzitter@nv-radboud.nl

Heer E. Hendrikman, penningmeester
penningmeester@nv-radboud.nl

Heer B. Klaver, secretaris
secretaris@nv-radboud.nl

Heer R. Petterson, onderwijs en patiëntenparticipatie:
onderwijs-participatie@nv-radboud.nl

Heer F. Timmers, Algemeen bestuurslid
Frank.Timmers@nv-radboud.nl

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