



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 18 NUMMER 5 OKTOBER 2022

Inhoudsopgave

Van de redactie	2
Van de redactie... voor de oud-redactie	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Koning Willem-Alexander opent nieuw hoofdgebouw en campus Radboudumc	2
Instagram Medisch Maatschappelijk Werk	3
Om over na te denken.....	5
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	5
Van de bestuurstafel	5
Kerstdiner	7
Dietwensen tijdens activiteiten	7
Werving personeel	7
Student Meets Patiënt en de vraag van studenten naar nierpatiënten	7
Oproep nierpatiënten voor studenten!	8
Samen beslissen	8
Onze huid	8
Jaarlijkse gesprekken met de professionals	8
Gastonderwijs	9
Herdenkingsdienst Nabestaanden.	9
Monique ter Beeke, nieuw bestuur plus lid	9
Op weg naar transplantatie (deel 1)	10
Activiteiten en mededelingen.....	11
Informatiefolders en bladen voor nierpatiënten nieuwe A gebouw	11

Gezocht: deelnemer voor BYOP-project	12
Dankbrief nabestaanden donor.....	12
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR	13
Agenda 2022	14
Datums online koffie-uurtje NVR in 2022.....	14
Colofon	15

Van de redactie

Na nieuwe statuten en een nieuw logo voor de vereniging kon de nieuwsbrief natuurlijk niet achterblijven met een ander uiterlijk, dus hierbij de nieuwe nieuwsbrief met een opgefrist uiterlijk. Met een groot woord van dank aan Sandra Nellen voor het nieuwe ontwerp; het ziet er prachtig uit! Je kan nu in de inhoudsopgave op een onderwerp klikken om meteen daar naartoe te gaan. We horen graag wat jullie ervan vinden.



Als ik dit schrijf, eind september, is de hitte eindelijk weg. Dat zal heel veel mensen goed doen. Ook is er regen gekomen na de lange droogte, wat voor alles wat in de grond groeit een zegen is. Deze nieuwsbrief is ideaal voor een regenachtig momentje, maar kan natuurlijk altijd gelezen worden. Veel leesplezier!

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

*René Nieuwenhoven
Redactie*

Van de redactie... voor de oud-redactie

Vanaf juni 2016 heeft Hannie Findhammer zich ingezet voor het redigeren van onze NVR nieuwsbrief.

Ze heeft nu besloten om hiermee te stoppen, wat wij erg jammer vinden. Hannie, enorm bedankt voor je inzet en mooie nieuwsbrieven, met vaak leuke plaatjes. Ik zal het moeilijk hebben dat te evenaren. Het ga je goed, en tot ziens op een van onze activiteiten !

*René Nieuwenhoven
Redactie*

Mededelingen afdeling Nierziekten

Koning Willem-Alexander opent nieuw hoofdgebouw en campus Radboudumc

Zijne Majesteit de Koning opende donderdag 29 september het nieuwe hoofdgebouw van het Radboudumc. Bestuursvoorzitter Bertine Lahuis en

medewerkers van het Radboudumc verzorgden een rondleiding en presentaties over duurzame, patiëntgerichte zorg en hoe het nieuwe gebouw hierop inspeelt.

De Koning woonde in het Experience Center, samen met ongeveer 200 genodigden, korte presentaties bij over de strategische thema's van het Radboudumc, en over de visie op de nieuwbouw, inrichting en design. De Koning hoorde hoe het Radboudumc hiermee een healing environment (helende omgeving) creëert voor patiënten. Deze omgeving maakt gebruik van natuurlijke elementen en speelt in op de persoonlijke behoeften van patiënten.

Hierna volgde de officiële opening van het nieuwe hoofdgebouw. Veel medewerkers, patiënten en bezoekers waren speciaal naar het grasveld voor de hoofdingang gekomen voor een glimp van de Koning. Na een korte introductie nodigde Bertine Lahuis Zijne Majesteit de Koning uit om de openingshandeling te verrichten. Een patiëntvertegenwoordiger overhandigde aan de Koning een echte verbandschaar. Onder toezien van vertegenwoordigers van onderzoek, onderwijs en zorg, knipte hij hiermee het blauwe lint door. Het nieuwe hoofdgebouw was officieel geopend.



Rondleiding

Daarna volgde een rondleiding in het nieuwe hoofdgebouw. De Koning sprak onder andere met één van de 250 vrijwilligers van het Radboudumc. Vervolgens kon Koning Willem-Alexander tijdens een rondleiding zien hoe het nieuwe gebouw is ingericht op de zorg van de toekomst, met compactere huisvesting en gebruik van nieuwe technologie, waarbij patiënten meer autonomie krijgen en verpleegkundigen doelmatiger kunnen werken.

De Koning bezocht op de afdeling Nierziekten een patiënt in één van de nieuwe éénpersoonspatiëntenkamers. Verpleegkundigen lichtten samen met de patiënt de inzet van nieuwe technologieën op de kamer toe. Op de bovenste, zevende verdieping (de stafafdeling) ging de Koning vervolgens in gesprek met zorgprofessionals van de afdelingen KNO en Interne Geneeskunde. De Koning sprak met hen onder meer over zorg op afstand, die tijdens én door de coronatijd is geïntensiveerd; over de toegenomen videoconsulten hierbij, maar ook bijvoorbeeld over de thuisbehandeling met antibiotica.

Bron: Website Radboudumc

<https://www.radboudumc.nl/nieuws/2022/koning-willem-alexander-opent-nieuw-hoofdgebouw-en-campus-radboudumc>

Instagram Medisch Maatschappelijk Werk

Medisch Maatschappelijk Werk heeft een Instagram account. Hier nog een item wat de vorige keer niet geplaatst kon worden.

MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERK | Omgaan met tegenslag



Als je een tegenslag krijgt, is dat niet eenvoudig. Het brengt veel emoties met zich mee. Verdriet of angst voor een afstoting, balen van een opname in het ziekenhuis of boos dat er weer een medisch probleem bij is gekomen. Ook kan er tegenslag in het persoonlijk leven zijn.

Als je omgaan met tegenslag lastig vindt, heeft dat vaak te maken met het opstapelen van tegenslagen. Een mens kan veel hebben, maar er zijn momenten dat het teveel wordt. Leren omgaan met tegenslagen is voor iedereen belangrijk in het leven. De kunst is naast de spanning rondom de tegenslag ook te zoeken naar ontspanning.

Alles wat je aandacht geeft groeit. Denk aan een plant, zet hem in het licht, geef hem elke dag water en soms wat extra voeding. Dan zal hij groeien. Zet je hem weg in de kast, niet meer. Dit geldt ook voor tegenslagen. Blijf je hier aandacht aan geven, zul je merken dat het een steeds grotere rol heeft in jouw leven. Het is dan belangrijk om te ontdekken dat je hierin ook zelf iets kunt veranderen om het voor jezelf makkelijker of tenminste hanteerbaar te maken. Het is helpend om af en toe je gedachten te verleggen naar positieve zaken. Denk aan:

- Een gedachte waar je vrolijk van wordt
- Onderneem een activiteit die rust en afleiding geeft
- Dingen die wel goed gaan in je leven en dit opschrijven

Daarnaast kan steun zoeken bij familie, vrienden en collega's je bezorgdheid of vervelend gevoel doen afnemen. Omdat je je gesteund voelt, voelt de last lichter. Praten met naasten over de tegenslag kan je zorgen soms al doen afnemen. Ook kunnen anderen soms met ideeën of inzichten komen waar je zelf nog niet aan gedacht had. Het Medisch Maatschappelijk Werk zou je hierbij kunnen helpen.

*Lisa Roebbers
Medisch Maatschappelijk Werker in opleiding*

Om over na te denken

Handen

Gelukkig is de mens die tot het einde
Handen mag voelen die goed doen.

De hand die met aandacht wast.
De hand die met zorg aankleedt.
De hand die met liefde kamt.
De hand die met tact aanraakt.
De hand die met het hart troost.

Geen mens kan leven
zonder die hand,
die teder is,
die behoedt,
die beschermt
en bemoediging uitstraalt..

Fragment uit : 'Handen' , Marinus van den Berg

Handen schudden, om onszelf voor te stellen en contact te maken, dat doen we niet meer in het ziekenhuis. In de verpleging en verzorging van de mensen die aan onze (medische) zorg zijn toevertrouwd zijn er gelukkig nog gelegenheden voldoende om wel met onze handen te werken.

Ik draag deze tekst op aan allen die hier in ons ziekenhuis werken en bij wie bovenstaande woorden herkenning oproepen, en óók erkenning van een onmisbaar 'gereedschap' in de menslievende zorg voor onze patiënten.

*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/>.

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste Leden,

De tijd vliegt voorbij en de zomer ligt alweer achter ons. Hebt u genoten van de zomer? We hebben een lange periode heerlijke temperaturen gehad waarbij we geen jas nodig hadden. Soms misschien een beetje teveel van het goede maar we mogen niet klagen zeggen we dan. Zeker nu we weer onze jassen uit de

kasten hebben gehaald, dat is vooral weer wennen! De regen had onze natuur zeker hard nodig; maar dit verveelt snel toch? We gaan een tijd tegemoet met veel herfsttinten als we naar buiten kijken en dat heeft ook weer zijn charme. Waxinelichtjes aan om een gezellige sfeer binnen te creëren nu we weer meer binnen zijn en de korte avonden terug zijn. De verschillende jaargetijden hebben zijn charme!



Voor de meeste lezers van deze nieuwsbrief hebt u al vele voorwoorden gelezen waarin ik u vertel wat mij zoal bezighoudt. De laatste periode is het leven van de nierpatiënt dichtbij in beeld in mijn gezin. Wat moet je allemaal meemaken wanneer je nier het werk niet meer goed uitvoert; ik heb met u te doen en wat voor perspectief heb je. Alle gevolgen die er nog eens bijkomen. Ik heb respect en eerbied voor alle patiënten die ondanks alle tegenslagen toch positief en optimistisch blijven. Als we om ons heen kijken is er veel in onze wereld "uit balans" en als je dan patiënt bent, begint dit al bij je eigen lichaam. Dit zal zeker niet altijd makkelijk zijn om dit allemaal te accepteren. Daarom ben ik dankbaar om u, de nierpatiënt en zijn omgeving te kunnen ondersteunen en er te zijn voor u. Want hoe rijk ben je als je lijf het naar behoren doet. Vaak benoem ik deze uitspraak in gesprekken: als je een gezond mens bent, ben je een rijk mens. Ik weet als ik dit opschrijf, dat dit voor velen van u niet zo is. maar u bent wel diegene waar ik tegenop kijk omdat u als nierpatiënt het positieve er vaak weer uit weet te halen en kunt relativiseren. Petje af voor u! Tegelijkertijd krijg ik van u allen weer de positieve energie om er voor u te zijn en de patiëntenparticipatie te behartigen voor de nierpatiënt. Samen met elkaar en voor elkaar er zijn!

Ik was samen met mijn man in Nederland een aantal dagen op stap. Een paar vergezichten wil ik u niet ontnemen van de mooie lucht die we onderweg konden aanschouwen. De natuur, ik kan er ook niet altijd van genieten. Maar als ik me dan weer realiseer hoe mooi de natuur is, lukt dat toch wel weer. Ik hoop dat u ook van de natuur geniet, ook op de momenten als het allemaal even niet meezit. Het mag, je hoeft niet altijd even vrolijk en optimistisch te zijn. Hopelijk hebt u dan ook mensen om u heen, waar u even tegenaan kunt praten als die behoefte er is. Weet dat de NVR er ook voor u is op deze momenten en u terugbelt als wij dan niet bereikbaar zijn.



Ik wens u veel leesplezier toe met deze nieuwsbrief. Ik hoop u te mogen ontmoeten op onze themacontactdag 8 oktober 2022! Het belooft een mooie dag te zijn met een diversiteit aan onderwerpen in verschillende vormen, laat u verrassen!

Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR

Kerstdiner

Op zondag 11 december hebben we weer ons Kerstdiner gepland. De voorbereidingen zijn in volle gang. Plaats en tijd volgen nog; houd de aankondigingen hierover in de gaten.

Anja Nieuwenhoven-van Zogel
Voorzitter NVR

Dieetwensen tijdens activiteiten

Ik wil u graag informeren dat het opgaveformulier voor activiteiten zo goed mogelijk wordt opgesteld om aan alle wensen te voldoen. Ik wil u hierbij informeren dat de catering altijd is voorbereid en goed wordt geïnstrueerd dat er zo min mogelijk zout wordt gebruikt bij de voorbereiding. Dus een zoutloos en/of zoutarm dieet is niet nodig om op te geven, omdat hier altijd rekening mee wordt gehouden. Indien er andere wensen zijn, mag u deze altijd op het formulier benoemen. U wordt altijd teruggebeld, als u dit aangeeft. Wij proberen nog steeds het makkelijker te maken om het formulier zo vlot mogelijk te kunnen invullen. Hebt u nog tips voor ons, dan horen wij deze graag. Mail ze door naar aanmelden@nv-radboud.nl

Werving personeel

Tijdens ons jaargesprek met de chef de clinique dialyse afdeling kwam het onderwerp personeelstekort naar voren. Zowel regionaal als landelijk is dit een probleem. Ook de NVR wil daarom dit in deze nieuwsbrief onder uw aandacht brengen. Kent u, of weet u nog verpleegkundigen die een nieuwe uitdaging willen aangaan; noem de dialyse afdeling en verwijz ze naar de afdeling. Telefonisch kan altijd informatie worden gegeven als er belangstelling is.

Of u kijkt het filmpje onder deze link:

<https://www.radboudumc.nl/werken-bij/meeloopdag-dialyseverpleegkundige>

Student Meets Patiënt en de vraag van studenten naar nierpatiënten

Op 6 september hebben een aantal leden van de NVR gezamenlijk een presentatie verzorgd hoe het leven van een nierpatiënt eruit ziet. Na een gezamenlijke opening ging de groep uiteen in een drietal groepen. Elke groep bestond uit een 12 tal studenten en een nierpatiënt vertelde zijn/haar verhaal over het belang van de patiëntenvereniging en hoe zijn/haar leven eruit ziet en wat hij/zij al meegemaakt had. Alle studenten waren zeer onder de indruk en er waren goede vragen die werden gesteld. Kindernefroloog Marlies Cornelissen begeleidde deze middag vanuit het Radboudumc. De studenten krijgen de opdracht in hun 2^e jaar op te trekken met een patiënt. Na deze presentatie hebben we weer een aantal verzoeken binnen gekregen van studenten. Hierbij wil ik u oproepen: hebt u tijd en vindt u het fijn om uw leven als nierpatiënt te delen met een student; mail dan naar info@nv-radboud.nl want de studenten vinden het fijn en vragen specifiek om een nierpatiënt. Dus wie weet wordt die patiënt later een huisarts of specialist en weet nog beter hoe belangrijk het is dat de patiënt centraal staat bij het nemen van beslissingen.

Oproep nierpatiënten voor studenten!

De professionals in de toekomst zijn de studenten van nu. Hoe fijn zou het zijn, als deze studenten mogen leren van uw kennis als ervaringsdeskundige? Hebt u tijd en energie om uw leven als nierpatiënt te delen met een student? Geef u dan op. Gedurende 1 jaar volgt een tweedejaars medisch/biomedische student uw leven en kunt u deze student ook vragen stellen en mee laten denken. U krijgt instructies en u bent degene die ook vragen mag en kunt stellen aan deze student. Geïnteresseerd? Mail naar info@nv-radboud.nl

Samen beslissen

Hoe belangrijk is het voor u, om als patiënt samen met uw behandelaar te beslissen over de behandeling die het beste bij u past? Dit is zeer belangrijk, want u als patiënt dient de therapie uit te voeren. Het is dan heel belangrijk om gemotiveerd te zijn, om de therapie uit te voeren en de behandeling te laten slagen. Dit kan alleen als u samen met uw arts dit beslist en bespreekt wat voor u de beste keuze is. Tevens is hierbij belangrijk dat de arts weet wat voor u belangrijk is en wat voor u kwaliteit van leven is. In de praktijk blijkt dat in de acute situaties dit vaak lastig is om hier aandacht voor te hebben. Wij als patiëntenvereniging proberen dit toch onder de aandacht te blijven brengen zodat dit te allen tijde geprobeerd wordt uit te voeren.

Onze huid

Voor iedereen is het van belang de huid te beschermen tegen zonlicht. Voor nierpatiënten die een niertransplantatie hebben gehad is het extra van belang op te letten. Door de medicatie die men moet slikken wordt het afweersysteem onderdrukt en is er eerder kans op huidkanker. Daarom is het van belang dat er tijdig controle plaatsvindt door een dermatoloog. Twijfelt u over plekjes, hebt u vragen of wilt u dat het wordt gecontroleerd, vraag uw specialist om advies en indien nodig om verwijzing naar een dermatoloog, zodat deskundig advies volgt.

Jaarlijkse gesprekken met de professionals

Elk jaar heeft de NVR meerdere overleggen met leidinggevenden van de afdeling Nierziekten. Hier komen allerlei onderwerpen naar voren die te maken hebben met patiëntenparticipatie, belangenbehartiging, informatievoorziening en wat de NVR allemaal voor activiteiten onderneemt voor de patiënt en zijn omgeving. Het is fijn om met elkaar in gesprek te zijn en van elkaar te leren wat van belang is voor de patiënt en de zorgprofessional. De nieuwe verpleegafdeling is bezocht en de NVR heeft een rondleiding gehad. Aandacht is geschonken aan hoe de patiënt foldermateriaal kan lezen nu alles digitaal beschikbaar is en er geen papieren foldermateriaal meer is. Als de patiënt het op papier wil lezen, kan dit nog altijd. Het wordt dan uitgeprint door de secretaresse op de afdeling. De welkom schermen op de afdelingen werden bekeken en teksten waar nodig aangepast. Waar ruimte is wordt door de NVR een presentatie verzorgd zodat de zorgprofessionals goed op de hoogte zijn wat er voor de patiënt is en waar hij/zij gebruik van kan maken. De NVR is er voor de patiënt en zijn naasten!

Gastonderwijs

Er zijn weer verschillende verzoeken binnen gekomen waarbij gevraagd wordt of een patiënt als ervaringsdeskundige vragen willen beantwoorden en wil vertellen over zijn behandeling in verband met nierfalen. Vindt u het leuk om vragen te beantwoorden en uw leven te vertellen aan verpleegkundigen in opleiding mailt u dan naar info@nv-radboud.nl. Er wordt dan contact met u opgenomen. We zijn nu specifiek op zoek naar een nierpatiënt die peritoneale dialyse ondergaat. Wij horen graag van u!

*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Herdenkingsdienst Nabestaanden.

Na twee jaar was het weer mogelijk om een herdenkingsdienst te organiseren door de Medisch Maatschappelijk Werkers van afdeling Nierziekten. Namens de NVR heb ik een gedicht voorgedragen voor de nabestaanden van de overleden patiënten die in het Radboudumc dialyseerden. Het was een mooie, warme herdenkingsdienst waarbij stil werd gestaan bij de zorg en het leven van de



nierpatiënten. Mooie gedichten werden opgedragen aan de overledenen afgewisseld met muziek. Voor iedere nabestaande was er een roos. Na een gezamenlijk kopje koffie en thee ging een ieder weer huiswaarts. Het was een waardevolle, warme bijeenkomst waar tijd was voor iedereen!



*Anja Nieuwenhoven-van Zoggel
Voorzitter NVR*

Monique ter Beeke, nieuw bestuur plus lid

Beste allen,

Afgelopen zaterdag 3 september heeft het bestuur gesproken met Monique ter Beeke. Zij zou graag willen toetreden tot het bestuur (plus) van onze vereniging. We kijken terug op een prettig gesprek en denken dat zij een goede aanvulling zal zijn voor ons bestuur. Statutair gezien kan Monique pas toetreden tot het bestuur nadat ze benoemd is door de algemene vergadering. Monique zal tot die tijd meedraaien bij ons bestuur plus. Inmiddels heeft Monique al enige activiteiten opgepakt.
Met vriendelijke groet,

*Bob Klaver
Secretaris NVR*

Op weg naar transplantatie (deel 1)

Ons lid Tino Geurts heeft ons een prachtig verhaal gestuurd over hoe het voortraject naar de transplantatie, en de transplantatie zelf, zijn verlopen. Hier deel 1, met excuses aan Tino voor het late plaatsen.

Op weg naar transplantatie (Deel 1)

Voorgeschiedenis:

Eind vorige eeuw kwam ik via vage oogklachten terecht bij de huisarts. Deze verwijst mij naar de oogarts die zag dat er op het netvlies een ontsteking zat en zijn er enkele röntgenfoto's gemaakt. Terug naar huisarts voor bloeddrukmeting. Het resultaat - eerste meting 250/143 – toonde aan dat er iets aan de hand was. Een paar dagen gaf de 2e meting hetzelfde resultaat. Huisarts belde met het ziekenhuis en werd ik dezelfde dag opgenomen. Met medicijnen werd de bloeddruk na enige tijd verlaagd.

Uit onderzoek bleek dat jarenlange hoge bloeddruk de oorzaak was de opgelopen nierschade. Mijn nieren werkten nog voor 1/3 deel. Bovendien was mijn hartwand flink opgezet door de hoge bloeddruk.

Diverse medicijnen tegen hoge bloeddruk werden voorgeschreven, waarvan een enkele slecht viel. Via internist en diëtiste vanuit het ziekenhuis in Oss, kwam ik uiteindelijk terecht bij dr. Daan Hollander destijds nog in het GZG te Den Bosch. Vanaf September 1999 tot eind 2020 ben ik tot volle tevredenheid 21 jaren patiënt geweest bij dr. Hollander. Vanaf het moment dat hij betrokken raakte bij het dialysecentrum in Ravenstein heb ik mijn periodieke afspraken steeds gemaakt in Ravenstein.

Tijdens de opening van het dialysecentrum in 2013 kwam ik in aanraking met onze nier- patiëntenvereniging, en korte tijd later ben ik lid geworden. Later ben ik ook lid geworden van de NVR, verbonden aan de Radboudumc. Ter gelegenheid van mijn 50e consult aan dr. Hollander heb ik het dialysecentrum voorzien van een buitenbankje waar patiënten kunnen zitten, wachtende op hun vervoer naar huis.

Al die jaren heb ik mij nooit echt als patiënt gezien. Werken, vakanties en sporten heb ik steeds volop kunnen doen. Alleen de achteruitgang van mijn nieren was natuurlijk niet te stoppen, wel te vertragen, en dat was een van mijn doelstellingen geworden. Een jaar of tien geleden ben ik begonnen met zoutloos brood in combinatie met zoet beleg. Verder meer fietsen en wandelen, mijn gewicht en bloeddruk vaak controleren.

Zeven jaar geleden werd ik blij verrast door mijn jongere broer, hij wilde een nier aan mij doneren. Complete verrassing, in mijn gedachte was ik me al aan het voorbereiden op dialyseren.

Concentratieklachten en corona zorgden ervoor dat ik vanuit huis ging werken en dat tot en met de operatie blijf doen.



Augustus vorig jaar heb ik op aanraden van de opvolger van dr. Hollander besloten om te starten met onderzoek naar een transplantatie. Onderzoeken in Nijmegen en Den Bosch volgden en uiteindelijk bleek er ook een match te zijn, beter kun je het natuurlijk niet treffen.

Tijdens dit proces heb ik mij ook opgegeven voor het project "Bring your own patiënt". Vanaf September loopt er een 2^e jaars student geneeskunde van de Radboud met mij mee naar de diverse onderzoeken alsmede enkele huisbezoeken.

Hij krijgt zo een indruk van het proces dat een "zieke" patiënt moet doormaken, en ziet in de praktijk de werkwijze van een tweetal ziekenhuizen. Van mijn kant stel ik weleens medische vragen die hij voor mij dan beantwoord.

15 April wordt een dag van laatste controles, gesprek met o.a. anesthesist en nefroloog. Meestal vindt zo'n gesprek 1 maand voor de operatie plaats.

In Deel 2 hoop ik te vertellen dat de operatie geslaagd is, en dat ik samen met mijn broer een rondje loop door het ziekenhuis of samen op de hometrainer zit. Hierbij ben ik ook benieuwd wat me te wachten staat, wat er verandert met een goed werkende nier en wat worden de eventuele bijwerkingen van de talloze medicijnen?

U leest het in de volgende editie.

Tino Geurts
Lid NVR

Activiteiten en mededelingen

Informatiefolders en bladen voor nierpatiënten nieuwe A gebouw

Ik denk dat inmiddels de meeste nierpatiënten die op de verpleegafdeling of op de polikliniek voor nierziekten komen al wel in het nieuwe A gebouw zijn geweest. Het is allemaal heel mooi geworden. Ook de verpleegafdeling nierziekte is prachtig geworden. Deze bestaat nu uit allemaal 1 persoons-kamers die praktisch zijn ingedeeld waarbij ook voor uw naaste de mogelijk bestaat om te blijven slapen in de kamer van de opgenomen patiënt.

In de nieuwbouw zijn sommige dingen anders dan men gewend was. Een van die dingen is dat er in de nieuwbouw (zowel op de polikliniek als op de verpleegafdeling) geen folderrekken geplaatst mogen worden. Wij als NVR vinden dit ook echt een gemis, maar dit is het nieuwe beleid vanuit het ziekenhuis. Wij zijn daarover met diverse mensen binnen het Radboudumc in gesprek geweest om tot een oplossing hierover te komen.

Als NVR hebben wij nu alle informatie folders die er voor nierpatiënten en hun naasten bestaan d.m.v. verschillende linkjes op onze website geplaatst. De informatiefolders kunt u vinden door naar onze site te gaan en te kijken onder het tabblad informatie: <https://www.nv-radboud.nl/site/links/>. Hier ziet u diverse linkjes waar u informatiefolders online kunt lezen, soms kunt u de folders ook downloaden om vervolgens zelf uit printen, maar sommige folders kunt u op ook

bestellen zodat u een papieren versie per post ontvangt die u kunt lezen (dit kan niet bij alle folders). Als u opgenomen bent kunt u ook op de verpleegafdeling iemand vragen om ze voor u uit te printen.

Onze NVR nieuwsbrief kunt u ook online lezen: <https://www.nv-radboud.nl/site/nieuwsbrief/>

Wat betreft "Wisselwerking" het ledenblad van de Nierpatiënten vereniging Nederland, deze kunt u ook in het ziekenhuis online lezen deze is beschikbaar via de gratis app WAIT. Daarmee kunt u in het Radboudumc tijdschriften op je telefoon of tablet lezen. Voor meer informatie hierover:

<https://www.nvn.nl/nieuws/nvn-tijdschrift-op-tablet-of-telefoon/>

Op deze manier hopen wij u toch van informatiefolders en bladen te kunnen voorzien. Wij beseffen dat dit niet ideaal is (zeker niet voor personen die niet digitaal vaardig zijn of in het bezit zijn van een smartphone of tablet) maar wij zijn ook gebonden aan het beleid van het Radboudumc i.v.m. het plaatsen van informatiefolders.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Gezocht: deelnemer voor BYOP-project

Zoals u wellicht al weet zijn wij als NVR ook actief binnen het gastonderwijs. Dinsdag 6 september is door enkele vrijwilligers van de NVR weer een gastles in het kader van Student Meets Patient (SMP) verzorgt.

Het is leuk om te zien wat zo'n les met studenten doet. Zo reageerde er een student: "Na aanleiding van het SMP gesprek heb ik besloten dat ik iemand met een nierziekte/nierproblemen erg interessant zou vinden als BYOP, er komt veel meer bij kijken dan dat ik in eerste instantie dacht en dat heeft indruk op mij gemaakt."

De jonge man (tweedejaars geneeskunde student) die dit geschreven heeft zoek nog iemand om dit studiejaar mee op te kunnen trekken. Wat zo'n samenwerking precies inhoudt kunt u lezen in ons nieuwsbericht dat op onze site staat: <https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/gezocht-deelnemers-voor-byop-project-2/>. Als u vragen hierover heeft of zich hiervoor wilt aanmelden? Stuur dan een mailtje naar: info@nv-radboud.nl of bel 06-42332567.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Dankbrief nabestaanden donor

In de vorige nieuwsbrief hadden we, onder het kopje Instagram Medisch Maatschappelijk Werk, al melding gemaakt van de mogelijkheid voor getransplanteerden om een anonieme kaart of (dank) brief te schrijven naar nabestaanden van een overleden donor.

Op de site van het Radboudumc is er nu een nieuwsbericht over geplaatst: Stel je doneert de organen van je overleden kind
Hoe fijn is het dan om een bedankbrief te krijgen
Hier de directe link ernaar toe:

<https://www.radboudumc.nl/nieuws/2022/donatie-hoe-fijn-is-het-dan-om-een-bedankbrief-te-krijgen>

Omdat dit nog maar in 30 % van de gevallen gebeurt, en het troost kan bieden aan de nabestaanden, hebben Willem Hordijk (orgaandonatiecoördinator, ODC) en Gerben van den Bosch (medisch maatschappelijk werk) van het Radboudumc een landelijk verbeterplan gemaakt. Hiervoor hebben ze - samen met Janneke Vervelde (ODC LUMC) - onlangs de LWTV-prijs gekregen. Toch iets om over na te denken.

*René Nieuwenhoven
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. Ook zitten er nog een paar oudere nieuwsberichten (maar nog steeds interessant) bij. Deze zijn in de vorige nieuwsbrief niet geplaatst vanwege ruimtegebrek.

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 wij graag met u willen delen:

Titel: Informatiebijeenkomst niertransplantatie en nierdonatie dd. 5 september 2022

https://www.radboudumc.nl/afdelingen/nierziekten/bijeenkomsten/informatiebijeenkomst-niertransplantatie-en-donatie_1

Op 15 oktober organiseert het Radboudumc een informatiebijeenkomst over niertransplantatie en nierdonatie.

Deze bijeenkomst is bedoeld voor nierfalenpatiënten, dialysepatiënten, donoren, familie, vrienden en kennissen van patiënten. Ook hulpverleners en verpleegkundigen van dialysecentra en verpleegafdelingen zijn van harte welkom. Via bovenstaande link vindt u meer informatie.

Titel: Tip: diverse webinars bij NVN dd. 5 september 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/1073/>

Oktober is de maand van de nieren. In die maand worden vele webinars georganiseerd en zijn er ook enkel fysieke activiteiten. Door op bovenstaande de link te klikken, ziet u een link naar "de maand van de nieren" waar u de agenda en alle informatie over de webinars en activiteiten kunt vinden.

Titel: Gezocht: deelnemers voor BYOP-project dd. 5 september 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/gezocht-deelnemers-voor-byop-project-2/>

Ook dit jaar zijn wij als NVR weer op zoek naar nierpatiënten die een samenwerking willen aangaan met een student i.v.m. het BYOP-project. Meer informatie hierover kunt u vinden als u op bovenstaande link klikt.

Titel: Webinar: Een update over COVID-19 bij nierpatiënten dd. 17 september 2022

<https://www.nv-radboud.nl/site/activiteiten/webinar-een-update-over-covid-19-bij-nierpatienten/>

Op 15 september is er weer een webinar geweest met als titel: Een update over COVID-19 bij nierpatiënten. In dit webinar is een update gegeven over COVID-19-preventie, vaccinatie en behandeling bij nierpatiënten. Klik op bovenstaande link om dit webinar terug te kijken.

*Jolanda Krab
Lid NVR*

Agenda 2022

Zaterdag 8 oktober 2022

Themacontactdag

Zondag 11 december

Kerstdiner

Datums online koffie-uurtje NVR in 2022

Elke keer van 19.00 tot 20.00 uur

- Donderdag 10 november 2022.

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 12 december 2022. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 28 november 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: René Nieuwenhoven en Carla Baars-Schutte.

Carla.Baars-Schutte@radboudumc.nl

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

Algemene E-mail
info@nv-radboud.nl

Ledenadministratie
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
Het 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 ook lid van de NVN (Nierpatiënten Vereniging Nederland) en ontvangen het tweemaandelijks magazine *Wisselwerking*.