

Digna Contact

Maart 2019



***Lente uitgave voor nierpatiënten in
West Brabant***

Digna Nierpatiëntenvereniging voor “West Brabant”**39^e editie no. 1, maart 2019****Inhoud:**

Pag. 2	Inhoud
Pag. 3	Voorwoord
Pag. 4-5	Van de bestuurstafel
Pag. 6-7	Verslag algemene ledenvergadering NPV Digna
Pag. 8	NierstichtingChallenge
Pag. 9-10	Nieuws van de voorzitter
Pag. 11	Nieren.nl
Pag. 12	Even voorstellen
Pag. 13-14	Informatie Medisch Maatschappelijk Werk Dialyse
Pag. 15-16	Belastingaangifte: DOEN!
Pag. 17	Verslagen Kerstviering NPV Digna op zondag 16-12-2018
Pag. 18	Vacature bestuur NPV Digna
Pag. 19-20	Eenzaamheid / TX-patiënten tevreden met thuis meten van nierfunctie
Pag. 21	Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant
Pag. 22	Aanmeldformulier
Pag. 23	Recepten van gepassioneerd amateur- / beroepskok Edwin Rutten
Pag. 24	Puzzel mee en win

Bestuur Digna

Voorzitter	Kleis Willemstein	tel.: 0168-453219
Penningmeester:	Ad van den Enden	tel.: 076-5217012
Secretaris	John Reniers	tel.: 076-5933607

Redactie van Digna Contact:

Coördinator:	John Reniers
Corresp. Breda/O'hout	Rudie de Zwart
Techn. Coördinator	Jan van de Koedijk

Betalingen en contributie:

NL32RABO0147744253
 Hofhage 4
 4813 XL Breda

Kopij

De kopij voor het volgende nummer van Digna Contact dient, liefst per E-mail, uiterlijk voor **26 mei 2019**. Gebruik hiervoor het volgende E-mailadres: j.p.a.reniers@casema.nl

De redactie houdt zich het recht voor om binnengekomen kopij te corrigeren en/of in te korten.

Belangrijke telefoonnummers:

Amphia Ziekenhuis Breda MG	Tel: (076) 59530 00
Dialyse Afdeling Breda MG	Tel: (076) 595 36 18
Maatschappelijk werk Breda MG	Tel: (076) 595 42 02
Amphia Ziekenhuis Oosterhout PL	Tel: (076) 595 50 00
Dialyse Afdeling Oosterhout PL	Tel: (0162) 32 74 00
Bravis Ziekenhuis Roosendaal / Bergen op Zoom	Tel: (088) 706 80 00
Dialyse Afdeling Roosendaal	Tel: (0165) 58 83 33
Maatschappelijk werk Roosendaal	Tel: (0165) 58 85 55
Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)	Tel: (035) 691 21 28
Nierstichting	Tel: (035) 697 80 00
Luistertelefoon Nierpatiënten Vereniging Nederland	Tel: (0800) 022 66 67

Voorwoord

Het jaar is alweer een paar maanden oud maar toch wil ik nog even terugdenken aan de eerste januari.

De eerste januari is voor iedereen een bijzondere dag. De eerste dag van een nieuw jaar. We wensen elkaar veel heil en zegen, zitten vaak vol met plannen en hebben bedacht wat we het komende jaar anders of beter zullen aanpakken.

Maar voor mij is de eerste januari wel een heel bijzondere dag.

Op de eerste januari 2009, nu inmiddels tien jaar geleden, kreeg ik een geweldig geschenk. En dit geschenk kreeg ik ook nog eens van iemand die ik niet eens kende en hij of zij kende mij waarschijnlijk ook niet. Want, in de nieuwjaarsnacht van 2009, het jaar was nog maar drie uur oud, werd ik gebeld door de nefroloog van dienst met de woorden "Er is een nier voor je"

Mijn nieren waren er twee jaar daarvoor mee gestopt, en ik was aan de dialyse.

Dankzij een onbekende, die een codicil ingevuld en wilde dat zijn of haar organen ingeval van overlijden naar iemand mochten die ze op dat moment nodig had, kon voor mij nieuwe jaar niet meer stuk.

Voor de nabestaanden van mijn donor zal de eerste januari ook altijd een heel bijzondere dag blijven. De dag dat zij hun partner, kind, vader, moeder, broer of zus verloren. Veel liever zouden ze hebben dat hij of zij er nog was, in plaats van, als troost, te horen dat het met mij goed gaat.

Ik wil dan ook op deze plaats graag met u delen dat ik erg dankbaar ben dat ik, dankzij mijn donor, de draad weer op heb kunnen pakken.

Met een hartelijke groet uit Zevenbergen.

Kleis Willemstein

A large, 3D, red, blocky font spelling out the word "THANKS". The letters have a slight gradient and a shadow, giving them a three-dimensional appearance. They are centered on a plain white background.

Van de bestuurstafel door secretaris John Reniers

- Kerstviering 2018 in Golden Tulip Hotel De Reiskoffer te Bosschenhoofd was niet allen 'ouderwets' sfeervol, maar kende ook een leuk programma.
Zowel de organisatie als de catering stonden als een huis en ook de opkomst van 51 deelnemers was uitstekend te noemen. De muzikale omlijsting was weer in handen van het zangduo Tjerry & Mariska en de aanwezigen genoten dan ook met volle teugen van hun optreden. Het 4 gangen keuzemenu was een schot in de roos.
Nogmaals danken wij het personeel (front office, bediening, keuken) van Golden Tulip Hotel De Reiskoffer voor de fantastische verzorging van dit geweldige feest.
- Kerstattenties hemodialysepatiënten (HD), peritoneaal- of buikdialyse patiënten (CAPD en CCPD) zijn net als voorgaande jaren weer uitgereikt in Amphia Ziekenhuis Breda MG en Oosterhout PL.
Dank hiervoor aan bestuurslid Rudie de Zwart is zeker op zijn plaats.
- Samen Sterk op vr. 18-01-2019 in het NBC Congrescentrum, Nieuwegein.
Samen Sterk bood patiënten en zorgverleners een podium waar zij hun vernieuwende ideeën en initiatieven rond zelfmanagement en eigen regie presenteerden en met elkaar deelden. Dit jaar was ervoor gekozen u kennis te laten maken met de projecten die zijn opgenomen in de Nierstichting Challenge. Dit zijn stuk voor stuk innovatieve ideeën om de zorg voor nierpatiënten te verbeteren. Amphia Ziekenhuis Breda heeft ook projecten aangemeld bij de Nierstichting Challenge.
Deze projecten worden nader omschreven in het artikel Nierstichting Challenge, waarvan elders een weergave in deze uitgave.
- Workshop Samen Beslissen op do. 24-01-2019 Amphia Ziekenhuis Breda MG.
Deze workshop werd gehouden in het kader van het Domestico-project en werd verzorgd door Karen Prantl (NVN) en Aase Riemann (Interim leidinggevende, verbeterprojecten in de zorg).
Samen beslissen is een belangrijk onderwerp voor nierpatiënten. Zeker wanneer de keuze voor een nierfunctie vervangende behandeling aan de orde is. Er zijn de afgelopen jaren veel goede ontwikkelingen geweest op dit gebied. Zo is samen beslissen opgenomen in de richtlijn, 'Nierfunctie vervangende behandeling, wel of niet' en zijn er keuzehulpen ontwikkeld als de consultkaarten, www.nierwijzer.nl en de 3 goede vragen voor nierziekte. De NVN zet zich nu in om samen beslissen en de keuzehulpen beter te implementeren in ziekenhuizen.
Deelname door alle nefrologen, maatschappelijk werkers en diverse dialyseverpleegkundige Amphia Breda; bemoedigend was om te horen dat in het Bredase al op deze manier wordt gewerkt.
Reactie van Karen en Aase aan medewerkers Medisch Maatschappelijk Werkers Nefrologie Amphia Breda: Hartelijk dank dat Karen ik naar jullie mochten komen om de workshop Samen Beslissen te geven. Wij vonden jullie team een heel goed team en fijn om mee te werken. Bedankt ook voor het organiseren ervan.
- Besturenoverleg RNV's-NVN-Nierstichting op za. 09-03-2019 te Bussum.
Door de aanwezigheid van Kleis Willemstein, Rudie de Zwart en John Reniers was onze vereniging goed vertegenwoordigend. Naast de gebruikelijke agendapunten was 'Samen Werken' een belangrijk item.

De onderlinge verhoudingen tussen RNV's en NVN/Nierstichting wordt geagendeerd voor het besturenoverleg op za. 05-10-2019.

- Hoe groot is de impact van dialyse op je leven?
Werken je nieren niet, dan ben je afhankelijk van dialyse of transplantatie om in leven te blijven. Transplantatie is vaak de beste behandeling maar niet altijd mogelijk. Dialyse is dan het enige levensreddende alternatief. Het beeld dat veel mensen van dialyse hebben is te rooskleurig. Dialyse is een loodzware behandeling en trekt een zware wissel op je lichaam, energieniveau en sociale leven. Dialyse gaat gepaard met veel bijwerkingen en complicaties. Jaarlijks overlijdt 1 op de 6 dialysepatiënten.
- Tijdens World Kidney Day op do. 14-03-2019 hebben Rudie de Zwart en Bertha Boeren-Stallen namens Digna een informatiestand in het Amphia Ziekenhuis Locatie MG Breda bemand met allerhande informatie over nieren en nierfunctievermindering, (dialyse)behandelingen, zelfmanagement, gezond en zoutarme voeding, kruiden, etc., etc. Voor de bezoekers waren er brochures en anders soort zaken aanwezig. Velen wisten de weg naar deze informatiestand WKD 2019 weten te vinden.
- NVN-themadag voor 'eerstejaars getransplanteerden', mensen die niet langer dan 15 maanden geleden hun nier ontvangen hebben (al dan niet voor de eerste keer) en hun partners/naasten op za. 23-03-2019, Harderwijk. Jack en Hennie Machielse hebben deze dag bezocht en komen hierop terug in de volgende Digna Contact. Uit ervaring kan ik u zeggen dat het een interessant verhaal zal zijn!
- Wijzigingen doorgeven van adres- en contactgegevens, behandelwijze, etc. Het blijkt regelmatig dat wijzigingen van adres, telefoonnummer(s), e-mail, bankgegevens en verandering in behandelwijze niet worden doorgegeven aan de ledenadministratie. Wilt u in geval van overlijden ook de ledenadministratie op de hoogte stellen, zodat wij u kunnen condoleren en onze administratie kunnen bijwerken.
Daarom het vriendelijke verzoek aan iedereen om wijzigingen door te geven. U kunt wijzigingen zenden naar Digna Ledenadministratie, Hofhage 4, 4813 XL Breda.
- De komende activiteiten van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant/NVN zijn:
 - DB- en/of Bestuursvergadering: wo. 10-04-2019, wo. 08-05-2019, wo. 12-06-2019, wo. 10-07-2019.
 - Regiovergadering RNV NefroN, RNV Máxima, RNV Tilburg, RNV 's-Hertogenbosch e.o., RNV Digna in Amphia Breda (Medische bibliotheek) op do. 25-04-2019 om 20.00 uur.
 - Barbecue Basis Goodwill Fonds van Vliegbasis Gilze-Rijen/Defensie Helikopter Commando op di. 14-05-2019 in Bedrijfsrestaurant "De Molenwiek" van de Vliegbasis.
 - Voorjaarsactiviteit Digna op zo. 30-06-2019.
 - Algemene Ledenvergadering NVN op za. 18-05-2019 Kantoor NSN/NVN Bussum.
 - De viering van ons 40-jarig bestaan (do.10-10-2019) zal naar verwachting in de maand oktober het hoogtepunt van 2019 zijn.
 - Themadag op za. 26-10-2019 georganiseerd door de Brabantse RNV's in samenwerking met NVN (Kitty Jager).
- Het bestuur van NPV Digna wenst u en uw naasten Fijne Paasdagen!

Verslag Algemene Ledenvergadering NPV Digna

Deze vergadering, bezocht door 40 deelnemers, werd gehouden op zo. 17-03-2019 in Golden Tulip Hotel de Reiskoffer te Bosschenhoofd.

Vaste deelnemende leden hadden zich helaas om moverende redenen niet aangemeld. De bezoekers werden bij aankomst in de gelagkamer door de bestuursleden ontvangen en getrakteerd op koffie of thee met gesorteerd gebak. Het welkomstwoord werd uitgesproken door voorzitter Kleis Willemstein. Speciaal woord van aandacht voor Evelien de Cuijper, Conny Ooms (Diëtisten Nefrologie) en Nathalie Kats (Medisch Maatschappelijk werker Dialyse) Amphia Ziekenhuis Breda.

Voorzitter Kleis Willemstein opende de vergadering om 14.15 uur en de overledenen werden herdacht met een minuut stilte. Benoeming van diverse zaken: activiteiten, contacten met Dialyse en Maatschappelijk Werk Amphia, contacten RNV's – NVN – Nierstichting (projecten Samen Beslissen, Maatjesproject, 3 Goede Vragen), organisatie Kookworkshop in het najaar, WKD 2019 in Amphia Breda MG en themadagen. Het verdere verloop bestond uit de gebruikelijke agendapunten en werden zonder op en/of aanmerkingen geaccordeerd.

Verkiezing bestuursleden gaf aan dat er helaas afscheid genomen werd van penningmeester Ad van den Enden. Erg jammer. Want met zijn vertrek raken we niet alleen een deskundige en accurate penningmeester kwijt maar ook een aimabel bestuurslid.

Ad van den Enden, door het toenmalige bestuur in de ledenvergadering d.d. 23-02-2014 voorgedragen en benoemt als penningmeester, heeft zich op consciëntieuze en nauwgezette wijze 5 jaar lang van zijn taak gekweten. Lovende en waarderende woorden vielen hem ten deel voor hetgeen hij voor Digna betekend heeft.

Als dank overhandigde voorzitter Kleis Willemstein hem een Nierpatientenvereniging Digna Bewijs van Waardering certificaat en een cadeaubon voor een diner. John Reniers gaf hem een prachtig boeket bloemen met de woorden om deze aan zijn echtgenote Joke te geven. Ook dankzij haar heeft hij al zijn vrijwilligerswerkzaamheden kunnen doen en bij enkele organisaties nog verricht.

Door het vertrek van Ad van den Enden als bestuurslid en penningmeester is er een vacature ontstaan. Hij heeft gelukkig aangegeven hand- en spandiensten op financieel gebied te blijven vervullen!

Na afloop van de vergadering werd er in de gelagkamer gepauzeerd met een drankje naar keuze en vervolgens ging iedereen weer terug naar de zaal voor het vervolgprogramma.

Nathalie Kats gaf op een enthousiaste, duidelijke wijze de PowerPointpresentatie Maatschappelijk Werk Nefrologie.

Met 3 maatschappelijk werkers (Gerda Verbraak, Caroline Hendrickx, Nathalie Kats) zijn wij betrokken bij alle patiënten van nierfalen tot transplantatie of overlijden. Maart 2019: 303 patiënten. Maatschappelijk werker volgt patiënt ongeacht waar deze dialyseert. Wij maken onderdeel uit van een Multidisciplinair behandelteam bestaande uit een Nefroloog, dialyse verpleegkundige en een diëtist. Vervolgens werden de volgende onderwerpen behandeld:

Het contact met medisch maatschappelijk werk, Praktische en psychosociale hulpverlening medisch maatschappelijk werk Nefrologie, Familievoorlichting, Pilot" 2019 start partnergroepen, Nierfalen nieuwe stijl: "Samen beslissen over de Nierbehandeling",

3 Goede Vragen, Andere taken van het maatschappelijk werk, Laat geen geld liggen, Website van de NVN waar je veel informatie op kunt terugvinden (Nieren.nl).

Hierna werd de KEP Bingo gehouden door Evelien de Cuijper en Conny Ooms (Diëtisten Nefrologie). KEP Bingo is een van de projecten die zijn aangemeld bij en gehonoreerd door de NierstichtingChallenge (zie artikel NierstichtingChallenge, waarvan elders een weergave in deze uitgave).

De KEP Bingo kaart bevat de producten: appelmoes, aardappelen, koffie, tomatenketchup, banaan, smeerkaas, cola, kaas, ei, asperges, bier, kersen, champignons, frites, haring, peulvruchten, melk, pizza met vlees en vla.

Gevraagd werd in welke producten kalium, eiwit, fosfaat zit. Streep alle genoemde producten op je bingo kaart af en geniet van de spanning wanneer de Bingo valt!

Grappig was dat op de meeste bingokaarten dezelfde afbeeldingen waren vermeld met het gevolg dat op het einde bijna iedereen 'BINGO' riep. Door het raden van een getal onder de 50 werden de VVV-cadeaubonnen verdeeld. Al met al een leerzaam, praktisch spel ter toevoeging van voorlichten aan de bestaande werkwijze en op een zeer ludieke en prettige manier gedaan door Evelien en Conny. Chapeau!

Nathalie Kats, Evelien de Cuijper en Conny Ooms werden door voorzitter Kleis Willemstein en de overige bestuursleden hartelijk bedankt voor hun geweldige bijdrage aan deze Algemene Vergadering en ontvingen hiervoor een boekenbon van secretaris John Reniers.

Iedereen nam weer plaats in de gelagkamer voor een drankje naar keuze en omdat Nathalie, Evelien, Conny en Adje van Ham – Delhij geen gebruik maakten van de koffietafel afscheid van hen te nemen.

De koffietafel vond plaats in de Kapel en iedereen liet zich de compleet gevulde koffietafel (tomatensoep, diverse soorten brood en broodjes, eierkoeken, krentenbrood, worstenbrood, vruchtencake, diverse belegsoorten waaronder zoetwaren en diverse kaas- en vleessoorten en een kroket) goed smaken.

Omstreeks 19.30 uur namen langzaam afscheid van elkaar om huiswaarts te keren en na te genieten van deze gezellige, mooie en leerzame middag.

Vanaf deze plaats willen wij natuurlijk ook het personeel (front office, bediening, keuken) van Golden Tulip Hotel De Reiskoffer bedanken voor de fantastische verzorging van dit hele gebeuren. Het was een genoegen om hier als gast te zijn!



NierstichtingChallenge

Patiënten met nierfalen hebben behoefte aan flexibele, patiëntgerichte zorg. Zij vinden het belangrijk om hun eigen lichamelijke mogelijkheden te leren kennen. Dat de dialyse wordt afgestemd op hun behoeften, de zorg dichterbij plaatsvindt, er meer informatie wordt uitgewisseld en dat zij meer ondersteuning krijgen.

Dit bleek uit een kwalitatief onderzoek onder patiënten en zorgprofessionals

Vervolgens vroegen we zorgprofessionals concrete ideeën voor verbetering van de zorg voor patiënten met nierfalen bij de Nierstichting in te dienen in de eerste NierstichtingChallenge. Van de ingediende ideeën werden er 38 verder uitgewerkt. De Nierstichting bood samen met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) inhoudelijke ondersteuning bij de verdere uitwerking.

De 38 projecten zijn onderverdeeld in: thema 1: bewegen, thema 2: voeding, thema 3: tools en voorlichting, thema 4: aanprikken, thema 5: samen beslissen, samen behandelen, thema 6: versterken patiëntpositie.

Onderstaande projecten zijn door Amphia Ziekenhuis Breda aangemeld bij en gehonoreerd door de NierstichtingChallenge:

- **KEP-voorlichting: holistische benadering van dieetonderdelen (BHF3P43)**
Patiënten zien regelmatig alleen delen van het dieet en niet de samenhang. Voedingsmiddelen bevatten altijd meerder dieetcomponenten (kalium, eiwit, fosfaat). Dit blijkt voor patiënten en hun omgeving vaak lastig. Het project wil door middel van een te ontwikkelen leerzaam, praktisch spel een andere manier van voorlichten toevoegen aan de bestaande werkwijze.
Projectleider: Evelien de Cuijper, diëtist nefrologie Amphia Ziekenhuis
E: edcuyper@amphia.nl
- **Transmuraal Overleg Nierfalen TONI (BHF3P40)**
Een zoutbeperkt dieet bij lichte nierfunctiestoornissen wordt nog niet optimaal ingezet als behandelingsinstrument in de eerstelijns en bij andere instellingen in het adherentiegebied van het ziekenhuis. Het project wil een transmuraal zorgpad diëtetiek nierfalen maken. Daarin staan uniforme (dieet)adviezen, voorlichtingsmateriaal en duidelijke afspraken over wie, welke voedingsadviezen geeft aan de patiënt.
Projectleider: Evelien de Cuijper, diëtist nefrologie Amphia Ziekenhuis
E: edcuyper@amphia.nl
- **Comfort talk om prikangst te verminderen (BHF3P19)**
Het project wil door middel van het toepassen van handvatten uit de 'comfort talk' de angsten pijnbeleving van dialysepatiënten bij aanprikken tot een acceptabel niveau reduceren (NS schaal tot een score lager dan 4). Onderdeel van het project is het ontwikkelen van scholing voor het dialyseteam.
Projectleider: Judith van der Blom en Mascha Marijnissen, dialyseverpleegkundigen Amphia Ziekenhuis
E: dialyse-shuntzorg@amphia.nl

NPV Digna wenst de projectleiders en hun medewerkers van harte proficiat met dit behaalde resultaat. Ook dank aan leidinggevende Amphia voor het faciliteren hiervan!

Nieuws van voorzitter Kleis Willemstein

- **Maatjesproject**

Momenteel neem ik deel aan een werkgroep bij de Nierstichting. Deze werkgroep onderzoekt mogelijkheden voor individuele patiënten ondersteuning. Eén van deze mogelijkheden is het Maatjesproject.

In 2011 is aan de Stichting Vrijwillige Thuiszorg Overijssel, voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg (Vrijwillige Thuiszorg) de opdracht verstrekt om in een pilotproject de procedure uit te werken voor het inzetten van een maatje bij nierpatiënten in de predialyse fase.

Het oorspronkelijke doel van het project maatje was het bieden van emotionele steun en begeleiding tijdens consulten in het ziekenhuis en het geven van informatie aan nierpatiënten tijdens de predialyse fase. Al gauw kwam er ook een vraag naar een maatje voor iemand in de pretransplantatie fase. Deze doelgroep is tijdens de pilot toegevoegd.

Aan het einde van het project kunnen we concluderen dat er tijdens elke fase behoefte kan bestaan aan de inzet van een maatje zodra er sprake is van noodzaak tot nierfunctievervangende therapie, op korte of langere termijn.

Wat is een maatje?

Een maatje is een ervaringsdeskundige. Dat wil zeggen dat het maatje zelf te maken heeft met een nierziekte. Meestal heeft een maatje alle fases, van predialyse en dialyse tot en met een transplantatie, zelf meegemaakt. Een maatje wordt voor een bepaalde periode aan de nierpatiënt gekoppeld. De periode eindigt als de nierpatiënt een keuze heeft kunnen maken voor de soort dialyse die hij gaat toepassen, of als de nierpatiënt en het maatje beiden besluiten dat de ondersteuning voldoende is geweest.

Voor een nierpatiënt die in de predialyse-fase terecht komt breekt een emotioneel zware en verwarrende periode aan. Een maatje, die bereid is om als vrijwilliger ondersteuning te bieden door te fungeren als gesprekspartner en luisterend oor kan dan een grote steun zijn. Het maatje moet daarvoor bij voorkeur zelf een niertransplantatie hebben ondergaan. De inzetprocedure start bij de medisch maatschappelijk werker.

De afdeling Medisch Maatschappelijk Werk van het Amphia gaat onderzoeken of het mogelijk is om ook in Breda met maatjes te gaan starten. Als dit het geval is hebben we ook in West-Brabant maatjes nodig.

Wilt u, als “ervaringsdeskundige”, graag iets voor medepatiënten betekenen laat me dat dan even weten.

- **Naastenverstrekking**

Wat nou weer hoor ik u denken. Maar bij bepaalde verzekeraars heet het nou eenmaal zo. Het Formulier Naastenverstrekking.

Vanwege de privacywetgeving is het aan verzekeraars en zorgverleners niet toegestaan om o.a. medische gegevens met anderen te delen. Dus ook niet met partners en kinderen. Ook mag een apotheek geen medicijnen afgeven aan een ander dan de persoon op wiens naam het recept staat.

Dit kan wel eens vervelend uitpakken. Bijvoorbeeld omdat u, vanwege een ongeval of ziekte, zelf even niet kunt bellen of bij de apotheek langsgaan. Wilt u dit voorkomen zorgt u er dan voor dat één van uw naasten gemachtigd wordt om, als de nood aan de man is, met de ziektekostenverzekeraar zaken voor u te regelen.

De ziektekostenverzekeraars en apotheken hebben hier standaardformulieren voor beschikbaar.

- Kookworkshop

Voor ik bij NPV Digna kwam organiseerde ik elk jaar met een vijftien tot twintig Nierpatiënten/partners een kookworkshop. Samen met een diëtist kookten we dan een 'niervriendelijk diner'. Ik zou dit graag weer gaan oppakken. Mw. E. (Evelien) de Cuijper, Diëtist nefrologie bij Amphia Breda heeft toegezegd te willen meedenken. Lijkt het u leuk om met een groep een paar uur gezellig te koken om dan van een smakelijk diner te gaan genieten? Bel of mail me dan.



Kleis A. Willemstein
Amber 3
4762 BB Zevenbergen
Tel: (0168) 453 219 / (06) 53 18 65 75
E-mailadres: kleis@willemstein.nl



Hebt u nieren.nl al bezocht? Deze website is van start gegaan in april 2018, en is bedoeld voor nierpatiënten en hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. Nieren.nl is een gezamenlijk initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).

De website bevat veel informatie over nierziekten, behandelingen en het leven met nierschade. Deze informatie staat in de Bibliotheek. Alle teksten zijn gecheckt door deskundigen. Er hebben artsen en andere zorgverleners naar gekeken. Ervaringsdeskundigen hebben ook meegewerkt. U kunt er dus vanuit gaan dat de informatie betrouwbaar is.

De redactie gaat ervoor zorgen dat de Bibliotheek actueel blijft. Ook wil de redactie de Bibliotheek verder uitbreiden. Momenteel bevat nieren.nl bijvoorbeeld nog weinig informatie over nierziekte bij kinderen. In 2019 gaat daar verandering in komen. Mist u nog iets op nieren.nl? Of wilt u meer uitleg over een bepaald onderwerp? Suggesties zijn altijd welkom. U kunt de redactie bereiken via info@nieren.nl

Mensen zoals u

Nieren.nl is ook een plek waar u anderen kunt ontmoeten die te maken hebben met nierziekte of nierschade. Meld u hiervoor aan als deelnemer. U krijgt dan toegang tot de beveiligde omgeving. Daar kunt u onder meer:

- **Een gesprek voeren**

Op nieren.nl vindt u gespreksgroepen rond bepaalde thema's. Bijv. 'Voeding en dieet' of 'Partner van'. U kunt hier een gesprek starten of deelnemen aan een bestaand gesprek.

- **Nieuwe contacten aangaan**

Voert u liever een persoonlijk gesprek? Dan kunt u een contactverzoek naar een andere deelnemer sturen. Bijv. iemand die dezelfde ziekte heeft of iemand die bij u in de buurt woont. Als de ander uw verzoek accepteert, kunt u persoonlijke berichten naar elkaar sturen.

- **Een blog bijhouden**

In een blog kunt u vertellen wat u hebt meegemaakt of wat u bezighoudt. Zo geeft u anderen een kijkje in uw leven. U bepaalt zelf wie uw blog mag lezen: alleen andere deelnemers of alle bezoekers van nieren.nl. Natuurlijk kunt u ook de blogs van andere deelnemers lezen, en daarop reageren.

Recepten

Op nieren.nl staan ook veel recepten. Bij elk recept staat vermeld hoeveel zout (natrium), eiwit, kalium en fosfaat het gerecht bevat. Zo kunt u snel zien of het gerecht in uw dieet (of dat van uw naaste) past. Als deelnemer kunt u uw favoriete recepten eenvoudig bewaren.

Alle voordelen op een rij

Nieren.nl biedt u dus verschillende voordelen:

- Een groeiende bibliotheek met betrouwbare en actuele informatie
- Gesprekken met andere deelnemers over onderwerpen die u bezighouden
- Afwisselende recepten die aansluiten bij uw (dieet)wensen

Veel mensen hebben de voordelen van nieren.nl al ontdekt. Bijna 800 mensen hebben zich al aangemeld als deelnemer. Daarnaast trekt nieren.nl duizenden bezoekers per dag.

Even Voorstellen

Hallo allemaal,

Ik ben door de Digna gevraagd om me, naar aanleiding van mijn aanstelling tot meewerkend teamleidinggevende op de dialyse afdeling, wat uitgebreider voor te stellen.

Mijn naam is Bjorn de Vries, ik ben sinds maart 2018 samen met Annelies Kuijpers meewerkend teamleidinggevende op de dialyse afdeling.

Ik ben in 1991 begonnen met de opleiding tot A-verpleegkundige (A=algemeen). Mijn opleidingsziekenhuis was het vroegere Pasteur Ziekenhuis. Daar heb ik 12 jaar gewerkt op de verschillende afdelingen. Mijn voorkeur ging vooral uit naar de interne afdelingen. Ik heb na mijn diplomering een aantal jaren op afdeling neurologie gewerkt en een aantal jaren op de longafdeling/cardiologie afdeling. Na een vervolgopleiding ben ik in 2003 naar het Albert Schweitzer ziekenhuis gegaan om daar als diabetesverpleegkundige in het diabetescentrum te gaan werken. Dat heb ik 5 jaar gedaan. Als diabetesverpleegkundige kwam ik in aanraking met de dialyseafdeling en dat heeft mij doen besluiten een vervolgopleiding tot dialyseverpleegkundige te gaan volgen. Ondertussen werk ik dit jaar alweer 12 jaar als dialyseverpleegkundige in het Amphia ziekenhuis. In 2018 heb ik gesolliciteerd op de vacature tot meewerkend teamleidinggevende op de dialyse afdeling en ik werd aangenomen. Het is een drukke en veelzijdige baan. Ik volg een management development traject binnen Amphia die me meer handvatten geeft als teamleider. Ik overweeg om in 2019 een opleiding management te starten. Het is nog even puzzelen hoe ik dit kan combineren in mijn privéleven waarin mijn dochtertje van 2 op dit moment een prominente rol speelt.



Informatie Medisch Maatschappelijk Werk Dialyse

- **Wat is de Nierwijzer?**

Werken uw nieren nog maar voor een klein deel? Dan zal uw arts met u bespreken wanneer dialyse of transplantatie nodig is. Uw arts geeft ook aan welke behandelingen voor u mogelijk zijn. Uiteindelijk beslist u zelf welke behandeling u kiest. De Nierwijzer helpt u hierbij.

In de Nierwijzer staan video's van mensen die al eerder voor de keuze hebben gestaan. Zij vertellen wat de behandeling voor invloed heeft op hun dagelijks leven. Waarom ze ervoor gekozen hebben, hoe ze zich erbij voelen en wat zij als voor- en nadelen ervaren. Na het bekijken van de Nierwijzer heeft u een completer beeld van wat een behandeling voor u zou betekenen, en kunt u uw vragen en ideeën bespreken met uw nefroloog of andere zorgverlener.

Kijk op de website: www.nierwijzer.nl

- **Aangifte Inkomstenbelasting.**

Een chronische ziekte brengt extra kosten met zich mee. Een deel daarvan is terug te vragen bij de belasting (belastingaftrek). En u komt mogelijk in aanmerking voor inkomensondersteuning, als uw inkomsten dalen door ziekte. Doe daarom aangifte inkomstenbelasting.

Soms zijn ziektekosten aftrekbaar van de belasting. Bij de aangifte inkomstenbelasting vermeldt u deze kosten. Het deel van de kosten dat boven een bepaald bedrag (de drempel) uitkomt, kunt u dan aftrekken van het inkomen waarover u belasting moet betalen.

Alleen specifieke zorgkosten zijn aftrekbaar.

U kunt deze zorgkosten alleen aan de Belastingdienst opgeven als u hiervoor niet al een vergoeding hebt gekregen via een andere regeling, bijvoorbeeld via de bijzondere bijstand of via uw zorgverzekering.

Bron: www.nieren.nl

- **Betere zorg begint met een goed gesprek**

Je dokter wil jou graag goed helpen. Om jou goed te kunnen helpen heeft de dokter veel informatie van jou nodig! Welke klachten heb je? Wat vind jij belangrijk? Bedenk al vóór je afspraak wat je aan de dokter wilt vertellen. En wat je aan de dokter wilt vragen. Zo krijgen jullie een goed gesprek en kunnen jij en de dokter samen beslissen wat het beste is voor jou.

Er zijn een aantal websites waar je informatie kunt terugvinden om je voor te bereiden op een gesprek met een arts. Op de websites vindt u geschreven materiaal en beeldmateriaal.

Hieronder een korte indruk van twee websites waar u eens op kunt kijken als u zich wilt voorbereiden op een gesprek met een arts.

- www.begineengoedgesprek.nl

Wat wil de dokter weten?

Een afspraak bij de dokter duurt ongeveer 10 minuten. In die korte tijd wil de dokter veel dingen van je weten. De dokter vraagt welke klachten je hebt en hoe het met je gaat.

Bedenk thuis al wat je aan de dokter wilt vertellen en wat je aan de dokter wilt vragen.

Bedenk ook wat jij zelf belangrijk vindt. En hoe je dat goed aan de dokter kunt uitleggen.

Wat ga je de dokter vragen?

Bereid je thuis goed voor op je gesprek met de dokter. Bedenk goed wat je wilt vragen over je klacht of ziekte. En wat je wilt weten over de behandeling. Het kan gebeuren dat je het antwoord van de dokter niet begrijpt. Vertel dat dan aan de dokter. Dan kan de dokter jou nog beter helpen.

Andere tips

De dokter beslist graag samen met jou welke behandeling het beste bij jou past. De dokter vraagt je veel en vertelt je veel. En jij hebt zelf ook je vragen en wensen. En voor een gesprek hebben jullie maar kort de tijd. Deze tips helpen om samen met je dokter tot de beste beslissing te komen.

- www.3goedevragen.nl

U heeft recht op goede informatie. De 3 goede vragen kunnen helpen om die goede informatie te krijgen.

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Zet met uw arts op een rij welke mogelijkheden er zijn. Dat zijn er altijd minstens twee, want even afwachten is ook een mogelijkheid. Voorbeelden: Een lichamelijk onderzoek of een scan? Fysiotherapie of een operatie? Welk soort operatie? Direct behandelen of eerst afwachten?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Iedere behandeling heeft voor- en nadelen. Zo kan een operatie uw klachten snel verhelpen, maar er zijn ook risico's aan verbonden. Vraag uw arts naar resultaten van de verschillende behandelingen. Wat kan een behandeling u opleveren? Kunt u na de operatie weer sporten, verhoogt de behandeling uw overlevingskans of vermindert het de pijn? Bespreek per mogelijke behandeling de herstelperiode, risico's, gevolgen en bijwerkingen.

Wat betekent dat in mijn situatie?

Uw persoonlijke situatie is belangrijk voor de keuze. Hoe is uw thuissituatie, wat is uw beroep, hoe oud bent u, wat zijn uw wensen en uw doelen? Ook voor uw arts is het belangrijk om dit te weten. Zodat hij/zij het medische advies hierop kan aanpassen.

Andere tips voor tijdens het gesprek

Naast de 3 goede vragen heeft u vast ook andere vragen. Vragen die u thuis heeft bedacht, of vragen die tijdens het gesprek opkomen. Stel deze ook altijd. Domme vragen bestaan niet. Verder helpen de volgende tips u tijdens het gesprek met uw arts:

- Geef aan als u iets niet helemaal begrijpt.
- Geef aan als u ergens over twijfelt.
- Neem uw vragen mee op papier en schrijf de antwoorden op. U kunt dan thuis de antwoorden nog even rustig nalezen.
- Vat het gesprek aan het einde in uw eigen woorden samen. Zo kunt u samen met uw arts nagaan of u het begrepen heeft.

Door: Gerda Verbraak (Medisch maatschappelijk Werker Zorgkern Interne Geneeskunde)

Voor meer informatie: Medisch Maatschappelijk Werk Dialyse, Caroline Hendrickx, Nathalie Kats, Gerda Verbraak

Belastingaangifte: DOEN!

Voor nierpatiënten bestaat er de mogelijkheid om zorgkosten terug te vragen. Iedereen met een chronische ziekte of meerdere chronische ziektes of een handicap, mag zorgkosten aftrekken bij zijn belastingaangifte.

Als u geen uitnodiging van de belastingdienst ontvangt, kunt u toch geld terugkrijgen. Ga naar: www.mijnbelastingdienst.nl en log in met uw DigiD of vraag een P-biljet aan bij de belastingdienst (0800-0543). Als u twijfelt of u geld terugkrijgt, vul dan online de aangifte op proef in. De belastingdienst kan niet meekijken; pas als u het officieel verzendt door op de knop 'verzenden' te klikken, ziet men bij de belastingdienst uw aangifte. U kunt met terugwerkende kracht aangifte doen, u moet dan wel het betreffende aangifteformulier van het jaar waarover u teruggave aanvraagt, invullen. Stuur nooit extra formulieren mee, indien nodig wordt hier om gevraagd. Het loont de moeite een proefberekening te maken als u twijfelt. U kunt bij diverse instanties terecht voor hulp bij het invullen van uw belastingaangifte zoals:

- Maatschappelijk Werk, dit verschilt per ziekenhuis;
- NVN STAP (Tel: 035 – 693 77 99)
- Ouderen- en vakbonden
- Belastingdienst, gratis op afspraak en bij de Belastingtelefoon 0800-0543 of op www.belastingdienst.nl

Wat mag u nu allemaal aftrekken over het jaar 2018?

- Genees-/Heelkundige hulp Zoals kosten voor huisarts, specialist, tandarts, fysiotherapie. Maar ook behandelingen op voorschrift van een arts, uitgevoerd door een paramedicus zoals de podotherapeut, optometrist, tandprotheticus, pedicure.
- Medicatie mits voorgeschreven door een arts; hier vallen ook verbandmiddelen onder, bijvoorbeeld extra pleisters die u nodig heeft na dialyse. Getransplanteerde nierpatiënten mogen ook de kosten voor zonnebrandcrème aftrekken, mits ze een verklaring hebben van de arts dat ze dit op medisch voorschrift moeten gebruiken in verband met een verhoogde kans op huidkanker. Uw arts zal deze zeker geven als u hier om vraagt; vaak wordt het na transplantatie bij een poliafspraak meegegeven
- Hulpmiddelen. Hieronder vallen:
 - Steunzolen;
 - Aanpassingen aan auto, fiets of computer (dat laatste indien slechtziend)
 - Onderhoud, reparatie en verzekering van de hulpmiddelen;
 - Gehoorapparaat en batterijen en schoonmaakkosten;
 - Batterijen prikapparaat voor glucosemeting indien niet vergoed door de zorgverzekeraar.
- Vervoer. Hier gaat het om:
 - Vervoerskosten van en naar het ziekenhuis; de werkelijke kosten per kilometer of bewijzen van het openbaar vervoer of taxibonnen;
 - Eigen bijdrage zittend ziekenvervoer, alleen als u deze bovenop uw verplichte eigen bijdrage moet betalen.
- Dieetkosten volgens de dieetlijst. Dit betreffen kosten in verband met:
 - Dieet bij nierziekten, natriumbeperkt dieet € 100,-;
 - Chronische nierinsufficiëntie met hemo-/peritoneaal dialyse € 550,-.Heeft u meerdere diëten (bijv. lactosebeperkt) dan mag u ze allen aftrekken, mits ze niet hetzelfde zijn. Zie: www.belastingdienst.nl/aftrek_zorgkosten/dieet/dieetlijst/2018. Er kan om een dieetverklaring gevraagd worden; uw huisarts, specialist of diëtiste mag deze invullen.

- Extra kleding en beddengoed. Hierbij geldt het volgende:
 - Door de dialyse slijt uw kleding extra (bloeddrukmeter beschadigt kleding);
 - U kunt door uw ziekte veel afvallen of aankomen (bijv. door prednison);
 - Bent u diabeet, dan heeft u door overmatige transpiratie extra kosten. U mag in 2018 € 300,- extra kledinggeld aftrekken; heeft u bonnen en kunt u aantonen dat uw extra kosten meer zijn dan € 600,- dan mag u € 750,- aftrekken.
- Reiskosten ziekenbezoek.
Aftrekbaar is het regelmatig bezoek aan een huisgenoot die elders verpleegd wordt en langer dan één maand. Reist u met het openbaar vervoer of taxi, dan is het gehele bedrag aftrekbaar. Voor de auto geldt € 0,19 per kilometer. De reisafstand tussen de woonplaats en verblijfplaats dient wel meer dan 10 km. te zijn. Ook als dit meerdere malen per jaar is en er tussen de opnames minder dan 4 weken zit, de ziekte langer dan een maand duurt en het dezelfde ziekte is waarvoor men opgenomen wordt.

In alle gevallen geldt: bewaar al uw bonnen!

Ik hoop dat u wat aan deze informatie heeft en wens u allen veel succes met uw aangifte Inkomstenbelasting 2018. Verdere informatie kunt u vinden op of bij: www.nieren.nl en de belastingdienst: www.belastingdienst.nl en de belastingtelefoon: 0800-0543.

Op de site van de belastingdienst: kiezen voor: Aangifte 2018 (is eventueel op proef in te vullen).

Bronnen: de hierboven genoemde sites en de belastingtelefoon.

Toeslagen algemeen

Als je aan toeslagen denkt, dan denk je vaak meteen al aan de toeslagen van de belastingdienst. Er zijn namelijk verschillende toeslagen waaraan gedacht kan worden (zorgtoeslag, huurtoeslag, kinderopvangtoeslag en dan is er nog een kindgebonden budget). Bij de zorgtoeslag gaat het over een bijdrage in de kosten van je zorgverzekering. Dit is van groot belang. Maar wat is nu eigenlijk een toeslag? Als je namelijk een huurhuis hebt, kinderen hebt en een zorgverzekering hebt dan kun je recht hebben op een extra bijdrage in de kosten, dit kan gezien worden als een soort tegenmoetkoming. Wanneer mensen niet volledig werken komen zij vaak voor verschillende toeslagen van de belastingdienst in aanmerking.

Je moet krijgen waar je recht op hebt, niet te weinig en niet te veel. Wat je namelijk te veel ontvangt moet je terugbetalen en dat is altijd een financiële tegenvaller.

Zie hiervoor: www.belastingdienst.nl/toeslagen



John Reniers,
Secretaris Digna

Verslagen Kerstviering NPV Digna op zondag 16-12-2018

Aan de oproep om kopij in te leveren door leden wordt op gereageerd. Onderstaande verslagen heeft de Digna redactie mogen ontvangen, waarvoor onze hartelijke dank!

Zondag 16 december 2018 was er weer de jaarlijkse Kerstviering en ditmaal in Goden Tulip Hotel de Reiskoffer in Bosschenhoofd. We werden in de Gelagkamer verwelkomd met koffie of thee met wat lekkers. Na een uurtje wat hebben zitten te kletsen was er weer een leuk optreden van Tjerry & Mariska met een uitgebreid repertoire van Frank Sinatra tot de Zangeres Zonder Naam en uiteraard ook kerstliedjes. Na hun optreden hebben we nog zitten borrelen en om 17.30 uur werden wij verzocht om naar de kapel te gaan voor het kerstdiner. We konden kiezen uit 3 voorgerechten en daarna was er lichtgebonden erwtensoepje met roggebrood. Voor het hoofdgerecht was er ook een keuze uit 3 gerechten en voor het dessert was er de keuze uit 2 lekkernijen. Er werd afgesloten met een kopje koffie of thee. Al met al was het een zeer geslaagde Kerstviering!

Groetjes van Hennie Machielse – de Korte

Hallo, hier ben ik weer. Ik ben Dieny van der Steen – de Leeuw en dialyseer in het Amphia ziekenhuis Molengracht te Breda.

Samen met mijn man ben ik op zondagmiddag 16 december naar de geweldige Kerstviering in Bosschenhoofd geweest en wel in het Golden Tulip Hotel de Reiskoffer. Daar werden we om 13:30 uur verwacht en ontvangen met koffie, koek en heerlijke chocolade.

We hebben gezellig een drankje gedronken en met iedereen bijgekletst. Om 14.30 uur begon het optreden van Mariska & Jerry, die we nog kenden van vorig jaar. Het muzikaal programma bestond uit sfeervolle Kerstliedjes en liedjes uit de oude doos, welke aaneengepraat werden door Jerry. De liedjes werden heel mooi gezongen en vertolkt. Na een korte pauze vervolgde zij hun gezang met deel 2 waarvan ook iedereen meezong en zeer van genoot. Rond de klok van 17.30 uur begon het 4 gangen keuze Kerstdiner met voor ieder wat wils. Rond 20.45 uur liep dit ten einde en gingen we zeer tevreden en met een heerlijk vol buikje weer naar huis.

Deze Kerstviering is zeker een groot compliment waard voor het bestuur, die dit alles weer geweldig hebben verzorgd. Dus bedankt voor deze mooie middag!

Groetjes van Dieny en Frans van der Steen – de Leeuw



Once you have it... You love it!

Vacature bestuur NPV Digna

Eerder al in deze uitgave van Digna Contact heeft u gelezen dat onze penningmeester, Ad van den Enden, zich bij de onlangs gehouden jaarvergadering niet meer herkiesbaar heeft gesteld en dus stopt met zijn bestuursfunctie bij Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant. Erg jammer. Want met zijn vertrek raken we niet alleen een deskundige en accurate penningmeester kwijt maar ook een aimabel bestuurslid.

Ad, heel hartelijk bedankt voor hetgeen je als Digna bestuurder voor onze vereniging betekend hebt.

Uit eerder gevoerde gesprekken is gelukkig gebleken dat Ad van den Enden bereid is om deel uit te maken van de financiële commissie.

Het stoppen van een bestuurslid brengt ons meteen op het volgende: Een vereniging als de onze kan niet bestaan zonder vrijwilligers. Ook de bestuursleden zijn patiënt en dat kan wel eens conditionele gevolgen hebben. Daarom onze vraag aan u: "Denk eens na of ook u iets voor Digna wil en kan betekenen in onze zoektocht naar nieuwe bestuursleden (m/v)".

Van een bestuurslid wordt vanzelfsprekend betrokkenheid bij de doelstellingen van NPV Digna en haar leden verwacht.

Zo ja laat het bestuur dit dan even weten.

Gedicht Vrijwilliger

Vrijwilliger worden is een kunst,
Vrijwilligers krijgen is een gunst.
Vrijwilligers hebben is een geluk
Vrijwilliger blijven een meesterstuk.

Want Vrijwilliger zijn:

is vrijwillig maar niet vrijblijvend,
is verbonden maar niet gebonden,
is onbetaalbaar maar niet te koop,
positief denken en doen met als doel,
voor de ander en jezelf een goed gevoel.

Al lijkt het soms weinig wat je doet,
het geeft zoveel meer dan dat je zelf vermoedt.

Bedenk dus, je bent beslist niet overbodig,

Want iedere Vrijwilliger is bij NPV Digna heel hard nodig.



Eenzaamheid

Eenzaamheid is een complex fenomeen. Het wordt subjectief beleefd, maar ook objectief geduid. Maar ook evenzoveel keer mag en kan geconstateerd worden dat het opplakken van het etiket “eenzaamheid” vanuit een eigen perceptie wordt gedaan. “Wat is die man eenzaam. Er komt zelden iemand”. Dat doet denken aan de uitspraak van voormalig Koningin Wilhelmina: eenzaam, maar niet alleen. De eenzaamheid onder ouderen neemt toe. Dat is dan m.n. in grotere wijken en buurten van steden. In dorpen en kleinere woon- en leefgemeenschappen is het minder. Dat heeft te maken met de kleinschaligheid, de saamhorigheid en de sociale controle. Met het “ons kent ons”. Het is allemaal wat overzichtelijker. Dat wil niet zeggen dat je in een dorp moet gaan wonen om eenzaamheid te voorkomen. Zo simpel is het natuurlijk niet. Het is een feit dat “eenzaamheid” van alle tijden is. Men kan zich afvragen waarom de laatste jaren het begrip “eenzaamheid” zo actueel is. Waarom heeft iedereen het over kwetsbare en vooral eenzame ouderen? Waarom willen we daadwerkelijk alles in het werk stellen om eenzaamheid te voorkomen of op zijn minst te verminderen? “Neem ze een dagje mee uit of ga een keer een kop koffie met ze drinken”, zijn algemeenheden die geen oplossing bieden voor het verminderen van eenzaamheid. Het klinkt goed, maar houdt door zijn algemeenheid geen rekening met wat de persoon in kwestie wil en wat de oorzaak is. Ook hier zal maatwerk geleverd moeten worden.

Een van de redenen van de toenemende eenzaamheid is het overheidsbeleid van de laatste jaren. Ze voert een beleid dat zelfstandig wonen voor ouderen stimuleert. Daar is op zich niets mis mee, want het zelfstandig wonen in een vertrouwde omgeving heeft positieve invloed op het welzijn van ouderen. Maar tegelijkertijd worden veel ouderen ook geconfronteerd met een afnemende gezondheid en beperkingen in de zelfredzaamheid. Deze kunnen echter opgevangen worden door steun van de omgeving, aldus diezelfde overheid. In de zgn. participatiemaatschappij wordt er zelfs vanuit gegaan dat dit zomaar gebeurt. Mocht de sociale omgeving (buren, familie, etc.) er niet voor kunnen zorgen dan biedt de thuiszorg, wijkverpleging wel steun. Ze kunnen elkaar ook ondersteunen. Alles is er dus opgericht mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Er wordt echter een belangrijk aspect vergeten en dat is de sociale omgeving waarin mensen leven. Het moet er niet alleen om gaan hoe mensen fysiek zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven leven, maar hoe ouderen zo lang mogelijk een goede kwaliteit van leven in sociaal opzicht kunnen behouden. In het overheidsbeleid wordt er expliciet van uitgegaan dat de sociale omgeving, het sociale netwerk vanzelfsprekend is. Dat is een misvatting omdat veel kwetsbare ouderen geen sociaal netwerk hebben. Ze zijn dat door het wegvallen van naasten kwijtgeraakt of hebben nooit geleerd een netwerk op te bouwen. Er wordt van uitgegaan dat de mens onafhankelijk en zelf beschikkend is. Maar er wordt voorbijgegaan aan het relationele, en daar begint vaak de eenzaamheid. Ondanks een afname van mantelzorgers, familieleden en professionele zorg is het belang van betekenisvolle contacten groot. Voor het realiseren van een leefsituatie die als zingevend wordt ervaren zijn niet alleen de abstracte onpersoonlijke zaken van belang, maar ook en vooral relaties waarin men zich als persoon kan laten zien en een erkenning kan vinden voor de eigenheid. Het gaat dan om relaties met personen die ons waarderen en zich om ons bekommeren. Het zal duidelijk zijn dat eenzaamheid niet alleen op te lossen is met zorgzame, dagelijks terugkerende contacten. Er is meer voor nodig en daarvan moeten wij ons ook bewust zijn. Hoe voorkom je eenzaamheid, maar ook wat doe je daadwerkelijk aan eenzaamheid. In de dorpen wordt het veelal benaderd door de natuurlijke, persoonlijke contacten. In de grote wijken en buurten zijn het veelal opgeleide vrijwillige

adviseurs die inspelen op de signalen uit de samenleving en daar daadwerkelijk mee aan de slag gaan door gesprekken, leggen van structurele contacten. Het is en blijft een uitdaging die een beroep op ons allen zal doen om eenzaamheid in onze omgeving op te pakken. Ja inderdaad, eenzaamheid is een complex probleem.

Niertransplantatiepatiënten tevreden met thuis meten van nierfunctie

Patiënten die na een niertransplantatie een apparaatje meekregen om thuis hun nierfunctie te meten, waren daar tevreden over. Thuismeten verlaagde ook het aantal polibezoeken, zonder daarbij in te boeten op de kwaliteit van zorg. Dat concludeert psycholoog Céline van Lint in haar proefschrift dat ze op 5 maart 2019 verdedigde. Van Lint startte in 2012 met haar onderzoek waarbij ze 119 niertransplantatiepatiënten willekeurig in twee groepen indeelde. De ene helft kreeg een apparaatje om thuis de nierfunctie (creatinine) te meten, en de andere helft kreeg de standaard zorg. “We zagen dat thuis meten ervoor zorgde dat patiënten minder vaak de polikliniek bezochten, zonder dat dit afbreuk deed aan de kwaliteit van zorg. Dat is fijn, want vooral kort na de transplantatie zijn patiënten nog niet zo fit. Dan is het prettig als je niet hoeft te reizen”, aldus Van Lint.

Grip op behandeling

Niertransplantatiepatiënten zelf waren tevreden met het thuismeetapparaat, dat lijkt op een glucosemeter. Van Lint: “Patiënten zeggen er een veilig gevoel van te krijgen. Ze hebben meer grip op hun eigen gezondheid, omdat ze niet nagelbijtend in de wachtkamer hoeven te zitten in afwachting van de uitslag. Ze zijn meer betrokken bij hun eigen behandeling.” Thuismeten is, ondanks de goede resultaten nog geen standaard zorg geworden. Van Lint denkt dat dit wel gaat gebeuren. “E-health en thuismetingen zijn sowieso de toekomst, want het aantal chronische patiënten neemt de komende jaren alleen maar toe.”

Vertrouwen in apparaat

Maar voor die tijd zijn er nog wat drempels te overwinnen. Dat begint bij gebruik van een meter, waar zowel artsen als patiënten achter staan. Van Lint: “Zorgverleners moeten ervanuit kunnen gaan dat de apparaten en de geregistreerde metingen betrouwbaar zijn.” Dat kan bijvoorbeeld door de metingen van het apparaat automatisch door te sturen naar de behandelde arts. “In onze studie moesten patiënten de resultaten zelf invoeren in een softwaresysteem. Gek genoeg zagen we dat de ingevulde gegevens regelmatig afweken van de gemeten waarde. Ik heb hier geen verklaring voor, maar met automatisch doorsturen hebben we dat opgelost”, aldus Van Lint.

Meer weten? Lees het proefschrift: Exploring the potential of self-monitoring kidney function after transplantation’.

Persbericht Leids Universitair Medisch Centrum

Gepubliceerd: donderdag 7 maart 2019





Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant

Voor wie is Digna bedoeld?

Digna is een regionale vereniging van en voor nierpatiënten die opkomt voor de belangen van nierpatiënten in de regio West-Brabant, die nu of in de toekomst nierfunctie vervangende therapie nodig hebben.

Het doel van Digna

- Het bevorderen van onderlinge contacten tussen patiënten, door middel van het organiseren van verschillende activiteiten zoals o.a. een jaarlijkse dagtocht, Kerstviering, organiseren van informatie, voorlichting en themabijeenkomsten, specifiek voor nierpatiënten en hun naasten.
- Uitgeven van ons blad Digna Contact.
- Overleg met de dialyseafdeling van het Amphia en Bravis ziekenhuis om de organisatie rondom de dialyse behandeling te optimaliseren.

Hoe is Digna samengesteld?

Het bestuur: voorzitter, penningmeester/vicevoorzitter, secretaris en bestuursleden. Het bestuur wordt gekozen door de leden en het bestuur stelt de commissies samen. Het bestuur en commissies bestaan uit een afvaardiging van patiënten en belanghebbende van het Amphia ziekenhuis in Breda en het Bravis ziekenhuis in Roosendaal/Bergen op Zoom. Het bestuur wordt bijgestaan door diverse commissies.

Contributie

Contributie loopt van 1 januari t/m 31 december en bedraagt € 25,00 per lid per jaar. Ook bent u lid van Nierpatiënten Vereniging Nederland en bezoekt u themadagen, ontmoeten lotgenoten, persoonlijk advies sociale raadsleden en ontvangst Wisselwerking 6x per jaar.

Privacy statement

Met het aanmelden als lid geef ik Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant toestemming om mijn gegevens te beheren. Gegevens worden zojuist en nauwkeurig mogelijk bijgehouden. De gegevens worden slechts gebruikt voor het doel waarvoor ze verzameld zijn, dit betekent dat ze niet zonder toestemming worden doorgestuurd naar externe partijen en dat binnen de organisatie van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant alleen de personen die de gegevens vanuit hun functie in moeten zien, toegang hebben. Ook geef ik toestemming om beeldmateriaal waarop ik te herkennen ben te gebruiken voor doeleinden van Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant zoals facebook, website, Digna Contact.

Handtekening(en):

Aanmeldingsformulier

Formulier volledig ingevuld en ondertekend inzenden naar:
Ledenadministratie Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant
Hofhage 4, 4813 XL Breda

Aanmelden als lid Digna Nierpatiëntenvereniging voor West-Brabant

Achternaam : _____
Voorletters : _____ Roepnaam : _____
Geboortedatum : _____ Geslacht : ☐ Man ☐ Vrouw
Adres : _____
Postcode : _____
Woonplaats : _____
E-mailadres : _____
Telefoon : _____ Mobiel : _____
IBAN Banknr. : _____

Behandelingsvorm en behandelcentrum (aankruisen wat van toepassing is):

- | | | |
|--|--|---|
| ☐ Hemodialyse | ☐ Thuis Hemodialyse | ☐ Peritoneaal Dialyse (PD/CAPD/CCPD) |
| ☐ Pré-Dialyse | ☐ Partner Lid | ☐ Getransplanteerd |
| ☐ Donor | ☐ Lid Donateur | |
| ☐ Amphia Ziekenhuis | ☐ Bravis Ziekenhuis | ☐ Niet van toepassing |

NB: wordt uw partner ook lid? Vul formulier nogmaals in

Achternaam : _____
Voorletters : _____ Roepnaam : _____
Geboortedatum : _____ Geslacht : ☐ Man ☐ Vrouw
Adres : _____
Postcode : _____
Woonplaats : _____
E-mailadres : _____
Telefoon : _____ Mobiel : _____
IBAN Banknr. : _____

Behandelingsvorm en behandelcentrum (aankruisen wat van toepassing is):

- | | | |
|--|--|---|
| ☐ Hemodialyse | ☐ Thuis Hemodialyse | ☐ Peritoneaal Dialyse (PD/CAPD/CCPD) |
| ☐ Pré-Dialyse | ☐ Partner Lid | ☐ Getransplanteerd |
| ☐ Donor | ☐ Lid Donateur | |
| ☐ Amphia Ziekenhuis | ☐ Bravis Ziekenhuis | ☐ Niet van toepassing |

Recepten van gepassioneerd amateur- / beroepskok Edwin Rutten

Edwin Rutten is sinds kort hemodialysepatiënt in Amphia Breda MG en een van zijn vele hobby's is koken. Als fanatiek amateur kok werden vele prijzen gewonnen met kookwedstrijden. Koken is, blijft leuk en het brengt waardering bij je medemens. Lekker koken en eten blijft één van de fundamenteën van geluk en liefde gaat absoluut door de maag! Koken is dan ook een passie van Edwin waarbij hij altijd graag gebruik maakt van goede materialen.

Dankzij deze gedrevenheid kon Edwin, met enig geluk, ook uiteindelijk aan de slag als beroeps kok.

Alhoewel Edwin (nog) geen lid is van NPV Digna wil hij ons toch van dienst zijn door kopij aan te leveren in de vorm van recepten. Er is door Edwin in de recepten geen studie gedaan van voedingswaarden (kalium en natrium) maar gebruikt bepaalde producten met mate; sommige fruitsoorten bevatten vers veel minder kalium dan gedroogd. De recepten zijn niet uit een kookboek, maar tekens steeds meer verfijnd tot de smaak van perfectie!

Digna Contact – Maart 2019 is de Lente Uitgave en daarom vindt u onderstaand een geweldig lekker recept van een vruchtensaus van verse abrikozen. Deze vruchtensaus moet je alleen maken in het voorjaar en eenmaal bereid blijft deze in de diepvries 1 jaar perfect op smaak. Gebruik verse in plaats van gedroogde abrikozen (kaliumgehalte in verse abrikozen is 4/5 minder dan in gedroogde abrikozen). Deze verse saus is lekker bij griesmeelpudding en heel wat beter dan uit flesjes!

Benodigdheden:

Een voorjaarsvrucht zowel uit Italië of Spanje. Eind mei begin juni deze prachtige oranje vruchten kopen op de dorps- of stadsmarkt. Liefst rijpe vruchten anders thuis laten narijpen. Vraag aan de verkoper of je mag proeven dan kun je de rijpheid bepalen en als ze in orde zijn koop dan gelijk zeker 4 kilo, want soms kom je de volgende keer en dan zijn ze niet te koop.

Deze saus maken is zeer gemakkelijk. Je hebt wel een blender of keukenmachine nodig om de abrikozen fijn te pureren. Je begint met de vruchten te halveren, haal de pit eruit en bewaar er hiervan 20. Deze worden in een plastic zak gedaan en kapotgeslagen met een hamer. De kern bevat een apart aroma, doe ze in een koffiefilterzakje en bind er een stukje garen omheen. Nu volgt een aromatische siroop:

4 dl water in een grote pan, 1 dl droge witte wijn, 1 vanillestokje gehalveerd, 175 g suiker en de 20 abrikozenpitten. Kook deze siroop zachtjes 15 minuten. Voeg nu toe in 2 keer de abrikozen (per keer dus 2kg) toe en kook zachtjes 10 minuten. Schep deze met een schuimspaan uit de siroop en pureer in de blender mooi fijn (niet te veel in de blender doen) en doe dit zo met alle vruchten. Doe de puree in een grote pan en als deze te dik is voeg wat kooksiroop en eventueel wat amaretto toe. Vries de koude puree in bakjes van ca. 250 g per bakje.

Recept abrikozenmousse (200 gram puree).

200 gram opgeslagen slagroom en anderhalf blad gelatine (vooraf weken in koud water). Verwarm wat abrikozenpuree, los de gelatine erin op, voeg de rest van de puree toe en spatel als deze koud is de slagroom erdoor. Verdelen over 2 coupe glazen en koud zetten. De overgebleven aromatische siroop zeven en invriezen voor mogelijk nog een volgende keer.

Allen heel veel succes met koken!

Puzzel mee en win!

In elke editie van DIGNA Contact maakt u kans op een leuke prijs. Los het cryptogram op. Stuur de oplossing vóór 1 mei 2019 naar: Redactie DIGNA Contact, Onderdijk 6/B, 4845 EK Wageningen. Ongefrankeerde inzendingen worden niet meegenomen in de loting. Of e-mail naar j.p.a.reniers@casema.nl met als onderwerp 'Puzzel'.

De oplossing van de puzzel in DIGNA Contact december 2018 was: redden wat er te redden valt. De prijs gaat naar: Riet Goossens - Mertens. Hartelijk gefeliciteerd.

- | | |
|---|---|
| 1 's Mans onderkaak. (9) | 11 Splijten bergen door midden. (6) |
| 2 Behendig op het water. (7) | 12 Heuvel die is bewandeld door iemand met het Vierdaagsekruis. (8) |
| 3 Dat is toch helemaal geen punt! (5) | 13 Bereid om in hogere sferen te raken. (10) |
| 4 Als men niets invult, heb ik er geen mening over. (6) | 14 Wat bikken tijdens baanbrekend werk. (9) |
| 5 Een noot schaden en herstellen. (8) | 15 Hierdoor is tijd geld. (7) |
| 6 Daar spreekt een man een woordje mee. (7) | 16 Raamconstructie die niet recht is. (8) |
| 7 Insecten die zwerven. (6) | 17 Het water waarmee een woedeuitbarsting wordt geblust. (9) |
| 8 Hij is groots in kleding. (5) | 18 3e, 2e, 1e, begane grond. (10) |
| 9 Is met grote onregelmatigheid erg wisselvallig. (7) | 19 Verschaft zich onrechtmatig toegang. (8) |
| 10 Voor het vervoer van een parfumcollectie. (8) | 20 Voorzien van een open vuur met een vacht. (7) |

1		10	21	11	22	23		15		11	18		25			29
2		15			17	7	1	12	6	12			25		28	
3	18		14	14		13			12	13	1	18		15		
4			15	16		25	14		28	1	24	15			22	23
5	8	25		27			22	20	15	19	19			25		29
6		15			11	13	9	16		26	7	11		25		9
7		15			3	4	17	18			18		25		5	11
8	18	16	15			18	20	2	13			10			3	21
9	1		12			7	1	19	8	11	15		17		26	
10		6		24	11			4	20		2	5		15		27

1	2	3	4		5	6	7	8		9	10	11		12	13	14
15	16	17		18	19	20	21	22	23		24	25	26	27	28	29