



NIEUWSBRIEF VOOR PATIËNTEN EN LEDEN
JAARGANG 20 NUMMER 4 AUGUSTUS 2024

Inhoudsopgave	
Van de redactie.....	2
Mededelingen afdeling Nierziekten.....	2
Nieuw kwaliteitssysteem binnen Radboudumc.....	2
Even voorstellen: Michelle Hendriks.....	3
Tijn haalt bijna 6.000 (!) euro op voor Stichting Kidnie.....	4
Podcast Mijn leven, Mijn donor.....	4
Eigen Regie studie op de aHUS website gepubliceerd.....	4
Nierpatiënten Vereniging Radboud.....	5
Van de bestuurstafel.....	5
Activiteiten, mededelingen en oproepen.....	8
Vakantielunch zondag 18 augustus 2024.....	8
Themacontactdag 28 september 2024.....	8
Familieday 23 juni 2024 – reacties van deelnemers.....	8
Gezocht: Deelnemers aan het BYOP-project.....	9
Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR.....	10
Voor de kinderen: Make-a-Wish Disney Event.....	10
Agenda 2024.....	11
Colofon.....	12

Van de redactie

Wat een mooie momenten hebben we mee kunnen maken tijdens de Olympische Spelen. Ik heb ervan genoten; u ook?

Voor u de nieuwsbrief van augustus 2024. Veel leesplezier!

Heeft u informatie voor een volgende editie, stuurt u die dan naar redactie@nv-radboud.nl ? Bij voorbaat dank.



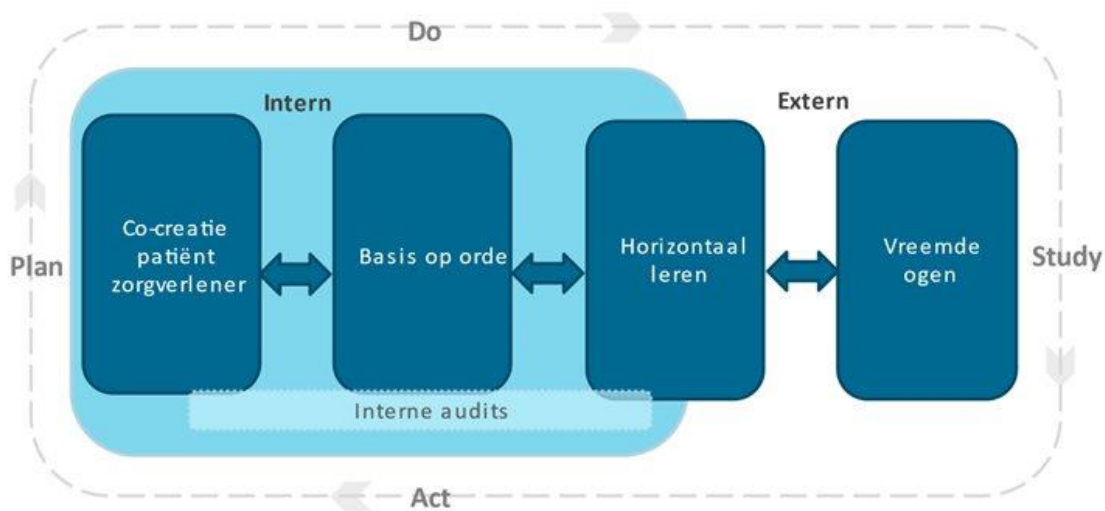
René Nieuwenhoven
Redactie

Mededelingen afdeling Nierziekten

Nieuw kwaliteitssysteem binnen Radboudumc.

Samen werken aan kwaliteit en veiligheid van zorg en daarover verantwoord zijn is een belangrijk onderdeel van ieders dagelijks werk in het Radboudumc. Het Radboudumc is toe aan een nieuwe stap in het kwaliteitsdenken, waarin de zorgprofessional in co-creatie met de patiënt de kwaliteit van zorg vaststelt. Daarom gaan we binnen het Radboud de komende jaren aan de slag met een nieuw kwaliteitssysteem.

Dit systeem is weergegeven in onderstaande afbeelding.



- **Co-creatie patiënt-zorgverlener:** Patiënten en zorgverleners werken in co-creatie aan het vaststellen van de kwaliteit van en de randvoorwaarden voor goede zorg.

- **Basis op orde:** We werken conform ons eigen beleid om de kwaliteit en veiligheid van onze zorg te borgen. Tevens bewaken we hierbij dat aan de randvoorwaarden voor goede zorg wordt voldaan.
- **Horizontaal leren:** Dit betekent continu leren en verbeteren in een veilige cultuur, zowel intern als tussen de umc's.
- **Vreemde ogen:** We leren en verbeteren door de kwaliteit van de geleverde zorg door externe partijen te laten beoordelen.

Patiënten betrekken om de zorg tot een kwalitatief hoger niveau te tillen is een belangrijke pijler. Ook binnen Nierziekten proberen we dit vorm te geven. Bij de ontwikkeling van onze zorgpaden, door de input vanuit de enquêtes mee te nemen. Vooral door goed naar u te luisteren. Ons doel is goede patiëntenzorg, die aansluit bij uw wensen en verwachtingen binnen de mogelijkheden die we hebben. Hebt u ideeën of vindt u dat bepaalde zaken beter kunnen dan horen we het graag.

Carla Baars-Schutte
Stafmedewerker Kwaliteit en Veiligheid Nierziekten
Dialyseverpleegkundige

Even voorstellen: Michelle Hendriks

Beste lezer,

Mijn naam is Michelle Hendriks en sinds 15 juli ben ik werkzaam als medisch maatschappelijk werker op de afdeling Nierziekten van het Radboudumc. U zult mij vast de komende tijd op de afdeling zien lopen. Mijn doel is om u te leren kennen en u bij te staan in uw behandeltraject.

Als u vragen heeft, aarzel dan niet om mij aan te spreken of contact met mij op te nemen.

Met vriendelijke groet,

Michelle Hendriks
Medisch maatschappelijk werker
Afdeling Nierziekten



Tijn haalt bijna 6.000 (!) euro op voor Stichting Kidnie

In het vorige nummer heeft u kunnen lezen over Tijn uit Laarbeek, die appelflappen verkocht om zijn 10-jarig transplantatie jubileum te vieren. Op 24 juni kwam hij naar het Radboudumc om een cheque van €5.922,25 uit te reiken aan Stichting Kidnie.

Het geld gaat gebruikt worden voor onderzoek naar het functioneren van donornieren. Nu blijven nierpatiënten hun hele leven ziek, maar door ontwikkeling en onderzoek kan in de toekomst 25% genezen. Verder wordt onderzocht of donornieren, die nu typisch 20 jaar meegaan, uiteindelijk levenslang kunnen functioneren.

Zie voor het volledige artikel deze link op de website van Mooi Laarbeek: <https://www.moilaarbeek.nl/nieuws/human-interest/57269/tijn-haalt-bijna-6-000-euro-op-voor-stichting-kidnie#p=5>



Bron: MooiLaarbeek.nl, via Dr. Marlies Cornelissen, Kindernefroloog.

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Podcast Mijn leven, Mijn donor

Misschien hebben jullie wel eens van een Podcast gehoord. Dit is een opgenomen radio-uitzending, die je op elk moment kan terugluisteren.

Ik heb meegewerkt aan een podcast over orgaandonatie (aflevering 6 van deze serie). De serie gaat over orgaandonaties en -transplantaties en hoe mensen dat hebben ervaren. Ook zorgprofessionals komen aan het woord. De serie is vooral voor de jongere generatie omdat die veel naar podcasts luisteren, maar is voor iedereen interessant.

Hier de rechtstreekse link naar deze aflevering: <https://open.spotify.com/episode/21XGP5o6wDVf8FBViKafex?si=dFEuOhOGQDiHKnnIHDujpQ>



Gerben van den Bosch
Medisch maatschappelijk werker

Eigen Regie studie op de aHUS website gepubliceerd

Op 22 juli is er een nieuwsbericht over de Eigen Regie studie op de aHUS website gepubliceerd, met een samenvatting van de belangrijkste resultaten.

<https://atypischehus.nl/onderzoek-eigen-regie-leven-met-ahus/>

Dit onderzoek had als doel:

Wat is de impact van aHUS op het leven van patiënten en hun familieleden? En waar liggen de behoeften en wensen van deze patiënten en familieleden?

Dit is onderzocht in een interviewstudie, uitgevoerd door het aHUS expertisecentrum van het Radboudumc en de Nierpatiënten Vereniging Nederland. Onderzoekers bespraken de impact en wensen met 6 patiënten met aHUS en 13 familieleden. Hieronder waren ook enkele leden van de NVR. Concluderend wijst dit onderzoek op belangrijke verbeterpunten in de zorg voor patiënten met aHUS en hun omgeving. De nadruk moet liggen op het verstrekken van meer begrijpelijke informatie over de ziekte en op het bieden van psychosociale ondersteuning aan zowel patiënt als familieleden.

*Lieke ter Steeg | Arts-onderzoeker
Afdeling kindernefrologie*

Nierpatiënten Vereniging Radboud

Van de bestuurstafel

Beste lezers van de nieuwsbrief,

Zomer 2024

De tijd vliegt, alweer een volgende nieuwsbrief voor u en belangstellenden. Ondertussen zitten we midden in de zomer en wat voor zomer! Kunt u ook genieten van het mooie weer? Misschien zijn er dagen dat de temperatuur te hoog wordt en de bloemen en planten snakken om water. Maar het is toch ook wel fijn om zonder jas naar buiten te kunnen gaan en te genieten van het mooie weer! Ik hoop dat dit ook voor u geldt en u hebt kunnen genieten en nog, zolang we dit weer mogen ontvangen! Vooral genieten zolang we dit hebben in ons Nederland!

Bestuur en vrijwilligers hebben ook even een periode van rust achter de rug. De zomervakanties zijn weer bijna ten einde. De scholen beginnen weer, de meeste zorgprofessionals hebben hun vakantie achter de rug, al is september ook nog een favoriete maand voor veel mensen.

Jaargesprekken 2024

In de maand juni is gestart met de jaargesprekken met alle disciplines die werkzaam zijn voor de nierpatiënt. Het was een intensieve tijd maar het is goed en altijd fijn om met elkaar in gesprek te gaan. De NVR ontvangt hierbij veel complimenten zoals de vereniging alle belangen van de nierpatiënten behartigt. Dit is fijn om te horen, want dit geeft een enorme boost en motivatie om actief te blijven in de NVR, zodat de zorg gewaarborgd blijft en wij signalen kunnen meenemen van patiënten. Als NVR worden we gehoord, wat fijn is!

De afdeling kindernefrologie is een afdeling waarbij de kindernefroloog met meerdere disciplines samenwerkt om de zorg van het kind te waarborgen. Een voorbeeld hiervan is hoe belangrijk het is als een kind zich goed kan ontwikkelen

door b.v. veel ziekteverzuim op school zoveel mogelijk op te vangen. Er is dan de zorg van educatie, waarbij kinderen als ze dialyseren les krijgen om de gemiste schoollessen zoveel mogelijk op te vangen. Zo ook als ze langer op de afdeling liggen of vaak voor een dagbehandeling moeten komen. De zorg rondom een kind is erg belangrijk voor zijn/haar verdere toekomst. Het is dan ook fijn om met elkaar hierover te sparren, hoe de NVR er voor de ouders kan zijn om tips en tricks te geven als hier behoefte aan is. Voor de kinderen is er door het jaar heen ook aandacht. Op de feestdagen wordt hier extra aandacht aan besteed.

In juni maakten we met meerdere bestuursleden kennis met de nieuwe medisch leider Marc Vervloet. Het was een fijne kennismaking, waarin duidelijk naar voren kwam dat maatwerk voor elke patiënt voorop staat. Elke patiënt is uniek en kan anders kijken tegen wat voor hem of haar de kwaliteit van leven beïnvloedt. De zorgverlener moet hier goed naar luisteren, was een onderwerp waar aandacht voor is. Marc komt uit het Amsterdamse UMC en gaat in het Radboudumc zijn kwaliteiten toevoegen aan het team van nefrologen. Het was een warm gesprek, waaruit wij ook weer veel energie kregen voor ons werk als vrijwilligers. In Nederland komt het steeds minder vaak voor dat een patiëntenvereniging zich inzet voor de nierpatiënt.

Het overleg met de medisch manager van de dialyse afdeling was één van de jaargesprekken. Het tekort in de zorg is ook op deze afdeling aanwezig. Er wordt kritisch met elkaar gespard om op andere manieren verpleegkundigen te laten zien hoe mooi het beroep is op deze afdeling. Het verloop van de transitie van jong volwassenen naar de volwassen afdeling heeft ook de aandacht. Hoe kan de zorg nog beter gepersonaliseerd worden naar de vraag van een patiënt? Ook hier hadden we het over de behoefte van een patiënt over het communiceren; voor iedere patiënt is dit anders. De NVR gaat met diverse punten aan de slag en neemt dit mee naar de centrale patiënten advies raad.

Een overleg met de operationeel leidinggevenden van de dialyse afdeling en verpleegafdeling zorgde ook weer voor uitwisseling van ideeën. De taxiklachten zijn nog steeds een onderwerp wat terug blijft komen voor patiënten die dialyseren. De NVR gaat proberen om dit nog meer inzichtelijk te krijgen, zodat dit meegenomen kan worden als er met de zorgverzekeraars wordt overlegd. Er zijn steeds minder folders op papier beschikbaar. We proberen via schermen duidelijk te maken dat folders digitaal te vinden zijn. Ook blijft het mogelijk om folders op te vragen of soms te kunnen uitprinten voor de patiënt als hier behoefte aan is. Voor de patiënten op de dialyse afdeling is er een sticker met een QR-code op de Curver box, waarin alle hulpmiddelen zitten, en op de tablets op de verpleegafdeling. Als je deze scant kom je meteen op de pagina van de website waarop alle linken staan van folders die beschikbaar zijn over allerlei informatie. Hier staan per onderwerp linken verzameld van allerlei instanties die er zijn voor zorgverleners.

In het overleg met Medisch maatschappelijk werk kwam het onderwerp psychosociale zorg na een niertransplantatie naar voren. Er wordt een onderzoek uitgevoerd om te inventariseren hoe deze zorg in de ziekenhuizen wordt uitgevoerd en of die voldoende is. Patiënten hebben een enquête ingevuld en er hebben interviews plaatsgevonden. Tevens kwam het onderwerp podcast naar

voren. In de afgelopen periode hebben jong volwassenen ideeën en onderwerpen ingestuurd voor het ontwikkelen van podcasts zodat deze groep patiënten via een podcast zich kan voorbereiden in de verschillende facetten die je meemaakt als nierpatiënt. Dit zijn de digitale ingangen die veel worden gebruikt door deze leeftijdsgroep.

Binnen de afdeling nierziekten kennen we stafmedewerkers die zich ook met de onderwerpen bezighouden zoals ICT (automatisering) en AVG (wet Algemene Verordening Gegevensbescherming), en kwaliteit en veiligheid. In dit overleg kwamen meerdere onderwerpen naar voren, zoals de taxiklachten en de programma's die worden gebruikt die steeds verder worden ontwikkeld. Ook de uitwisseling van medische gegevens als een patiënt acuut in een ander ziekenhuis wordt opgenomen. Hoe belangrijk is het dan dat zorgverleners up-to-date zijn van alle medische informatie om een goede behandeling in te kunnen zetten. Ook zijn de onderwerpen kwaliteit en veiligheid van belang. Daarom krijgt u met regelmaat een enquête aangeboden. Soms worden patiënten overvraagd als er te vaak een enquête moet worden ingevuld. Hier is aandacht voor. De afdeling wordt door middel van audits getoetst of alles goed gaat betreffende de kwaliteit en veiligheid. Dit is goed zodat dit gewaarborgd is op elke afdeling binnen een ziekenhuis.

Afdeling communicatie verzorgt alle teksten op schermen en geeft ons informatie over het systeem MijnRadboud. Wat is er allemaal mogelijk en hoe kan dit worden ingericht zodat het voor een patiënt zo goed is, dat alles bereikbaar is wat nodig is. Het is goed om te onderzoeken of hier nog verbeteringen in mogelijk zijn.

Ons jaargesprek met de bedrijfsleider Marielle Ouwens was tevens een afscheid. Marielle gaat na een aantal jaren een andere functie bekleden binnen de Radboud Health Academy. Marielle hebben we leren kennen als een zeer betrokken bedrijfsleider die zich inzette, om vanuit de afdeling, de NVR goed te ondersteunen waar dat mogelijk was. Dit was zeer bijzonder. Wij hebben haar hiervoor bedankt en wensen haar veel plezier met in nieuwe functie!

In de maand juni en augustus hebben we met de afdeling Diëtik en de centrale PAR het jaarlijks overleg gehad. Dit waren ook fijne overleggen en er is veel besproken over hoe de patiënt nog beter kan worden voorzien van informatie, en hoe er nog beter de zorg kan worden afgestemd op de patiënt als deze bij meerdere disciplines onder behandeling is. Hier gaan we in de toekomst nog veel aandacht aan besteden hoe we dit vorm kunnen geven.

Zoals u heeft kunnen lezen hebben we veel overleggen gehad. In het kort heb ik enkele onderwerpen naar voren gehaald maar dit is een kleine greep van onderwerpen die zijn besproken. Als u onderwerpen hebt die wij mee kunnen nemen in de contacten met de zorgverleners, laat dit aan ons weten zodat we er ook voor u kunnen zijn als dit nodig is. Ook complimenten horen wij graag of beschrijf dit in een stukje voor de nieuwsbrief want dit is ook fijn voor de zorgverleners. Weet dat ze allemaal hun uiterste best doen om het hoogst mogelijke wat kan doen om goed voor de patiënt te zorgen. Tot slot wil ik u nog vertellen dat de regering een Integraal Zorg Akkoord heeft ontwikkeld; het z.g. IZA. Dit zorgt er voor dat b.v. een academisch ziekenhuis verplicht is om soms

een patiënt terug te verwijzen naar een regionaal ziekenhuis of, zoals dit in medische termen heet, 2^e-lijns zorg als het een ander specialisme betreft. Weet dat wij hier aandacht voor hebben omdat dit niet altijd soepel verloopt en niet ten goede komt aan de zorg in het algemeen.

Ik hoop dat u met bovenstaande leest dat de afdeling en de NVR goed in gesprek zijn met elkaar en proberen er samen te zijn voor de nierpatiënt. Hebt u tips of vragen, dan vraag ik u om ze door te geven. Samen met elkaar kunnen we er zijn voor elkaar!

Anja Nieuwenhoven
Voorzitter

Activiteiten, mededelingen en oproepen

Vakantielunch zondag 18 augustus 2024

Ik hoop dat wanneer u deze nieuwsbrief leest wij elkaar hebben ontmoet op deze dag. Bent u thuis, dan is het gezellig om elkaar hier te ontmoeten in een ongedwongen sfeer!

Themacontactdag 28 september 2024

Als u deze nieuwsbrief leest zijn we druk bezig om deze dag weer goed voor te bereiden. Houdt uw mailbox in de gaten en ik hoop velen van u te mogen ontmoeten op deze dag.

Anja Nieuwenhoven
Voorzitter

Familiedag 23 juni 2024 – reacties van deelnemers

Dit was een erg leuke dag, met daarin een pub quiz, een lekkere lunch en een rondwandeling door het centrum met gidsen. De deelnemers voor de pub quiz waren verdeeld in de teams SmP ("Samen meer Presteren"), De Sterren en De Toppers. En we hadden prima weer! Enkele reacties hieronder.

Onze hartelijke dank voor de organisatie van deze NVR familiedag. Wij vonden de "pub quiz" leuk en zeker leerzaam voor ons. Goed werk Annet; o.a. de vragen met multiple choice gaven bij ons aan tafel de nodige discussie en dat hoort er bij 👍. De lunch was prima en ook over de dorpswandeling hoorden wij positieve verhalen. Ook wij hoorden onderdelen waarvan wij weinig of niets wisten (betekenis van Wijchen in de 2e Wereldoorlog bijvoorbeeld). Jammer dat het aantal deelnemers door verschillende oorzaken, zoals ziekte en reisafstand (?) wat minder leek; ze hebben wat gemist !

Nogmaals dank aan bestuur en voor de invulling (quiz en catering) in het bijzonder aan Annet en John.

Met warme groet,
Thea en Harry van Aalten.

Wie dacht te maken te krijgen met makkelijke vragen had zich misrekend met de energie die Annet hierin heeft gestoken. Het was een serieuze quiz met de meest uiteenlopende vragen.

Er waren vier rondes met elk 10 keuze vragen, een ronde met 10 open vragen en een muziekronde met 10 vragen die zelfs medisch gerelateerd was.

We denken van veel medische zaken op de hoogte te zijn, maar gegevens blijken sneller uit je geheugen te zijn verdwenen dan je denkt.

Verder vonden we het een geslaagde dag met een prima ontvangst en lunch en na de rondleiding nog een gezellig samenzijn op het buitenterras.



Groetje, Jan en Joke

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Gezocht: Deelnemers aan het BYOP-project

Jaarlijks doen wij als NVR een oproep in onze nieuwsbrief en op onze website, met de vraag of u wilt deelnemen aan het BYOP-project (Bring Your Own Patient). Hierbij gaat u voor minimaal een jaar als chronische zieke (bijvoorbeeld nierpatiënt) een samenwerking aan met een geneeskunde student van de Radboud Universiteit. De samenwerking bestaat uit 6 contactmomenten verdeeld over het studiejaar. Hierbij deelt u uw ervaring met de zorg met de student, vertelt u iets over uw aandoening en beantwoordt u vragen van de student (u bepaalt wat u wel of niet wilt delen met de student, tevens hebben de studenten een geheimhoudingsplicht!). U mag de student ook vragen stellen.

De student kan bij u thuis komen om te praten over hoe het is om een chronische ziekte te hebben en gaat ook graag 2x met u mee naar het ziekenhuis of andere zorgverlener als u een behandeling of controle heeft. Verder kunt u de student mee laten kijken of meenemen naar activiteiten die voor u belangrijk zijn zoals bijvoorbeeld sport of vrijwilligerswerk.

Als u als chronische zieke interesse heeft om deel te nemen aan deze vorm van onderwijs (door het delen van uw ervaring) horen wij dit graag. Wij hopen aankomend studiejaar weer diverse nierpatiënten te kunnen koppelen aan studenten die zich bij ons melden, op zoek naar een (nier)patiënt die ze mogen volgen in het studiejaar 2024-2025 voor dit mooie project.

In het kader van dit project hebben vorig studiejaar (2023-2024) maar liefst 32 tweedejaars geneeskundestudenten een beroep op onze vereniging gedaan (het

jaar daarvoor waren dit er 26). Vorig studiejaar hebben wij 15 nierpatiënten mogen koppelen aan een student.

Studenten waren erg blij dat deze patiënten hieraan wilde meewerken. De overige studenten hebben zelf een chronische zieke patiënt gevonden, waaronder ook enkele nierpatiënten. Wij zijn erg blij met dit resultaat. Op deze manier krijgen studenten, naast kennis over het ziektebeeld, ook meer kennis over de impact van het hebben van een chronische (nier)aandoening in het dagelijks leven.

Door deze kennis in een vroeg stadium van hun studie over te brengen, raken geneeskundestudenten zich hiervan steeds meer bewust en kan de zorg steeds verder verbeterd worden, wat uiteindelijk weer fijn is voor ons al zorggebruikers. Want deze studenten zijn waarschijnlijk onze toekomstige artsen.

Als u hier graag aan wilt deelnemen horen dit graag.

Bij vragen of interesse, mag u contact opnemen via: info@nv-radboud.nl of u kunt bellen 06-42432567 (b.g.g. willen wij u vragen om uw naam en telefoonnummer in te spreken, wij zullen u dan beslist terug bellen).

Jolanda Krab
Lid NVR

Nieuwsberichten gepubliceerd op de website van de NVR

Er zijn in de afgelopen 2 maanden geen nieuwe nieuwsberichten op de site geplaatst.

Jolanda Krab
Lid NVR

Voor de kinderen: Make-a-Wish Disney Event.

Op 8, 9 en 10 november 2024 organiseert Make-a-Wish Nederland een uniek Disney Event.

Aanmelden hiervoor dient te gebeuren door uw zorgprofessional; u kunt uw kind NIET zelf aanmelden. Zij kennen ook de voorwaarden om hieraan deel te nemen.

René Nieuwenhoven
Lid NVR

Agenda 2024

Zondag 18 augustus 2024
Vakantielunch

Zaterdag 28 september 2024
Themacontactdag

Zondag 15 december 2024
Kerstdiner

Colofon

Volgende Nieuwsbrief

De volgende editie verschijnt in de week van 14 oktober 2024. Kopij aanleveren uiterlijk maandag 7 oktober 2024 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

Styling Nieuwsbrief: Sandra Nellen

Bestuur

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

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

Heer R. Flipsen, secretaris
secretaris@nv-radboud.nl

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

Heer R. van der Vijgh, Lotgenotencontact
lotgenoten@nv-radboud.nl

Mevrouw M. ter Beeke, Onderwijs en patiëntenparticipatie
onderwijs-participatie@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 Niermagazine.

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