



DIA-TRANS

Jaargang 33

2019 Nr. 1



Nierpatiënten
Vereniging
Maastricht



Maastricht UMC+



**TOP
COPY**
KOPIËREN • DRUKKEN
PRINTEN • AFWERKEN

- PANCRATIUSSTRAAT 39
- 6411 KC HEERLEN
- T. 045 - 571 88 11
- E. info@topcopy.nl
- I. www.topcopy.nl

Inhoudsopgave

Dia-tranS 2019 nr. 1

Inhoudsopgave	1
Bestuursamenstelling / belangrijke telefoonnummers	2
Woord van de voorzitter	3
In Memoriam Arno Kisters	4
Foto's impressie NVM eindejaars bijeenkomst 2018	6
Verslag ALV 2019 31 maart 2019	8
Persbericht: Nieuwe techniek bespaart dialysepatiënten een operatie	10
Maria ter Welle prijs voor Magda van Loon	11
Verslag 'Samen beslissen'	12
Persbericht: fietsen tijdens het dialyseren / met aanvullend verslag Mark Rijken	15
Nieren.nl	17
Mens achter de patiënt	18
Lekker en toch dieet	20
Uitnodiging 'Stuif uns in'	24
Hoekje van Mieke	25
Dagtocht zondag 12 mei 2019	27
Wist U dat ?	28
Mededelingen van de bestuurstafel	29
NVM Communicatie via E-mail	30
Samenstelling bestuur en taakverdeling	31
Agenda 2018 en 2019	32

Dia-tranS is ook digitaal beschikbaar:

- **op de NVM-site: www.de-nvm.com**
- **op Facebook**
- **via mail (als we beschikken over uw E-mail adres)**



Opgericht
13 augustus 1987
Kamer van Koophandel
Nr. v 40204870

Bestuurssamenstelling

Voorzitter: Lambert Jaegers

Vice – voorzitter

Secretaris Astrid Reubsaet

2de Secretaris Kleis Adema

Penningmeester Jo Michielsen

2^e Penningmeester Vacant

Bestuurslid Sandra Maka
Ria Stassen
Monique Soethoudt
Wim Steskens
Anieke Rabius

Secretariaat

Astrid Reubsaet
Pijnsweg 14
6419 CL Heerlen

E-mail: secretaris@de-nvm.com

Bankrelatie NVM

Rekeningnr.

NL96INGB0006848044

Belangrijke telefoonnummers

Academisch Ziekenhuis

Algemeen nummer 043 - 387 65 43

Dialyseafdeling

Receptie 043 – 387 40 79

Zaal 043 – 387 60 79

Hoofd verpleging 043 – 387 40 80

Dialyseafd. Valkenburg 043 – 387 49 60

Transplantatie Afdeling D5

Receptie 043 – 387 65 40

Hoofd verpleging 043 – 387 45 41

Secr. Artsen Nefrologie 043 – 387 50 07

Poli Nefrologie 043 – 387 65 40

Coördinatoren levende donatie

Dhr. H.J.A. Dackus 043 – 387 50 35

Dhr. P.T.R. Ulrichts 043 – 387 50 35

Maatschappelijk werk

Secretariaat 043 – 387 51 18

Dhr. M. Knaapen 043 – 387 71 37

Mw. B. Limpens 043 – 387 12 71

Vaatchirurgie

Dr. M.M. van Loon 043 387 74 78

Diëtetiek

Mw. A. Vroomen 043 – 387 71 88

Mw. S. Otten 043 – 369 06 20

Redactie Dia-Trans

Wim Steskens Marlies Brants

Anieke Rabius Mieke Haarsma

Redactieadres

redactie@de-nvm.com

WOORD VAN DE VOORZITTER

Beste lezer,

Ondanks dat het prille jaar ons zonneshijn en ongewone hoge temperaturen bracht, is voor ons het jaar toch somber en triest begonnen. Ons bestuurslid Arno Kisters liet ons eind 2018 weten dat hij ernstig ziek was. Helaas hebben wij veel te vroeg en veel te snel afscheid van hem moeten nemen. Arno heeft ons weer eens laten zien hoe broos het leven van mensen is. Met dankbaarheid blijft hij in onze gedachten.



Onze inzet is er op gericht om voor alle patiënten een optimum te bereiken in kwaliteit van leven. Dit betekent dat medische behandeling en verpleging het best mogelijke dient te bieden. Ontwikkelingen staan zeker niet stil en bieden zich in hoog tempo aan. Ervaringen in andere ziekenhuizen en centra bieden mogelijkheden om deze ook toe te passen binnen MUMC+. Als bestuur brengen we deze mogelijkheden onder de aandacht van nefrologen en verpleging. Echter, kwaliteit van leven ligt voor een groot deel in eigen handen. Ook bij nierpatiënten. Blijf dan ook de kansen die er zijn pakken en blijf genieten van het leven.

Als bestuur zetten we ons in om patiënten te ondersteunen om de kwaliteit van leven in eigen hand te nemen. We zijn erg ingenomen met de training zelfmanagement (PEPP4ALL) waarin patiënten en partners leren om voor zich zelf op te komen en het leven zo veel als mogelijk zelf naar wens in te richten. De voorlichting 'Samen Beslissen' die we onlangs samen met nefrologie organiseerden helpt patiënten en professionals om samen te komen tot de meest gewenste en verantwoorde oplossingen. Voor 2019 staat in ons programma het "maatjesproject". Dit betekent dat zogenaamde 'maatjes', patiënten en partners kunnen ondersteunen bij vraagstukken en situaties waar ze zelf niet één-twee-drie uitkomen. Onder andere op deze wijzen ondersteunen we patiënten en partners om zo veel als mogelijk kansen in het leven te pakken en zo veel als mogelijk van het leven te genieten.

De samenwerking met de Nierstichting, de NVN en andere regionale nierpatiënten verenigingen heeft de afgelopen jaren een positieve groei laten zien. Onze belangenbehartiging werpt in meerdere opzichten vruchten af waardoor we steeds meer bereiken voor onze patiënten en de professionals. Medio dit jaar start weer een nieuwe editie van de Nierstichting Challenge. De Nierstichting wil met deze challenge initiatieven faciliteren gericht op de verdere verbetering van de kwaliteit van de zorg- en dienstverlening voor patiënten, zodat deze beter aansluiten bij de behoeften van de patiënt. Zo wil de Nierstichting het veld inspireren en de innovatiekracht versterken. De NVM kan professionals hierbij ondersteunen.

We hopen in 2019 stappen te zetten in de samenwerking met professionals van MUMC+. MUMC+ heeft patiëntenparticipatie hoog in het vaandel gezet. De samenwerking met drs. W. Savelberg van Patiëntenparticipatie MUMC+ zien we als een steun en kans om de belangen van de nierpatiënten binnen MUMC+ nog beter te kunnen behartigen. Samen met alle professionals willen we deze kansen oppakken. We kijken dan ook uit naar een verder groeiende samenwerking.

Ons jaarplan voor 2019 staat weer bol van activiteiten. Het is jammer dat we moeten concluderen dat bijeenkomsten soms beperkt worden bezocht. We vinden het fijn als veel leden en patiënten deelnemen aan onze activiteiten. Dit is immers ook een stimulans voor de vrijwilligers die hieraan hard werken. Graag begroeten wij u iets vaker op onze bijeenkomsten.

Wij hopen dat 2019 voor u en voor ons een top jaar wordt!

Samen zijn we er voor elkaar en samen zijn we sterk!

Lambert Jaegers
Voorzitter NVM

In Memoriam

Arno Kisters

Geschokt vernamen we eind 2018 van Arno dat hij ernstig ziek was. Het was onmogelijk om deze ziekte te overwinnen. Veel te snel en veel te jong, is hij op 11 februari 2019 uit ons midden gehaald.

Arno was al heel veel jaren chronisch ziek, hij was nierpatiënt. Toch heeft die andere ziekte hem overwonnen. Als nierpatiënt wist hij als geen ander, wat het betekent om nierpatiënt te zijn. Ook wist hij heel goed dat er nog veel te winnen is voor veel nierpatiënten. Omdat hij dat zo goed wist en ook echt aanvoelde, is hij lid geworden van ons bestuur. Hij wilde graag iets betekenen voor al die andere nierpatiënten. Hij gaf om mensen, zeker om mensen die hulp nodig hadden.

Zijn aandacht en inzet in het bestuur, ging steeds uit naar een beter leven voor alle nierpatiënten. Een betere, succesvollere en liefdevolle behandeling en verpleging, een leven met gelijke kansen als ieder ander, kunnen genieten van vreugde, liefde en alles dat het leven heeft te bieden, gewoon gelukkig kunnen zijn en zo goed mogelijk kunnen leven ondanks de ziekte. Kwaliteit van leven voor iedereen. Dat waren zijn wensen.

We hebben daar vaak over gesproken in vergaderingen maar ook daarbuiten. We vroegen ons maar al te vaak af waarom zaken zo langzaam gaan of helemaal niet opgepakt worden. Terwijl er zoveel beter kan in het dagelijkse leven van al die patiënten.

Als bestuur hebben we daar samen met jou aan gewerkt. We weten dat die opgave nog lang niet af is. Wij zullen blijven doorwerken aan die doelen en zullen jouw inzet en inbreng hierbij zeker missen.

Wij danken Arno voor zijn inzet en samenwerking met ons.

Sterkte en steun Eveline

De boodschap dat Arno ongeneeslijk ziek was, heeft in één klap de aarde onder je voeten weg geslagen. Niet meer weten waar je staat en hoe het verder moet, geen houvast meer.....alles is weg. Verlaten en een onmenselijk groot gemis.

Samen hebben jullie heel wat mooie momenten mogen beleven. Samen genieten van gezellig uit eten, van samen winkelen en van fijne vakanties. Ook waren er in jullie leven moeilijke momenten en grote levensvragen. Maar jullie waren er samen, samen en voor elkaar. Hierdoor zijn al die bijzondere momenten mooie herinneringen geworden.

Met de tekst op het overlijdensbericht zeg je duidelijk en onomwonden wat je voelt:

Wat zal ik je missen, Mijn lieve schat, Mijn maatje, Mijn alles.

Wij wensen dat je veel kracht kunt putten uit die bijzondere momenten en fasen in jullie leven en dat die kracht ook een troost is bij het verweken van het verlies en het gemis. We wensen jou en je familie veel sterkte.

Namens bestuur en leden NVM
Lambert Jaegers





EXCLUSIEVE LUXE VAKANTIE DIALYSE IN GRIEKENLAND

Verwen uzelf met een absoluut zorgeloze vakantie dialyse en boek een eersteklas behandeling bij Mesogeios Dialysis Centers, in Griekenland.

Al meer dan 15 jaar zijn onze hoogwaardige diensten en onze menselijke hulpbronnen de sleutel tot ons succes, dat ons op een van de beste vakantie dialyse bestemmingen heeft geplaatst! Bezoek een van onze centra en beleef een van de meest kwalitatieve dialysebehandelingen. Geniet van een mooie vakantie en ervaar de kostbare zeebries en de eindeloze gouden zon...

Topkwaliteit zorgdiensten omvatten onder meer:

- Fresenius Medical Care 5008S dialyseapparatuur
- Top meertalig wetenschappelijk en administratief personeel
- 24 uur medische hulp
- Gratis dialyse transfer
- Contacten met alle verzekeringsinstellingen
- Aparte ruimte en dialyseapparatuur voor patiënten met Hepatitis



Neem nu contact met ons op en plan uw droomvakantie!

T: +30 2810 371560

F: +30 2810 371570

M: +30 6946285615

E: info@mesogeios.gr

W: www.mesogeios.gr

FB: Mesogeios-Dialysis-Centers-Group



Foto's impressie eindejaarviëring 2018





Algemene Leden Vergadering 31 maart 2019

Op Zondag 31 maart hebben we weer de Algemene Leden Vergadering gehad in het altijd prachtige Koetshuis van Kasteel Rijckholt. We werden ontvangen met lekkere koffie, thee en niet te versmaden heerlijke diverse soorten vlaai. Een moment om even bij te praten met oude bekenden.

Na een halfuurtje gezellig babbelen was het tijd voor de vergadering. Onze voorzitter Dhr. Lambert Jaegers hield er de vaart in dus het werd nooit saai. Wij zijn allemaal nu weer op de hoogte van de financiën en plannen van onze vereniging. Het ziet er heel goed uit en wij kunnen met vertrouwen weer een mooi jaar tegemoet zien.

Tijdens de ALV ben ik als bestuurslid afgetreden. Na twee jaar heb ik om persoonlijke redenen mijn functie neergelegd. Ik blijf echter binnen de vereniging wel actief en u kunt mijn "Hoekje van Mieke" gewoon blijven volgen met de "Onlangs voor u gelezen".

Mijn bijdrage op de eindejaarviering blijft ook gewoon bestaan. Ik wil het bestuur en de leden bedanken voor het vertrouwen dat jullie in mij gehad hebben.

Een prachtige bos bloemen heb ik in ontvangst mogen nemen en die staat nu mooi te wezen in mijn living. Genieten!



Omdat de student gezondheidswetenschappen, Sjim Romme, even op zich liet wachten werd er een kleine pauze ingelast voor een drankje en eventuele sanitaire stop. Na een half uurtje konden we weer verder gaan met het programma. Sjim Romme kwam ons iets vertellen over de " Stichting Mens Achter de Patiënt ". Dit gaat over de relatie arts - patiënt. Het verhaal was zeer interessant maar is te lang om dit helemaal weer te geven. Als u meer informatie of inschrijven wilt, ga dan naar de link www.mensachterdepatient.nl. of mail naar info@mensachterdepatient.nl voor meer vragen.

De middag werd afgesloten met een overheerlijk buffet, lekker drankje erbij, helemaal goed. Wij kijken weer terug op een geslaagde ALV vergadering, tot de volgende.

Mieke Haarsma.



Sjim Romme





PERSBERICHT



Nieuwe techniek bespaart dialysepatiënten een operatie

In slechts vijftien minuten een vaattoegang aangelegd

Met een nieuwe techniek kunnen vaatchirurgen in vijftien minuten een vaattoegang maken voor dialysepatiënten, waardoor een operatie niet meer nodig is. Binnen het Hart+Vaat Centrum van het Maastricht UMC+ is deze echogeleide methode via een katheterisatie onlangs voor het eerst in Nederland toegepast. Een vaattoegang is nodig, zodat de bloedsomloop van patiënten regelmatig kan worden aangesloten op de dialyseapparatuur. De verwachting is dat ongeveer een kwart van alle patiënten voor de nieuwe techniek in aanmerking komt.

Nieren hebben onder meer als functie om het bloed te zuiveren van afvalstoffen. Wanneer de nierfunctie onvoldoende is, moet het bloed op een alternatieve manier worden gefilterd. Dat gebeurt door middel van dialyse. De dialyseapparatuur moet daarvoor worden aangesloten op de bloedsomloop van de patiënt via een (kunstmatige) vaattoegang, ook wel een 'shunt' genoemd. Die vaattoegang zorgt ervoor dat de bloedvaten stabiel genoeg zijn om regelmatig te worden aangeprikt, aangezien patiënten gemiddeld drie tot vier keer per week worden gedialyseerd.



Dialyseapparatuur (istock)

Slechts vijftien minuten

Voor het maken van een shunt wordt een slagader in de arm verbonden met een ader. In de meeste gevallen (80 tot 90 procent) gebeurt dat via een operatie van ongeveer een uur. In veel gevallen moet de operatie op termijn nog eens herhaald worden. Voor de nieuwe techniek, die recentelijk voor het eerst in Nederland werd toegepast door vaatchirurg dr. Maarten Snoeijs, is geen operatie nodig om de vaattoegang te maken. In slechts tien tot vijftien minuten kan via een echogeleid systeem de koppeling tussen slagader en ader worden gemaakt via een buisje in de arm.

Minder belastend

In plaats van de arm open te maken en de vaten aan elkaar te hechten, speurt de vaatchirurg eerst de slagader en ader op via echo. Wanneer hij deze in beeld heeft, prikt hij de arm precies op de juiste plek aan door beide vaten heen. Via een katheterisatie worden de bloedvaten aan elkaar gehecht door middel van warmte-energie. "Voor patiënten een minder belastende methode dan een chirurgische ingreep", zegt Snoeijs. De vaatchirurg verwacht dat ongeveer een kwart van alle patiënten in aanmerking komt voor de nieuwe techniek: "De anatomie van iedere patiënt is nu eenmaal anders. Dat maakt dat een operatie soms toch noodzakelijk blijft."

Groningse diëtist én Limburgse verpleegkundig-specialist winnen Maria ter Welle Prijs 2019

Jarenlange inzet voor nierpatiënten beloond met oeuverprijs

Trijntje Kok-Steenbergen (diëtist uit het UMC Groningen) en Magda van Loon (verpleegkundig specialist uit het Maastricht UMC+) zijn de winnaars van de Maria ter Welle Prijs 2019. Zij ontvangen deze prijs voor hun jarenlange en intensieve inzet in de nierzorg. De uitreiking vond plaats op het jaarlijkse inspiratiesymposium "Samen Sterk" in Nieuwegein. De Maria ter Welle prijs is een initiatief van de Nierstichting i.s.m. de Willem Kolff Stichting met als doel verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten werkzaam in de nierzorg te eren. De winnaars ontvangen naast een medaille een geldbedrag van 2.000 euro dat besteed mag worden aan persoonlijke ontwikkeling.

John Jacobze (voorzitter Willem Kolff Stichting): "Trijntje en Magda zetten zich beiden op hun eigen werkterrein vol overgave in voor een beter leven voor de patiënt. Maar hebben ook een grote bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van het vakgebied. De manier waarop zij invulling geven aan hun werk en hun vak is geheel in de geest van Maria ter Welle."

De Maria ter Welle Prijs is een oeuverprijs voor zorgprofessionals die het leven van nierpatiënten verbeteren. Steun en advies van verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten zijn voor nierpatiënten minstens zo belangrijk als de medische zorg van hun arts. Daarom reikt de Nierstichting de Maria ter Welle Prijs uit, samen met de Willem Kolff Stichting.

Maria ter Welle

Maria ter Welle (1900-1946) was hoofdzuster op de interne afdeling van het Stadsziekenhuis in Kampen. Tussen 1942 en 1946 was zij de rechterhand van professor Willem Kolff bij de ontwikkeling van de eerste kunstnier. Maria Ter Welle wist Kolff over te halen zijn uitvinding toe te passen op patiënten, tegen bezwaren in van collega-artsen. Zo stimuleerde zij Kolff om door te zetten in het ontwikkelen van de dialysemachine, waardoor haar rol in deze van onschatbare waarde is. Sinds de eerste succesvolle dialyse in 1945 hebben wereldwijd miljoenen mensen hun leven te danken gehad aan de kunstnier.

Magda van Loon is verpleegkundig specialist in het Maastricht UMC+, waar o.a. complexe vaattoegangszorg plaatsvindt. Voor dialysepatiënten is de toegang tot de bloedbaan een levenslijn, dus problemen hiermee zijn voor patiënten zeer ingrijpend. Magda wordt op handen gedragen door patiënten, die uit het hele land naar Maastricht afreizen voor behandeling. Magda organiseert de gehele logistiek rondom de patiënt. Ze doet dit volgens het 'one stop'-principe: patiënten krijgen op één dag alle verschillende onderzoeken, waardoor ze veel minder belast worden. Ze wordt getypeerd als een 'engel', die luistert, helpt en regelt en daarom veel betekent voor haar patiënten. Ze is daarnaast een vraagbaak voor haar collega's en geeft scholing aan veel dialyseverpleegkundigen. Katja van Geffen: "De jury was bijzonder onder de indruk van Magda van Loon. Het is ook veelzeggend dat zij is genomineerd door twee regionale nierpatiëntenverenigingen én een vaatchirurg; haar reputatie en zorg zijn door het hele land bekend. Zij zet de patiënt echt op één!"



Vlnr.: Rob Handstede voorzitter NVP Parkstad e.o.,
Magda van Loon, Ria Stassen bestuurslid NVM

Anouk van Schaik - Nierstichting
PR Specialist

Samen beslissen

Dinsdagavond 5 februari verzamelen een aantal patiënten, dialyseverpleegkundigen, artsen, maatschappelijk werkers zich op de vierde etage voor een kop soep en een broodje in aanloop van de bijeenkomst "Samen Beslissen". De NVM organiseert deze avond samen met Nefrologie, Maastricht UMC+ én in het bijzonder samen met Wilma Savelberg. Zij houdt zich in de breedste zin bezig met Patiëntenparticipatie binnen het MUMC+. Daarnaast is Carin Hoogstraten, werkzaam bij de NVN, een van de sprekers.



De bijeenkomst wordt ingeleid door Prof. Dr. J.P. Kooman, internist-nefroloog. Hij kondigt Wilma Savelberg aan als eerste spreekster. Wilma start met een pakkend voorbeeld van een vriend die een knieprothese nodig heeft. Alles loopt volgens plan, revalidatie verloopt vlot en iedereen is tevreden. De vriend boekt een skivakantie en vertelt dit tegen zijn orthopeed. De orthopeed kijkt bedenkelijk en geeft aan dat skiën wel kan maar slechts op de makkelijke piste en vooral voorzichtig. De vriend is enorm teleurgesteld, dit was niet wat hij wilde horen. De twee mannen zowel de arts als de bewuste vriend zijn teleurgesteld.

Dit had allemaal voorkomen kunnen worden als beiden vooraf aan de operatie gesproken hadden over wensen en doelen in het leven van de patiënt. In bovengenoemd voorbeeld is medisch gezien alles gegaan volgens het boekje, maar de patiënt heeft niet gevraagd naar de concrete consequenties van de behandeling en de arts heeft zich onvoldoende verdiept in wat belangrijk was voor deze individuele patiënt.

Is er iemand schuld aan deze teleurstelling?

Vooraf duidelijk hebben wat belangrijke aspecten en wensen zijn in het leven van de patiënt, wat de mogelijkheden zijn is de basis om samen te kunnen beslissen. Artsen die weten wat hun patiënten beweegt kunnen hier bewust mee omgaan.

Was er niet geopereerd in bovengenoemd voorbeeld? Dat vertelt het verhaal niet, maar in ieder geval waren de verwachtingen van beiden over de (nog altijd geslaagde) afloop duidelijk geweest vooraf. Dat had de teleurstelling kunnen voorkomen.

Onderzoek laat zien dat overheid en zorgverzekering "samen beslissen" om verschillende redenen erg belangrijk vinden. 98% van alle patiënten wil betrokken zijn bij de beslissing die genomen wordt over hun eigen lichaam. Betrokkenheid leidt tot meer kennis, realistische verwachtingen, meer tevredenheid en veel minder spijt van een genomen beslissing tot een ingreep of behandeling, zelfs als de resultaten minder zijn dan vooraf werd verwacht.

Ook blijkt dat als de betrokkenheid groter is, de patiënten zich beter aan behandelvoorschriften houden, diëten beter worden gevolgd en zelfs het verplicht wandelen geen straf meer is.

Het vraagt van zowel arts als patiënt de nodige inspanning om echt samen te kunnen beslissen. Het is niet alleen voorlichting over wat er moet gebeuren, maar informatie uitwisseling van beide kanten. De arts zal de medische beslissingen moeten staven aan de verwachtingen en wensen van de patiënt. De patiënt zal zijn verwachtingen, wensen en doelen moeten kunnen vertalen naar de mogelijkheden die de ingreep of behandeling geeft.

Een keuze maken voor een dialysebehandeling bijvoorbeeld zal vanuit medisch oogpunt altijd gestoeld zijn op de medische gegevens van de patiënt. Is Peritoneale Dialyse fysiek wel mogelijk? Terwijl de patiënt vaak meer denkt vanuit zijn/haar eigen positie die uitgaat van eigen vrijheid, wat kan ik nog doen en in het meest gunstige geval hoe kan ik PD in mijn leven inpassen? I.p.v. hoe pas ik mijn leven in het PD-regime.

Samen beslissen vraagt van iedereen een inspanningsverplichting, als patiënt zou je je goed moeten voorbereiden op het bezoek aan de arts. Er zijn allerlei tools ontwikkelt om de patiënt daarbij te helpen. Een tool die speciaal is ontwikkelt door de NVN voor alle nierpatiënten zijn de consultatiekaarten. De consultkaarten zijn in het bezit van de NVM en zijn daar op te vragen. Maar ook de 3 goede vragen kunnen u helpen om u goed voor te bereiden. Voorbeelden van deze tools vindt u in de illustraties bij dit artikel.

Vooraf aan het bezoek zijn er ook vijf standaardvragen die u voor uzelf kunt beantwoorden, de antwoorden zijn dan leidend voor u in het komende gesprek met uw arts.

- **Wat is voor u belangrijk?**
- **Wat doet er voor u toe?**
- **Wat heeft u nodig om een keuze te kunnen maken?**
- **Wilt u zelf een keuze maken?**
- **Heeft u ondersteuning nodig? En van wie?**

Als u uw arts dan ook vertelt dat met name de eerste 4 vragen voor u de uitgangsvoorwaarden zijn om samen tot een beslissing te komen zult u merken dat het ook echt een gedragen beslissing wordt. Uw arts leert u beter kennen en kan dan ook rekening houden met wat voor u belangrijk is.

Zeker in het geval van een keuze maken voor dialyse is dit van groot belang, het is levensbepalend welke keuze er als beslissing uitkomt.

Niet alleen voor nier-gerelateerde behandelingen zijn deze vragen en tools een uitkomst, bij elk bezoek aan welke arts in het ziekenhuis kunt u zich voorbereiden door antwoord te geven op deze vragen en de antwoorden met de betreffende specialist bespreken.

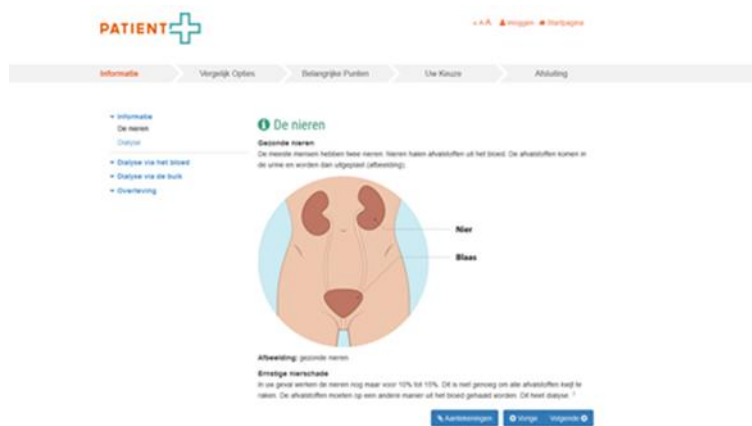
Na twee inleidingen van Wilma en Carin neemt Jeroen Kooman het woord weer op deze avond en legt de aanwezigen een aantal stellingen voor waaronder de volgende:

- Samen beslissen betekent dat er geen sprake meer is van eenzijdige informatieoverdracht, maar dat er een dialoog plaats vindt. Voor zorgprofessionals is het net als voor patiënten niet altijd makkelijk om deze nieuwe rol in te vullen.

Voor ons allen is er nog veel te leren, samen zoeken naar een manier van samen komen tot een gedragen manier om samen te kunnen beslissen.



BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN	UW LEEFSTIJL VERANDEREN
Hoe werkt de behandeling?	
Heb ik minder pijn na de behandeling?	
Wat zal ik na de behandeling weer kunnen?	
Wat zijn risico's en mogelijke bijwerkingen van de behandeling?	



Na deze inhoudelijk succesvolle bijeenkomst, is een evaluatie geweest met alle organisatoren. De NVM zal zeker verder gaan met dit project en een weg vinden in hoe zij patiënten hier in kan ondersteunen. Ook vanuit het MUMC+ en zeker nefrologie zal verder doorgewerkt worden om, samen met u patiënten, samen te kunnen beslissen.

De NVM zal op korte termijn opnieuw in gesprek gaan met staf nefrologie en ook de kinderarts-nefroloog. Alle betrokken artsen hebben een bijzondere rol gespeeld in het verspreiden van de uitnodigingen. Wij hopen dan ook dat alle inzet in vervolgbijsenkomsten zal gaan leiden tot meer belangstellenden die deze avond helaas hebben moeten missen.

Anieke Rabius



Wilma Savelberg patiëntenparticipatie MUMC+



Carin Hoogstraten beleidsmedewerker NVN

Fietsen tijdens het dialyseren

[Actueel](#) > [Nieuws](#) > *Fietsen tijdens het dialyseren*

Nierpatiënten kunnen door een virtueel landschap pedaleren in het Maastricht UMC+

Nierpatiënten hebben sinds kort de mogelijkheid om in het Maastricht UMC+ te fietsen tijdens het dialyseren. Vandaag, tijdens World Kidney Day, vindt in aanwezigheid van de Nierpatiëntenvereniging Maastricht de officiële aftrap plaats van dit bijzondere project.

De dialyse-afdeling van het Maastricht UMC+ heeft met financiële steun van de Nierstichting Challenge een geavanceerde hometrainer laten ontwerpen voor dit speciale doel. Patiënten kunnen gewoon in hun dialysetoel blijven zitten en tegelijkertijd pedaleren. Tijd en weerstand (wattage) zijn instelbaar. Om het fietsen extra aantrekkelijk te maken, kunnen ze tijdens het fietsen naar een groot beeldscherm kijken waarop een fraaie fietsroute wordt vertoond. Dat kan het Zuid-Limburgse heuvellandschap zijn, maar indien gewenst kan er ook virtueel door de Franse Alpen of door San Francisco worden gefietst.



Voordelen voor de patiënt

Het fietsen tijdens de dialyse heeft tal van voordelen voor de patiënt. Zo worden bepaalde afvalstoffen (met name fosfaat) beter verwijderd uit het bloed en zijn er minder bloeddrukdalingen tijdens de behandeling. Bovendien is bewegen altijd goed voor het lichaam, bijvoorbeeld voor hart- en bloedvaten. Fietsen tijdens de dialyse verhoogt de kwaliteit van leven in hemodialysepatiënten, vooral door verbetering van het fysiek functioneren. Verder onderbreekt het bewegen een lange periode van zitten (voor de meeste patiënten vier uur) en geeft het kijken naar de virtuele fietsroute afleiding. Aan het project is ook een wetenschappelijk onderzoek verbonden. Onderzoeksvraag is of de spiermassa in dialysepatiënten behouden kan blijven als beweging gecombineerd wordt met voeding tijdens hemodialyse.

Eerste ervaringen

Patiënten fietsen tot een half uur op de speciale hometrainer, daarna schuift de fiets door naar een volgende patiënt die wil fietsen. De eerste ervaringen zijn positief. Patiënten stellen vooral de afleiding op prijs en vinden het ook fijn dat ze meer kunnen bewegen op dialyседagen. Overigens komen niet alle dialysepatiënten in aanmerking voor het fietsen. Om uiteenlopende redenen is voor sommigen inspanning tijdens de dialyse niet verstandig of mogelijk. Het fietsen is uiteraard ook geen verplichting, maar steeds meer patiënten maken er gebruik van en komen in beweging tijdens de dialyse.

Fietservaring tijdens dialyse Mark Rijken

Mark Rijken, NVM lid sinds jaar en dag, is een van de dialyse patiënten die actief meefietst in het project van drs. Floris Hendriks. Hij vertelt over zijn ervaringen en motivatie om mee te doen aan het project.

Beste Mensen,

Tijdens een bijeenkomst van de NVM heb ik Dhr. Floris Hendriks leren kennen. Hij heeft toen gesproken over een onderzoek waar hij op wil promoveren: "Dialyse en bewegen". Ik werd toen gelijk enthousiast om tijdens de dialyse te mogen bewegen. En toen kwam de proeffiets op de dialyse afdeling. Ik heb aan de behandelend specialist gevraagd of ik tijdens de dialyse mag fietsen. Het is erg prettig als je 15 tot 30 minuten kan fietsen terwijl je 4 uur stil moet liggen tijdens de dialyse. Je hebt een minder zwaar gevoel en minder krampen in je benen als je gefietst hebt. Het leuke is dat je tijdens het fietsen op een beeldscherm diverse routes kan meefietsen, o.a. Maastricht, Mergellandroute of steden in de wereld. Ik kan alleen maar positief spreken en de tijd gaat nu een stuk sneller voorbij. Het zou fijn zijn als er binnenkort een 2e fiets beschikbaar is. Dan kun je elkaar motiveren om samen even te gaan fietsen tijdens de dialyse. Het is ook goed voor de conditie van de dialysepatiënten.

Groetjes Mark Rijken



Ziekenvervoer nodig ?

Wij rijden voor bijna ALLE ZORGVERZEKERAARS

TAXI NELISSEN

Tel. 043-4071343

Ook als U een machtiging voor taxivervoer heeft ontvangen waarop staat vermeld dat DVG één van de vervoerders in de regio is, kunt u rechtstreeks contact opnemen

met Taxi Nelissen (wij zijn aangesloten bij DVG)

Ook voor ROLSTOELVERVOER.



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. Bijvoorbeeld 'Voeding en dieet' of 'Partner van'. U kunt hier zelf 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. Bijvoorbeeld 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.

Mens achter de Patiënt

“Na afloop van de ALV heeft Sjim Romme, een van de oprichters van Stichting Mens Achter de Patiënt, een presentatie gehouden over de gelijknamige onderwijsmodule “Mens Achter de Patiënt”, waarin studenten van diverse opleidingen in het zorg- en welzijnsdomein in contact komen met mensen die ervaring hebben met ziekte en zorg. Hij liet zien dat empathie van zorgverleners niet alleen prettig is voor de patiënt, maar dat hierdoor ook aangetoond betere behandeluitkomsten behaald worden. Hoe zorgverleners zich op een empathische manier op kunnen stellen, is dan ook onderwerp van gesprek in deze sessies van de onderwijsmodule. In de zaal waren met Marlies Brants en Leo van der Helden twee oud-deelnemers en leden van de Nierpatiënten Vereniging aanwezig die hun ervaringen deelden. Zij gaven aan dat deelname hen respectievelijk meer inzicht gaf in de ‘mens achter de toekomstig zorgprofessional’ en een stukje zingeving brengt, omdat je studenten helpt in hun ontwikkeling tot mensgerichte zorgprofessional. De presentatie eindigde met een oproep aan de leden van de Nierpatiënten Vereniging. Er werd gevraagd of zij ook willen bijdragen aan mensgerichte zorg, door deel te nemen aan “Mens Achter de Patiënt”.



Ervaring met: Mens achter de patiënt

In 2018 werd ik, via mijn huisarts, benaderd of ik bereid was om mijn medewerking te verlenen aan het project “Mens achter de patiënt”.

Mijn eerste vraag was natuurlijk: wat houdt dat in?

Bij het project Mens achter de patiënt word je in contact gebracht met studenten. Deze studenten zijn in opleiding voor verschillende disciplines in de gezondheidszorg, o.a. arts, verpleegkundige, therapeut enz.

Bij de eerste bijeenkomst komen de studenten, ongeveer 14-15 studenten, en ongeveer 6 tot 7 patiënten bij elkaar. De studenten stellen zich voor en vertellen over hun studie die ze volgen. De patiënten stellen zich eveneens voor en vertellen over hun chronisch ziek zijn.

Hier gaat het niet alleen over het ziektebeeld, maar ook over hoe beleeft iemand zijn/haar chronisch ziek zijn. Tegen welke problemen loopt hij/zij aan zowel privé, in het ziekenhuis als in de maatschappij.

De tweede bijeenkomst worden twee studenten met een patiënt gekoppeld. Deze twee studenten gaan in gesprek met de patiënt. Hierna maken de studenten een verslag over die patiënt.

De derde bijeenkomst wordt het verslag besproken en kan de patiënt ook zijn/haar mening geven over zijn/haar ervaring met de studenten en het verslag.

Dit is in het kort weergegeven wat ‘mens achter de patiënt’ inhoudt.

Tijdens deze bijeenkomst krijgen de studenten een ander beeld van een chronische patiënt maar de patiënt, tenminste ik, heb ook stil gestaan bij wat voor mij normaal is en voor de studenten niet normaal is. Het was voor mij een wisselwerking tussen student en patiënt. Je kunt het dus ook omdraaien dat wij als patiënt ook de mens achter de hulpverlener gaan zien.

Uitleg over Mens achter de patiënt is bijgevoegd waar u alle informatie kunt doorlezen.

Lijkt het u iets, aarzel niet en neem deel aan dit project MENS ACHTER DE PATIENT.

Het is voor beiden, patiënten zowel als hulpverleners, een goede uitwisseling van ervaringen.

Marlies Brants

DE BIJENKOMSTEN



1. ZORG EN ZORGVERLENER CENTRAAL



2. ZORGVRAGER CENTRAAL



3. DE STUDENT CENTRAAL



Stichting Mens Achter de Patiënt
Meer informatie of inschrijven?
www.mensachterdepatient.nl

Vragen? Mail dan gerust naar:
info@mensachterdepatient.nl

**STICHTING
MENS ACHTER DE PATIËNT**

*Omdat mensgerichte zorg
begint bij mensgericht onderwijs!*



Waarom Mens Achter de Patiënt?

Een veelgehoorde klacht van patiënten is het gebrek aan inleving van zorgprofessionals. In de zorg is het van groot belang om niet alleen de ziekte te zien, maar juist de persoon die daarachter schuilt gaat.

Mens Achter de Patiënt is in het leven geroepen om toekomstig zorgprofessionals (o.a. artsen, zorgmanagers, fysiotherapeuten, verpleegkundigen en verzorgenden) bewuster te maken van de impact van ziekte, zodat zij mensgerichter zullen handelen voor het welzijn van zorgvragers.



UW VERHAAL DOET ERTOE!



Wat is Mens Achter de Patiënt?

Mens Achter de Patiënt is opgezet door studenten, voor studenten. In de korte module komen studenten en mensen met ervaring met zorg en ziekte driemaal samen om studenten inzicht te geven in de impact van ziekte.

Een groep bestaat uit maximaal zestien deelnemers: vier zorgvragers en twaalf studenten van verschillende studieachtergronden. De kleinschaligheid zorgt voor een vertrouwde sfeer waarin iedereen zijn of haar verhaal kan doen.



Meedoen aan Mens Achter de Patiënt?

Wij zijn op zoek naar uw verhaal: deel uw ervaringen rondom zorg en ziekte met studenten. Veel deelnemers twijfelen of ze deel willen nemen, maar zijn achteraf blij dat ze meegedaan hebben. Zo ook Marly (links):

"Ik vind het zinvol om deel te nemen aan Mens Achter de Patiënt. Door mijn verhaal te delen kom ik in contact met anderen die ervaring hebben met zorg en ziekte, heb ik een beter idee wat er in mijn zorgprofessionals omgaat en heb ik een beter overzicht van mijn eigen ziekteverloop gekregen!"



Lekker eten en toch dieet

Brood

Al enige tijd ben ik aan het proberen een artikel te schrijven over brood. Brood is een onderdeel van een gezond voedingspatroon, maar vaak hoor je ook dat brood niet gezond is: dat je er dik van wordt, dat je er diabetes van krijgt, dat je er last van je darmen van krijgt, dat het veel zout bevat.

Toevallig stond er 26-03-2019 een heel artikel over brood in De Limburger. Dit geeft een mooi overzicht van de stand van zaken op dit moment.

'Je wordt dik van boterhammen' en andere vooroordelen over brood

26-03-2019 om 06:30 door Jaap Seidell | Bron: AD

Brood is voedzaam en betaalbaar. Toch eten we er minder van, omdat koolhydraatarme diëten ons ervan weerhouden en niet iedereen gluten verdraagt. Ander brood biedt uitkomst. Tijd voor een update.

Jaarlijks eten we in Nederland gemiddeld bijna 50 kilo brood per persoon. Dat zijn zo'n vier sneetjes per dag. Volkoren, gevolgd door meergranen en bruin, is het populairst. We kopen dat brood, dat overwegend van tarwemeel is gemaakt, vooral bij de supermarkt. Het aantal ambachtelijke bakkerijen daalde van ruim 10.000 in 1960 naar amper 2000 nu.



Afbeelding: Getty Images/iStockphoto

Geleidelijk aan neemt de broodconsumptie af. Vlak na de Tweede Wereldoorlog aten we nog 80 kilo per jaar. Die hoeveelheid daalde eerst fors door de introductie van ontbijtgranen als cornflakes en muesli, en de laatste jaren ook door diëten en alarmerende berichten over gluten. Klachten die mensen daardoor ervaren, zouden als sneeuw voor de zon verdwijnen als ze minder of ander brood zouden eten. Maar geen brood eten heeft als nadeel dat je te weinig jodium, vezels en B-vitamines binnenkrijgt.

Gluten-intolerantie

Het meest bediscussieerde bestanddeel van brood is gluten (van het Latijnse woord voor lijm). Deze kleefstof uit de eiwitten van graankorrels komt van nature voor in tarwe (ook in spelt), rogge en gerst, maar niet in haver. Het geeft bij de bereiding stevigheid en elasticiteit aan het brood. Gluten bestaan uit glutenine en gliadine. Gliadines veroorzaken bij mensen met glutenintolerantie (coeliakie) auto-immunreacties in de dunne darm, waardoor het darmvlies ontstoken en beschadigd raakt. Dat kan weer leiden tot een verminderde opname van voedingsstoffen en tot darmklachten. Rijst en maïs bevatten ook gluten maar geen gliadine. Ongeveer 170.000 Nederlanders (1 procent) hebben coeliakie; 80 procent van die groep weet dat niet.

Darmklachten

Er zijn mensen die brood slecht verdragen zonder dat ze coeliakie hebben. De symptomen zijn anders en minder heftig dan bij coeliakie. Sommigen ervaren minder klachten als ze minder glutenproducten eten. De klachten kunnen ook samenhangen met andere stoffen in brood; dan is een glutenarm dieet onnodig.

Sommige mensen kunnen gevoelig zijn voor een brede groep van suikers - vaak afgekort met de term FODMAP's - die onder meer veel voorkomen in tarwebrood. Die suikers komen deels onverteerd in de darm, waar darmbacteriën ze consumeren. Het gas dat daarbij vrijkomt, geeft een opgeblazen gevoel. Voor de meeste broodeters zijn die stoffen juist goed voor de darmgezondheid.

Wie het **prikkelbaredarmsyndroom** heeft, kan zijn klachten verminderen door de FODMAP's te mijden. Brood dat is gemaakt van zuurdesem, waarbij gisten uit de lucht het langrustende deeg fermenteren en het groeiend aantal melkzuurbacteriën de suikers afbreken, bevat minder FODMAP's dan tarwebrood gemaakt met gist.

Waarschijnlijk is desembrood daardoor beter te verdragen. Alleen desempoeder, een smaakmiddel, voorkomt de klachten niet.

Overigens bevatten ook andere voedingsmiddelen zoals zuivel, peulvruchten, koolsoorten en fruit FODMAP's.

Bij de bereiding van zuurdesembrood breken de bacteriën ook fytinezuur deels af. Fytinezuur is een bron van fosfor, die de plant nodig heeft om te groeien. Het nadeel ervan is dat het de opname vermindert van mineralen in de darm



Foto: Getty Images/iStockphoto

Te dik door brood?

Veel producten met geraffineerd zetmeel eten kan bijdragen aan een verhoogd risico op type 2 diabetes en obesitas. In vier sneetjes brood zit ongeveer 60 gram zetmeel. Dat zorgt voor een tijdelijk hogere bloedsuikerspiegel, wat leidt tot extra insulineproductie om de suikers in lichaamscellen op te bergen. Dat gebeurt vooral als mensen te zwaar zijn en daardoor relatief ongevoelig zijn voor dit hormoon.

Chronisch hoge suiker- en insulineconcentraties geven meer risico op type 2 diabetes. Insuline stimuleert ook de vetopslag in het lichaam en remt de vetafbraak. Vandaar dat sommige wetenschappers denken dat zetmeel een dikmaker bij uitstek is.

Producten die veel vezels (en zetmeel) bevatten, jagen de insulineproductie minder op. Volkorenbrood hangt dan ook samen met een verlaagd risico op obesitas, type 2 diabetes, hart- en vaatziekten en verschillende vormen van kanker. Het gaat dus niet zozeer om de koolhydraten (zetmeel), maar om de kwaliteit ervan. Volkoren graanproducten worden juist aangeraden en geraffineerde graanproducten ontraden.

Zijn oergranen beter?

Boeren telen vooral moderne tarwe die een hoge opbrengst geven. Duitse onderzoekers analyseerden 75 variaties van tarwe, harde tarwe, spelt, emmer en eenkoorn. De opbrengsten van spelt, emmertarwe en eenkoorn waren respectievelijk 37, 52 en 65 procent lager dan van moderne tarwe. Veel van de oude graantypes hebben een schil die verwerking lastig maakt. Zij bleken ook rijker aan gluten dan de moderne tarwe. Andere analyses lieten zien dat de samenstelling van een groot aantal voedingsstoffen niet erg verschilt in oude en nieuwe types graan. De hoeveelheid vitamines en mineralen is veeleer afhankelijk van de bodem en de bemesting.

Een jodiumtekort

Bij biologisch brood gebruiken bakkers vaak zout zonder jodium. Mede daardoor, en door de concurrentie van ontbijtgranen, daalde de jodiuminname tussen 2006 en 2015 bij mannen met 37 procent en bij vrouwen met 33 procent. Een tekort kan schildklierproblemen veroorzaken (krop). Vier sneden brood per dag, aangevuld met wat zuivel en zo nu en dan vis en een ei, volstaan om voldoende binnen te krijgen. Zonder brood lukt dat ook, maar eenvoudig is dat niet.

Kwestie van uitproberen

Brood van volkoren tarwe is voor de meeste mensen de beste keuze. Maar niet iedereen verdraagt dat even goed. Oude granen leveren doorgaans geen gezonder brood op. Mensen die door hun boterhammetjes last krijgen van hun darmen, kunnen spelt-, glutenvrij- of zuurdesembrood overwegen. Het is een kwestie van uitzoeken wat het beste bevalt

Brood bij nierproblemen

Als je nierproblemen hebt, kan brood nog om een andere reden niet gezond voor je zijn. Doorgaans bevat brood namelijk veel zout. In principe kan dit geen kwaad, maar als je veel brood eet (> 8 sneetjes per dag), heb je al een groot gedeelte van de hoeveelheid zout die je per dag mag binnen krijgen. Als je gewend bent veel brood te eten, kan het beter zijn om zoutarm brood te eten of om een gedeelte van het brood te vervangen door ontbijtgranen of om te lunchen met een salade of soep. Volkoren brood is de meeste gezonde keuze, al dan niet zoutarm. Hier is echter ook discussie over geweest. Een artikel van Fred Brouns op www.brood.net bevestigt de stelling dat volkoren brood de meest gezonde keuze is.

Maar er zullen altijd mensen zijn die zich beter voelen door minder brood te eten. Er bestaan verschillende alternatieven voor brood, zoals je kunt lezen in onderstaande blog van Marijke Berkenpas via I am a foodie.

Het is een feit, we eten minder brood. Een paar maanden geleden stonden de kranten er vol van! Voorlichtingsbureau Brood stelde dat dit o.a. veroorzaakt wordt door populaire dieetboeken zoals De Voedselzandloper van Kris Verburgh, en De Broodbuik van William Davis.



Foto: Getty Images/iStockphoto

Zelf doe ik er trouwens niet aan mee. Ik vind brood heerlijk, en heb er geen last van. Overigens ben ik ook geen tegenstander van minder brood eten. Over de onderbouwing van bovenstaande dieetboeken is in de voedingswereld al veel gezegd: op sommige punten is de onderbouwing er niet, of echt flinterdun. Onlangs werd een onderzoek gepubliceerd van Bouns et al: *Does wheat makes us fat and sick?* Bouns vond absoluut geen verband tussen de consumptie van tarwe en obesitas.

Tuurlijk is het dit soort literatuur waar ik als professional waarde aan hecht, en meeneem in mijn oordeel. Anderzijds zie ik in de praktijk natuurlijk ook voorbeelden van succesverhalen. Mensen die zich beter voelen, en een gezond gewicht bereiken met bijvoorbeeld de Voedselzandloper. En of dit nou komt door geen tarwe an sich, óf doordat je als je tarwe laat staan per saldo minder energie binnen krijgt (denk bijv. aan minder koek en gebak e.d), of wellicht door een groter bewustzijn door meer met voeding bezig te zijn...?

Het maakt mij eigenlijk niet zo veel uit. Als je een gezond gewicht bereikt, en je voelt je beter is dat sowieso gezondheidswinst (en daar ben ik voor :)). Zolang je dat maar bereikt zonder te *crashen*, en je alle voedingsstoffen binnenkrijgt die je lichaam nodig heeft.

En kun je dan met minder brood volwaardig eten? Ja, daar durf ik volmondig 'ja' op te zeggen. Tarwebrood levert naast energie een belangrijke hoeveelheid vezels, B-vitamines en wat mineralen. Maar die kun je ook halen uit andere producten. Denk bijvoorbeeld aan haver, boekweit, & teff. Ik maak zelf bijvoorbeeld weleens een tarwevrije granola van o.a. haver en boekweit. Ook peulvruchten zoals bruine bonen, witte bonen, kikkererwten & linzen kun je prima mee variëren. Conclusie van deze verzameling van artikelen: brood is niet ongezond; je kunt het beste kiezen voor volkoren brood al dan niet zoutarm en er zijn gezonde alternatieven als je toch geen brood wil eten. Hieronder volgt nog een lekker recept met brood voor de Paasbrunch. Dit recept komt van de website van het tv programma Binnenstebuiten en beschrijft hoe je Paasbrood maakt met vulling en met zelfgemaakte boter om te smeren. Ik heb het alleen aangepast door er minder zout aan toe te voegen.

Smakelijk eten!

Ingrediënten voor Paasbrood

Ingrediënten

Voor het brood:

- 500 g bloem
- 30 g gist
- 250 ml melk
- 100 g boter
- 50 g suiker
- 1 ei
- 2 g zout
- Rasp van citroen

Voor de vulling:

- 50 g sukade
- 100 g amandelen
- 300 g rozijnen
- 50 g walnoot
-
- 150 g amandelspijs

Voor de boter:

- 1 l slagroom
- 333 ml boeren karnemelk

1. Wel de rozijnen in warm water. Doe dit het liefst de dag ervoor zodat ze goed opzwellen.
2. Rooster de amandelen en laat ze afkoelen.
3. Hak de walnoten iets fijn.
4. Weeg alle ingrediënten af.
5. Maak de melk 40 graden warm en los de gist er in op.
6. Snijd de boter in kleine blokjes.
7. Voeg nu alle ingrediënten samen, behalve de vulling.
8. Kneed dit deeg tot 8 minuten tot een glad deeg. Laat dit 10 minuten rusten.
9. Giet de rozijnen af en dep ze droog met een theedoek. Voeg nu de vulling bij het deeg en kneed dit heel rustig door het deeg, totdat de rozijnen ingesloten zijn met deeg.
10. Maak een punt van het deeg en laat dit onder een vochtige doek 20 minuten rijzen.
11. Na het rijzen duw je het deeg plat en rol je met een deegroller het deeg in het midden plat. Laat de twee uiteinden wat dikker.
12. Rol van de spijs een staaf en leg deze in het brood.
13. Vouw het brood dicht en plak het aan elkaar met een beetje water. Laat dit op een bakplaat, afgedekt met een vochtige doek 30 minuten rijzen.
14. Bak daarna het brood af op 200 graden voor zo'n 45 tot 60 minuten.
15. Laat het brood goed afkoelen. En werk hem af met poedersuiker.

Voor de boter:

16. Meng deze twee door elkaar en laat 48 uur in de koelkast in een bakje staan.
17. Doe de massa in een bekken en klop zachtjes met een garde totdat het vet zich scheidt van het vocht.
18. Giet het vocht weg en doe de boter in een doek. Draai deze op spanning zodat het vocht uit de boter verdwijnt.
19. Doe de boter in een potje.





Uitnodiging

Stuif uns in



Derde zondag van de maand

Locatie: Huiskamer Sjuif a-en,
Gerard Walravenstraat 92A
6227 TB Maastricht



Inloop vanaf 13:30u tot circa 16:30u

Door nierpatiënten voor nierpatiënten

Een nieuw initiatief van de NVM in 2019!

Samen koffie drinken of een kopje thee, knutselen of een spelletje doen? In een ongedwongen sfeer samen zijn, even wat anders maar wel samen.

NVM zorgt voor koffie/thee en vlaai.

In een echte huiskamer bij Sjuif-a-en in Heer kunnen we ongedwongen een middag samen doorbrengen. De locatie is rolstoeltoegankelijk en makkelijk te bereiken, zowel met de auto (parkeerplaatsen direct aan de straat) als met de bus.

Per bus: Stadsbussen 2 (richting de Heeg) en 10 (richting Gulpen) uitstappen halte Rijksweg/Veldstraat.

Inschrijven hoeft niet, om heel laagdrempelig te beginnen vragen we ook geen andere bijdrage anders dan uw gezelligheid en aanwezigheid

Wilt u meer informatie of u aanmelden, mail dan stuifunsin@gmail.com

of bel Sandra Maka: 06-42 76 76 09

Nierpatiënten Vereniging Maastricht



Derde zondag van de maand, behoudens feestdagen en zomermaanden, in 2019:

**14 april, 19 mei, 22 september,
20 oktober, 17 november**



Het hoekje van Mieke

Onlangs voor U gelezen

Door: Mieke Haarsma

Bent u ook zo iemand die als u thuis komt gelijk neerploft in de zetel? Niet doen!! Hieronder leest u waarom!

Waarom je thuis maar beter pantoffels draagt

Bron: Het Belang Van Limburg.

Thuiskomen na een lange dag werken en een hoge nood voelen om in je zetel neer te ploffen? Doe dan eerst je schoenen uit, want de zolen zitten tjokvol vieze beestjes. Dat blijkt uit een onderzoek aan de University of Arizona.

Een team wetenschappers heeft ontdekt dat er gemiddeld 421.000 (!) bacteriën, van negen verschillende stammen, op onze schoenen leven. Onder meer de bacterie E.coli, die onder meer problemen kan veroorzaken met je ingewanden, is terug te vinden. Ook serratia ficaria, die leidt tot respiratoire infecties, en de zogenaamde klebsiella pneumoniae zitten op je schoenen. Die laatste bacteriën kunnen problemen geven aan de urinewegen.

"We wandelen op uitwerpselen van vogels en honden, op openbare toiletvloeren. Dat zijn een na een broeihaarden voor bacteriën. Het unieke aan onze schoenen is dat we ook op bladeren en puin wandelen, die kan dienen als voedsel voor de vieze beestjes en hen kan helpen om te groeien", aldus onderzoekster Kelly Reynolds.

Een andere studie aan de Baylor University toont aan dat toxines van asfaltwegen, die met teer zijn bewerkt, het risico op kanker kunnen verhogen. De giftige stoffen hechten zich vast als stofdeeltjes aan de schoenen en komen in huis weer los. Zet je slippers of pantoffels maar alvast aan de voordeur.



U kent ze wel, al de spreuken en wijsheden uit de vroegere jaren. Maar wat is er nou precies van waar? Hieronder leest u een gezegde dat iedereen wel kent. Het is niet aan te raden om zelf de proef op de som te nemen.

Bier na wijn of omgekeerd? Volgorde van drankjes heeft geen invloed op je kater



"Bier na wijn geeft venijn, wijn na bier geeft plezier": de spreuk blijkt een hardnekkige mythe. De volgorde waarin je alcoholische drankjes drinkt, heeft geen invloed op je kater. Dat beweren Duitse onderzoekers aan de Universität Witten/Herdecke in het wetenschappelijk vakblad American journal of clinical nutrition. Voor hun onderzoek tracteerde een team wetenschappers negentig proefpersonen tussen 19 en 40 jaar, waarvan de helft vrouwelijk was. Met deze mooie geste wilden ze nagaan in welke mate het combineren van drankjes - eerst wijn of bier of vice versa - een invloed heeft op hoe beroerd je jezelf de dag erna voelt.

De deelnemers werden verdeeld over drie groepen. De eerste groep kreeg eerst een paar pinten (het equivalent van 2,5 pints of zo'n 1,1 liter) voorgeschoteld en mocht dan vier grote glazen witte wijn drinken. In de tweede groep verliep het net andersom. De laatste groep dronk ofwel enkel bier, ofwel enkel wijn. Na het avondje drinken, werd elke proefpersoon geobserveerd tijdens hun slaap. Bij het ontwaken werd aan hen gevraagd om aan te geven hoe sterk hun kater was. Hierbij werd ook rekening gehouden met verschillende symptomen zoals hoofdpijn, uitdroging, vermoeidheid, maag- en darmklachten en gevoeligheid voor licht.

Geen verband

Wat blijkt? De intensiteit van de katers verschilde niet significant van elkaar. "We kunnen niet bewijzen dat het drinken van bier en daarna pas wijn, mildere klachten geeft", aldus hoofdonderzoeker Jöran Köchling. Er zijn wel twee andere factoren die een rol spelen bij het ontwikkelen van een kater: hoe dronken voel je jezelf tijdens het drinken en moet je al dan niet braken? Hoe hoger de score op deze twee criteria, hoe zwaarder de kater. "Dat zijn de waarschuwingssignalen waaraan je aandacht moet schenken als je alcohol aan het consumeren bent."

Volkswijsheid van vroeger

Maar vanwaar komt de spreuk "Bier na wijn, geeft venijn" nu eigenlijk? ". Ze komt historisch gezien van mensen die niet zoveel geld hadden", zei toxicoloog Jan Tytgat van de KU Leuven eerder in een interview met Het Nieuwsblad. "Als ze hun avond begonnen met wijn, hadden ze op het einde geen geld meer, daarin zat het venijn. Terwijl ze nog wel geld hadden als ze de avond met bier begonnen waren, vandaar: "wijn na bier geeft plezier".



Pallium Portam V.O.F.
voor warme zorg

Past. Habetsstraat 28b, 6217 KM Maastricht

Pallium Portam V.O.F.
voor warme zorg

Mariel Carré Elena della Riccia

Zorgcoördinatie:
verpleging, pers. verzorging, individuele begeleiding,
nachtzorg, huishoudelijke ondersteuning.

Past. Habetsstraat 28b, 6217 KM Maastricht

+31(0)6 8100 9993 +31(0)6 40067438
info@palliumportam.nl www.palliumportam.nl

Dagtocht zondag 12 mei 2019.

Op zondag 12 mei gaan we "de boot in". Mw. Ria Stassen heeft voor ons een 4 Sluizentocht georganiseerd met natuurlijk een hapje en een drankje. Om 10.30 worden de trossen losgegooid en om 15:15 uur wordt er weer aangemeerd. Deze tocht is een ervaring die je zeker niet mag en wilt missen. We varen met een schip van rederij Stiphout over de wateren en worden onderweg een paar maal geschut in een sluis. Ikzelf heb de tocht al eens gedaan en ik zeg u het is de moeite waard en ga zeker weer mee. Nu hoor ik u al zeggen: "ja maar het is Moederdag". Zeker belangrijk, maar geef uzelf een cadeau en geniet van een heerlijke dag. De (klein)kinderen kunt u op een ander dag uitnodigen en het leuke is dat u dan veel heeft te vertellen heeft over de ervaringen op het water. Ze hangen aan u lippen want dat zijn ze niet gewend, zo'n avonturen van mama of oma. Dus meld u aan, u zult er geen spijt van hebben. Tot dan.



Mieke Haarsma



Uitnodiging

Dagtocht voorjaar 2019

Viersluizentocht op zondag 12 mei, aanmonsteren om 10:30u; afvaart zal uiterlijk 11:15 zijn. Een tocht waarbij u geschut wordt in vier sluizen, de Maas af naar België en weer terug naar Maastricht.

Aanmonsteren bij Rederij Stiphout t.o. Mosae Forum.

Ria Stassen verzorgt het ontbijt en uw Moederdag kan niet meer stuk!

Er is plaats voor maximaal 40 personen, vol is echt vol. Opgeven kan tot 30 april via mail secretaris@de-nvm.com Wilt u meer informatie of u liever persoonlijk opgeven dan mag U Ria bellen, 06-46052617

Eigen bijdrage is 5 euro voor leden*, uw aanmelding is definitief als u dit bedrag heeft overgemaakt op **NL96INGB0006848044** ovv uw naam en Viersluizentocht

*voor niet-leden is de bijdrage 40 euro

Nierpatiënten Vereniging Maastricht.



Wist U dat?

Nieuwtjes uit NVM



Nefrologie MUMC+ / Team Dialyse

In januari heeft mw. Gertie Brepoels, hoofd verpleging van het team dialyse, afscheid genomen van de onderafdeling nefrologie. Zij is aan een nieuwe baan en uitdaging begonnen.

NVM wenst haar veel succes en plezier in de nieuwe baan.



Van de redactie

Rectificatie

In de vorige editie van Dia-tranS is een artikel opgenomen waarin dr. Maarten Snoeijs zich zelf en het expertisecentrum voor vaattoegangschirurgie voorstelt.

Ten onrechte is boven dit artikel aangegeven: "Nefrologie dr. Snoeijs".

Dr. Snoeijs is echter niet werkzaam bij de onderafdeling Nefrologie maar geeft leiding aan het expertisecentrum voor vaattoegangschirurgie van MUMC+. Bovendien is dr. Snoeijs geen 'nefroloog' maar 'vaatchirurg / epidemioloog'.

Sorry voor de verkeerde aanduiding boven het artikel.

Mededelingen van de bestuurstafel

Meld wijzigingen (adres en telefoon) bij de secretaris NVM

Als er wijzigingen zijn in uw adresgegevens of telefoonnummer dan laat ons dit even weten. Zo blijft u voor ons bereikbaar en wij houden onze ledenadministratie actueel.

Meld wijziging van behandel fase

Nierziekten verlopen via zogenaamde fasen: predialyse, hemodialyse of thuisdialyse, transplantatie. Deze fasen registreren wij in onze ledenadministratie in verband met de subsidie van de Nierstichting. Meestal vernemen wij niet als de behandeling van de patiënt over gaat in een andere fase. Wij stellen het op prijs als u ons deze wijzigingen laat weten.

Getransplanteerd? Laat het ons even weten!

Voor patiënten die worden getransplanteerd hebben wij een presentje. Als u iemand kent die is getransplanteerd dan laat het ons even weten.

Secretaris: secretaris@de-nvm.com of telefonisch 045-5751315



NVM Communicatie via E-mail

Communicatie per E-mail is een niet meer weg te denken communicatiemiddel in onze moderne maatschappij. Veel mensen maken gebruik van deze makkelijke manier van berichten en documenten uitwisselen. De NVM wil meer gebruik gaan maken van E-mail voor het contact met de leden.

In contact blijven met de leden is een van belangrijke doelen die het bestuur van de NVM zich heeft gesteld. Voor dit doel wordt al gebruik gemaakt van een eigen NVM website (www.de-nvm.com) en ook op Facebook is de NVM vertegenwoordigd.

Naast deze wil de NVM ook (meer) gebruik gaan maken van E-mail als communicatiemiddel.

Te denken valt hierbij aan het versturen van nieuwbrieven, uitnodigingen en het ledenblad Dia-tranS per mail. Nu gebeurt de communicatie met de leden veelal per brief/post. Dit vergt niet alleen minstens 1 dag van verzender tot ontvanger maar is ook bewerkelijker en duur. Denk aan het drukken of printen op papier, kopiëren, enveloppen, frankeren en verzenden.

Communicatie per E-mail biedt voordelen in snelheid, gebruiksgemak en kosten.



De leden die over een E-mail adres beschikken vragen we dan ook om hun E-mail adres door te geven aan de ledenadministratie ledenadministratie@de-nvm.com

Voor deze wordt daarmee mogelijk gemaakt om:

- de informatie zowel via post/brief als via E-mail te ontvangen
OF
- (gedeeltelijk) af te zien van verzending per post/brief. (scheelt uiteraard kosten)
Dit vragen we dan ook om door te geven aan de ledenadministratie ledenadministratie@de-nvm.com door te vermelden of:
 - u het ledenblad Dia-tranSEN /OF
 - de overige communicatie (bijv. nieuwsbrieven, uitnodigingen)
via E-mail wilt ontvangen in plaats van op papier en verzending per post.

Leden die niet over een E-mailadres beschikken of waarvan dit niet bekend is bij de NVM blijven de informatie via brief/post ontvangen.

Samenstelling bestuur en taakverdeling

Samenstelling bestuur

Lambert Jaegers	/ Voorzitter
	/ Vice Voorzitter
Astrid Reubsaet	/ Secretaris
Kleis Adema	/ 2 ^e Secretaris
Jo Michielsen	/ Penningmeester
	/ 2 ^e Penningmeester
Sandra Maka	/ Bestuurslid
Monique Soethoudt	/ Bestuurslid
Ria Stassen-van den Tillaart	/ Bestuurslid
Wim Steskens	/ Bestuurslid
Anieke Rabius	/ Bestuurslid
Leo van der Helden	/ Aspirant bestuurslid

Samenstelling Dagelijks Bestuur

Lambert Jaegers	/ Voorzitter
Astrid Reubsaet	/ Secretaris
Jo Michielsen	/ Penningmeester
Ria Stassen-van den Tillaart	/ Bestuurslid

Overige taakverdeling binnen bestuur

Ria Stassen-van den Tillaart	/ Voorzitter Com. Leden en Recreatieve contacten
Wim Steskens	/ Voorzitter Com. Communicatie
Monique Soethoudt	/ Coördinator Vrijwilligers MUMC+

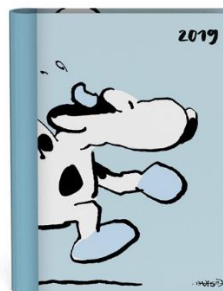
Het bestuur heeft verder afspraken gemaakt over werkgroepen en over vertegenwoordiging in overleggen.



AGENDA 2019

Maand	Activiteit	Datum
Februari	Voorlichting NVM "Samen beslissen"	5 februari
Maart	World Kidney Day	14 maart
	Algemene Leden Vergadering	31 maart
April	Innen Contributie 2019	april
	Dia-trans 2019-1	april
Mei	Dagtocht	12 mei
	Rappel Contributie 2019	eind mei
Juni	Lotgenotencontact getransplanteerden	juni
Augustus	Dia-trans 2019-2	augustus
	Donorrit bij Ridderronde	7 augustus
	Halve dagtocht	augustus
September	Lotgenotencontact thuishemodialyse	september
Oktober	Voorlichtingsbijeenkomst Transplantatie	22 oktober
December	Dia-trans 2019-3	december
	Eindejaarsviering NVM	december

U krijgt een persoonlijke uitnodiging voor elke activiteit.



Vindt u het leuk om iets te delen met de leden van NVM ?

Dat kan zijn uw ervaringen, positief en/of negatief, als nierpatiënt of getransplanteerde. Maar ook uw hobby's, reizen, recepten of zo maar verhalen die interessant zijn of gewoon leuk om gedeeld te worden.

De redactie houdt zich aanbevolen voor deze ledenverhalen. Aarzel dus niet en stuur uw verhaal op naar de redactie van Dia-tranS.

Per post: Redactie NVM-Dia-tranS
Pijnsweg 14
6419 CL Heerlen

Of per e-mail: redactie@de-nvm.com

Sluitingsdata in 2019 voor kopie voor Dia-tranS:

Uitgave Nr 2 2019: 01-08-2019

Uitgave Nr 3 2019: 01-12-2019

