

DIALOOG

Inloggen MST/ZGT

Draagbare kunstnier

Trucs helpen parkinsonpatiënten

Leven met onzekerheid

Vakantie/Digitale hulp in de bieb



DNB GROEP
SOCIALE EN MAATSCHAPPELIJKE PUBLICATIES

www.facebook.com/nontwente

Colofon

Lid worden of wijzigingen doorgeven? Neem contact op met: Ledenadministratie NON, Bosuilstraat 31-14, 7523BJ in Enschede of geef u op via onze website of per e-mail. Het lidmaatschap is 22 euro per jaar, incl. lidmaatschap van de Nierpatiëntenvereniging Nederland [NVN] en het blad Wisselwerking [6X] en het blad Dialoog [3x].

Dagelijks bestuur NON:
Janine van de Linde, voorzitter.
Gerrie Kortier, penningmeester.

Correspondentieadres:
Noordikslaan 47, 7602CC Almelo.
Tel: 0651506525.

Patiëntenvoorlichting:
Bij onze deskundigen kunt u terecht voor informatie of voor een gesprek. Tel: 0610292535 [Han ten Kate] of per e-mail.

Dialoog:
Harry Kampinga, fotografie.
Jenny Laarman, [eind] redacteur.

Webmaster: Martin Damhuis.

Website: www.non-twente.nl
E-mail: info@non-twente.nl

Facebook: Janine v/d Linde.
www.facebook.com/nontwente

Giften/contributie:
Deze kunt u overmaken naar bankrekening:
Nierpatiëntenvereniging Oost Nederland / Bentelo
NL87 ABNA 044 80 62 267

Telefoon dialyse afdeling:
Almelo: 088- 7084350
Hengelo: 088-7084925
Enschede: 053- 4872460

Uitgever: DNB-groep Hoogezand.

Oplage: De Dialoog verschijnt 3 keer per jaar in een oplage van 250 stuks.

Inleveren kopij tot: 01-06-2022

De Nierpatiëntenvereniging Oost Nederland is niet verantwoordelijk voor de inhoud van advertenties en ingezonden artikelen. <<<

DNB Groep verzorgt sociale en maatschappelijke publicaties ten behoeve van diverse stichtingen en verenigingen door heel Nederland.

In dit nummer:



Compensatiestrategieën kunnen parkinsonpatiënten helpen beter te lopen.



Velen grijpen gezondheidsadviezen aan als een manier om vat te krijgen op iets wat niet te beheersen valt.



Wat moeten we met die ene vraag waar we geen echt antwoord op verwachten. "Hoe gaat het"



En verder...

- 2 Inhoud
- 3 Kerstpakketjes
- 4 Van uw vereniging
- 5 Trucs voor Parkinsonpatiënt
- 7 Bakken met Hermie
- 8 Pijnscore
- 9 Lid worden loont
- 10 Puzzel
- 11 Gezonde levensstijl
- Vragen over dialyse
- 13 Leven met onzekerheid
- 16 Vakantie/bieb
- 17 Begin een goed gesprek
- 19 Hoe gaat het
- 21 Alweer een corona prik?
- 23 COVID-19 / Spaanse griep
- 24 Inloggen MST /ZGT
- 25 Medicijn gezocht
- 27 Nieren.nl
- 28 Draagbare kunstnier
- 29 Nog even dit



Kerstpakketjes bezorgen



400 kerstpakketjes heeft de NON laten maken bij "Bolletje", 15 pallets vol. Wat een klus om deze pakketjes op te halen [Janine], te verdelen en rond te brengen. [Gerrie, Han, Janine, Nienke, Jenny en enkele NON-leden]. De pakketjes gingen naar al onze leden en niet-leden. Compliment voor het bestuur, al zeggen we het zelf.



Informatie van uw vereniging



Binnenkort zien we:

de eerste sneeuwkllokjes...
kleurige krokussen...
de vogels die hun nesten gaan
bouwen...
alle leden... [hopen we]
en horen we steeds meer geluiden
in de natuur...

In maart hebben we de Algemene Leden Vergadering [A.L.V.] gepland, natuurlijk op een veilige manier [QR-codes, mondkapjes, afstand] zodat we elkaar in elk geval kunnen zien en spreken. Iedereen krijgt daarvoor een uitnodiging per brief via email of via de post.

Het zou erg fijn zijn als velen van jullie **actief mee willen denken met de NON** [na de ALV zal het bestuur slechts uit drie personen bestaan] **en dat jullie wensen voor activiteiten etc. willen doorgeven.**

Als bestuur hebben we onder andere de wens uitgesproken om nierpatiënten te ondersteunen bij verstandig bewegen en een gezonde leefstijl. Samen met specialisten zoals een leefstijlcoach, een nefroloog, een autoriteit op het gebied van de diabetesvoet,

een fysiotherapeut en een diëtist willen we een laagdrempelig aanbod samenstellen waarin natuurlijk ruimte is voor sociale contacten. Op pagina 11 meer hierover.

Daarnaast bevat dit nummer vele andere interessante artikelen: trucs die Parkinsonpatiënten helpen beter te leren lopen, een goed gesprek beginnen met uw zorgverlener en over "Leven met onzekerheid".

Nog even over eind 2021: de kerstpresentjes werden weer blij ontvangen! Hartverwarmende reacties kregen we, zowel aan de deur, op de dialyse afdelingen als via de email. Dank daarvoor! Wel jammer dat we toch de Kerstbrunch op het allerlaatste moment moesten afblazen...

Met het rondbrengen van de kerstpresentjes kwam het af en toe voor dat een adres of huisnummer niet klopte. **Wilt u wanneer u de Dialoog ontvangt controleren of uw adres goed op de sticker staat?** Kloppen de gegevens niet, geef dit dan zo spoedig mogelijk aan ons door. Bij het versturen van de nieuwsbrieven zijn er ook **e-mailadressen** die niet kloppen. Hebt u zich op gegeven voor onze nieuwsbrief en u ontvangt deze niet, geef dan opnieuw uw e-mailadres duidelijk aan ons door. Hebt u zich nog niet opgegeven voor onze nieuwsbrief en wilt u die graag ontvangen dan kunt u uw E-mailadres aan ons doorgeven. [Info@non-twente.nl]

Groet, Janine v.d. Linde [voorzitter] >>>

Trucs helpen Parkinson-patiënt beter te lopen



Compensatiestrategieën kunnen parkinsonpatiënten helpen beter te lopen.

Ruim driekwart van de patiënten gebruikt zo'n strategie, maar de kennis over welke strategieën zouden kunnen werken is nog heel beperkt. "En dat is nu juist belangrijk, omdat de beste strategie verschilt per persoon en per situatie", zegt revalidatiearts Jorik Nonnekes.

"Door Parkinson worden hersengebieden aangetast waar geautomatiseerde bewegingen worden aangestuurd, en daardoor wordt het lopen lastiger", legt Nonnekes uit. "Dat varieert van een beetje schuifelen tot letterlijk aan de grond zijn vastgeplakt en niet meer kunnen bewegen. Vaak gebeurt dat bij een nauwe doorgang zoals een deur of een lift, of midden in een drukke supermarkt." De biologische oorzaak van

Parkinson ligt diep in de hersenen, waar door afstervende cellen, een dopaminetekort ontstaat. Met medicijnen kan dat worden aangepakt, maar lang niet altijd verdwijnen alle symptomen. Met name de loopproblemen zijn hinderlijk voor patiënten. Gelukkig zijn er wat oplossingen. Door 'omweggetjes' te zoeken worden automatische bewegingen in het brein op een andere manier aangesproken, waardoor het lopen ineens wel gaat. "Dat werkt onmiddellijk", zegt Nonnekes vanuit zijn ervaring in zijn polikliniek voor loopstoornissen bij Parkinson.

Veel patiënten hebben nog nooit gehoord van compensatiestrategieën.

Er blijkt nog wel wat werk aan de winkel. Bijna een op de vijf deelnemers had überhaupt nog nooit van de compensatiestrategieën gehoord.

Slechts een op de drie was door zijn zorgverlener voorgelicht over compensatiestrategieën. Anderen hadden het ergens gelezen of bij toeval zelf ontdekt.

"De juiste behandeling is maatwerk", zegt Nonnekes. "Wat bij de een heel goed werkt, kan bij de ander minder effectief zijn. Zelfs per patiënt kan de beste strategie per moment verschillen, afhankelijk van de situatie. Beter lopen kan de kwaliteit van leven van parkinsonpatiënten aanmerkelijk verbeteren, omdat ze veel mobieler worden en minder vallen – waarbij ze hun heup kunnen breken."

In Nederland zijn naar schatting 63.000 mensen met Parkinson. De meeste patiënten zijn al over de zestig, maar de ziekte kan ook op jonge leeftijd al ontstaan. „De jongste patiënt in mijn polikliniek is in de twintig”, zegt Nonnekes.

Als een patiënt eenmaal zijn best werkende omweggetjes gevonden heeft, blijven die dan altijd werken? Nonnekes: "Daar is nog wel discussie over. Soms lijkt inderdaad het effect op den duur wat af te nemen. Een verklaring zou kunnen zijn dat ook de alternatieve beweging geautomatiseerd raakt en dus moeilijker wordt. Ikzelf denk dat het komt doordat na verloop van tijd een groter gebied van de hersenen getroffen wordt. Maar in beide gevallen is het belangrijk om dan weer te gaan zoeken naar alternatieven die nog wel werken."

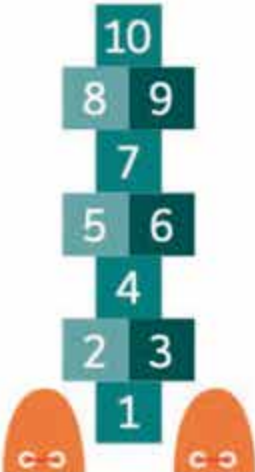
Zeven verschillende strategieën helpen parkinsonpatiënten beter te lopen. Niet elke strategie werkte even goed bij iedereen en daarom is het voor patiënten belangrijk ze allemaal te kennen en te proberen. Bron: NRC. <<<

Omweggetjes

Mentale hulpjes voor beter lopen

Zeven verschillende strategieën helpen parkinsonpatiënten beter te lopen.

1
Maak gebruik van **externe prikkels**, bijvoorbeeld lopen op het ritme van muziek of stappen zetten op hele tegels.



3
Doe **minder beroep op de balans**, bijvoorbeeld door een ruime draai te maken als je omkeert, of door een loophulpmiddel te gebruiken.



6
Kies een **minder geautomatiseerd looppatroon**, bijvoorbeeld zijwaarts lopen, of knieheffen tijdens het lopen.



2
Maak gebruik van **interne prikkels**, bijvoorbeeld door het tellen van de stappen.



4
Verbeter de mentale alertheid, bijvoorbeeld door ademhalingsoefeningen.



5
Visualiseer de loopbeweging, bijvoorbeeld door jezelf lopend voor te stellen of door naar een ander te kijken die loopt.



7
Kies een **alternatieve beweging**, bijvoorbeeld fietsen of steppen.





BAKKEN MET HERMIE



Waldorfsalade

Hallo Dialoogleden,

Hierbij een eigen recept van een **waldorfsalade**. Je kunt hem lang bewaren in de koelkast.

Wat heb je nodig:

- 1 blik perziken
- 1 bos bleekselderij
- 3 bakjes selderijsalade
- 10 zoetzure appels, b.v. Elstar
- Eventueel stukjes walnoot



Bereiding:

- Was de bleekselderij en snijd er hele dunne plakjes van,
- Schil de appels en maak er partjes van en dan kleine blokjes
- Laat de perziken uitlekken en snijd er kleine stukjes van [sap niet gebruiken]
- Doe alles bij elkaar in een grote schaal en voeg de bakjes selderijsalade toe, alles goed roeren.
- Evt. stukjes walnoten eroverheen [zelf houd ik daar niet zo van]

Eet smakelijk! <<<



Zie ook: hermieshobbies.blogspot.com





PIJN SCORE

Dan stellen ze de vraag: Welk cijfer geef je je pijn op een schaal van een tot tien? Ik probeer te antwoorden, maar het juiste antwoord laat zich niet in cijfers vatten. Gevoel is de vijand van kwantificering'. [In cijfers uitdrukken van iets.] Geschreven door: Vicky Vanhoutte.

De verpleegster verbindt mijn lichaam met een monitor en meet mijn hartslag en bloeddruk. Prima, zegt ze monter. Ik neem het maar aan, weet ik veel. Zonet heb ik een soort jasje met een open rug aangetrokken, ben ik in een ziekenhuisbed gaan liggen en patiënt geworden. Over mij wordt nauwelijks nog gepraat in woorden. Hier ben ik numeriek en meetbaar en word ik gelezen in een taal die ik zelf niet machtig ben en mij van mezelf vervreemdt: die van de cijfers.

Op een schaal van 1 tot 10, vervolgt ze, hoeveel zou je je pijn geven? Ik hoor en zie ruis. Zeker geen 10. 10 is roepen en dan flauwvallen, 10 is ondraaglijk. 1 evenmin, 1 is de bijna-afwezigheid van pijn. Ik voel lichte paniek. **Hoeveel zou ik mijn paniek geven?** Zodra ik gevoel probeer te vatten, ontglipt het mij. In cijfers, maar evengoed in woorden. Ik cirkel er wat omheen er meestal van weg, mijn woordenschat is te beperkt. Ik ben het ook niet gewend over pijn te praten, die te preciseren. Pijn wordt in stilte gedragen en verdragen. Eergisteren had ik zeker een 8. Ik was misselijk van de pijn.

Ik probeer mij het gevoel te herinneren om te kunnen vergelijken, maar het is onmogelijk pijn die verdwenen is opnieuw op te roepen. Een 3 misschien?

Of voel ik niet meer hoeveel pijn ik heb, omdat ik er al zo lang mee leef en manieren heb gevonden om ermee om te gaan? Ik schat, bij benadering dus – alsof het dat ooit niet is – ongeveer 4, zeg ik, en direct heb ik spijt. Ik had natuurlijk 5 moeten zeggen. Ik lig tenslotte in de pijnkliniek. Wie maar 4 scoort, is een pijnkliniek onwaardig, niet geslaagd voor het pijnexamen, een oplichter.

De vrouw in het bed tegenover het mijne schat ik halfweg de 60, ze is pezig en heeft een vastberaden blik. Een 8, zegt ze, zonder dat haar iets wordt gevraagd. Haar hartslag is 56, te hoog, vindt ze. Ik heb een sporthart, ik sport elke dag. Wat een streber, denk ik geërgerd. **Welk cijfer zou ik mijn ergernis geven?** Ik was trots op mijn hartslag, maar ineens voel ik mij ongezond. Haar bloeddruk is te hoog, en ik kikker er gelijk van op. Slechter dan de mijne! In competitie met anderen worden cijfers ineens minder abstract en brengen ze mij, indien gunstig, dicht bij wie ik zou willen zijn: een gezond mens.

Als de pijnarts even later een naald in mijn wervel duwt, krimp ik ineen en ontsnapt mij een 'au'. Beetje gevoelig is dit, zegt de arts. Hier bedienen ze zich niet van cijfers en waarden en bagatelliseren ze het zelfs. Ze duwt de naald dieper en ik wil haar hard in het gezicht slaan. Dit is een 9 op 10, wil ik zeggen, maar er wordt mij niks gevraagd. Bron: De Standaard. <<<

PIJN METING





Themabijeenkomsten



Lotgenoten contact



U ontvangt 3 keer per jaar ons magazine Dialoog.



Kerstbrunch gratis voor leden



Lidmaatschap NVN en magazine Wisselwerking [6 keer per jaar]



Patiëntenvoorlichting



Jaarlijks uitje

LID WORDEN LOONT!

Meer weten of aanmelden?

Website: www.non-twente.nl

E-mail: info@non-twente.nl

Tel: 06 51506525

Facebook:

<https://www.facebook.com/non-twente/>



Lidmaatschap: 22 euro per jaar voor een nierpatiënt. Voor anderen: zie onze website. <<<



Puzzel

Woordzoeker

Antwoord vorige puzzel: Zanger

De VVV-bon van 25,00 is gegaan naar
Anette Moller uit Hengelo



AELDOM	LIKEURGLAS	SPORT
BIJBELKRING	LOUIS	SUIKERRIET
BLIKSCHADE	MALLOTIG	VISSCHOTEL
FOBIE	ONHEUGLIJK	VOOROUDEURS
GEED	OPSMUK	WASTOBDE
GELOOF	PAULUS	WITVIS
GLEUF	PEKING	WORMKRUID
HOFDRACHT	PUPPY	ZEILDOEK
KIESTOON	RACER	
KOFFIEZAK	SPOELKANT	



Kleuren voor kinderen

U kunt uw oplossing sturen/mailen voor 1 mei 2022
naar: Jenny Laarman, Bosuilstraat 31-14, 7523BJ in
Enschede of stuur een mail naar: info@non-twente.nl.
Bij het sturen/mailen wel uw adres vermelden, dit in
verband met het opsturen van de VVV bon. <<<





Gezonde leefstijl

Je hoort de laatste tijd steeds meer over "een gezonde leefstijl" maar wat houdt dit eigenlijk in?

Het is meer dan sporten en gezond eten. We weten allemaal dat bewegen goed voor ons is, maar daarvoor hoef je zeker niet fanatiek te sporten. Dat is voor velen van ons ook niet haalbaar. Juist het dagelijks bewegen in en om het huis kan al bijdragen aan een gezondere leefstijl en heeft veel voordelen. Door minder te zitten en dagelijks een [klein] ommetje te maken stimuleer je de doorbloeding, hartslag, spiermassa, botopbouw en verhoog je de weerstand. Bijkomend voordeel is dat de frisse buitenlucht positief werkt op je gemoedstoestand en stress vermindert.

Qua voeding is het belangrijk dat je de nodige vitamines en mineralen tot je neemt en zo min mogelijk bewerkte producten [waar veel suikers inzitten] eet en niet de hele dag dooreet/snoept.

Ook het mentale welzijn draagt bij aan een gezonde leefstijl. Denk hierbij aan ontspanning, slaap, hobby's, sociale contacten, dingen doen waar je blij van wordt.

De Leefstijlmakelaar van sportbedrijf Almelo kan je informeren, adviseren, doorverwijzen naar diverse beweegaanbieders in Almelo en daarbij kijken hoe je je leefstijl kunt aanpassen

en letterlijk en figuurlijk in beweging kunt komen.

De NON wil voor haar leden graag inventariseren of er behoefte is aan een op maat gesneden wandel/beweegprogramma voor nierpatiënten en hun partners waarbij ze op een laagdrempelige manier samen in een rustig tempo wekelijks stappen gaan maken. Dit draagt bij aan vitaliteit, sociale contacten en een gezonde leefstijl.

Tijdens een informatiebijeenkomst van de NON die, onder voorbehoud, 7 april wordt georganiseerd vertellen we graag meer over dit initiatief.

Alle leden ontvangen hierover nog een brief met details. Interesse? Geef je vast op via info@non-twente.nl >>>

Met vriendelijke groet,

**Jan Willem Dangremond en
Miranda Molendijk.** Buurtsportcoach
Gezondheid/ Leefstijlmakelaar.
06-82122850/ 06 59834158



Heeft u vragen over dialyse?

GA IN GESPREK



Via nieren.nl staan meerdere ervaringsdeskundigen voor u klaar. Deze ervaringsdeskundigen:

- hebben ervaring met 1 of meer vormen van dialyse
- begrijpen wat u doormaakt
- weten wat een behandeling in de praktijk betekent
- kunnen handige tips geven

Ga in gesprek over wat u bezighoudt. En stel uw vragen.

HOE KOM IK IN CONTACT MET ERVARINGSDESKUNDIGEN?

U kunt op verschillende manieren in contact komen:

- Kijk op www.nieren.nl/praten-over-dialyse. Of scan de QR code. Hier stellen verschillende ervaringsdeskundigen zich aan u voor. U kunt hier ook zelf een bericht sturen aan een ervaringsdeskundige.
- Vindt u een bericht sturen moeilijk? Meldt u dan aan via:
 - mail: community@nieren.nl
 - telefoon: 035 206 43 16

De ervaringsdeskundige neemt daarna contact met u op.



Nieren.nl is een online platform voor mensen met chronische nierschade, hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. Met uitgebreide informatie over (leven met) nierziekte en een online community.





Leven met onzekerheid

Hoe we onszelf gezond rekenen

Eet wat meer groenten en fruit en wat minder bewerkt vlees, en je risico op kanker zou verminderen. Velen grijpen gezondheidsadviezen aan als een manier om vat te krijgen op iets wat niet te beheersen valt. Hendrik Cammu pleit voor een hernieuwd vertrouwen in arts en overheid.

Een dame komt langs op mijn spreekuur, alleen. Haar man is aan COVID-19 overleden. Mijn patiënt zegt dat ze dat niet eerlijk vindt: "Dokter, mijn man was sportief, rookte en dronk niet en hoefde geen medicijnen te nemen. Zelf slik ik een halve apotheek en ik heb overgewicht. En toch ben ik het die overleeft terwijl hij sterft. Dat kan toch niet? Trouwens, wij hebben de coronamaatregelen zeer strikt nageleefd. Ik begrijp echt niet hoe wij ooit besmet konden worden." Enkele dagen later wordt bij een andere patiënt, een vijftiger, darmkanker vastgesteld. Op het spreekuur spreekt ze haar verontwaardiging uit: "Ik eet amper vlees maar dagelijks groenten en granen, ik ga met de fiets naar het werk, ben niet dik, drink alleen af en toe een glas wijn en nu overkomt me dit. Hoe kan dat nu?"

Zekerheid bestaat niet

"Geneeskunde is een wetenschap van onzekerheid", las ik in het vakblad *The Lancet*. *Zekerheid bestaat niet*. Er is alleen die ene onvermijdelijke zekerheid dat we allemaal op een dag doodgaan.

Gezondheid wordt in de moderne geneeskunde uitgedrukt in risicopercentages: je risico op borstkanker is zus, je risico op een hartaanval zo. Risicogeneeskunde leidt al te vaak tot **onrealistische verwachtingen** bij patiënten. Daaraan zijn de gezondheidssector en de media grotendeels debet: mensen worden volgestopt met gezondheidsadviezen maar krijgen niet de kaders mee om die correct te interpreteren. Dan krijgen ze een verkeerd beeld van de werkelijkheid.

Dikwijls krijgen we te horen dat je van bewerkt vlees eten darmkanker krijgt. Velen gaan dat anders interpreteren. Ze denken: "Als ik geen fijne vleeswaren eet, dan krijg ik geen darmkanker." Een dame vertelde me dat ze veel groenten en fruit eet en het daarom onnodig vindt om te stoppen met roken. Groenten en fruit eten, zo had ze gelezen, is erg gezond en kan het leven verlengen. Roken is ongezond en kan het leven verkorten. Het ene heft het andere op. De realiteit is helaas een stuk ingewikkelder. Eet je veel groenten en fruit, dan zal het risico op darmkanker met hooguit 2 procent dalen. Op alle andere soorten kanker heeft groenten en fruit eten trouwens geen effect. Als je omgekeerd jarenlang veel bewerkt vlees eet, dan zal je risico op darmkanker vergroten. Bij roken ligt dit anders.

Verstokte rokers, die jarenlang een pakje per dag roken, zien hun risico op long- en/of keelkanker niet met 18 procent toenemen, maar met 1.000 procent. Rokers leveren gemiddeld tien levensjaren in. Enige nuance is op z'n plaats. Laat je namelijk niet in verwarring brengen wanneer ziektekansen in percentages worden uitgedrukt. Het risico dat een vrouw tijdens haar leven eierstokkanker krijgt is 1 op 100. Zeg je haar, om wat voor reden ook, dat haar risico is toegenomen met 50 procent, dan is het goed mogelijk dat ze denkt dat ze nu een risico van 1 op 2 loopt om kanker te krijgen. In werkelijkheid betekent een toename van 50 procent 1,5 op 100 in plaats van 1 op 100.

Controle als illusie

We zijn niet geneigd rationeel te denken wanneer we ons risico op ziekte inschatten. De perceptie is altijd sterker dan de realiteit. De perceptie is dat we veel banger zijn in een vliegtuig dan in een auto. De realiteit is dat er jaarlijks alleen al in ons land meer dan zeshonderd mensen omkomen in het verkeer, evenveel als in de burgerluchtvaart in de gehele wereld.

We zijn banger voor kanker door de straling van onze smartphones dan door sigaretten. Smartphonegebruik is weliswaar gevaarlijk tijdens het rijden en verhoogt het risico op een ongeluk.

Controle is hier de clou. Met de auto rijden, letten op wat we eten: het geeft ons het gevoel dat we de situatie beheersen. In een vliegtuig, welbeschouwd een van de veiliger plekken om te vertoeven, hebben we dat niet. Dat kunnen we moeilijk verdragen. Hoe vaak vraagt een patiënt mij niet: "Dokter, kun je voor mij een scan aanvragen om te zien of er toch niets mis is met mij?" Sommige medische onderzoeken zijn uiteraard nuttig, maar minstens even vaak is een onderzoek compleet overbodig. Het kan angst inboezemen.

Het leven is een loterij.

John Lennon werd als veertigjarige op straat doodgeschoten. Louis Neefs was amper 43 toen hij omkwam bij een verkeersongeval. Het hart van Luc De Vos begaf het na 52 jaar, en Ann Christy stierf op haar 38ste aan baarmoederhalskanker.

Kanker is meestal brute pech.

Hebben we dan echt geen enkele controle of invloed op kanker? Toch wel. Met stip op een staat niet roken: longkanker wordt bij mannen voor 90 procent en bij vrouwen voor 70 procent bepaald door roken.

Obesitas vermijden helpt ook om kanker te voorkomen, al is het effect al veel bescheidener dan bij roken. Alcoholafhankelijkheid voorkomen is een goeie derde. Lichaamsbeweging en beschikken over een sociaal netwerk vervolledigen het rijtje van gezondheidsmaatregelen die er echt toe doen. De lijst van te vroeg gestorven personen is lang. Het mag een troost zijn dat de lijst van mensen die op hoge tot zeer hoge leeftijd overlijden nog vele, vele malen langer is. De statistieken spelen in ons voordeel: mannen en vrouwen hebben een gemiddelde levensverwachting van respectievelijk 80,3 en 84,4 jaar. En dat is nog maar het gemiddelde. De grote meerderheid van de mensen mag een lang leven verwachten.

Covid-19

Al sinds de uitbraak heeft de pandemie de onzekerheid aan haar kant. Mondkapjes waren eerst niet nuttig dan wel nuttig, hydroxychloroquine, virusremmers en vitamine D3 bleken niet nuttig. Antilichamen tegen covid-19 kunnen misschien jaren aanwezig blijven maar evengoed na enkele weken verdwenen zijn. Zo kan ik nog even doorgaan. mRNA-vaccins zijn ook doeltreffend tegen virusmutaties maar blijkbaar niet tegen de Zuid-Afrikaanse variant. Daarom wordt nu al voorspeld dat we een vierde prik nodig zullen hebben of een vijfde. Het Astrazeneca-vaccin mocht niet bij mensen boven de 55 jaar worden ingespoten omdat het minder doeltreffend zou zijn in vergelijking met mRNA-vaccins. Maar dan kwam het vaccin negatief in de pers omdat er een – bijzonder klein – verhoogd risico werd beschreven op trombose

en lage bloedplaatjes. Ineens mocht het vaccin tijdelijk niet meer aan mensen onder de 56 jaar worden toegediend, maar enkel nog aan 55-plussers. Voortschrijdend inzicht maakt van geneeskunde een empirische [op waarneming] en niet-exacte wetenschap. Wat vandaag nog zeker lijkt, is dat morgen niet meer. Wetenschappers zijn permanent op zoek naar de beste versie van de waarheid.

Leven met onzekerheid is minder vermoeiend dan permanent te moeten streven naar een onbereikbare zekerheid.

Een goede tip is om te leven in het heden, niet te verdwalen in het verleden en niet te piekeren over wat in de toekomst allemaal kan gebeuren. Uit onderzoek blijkt dat mensen die goed omgaan met onzekerheid minder angst en minder stress ervaren. De arts is de ideale persoon om ziekte en gezondheid in een juiste context te plaatsen en het ziektegevoel van patiënten te temperen. Medisch vertrouwen komt erop neer dat je aanvaardt dat de dokter in jouw belang zal handelen. Het verbetert de therapietrouw en heeft een groot placebo-effect. De patiënt zal zich beter voelen.

In crisistijden moet ook de overheid vertrouwen uitstralen. Ze doet dat door eenheid van communicatie en eenheid van commando. Het probleem van de huidige coronacrisis is precies het omgekeerde: er is te veel communicatie. Virologen, statistici, epidemiologen, professoren huisartsgeneeskunde, intensivisten, gedragswetenschappers en niet te vergeten, politici van diverse pluimage dompelen ons dag na dag onder in een niet-aflatende stroom van feiten en meningen. De meningen hebben een hoog damagehalte, en niet zelden bekritiseren experts en politici elkaar en het beleid openlijk in de media. Daarmee kweek je geen vertrouwen. Politiek vertrouwen komt erop neer dat je aanvaardt dat de overheid in jouw belang zal handelen. Gun de bevolking meer mentale rust, structureer de communicatie en zoek naar mensen die op een bemoedigende toon de bevolking kunnen inlichten. Het beleid moet hoop geven en zich tegelijk kwetsbaar durven opstellen. De pandemie en de wetenschap die haar bestudeert evolueren nu eenmaal snel, en het beleid moet zich voortdurend aanpassen. Onzekerheid speelt ook hier een hoofdrol. En vertrouwen is de remedie. [Hendrik Cammu is gynaecoloog en hoogleraar aan de Vrije Universiteit Brussel] ■ Bron: EOS.nl <<<



Vakantie

De NVN ziet de laatste jaren een verandering in de wijze waarop mensen die dialyseren hun vakantie boeken. Vroeger was een geheel verzorgde vakantie, inclusief dialysebehandeling, het meest voorkomend. Dat kan nog steeds, bijvoorbeeld via de Nierstichting. Maar steeds meer mensen boeken liever zelf hun vakantie en trekken er individueel, al dan niet met partner of vriend[in] op uit. De NVN is daarom ingegaan op een aanbod van een organisatie die we al langer kennen via onze vakantiebeurs: www.booknowmed.com.

Kijk zelf wat dit aanbod voor u kan betekenen. Wij hebben geen verdere bemoeienis met deze site.

Dialyse boeken in het buitenland

Www.booknowmed.com is een online boekingsmodule voor dialysebehandelingen. U kunt er eenvoudig, wereldwijd ziekenhuizen en dialysecentra vinden en boeken.

Waarom booknowmed.com?

Www.booknowmed.com is gemakkelijk en gratis. Blader door meer dan 400 dialysecentra en ziekenhuizen, in 380 bestemmingen op 5 continenten. Zoek klinieken die beschikbaar zijn op basis van uw zoekcriteria. Voordat u boekt weet u wat de behandelingskosten zijn en of de kliniek EHIC accepteert.

Bekijk beoordelingen en leeservaringen van eerdere patiënten in de kliniek. Geen reserveringskosten, geen verborgen kosten. Volg de voortgang van uw boeking, rechtstreeks vanuit uw account.

Hoe werkt het?

Ga naar www.booknowmed.com. Voer uw behandelingsstype, gewenste bestemming en behandelingsdata in. Blader door beschikbare klinieken, op basis van uw zoekcriteria. Kies de kliniek die bij uw behoeften en budget past en boek uw behandeling[en]. Bron: nvn.nl <<<

de Bibliotheek



Digitale hulp nodig?

Tegenwoordig kun je van alles regelen via internet. Ook contact met de overheid gaat steeds vaker digitaal. Veel mensen vinden dit lastig.

Kun je wel wat hulp gebruiken of ken je iemand die hulp nodig heeft? Kom langs in de Bibliotheek. Wij denken met je mee en geven je informatie zodat je verder kunt. We kunnen ook een afspraak voor je maken met een organisatie die je verder helpt.

Wat kun je online regelen?

Steeds meer dingen kun je via internet regelen met de overheid, bijvoorbeeld:

- Belastingen en toeslagen
- Zorg regelen
- Werk zoeken
- Rijbewijs verlengen
- AOW aanvragen
- Verkeersboetes betalen
- En nog veel meer

Je moet dan een DigiD hebben en met een computer kunnen omgaan. Veel mensen vinden dit lastig. We laten je graag zien waar je de informatie kan vinden en hoe het werkt.

Gratis voor iedereen

De hulp die je van de Bibliotheek krijgt is gratis. Ook als je geen lid bent. <<<

Heeft u vragen over de **overheid**?

 informatie
punt
RIJSTRAAT HOORN



Hallo patiënt

Schrijf jij
voor een
gesprek al je
vragen op?

Beslis samen met je nefroloog
welke zorg het beste bij jou past.
Ga voor meer tips naar
www.begineengoesprek.nl



SAMEN BESLISSEN IS EEN PROCES...



www.begineen

Om tot de beste zorg te komen, hebben zorgverlener en patiënt elkaar nodig. Helaas is samen beslissen in de zorg op dit moment nog te weinig 'samen'. Om daar verandering in te brengen, is vorig jaar de nationale campagne Samen Beslissen van start gegaan. De campagne is gelanceerd vanuit patiëntenorganisaties en brancheorganisaties uit de medisch-specialistische zorg, de huisartsenzorg, de paramedische zorg en de wijkverpleging.





Halo zorgverlener

Beslis jij al samen met je patiënt?

Beslis samen met je patiënt
welke zorg het beste past.
Ga voor meer tips naar
www.begineengoedgesprek.nl



Wat is samen beslissen?

Samen beslissen is het proces waarbij zorgverlener en patiënt of cliënt samen een beslissing nemen over een behandeling of bepaalde zorg. Hierbij bespreken zij risico's, voor- en nadelen van verschillende behandelopties en persoonlijke waarden en voorkeuren van de patiënt met elkaar. Patiënten kunnen immers het beste aangeven wat zij belangrijk en het meest passend vinden in hun situatie. Daardoor is te zien dat samen beslissen bijvoorbeeld leidt tot meer tevredenheid over de genomen beslissing, meer therapietrouw en minder overbehandeling.

Waarom is daar meer aandacht voor nodig?

Ondanks dat veel zorgverleners al proberen hun patiënten te betrekken bij het behandelplan, is er nog werk aan de winkel. Sommige zorgverleners denken bijvoorbeeld dat het bespreken van keuzemogelijkheden te ingewikkeld is voor hun patiënten of cliënten. En patiënten bereiden zich nog te vaak niet goed voor op een gesprek. Dit alles kan ertoe leiden dat mensen zorg krijgen waar ze niet bewust voor hebben gekozen, of zelfs helemaal niet achter staan.

goedbesprek.nl

Wat biedt de campagne precies?

De campagne Samen Beslissen richt zich op het stimuleren van samen beslissen bij zorgverleners én patiënten. Voor patiënten geeft de campagne tips en handvatten om het gesprek met een zorgverlener goed voor te bereiden. Ook biedt de campagne sectorspecifieke tips en hulpmiddelen voor zorgverleners om hen te helpen met het toegankelijker opstellen naar de patiënt. Al deze hulpmiddelen, tips en informatie over samen beslissen vinden patiënten en zorgverleners op de website www.begineengoedgesprek.nl.

Om samen een goede keuze te maken over een behandeling, hebben zorgverleners en patiënten informatie nodig. Bijvoorbeeld over hoe het leven eruit gaat zien na een behandeling.

Meer informatie:

www.begineengoedgesprek.nl
VWS-programma Uitkomstgerichte Zorg
ZonMw-thema Uitkomstgerichte zorg
Interviewreeks Samen beslissen
Bron: zonmw.nl <<<





HOE GAAT HET?



Foto's: Claudia de Cleen



Wat moeten we met die ene vraag waar we geen echt antwoord op verwachten. Ianthe Sahadat, met wie het een tijd niet goed ging, zoekt naar een manier om door het moeras van geveinsde interesse te waden.

Ik heb het geturfd. Zeventien keer is me vandaag gevraagd hoe het gaat. Een van de vraagstellers was een aardige buurman. Ik zette juist mijn fiets op slot en mijn hersenen begonnen in het wilde weg archiefkasten open te trekken met informatie. Ik waadde mentaal door een onsamenvangende melange van licht, lukraak, urgent, zwaar, praktisch, futiel en groots: koude handen, zin in koffie, slecht geslapen, mail te sturen, dode vader, hoe te rouwen, depressieangst. Dus ik zei: 'Prima, en met jou?'

Het kan aan mij liggen, maar ik vind het confronterend: deze groet vermomd als vraag. Hij overvalt me vaak. Maar waarom?



Heeft het te maken met een matig talent voor liegen? Is er sprake van een braaf soort plichtsbesef?

Volgens etiquettedeskundige Beatrijs Ritsema ga ik de mist in als ik in 'hoe gaat het' een vraag meen te ontwaren. Dat is het namelijk niet. 'Een zuiver conventionele gespreksopening, een formaliteit', noemt ze het. Niets anders dan een variant op hallo, hoi of goedendag. Met eigenlijk maar één mogelijk antwoord, Goed, hoor, en met jou? 'De uitwisseling die erop volgt heeft een informatieve waarde van nul komma nul en dat is ook de bedoeling.' Haar advies: vooral niet te zwaar opvatten.

Ze attendeert me op een zo mogelijk nog storender variant van de vraag die geen vraag is: 'Alles goed?' Het antwoord is alvast in de vraag ingebouwd en de aangesprokene wordt voortvarend de pas afgesneden. Ritsema klinkt wat meewarig als ze het heeft over de mensen die lege woorden verkiezen boven zwijgen, na een basisgroet als goedendag of hallo. Meer dan 'een kreet om de leegte te vullen' is het natuurlijk niet.

Ook mij gaat een betekenisloze uitwisseling op zijn tijd moeiteloos af. Desalniettemin blijf ik het moeilijk vinden om 'hoe gaat het' als opening van een louter rituele woordendans te ervaren.

Een aantal jaren geleden ging het betrekkelijk slecht met me. Na vele maanden kluzenaarschap keerde ik terug in de wereld. De vraag hoe het ging voelde als een mokerslag. Het klinkt misschien vreemd, maar het voelde alsof ik moest manoeuvreren door een spervuur van beleefde interesse, betrokkenheid en empathie.

Een rondvraag in mijn omgeving levert gelijkgestemde geluiden op. Belachelijke vraag, geveinsde interesse, klinkt het. Te groot. Nietszeggend. Te intiem.

Hol en obligaat, zegt een vriendin. 'Mensen die de vraag stellen zitten niet te wachten op een ander antwoord dan 'prima' of 'druk'.' Ook de collega die een kind verloor vindt het 'een onmogelijke vraag'. 'Het is nooit meer gewoon goed. Er is altijd een maar. Aan de andere kant: het is beter dan mensen die helemaal niets vragen.'

Een collega zegt: als het een korte ontmoeting is met iemand die je amper kent en je hebt geen tijd, vraag het dan gewoon niet of zeg alleen maar 'leuk om je te zien'. Wie op lastige momenten een invoelende medemens treft, heeft geluk. Het type dat via een enkele zin of non-verbaal signaal laat zien te weten dat je in zwaar weer verkeert, maar geen uitweiding verwacht.

Zoals de meeste mensen heb ik het idee dat er maar één gepast antwoord bestaat op de vraag hoe het gaat: 'goed' dan wel 'prima'. Of 'druk', de moderne variant.

Ik voel me in elk geval bezwaard iets anders te antwoorden. Want dat is de reflex: wie iets negatiefs zegt voelt onmiddellijk de taak om de ander gerust te stellen, met een 'maar komt weer goed hoor'.

Meteen terugvragen is een andere beproefde formule.

Genoeg dankbare mensen, die - in de woorden van Beatrijs Ritsema - 'toch al zitten te vlassen op een sein om over zichzelf te kunnen beginnen'. 'Kun jij je behaaglijk nestelen in de veilige rol van toehoorder.'

Af en toe een betekenisloze riedel afdraaien overkomt ons allemaal, zegt filosoof Joke Hermsen. Maar niet of zelden wat langer stilstaan bij hoe het werkelijk gaat, dat proberen te verwoorden, is wel een probleem. Smalltalk is prima, maar het moet niet de kern worden van ons sociale contact. De vraag hoe het gaat is steeds meer verworpen tot een kreet in het voorbijgaan, een gespreksafhouder zelfs. 'Want we weten dat we dan niets van die opgewekte uitroep mogen verwachten', zegt Hermsen.

Na een 'goed, hoor, en jij? Ook goed' ben je al klaar.' Veel mensen vallen hier toch op terug. Dus moet je een treffen voorbereiden. Zeker als je niet zo lekker in je vel zit. Wil je het gesprek aangaan, dan kan dat, maar als je geen zin hebt om met willekeurige mensen over je miskraam, scheiding of dode moeder te praten, zorg dan dat je een kort scriptje paraat hebt.

Dat gaat bijvoorbeeld zo: wat lief dat je het vraagt, ik ga er even niet op in, maar ik vind het lief dat je ernaar vraagt.'

Wie wil informeren hoe het iemand die in de kreukels zit vergaat, ontraadt ze 'hoe gaat het' ook. 'Die vraag kan mensen zelfs boos maken. Zo van: dat wil je helemaal niet weten!' De vraag 'Hoe is je dag?', getuigd al meer genegenheid.

'Kennissen zitten niet te wachten op medische bulletins. Pijn en ziekte zijn geen aangename onderwerpen om te bespreken, zeker wanneer er geen hoop op vooruitgang in zit. Iedereen voelt zich daar ongemakkelijk bij, zowel degenen die lijden als degenen die meeleven.'

Wie vol is van verdriet, pijn of verlies, raadt ze dan ook af om in de begintijd naar borrels of partijen te gaan alwaar 'oppervlakkige gezelligheid en koetjes en kalfjes de toon zetten' en passanten met een beetje pech met goedbedoelde onzin-adviezen op de proppen komen. 'Verschrikkelijk.' Kies zorgvuldig iemand uit met wie je je angsten en twijfels deelt. Bron: Volkskrant. <<<

Alweer een corona prik?

"Wéér een coronaprik, we blijven niet aan de gang", denken sommige mensen over de booster. Maar drie keer hetzelfde vaccin halen komt eigenlijk heel vaak voor bij andere ziektes. Sommige 'kinderprikken', bijvoorbeeld tegen difterie of tetanus, krijg je tot vijf keer toe, en opnieuw als je als volwassene op reis gaat. Ook de grieprik krijgen bepaalde mensen elk jaar.

Hoe vaker je je lichaam zo'n training geeft, hoe gemakkelijker het dat 'virus' of die 'bacterie' herkent. En hoe sneller dat wordt opgeruimd.

Na meerdere doses weet je lichaam dus precies wat het moet doen als je de ziekte een keer echt oploopt.

Als je op reis gaat naar een land waarin een ziekte nog wel veel voorkomt, is het belangrijk dat je lichaam [weer] optimaal is voorbereid. Daarom wordt volwassenen die naar bepaalde landen gaan, aangeraden [of soms zelfs verplicht] om bepaalde inenting te halen. Vaak zijn dat weer de prikken die je als kind al hebt gehad, een boosterprik dus eigenlijk tegen oude bekenden als hepatitis B, tetanus en polio. Soms moet je heel nieuwe vaccins halen voor je op reis gaat, tegen bijvoorbeeld buiktyfus of rabiës [hondsdolheid]. Daarbij geldt meestal: meerdere 'trainingen', dus meerdere doses.



Het Rijksvaccinatieprogramma beschermt kinderen tegen twaalf ziekten, daar zijn in totaal 38 vaccindoses nodig.

Rijksvaccinatieprogramma, dit zijn de aantallen en de redenen ervoor:

- Difterie: vijf keer
- Tetanus: vijf keer
- Polio: vijf keer
- Kinkhoest: vier keer
- Hib [Bacterie die bloedvergiftiging of hersenvliesontsteking kan veroorzaken]: drie keer
- Hepatitis B: drie keer
- Pneumokokken: drie keer
- Meningokokken: twee keer
- HPV [het virus dat baarmoederhalskanker kan veroorzaken]: twee keer
- Mazelen: twee keer
- Rodehond: twee keer
- De bof: twee keer

De vaccins worden minstens twee keer gegeven omdat ze een soort training voor je lichaam zijn. Een vaccin is een soort onschuldige 'dubbelganger van een echt virus of echte bacterie.

Je immuunsysteem denkt dat het gevaarlijk is en gaat het opruimen. Ook zal het min of meer onthouden hoe het eruitzag.

Welke prik je ook neemt en of je nou kind of reiziger bent, geen enkele vaccinatie [reeks] werkt gegarandeerd 100 procent. Er bestaat altijd een kans dat je ziek wordt, maar herhaalprikken verkleinen die kans wel.

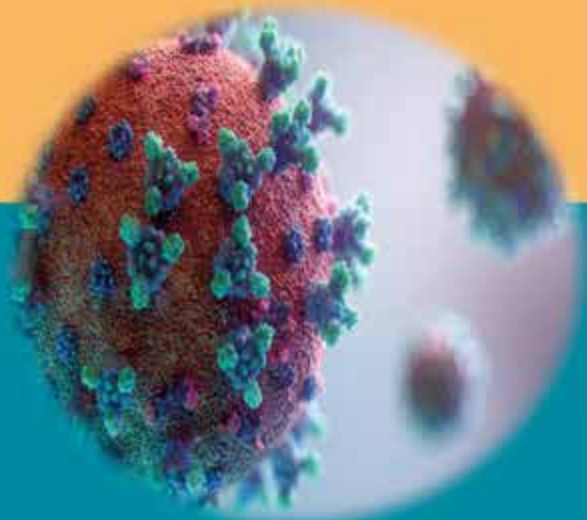
Slechts één prik beschermt je in één klap in principe levenslang: die tegen gele koorts. Dat is dus een uitzondering op de regel.

De grieprik is een beetje een vreemde eend in de bijt. Die prik krijgen ouderen en kwetsbaren elk jaar. Dat komt doordat de griep elk jaar een beetje anders is, een soort nieuwe variant. Elk jaar wordt er daarom een nieuwe prik gemaakt.

De coronaprik werkt nu nog redelijk tegen de huidige dominante coronavirusvariant [Omikron]. Niet perfect, maar je immuunsysteem herkent het nog behoorlijk goed, zeker na een boosterprik. Dat zou kunnen veranderen: we weten niet welke varianten er in de toekomst nog komen.

Het zou kunnen dat corona een soort griep wordt, met elk jaar een nieuwe coronavirusvariant en vaccinvariant. Of dat je een coronaprikbooster moet halen voor je naar bepaalde landen gaat. We weten het simpelweg nog niet, al werken vaccinemakers sowieso aan een 'Omikron-versie' van de bestaande coronaprik.

Een reeks herhaalprikken is in elk geval eerder regel dan uitzondering. Dus we blijven waarschijnlijk nog wel even aan de gang met coronavaccins. Bron: AD <<<



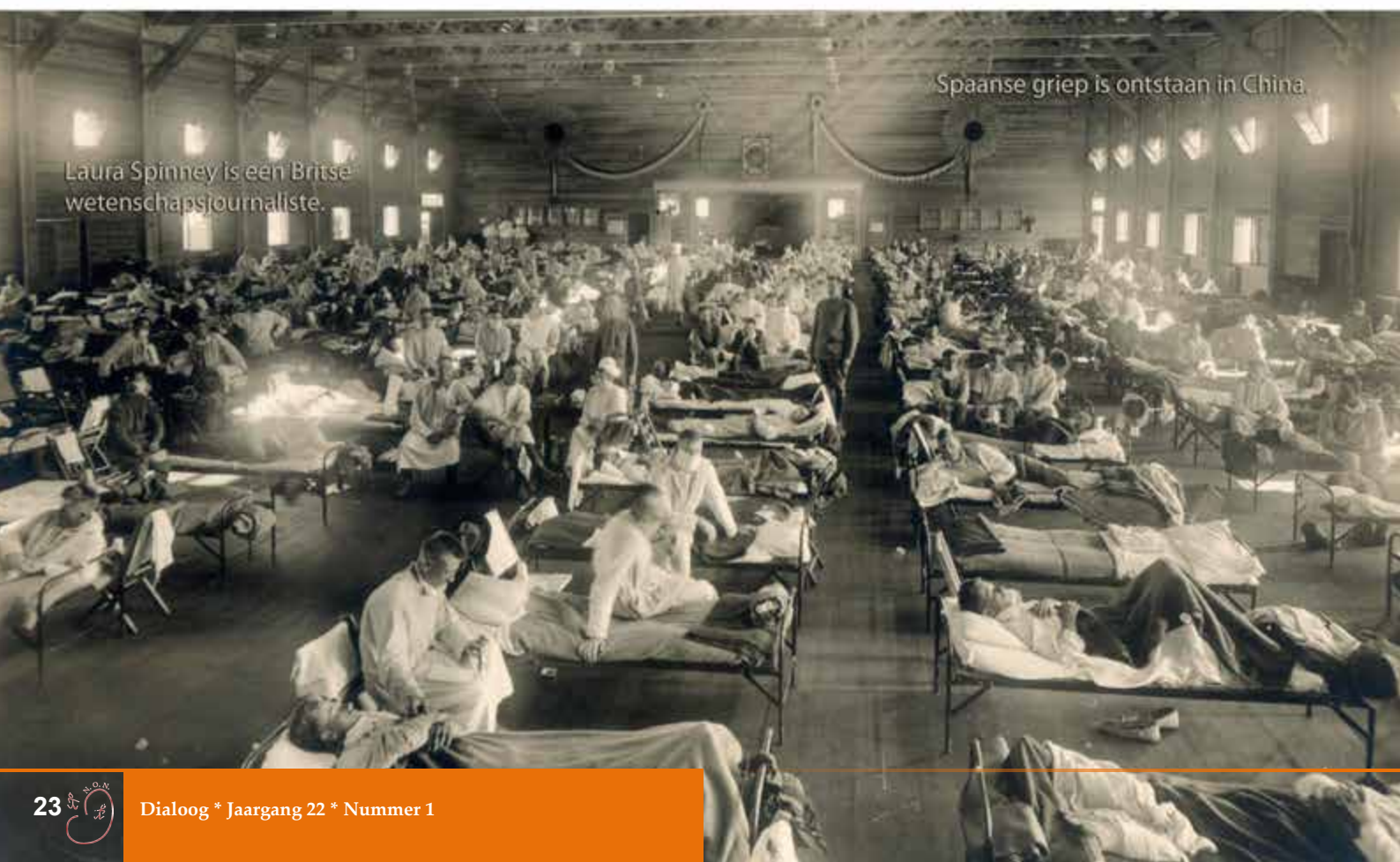
COVID-19 EN SPAANSE GRIEP

Het coronavirus verwoest miljoenen [5,5] levens. Hoe erg ook, het staat in schril contrast tot de Spaanse griep, die honderd jaar geleden miljoenen mensen van de aardbodem veegde. Toch zijn er veel overeenkomsten tussen die pandemie en de huidige. De Spaanse griep die van 1918 tot 1919 in meerdere golven over de aarde raasde, maakte meer slachtoffers [100 miljoen] dan de Eerste en Tweede Wereldoorlog bij elkaar. "Toch is die pandemie niet in ons collectieve geheugen blijven hangen, terwijl de gevolgen ervan enorm waren", zegt Laura Spinney.

Veel mensen geloven dat de wereld na de huidige corona-epidemie nooit meer hetzelfde zal zijn. Dat we hierna anders zullen gaan leven. Spinney moet er om lachen. "Ik geloof er niks van", zegt ze. Ze neemt de Spaanse griep als voorbeeld. De griep had ingrijpende gevolgen. Ze beïnvloedde de loop van de Eerste Wereldoorlog doordat legers zo werden uitgedund dat ze amper nog konden vechten. Ze bracht grote sociale omwentelingen met zich mee. En ze zorgde ervoor dat landen gingen samenwerken in het bestrijden van epidemieën.

De voorloper van de Wereldgezondheidsorganisatie [WHO] werd opgericht. "Maar hoewel iedereen riep dat er lessen zouden worden getrokken uit die vreselijke ramp, waren we die al snel weer vergeten. Er kwamen al snel weer nieuwe epidemieën, waarna landen het wiel telkens opnieuw moesten uitvinden".

En nog steeds loopt de aanpak van pandemieën niet soepel, betoogt Spinney. Elk land trekt zijn eigen plan, terwijl de WHO vooral kritiek krijgt. Hoewel het om twee verschillende virussen gaat, zijn er veel overeenkomsten. Ook bij de Spaanse griep werd het openbare leven stilgelegd. Zolang er geen vaccin is, vallen overheden terug op de al eeuwen beproefde methode van quarantaine en afstand houden. En net als nu leidde dat ook in 1918 tot protesten of juist discussie of de aanpak wel streng genoeg was. **Mensen hielden zich net als nu niet aan voorschriften en gingen toch massaal naar de première van de nieuwe Charlie Chaplin.** En ook toen deden de wildste theorieën de ronde over waar de ziekte vandaan kwam. Bron: www.pzc.nl <<<



Laura Spinney is een Britse wetenschapsjournaliste.

Spaanse griep is ontstaan in China

Patiënten dossier inzien?

Wat staat er in mijn ZGT/MST?

U kunt u gegevens uit uw patiëntendossier inzien zoals: afspraken inzien, wijzigen of annuleren, e-consult aanvragen, uitslagen bekijken, medicatie aanvragen, rapporten en verslagen inzien, uw gegevens en nog veel meer.

Hulp bij inloggen: Het inloggen gaat met DigiD en/of sms-controle. Er is een infopunt [hal] waar ze u kunnen helpen met inloggen.

Samenwerking: Om voor patiënten de regionale zorg beter te laten verlopen gebruiken de twee ziekenhuizen hetzelfde patiëntendossier [EPD] [Ziet er alleen iets anders uit. Bron: MST/ZGT.

[U logt in met uw DigiD. Hebt u geen DigiD dan kunt u deze aanvragen via de website DigiD.nl Lukt dit niet dan kunt u het stappenplan van DigiD aanvragen bekijken op internet. Lukt dit ook niet dan kunnen ze u helpen bij het infopunt in de hal of bij de bieb in uw woonplaats]. <<<

Dat kan
vanaf nu.
[Dec.2021]

Inloggen in MijnMST
Beveiligd inloggen met DigiD
MijnMST is het Patiëntportaal van Medisch Spectrum Twente. Als patiënt kunt u via dit portaal bijvoorbeeld uw dossier inzien en afspraken wijzigen. Inloggen kan 24 uur per dag, 7 dagen per week. Via de computer, laptop, mobiele telefoon of tablet.

Klik op de blokken om naar de juiste pagina te navigeren.

WAT VIND JE OP MIJN MST **HOE LOG IK IN?** **VRAGEN & TIPS**
TOESTERKING **VOOR ZORGVOLLENERS**

Voorbeeld pagina MST

Hoe log ik in?
Omdat de veiligheid van uw gegevens mag geen enkele discussie zijn. Daarom moet u inloggen met DigiD en een extra beveiliging met de DigiD app of SMS controle.

Makkelijk inloggen met de DigiD app
Ga naar [digid.nl](#). U komt nu op een pagina met het DigiD-inlogscherm. Als u op inloggen klikt, krijgt u de keuze om in te loggen met de DigiD app, of met een controle met SMS. Als u in het bezit bent van een smartphone, is inloggen met de DigiD app het makkelijkst. Kies dan voor inloggen met de DigiD app. Als u al eerder met de DigiD app hebt gewerkt, hoeft u alleen de stappen van de app en het inlogscherm te volgen om veilig op mijnZGT in te loggen. Als u nog niet eerder met de DigiD app hebt gewerkt, moet u deze eerst downloaden op uw smartphone en daarna activeren. U wordt op de app verzocht door de activatie geleid. Er zal de eerste keer ook om een controle met uw identiteitsbewijs gevraagd worden. Als u de activatie hebt afgeleid, kunt u hierna heel gemakkelijk met de app inloggen.

Inloggen met SMS controle ook nog mogelijk
Als u geen mobiele telefoon hebt of u wilt niet met de app werken, dan kunt u ook inloggen met sms-controle. Ga dan ook naar [digid.nl](#) en kies op het inlogscherm voor controle met sms. Als u al eerder met sms-controle voor DigiD hebt gewerkt, hoeft u hier alleen uw DigiD gebruikersnaam en DigiD wachtwoord in te voeren en de stappen te volgen. Als u voor de eerste keer met de extra beveiliging inlogt, moet u eerst een activatiecode aanvragen op [digid.nl/activaten](#). U ontvangt deze binnen drie werkdagen, daarna kunt u de extra beveiliging activeren en veilig inloggen op mijnZGT.

Hulp bij inloggen
Vindt u het nog steeds lastig om hulp bij het inloggen? Dan helpen wij u graag. Op onze locaties in Mengelo en Almelo is er een infopunt mijnZGT. We zijn te bereiken op telefoonnummer 098 708 57 77 en via e-mail [mijnzgt@zgt.nl](#) en u kunt tijdens kantooruren ook bij ons binnenlopen. U vindt ons op beide locaties in de centrale hal.

Voorbeeld pagina ZGT.

Het veelbelovende middel lanreotide is niet hét medicijn tegen cystenieren. Dat blijkt uit onderzoek waarbij ruim driehonderd patiënten met cystenieren en vier UMC 's betrokken waren. Toch was de studie niet voor niets, zegt Esther Meijer, internist-nefroloog in het UMCG: "We weten nu zeker dat lanreotide geen invloed heeft op de nierfunctieachteruitgang, maar wel op de cystegroei."

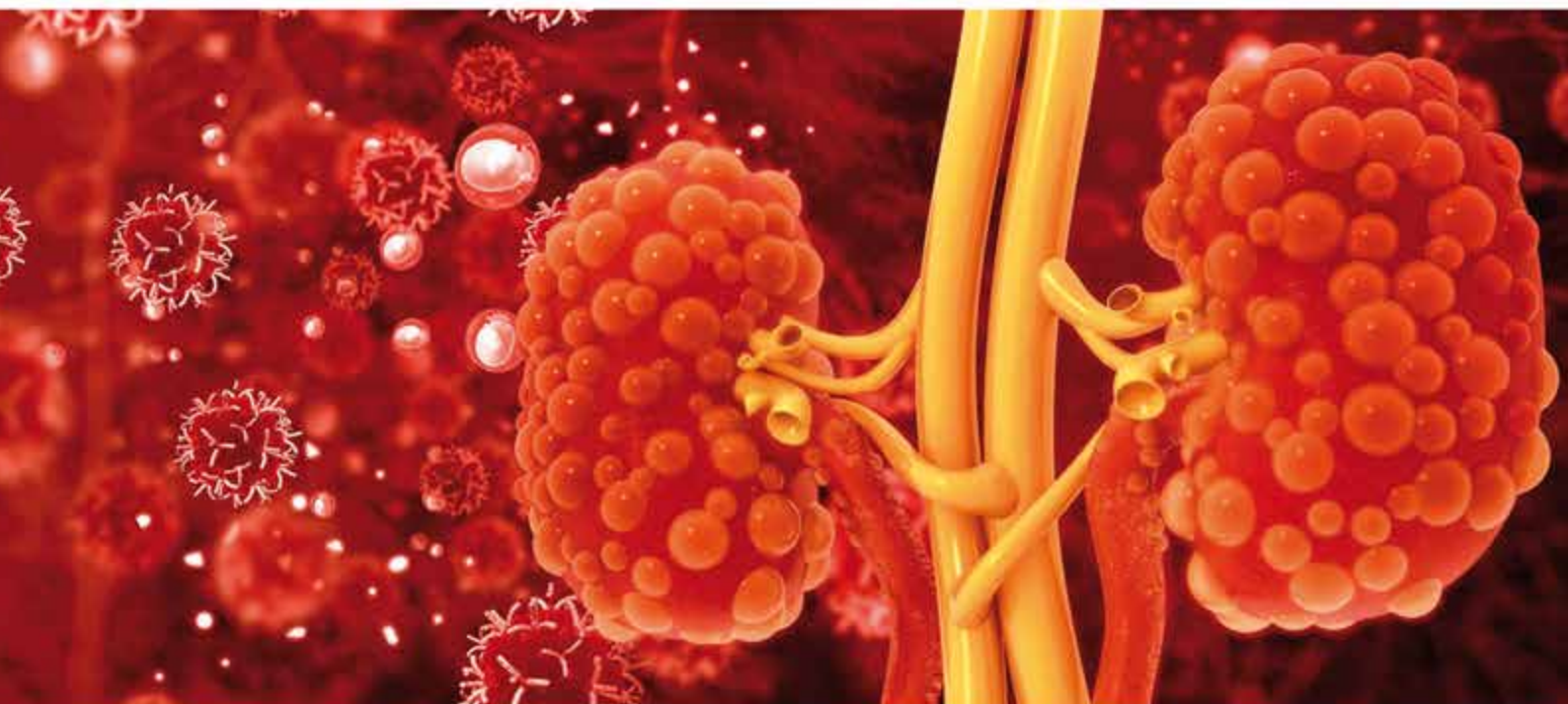
Cystenieren is een erfelijke nierziekte. Het komt bij 4 op de 10.000 mensen voor. Bij patiënten met deze aandoening groeien er cysten, holtes gevuld met vocht, in de nieren, en vaak ook in de lever. De cysten verdrücken het gezonde weefsel. Daardoor raken de nieren beschadigd. Ze werken niet goed meer, wat uiteindelijk leidt tot nierfalen. De enige behandelmethoden zijn dan dialyseren of een niertransplantatie.

"Patiënten die voor het eerst met klachten bij ons op de poli komen, zijn meestal tussen de 20 en de 40 jaar", zegt Meijer. "De klachten zijn bijvoorbeeld bloed in de urine omdat er een cyste is geknapt, pijn en een hoge bloeddruk. Soms is er aanvullend onderzoek gedaan omdat de ziekte in de familie voorkomt en hebben patiënten zelf [nog] geen klachten. Als de nieren of lever sterk vergroot zijn, hebben mensen last van een 'vol' gevoel, misselijkheid of pijn bij bepaalde bewegingen, zoals tijdens het sporten." De ernst van de klachten en hoe snel de ziekte zich ontwikkelt, is sterk persoons- en ook familie gebonden. "Sommigen hebben al op hun 25ste dialyse nodig, anderen nooit, of pas als ze 80 zijn.

Gezocht: hét medicijn tegen cystenieren

Wat daar precies de oorzaken van zijn, dat weten we niet. Met het onderzoek proberen we erachter te komen waarom de een sneller achteruit gaat dan de ander. Vermoedelijk spelen erfelijkheid en omgevingsfactoren een rol."

Lanreotide is niet het veelbelovende medicijn tegen cystenieren. Toch was de studie niet voor niets.



Veel plassen

Aan de groei van cysten kon tot voor kort niets worden gedaan. Tot het medicijn tolvaptan op de markt kwam. Tolvaptan remt de cyste groei, en daarmee de groei van de nieren, en vertraagt de achteruitgang van de nierfunctie. "Het is geen wondermiddel, maar je kunt wel het moment van dialyse uitstellen", zegt Meijer. Er kleven echter een paar nadelen aan het middel. Zo is het nu nog heel duur omdat er patent op zit. Een vervelende bijwerking is dat patiënten er heel veel van moeten plassen, wel 6 tot 8 liter per dag. Om dat te compenseren, moeten ze ook heel veel drinken. Bovendien heeft het medicijn geen invloed op levercysten. "Er is grote vraag naar een middel dat goed verdragen wordt door patiënten en dat wellicht nog effectiever is dan tolvaptan", zegt Meijer. "Het UMCG is expertisecentrum op het gebied van cystenieren. We krijgen veel patiënten doorverwezen.

Teleurstellend resultaat

Het DIPAK-consortium, een samenwerkingsverband tussen de UMC's van Leiden, Rotterdam, Nijmegen en Groningen, startte zo'n 7 jaar geleden een groot onderzoek naar een nieuw medicijn tegen cystenieren.

Het UMCG doet mee aan een nieuwe studie naar een nieuw medicijn tegen cystenieren.

Ruim 300 patiënten deden eraan mee. De ene groep kreeg maandelijks injecties met lanreotide, een middel dat in voorstudies veelbelovende resultaten liet zien. De controlegroep kreeg deze injecties niet. Van beide groepen werd de nierfunctie en de niergrootte gemeten. Het gehoopte resultaat, namelijk dat lanreotide hét medicijn tegen cystenieren is, bleef uit. De cysten groeien wel minder snel. "Helaas vertraagt lanreotide de nierfunctieachteruitgang niet", zegt Meijer. "Natuurlijk is dat teleurstellend. Aan de andere kant geeft het me een goed gevoel dat we dit hebben uitgezocht. We zijn ervan overtuigd dat lanreotide niks op de nierfunctie doet. Daarmee hebben we echt een vraag beantwoord. Ik kan me ook voorstellen dat mensen met bijvoorbeeld pijnklachten door vergrote nieren of een vergrote lever wel lanreotide voorgeschreven krijgen om de groei te beperken."

Belangrijke inzichten

Ondanks de tegenvallende resultaten vinden Meijer en haar collega's dat de DIPAK-studie aandacht verdient. "We hebben ons onderzoek onlangs gepresenteerd op een Europees congres voor nefrologen. Ook zijn we bezig om het in een wetenschappelijk tijdschrift te publiceren. Het is natuurlijk leuker om een positieve studie in te sturen. En we merken ook dat bladen liever succesverhalen plaatsen. Maar we vinden het belangrijk dat er ook aandacht is voor negatieve studies, omdat die wel degelijk belangrijke inzichten brengen." De afdeling nefrologie van het UMCG doet mee aan een nieuwe studie naar een nieuw medicament tegen cystenieren.

Meer info: <https://www.nvn.nl/nieuws/deelnemers-gezocht-voor-onderzoek-naar-medicijn-bij-cystenieren>. Ook starten de wetenschappers een onderzoek om de bijwerkingen van tolvaptan te verminderen. "Als we dat medicijn kunnen verbeteren, dan is dat ook grote winst", zegt Meijer.

Bron: <https://kennisinzicht.umcg.nl/> <<<

Bij gebruik Lanreotide, veel plassen.



Krijg advies van een deskundige!

Werk, opleiding en inkomen

Nierschade heeft gevolgen voor allerlei aspecten van je leven. Ook voor je dagbesteding en je financiën. Als er problemen ontstaan, kun je contact opnemen met de sociaal raadslieden van STAP. Bel tijdens het telefonisch spreekuur of stuur een mail. Zie de website van nieren.nl onder het kopje advies bovenaan de webpagina.

Voeding en dieet

Werken je nieren niet goed meer, en wil je weten wat dat betekent voor jouw voeding of dieet? Ons team van diëtisten staat klaar om je vragen te beantwoorden. Zie de website van nieren.nl onder het kopje advies bovenaan de webpagina.



Op deze pagina hadden de foto's van de kerstbrunch kunnen staan, maar helaas...



De draagbare kunstnier

Zo komt de draagbare kunstnier er uit te zien.

Door alle onderdelen kleiner te maken, zorgen we ervoor dat de draagbare kunstnier straks in een kleine koffer past.

De kunstnier gebruikt maar 7 liter water in plaats van 120 liter die nu nodig is voor dialyse in het ziekenhuis.

Het 3D-model is tot stand gekomen dankzij een unieke samenwerking tussen wetenschappers en productontwikkelaars in Nederland, Zwitserland en Singapore.



Er is onvoldoende innovatie op het gebied van dialyse. Daarom besloot de Nierstichting het voortouw te nemen in de ontwikkeling van de draagbare kunstnier.

In deze pot wordt m.b.v. de innovatieve sorbenttechnologie het spoelwater (dialysaat) gefilterd. Hierdoor kan het spoelwater opnieuw worden gebruikt.



Dialyseren kan straks overal. Als er maar een stopcontact is.



Meer informatie op nierstichting.nl/draagbare-kunstnier



Hoe staat het er nu voor?

De Nierstichting startte in 2008 met de voorbereidingen voor de ontwikkeling van een draagbare kunstnier. Tussen 2008 en 2014 hebben we belangrijke vooronderzoeken gedaan naar verschillende technische oplossingen om het dialyseapparaat te verkleinen. Verder zijn de eisen voor functionaliteit, de medische uitkomsten, de veiligheid en de gebruikersvriendelijkheid vastgelegd in overleg met patiënten. In 2014 startte de daadwerkelijke bouw van deze kleinere en lichtere versie van de dialysemachine. Eind 2018 presenteerden we het 3D-model: een voorbeeld van hoe de draagbare kunstnier er straks uit komt te zien.

Nu streven we ernaar de eerste versie van de draagbare kunstnier zo snel mogelijk te realiseren en beschikbaar te krijgen voor patiënten. De realisatie van de draagbare kunstnier kent nog een aantal stappen en uitdagingen, waaronder:

Het voorbereiden en uitvoeren van twee rondes klinische testen en het opleveren van het definitieve prototype. Het verkrijgen van goedkeuring voor markttoelating door instanties. [Certificatie] Vervolgens heeft een marktpartij nog tijd nodig om de draagbare kunstnier op grote schaal te produceren en op de markt te brengen. Bron: nierstichting.nl <<<

Gift gekregen [2021]

Het oud papier wordt in Delden door verschillende verenigingen opgehaald. Een daarvan is de Protestantse Kerk in Delden. De inzameling gebeurt elke 2de dinsdag van de maand.

De vuilnisauto wordt door de gemeente beschikbaar gesteld [bedankt gemeente] en dat gebeurt al jaren, zelfs toen Stad Delden nog een zelfstandige gemeente was, dus al meer dan 20 jaar. De vereniging stelt zelf vrijwilligers beschikbaar om het papier, dat aan de straat geplaatst wordt, in de vuilnisauto te gooien. De Protestantse Kerk haalt op die dinsdag wel 2 auto's met papier op, altijd in dezelfde wijk. Achter elke auto lopen 2 vrijwilligers, gemiddeld duurt dat zo'n 3 uur. Het ingezamelde papier wordt dezelfde avond nog naar Knol gebracht en gewogen. Per kwartaal krijgen ze van de gemeente Hof van Twente een overzicht van de ingezamelde hoeveelheid en het bedrag wordt dan overgemaakt. Gemiddeld wordt er tussen de 6 en 8 ton door de 2 auto's opgehaald. De prijs van oud papier bedraagt op dit moment ruim 50 euro per 1000kg.

Harry Groener [NON-lid] is een van de inzamelaars die 3 keer per jaar met nog een vrijwilliger, een deel van de wijk inzamelt. Naast het inzamelen is Harry ook de penningmeester van de groep. Het ingezamelde geld wordt besteed aan goede doelen, waarbij ze het gevoel willen hebben dat het geld goed besteed wordt. Zo hebben ze de aanleg van een tuin met beweegtoestellen voor ouderen bij de dagopvang van dementerende ouderen bij het verpleegtehuis deels bekostigd, zoals ook de elektrische duo fiets.

Verder steunen ze een project in Kenia. Dat project geeft kinderen de mogelijkheid om te studeren.

In 2020 heeft de NON ook een gift van deze oud papier inzamelingsactie gekregen. We zijn hier erg dankbaar voor en zullen het goed besteden. We bedanken tevens de vrijwilligers, die hier toch maar even hun eigen vrije tijd aan besteden. Super! <<<



Nog even dit!

Uw verhaal in de
Dialogo? Stuur dan
een mail naar:
info@non-twente.nl

Gezocht: bestuurslid!
Lijkt u het leuk om
ons team te
versterken? Meld u
dan aan. U kunt 1 jaar
proefdraaien voordat
u beslist.

Opgeven of
terugkijken van
webinars over
nierziekten,
vaccineren etc.? Kijk
op de website van
nieren.nl

Gezocht: het
bestuur van de
NON zoekt iemand
die voor ons de
financiële
administratie wil
doen. U wordt door
Gerrie ingewerkt.

"Je verliest niet van
kanker, ervan genezen
is pure mazzel"