

Dialyse Fryslân

Informatie voor (pré)dialysepatiënten

Bereikbaarheid

Dialyse Fryslân heeft twee locaties, in het MCL in Leeuwarden en in Heerenveen (Súdthaghe).

Dialysecentrum Leeuwarden	058 – 286 68 00
Dialysecentrum Súdthaghe	058 – 286 68 00

Openingstijden dialysecentrum Leeuwarden

Dagelijks open van maandag tot en met zaterdag van 7.15 uur tot 22.00 uur. Zondags gesloten.

Openingstijden dialysecentrum Súdthaghe

Dagelijks open van maandag tot en met zaterdag van 7.15 uur tot 21.30 uur. Zondags gesloten.

Buiten deze tijden zijn wij voor dringende vragen of problemen bereikbaar op telefoonnummer: **058- 286 66 66**.

Voor medische zaken of problemen die niet met dialyse te maken hebben, neemt u contact op met uw huisarts of de dokterswacht.

1 Inleiding

De artsen, verpleegkundigen en alle andere medewerkers van Dialyse Fryslân willen u de best mogelijke zorg geven. Wij vinden dat het geven van goede zorg bestaat uit: professioneel werken, rekening houden met elkaar en goed samenwerken. Van voorbereiding op nierfunctie vervangende therapie tot alle vormen van dialyse aan alle patiënten, op maat gemaakt, doelmatig en bij voorkeur zo dicht mogelijk bij huis. Ons uitgangspunt is: het bevorderen en behouden van uw zelfredzaamheid. Regie waar het kan, hulp waar het moet. U heeft de regie over uw eigen leven en hierdoor ook over de behandeling. Wij helpen u daarbij. Meer informatie vindt u op www.dialysiefriesland.nl.

2 Het begin van uw dialysebehandeling

Meestal bent u door de nefroloog (de dokter die veel weet over zieke nieren) en de predialyse-verpleegkundige, voorgelicht over de dialyse. Na de voorlichting heeft u een keuze gemaakt voor één van de hierna genoemde mogelijkheden. Bent u plotseling in behandeling gekomen? Dan heeft u geen keuze kunnen maken. Als Dialyse Fryslân vinden we het belangrijk dat u dialyseert op een manier die het beste bij u past. Wij willen daarom deze informatie geven.

3 Thuisdialyse

Thuisdialyse is de beste manier om dialyse in te passen in uw dagelijkse bezigheden. Thuisdialyse kan op twee manieren:

- Via het buikvlies, dit heet peritoneale dialyse (PD);
- Via de bloedbaan, dit heet hemodialyse (HD);

Peritoneaal dialyse (PD)

Als u heeft gekozen voor PD dan gaan we u leren om thuis zelf de buikspoeling te kunnen doen. Wanneer u een partner heeft, kan hij/zij bij de training betrokken worden, om u later thuis te kunnen helpen als dit nodig is. Lukt dit niet dan komt de thuiszorg bij u thuis om de behandeling uit te voeren of u hierbij te helpen. De training duurt gemiddeld een week. U leert om te gaan met de behandeling, met de materialen en soms met een wisselmachine. Na de training kunt u thuis zelf uw spoelingen doen en komt u iedere 4 tot 6 weken voor controle in het ziekenhuis.

Hemodialyse (HD)

Als u heeft gekozen voor HD dan leren wij u zelf de dialysebehandeling uit te voeren op een thuisdialysemachine met behulp van uw partner, mantelzorger of kennis.

Er zijn veel voordelen aan hemodialyse thuis:

- U dialyseert in uw eigen huis.
- U behoudt uw zelfstandigheid.
- U hoeft niet meer op de taxi te wachten.
- U heeft geen wachttijden in het centrum.
- U dialyseert op een dag en tijdstip dat het u uitkomt.
- Patiënten die thuis dialyseren voelen zich vaak beter.

Wilt u meer weten over thuis dialyseren of heeft u hiervoor belangstelling? Dan kunt u dit aangeven bij de dialyseverpleegkundige. Die zorgt er voor dat u informatie krijgt en er iemand bij u langskomt om voorlichting te geven. Als u kiest voor thuisdialyse, dan gebeurt dit in overleg met uw arts. Als u vragen heeft tijdens het thuis dialyseren, dan kunt u ons altijd bellen.

Nachtdialyse

Wilt u liever 's nachts dialyseren? Dat kan in het dialysecentrum van het MCL. Nachtdialyse vindt vier keer per week plaats en duurt ongeveer acht uur per keer. De nachtdialyse vindt plaats op maandag-, dinsdag-, donderdag- en vrijdagnacht. U wordt gedialyseerd terwijl u slaapt.

De voordelen van nachtdialyse zijn:

- U heeft overdag tijd voor werk, hobby's, thuis, etc.
- U heeft minder dieet en medicijnen nodig.
- U heeft een betere conditie.

Heeft u belangstelling voor of vragen over nachtdialyse? Dan kunt u dit aangeven bij uw verpleegkundige of arts. De dialyseverpleegkundige heeft aparte informatie over nachtdialyse.

U komt regelmatig op het spreekuur in het dialysecentrum. Tijdens dit spreekuur heeft u overleg met de dialyseverpleegkundige en de arts over hoe het gaat met u en uw behandeling. Buiten deze spreekuren, is er een dialyseverpleegkundige 24 uur per dag bereikbaar. U kunt deze verpleegkundige bellen voor problemen die te maken hebben

met uw behandeling. De telefoonnummers staan in het hoofdstuk 'Bereikbaarheid' voorin.

Er is een aparte folder over zowel PD en HD thuisdialyse beschikbaar. Deze folder kunt u van de verpleegkundige krijgen.

4 Hemodialyse in het dialysecentrum

Actieve hemodialyse

Nadat u gewend bent aan de dialyse en u zich goed voelt, leert de dialyseverpleegkundige u om zelf de dialysemachine op te bouwen en controles uit te voeren. U bepaalt zelf hoeveel u wilt weten over de dialyse. Door zelf een deel van de dialyse uit te voeren, leert u meer over de dialyse en kunt u de dialyse mogelijk beter accepteren. Mocht het uiteindelijk niet lukken om een deel van uw dialysebehandeling zelf te doen, dan neemt de dialyseverpleegkundige dit over.

5 Dagelijkse gang van zaken bij dialysecentrum

Als u wordt behandeld met hemodialyse in het dialysecentrum wordt er zoveel mogelijk in overleg met u een dag en tijdstip afgesproken. Meestal dialyseert u op drie dezelfde dagen per week, ongeveer 4 uren per dag.

Tijd en plaats van de dialyse veranderen

We proberen u zoveel mogelijk dezelfde plek en tijd te geven, maar soms kan het zijn dat wij uw dialysedagen en tijden moeten veranderen. U heeft geen recht op een vaste plaats in de dialysezaal.

Wensen

U kunt uw voorkeur voor de dialysedagen en dagdelen doorgeven. Zodra dit dagdeel vrijkomt, kunnen we overleggen of u daarvan gebruik wilt maken. Dit betekent vaak wel dat er een andere arts bij u visite loopt. Wanneer u een bijzondere gelegenheid heeft, bijvoorbeeld een bruiloft of vakantie, dan kunt u op een andere dag of tijdstip te dialyseren. Overleg dit met de verpleegkundige.

Wij verwachten u op de afgesproken tijd op het dialysecentrum. U mag in de wachtkamer gaan zitten, de verpleegkundige haalt u in principe ongeveer 20 minuten voor het aansluiten op. Als u zelf uw dialysemachine opbouwt mag u doorlopen naar zaal. U kunt uw jas ophangen in de garderobe. We hebben kluisjes voor uw waardevolle spullen.

6 Allergie

Bent u allergisch voor bepaalde stoffen zoals pleisters, medicijnen of eten? Geef dit dan door aan de arts en de verpleegkundige. Dit wordt in uw dossier geschreven en er wordt gezorgd dat deze middelen niet bij u worden gebruikt.

7 Bezoek tijdens uw behandeling

Tijdens uw dialysebehandeling kunt u bezoek ontvangen. Als u aan- of afgesloten wordt op de dialysemachine vragen we uw bezoek om even in de wachtkamer te wachten. Als de arts bij u visite komt lopen, mag het bezoek erbij blijven als u dit wilt. Anders vragen we het bezoek om in de wachtkamer plaats te nemen in verband met uw privacy.

8 De zorgverleners

Om uw dialyse zo goed mogelijk te laten gaan, werken er mensen met verschillende functies. Hieronder stellen we ze aan u voor:

De dialyseverpleegkundige

De dialyseverpleegkundige is een speciaal hiervoor opgeleide verpleegkundige. Hij of zij regelt een groot deel van de dialysebehandeling. De dialyseverpleegkundige leert u bijvoorbeeld hoe u de machine opbouwt en hoe u de controles uitvoert. Als u thuis dialyseert leidt de dialyseverpleegkundige u op, om zelfstandig de dialyse uit te kunnen voeren.

Eén van onze dialyseverpleegkundigen wordt aangewezen als uw persoonlijk begeleider: dit noemen wij 'eerst verantwoordelijk verpleegkundige' (EVV-er). De taken van deze EVV-er zijn:

- Zorgt ervoor dat u een goede behandeling krijgt.
- Zorgt ervoor dat de dossiervoering op orde is.
- Is uw aanspreekpunt bij vragen, klachten en problemen.
- Maakt samen met u een plan om eventuele problemen te kunnen verbeteren.
- Overlegt met bijvoorbeeld de arts, diëtiste en maatschappelijk werk om uw situatie te kunnen verbeteren.
- Kan een parkeerpasje voor u regelen, als u met uw eigen auto naar het dialysecentrum komt.
- Kan gegevens aanpassen als u bijvoorbeeld bent verhuisd of van huisarts of ziektekostenverzekering bent veranderd.

Om de zorg voor u goed uit te kunnen voeren, proberen we ervoor te zorgen, dat de EVV-er u minimaal één keer per week begeleidt tijdens uw dialyse. De EVV-er zorgt voor overdracht van de zorg aan collega's en waar nodig aan andere hulpverleners via het zorgdossier.

De leerling-dialyseverpleegkundige

Dit is een gediplomeerde verpleegkundige die bezig is met de opleiding tot dialyseverpleegkundige. Onder begeleiding van enkele dialyse-verpleegkundigen wordt de leerling opgeleid tot het zelfstandig kunnen uitvoeren van een dialysebehandeling.

De dialyse-assistent

De dialyse-assistent kan zelfstandig een stabiele dialysebehandeling uitvoeren.

De verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist is een speciaal opgeleid verpleegkundige die taken van de arts mag overnemen. De arts en de verpleegkundig specialist wisselen elkaar om de week af om bij u visite te lopen.

De nefroloog

De nefroloog is uw hoofdbehandelaar en medisch verantwoordelijk voor uw dialysebehandeling. De nefroloog bespreekt met u hoe het met u gaat en hoe de dialyses

verlopen. Als u klachten heeft onderzoekt en behandelt hij/zij deze. De behandelend nefroloog tijdens de dialyse hoeft niet de nefroloog te zijn die u op de polikliniek bezoekt. Er is 24 uur per dag een nefroloog bereikbaar bij medische problemen. Voor een jaarcontrole wordt u eenmaal per jaar bij een nefroloog op het spreekuur uitgenodigd. Als u een vertrouwelijk gesprek met uw nefroloog of verpleegkundig specialist wilt, dan kunt u dit aangeven bij uw verpleegkundige.

AIOS

De AIOS is een arts in opleiding tot specialist. In het MCL werkt de AIOS telkens enkele maanden op een afdeling, zo ook op de dialyse. De AIOS werkt onder supervisie van de nefroloog en loopt ook visite.

De diëtist

De diëtist is gespecialiseerd in voeding bij nierziekten en geeft u advies en uitleg over het dieet bij een verminderde nierfunctie. Tijdens uw dialysebehandeling wordt u voorzien van eten en drinken. Deze worden in samenspraak met de diëtiste samengesteld. Een dieet kan helpen om:

- een verdere achteruitgang van uw nierfunctie te 'vertragen' in de periode voordat er sprake is van dialyse
- een goede bloeddruk te bereiken of te behouden
- het vasthouden van vocht in uw lichaam te verminderen
- goede bloedwaarden (fosfaat, kalium) te bereiken en te behouden.

De diëtist bekijkt samen met u welke aanpassingen haalbaar zijn om uw eetgewoonten zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij het dieet. Als u wilt kan de diëtist een voorbeeld van een dagmenu voor u maken. De diëtist begeleidt u bij het toepassen van het dieet. Om u zo goed mogelijk in conditie te houden, besteedt de diëtist ook aandacht aan gezonde voeding, 'op gewicht blijven' en ondervoeding. Op de polikliniek interne kunt u via de nefroloog worden doorverwezen naar de diëtist. Een afspraak maken kan via de secretaresse van de nefroloog. Als u dialyseert komt de diëtist bij u langs op de dialyse of op de polikliniek. Een afspraak maken kan via telefonisch contact met de diëtist of via de dialyseverpleegkundige.

De maatschappelijk werker

Dialyse is een behandeling met grote gevolgen die uw leven en dat van de mensen om u heen, behoorlijk kan veranderen. De maatschappelijk werker kan u en uw familie steunen, begeleiden of advies geven. Bij de maatschappelijk werker kunt u terecht met vragen op het gebied van bijvoorbeeld werk, financiën, vervoer, huisvesting en huisaanpassingen als u thuis wilt dialyseren.

De afdelings- en keukenassistent

De afdelings- en keukenassistent brengt u tijdens de behandeling iets te eten en te drinken. Ze zorgt er ook voor dat er voldoende materiaal op de afdeling is. Daarnaast helpt ze mee met het schoonmaken van de dialysemachines en –stoelen.

De chirurg

De chirurg brengt een buikkatheter in (bij peritoneaal dialyse) en legt de shunt aan (bij hemodialyse).

De radioloog

De radioloog doet röntgenonderzoek naar uw shunt of andere delen van het lichaam. Ook kan de radioloog, als de shunt vernauwd is, deze weer open maken (dotteren).

9 Verloop van uw zorg

Als u opgenomen moet worden in het ziekenhuis, dan vinden uw dialyses tijdens de opname plaats in het MCL.

10 Overlegmomenten

Omdat u, rondom uw dialyse, in contact komt met meerdere artsen en verpleegkundigen, zorgen wij ervoor dat de zorg op elkaar aansluit. We hebben een aantal overlegvormen:

Bezoek van uw nefroloog

Als u thuis dialyseert komt u regelmatig voor controle op de polikliniek bij de nefroloog. Dialyseert u in het centrum dan komt de nefroloog of verpleegkundig specialist elke week op een vaste dag bij u langs om de bijzonderheden met u door te nemen. Als u 's nachts in het centrum dialyseert krijgt u een schema met de dagen waarop u bij de arts wordt verwacht (na uw dialyse).

Zorgevaluatiegesprek tussen u en uw verpleegkundige (EVV)

Om de maand evalueert de verpleegkundige met u de zorg. Samen met u wordt het dossier bekeken en de gemaakte afspraken omtrent uw behandeling worden besproken. U mag ook zelf een gesprek aanvragen. Als u een andere EVV-er krijgt, sluit de huidige EVV-er met een gesprek de zorgperiode met u af. Als u thuisdialyse doet, kan dit tegelijk met uw polikliniekbezoek gedaan worden.

Jaarcontrole bij de nefroloog

Voor een jaarcontrole wordt u één keer per jaar bij de nefroloog op het spreekuur uitgenodigd voor een lichamelijk onderzoek. Dit is een andere nefroloog dan de nefroloog die bij u visite loopt. Ook wordt tijdens deze controle de zorg en de bijzonderheden van het afgelopen jaar met u besproken.

Het multidisciplinair overleg (MDO)

In dit overleg tussen de nefroloog, verpleegkundig specialist, diëtist, maatschappelijk werker en dialyseverpleegkundige, wordt besproken hoe het met u en de dialyses gaan. U kunt zelf ook punten aangeven die u graag besproken wilt hebben. De verpleegkundige vertelt u na afloop wat er besproken is.

11 Niet reanimeren en andere behandelingsbeperkingen

De behandeling in het ziekenhuis wordt in overleg met u afgesproken. U kunt daarbij grenzen stellen aan wat u wel of niet wilt. Ook uw arts kan dit aangeven. Dat heet een behandelbeperking. Er kunnen redenen zijn om over behandelbeperkingen te spreken:

- Omdat u zelf bepaalde handelingen niet wilt;
- Omdat de arts bepaalde handelingen niet zinvol vindt.

In uw dossier wordt vastgelegd of er voor u behandelbeperkingen zijn en zo ja, welke. De verschillende behandelbeperkingen hebben een code:

- Code A: geen behandelbeperkingen

- Code B: Behandelbeperkingen (de meest bekende is niet reanimeren)
- Code C: geen levensverlengende behandelingen en diagnostische onderzoeken.

De afgesproken code staat op het polsbandje dat u bij opname krijgt. De afspraken blijven niet voor altijd geldig. Verandert uw lichamelijke toestand of veranderen uw wensen of die van uw familie, dan maakt de arts nieuwe afspraken met u.

Reanimeren is een poging om de bloedsomloop en de ademhaling weer te herstellen. Het is belangrijk zo snel mogelijk te reanimeren, omdat de hersenen maar kort zonder zuurstof kunnen. Er zijn twee redenen waarom een arts de beslissing neemt om niet te reanimeren:

- Wanneer u zelf aan uw behandelend arts hebt aangegeven dat u in geval van hartstilstand of ademstilstand niet gereanimeerd wilt worden.
- Wanneer de behandelend arts reanimeren niet zinvol vindt, bijvoorbeeld bij een zeer slechte lichamelijke conditie of bij hele ernstige medische problemen.

Voor meer informatie hierover lees de folder Niet reanimeren en andere behandelbeperkingen. U kunt ook altijd contact opnemen met uw behandelend arts.

12 Vervoer en parkeren

Als u met de taxi komt, dan wordt u bij de ingang van het dialysecentrum gebracht, waar een rolstoel beschikbaar is. Omdat van tevoren bekend is op welke dagen en tijden uw dialysebehandeling is, raden wij u aan om een vaste afspraak te maken met uw taxicentrale hoe laat ze u van huis ophalen. Tijdens de dialyse kunt u de taxicentrale opbellen om door te geven hoe laat u weer opgehaald kunt worden. Houd er rekening mee dat u ook moet afsluiten. Taxikosten van en naar het dialysecentrum voor uw dialysebehandeling worden door uw zorgverzekering vergoed. Wel betaalt u een eigen bijdrage per jaar.

Wij geven het advies om met de taxi te komen omdat u zich soms na de dialyse niet lekker kunt voelen. Komt u toch met eigen vervoer? Dan kunt u de auto bij de dialyse parkeren. Als u met eigen vervoer naar het dialysecentrum komt, kunt u met uw zorgverzekeraar een kilometervergoeding afspreken. Meestal betaalt u wel een eigen bijdrage. Voor meer informatie kunt u de folder 'Vervoer naar de dialyse' van uw verpleegkundige krijgen.

13 Overige informatie over het dialysecentrum

Verhinderings

Als u door een onverwachte gebeurtenis uw afspraak voor dialyse of polibezoek niet kunt nakomen, vragen wij u om op tijd te bellen met het dialysecentrum. Onze telefoonnummers vindt u op de eerste bladzijde van deze folder.

Langere tijd afwezig?

Bent u een langere tijd afwezig, dan kan het zijn dat de dialyseplaats aan een andere patiënt wordt toegewezen. Als de planning het toelaat blijft de plaats vrij. Bij terugkomst is er altijd een dialyseplaats beschikbaar maar we kunnen niet garanderen dat het op dezelfde tijd en locatie is als voor de vakantie.

Dekens

Dekens worden niet verstrekt door de dialyseafdeling. Het is aan te bevelen om een fleecedeken van huis mee te nemen.

De garderobe

Op de gang voorbij de wachtkamer, is een kapstok voor uw jas. Wij adviseren u om geen waardevolle spullen in uw jas achter te laten.

Telefoneren

Het gebruik van een mobiele telefoon is toegestaan in het dialysecentrum. Voor het bellen van uw taxi kunt u gebruik maken van onze draagbare telefoon.

Om uw dialyse zo prettig mogelijk te maken kunt u gebruik maken van:

- Een bel om uw verpleegkundige te waarschuwen, bijvoorbeeld als u zich niet lekker voelt. Er is ook een bel in de toiletten en in de wachtkamer.
- Beaglebox: voor vermaak en informatie over het MCL.
- Dialysefietsen. Om tijdens uw behandeling te bewegen en uw conditie te verbeteren kunt u gebruik maken van een “dialysefiets”. Fietsen tijdens de dialyse kan u helpen om u fitter te voelen. De dialyseverpleegkundige kan de fiets op uw stoel plaatsen. Meer informatie is terug te vinden in het hoofdstuk ‘Fietsen tijdens de dialyse’.
- Internetten tijdens uw dialysebehandeling. U kunt op het dialysecentrum draadloos internetten. U maakt daarbij gebruik van het draadloze netwerk van het dialysecentrum. Uw verpleegkundige kan u helpen met het maken van verbinding.

Aansprakelijkheid voor eigendommen

Het dialysecentrum is niet verantwoordelijk voor vermissing van persoonlijke eigendommen.

Roken

Het MCL is een rookvrij ziekenhuis. Roken is niet toegestaan in en om het MCL.