

November 2015

Nummer 2



In dit nummer:

- *Thuisdialyse*
- *De dokter vertelt*
- *Diëtetiek*
- *Maatschappelijk werk.*
- *Taxivervoer*
- *Even voorstellen:*
- *Wist u dat...*

De eerste ervaringen met Thuisdialyse.

In de nieuwsbrief van september 2014 meldde ik u dat wij ons aanbod aan dialyses gingen uitbreiden. Ik kondigde toen aan dat medio januari 2015 de eerste patiënt door ons thuis gedialyseerd zou gaan worden.

Inmiddels is het najaar 2015 en tijd eens terug te kijken op het project “u dialyseert thuis, tenzij...”

Het is ons daadwerkelijk gelukt de eerste patiënt begin 2015 thuis te dialyseren. Weliswaar niet medio januari 2015, maar wel medio februari 2015; een maandje later dus. Dat had vooral te maken met dat de formele procedure om de dialysemachine “bedrijfsklaar” te krijgen wat langer duurde dan wij in eerste instantie hadden ingeschat.

Al snel groeide het aantal thuisdialyses. In maart, mei en juni zijn de volgende 3 patiënten gestart met thuishemodialyse.

Vervolgens hebben wij een korte periode pas op de plaats gehouden. In de zomer zijn er geen nieuwe patiënten gestart met thuisdialyse. Deze periode hebben wij vooral benut om de eerste ervaringen met thuisdialyse met elkaar te delen, en waar nodig zaken hierop bij te stellen.

Gelukkig konden wij constateren dat het eigenlijk heel goed ging met de thuisdialyse.

Belangrijk uitgangspunt daarbij is en blijft hoe wij voor zowel patiënt als medewerker een veilige dialysebehandeling kunnen uitvoeren.

Na de zomer is vervolgens de 5^e patiënt gestart met thuisdialyse. En zijn de voorbereidingen in gang gezet voor de 6^e en 7^e patiënt.

Kortom; de uitbreiding van ons dialyse aanbod lijkt in een behoefte te voorzien.

Ik kan mij voorstellen dat u aan de hand van bovenstaande informatie graag meer informatie zou willen of thuisdialyse wellicht ook voor u geschikt is. Als u dit meldt aan één van de dialyseverpleegkundigen, kunnen wij ervoor zorgen dat één van de werkgroep leden thuisdialyse één en ander vertelt over de mogelijkheden van thuisdialyse.

Met vriendelijke groet,

Peter Janneman,
Bedrijfsleider Dialyse & Nefrologie en Urologie.

De dokter vertelt:



Weer dat Fosfaat!

De gemiddelde patiënt in ons dialysecentrum gebruikt tussen de 6 en 9 tabletten om fosfaat te binden. Sommigen gebruiken veel meer. Het is tijdens de wekelijkse visite ook het onderwerp wat het vaakst terugkomt. Mijn indruk is dat sommige patiënten zich bijna schuldig voelen dat het fosfaat nog steeds hoog is. Het leek mij daarom nuttig om iets hierover te schrijven want de behandeling van een hoog fosfaat is complex en ondanks maximale inspanning van dokter en patiënt lukt het soms niet deze goed te krijgen. Desalniettemin is het belangrijk het fosfaat zo laag mogelijk te houden.

Wat is fosfaat?

Fosfaat is een belangrijke stof die voor ongeveer 75% als calciumfosfaat aanwezig is in botten en tanden. De rest zit in spieren, zenuwen en als opslag in lichaamscellen waar het nodig is voor energie. Ongeveer 1% van het fosfaat wordt gevonden in het bloed.

Het meeste fosfaat in het lichaam is afkomstig uit de voeding (bijvoorbeeld bonen, noten, eieren, roodvlees, kip en vis). Het hormoon PTH uit de bij schildklier en vitamine D houden het calcium- en fosfaatgehalte op peil door ervoor te zorgen dat het lichaam meer/minder fosfaat opneemt uit de voeding of meer/minder fosfaat uitscheidt via de nieren.

Fosfaat en nier.

De uitscheiding van fosfaat gebeurt via de urine. Bij nierfalen stapelt fosfaat zich op in het bloed. Een overschot van fosfaat in het bloed leidt tot orgaanschade doordat het fosfaat kan neerslaan. Fosfaat neerslag vindt het meest plaats in de vaten maar ook in andere organen en weke delen zoals de huid. Het fosfaat is daarom ook de belangrijkste oorzaak van hart en vaatziekten, en dus van sterfte,

bij dialyse patiënten. Dat is de reden dat we steeds terugkomen op het onderwerp fosfaat, tijdens de visites. In de loop der jaren is de streefwaarde van het Fosfaat steeds naar beneden gehaald. De waarde van 1.8 mmol/l die wij enkele jaren geleden goed genoeg vonden bleek uit studies nog steeds niet goed genoeg te zijn. De huidige geadviseerde maximum waarde is 1.5 mmol/l.

Hoe krijg je fosfaat lager?

Bij een dialyse patiënt zijn 3 aspecten van belang bij de behandeling van een hoog fosfaat. Deze aspecten vullen elkaar aan.

1. Diëet: Voor de behandeling van een nierpatiënt is een goede, evenwichtige, voedingstoestand van groot belang. Een goede eiwitname is hiervoor een voorwaarde. Eiwit is aan de andere kant de belangrijkste bron van Fosfaat. De diëtist probeert aan de hand van uw eetpatroon de beste adviezen te geven. Het is een fout om eiwit te vermijden om een goede fosfaatgehalte te houden. De diëtist leert u daarom zo mogelijk rekenen wat de eiwitgehalte van uw voedingsbronnen is zodat u de inname van fosfaatbinders hierop aanpast.
2. Fosfaatbinders: Er bestaan verschillende vormen hiervan. De meest gebruikte op onze afdeling zijn: Sevelameer, Fosrenol, Velphoro of Osvaren. De fosfaatbinders binden het fosfaat uit het voedsel en voorkomen de opname daarvan in de darm. Het is daarom van belang om tijdens de maaltijd deze in te nemen.
3. Dialyse: Tijdens dialyse wordt fosfaat ook voor een deel verwijderd. Als het niet lukt met de eerste 2 stappen het fosfaat te verlagen adviseren wij vaak de dialyseduur of frequentie te verhogen.

Waarom is het fosfaat bij de buurman goed en bij mij hoog terwijl ik de indruk heb dat ik beter mijn best doe?

De fosfaatgehalte in het bloed van een dialyse patiënt kan tegenvallen ondanks maximale inspanning. Het is afhankelijk van andere, niet beïnvloedbare factoren:

1. De restnierfunctie: hoe beter deze is hoe lager het fosfaatgehalte zal zijn.

2. De postuur van de patiënt: de helft van ons gewicht bestaat uit water. De afvalstoffen en overschot aan stoffen, waaronder fosfaat, die de dialyse verwijdert zijn allen wateroplosbaar. Daarom zal het veel makkelijker gaan voor de patiënt van 50 kg dan de buurman van 100 kg.

Ik hoop dat ik het onderwerp Fosfaat iets duidelijker heb gemaakt. Mocht u nog vragen hebben aarzelt u niet uw verpleegkundige, uw nefroloog of Dineke, te benaderen tijdens de visite.

Simo Sekkat

Diëtetiek:

Eten zonder zout (in elk geval veel minder zout) is lastig, maar wel belangrijk om de gezondheid zo goed mogelijk te houden. In "Eten met plezier" staan veel recepten, maar er zijn ook veel goede websites. Hieronder staan er een paar:

<http://www.nosalt.nl/>

Dit is een aantrekkelijke website met veel verschillende recepten. Ook kunt u zich aanmelden voor een e-mail nieuwsbrief waarin seizoensgebonden recepten worden gegeven.

<http://www.natrium-beperkt.nl/index.htm>

Dit is een website van een patiënt die voor zijn hartproblemen zonder zout is gaan eten. Behalve recepten vindt u ook uit waarom de beperking nodig is.

<http://www.smakelijketenzonderzout.nl/>

Ook dit is een website die door een patiënt begonnen is. De website heet dat ook wel "Erna's ongezouten website" Deze oprichtster van de website is enkele jaren geleden overleden, maar de website wordt nog steeds voortgezet. Ook hier veel leuke recepten.

<http://www.minderzoutpuresmaak.nl/>

Dit is een commerciële website van de groenteconserven. Hierop vindt u geen recepten, maar wel bijvoorbeeld een zoutcalculator die berekent hoeveel Natrium een bepaalde hoeveelheid zout is.

Heeft u vragen over bovenstaande websites kunt u altijd uw diëtist benaderen met uw vraag.

Maatschappelijk werk

Zorgkosten buiten Europa vanaf 2017 niet meer in basispakket

Zorgkosten die mensen in geval van tijdelijk verblijf buiten Europa maken behoren vanaf 1 januari 2017 niet meer tot het basispakket. De ministerraad heeft daarmee ingestemd op voorstel van minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het wetsvoorstel volgt direct uit een afspraak in het regeerakkoord van het kabinet-Rutte I dat later is overgenomen door de huidige regering. Met de beperking van de zogenaamde werelddekking is een besparing van 60 miljoen euro per jaar gemoeid.

Reisverzekering of aanvullende verzekering

Veel mensen die buiten Europa reizen hebben nu ook al een aanvullende dekking voor zorgkosten vanuit hun aanvullende verzekering of reisverzekering. Op dit moment worden deze kosten ook deels vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering. Hoe hoog de vergoeding is, hangt af van de polis. In elk geval is deze niet hoger dan de Nederlandse tarieven. Aan deze vergoeding vanuit het basispakket komt met dit wetsvoorstel een einde. Volgens het kabinet hoeven zorgkosten die buiten Europa gemaakt worden niet collectief te worden betaald. Mensen die buiten Europa reizen zijn daarvoor aangewezen op een aanvullende verzekering of een reisverzekering.

Uitzondering

De beperking van de werelddekking geldt niet voor mensen die voor hun werkgever of uit hoofde van beroepsuitoefening in het buitenland verblijven en hun zvw-verzekerde gezinsleden. Er is ook een uitzondering wanneer iemand zorg nodig heeft die wel in het pakket zit, maar die alleen buiten Europa verkrijgbaar is.

Taxivervoer:

Het blijft een lastig iets; de vervoerder. Met regelmaat moeten patiënten wachten op de taxi. Het komt ook voor dat de taxi lang op de patiënt moet wachten. Vaak heeft de taxichauffeur nog andere mensen in de auto. Om het allemaal wat beter te laten verlopen hebben wij besloten de terugrit te bestellen, 15 minuten na afsluittijd. Zo hopen wij te voorkomen dat beide partijen (lang) op elkaar moeten wachten.

Even voorstellen, Dhr. Van den Broek

In januari 2014 ben ik voor het eerst gedialyseerd. Bij een controlebezoek bleek mijn nierfunctie ernstig verslechterd. Ik kreeg toen een lijn ingebracht en ging meteen dialyseren.

In het begin heb ik 4 dagen achter elkaar, twee uren per dag, aan de dialysemachine gelegen om de afvalstoffen uit mijn bloed te verwijderen.

Nu lig ik iedere dinsdag, donderdag en zaterdag drie uren aan de nierspoeling. Met aan- en afkoppelen ben ik daar zo'n drie tot vier uur mee bezig, buiten de reistijd om.

Alles bij elkaar is dit een hele ingreep in ons rustige dagelijkse levenspatroon waardoor onze bezigheden wel wat anders zijn geworden en wij onze vrijheid behoorlijk hebben moeten inleveren.



Er is de mogelijkheid om televisie te kijken of gebruik te maken van een ligfiets en verder als je dat wilt wordt er ook gezorgd dat je wat kunt eten en drinken.

De verpleegkundigen houden je constant in de gaten en kijken of het allemaal goed verloopt. Daarnaast worden de gegevens van je hart, polsslag, en het onttrekken van het teveel aan vocht in je lichaam bijgehouden. Ook krijg je de nodige vitamines, ijzer en medicijnen toegediend. Al met al is deze ploeg regelmatig met je bezig en via goed teamwerk zijn ze volledig op elkaar afgestemd en zorgen ze voor een fijne sfeer op de afdeling.

Je merkt als patiënt dat ze er zijn voor jou. Het geeft een rustgevend gevoel dat iedereen probeert die laatste jaren, die je door het falen van je nieren nog over hebt, zo aangenaam mogelijk voor jou en je partner te laten verlopen.

Half maart heeft mijn ziektekostenverzekering de begroting voor de aanpassingen in huis goedgekeurd en kan de aannemer aan de gang. Het was wel een paar dagen rommelig, lawaaierig en veel mensen over de vloer.

Daarna is de apparatuur geplaatst, die veel ruimte in je huis inneemt. Als alles in orde is en goed is besproken is het dan eindelijk zo ver dat je thuis behandeld gaat worden. **28 april word ik voor het eerst thuis gedialyseerd.**

Er staat een machine van Baxter die de nierfunctie overneemt met daarnaast de nodige randapparatuur en de spullen die nodig zijn voor de thuisdialyse. Dit alles staat in een aparte kamer. Er zijn 18 verpleegsters opgeleid om thuis goed te kunnen bedienen en die gedurende de gehele dialyse tijd bij je blijven. De taken zijn onderling goed verdeeld en al deze zorg heeft er toe geleid dat de innovatie prijs is toe gekend aan de dialyse afdeling van het Flevoziekenhuis. Men verdient van mij een hele dikke pluim voor de goede zorg en begeleiding.

Om de vier weken dient men in het Centrum gedialyseerd te worden zodat de nodige controles kunnen plaats vinden, je visueel contact hebt met je nefroloog en doordoseren van de medicijnen.

Greetje, mijn vrouw, helpt voor zover zij dat kan om de machine tijdig deels klaar te zetten, op te ruimen, schoon te maken en in overleg met de verpleging de materialen te verzorgen en te bestellen wat niet alleen door mij erg gewaardeerd wordt, maar ook de verpleging minder tijd kost.

Martien van den Broek

Wist u dat:

- Roshanak is bevallen van zoon Arman.
- Moniek is bevallen van dochter Kate.
- De heupen van de medewerkers van het dialysecentrum weer los zijn (buikdansen).
- De 5^e auto onderweg is.
- De vensterbank weer vol met bloemen staat door een dankbare patiënt, en gebak toch slecht is voor ons 😊