

November 2014

Nummer 3



In dit nummer:

- Uitbreiding dialyse aanbod.
- Aanvraag bijdrage Nierstichting.
- Waarom eiwitten belangrijk zijn.
- De dokter vertelt.
- Wist u dat.
- Even voorstellen.

Uitbreiding van aanbod aan dialyses.

Zoals u wellicht al heeft vernomen zijn wij sinds eind vorig jaar bezig ons pakket aan dialysebehandelingen uit te breiden. In deze nieuwsbrief een korte toelichting hierop.

Na de zomer van 2013 is een projectgroep met medewerkers van ons dialysecentrum onder leiding van een projectleider begonnen met het uitzoeken op welke wijze wij patiënten ook thuis zouden kunnen dialyseren.

Op zich is Peritoneaal Dialyse al een vorm van Thuisdialyse, maar wij wilden enerzijds kijken in hoeverre wij alle zorg rondom de PD meer thuis zouden kunnen doen en anderzijds wilden wij ook Hemodialyse thuis gaan aanbieden.

Uitgangspunt daarbij is geweest dat minimaal de zelfde kwaliteit en veiligheid gegarandeerd kan worden als dialyse in het dialysecentrum.

Inmiddels is het project zover gevorderd dat sinds september 2014 wij alle zorg rondom de Peritoneaal Dialyse bij de patiënt thuis gaan doen. Concreet betekent dit bijvoorbeeld dat patiënten thuis getraind worden in de behandeling en de jaarlijkse PET- test ook thuis gedaan wordt. Tot op heden werden de training en test nog in het ziekenhuis gedaan.

Ten aanzien van de Thuishemodialyse is de planning dat medio januari 2015 de eerste patiënt door ons thuis gedialyseerd gaat worden. Op dit moment zijn een aantal verpleegkundigen zich aan het inwerken in een nieuw type dialysemachine wat wij nodig hebben voor hemodialyses thuis.

Thuishemodialyse heeft veel voordelen: geen reistijd meer, niet hoeven wachten op taxi's, u verblijft gewoon in uw vertrouwde omgeving, minder beperkingen in bepalen wanneer u wilt dialyseren. Natuurlijk zijn er ook nadelen; er staat een dialysemachine in uw huis en er moet ook wat materiaal opgeslagen worden.

Ik kan mij voorstellen dat U 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 projectgroep leden Thuisdialyse één en ander vertelt over de mogelijkheden van Thuisdialyse.

Met vriendelijke groet,
Peter Janneman,
Bedrijfsleider Dialyse & Nefrologie en Urologie.

Maatschappelijk werk:

Het is mogelijk bij de Nierstichting **Aanvraag bijdrage Nierstichting** een aanvraag in te dienen voor een bijdrage in de kosten voor b.v. vakantie of aanschaf van goederen. De aanvraag voor een bijdrage in de kosten roept soms vragen op, daarom in het kort de richtlijnen van de Nierstichting.

- De aanvraag dient schriftelijk ingediend te worden met een duidelijke omschrijving. De Nierstichting vraagt ook inzage in uw inkomstgegevens. Het formulier is te downloaden op www.nierstichting.nl of te verkrijgen bij uw maatschappelijke werker. Zij kan u als dit nodig is hierin ondersteunen.
- Als u met vakantie gaat, wil de Nierstichting een offerte van b.v. de vliegticket of de accommodatie waar u verblijft. Als u de ticket of de accommodatie zelf betaalt, en later de rekening indient, gaat de Nierstichting ervan uit dat u de bijdrage niet nodig heeft. Als de Nierstichting een bijdrage toekent, maakt zij het bedrag direct over aan het reisbureau. Houdt u er rekening mee dat niet het gehele bedrag wordt vergoed.
- Voor de aanschaf van goederen geldt dezelfde afspraak. U levert een offerte in, en bij toekenning van een bijdrage maakt de Nierstichting het geld direct over naar het bedrijf waar u de goederen gaat kopen. Houdt u er rekening mee dat niet het gehele bedrag wordt vergoed.

Heeft u naar aanleiding van deze informatie vragen, neem dan contact op met uw maatschappelijk werker Mirjam (Almere) of Corine (Lelystad en Almere)

Bijzondere bijstand

Nierpatiënten met een minimuminkomen kunnen bij de afdeling Sociale Zaken van de Gemeente een aanvraag indienen voor een

bijdrage in de kosten die u extra maakt als chronische nierpatiënt.

De hoogte van de bijzondere bijstand wordt door de Gemeente vastgesteld.

Bent u van mening dat in aanmerking komt voor bijzondere bijstand, neem dan contact op met uw Gemeente, afdeling Sociale Zaken.

Dietiek: Waarom zijn eiwitten zo belangrijk

Eiwit is een bouwstof voor o.a. onze spieren. Naarmate men ouder wordt breekt men sneller spieren af. Als men daarbij ook een chronische ziekte heeft zoals een nierziekte, heeft men vaak een slechte eetlust en producten zoals vlees (belangrijke eiwitbron) staan dan tegen. Het gevolg is dat de afbraak van spieren 2x zo snel gaat.

Spieren staan voor kracht. Herstel van spieren gaat altijd zeer traag. Het gaat er om dat men houdt wat men heeft ! Belangrijk is dat er geen spiermassa wordt afgebroken.

Aan het behoud van spieren kunt u zelf veel doen:

- Door te bewegen. Bewegen zorgt dat spieren gebruikt worden en niet worden afgebroken. Bewegen zorgt ook voor een betere eetlust. Probeer dagelijks naar buiten te gaan??? Dagelijks een blokje om is soms al voldoende.
- Door voldoende eiwitten te eten.

Het gebruik van voldoende eiwit is zowel voor, als na het starten van dialyse van belang. De adviezen voor beide stadia zijn anders. Vraag advies hierover aan u eigen diëtist.

De dokter vertelt

Het patiëntendossier.

Het patiëntendossier bevat alle medisch, verpleegkundige en overige informatie die nodig is voor uw behandeling. Zo wordt bijvoorbeeld uw medische voorgeschiedenis, de actuele klachten en het lichamelijk onderzoek hierin opgeschreven, maar ook informatie over uw medicatie, eventuele allergieën en behandelbeperkingen worden genoteerd.

Tevens dient ten allen tijde bekend te zijn wie uw hoofdbehandelaar is. In ons dialysecentrum maken wij gebruik van het elektronisch computersysteem Diamant dat specifiek is ontworpen als elektronisch patiënten dossier voor (pre-) dialysepatiënten.

Het patiëntendossier moet aan allerlei eisen voldoen. Heel in het kort wil ik wat uitleg geven over de belangrijkste drie kerneisen.

Vertrouwelijkheid. De informatie in het patiëntendossier valt onder het beroepsgeheim en is natuurlijk niet voor iedereen toegankelijk. Medewerkers van het Flevoziekenhuis kunnen en mogen uw gegevens pas inzien nadat ze zijn ingelogd in het computersysteem en een behandelrelatie met u hebben. Dit zogenaamde inloggen gebeurt tegenwoordig met de personeelspas. Verder mogen andere hulpverleners (buiten het ziekenhuis) uw gegevens pas inzien nadat u hiervoor (schriftelijke) toestemming heeft gegeven. Dit zou noodzakelijk kunnen zijn wanneer u bijvoorbeeld in een ander dialysecentrum wilt of noodzakelijkerwijs moet dialyseren. *Integriteit.*

Met integriteit van het patiëntendossier wordt bedoeld dat het duidelijk moet zijn wie een bepaalde behandeling heeft ingesteld, uitgevoerd of gecontroleerd. Achteraf kan niemand dus zomaar wijzigingen aanbrengen. Door de personeelspas wordt dit ook voorkomen. *Beschikbaarheid.* Tenslotte dient het patiëntendossier op elk moment van de dag beschikbaar te zijn voor raadpleging en bijstellen van beleid. Uw medische situatie kan



tenslotte op ieder moment van de dag veranderen. Deze 3 pijlers dragen bij aan een veilige zorg voor u, die geborgd is voor onbevoegd gebruik voor inzage in privacy gevoelige informatie.

Een externe instantie wordt, reeds vanaf de oprichting, regelmatig uitgenodigd ons dialysecentrum te komen controleren niet alleen op de kwaliteit van zorg die aan u wordt aangeboden en verleend, maar ook op de inhoud en bewaking van het patiëntendossier. Met trots kan ik u melden zoals u ook wel bekend zal zijn, dat wij altijd deze kwaliteitstest zijn doorgekomen.

Verder heeft het Flevoziekenhuis eerder dit jaar het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg (NIAZ) uitgenodigd om ziekenhuis breed te laten controleren of alle zorg wel op een goede en controleerbare manier uitgevoerd wordt. Wellicht heeft u vernomen dat het Flevoziekenhuis hier ook met vlag en wimpel voor is geslaagd.

Tenslotte wil ik melden dat u zelf te allen tijde recht heeft op inzage in uw patiëntendossier. Indien die behoefte bestaat kunt u dit aangeven. Graag helpen wij u in dit geval om onduidelijkheden te verhelderen. Ik hoop dat deze informatie heeft bijgedragen, dat u bij ons kunt rekenen op veilige kwalitatief uitstekende patiëntenzorg!

Dr. Boonstra.

Even voorstellen:



Ik zal me even voorstellen.

Mijn naam is Susan van der Sluijs- de Wit.

Ik ben een geboren Amsterdamse en sinds 1986 woonachtig in Almere. Ik ben 58 jaar oud en getrouwd met Rob. We hebben 4 kinderen en inmiddels 4 kleinkinderen en nu nog twee op komst. Ik dialyseer vanaf november 2010 en dat is dus alweer 4 jaar.

Het dialyseren in het Flevoziekenhuis gaat heel goed. Het is dan ook mijn tweede huis geworden. Ook omdat ik een periode 5 dagen per week gedialyseerd heb i.v.m. te hoog fosfaat in mijn bloed.

Ik heb dit weer terug gebracht, omdat ik het gevoel had alleen nog maar met mijn ziekte en gezondheid bezig te zijn. Nu heb ik weer een hersteldag en kom ook weer eens aan andere dingen toe. Zover mijn gezondheid dit toelaat. Ik heb namelijk last van neuropathie en dat betekent alle dagen veel zenuwpijn en. Ik slik daar een soort morfine voor, maar ondanks dat heb ik altijd veel pijn. Ik wil daardoor ook niet getransplanteerd worden en sta ook niet op de transplantatielijst. Met een nieuwe nier gaan mijn pijnen niet weg, dus hoef ik er geen een. De neuropathie is ontstaan door mijn diabetes type 2 in combinatie met de dialyse. Dit begon ongeveer een half jaar na de start van de dialyse. Ik begon zagezegd op kussentjes te lopen. En had wat tintelende handen. Inmiddels zijn de pijnen ondraaglijk geworden en is er helaas niets aan te doen.

Ik probeer zo positief mogelijk met dit alles om te gaan, maar soms lukt dat niet meer. Ik geniet van mijn jonge hondje Doerak en mijn man en klein/kinderen. Lopen kan ik haast niet meer. Da's jammer, maar ik heb gelukkig een scootmobiel en kan dan toch lekker naar buiten. Verder wil ik alle meiden die op de dialyse werken heel erg bedanken voor hun enorme inzet en begrip die zij geven. Dit zijn voor mij stuk voor stuk lieve kanjers die altijd een oor hebben voor je en advies in deze moeilijke periode van je leven. Zij geven je een warm gevoel en zijn zeer lief en geduldig. Deze ziekte maakt je geïsoleerd en eenzaam, omdat heel veel mensen niet begrijpen wat het allemaal inhoudt om dialysepatiënt te zijn. Voor alle patiënten wens ik snel een nieuwe nier!!

Wist u dat:

- Marlies bevallen is van een dochter met de naam Elina.
- Wij per 1 september gestart zijn met de thuisdialyse.
- Er weer nieuwe boeken in de boekenkast staan en u uw oude boeken hierin mag plaatsen.
- Er een nieuwe student gevonden is voor de dialyse opleiding: Lianne van harte welkom!
- Bezoek van harte welkom is tijdens dialyse.
- **De dialysefiets is vanaf 6 november met beeld!** Waterfietsen? Het kan!