

INHOUD

Voorwoord.....	2	Leven met dialyse	55
Ons verhaal.....	3	Maatschappelijk werk.....	56
Contact	5	Verwerking en acceptatie	57
Vervoer.....	7	Sociale steun	59
Uw mening telt.....	10	Werk, studie of hobby's.....	61
Rechten en plichten.....	12	Financiën	62
Keuzes maken	17	Seksualiteit en intimiteit	64
Zelfregie en keuzes maken.....	18	Dialyse op vakantie (PD)	65
Verskillende dialysevormen	20	Dialyse op vakantie (HD).....	67
Uw nieren	22	Stoppen met dialyse.....	68
Hemodialyse.....	23	Diëtetiek	70
Peritoneale dialyse	24	Diëtetiek.....	71
Onze medewerkers.....	24	Invloed dialyse op uw dieet	73
Thuishemodialyse.....	26	Uw dieet	74
Huisregels.....	27	Wat is eiwit?.....	76
Huisregels nachtcentrumdialyse	28	Wat is natrium?	76
De persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)	28	Wat is kalium?	78
Thuisdialyse.....	30	Wat is fosfaat?	79
Hoe werkt thuishemodialyse.....	31	Vochtbeperking of niet?.....	80
Hoe werkt peritoneale dialyse.....	34	Bewegen	81
Voorwaarden bij thuishemodialyse.....	36		
Voorwaarden bij PD	38		
Centrumdialyse.....	40		
Hoe werkt centrumdialyse	41		
Onderzoeken	43		
Medicatie	45		
Uw shunt.....	46		
Uw katheter	49		
Dialysemachine.....	50		
Vocht, gewicht en bloeddruk	52		
Schoon werken	53		

VOORWOORD

Onlangs heeft u een eerste gesprek met een verpleegkundige van Dialyse Centrum Groningen gehad. Wij kunnen ons voorstellen dat u tijdens dit gesprek erg veel informatie hebt gekregen. In deze informatiemap kunt u al deze informatie nog eens rustig nalezen. Zo willen we u ondersteunen bij het maken van de keus voor een dialysevorm. Bovendien vindt u in de map veel informatie die u handvatten kan geven tijdens uw behandeling.

U kunt meer dan u denkt

De keuzes rondom dialyse zijn niet gemakkelijk. Daar helpen we u graag bij. Met deze map, maar ook door u in gesprekken zo goed mogelijk te ondersteunen. Ons doel: zorgen dat u naast uw dialyse een zo fijn mogelijk leven leidt. We willen aansluiten op uw leven.

Thuis als dat kan

De zelfstandige thuisdialysevormen geven u de grootst mogelijke vrijheid uw leven te leiden zoals u dat wenst. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat thuisdialyse voor uw lichaam ook beter kan zijn. U heeft de machine thuis en dialyseert zelfstandig met uw partner of een dialyse-assistent.

Een andere vorm van thuisdialyse is peritoneale dialyse (PD). Ook hierbij heeft u veel vrijheid. Uw buikvlies filtert uw bloed en u verwisselt vier keer per dag een half uur vloeistof in uw buikholte om afvalstoffen kwijt te raken. Of u laat een machine dit 's nachts automatisch doen.

Hemodialyse kan thuis, maar ook op het centrum in Groningen, Assen, Stadskanaal of Scheemda. U komt dan drie of vier keer per week naar het centrum om te dialyseren. Ook op het centrum kunt u bijdragen aan uw behandeling, zodat u precies begrijpt wat er gebeurt. Daarbij kunt u denken aan het klaarzetten van spullen en het opbouwen van de machine. In Groningen kunt u 's nachts dialyseren. Dan heeft u overdag de handen vrij voor de dingen die u belangrijk vindt.

Wij sluiten aan op uw leven

We vinden het belangrijk om u goed voor te lichten. Stap voor stap krijgt u meer informatie, ook voor in deze map. Ook op www.dcg.nl leert u over dialyse en hoe u dit het beste inpast in uw dagelijks leven. We hopen dat onze behandeling in goede samenwerking en in een prettige sfeer voor u zal verlopen.

Vriendelijke groeten,
Ralf Westerhuis, internist-nefroloog
Directeur patiëntenzorg

ONS VERHAAL

Dialyse Centrum Groningen (DCG) bouwt op jarenlange ervaring. De stichting is in 1997 ontstaan uit een fusie tussen de dialyseafdeling van Beatrixoord en Stichting Thuisdialyse Noord-Nederland (STDNN), beide gevestigd in Haren. Beatrixoord bestond al veel langer en wordt gezien als de eerste aanbieder van dialyse in het noorden. De eerste dialyse is daar in 1970 uitgevoerd.

Pionieren

Beatrixoord had in de beginjaren een regionale functie. Patiënten kwamen uit het hele noorden. Dokters en verpleegkundigen hielden de patiënten in leven met een, voor die tijd, supermoderne behandelingsvorm; de hemodialyse. Echt pionierswerk. Al in het eerste jaar werden 26 patiënten behandeld. Daaruit bleek de grote behoefte aan deze toch zeer ingrijpende behandeling. Patiënten moesten een dialyse ondergaan van 10 tot 12 uur. Veel patiënten werden niet erg oud en hadden bloedarmoede of leden aan Hepatitis. Voor deze dialysepatiënten was de kwaliteit van leven laag. De behandeling was nog weinig ontwikkeld en de meeste patiënten overleefden een stuk korter dan nu. De medewerkers van Beatrixoord deden wat ze konden. Artsen liepen visite en verpleegkundigen zetten zich in om de patiënt zo gezond mogelijk te houden. Toch werden in de eerste jaren alleen patiënten onder de 45 jaar toegelaten. Oudere patiënten en diabetici kwamen niet in aanmerking. In de jaren die volgden, verschoof de leeftijdsgrens en namen de mogelijkheden gelukkig toe! Het dieet en de medicatie werden beter, waardoor patiënten zich ook beter gingen voelen.

'Als je in de jaren '70 ouder dan 45 jaar was, kwam je niet in aanmerking voor dialyse'



Thuisdialyse

Eind jaren zeventig ontstond Stichting Thuisdialyse Noord-Nederland. De opening werd verricht door staatssecretaris Veder-Smit. Willem Geerlings, toen nefroloog en bestuurder, en Gjalb van der Hem, hoogleraar bij het AZG, hadden daar een rol in. Zij vonden thuisdialyse heel belangrijk. Ze wilden patiënten stimuleren actief aan hun behandeling deel te nemen. Deze visie was tegen de gebruikelijke stroom in. Zo'n zware behandeling moest je volgens tegenstanders laten bij experts. Uiteindelijk bleek thuis dialyseren goed mogelijk te zijn en was het klinisch zelfs beter voor de patiënt.

Dialyse Centrum Groningen

In de jaren negentig schreef de overheid voor hoeveel dialysecentra in iedere regio mochten bestaan. Daarnaast was behoefte aan een dialysecentrum waar klinische opvang mogelijk was. Dialyse Centrum Groningen ontstond uit een fusie tussen Beatrixoord en Stichting Thuisdialyse Noord-Nederland. DCG verhuisde naar het Triadegebouw op het terrein van het Universitair Medisch Centrum Groningen. De opening van Dialyse Centrum Groningen door Minister van Volksgezondheid Els Borst vond plaats in 1997. Na de opening was er een feestelijk symposium over alle dialysebehandelvormen.

Jaren van groei

Tussen 2000 en 2007 is DCG erg gegroeid. In 2006 verhuisde DCG naar het grotere 'voorzieningengebouw', eveneens op het terrein van het UMCG (de huidige locatie Groningen). Ook opende DCG locaties dichterbij de patiënt. Als eerste ontstond in Veendam een kleinschalige dialyseafdeling in samenwerking met verpleeghuis Meander. Vlak daarna is de locatie Assen opgericht, in samenwerking met het Martini Ziekenhuis Groningen. DCG locatie Assen is nu een volwaardig centrum binnen het Wilhelmina Ziekenhuis. In de regio Veendam waren inmiddels zoveel patiënten dat besloten is een grotere dialyselocatie bij het ziekenhuis in Stadskanaal op te richten. Een paar jaar later volgde de locatie Delfzijl (destijds nog Delfzicht Ziekenhuis, tegenwoordig Ommelander Ziekenhuis Groningen in Scheemda). DCG is van pionier uitgegroeid tot een professionele organisatie op vier locaties met ruim 160 bevlogen medewerkers. DCG werkt nauw samen met het UMCG, Wilhelmina Ziekenhuis, Treant Zorggroep en Ommelander Ziekenhuis Groningen op het gebied van onderzoek, opleiding en behandeling.

Visie en missie

DCG biedt in Noordoost-Nederland een volledig aanbod van kwalitatief hoogwaardige en innovatieve dialysebehandelingen aan patiënten met een nierziekte, zoveel mogelijk afgestemd op de individuele behoeften en gericht op de zelfstandigheid van de patiënt.

In alles wat wij doen, geloven wij dat de kwaliteit van leven voor onze patiënten voorop moet staan. Met behulp van onze behandeling én ondersteuning willen wij ervoor zorgen dat onze patiënten hun eigen leven kunnen leiden. DCG sluit aan op uw leven!

CONTACT

Als er thuis een probleem optreedt dat verband houdt met de dialyse, is het belangrijk om contact op te nemen met uw verpleegkundige of de dialyse afdeling waar u dialyseert.

Daarvoor kunt u bellen met telefoonnummer: **050 - 361 94 44**
(24 uur per dag en 7 dagen per week)

Naar wie vraagt u als u belt?

Overdag - Vraag naar de doktersassistenten, zij verbinden u door.

's Avonds, 's nachts en in het weekend - Vraag naar de dienstdoende verpleegkundige.

Wanneer belt u de afdeling hemodialyse?

- Bij kortademigheid
- Bij koorts (38°C of hoger) en rillingen
- Duizeligheid of gevoel van flauwvallen
- Wanneer er problemen zijn met de shunt
 - Er komt bloed uit
 - Als u denkt dat de shunt dicht zit
 - Als de shunt pijn doet
 - Als de shunt rood wordt
 - Wanneer de shuntarm dikker wordt / zwelt
- Wanneer er problemen zijn met de katheter
 - Er komt bloed uit
 - De katheter doet pijn

Wanneer de katheter uit het lichaam schiet, moet u direct plat gaan liggen en de insteekopening dichtdrukken met een gaasje of eventueel een handdoek. Daarna belt u de verpleegkundige.

Wanneer belt u de afdeling buikspoeling (PD)?

- Buikpijn
- Troebele of bloederige dialysevloeistof
- Vochtige, pussende of pijnlijke katheterpoort
- Kortademigheid
- Bij koorts (38°C of hoger) en rillingen
- Stijgende of dalende bloeddruk
- Stijgend of dalend gewicht
- Opgezette enkels
- Onvoldoende in- of uitloop van vloeistof
- Bij lekkage van de inloopzak of inlooplijn

Wanneer belt u de huisarts?

Bij medische klachten, die niet direct verband lijken te houden met de dialyse, neemt u contact op met uw eigen huisarts of de huisartsenpost. Als u twijfelt of het probleem met de dialysebehandeling te maken heeft, belt u dan gerust met DCG. Wij beoordelen uw klacht. Het kan dan zijn dat u alsnog het advies krijgt om contact op te nemen met uw huisarts.

Wanneer wachten tot de volgende dialyse

Zaken die niet acuut zijn of waarvoor u geen direct advies nodig hebt, kunnen wachten tot een volgend bezoek aan DCG.

Wanneer moet u ons altijd informeren

Om u goede zorg te kunnen bieden, hebben wij graag dat u vroegtijdig contact met ons opneemt in de volgende situaties:

- Bij ziekenhuisopnames.
- Wanneer de tandarts een tand of kies gaat trekken. Dit is voor ons belangrijk om te weten, omdat er door uw dialysebehandeling gemakkelijker nabloedingen kunnen ontstaan. Een kies of tand trekken kunt u daarom beter niet plannen op een dialyседag.
- Bij een onderzoek waarbij u meer moet drinken dan volgens uw dieet is toegestaan.
- Wanneer u infecties heeft zoals bijvoorbeeld een steenpuist of blaasontsteking.
- Wanneer een andere arts u nieuwe medicijnen voorschrijft. Vraag uw arts dit zo snel mogelijk door te geven aan DCG.

VERVOER

U reist regelmatig naar het dialysecentrum. Hieronder vindt u alle praktische zaken rondom eigen vervoer en taxivervoer op een rij.

Welke vervoerskosten krijg ik vergoed?

De vergoeding van vervoerskosten wordt geregeld door de zorgverzekeraar. Deze bepaalt de hoogte van de vergoeding. Hieronder kunt u lezen welk beleid de verzekeraars in het algemeen hanteren. Dit kan voor uw verzekeraar anders zijn. U kunt hier geen rechten aan ontleen.

Centrumdialyse

De zorgverzekeraar vergoedt de vervoerskosten voor patiënten die in het centrum dialyseren. Daarbij geldt wel een reisafstand van maximaal 200 kilometer (retour) per dialyse. Voor polibezoeken krijgt u geen vergoeding. Wanneer een polibezoek echter volgt op een dialyse dan krijgt u voor de combinatie wel de kosten vergoed.

Thuisdialyse

De zorgverzekeraar vergoedt alleen vervoerskosten wanneer de dialyse daadwerkelijk in het centrum plaatsvindt. Daarom vergoedt de verzekeraar, behalve de vervoerskosten tijdens de opleiding, geen vervoerskosten voor thuishemodialysepatiënten en patiënten met buikspoeling. Ook voor de polibezoeken krijgt u geen vervoersvergoeding.

Vergoeding vervoer	Hemodialyse thuis	Peritoneale dialyse	Hemodialyse centrum
Dialyse-opleiding	ja	nee	ja
Dialysebehandeling	nee (= thuis)	nee (= thuis)	ja
Polibezoek	nee	nee	nee

Contact met uw verzekeraar

Om uw kosten vergoed te krijgen, legt u contact met de zorgverzekeraar. Met de verzekeraar bespreekt u:

- hoe u vergoeding voor kosten aan kunt vragen.
- van welk vervoer u gebruik kunt maken.
- hoe het zit met de eigen bijdrage en het eigen risico.
- hoe u uiteindelijk kunt declareren.

‘Verzekeraars vragen vaak een eigen bijdrage!’

Belastingdienst

Naast de zorgverzekeraar kunt u de Belastingdienst raadplegen. Vervoerskosten door ziekte zijn aftrekbaar van de belasting.

Taxivervoer regelen

1. Hoe vraag ik taxivervoer aan?

U kunt zelf een taximachtiging voor vervoer van uw huisadres naar de dialyselocatie en terug aanvragen bij uw zorgverzekeraar. Veranderingen in uw dialysedagen of dialysetijden geeft u zelf door aan de vervoersorganisatie.

2. Is de taximachtiging ook geldig voor andere bezoeken naar DCG?

Nee, uw taximachtiging is alleen geldig voor de dagen dat u voor de dialysebehandeling komt. Wanneer een onderzoek of spreekuurbezoek aansluit op uw dialysebehandeling kunt u wel van de machtiging gebruik maken.

3. Wat regel ik als mijn dialyseschema verandert?

Wanneer uw dialysedag of dialysetijd verandert, geeft u dit zelf door aan uw vervoerder.

Eigen vervoer

1. Ik rijd zelf. Waar moet ik rekening mee houden?

Als u zelf in de auto rijdt, adviseren wij u bij het CBR (Centraal Bureau Rijvaardigheid) bekend te maken dat u dialysepatiënt bent. Dat kan belangrijk zijn voor de aansprakelijkheid als u met uw auto een ongeluk krijgt. U kunt het CBR mailen via de website www.cbr.nl of bellen met de klantenservice via telefoonnummer: 0900 - 0210, (60 cent per gesprek).

2. Krijg ik mijn parkeerkosten ook vergoed?

U krijgt uw parkeerkosten vergoed als uw auto langer dan drie uur in Parkeergarage Noord van het UMCG staat, wanneer u op het dialysecentrum verblijft. Dat kan zijn als u in het centrum dialyseert, met de opleiding bezig bent of bijvoorbeeld voor een langdurig onderzoek komt. Bij de medewerkers medische administratie kunt u, na controle van uw inrijkaart, een uitrijkaart krijgen. Als zij er niet zijn, dan kunt u de verpleegkundige vragen. Op onze locaties in Assen, Schemda en Stadskanaal parkeert u gratis.

3. Hoe kom ik bij DCG?

Routebeschrijvingen naar onze locaties vindt u op onze website dcg.nl.

Blijf op de hoogte

Binnen DCG hebben vinden wij het belangrijk om u op de hoogte te houden van de ontwikkelingen binnen DCG. Hiervoor hebben wij een aantal middelen die wij (periodiek) inzetten.

Bijpraten

Tijdens de dialyse wordt u regelmatig door de verpleegkundige bijgepraat over de ontwikkelingen binnen DCG.

Patiëntnieuwsbrief DCG

Ook ontvangt u als patiënt van DCG regelmatig onze patiëntnieuwsbrief. Zo houden we u op de hoogte van zaken die belangrijk voor u zijn.

Social media

Wij plaatsen regelmatig updates op onze social media kanalen. Van leuke mededelingen, tot recepten en het herhalen van zaken die voor u als patiënt belangrijk zijn om te weten.

Website

Op de website vindt u onder andere informatie over behandelmogelijkheden, (ondersteuning bij) leven met dialyse en recepten specifiek voor nierpatiënten.

Ideeën of aanvullingen

Wij houden u graag zo goed en volledig mogelijk op de hoogte. Toch kan het voorkomen dat u liever op een andere manier benaderd wil worden. Neem hierover gerust contact op met de afdeling Communicatie via communicatie@dcg.nl. Ook kunt u ideeën of aanvullingen doorgeven via de Cliëntenraad of het patiënttevredenheidsonderzoek.

UW MENING TELT

Wij vinden het belangrijk om te horen hoe u onze zorg ervaart. Met uw inbreng kunnen wij de zorg continu verbeteren. Wilt u ons iets laten weten of loopt u ergens tegenaan? Hieronder leest u waar u dan terecht kunt.

Cliëntenraad

De Cliëntenraad behartigt de belangen van alle patiënten van DCG en bestaat uit een vertegenwoordiging van (oud) patiënten. De Cliëntenraad heeft regelmatig overleg met de directie van DCG en geeft hen advies over algemene beleidszaken en de kwaliteit van zorg. Ook denken de leden mee over vervoer, de inrichting van onze locaties en patiëntveiligheid.

Contact met de Cliëntenraad

Zoekt u contact met de Cliëntenraad? Dit kan per mail clientsraad@dcg.nl of per brief. In de wachtruimtes van de DCG-locaties staan brievenbussen van de Cliëntenraad.

Meer informatie over de Cliëntenraad vindt u op de website dcg.nl

Patiëntonderzoek

Binnen DCG is periodiek een patiëntonderzoek (PTO) waarmee wij meten hoe tevreden u bent over uw behandeling en DCG in het algemeen. Vanuit de resultaten van het PTO worden verbeterpunten opgesteld. Zo heeft u zelf invloed om uw behandeling en gang van zaken bij DCG.

Klachtenregeling

Als DCG doen wij er alles aan om goede en veilige zorg te bieden. We streven naar een optimale behandeling en respectvolle omgang. Toch kan er onverhoopt iets gebeuren waardoor onvrede ontstaat.

Wij nemen uitingen van onvrede en klachten uiterst serieus en streven ernaar dit zo snel mogelijk naar tevredenheid op te lossen om zo het vertrouwen te herstellen. Heeft u een klacht dan zijn er verschillende mogelijkheden om uw onvrede te uiten. Hieronder nemen we in vier stappen de opties met uw door. Op dcg.nl vindt u ook de volledige klachtenprocedure waarin staat hoe deze is ingericht bij DCG.

Let op: er zijn geen kosten verbonden aan een klachtenprocedure binnen DCG. Voor externe klachten (zie stap 4) kan dit anders zijn.

Stap 1 – maak het bespreekbaar

Probeer vragen, gevoelens van onvrede of klachten te bespreken met de medewerker(s) die hierbij betrokken is. Door het bespreekbaar te maken kan vaak al een oplossing worden gevonden.

Stap 2 – bespreek het met de klachtenfunctionaris

Als u het moeilijk vindt dit met een medewerker te bespreken, kunt u de hulp inroepen van de klachtenfunctionaris. De klachtenfunctionaris is er voor u en bespreekt met u

wat uw klacht is. De klachtenfunctionaris informeert u over de mogelijkheden. De klachtenfunctionaris van DCG bereikt u via klachtenfunctionaris@dcg.nl.

Eventueel is bemiddeling tussen u en de medewerker(s) waarover u onvrede heeft geuit mogelijk. Na een gesprek met de klachtenfunctionaris en medewerker(s) krijgt u binnen vier weken een schriftelijke bevestiging van de afspraken. Als u daarover tevreden bent is de klacht daarmee afgehandeld.

Stap 3 – officiële interne klacht indienen

Als u na stap 2 nog onvrede voelt is het mogelijk een officiële klacht in te dienen. Dit kan schriftelijk of mondeling/telefonisch via de klachtenfunctionaris. De klacht wordt dan geregistreerd en u ontvangt binnen zes weken een reactie van de directie DCG.

De directie bepaalt na ontvangst van de officiële klacht of er een onderzoeksc commissie moet worden ingesteld. Wanneer dit zo is kan de doorlooptijd langer zijn dan de bovengenoemde zes weken. Mocht dit zo zijn dan ontvangt u hierover bericht.

Stap 4 – officiële externe klacht indienen

Wanneer u niet tevreden bent met de reactie van de directie kunt u de klacht ook bij een externe instantie indienen. Bijvoorbeeld bij een (tucht)rechter, de Inspecteur voor Volksgezondheid of de geschillencommissie ziekenhuizen. De adressen van deze instanties en meer informatie over hun werkwijze kunt u krijgen via de klachtenfunctionaris.

RECHTEN EN PLICHTEN

Als patiënt van DCG heeft u te maken met rechten en plichten. Deze zijn vastgelegd in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Graag vertellen wij u iets meer over wat uw plichten zijn, maar ook wat u van DCG kan verwachten. Dus wat uw rechten zijn.

Recht van betrokkene

In het kader van de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) heeft iedere patiënt het 'recht van betrokkene' ten aanzien van persoonsgegevens. Dit houdt in dat u als patiënt van DCG het recht heeft op: inzage, rectificatie, vergetelheid, beperking van de verwerking, overdraagbaarheid van gegevens, bezwaar en het niet worden onderworpen aan geautomatiseerde individuele besluitvorming.

Inzage

U kunt DCG vragen om bepaalde documenten of gegevens met u te delen. Dit kan gaan om bijvoorbeeld uw medische gegevens.

Rectificatie

Wanneer u het niet eens bent met bepaalde informatie of gegevens in de documenten kunt u DCG vragen dit aan te passen. Aanpassingen kunnen bestaan uit: verbeteren, aanvullen, verwijderen of afschermen. Wanneer u dit verzoek indient, zal het verzoek worden doorgezet naar uw behandelend arts die het verder oppakt.

Vergetelheid

U kunt het verzoek doen om gegevens te laten wissen.

Beperking van de verwerking

U kunt verzoeken dat gegevens niet of niet langer gebruikt/verwerkt worden. Dit kan als bijvoorbeeld de gegevens niet juist zijn, of wanneer ze voor de behandeling niet langer noodzakelijk zijn.

Overdraagbaarheid van gegevens

U heeft het recht om gegevens die DCG over u heeft verzameld over te laten dragen aan een andere partij. Dit betreft dan alleen digitale gegevens.

Bezwaar

U mag altijd bezwaar maken tegen het verwerken van uw persoonsgegevens. DCG moet dan een afweging maken of aan dit bezwaar gehoor gegeven kan/moet worden.

Niet onderworpen worden aan geautomatiseerde individuele besluitvorming

Geautomatiseerde besluitvorming is het nemen van beslissingen met automatische processen of middelen zonder dat er menselijke tussenkomst is. Bij DCG is er geen sprake van geautomatiseerde besluitvorming.

Welke documenten hoe opvragen?

Samen met de verpleegkundige of doktersassistent kunt u een verzoek tot inzage van documenten indienen. DCG deelt dan de gevraagde documenten met u.

Afhandeling van het verzoek

Verzoeken in verband met uw rechten komen binnen bij de doktersassistenten die de afhandeling van het verzoek op zich nemen. Zij zullen contact met u opnemen over de verstrekking van de gegevens.

Een en ander ten aanzien van uw rechten is uitgeschreven in de procedure 'Recht van betrokkene'. Ook is hierbij uitgeschreven hoe een verzoek moet worden ingediend. Beide documenten zijn op te vragen via uw verpleegkundige.

Toestemming

U beslist altijd zelf of een voorgestelde behandeling wordt uitgevoerd. We mogen u alleen behandelen als u daarvoor toestemming heeft gegeven. Bij kleine onderzoeken en behandelingen kan de arts ervan uitgaan dat u stilzwijgend toestemming geeft. Als u een ingrijpende behandeling moet ondergaan, moet de arts uitdrukkelijk uw toestemming vragen. Soms zelfs schriftelijk. In acute situaties mag de arts een behandeling uitvoeren zonder dat u uw toestemming vooraf heeft gegeven. Achteraf moet hij met u bespreken wat er gedaan is en waarom.

Vertegenwoordiging

Als u (tijdelijk) niet zelf kunt beslissen over uw behandeling, overlegt de arts met uw naasten (partner, kind of familielid). Het gaat hier bijvoorbeeld om patiënten met een verstandelijke handicap, patiënten die in coma liggen of die door andere omstandigheden niet in staat zijn om mee te beslissen. De Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst geeft aan in welke volgorde uw naasten daarvoor benaderd worden.

Heeft u een wilsverklaring?

Een wilsverklaring is de leidraad voor het handelen als u niet zelf kunt beslissen over uw behandeling. U heeft ook het recht om van bepaalde behandelingen af te zien en hierover afspraken te maken met uw arts. Een voorbeeld kan zijn reanimatie.

Tijdelijk geen informatie

Als informatie ernstig nadelig voor u is, kan de arts besluiten om u tijdelijk geen informatie te geven. Dit mag alleen in hoge uitzondering en in overleg met een andere arts. Op het moment dat de situatie daar geschikt voor is, zal de arts u dan alsnog informeren. Andersom kan het ook. U wilt geen informatie ontvangen. De arts zal dan geen informatie geven, behalve als dit heel nadelig voor uw gezondheid is. Dan zal de arts u toch informeren.

Wat zijn uw plichten?

Het is uw plicht uw hulpverlener duidelijk en volledig te informeren. Zo kan deze een goede diagnose stellen en behandeling geven. Binnen uw plichten valt ook om, binnen redelijke grenzen, de adviezen van uw hulpverlener op te volgen.

Kwalitatief goede zorg

Onze artsen, verpleegkundig specialisten en dialyseverpleegkundigen zijn bevoegd om hun beroep uit te oefenen. Ze zijn geregistreerd volgens de Wet op Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (Wet BIG). Daarnaast heeft DCG het landelijke HKZ-certificaat.

Privacy

Voor uw behandeling verzamelen we persoonlijke en medische gegevens. De regels die DCG hierbij hanteert zijn opgenomen in het privacyreglement. Alleen medewerkers die direct bij uw behandeling zijn betrokken mogen uw gegevens inzien. Zij hebben tegenover anderen een geheimhoudingsplicht.

We mogen uw gegevens nooit zonder uw uitdrukkelijke toestemming aan anderen verstrekken. Het is wel gebruikelijk dat uw huisarts informatie krijgt over uw behandeling. Het kan van algemeen belang zijn, dat patiëntengegevens anoniem worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Hierover zijn regels opgenomen in het privacyreglement. Ook als patiënten overlijden blijft het privacyreglement van kracht. Anderen hebben ook dan geen recht op inzage in het dossier. Als u toch wilt dat na uw overlijden anderen inzage in uw dossier krijgen, kunt u dit aangeven. DCG heeft hiervoor de procedure 'toestemming tot inzage na overlijden'. Zie verdere tekst:

Informatie met betrekking tot inzage na overlijden

Hulpverleners zoals Dialyse Centrum Groningen (DCG) hebben een beroepsgeheim. Dit betekent dat wij in principe geen inzage mogen geven in uw behandeldossier. Ook mogen wij geen afschriften van dit dossier geven. Dit geldt ook na overlijden. Uw nabestaande(n) of andere personen kunnen dus ook na overlijden geen gegevens inzien of afschriften ontvangen uit uw behandeldossier. Wel zijn hier uitzonderingen op (te maken).

Uitzondering recht op inzage

Alleen in bepaalde gevallen mag het beroepsgeheim doorbroken worden. Dat mag in de volgende situaties:

1. Patiënt heeft toestemming gegeven

U kunt toestemming geven voor inzage in uw dossier. Dit kan voor het gehele dossier of delen hiervan. Ook kunt u aangeven wie welke informatie mag inzien.

2. Inzage naar aanleiding van een incidentmelding

Wanneer een nabestaande of voormalig vertegenwoordiger van de patiënt een mededeling van een incident, op grond van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz), heeft ontvangen dan mag hij gegevens uit uw behandeldossier inzien en/of een afschrift hiervan krijgen. Dit tenzij uit het dossier blijkt dat u hiervoor geen

toestemming geeft. Deze gegevens kan hij bijvoorbeeld gebruiken om een klacht in te dienen.

Let op: het recht op inzage of afschrift is beperkt tot gegevens uit het dossier die betrekking hebben op het incident (dus niet voor het hele dossier).

3. Zwaarwegend belang

Wanneer iemand een zwaarwegend belang heeft bij inzage in het dossier is inzage mogelijk. Dit moet wel een persoonlijk belang zijn en niet een belang vanuit hoofde van iemands beroep. Voorbeelden van zwaarwegend belang: de aanvrager vermoedt dat er een medische fout gemaakt is, de aanvrager heeft een financieel belang bij de informatie, de aanvrager heeft een belang om over erfelijkheidsrisico's te worden geïnformeerd. Inzage of afschrift mag niet gegeven worden als uit uw behandeldossier blijkt dat u hier geen toestemming voor geeft.

Let op: een emotioneel belang of rouwverwerking geldt niet als zwaarwegend belang.

Wanneer na uw overlijden iemand inzage vraagt in uw dossier, wordt nagegaan of er toestemming voor is gegeven. Wanneer wij geen toestemming kunnen aantonen, gaan we er in principe vanuit dat u geen toestemming heeft gegeven. Wij mogen dan alleen inzage en afschrift geven als sprake is van één van de twee andere uitzonderingssituaties zoals hierboven omschreven. Als u ook dit wilt voorkomen, moet u op het formulier aangeven aan welke personen u geen inzage en/of afschrift wilt geven.

Geen uitzondering, maar toch informatie mogen delen

Is er geen sprake van één van deze uitzonderingen? Dan is het soms toch mogelijk om bepaalde informatie te delen met nabestaanden. Dat kan bijvoorbeeld om te helpen bij hun rouwverwerking; wij mogen nabestaanden dan mondeling in een nazorggesprek informeren over de omstandigheden waaronder u bent komen te overlijden. Dat mogen wij echter alleen als wij ervan uit kunnen gaan dat u daar toestemming voor had gegeven. Of dat het geval is hangt af van diverse factoren, bijvoorbeeld: hoe was de band tussen de nabestaande en u, wat is de aard en omvang van de gevraagde gegevens en met welk doel vragen de nabestaanden de gegevens op.

Verzoek tot inzage/afschrift indienen

Nabestaanden kunnen op verschillende manieren vragen om inzage van gegevens uit het behandeldossier. Wij hanteren het uitgangspunt dat het verzoek tot inzage of afschrift schriftelijk wordt ingediend (dit mag per post of per mail). Hierbij moet het verzoek zoveel mogelijk gespecificeerd worden: welke informatie wordt precies gevraagd en op welke grond is het verzoek gebaseerd (toestemming, incident, zwaarwegend belang). Wij zullen van het verzoek een kort verslag opnemen in uw medisch dossier, waarbij wij ook opnemen of we aan het verzoek hebben voldaan en op basis van welke afwegingen.

Geen inzage ondanks toestemming

In uitzonderingsgevallen is het ondanks uw toestemming mogelijk dat wij nabestaanden geen inzage geven, wanneer dit in strijd is met goed hulpverlenerschap.

Stel u heeft bij leven laten vastleggen dat uw echtgenote/echtgenoot uw medisch dossier mag bekijken na uw overlijden. Maar tussen dat moment en het moment van overlijden verandert de situatie ingrijpend. Misschien zijn u en uw echtgenote/echtgenoot intussen in een (v)echtscheiding verzeild geraakt. Of heeft u een nieuwe diagnose gekregen, waardoor zeer gevoelige psychologische gegevens in uw dossier zijn opgenomen die u niet met anderen zou willen delen. Als wij zeker weten dat inzage niet meer overeenkomt met uw wens, kunnen wij het inzageverzoek in uitzonderingssituaties weigeren op grond van goed hulpverlenerschap.

Wanneer u heeft laten vastleggen dat u niet wil dat er door bepaalde personen inzage in of afschrift van uw medisch dossier is na uw overlijden, mogen wij deze personen ook geen medische informatie verstrekken in een nazorggesprek. Wij kunnen in dat geval immers niet aannemen dat u toestemming zou hebben gegeven om mondeling informatie te verstrekken.

Bescherming van de persoonlijke levenssfeer van anderen

Wij mogen geen inzage geven als hierdoor de persoonlijke levenssfeer van een ander dan u of de aanvrager wordt geschaad. Hoe gevoeliger de informatie over die ander is (bijvoorbeeld gezondheidsgegevens), hoe eerder er sprake is van schending van de persoonlijke levenssfeer van die ander.

Aanvullend

Het recht op inzage en/of afschrift heeft geen betrekking op werkaantekeningen van de hulpverlener, alleen op gegevens die bij het behandeldossier horen.

Vragen

Heeft u vragen over het recht van betrokkene? Dan kunt u contact opnemen met onze privacy manager via privacy@dcg.nl of door te bellen naar het algemene nummer 050 - 36 19 444 en te vragen naar de privacy manager.

KEUZES MAKEN

ZELFREGIE EN KEUZES MAKEN

Wanneer u een nierziekte heeft en dialyseert dan komt u regelmatig in situaties waarin u een keuze moet maken. U bepaalt, met ondersteuning van verschillende medewerkers van DCG, hoe uw behandeling eruitziet. Dat wordt zelfregie genoemd.

Waarom is dit belangrijk?

Het levert u veel op wanneer u uw behandeling begrijpt en daarover goede keuzes maakt. Het is bijvoorbeeld erg belangrijk dat u samen met de nefroloog kiest voor een dialysebehandeling die bij u past als u die keuze moet maken. Wilt u bijvoorbeeld thuis of op het centrum dialyseren? En geeft u de voorkeur aan buikspoeling (peritoneale dialyse/PD) of hemodialyse (HD)?

'Zelfregie betekent niet dat u alles zelf moet doen, wel dat u die keuze heeft!'

Er zijn voordelen als u zelf de regie voert over uw behandeling:

- U weet bijvoorbeeld beter wat u zelf kunt doen om gezond te blijven;
- U kunt aan de behandelaar beter aangeven hoe het gaat met uw medicatie of de dialysebehandeling;
- U bent meer betrokken bij de behandeling of doet bepaalde handelingen zelf;
- Zelfregie kan bijdragen aan uw gevoel van veiligheid tijdens de behandeling.

In gesprek met medewerkers

U staat er niet alleen voor. Onze medewerkers zijn er voor u en zijn altijd bereid om met u in gesprek te gaan:

Nefroloog

Overleg met uw nefroloog bijvoorbeeld over het volgende:

- Welke medicijnen u gebruikt en of uw (bloed)waarden goed zijn;
- Welke voor- en nadelen peritoneaal-, thuis- en centrumdialyse hebben;
- De mogelijkheden om getransplanteerd te worden.
- Als de dialysebehandeling voor u te zwaar is en u overweegt om met de behandeling te stoppen.

Verpleegkundige

De verpleegkundigen betrekken u vanaf het begin bij de dialysebehandeling. U kunt aangeven wat u wilt, zoals:

- Zelf wegen, de dialysemachine bedienen, spullen pakken en klaarleggen, zelf prikken en uw waarden bekijken;
- Uitleg over uw shunt of de katheter krijgen;
- Informatie over de dialysevormen en over hoe u de dialysebehandeling ervaart.
- Het doen van activiteiten tijdens de dialyse, zoals fietsen.

Diëtetiek

Met de diëtist kunt u in gesprek over uw dieet en vocht en wat daarin aangepast moet worden. U kunt zelf ook dingen doen:

- U kunt een eetdagboek bijhouden waarin u opschrijft wat u eet en drinkt of gebruik maken van www.mijnnierinzicht.nl;
- Informatie zoeken over voedingsstoffen, zodat u weet wat goed voor uw lichaam is en u de juiste keuzes kunt maken;
- Vragen naar tips om voldoende te bewegen.

Medisch maatschappelijk werk

Medisch maatschappelijk werk ondersteunt u bij het inpassen van de dialyse in uw leven. U kunt praten over:

- Uw behoeften en wensen voor de toekomst;
- Werk of financiën;
- Communicatie met naasten of zorgverleners van DCG;
- Vrijtijdsbesteding of lotgenotencontact.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Bij DCG overleggen wij 1-2 keer per jaar met alle medewerkers die betrokken zijn bij uw behandeling over uw behandeling. U wordt hierover tijdig door middel van een brief over geïnformeerd. U wordt dan ook gevraagd om een digitale vragenlijst in te vullen met vragen over hoe u zich op dat moment voelt, deze lijst heet PROM's vragenlijst. Deze antwoorden kunnen met u besproken worden als u dit wenst. In dit MDO worden de belangrijke zaken besproken over uw behandeling en eventueel wat u zelf bij één van de medewerkers hebt aangegeven. Op deze wijze streeft DCG ernaar om de behandeling nog meer op uw situatie en wat u wilt af te stemmen.

Tips

Bereid u, wanneer u een afspraak heeft op DCG, goed voor.

Dit kunt u doen door de volgende zaken:

- Neem uw vragen mee op papier.
- Durf bijzonderheden aan te geven, ook als die gaan over lastige kwesties zoals seksualiteit, uw (geestelijke) gezondheid, uw wens om te stoppen met uw behandeling of drugsgebruik.
- Neem iemand mee, als u dat prettig vindt.
- In de zorg wordt veel met afkortingen en medische woorden gewerkt en het komt vaak voor dat patiënten dit niet snappen of dat het te snel gaat. Geef het gerust aan als dit het geval is. Wij kunnen daar dan rekening mee houden.
- Vraag een extra gesprek aan als u daar behoefte aan heeft.

VERSCHILLENDE DIALYSEVORMEN

Voordat u met een dialysebehandeling moet starten, en dit niet acuut is gegaan, is hier waarschijnlijk al veel aandacht aan besteedt. Toch kan het zo zijn dat u, na start van de behandeling, informatie wilt over andere dialysevormen. Bijvoorbeeld omdat uw keus tegenvalt of omdat uw persoonlijke situatie is veranderd. Om u te helpen maakt DCG gebruik van themakaarten van de behandelvormen. Wij helpen u in het maken van een keuze door de verschillen voor u op een rij te zetten.

Uw eigen leven leiden

Wij vinden het erg belangrijk dat het soort behandeling goed bij u en uw levensritme past en deze kan veranderen in de loop van de tijd. Om u hierbij te helpen ziet u hieronder een overzicht van de verschillende dialysevormen en wat dit inhoudt voor u in het dagelijkse leven:

Tabel: Invloed van de dialysebehandeling op uw leven

centrumhemodialyse +	<ul style="list-style-type: none"> U dialyseert op vaste dagen U reist vaak met de taxi naar het centrum U hoeft niet veel zelf te regelen en bent thuis vrij
Nachtelijke centrumhemodialyse ++	<ul style="list-style-type: none"> U bent zelfstandiger U dialyseert om de nacht op het centrum U bent overdag vrij om te doen wat u zelf wilt U reist vaak met de taxi naar het centrum
peritoneale dialyse +++	<ul style="list-style-type: none"> U bent in grote mate zelfstandig U heeft optimale vrijheid U kunt (bijna) overal dialyseren U heeft geen reistijd
thuishemodialyse (overdag / 's nachts) +++	<ul style="list-style-type: none"> U bent in grote mate zelfstandig U heeft optimale vrijheid U bepaalt zelf wanneer u dialyseert U heeft geen reistijd Uw machine is alleen voor thuisgebruik Bij nachtelijke thuishemodialyse bent u overdag vrij

Op vakantie

Voor elke vorm van behandeling waarvoor u hebt gekozen bestaan prima vakantiemogelijkheden! Over de mogelijkheden om met uw dialysebehandeling op vakantie te gaan, leest u meer onder het tabblad Leven met Dialyse en dan de themakaarten over vakantie.

Conditie

Tussen de dialysebehandelingen bestaan verschillen als het gaat om hoe u zich voelt. Hieronder leest u daar meer over.

Tabel: Invloed van de dialysebehandeling op uw conditie

centrumhemodialyse +	<p>Doordat de frequentie lager en de duur van de behandeling korter is:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kunt u zich na de dialyse sneller moe voelen Kunt u meer last hebben van rusteloze benen en kramp
Nachtelijke centrumhemodialyse ++	<ul style="list-style-type: none"> U heeft meer energie en bent minder moe Uw hartfunctie en bloeddruk kunnen beter geregeld raken U heeft soms minder medicijnen nodig
peritoneale dialyse +++	<ul style="list-style-type: none"> U heeft meer energie en bent minder moe U heeft iets meer kans op ontstekingen
thuishemodialyse (overdag / 's nachts) +++	<p>Afhankelijk van de duur en de frequentie van de dialyse:</p> <ul style="list-style-type: none"> Heeft u meer energie en bent u minder moe Zijn uw hartfunctie en bloeddruk beter geregeld Heeft u soms minder medicijnen nodig

Dieet en vocht

Iedere dialysepatiënt kan niet alles eten en drinken. Er zijn minimale verschillen tussen de invloed van verschillende dialysevormen op uw dieet en vochtinname:

Tabel: Invloed van de dialysebehandeling op wat u mag eten en drinken

centrumhemodialyse +	<ul style="list-style-type: none"> U heeft een dieet U heeft een vochtbeperking U gebruikt meestal fosfaatbinders
Nachtelijke centrumhemodialyse ++	<p>Vergeleken met centrumhemodialyse overdag:</p> <ul style="list-style-type: none"> U heeft soms meer vrijheid met vochtinname U heeft soms minder beperkingen in dieet
peritoneale dialyse +++	<p>Doordat u continu dialyseert:</p> <ul style="list-style-type: none"> Heeft u soms meer vrijheid met vochtinname Heeft u soms iets minder beperkingen in dieet
thuishemodialyse (overdag of 's nachts) +++	<p>Afhankelijk van de duur en frequentie van de dialyse:</p> <ul style="list-style-type: none"> Heeft u soms meer vrijheid met vochtinname Heeft u soms minder beperkingen in dieet Heeft u soms minder fosfaatbinders nodig

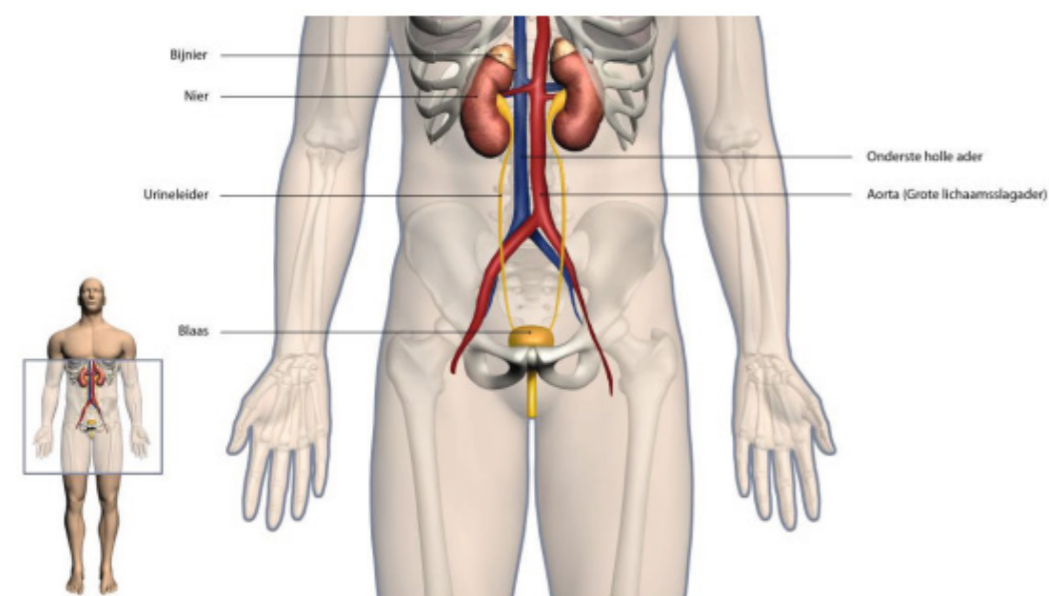
Meer weten?

Onze medewerkers kunnen u meer vertellen over de invloed van uw behandeling op uw leven. Zij vertellen u, op uw persoonlijke situatie toegespitst, waar u rekening mee moet houden. U kunt ook vragen om de keuzekaart dialyse: welke behandelingen zijn er? Daarnaast biedt www.nierwijzer.nl u hulp met het kiezen van een dialysebehandeling. Patiënten delen hier in video's hun ervaringen met de verschillende behandelingen.

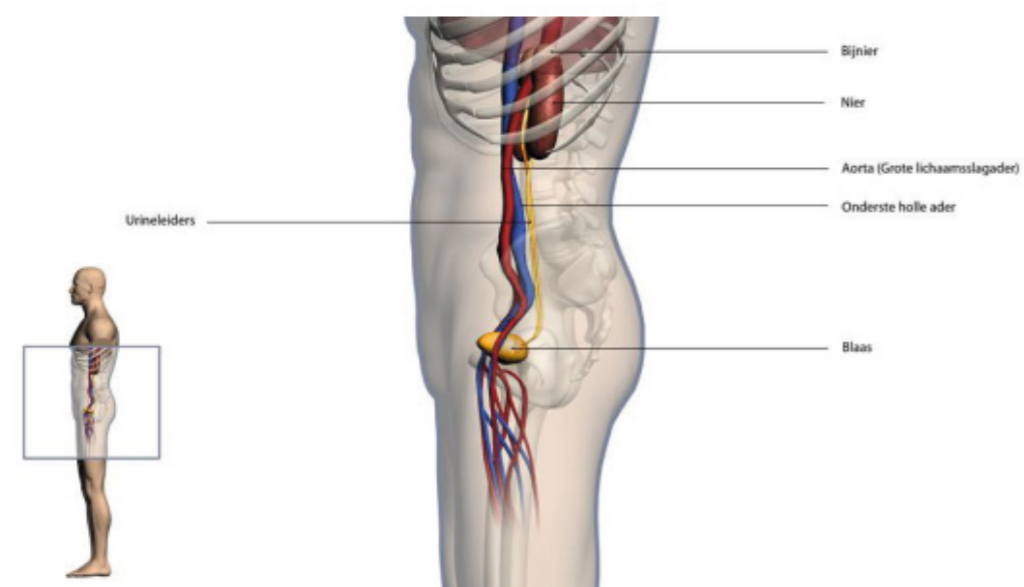
UW NIEREN

De meeste mensen hebben twee nieren. Ze zijn boonvormig en zo groot als een vuist. Ze liggen aan de achterkant van uw lichaam, aan beide zijden van de wervelkolom. Op de website van de Nierstichting en in het informatiemateriaal van het ziekenhuis waar u vandaan komt, vindt u meer informatie. Hoe ziet het er in uw lichaam ook alweer uit?

Vooranzicht:



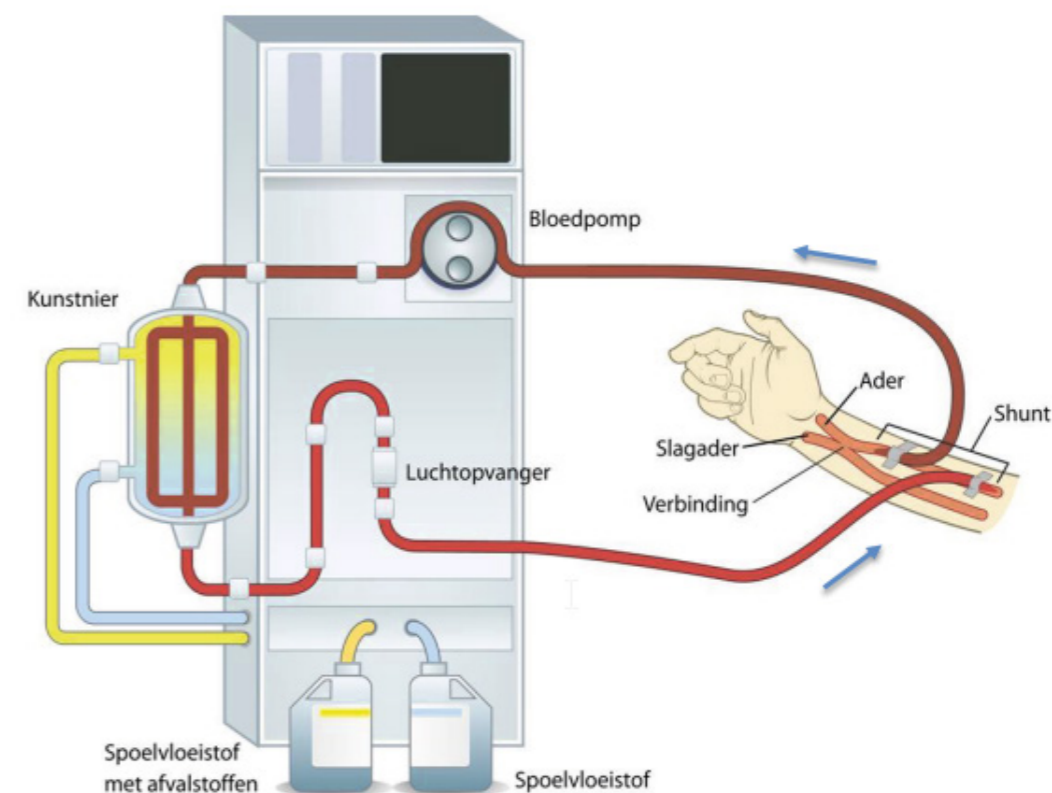
Zijaanzicht:



HEMODIALYSE

Als uw nieren nog voor ongeveer 10% werken, is behandeling nodig. Deze behandeling kan hemodialyse zijn. Een kunstnier filtert dan uw bloed. Bij hemodialyse wordt het bloed buiten het lichaam gezuiverd met behulp van een kunstnier, een dialysemachine, een shunt (toegang tot de bloedbaan) of katheter en een spoelvoestof.

Bij hemodialyse wordt u een aantal keren per week aangesloten op de dialysemachine. Uw bloed stroomt door de kunstnier en via de kunstnier weer terug naar uw lichaam. Overtollig vocht en afvalstoffen spoelen zo uit uw bloed. Hemodialyse kan thuis of in het centrum plaatsvinden, overdag en/of 's nachts. Hieronder vindt u een afbeelding dat hemodialyse eenvoudig uitlegt.



Bron: tekst en illustratie van De Nierstichting

PERITONEALE DIALYSE

Bij peritoneale dialyse wordt het buikvlies gebruikt om te dialyseren. Het buikvlies is ongeveer 2 m² groot. Het omhult de buikholtte en de organen die daarin zitten, zoals de lever, maag en darmen. Het buikvlies is een dun vlies met veel kleine bloedvaatjes dicht aan de oppervlakte.

Bij peritoneale dialyse wordt met een katheter spoelvoeistof in de buikholtte gebracht. De spoelvoeistof neemt afvalstoffen en overtollig vocht op. Na enkele uren is de voeistof verzadigd en moet ververs worden. Dit heet wisselen. Dit kan handmatig gebeuren (CAPD) of met een machine (APD). Onderstaande plaatje laat zien hoe peritoneale dialyse werkt.

ONZE MEDEWERKERS

Als u dialyseert, krijgt u een eigen behandelteam en vaste aanspreekpunten. Dit team wil u zo goed mogelijk bijstaan in uw leven met dialyse.

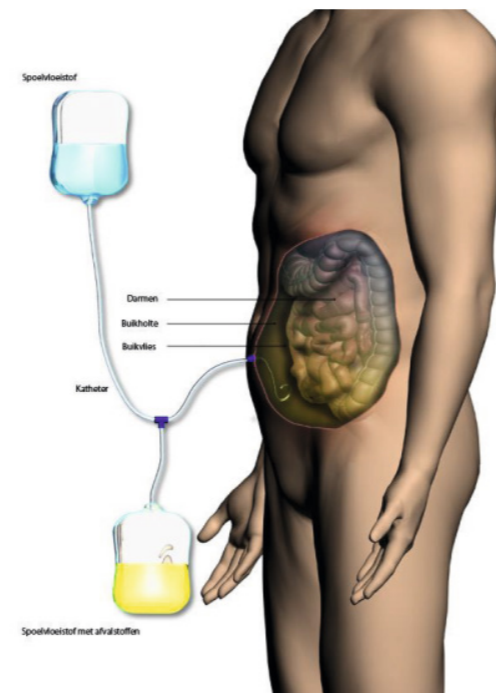
Uit welke mensen bestaat uw behandelteam?

U krijgt te maken met de volgende medewerkers:

- een arts (internist-nefroloog)
- een verpleegkundig specialist
- een dialyseverpleegkundige (EVV)
- een maatschappelijk werker
- een diëtist
- als u voor thuis hemodialyse heeft gekozen kan het zijn dat u ondersteund wordt door een thuisdialyse-assistent

Uw behandelteam overlegt regelmatig met elkaar over de voortgang van uw behandeling. Dit noemen wij multidisciplinair overleg (MDO). Belangrijke punten worden vastgelegd in uw persoonlijk behandelplan. Uw behandelteam neemt het behandelplan regelmatig met u door.

'U krijgt uw eigen behandelteam en vaste aanspreekpunten'



Bron: Nierstichting

Met wie kunt u te maken krijgen?

Hieronder ziet u een uitleg over uw behandelteam en van zorgverleners waar u gedurende uw aanwezigheid in DCG hoogstwaarschijnlijk ook mee te maken krijgt:

- **Arts (internist-nefroloog)**
Uw vaste arts is een internist-nefroloog, een medisch specialist in nierziekten. De internist-nefroloog is eindverantwoordelijk voor de medische behandeling. Eens per zes tot acht weken heeft u een afspraak met deze arts op de polikliniek.
- **Internist-nefroloog in opleiding**
Op de locatie in Groningen kunt u te maken krijgen met een arts die in opleiding is tot internist-nefroloog.
- **Verpleegkundig specialist**
De gespecialiseerd verpleegkundige werkt nauw samen met de internist-nefroloog en neemt een deel van de zorg over. U kunt de verpleegkundig specialist treffen tijdens het spreekuur op de polikliniek.
- **Dialyseverpleegkundige**
Uw dialyseverpleegkundige is verantwoordelijk voor de coördinatie rondom uw behandeling en uw eerste aanspreekpunt voor vragen en problemen. Iedere patiënt heeft een eigen Eerste Verantwoordelijk Verpleegkundige (EVV). Deze dialyseverpleegkundige begeleidt u en uw naasten bij de behandeling.
- **Medisch maatschappelijk werk**
De medisch maatschappelijk werker ondersteunt en adviseert u bij de sociale en geestelijke gevolgen van de dialysebehandeling. Het betreft dan vragen als hoe kan ik mijn eigen leven blijven leiden, kan ik blijven werken, wat betekent de ziekte voor mijn gezin en mijn levensstijl. Ook helpt de maatschappelijk werker bij praktische en financiële zaken.
- **Diëtist**
Goede voeding helpt u om fit en gezond te blijven. Daarom stelt de diëtist samen met u een persoonlijk dieet op. Ook begeleidt de diëtist u bij het volgen van het dieet en mogelijke problemen die u hierbij tegenkomt.
- **Dialyse-assistent hemodialyse (DA)**
De DA ondersteunt u en de verpleegkundige op de dialyzezaal tijdens de behandeling.
- **Doktersassistent**
U komt de doktersassistent vooral tegen tijdens uw polibezoek op onze locatie in Groningen. De doktersassistent coördineert poliklinische controles, verzorgt de bloedafnames en doet de medische administratie rondom de patiënt. Ook ondersteunt de doktersassistent de arts bij medische handelingen.
- **Diabetesverpleegkundige**
Sommige patiënten hebben te maken met een diabetesverpleegkundige. Deze is niet in dienst van DCG.

THUISEMODIALYSE

Wanneer u thuishemodialyse doet:

- **Dialyse-assistent**
Het kan zijn dat u heeft gekozen voor thuishemodialyse met een dialyse-assistent. Dan assisteert de dialyse-assistent u bij elke dialyse.
- **Dialysetechnicus**
De dialysetechnicus zorgt voor het onderhoud van de dialyseapparatuur bij u thuis en helpt u bij storingen. De dialysetechnicus controleert ook de kwaliteit van het water dat wij gebruiken voor de dialyse. Het contact met de technicus verloopt via de verpleegkundige of bij problemen 's avonds of 's nachts via de bereikbare dienst.
- **Magazijnmedewerker**
De magazijnmedewerker komt regelmatig bij u thuis om benodigdheden voor de dialyse te brengen.
- **Medisch maatschappelijk werk**
De medisch maatschappelijk werker ondersteunt en adviseert u bij de sociale en geestelijke gevolgen van de dialysebehandeling. Het betreft dan vragen als hoe kan ik mijn eigen leven blijven leiden, kan ik blijven werken, wat betekent de ziekte voor mijn gezin en mijn levensstijl. Ook helpt de maatschappelijk werker bij praktische en financiële zaken.
- **Diëtist**
Goede voeding helpt u om fit en gezond te blijven. Daarom stelt de diëtist samen met u een persoonlijk dieet op. Ook begeleidt de diëtist u bij het volgen van het dieet en mogelijke problemen die u hierbij tegenkomt.
- **Doktersassistent**
U komt de doktersassistent vooral tegen tijdens uw polibezoek op onze locatie in Groningen. De doktersassistent coördineert poliklinische controles, verzorgt de bloedafnames en doet de medische administratie rondom de patiënt. Ook ondersteunt de doktersassistente de arts bij medische handelingen.

'Bij thuisdialyse heeft u te maken met medewerkers die uw dialysemateriaal en apparatuur brengen'

Mevrouw de Jong-Doller dialyseert thuis, zodat zij meer tijd overhoudt voor haar groentetuin.



Wanneer u peritoneale dialyse (buikspoeling) doet:

- DCG heeft de PD zorg ingekocht bij Baxter. Medewerkers van Baxter zorgen ervoor dat u uw materialen kunt bestellen en zij zorgen er ook voor dat deze bij u worden geleverd. Ook de technische ondersteuning verzorgt Baxter indien van toepassing.

Belangrijk om te weten:

- DCG blijft altijd verantwoordelijk voor een goed verloop en u kunt dan ook 24/7 een beroep op onze dienstdoende verpleegkundige doen indien dit nodig is.
- De PD-verpleegkundigen van DCG zijn tijdens kantoor tijd bereikbaar. Buiten kantoor tijden is er altijd een dialyseverpleegkundige van DCG bereikbaar. Met de PD-verpleegkundige is er regelmatig contact over uw behandeling en zij overleggen steeds met uw arts.

HUISREGELS

Wij maken uw verblijf tijdens de dialyse zo aangenaam mogelijk. Daarom vinden wij het belangrijk om bepaalde dingen met elkaar af te spreken. Huisregels dragen eraan bij dat alles goed verloopt en dat het voor iedereen duidelijk is wat u kunt, moet en mag binnen DCG. Binnen DCG hanteren wij de volgende gedragsregels:

Respect en privacy  We gaan op een respectvolle wijze met elkaar en elkaars privacy om.	Roken, alcohol, drugs  Wij zijn een rookvrij dialysecentrum. Ook drugs en alcohol is niet toegestaan.	Foto en video opnames  Het is niet toegestaan om foto's en/of filmopnames te maken.
Diefstal, vandalisme, geweld  Diefstal, vandalisme en geweld wordt in geen enkel geval getolereerd.	Discriminatie  Discriminatie wordt niet geaccepteerd.	Huisdieren  Huisdieren zijn niet welkom. Voor hulphonden treed in overleg met je behandelaar.

Uit veiligheid en hygiënische overwegingen vragen wij u:

- geen eigen eten en drinken mee te nemen naar DCG
- meegebrachte elektrische apparatuur niet op ons netwerk aan te sluiten
- bij binnenkomst uw handen te wassen en te desinfecteren
- afval in de daarvoor bestemde bakken te deponeren

Uiteraard kunt u:

- bezoek ontvangen (maximaal 2 personen), nadat alle patiënten op zaal zijn aangesloten tot iedereen wordt afgesloten (dit altijd na overleg met de verpleegkundige)
- internetten en gebruik maken van wifi
- gebruik maken van de rolstoelen die voorhanden zijn
- tijdens dialyse parkeren in Parkeergarage Noord in Groningen, na de dialyse kunt u een uitrijkaart halen bij de doktersassistenten

HUISREGELS NACHTCENTRUMDIALYSE

Voor de nachtcenrumdialyse hebben we een aantal aanvullende huisregels:

- Wanneer u tijdens de dialyse gebruik maakt van audioapparatuur vragen we u een koptelefoon te gebruiken
- Nadat de verpleegkundigen het licht hebben uitgedaan verzoeken wij u geen geluids- en/of lichtoverlast te veroorzaken.
- Er is zowel voor mannen als voor vrouwen een gezamenlijke kleedruimte. Dit is tevens de plek waar lockers aanwezig zijn voor persoonlijke bezittingen. Mocht u om welke reden dan ook bezwaar hebben om gebruik te maken van deze gezamenlijke ruimte dan kunt u dit altijd laten weten aan de verpleegkundige.

Samen zorgen we ervoor dat DCG een prettige verblijfplaats is en blijft.

DE PERSOONLIJKE GEZONDHEIDSOMGEVING (PGO)

Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een veilige app of website waarin u als patiënt medische gegevens van meerdere instellingen, zoals huisarts, ziekenhuis of dialysecentrum, kunt verzamelen. Daarnaast kunnen vragenlijsten op een PGO worden aangeboden, die na invullen weer inzichtelijk zijn voor de behandelaar. Overzichtelijk alle gegevens van verschillende zorgverleners bij elkaar dus.

Waarom een PGO gebruiken

Er zijn een aantal voordelen wanneer u besluit een PGO te gebruiken:

- In een PGO staan gezondheidsgegevens op één plek. Dat geeft overzicht.
- Met een PGO heeft u meer regie over uw eigen behandeling. Onder andere door inzicht te verkrijgen in de labuitslagen of zorgverleners te koppelen aan een PGO.
- In een PGO kunt u medische gegevens verzamelen en inzien. Deze medische gegevens staan in de computer van verschillende zorgverleners, zoals de huisarts, het ziekenhuis of een therapeut. In een PGO kunt u een kopie van deze gegevens verzamelen.
- Al uw zorgverleners kunnen, met uw toestemming, deze verzamelde gegevens ook inzien. Op die manier krijgen uw zorgverleners een completer beeld van uw gezondheidssituatie.
- Vaak kunt u in een PGO uw gegevens ook aanvullen met eigen metingen. Bijvoorbeeld door het invoeren van gewicht of bloeddruk. En sommige PGO's kunnen verbinden met een gezondheidsapp, een slim horloge of stappenteller.

Een PGO kiezen

Er worden vele verschillende PGO's aangeboden. Vanuit DCG hebben wij diverse PGO's getest en bevelen eentje van harte aan: Quli. De reden dat wij de PGO van Quli aanbevelen is dat deze het meest gebruikersvriendelijk en overzichtelijk is ingedeeld. Goed om te weten is dat hoewel wij Quli aanbevelen, u uiteraard volledig vrij bent in uw keus voor een PGO.



Aanmelden bij Quli

Wilt u een PGO bij Quli aanmaken? Dan kunt u dat via de website van Quli doen. Scan daarvoor de QR-code, u komt dan meteen op de goede pagina. Wanneer u gebruik gaat maken van Quli is er een app beschikbaar waarmee u toegang heeft tot het Quli PGO. Deze app kunt u zowel voor Android als iOS downloaden.

Vragen en opmerkingen

Vanuit DCG zijn wij niet inhoudelijk verantwoordelijk voor een PGO. Inhoudelijke vragen kunt u dan ook het beste rechtstreeks doorgeven. Heeft u wensen of ideeën voor verbetering voor het PGO van Quli? Dan horen zij dit graag. Zowel vragen als wensen en ideeën kunt u doorgeven via de Quli servicedesk. Deze is op werkdagen bereikbaar van 8:00 tot 17:00 uur via 026 - 79 20 000. Of mail met servicedesk@quli.nl.

Ambassadeurs DCG

Op elke afdeling binnen DCG is een ambassadeur beschikbaar die u op weg kan helpen bij vragen over de PGO Quli. Ook kunt u eventuele vragen mailen naar pgo@dcg.nl.

THUISDIALYSE

HOE WERKT THUISHEMODIALYSE

Als uw nieren niet meer voldoende werken, heeft u dialyse nodig. U heeft gekozen voor hemodialyse thuis of u denkt daar nog over na. U kunt hieronder lezen welke stappen u kunt verwachten wanneer u thuishemodialyse gaat doen. Misschien heeft u sommige stappen al doorlopen.

Stap 1: Plaatsing shunt

Als u nog niet dialyseert, moet eerst uw shunt geplaatst worden. Een shunt is een verbinding tussen een ader en een slagader in de arm (zie afbeelding). U blijft dan in eerste instantie onder controle van uw behandelend nefroloog (arts). Deze verwijst u naar de vaattoegangscoördinator als voorbereiding op het aanleggen van een shunt. U komt daarnaast op de wachtlijst voor de operatie. De operatie wordt uitgevoerd door een chirurg van het ziekenhuis waar u onder behandeling bent. U krijgt van het ziekenhuis hierover meer informatie.

Als uw shunt is geplaatst en u start met de dialyse, dan ontvangt u een brief van DCG met een afspraak voor uw eerste dialyse. Wanneer de dialyse start bepaalt u samen met uw nefroloog. Vervolgens gaat de verantwoordelijkheid voor de behandeling over naar een nefroloog van DCG. U bent vanaf de start van uw dialysebehandeling officieel patiënt van DCG.



Stap 2: Starten met dialyseren

De eerste tien hemodialysebehandelingen in DCG vinden plaats op afdeling 3 Noord, ook wel Brugstation genoemd. Deze periode bent u aan het 'indialyseren'. Dit is bedoeld om u te laten wennen aan de dialysebehandeling en u voor te bereiden op de overgang naar de dialyse thuis. U krijgt veel uitleg over de behandeling, voeding en praktische regelzaken en hoe u uw eigen leven kunt blijven leiden met dialyse.

'We staan stil bij de gevolgen van dialyse voor uw dagelijks leven'

Stap 3: Huisaanpassingen

Voor thuis hemodialyse zijn huisaanpassingen nodig. Daarover heeft u een gesprek met de medisch maatschappelijk werker. Tijdens dit gesprek staat u meer stil bij de gevolgen van de dialyse voor uw dagelijkse leven en de vragen die u bezig houden. Ook kijken we samen met u welke aanpassingen nodig zijn om thuis te kunnen dialyseren. Er wordt een plan gemaakt en toestemming gevraagd aan de zorgverzekeraar. Als er toestemming is, wordt de huisaanpassing gedaan.

Stap 4: De training

Om u voor te bereiden op thuis hemodialyse krijgt u een training. Deze vindt plaats tijdens de dialyse. Onze verpleegkundigen leren u stap voor stap hoe u de dialysemachine opbouwt, hoe de machine werkt en wat u moet doen als er een storing optreedt. U leert ook uw shunt of CVC verzorgen en wat u moet doen bij calamiteiten. De training duurt gemiddeld acht weken en gebeurt in overleg met u en in uw eigen tempo. Aan het eind van de training gaat de verpleegkundige met u mee naar huis om mee te kijken bij uw eerste dialysebehandeling.

Als u met een partner thuis gaat dialyseren is het ook mogelijk over te gaan op nachtdialyse. Dit kan dus alleen met partner. U krijgt hiervoor dan een extra training. Deze training neemt anderhalve week in beslag. U verblijft dan ook een aantal nachten in DCG om te leren en ervaren hoe de dialyses 's nachts gaan. U start thuis als u met een zeker gevoel de nacht in kunt.

Stap 5: Na de training

Na de training bent u in staat met uw partner of een dialyseassistent thuis te dialyseren. De dialyseverpleegkundige kunt u dan als dat nodig is bellen met vragen. Daarnaast is er 24 uur per dag een bereikbare dienst die u met acute problemen kan helpen. Het telefoonnummer daarvan vindt u voorin de map. Ongeveer één keer in de 6 tot 8 weken gaat u voor polibezoeken naar DCG. Tijdens de bezoeken bespreekt u uw medische situatie en mogelijke aandachtspunten uit uw behandelplan. Het is belangrijk dat u zelf ook onderwerpen die u wilt bespreken meeneemt naar het gesprek.

Onderzoeken en gesprekken

We vinden het belangrijk uw gezondheid goed in de gaten te houden. Daarom hebben we op gezette tijden afspraken met u voor onderzoeken en gesprekken. In de tabel vindt u hoe vaak we u treffen en wat er dan gebeurt.

Onderzoek of gesprek	Hoe vaak?
Laboratoriumonderzoek	Elk polibezoek
KT/v berekening om te bepalen hoe effectief de dialyse is	Elk kwartaal
ECC	1 keer per jaar bij een polibezoek
Röntgenfoto van de borstkas	1 keer per jaar bij een polibezoek
Gesprek met de nefroloog en verpleegkundige	Elk polibezoek
Shuntflowmeting	Maandelijks of tweemaandelijks
Gesprek met maatschappelijk werk	Jaarlijks tijdens een polibezoek
Huisbezoek door verpleegkundige	Zo nodig, afhankelijk van uw situatie
Gesprek met diëtist	Zo nodig tijdens een polibezoek

De behandelend nefroloog bespreekt de uitslagen van de onderzoeken met u tijdens een polibezoek in DCG. Uw huisarts ontvangt twee keer per jaar een verslag van het beloop van uw dialysebehandeling toegestuurd.

'U kunt altijd tussendoor een gesprek aanvragen als daartoe aanleiding is'

HOE WERKT PERITONEALE DIALYSE

Als uw nieren niet meer voldoende werken, heeft u dialyse nodig. U heeft gekozen voor peritoneale dialyse (PD) of u denkt daar nog over na. Dit wordt ook wel buikspoeling genoemd. U kunt hieronder lezen welke stappen u kunt verwachten wanneer u buikspoeling gaat doen. Misschien heeft u sommige stappen al doorlopen.

Stap 1: Voorbereiding plaatsing buikkatheter

Als u nog niet dialyseert, blijft u in eerste instantie onder controle van de behandelend nefroloog in het UMCG. Als u al hemodialyse doet, dan bent u onder controle van de nefroloog van DCG. Hij of zij of bespreekt met u of buikspoeling voor u haalbaar is en verwijst u naar de chirurg en de anesthesist als voorbereiding op de plaatsing van de buikkatheter. U komt op de wachtlijst voor de operatie.

Stap 2: Huisaanpassing

U heeft voor de operatie een kennismakingsgesprek met een medisch maatschappelijk werker. Tijdens dit gesprek staat u meer stil bij de gevolgen van de dialyse voor uw dagelijkse leven en de vragen daarover die u bezig houden. Ook kijken we samen met u of de wisselkamer geschikt is en wat er eventueel aangepast moet worden en kan er een extra afvalcontainer aangevraagd worden bij de gemeente. Daarnaast bieden wij hulp bij het aanvragen van een financiële compensatie voor elektriciteitskosten.

Stap 3: Aanleggen buikkatheter

Voordat u geopereerd wordt, nodigt de PD-verpleegkundige u uit op DCG. U heeft twee gesprekken:

- Een aantal weken voor de operatie maakt u kennis met de PD-verpleegkundige. U kijkt samen naar wat er de komende periode gaat gebeuren, wat uw verwachtingen zijn van de behandeling en welke vragen u nog heeft. Verder bespreken we de mogelijkheden voor de training en de aansluitende behandeling.
- Op de dag van opname voor de katheterplaatsing, bereidt de PD-verpleegkundige u voor op de operatie. De verpleegkundige bekijkt samen met u wat de voorkeursplek is voor uw buikkatheter.

Stap 4: Na de operatie

De dag na de plaatsing van de dialysekatheter gaat u normaal gesproken weer met ontslag uit het UMCG. Vanaf dit moment bent u onder behandeling van DCG. Een week na de operatie heeft u een afspraak met de PD-verpleegkundige. Dan wordt het verband verwisseld en worden de operatiewondjes geïnspecteerd.

Stap 5: De training

Over het algemeen start uw training ongeveer 14 dagen na de plaatsing van de buikkatheter. De verpleegkundigen leren u stap voor stap hoe u de dialysebehandeling thuis uitvoert. Dit gebeurt in DCG en duurt gemiddeld vier tot vijf werkdagen. Aan het eind van de training komt de verpleegkundige bij u thuis om samen met u de eerste wisseling te doen.

Stap 6: Na de training

In de eerste periode na de training komt u vaker voor een polibezoek. Dit is om u meer begeleiding te kunnen bieden en geeft u de tijd om te wennen aan de behandeling. Zodra u gewend bent, komt u waarschijnlijk één keer in de zes tot acht weken naar DCG voor afspraken op de polikliniek.

U bespreekt met de verpleegkundige en de arts uw medische situatie en mogelijke aandachtspunten uit uw behandelplan. Het is belangrijk dat u ook zelf de onderwerpen die u wilt bespreken, meeneemt naar het polibezoek.

Calamiteiten

De PD-verpleegkundigen zijn aanwezig op werkdagen van 08.00 tot 16.30 uur. Buiten deze tijden is er 24 uur per dag een verpleegkundige bereikbaar voor vragen en bij mogelijke calamiteiten.

Onderzoeken en gesprekken

We vinden het belangrijk uw gezondheid goed in de gaten te houden. Daarom hebben we op gezette tijden een afspraak met u voor onderzoeken en gesprekken. In de tabel vindt u hoe vaak we u treffen.

Tabel: PET (werking van het buikvlies) > 6 weken na start PD en daarna jaarlijks

Onderzoek of gesprek	Hoe vaak?
Bloedonderzoek	Elk polibezoek
Gesprek met de nefroloog	Elk polibezoek
KT/V (dialyse-efficiëntie)	3-maandelijks bij een polibezoek
Verwisselen katheterverlengstuk	Halfjaarlijks met een polibezoek
ECCG	Jaarlijks met een polibezoek
Röntgenfoto van de borstkas (X-thorax)	Jaarlijks met een polibezoek
PET (werking van het buikvlies)	Jaarlijks
Gesprek met maatschappelijk werk	Jaarlijks tijdens een polibezoek
Huisbezoek door verpleegkundige	Jaarlijks
Gesprek met diëtist	Zo nodig tijdens een polibezoek

De behandelend nefroloog bespreekt de uitslagen van de onderzoeken met u tijdens een polibezoek in DCG. Uw huisarts ontvangt twee keer per jaar een verslag van het beloop van uw dialysebehandeling toegestuurd.

VOORWAARDEN BIJ THUISEMODIALYSE

Om 's nachts of overdag thuis te kunnen dialyseren, zijn er aanpassingen aan uw woning nodig. Ook is het handig om te weten hoe het werkt met materialen en de bevoorrading daarvan. Onderstaand vindt u informatie over de praktische zaken rond thuishemodialyse.

Wie zijn er betrokken?

Bij het invullen van de voorwaarden voor thuisdialyse zijn medewerkers van DCG betrokken. De medisch maatschappelijk werker checkt samen met u of uw woning voldoet aan de voorwaarden voor thuishemodialyse. Na het bezoek van de maatschappelijk werker komt de technische dienst bij u langs om de technische aanpassingen te inventariseren.

Voorwaarden dialyseruimte

Wanneer u voor dialyse overdag kiest heeft u daarvoor, bij voorkeur, een aparte kamer nodig. Deze kamer moet over voldoende ruimte beschikken voor een dialyseoel, de machine en een stoel voor de dialyse-assistent of uw partner. Wanneer u kiest voor nachtelijke hemodialyse, wordt er gedialyseerd in de slaapkamer. Dan is naast het bed een ruimte van minimaal 1m2 nodig voor de dialysemachine. In principe is ieder bed geschikt om thuis 's nachts te kunnen dialyseren. We adviseren een gemakkelijk schoon te maken vloer voor de dialyseruimte. Er zijn echter geen eisen wat betreft de vloer- of muurbedekking. In de dialyseruimte of in een ruimte op dezelfde verdieping, heeft u kastruimte nodig voor de opslag van de voorraad van het dialysemateriaal. De opslagplaats mag niet vochtig zijn en de temperatuur moet tussen de 10 en de 25 graden liggen. Tot slot is bij voorkeur een aparte ruimte nodig voor de waterbereidingsinstallatie. De technische dienst maakt de inschatting of de technische aanpassingen uitgevoerd kunnen worden in die ruimte. Bij de huisaanpassing worden een wateraanvoerleiding, afvoerleiding, elektra, waterbereidingsstelsel, noodverlichting en een alarmversterker aangelegd.

Procedure

Onderstaande stappen zijn nodig voor de huisaanpassing:

1. De technische dienst maakt tekeningen van de aanpassingen.
2. Vervolgens worden offertes opgevraagd.
3. Op basis van de offertes wordt een begroting gemaakt.
4. De kosten worden in principe vergoed. De aanvraag wordt opgestuurd naar de zorgverzekeraar met daarbij de vraag om de kosten te vergoeden.
5. De aanpassing wordt uitgevoerd als de toestemming van de zorgverzekeraar binnen is.

Bruikleengoederen en bevoorrading

U krijgt een aantal goederen in bruikleen van DCG:

- Dialysemachine en placemat waar deze op staat
- Dialyseoel bij dialyse overdag met de dialyse-assistent
- Bedleestafel en kruk
- Kochers, schaar, buizenrekje, centrifuge, stuwband
- Voorraad van dialysematerialen en afvalbak

De dialysematerialen worden door een medewerker van het magazijn bij u bezorgd.

U geeft zelf uw bestellingen door. Tijdens de opleiding krijgt u uitleg hoe u dat moet doen.

Afval

Bij thuishemodialyse verzamelt u extra (niet-medisch) afval. De dozen kunnen met het oud papier verzameld worden. De rest kan in de afvalbak. Wellicht heeft u daarvoor een extra grijze container nodig. Wanneer in uw gemeente het huisafval wordt gewogen en u daardoor hogere kosten heeft, kunt u misschien een tegemoetkoming krijgen. De maatschappelijk werker kan u ondersteunen bij het uitzoeken van beide.

Vergoeding

Patiënten die thuis dialyseren, hebben recht op een tegemoetkoming in de extra gemaakte kosten als gevolg van de dialyse. U moet dan denken aan telefoonkosten, verwarming, elektriciteit en linnengoed. De vergoeding wordt tweejaarlijks bepaald en uitgekeerd door de zorgverzekeraar. U kunt over de hoogte van de vergoeding het beste contact leggen met uw zorgverzekeraar. Een huisaanpassing wordt eenmalig vergoed. Als u een transplantatie ondergaat, kunt u de aanpassingen het beste behouden, voor het geval u weer dialyse nodig heeft. Wanneer u nooit meer thuis gaat dialyseren, dan kan de woning in 'oude staat' worden teruggebracht. Bij een huurwoning worden de kosten hiervoor over het algemeen vergoed. Heeft u een koopwoning, dan kan het zijn dat de verzekeraar verwacht dat u zelf de kosten van ongeveer 500 euro betaalt. Mocht u er niet uitkomen of vragen hebben over de tegemoetkomingskosten dan kunt u contact leggen met medisch maatschappelijk werk.

VOORWAARDEN BIJ PD

Als u kiest voor peritoneale dialyse, ook wel buikspoeling genoemd, dan doet u overdag of 's nachts met de machine een wisseling met buikspoelvloeistof. Om dat thuis verantwoord te kunnen doen, is er een aantal zaken dat u moet weten. Daarover vindt u vindt u onderstaand meer.

Wisselruimte overdag (CAPD)

Het is belangrijk dat u een plek heeft waar u rustig, geconcentreerd en ongestoord de wisselingen kunt uitvoeren. DCG adviseert een ruimte die schoon, droog en goed te ventileren is. Ook moet de ruimte verwarmd kunnen worden. Een apart kamertje om te wisselen is ideaal, maar niet noodzakelijk. Op de wisselplek mogen geen huisdieren komen.

Inrichting wisselruimte

De vloerbedekking van de wisselplek moet gemakkelijk en goed schoon te houden zijn, zoals bijvoorbeeld laminaat of novilon. Verder moeten de muren onbeschadigd en goed onderhouden zijn. Het is belangrijk dat de wisselruimte goed schoon gehouden wordt.

De verdere inrichting van de wisselplek bestaat uit:

- een werkblad/bureau
- een rechte stoel
- goede verlichting
- een stopcontact voor de warmtebox (deze hoeft niet geaard te zijn)
- opslagruimte voor de voorraad spoelvloeistoffen van twee weken en diverse kleine materialen
- een afvalbak

In de woning moet tevens een telefoon aanwezig zijn. Een aansluiting op de wisselplek zelf is niet noodzakelijk.

De wisselruimte bij 's nachts spoelen

Bij nachtelijke buikspoeling vindt de behandeling plaats, terwijl u slaapt. De wisselruimte is dan uw slaapkamer. U heeft daar nodig:

- een tafeltje/plankje/nachtkastje voor de machine
- geschikte vloerbedekking (zie onder CAPD)

Vorraden

Voor uw peritoneale dialyse heeft u materialen nodig. Regelmatig (om de twee weken) wordt een voorraad spoelvloeistof en ander benodigd materiaal (ontsmettingsmiddel, klemmetjes, verbandartikelen enzovoort) bij u thuisbezorgd. De dialysevloeistoffen zijn verpakt in kartonnen dozen, die goed stapelbaar zijn. In een doos zitten 4 of 5 zakken spoelvloeistof. Een doos weegt ongeveer 10 kilo. Voor de opslag van de spoelvloeistoffen is een ruimte nodig waar de dozen makkelijk te plaatsen en te pakken zijn. Dit hoeft niet noodzakelijk in een kast te staan. De opslagplaats hoeft niet in de wisselruimte te zijn, maar bij voorkeur wel in de nabijheid van de wisselplek. Dit is vooral voor uw eigen gemak. De opslagplaats mag niet vochtig zijn en de temperatuur moet tussen de 10°C en 25°C liggen. Een onverwarmde schuur of garage mag dus niet.

Afval

Bij peritoneale dialyse verzamelt u extra (niet-medisch) afval. De dozen kunnen met het oud papier verzameld worden. De rest kan in de afvalbak. Wellicht heeft u daarvoor een extra grijze container nodig. Hier kunnen extra kosten aan verbonden zijn, wat per gemeente verschillend is. Dit geldt ook voor afvalinzameling door middel van een ondergrondse container waar het huisafval wordt gewogen. Of u in aanmerking komt voor een vergoeding hangt af van uw gemeente en inkomen. De maatschappelijk werker kan u ondersteunen bij het uitzoeken van beide.

Vergoeding

Patiënten die thuis dialyseren, hebben recht op een tegemoetkoming in de extra gemaakte kosten als gevolg van de dialyse. U moet dan denken aan telefoonkosten, verwarming, elektriciteit en linnengoed. De vergoeding wordt tweejaarlijks bepaald en uitgekeerd door de zorgverzekeraar.

De hoogte van de vergoeding kan per zorgverzekeraar verschillen. U kunt daarvoor het beste contact leggen met uw zorgverzekeraar. Mocht u er niet uitkomen of vragen hebben over de tegemoetkomingskosten dan kunt u contact leggen met medisch maatschappelijk werk.

CENTRUMDIALYSE

HOE WERKT CENTRUMDIALYSE

Wat kunt u verwachten wanneer u heeft gekozen voor hemodialyse op het centrum (HD)?

Stap 1: Voorbereiding plaatsing shunt

In eerste instantie blijft u onder controle van de behandelend nefroloog van de Polikliniek Nierfalen in het ziekenhuis. Hij of zij verwijst u naar de vaattoegangscoördinator als voorbereiding op het aanleggen van een shunt. Een shunt is een verbinding tussen een ader en een slagader in de arm (zie afbeelding).

U komt eerst op de wachtlijst voor de shuntoperatie. Na de operatie bepaalt u samen met uw behandelend nefroloog wanneer het tijd is om te starten met de dialysebehandeling. De verantwoordelijkheid voor de behandeling gaat dan over naar een nefroloog van het DCG.



Stap 2: Starten met dialyseren

De eerste tien hemodialysebehandelingen bij DCG vinden plaats op afdeling 3 Noord (Brugstation) in Groningen. Deze periode wordt 'indialyseren' genoemd en is bedoeld om u te laten wennen aan de dialysebehandeling. U krijgt uitleg over de behandeling, voeding en praktische regelzaken en hoe u uw eigen leven kunt blijven leiden naast de dialyse. U spreekt met verschillende medewerkers, zoals de nefroloog, verpleegkundige, diëtist en medisch maatschappelijk werker.

'U ontvangt een brief van DCG met een afspraak voor uw eerste dialyse'

Stap 3: Keuzes maken rond dialyse

Tijdens het 'indialyseren' heeft u tijd om na te denken hoe u uiteindelijk uw dialyse in wilt vullen. Medewerkers van DCG ondersteunen u bij het maken van uw keuze. Bij het maken van uw keuze denkt u over het volgende na:

- Waar wil ik dialyseren?
- Op welk tijdstip wil ik dialyseren?
- Wil ik overdag of 's nachts dialyseren?
- Wil ik uiteindelijk thuis dialyseren of op het centrum?

Waar wil ik dialyseren?

U dialyseert minstens drie keer per week. U bespaart reistijd als u dichterbij huis dialyseert. Er zijn locaties in Groningen, Scheemda, Stadskanaal en Assen. Op al deze locaties kunt u overdag dialyseren. In Groningen heeft u de mogelijkheid om 's nachts te dialyseren.

U kunt aangeven naar welke locatie u het liefste gaat. Soms is er wel een wachtlijst. Zodra er plek is, geeft de nefroloog aan dat u naar de locatie van uw voorkeur kunt. Zolang er geen plek is, zorgen wij dat u op een andere locatie uw behandeling krijgt. U kunt ook aangeven graag thuis te willen dialyseren in de toekomst. Dan wordt ook deze mogelijkheid met u besproken.

'U kunt aangeven op welke locatie u het liefste dialyseert en op welk tijdstip u dat wenst'

Tijdstip kiezen

Bij centrumdialyse overdag kunt u 's ochtends en 's middags dialyseren. U komt drie keer per week een dagdeel naar het centrum voor uw behandeling. Per keer dialyseert u meestal rond de 4 uur. U geeft aan welk dagdeel u het beste uitkomt. Wanneer in die groep en op de locatie van uw keuze een plekje vrij is, kunt u daar geplaatst worden. Wanneer de groep vol is wordt u tijdelijk in een andere groep gedialyseerd.

Overdag of 's nachts?

Als u het geen probleem vindt om naar de locatie in Groningen te komen, kunt u ook 's nachts dialyseren. Bijvoorbeeld omdat u overdag wilt werken. Ook hiervoor kan een wachtlijst bestaan. Wanneer u kiest voor dialyse 's nachts komt u drie nachten per week bij DCG slapen. Per keer dialyseert u zo'n 7,5 uur. Dit is gunstig voor hoe u zich lichamelijk voelt. Wanneer u 's nachts dialyseert wordt meer zelfstandigheid verwacht, bijvoorbeeld bij het klaarleggen en opruimen van spullen en het omkleden. 's Morgens na een ontbijt op het centrum gaat u weer naar huis, uw werk of waar u maar verwacht wordt.

Thuisdialyse of buikspoeling

U kunt altijd vragen of u de behandeling uiteindelijk thuis kunt voortzetten of over kunt stappen op buikspoeling (peritoneale dialyse). Hierover vindt u meer informatie onder het paarse tabblad in deze informatiemap.

Stap 4: Naar uw eigen dialyse-afdeling

Als u gewend bent geraakt en keuzes heeft gemaakt, komt u in uw eigen dialysegroep in Groningen, Assen, Scheemda of Stadskanaal. U dialyseert op een vaste afdeling. U krijgt een vaste dialyseverpleegkundige, de zogenaamde eerst verantwoordelijke verpleegkundige (EVV). Hij of zij is uw belangrijkste aanspreekpunt binnen DCG. Verder heeft u te maken met de nefroloog, diëtist en maatschappelijk werker. Ook zij zijn vast aan een groep patiënten verbonden.

Stap 5: Zelfstandig dingen doen

We vinden het belangrijk dat u goed weet wat uw behandeling inhoudt en welke risico's er zijn voor uw gezondheid. Dat helpt u om aan te geven wanneer u zich niet lekker voelt of twijfels heeft bij de behandeling. Wij stimuleren iedere patiënt zo veel mogelijk bij te dragen aan de eigen behandeling. Dat bevordert uw eigen regie en verantwoordelijkheidsgevoel. Tijdens uw behandeling kunt u dus altijd aangeven wanneer u meer zelf wilt doen. U kunt bijvoorbeeld zelf voorbereidingen treffen voor de dialyse of zelf leren aanprikken. Overleg met U verpleegkundige wat mogelijk is!

En verder

Naast uw reguliere behandeling heeft u verschillende onderzoeken (bijvoorbeeld röntgen van de borstkast, hartfilmpje enzovoort) en polibezoeken. Deze vinden plaats op de locatie van uw keuze. De nefroloog bespreekt de uitslagen van de onderzoeken met u tijdens een polibezoek of tijdens het visite lopen op de dialyseafdeling. Uw huisarts ontvangt jaarlijks een verslag van het verloop van uw dialysebehandeling. Hieronder vindt u de belangrijkste afspraken en hoe vaak die plaats vinden. U kunt altijd zelf een gesprek aanvragen.

Onderzoek / gesprek	Frequentie
Laboratoriumonderzoek	Elke maand
KT/v berekening op zaal om te bepalen hoe effectief de dialyse is	Elk kwartaal
EKG's	Eén keer per jaar
Röntgenfoto (X-thorax)	Eén keer per jaar
Shuntflowmeting	Maandelijks of tweemaandelijks
Gesprek met de nefroloog	Wekelijks tijdens het visitelopen en één keer per jaar op de polikliniek
Gesprek met medisch maatschappelijk werk	Jaarlijks
Gesprek met diëtist	Naar aanleiding van laboratoriumonderzoek

ONDERZOEKEN

U krijgt als patiënt van Dialyse Centrum Groningen te maken met verschillende onderzoeken om uw gezondheid in de gaten te houden. Hiermee kijken we of uw behandeling goed gaat of aangepast moet worden. Als u in aanmerking komt voor transplantatie, dan helpen de onderzoeken om in te schatten of u daarvoor fit genoeg bent.

Bloedonderzoek

Er wordt bij u iedere maand bloed afgenomen. In het bloed wordt gekeken of alle waarden nog goed zijn. Uw nefroloog kan u precies vertellen wat goed is en wat niet. Voor patiënten die thuis dialyseren wordt dit bloedonderzoek altijd een week voor het polibezoek gedaan, zodat de uitslag tijdens het bezoek besproken kan worden.

KT/V-test

Eens per drie maanden wordt er extra bloed afgenomen voor de KT/V-test. Er wordt drie keer bloed afgenomen; voor en na de dialyse en voor de volgende dialyse. Met behulp van deze test kan bepaald worden hoe goed de dialyse uw afvalstoffen verwijdert.

Uit de test kan blijken dat:

- U meer of juist minder eiwit zou moeten eten om uw lichaam gezond te houden.
- Uw dialysebehandeling aangepast moet worden om de hoeveelheid afvalstoffen in uw lichaam beter te reguleren.
- Alles goed gaat en niks veranderd hoeft te worden.

Urineonderzoek

Als u nog plast, vragen we u eens per drie maanden uw 24-uursurine te verzamelen. Dit neemt u mee naar de afdeling waar u dialyseert. We kijken hoeveel u plast en daarnaast bepalen hoeveel creatinine, natrium, ureum en eiwit er in zit. Dit helpt ons om te zien hoe goed uw nieren nog werken en hoe het dialyseren gaat.

Thoraxfoto

Dit is een röntgenfoto van de borstkas, die één keer per jaar in het ziekenhuis gemaakt wordt. De arts kan hierop zien of er teveel vocht bij het hart en de longen zit. De doktersassistenten maken een afspraak hiervoor, vaak in combinatie met een poliklinische afspraak bij DCG.

Elektrocardiogram

Het hart is een grote spier. Bij het samentrekken en ontspannen van deze spier komt een heel klein beetje elektriciteit vrij. Dit is in een elektrocardiogram (ECG) zichtbaar te maken. Een ECG is een hartfilmpje waarop bijvoorbeeld gezien kan worden wat het hartritme is. Het ECG wordt één keer per jaar uitgevoerd door de doktersassistenten.

Overige onderzoeken

Het kan voorkomen dat u zich niet lekker voelt of dat tijdens de dialyse problemen optreden. Dan kan aanvullend onderzoek nodig zijn. Welk onderzoek dat is hangt af van uw klachten. Als uw klachten gerelateerd zijn aan de dialyse, kan het zijn dat uw nefroloog u verwijst naar het ziekenhuis. Bij andere klachten kan dat ook de huisarts zijn. De reden voor het onderzoek wordt met u besproken.

MEDICATIE

Onderstaand vindt u een beschrijving van de medicijnen die u in combinatie met de dialyse kunt krijgen. Zo weet u wat de medicijnen precies doen.

Zoutoplossing of substitutievloeistof

U kunt tijdens de dialyse last krijgen van een lage bloeddruk. Om de bloeddruk weer hoger te krijgen kan de verpleegkundige via de machine een zoutoplossing (Natriumchloride 0,9%) of substitutievloeistof (gezuiverd dialysaat gemaakt door de machine) toedienen. Tijdens het afsluiten aan het einde van de dialyse spoelt de machine de zoutoplossing of substitutievloeistof door de lijnen, zodat het bloed uit de lijnen teruggegeven wordt aan uw lichaam.

Erytropoëtine (EPO)

Bij veel mensen met een chronische nierziekte ontstaat bloedarmoede. Dit komt doordat uw nieren te weinig erytropoëtine (EPO) produceren. Dit is het hormoon dat een belangrijke rol speelt bij het aanmaken van rode bloedcellen in het beenmerg. Bij een tekort aan rode bloedcellen kunt u sneller moe worden. Via de dialysemachine krijgt u EPO toegediend. Daarmee kan uw lichaam toch voldoende rode bloedcellen aanmaken.

IJzer

Vaak hebben mensen met een chronische nierziekte een ijzertekort. Dit tekort aan ijzer wordt bij dialysepatiënten aangevuld door tijdens de dialyse ijzer te geven via de dialysemachine.

Vitamine D

Bij mensen met een chronische nierziekte wordt vitamine D niet meer goed aangemaakt. Vitamine D is belangrijk voor het in goede conditie houden van uw botten. U krijgt daarom Vitamine D-tabletten.

Multivitamine

Tijdens de dialyse worden vitamines in uw lichaam uitgespoeld door de dialysemachine. Het tekort aan deze vitamines wordt na de dialyse weer aangevuld door het innemen van multivitamine-capsules.

Antistolling

Tijdens de dialyse komt uw bloed buiten het lichaam terecht. Het stroomt namelijk door de kunstnier en door lijnen van de dialysemachine. Daardoor kan het bloed gaan stollen. Om dit te voorkomen wordt een antistollingsmiddel toegediend dat de stolling van uw bloed tegengaat.

Fosfaatbinders

Fosfaat zorgt voor stevigheid van de botten. Fosfaat krijgt u via het eten binnen. Gezonde nieren filteren het fosfaat uit uw bloed. Dan verlaat het fosfaat het lichaam via de urine. Bij mensen met een chronische nierziekte gebeurt dit te weinig of niet meer. Het fosfaat hoopt zich daardoor op in het lichaam en dat is niet goed. Om fosfaat kwijt te raken, gebruikt u fosfaatbinders. Dit zijn tabletten of poeders die u voor, tijdens of na maaltijden inneemt. Ze werken als een spons: in de maag en darmen wordt het fosfaat door de binders opgenomen en via de ontlasting uit het lichaam verwijderd.

Tips voor veilig medicijngebruik

Het is voor uw gezondheid van belang goed te weten welke medicatie u slikt. Dat voorkomt gevaarlijke situaties. Met onderstaande tips kunt u bijdragen aan veilig medicijngebruik. De tips komen van het Veiligheidskeurmerk (VMS) van DCG.

UW SHUNT

Om te kunnen dialyseren is een goede toegang tot de bloedbaan nodig. De shunt biedt deze toegang. Een shunt is een verbinding tussen een slagader en ader.

Welke shunts zijn er?

Er zijn verschillende soorten shunts:

Shunt van eigen bloedvaten

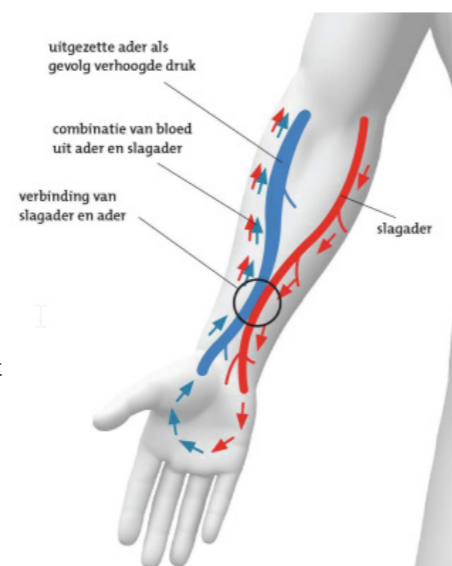
Tijdens de operatie maakt de vaatchirurg een verbinding tussen een slagader en ader in de pols of in de elleboog. Hierdoor stroomt het bloed vanuit de slagader via de verbinding naar de ader. Door de druk vanuit de slagader zet de ader op. De ader wordt daardoor beter zichtbaar en steviger. Hierdoor is de shunt beter te voelen. De shunt moet na de operatie eerst rijpen. Na 4-6 weken mag de shunt aangeprikt worden voor dialyse. U bent voor de operatie ongeveer 1-2 nachten in het ziekenhuis.

Shunt van kunststof

Als uw eigen bloedvaten niet geschikt zijn om een shunt aan te leggen, is een kunststof shunt een andere optie. Tijdens de operatie plaatst de vaatchirurg een shunt van kunststof in de arm. Ook hiervoor bent u ongeveer 1-2 nachten in het ziekenhuis. De kunststof shunt is na 2-3 weken rijp om aangeprikt te worden voor dialyse.

Eerste keren aanprikken

Een nieuw aangelegde shunt moet groeien en steviger worden. Dit wordt ook wel rijpen genoemd. De eerste keren zal uw shunt aangeprikt worden met één naald. Na verloop van tijd wordt er gekeken naar de mogelijkheid en noodzaak om met een tweede naald te prikken. Tijdens het aanprikken wordt een echoapparaat gebruikt. Daarmee zijn de naald en shunt goed zichtbaar, waardoor beter en preciezer aangeprikt kan worden.



Afdrukken

Na de dialyse worden de naalden verwijderd. De prikplaatsen moeten worden afgedrukt met een steriel gaasje. U leert meteen de eerste keer hoe u moet afdrukken en waar u op moet letten. De eerste periode wordt er extra lang afgedrukt om een (onderhuidse) bloeding te voorkomen.

'Zorg dat u altijd gaasjes en pleisters bij u heeft'

Shuntflowmeting

Voor een goede dialyse is de doorstroming van de shunt belangrijk. Regelmatig wordt er een shuntflowmeting gedaan om te meten hoeveel bloed er per minuut door de shunt stroomt. Wanneer de shunt op één naald aangeprikt wordt, gaat u voor de meting naar het vaatlaboratorium. Bij aanprikken op twee naalden kan deze op de dialysemachine uitgevoerd worden.

Leefregels

Over het algemeen kunt u uw shuntarm gewoon gebruiken bij uw dagelijkse bezigheden. Er is een aantal leefregels waarmee u problemen met uw shunt voorkomt:

- Draag geen horloges, sieraden of strak zittende kleding aan de shuntarm
- Ga niet op de shuntarm liggen
- Krab geen korstjes open
- Vermijd zoveel mogelijk extreme warmte en kou
- Aan de shuntarm mag nooit bloeddruk gemeten worden
- Laat uit de shunt geen bloed afnemen buiten de dialyse om
- Til geen zware tassen met de shuntarm
- Vermijd sporten waarbij op de shuntarm of op borstspieren aan de kant van de shunt gedrukt wordt, zoals judo

Ga bij vragen in overleg met de arts of verpleegkundige.

Mogelijke problemen

Het is belangrijk om de shunt dagelijks te controleren. Hierbij bekijkt, bevoelt en beluistert u de shunt. Als u veranderingen opmerkt of de shunt niet meer voelt, neemt u contact op met DCG.

Mogelijke problemen zijn:

Nabloeden uit de prikgaatjes

Na een dialyse kan uit de prikgaatjes bloed komen. Druk de prikplaats af met een gaasje tot het bloeden stelpst. Neem voor het afdrukken voldoende tijd zodat de insteekopening de gelegenheid krijgt om zich te sluiten.

Bloeduitstorting

Een bloeduitstorting kan direct na de operatie ontstaan, maar ook tijdens of na gebruik van de dialyseshunt. U ziet dan in de buurt van uw shunt een rode of blauwe plek. Een bloeduitstorting verdwijnt spontaan.

Pijnlijke, rode of gezwollen shuntarm

Als u een pijnlijke of gezwollen shuntarm heeft, dan kan dit duiden op een infectie. Dit komt niet vaak voor maar als het gebeurt neem dan direct contact op met de verpleegkundige ook op niet dialysedagen.

Gevoelloze, koude of blauwe vingers aan de shuntarm

Dit kan duiden op verminderde toevoer van bloed naar de hand en kan verschillende oorzaken hebben. Neem, wanneer u dit ervaart, contact op met de verpleegkundige.

Dichtzittende shunt

U wordt geadviseerd om dagelijks naar de shunt te luisteren door de arm naar het oor te brengen of door aan de shunt te voelen. Wanneer u de shunt niet meer hoort of voelt kan deze dichtzitten. Neem dan contact op met de verpleegkundige.

Aneurysma

Een aneurysma is een bult op de shunt die wordt veroorzaakt door een dunne plek in de vaatwand. Kenmerken van een aneurysma zijn:

- De shunt vertoont een plaatselijke zwelling
- De huid wordt dun en strak of kan er glanzend uitzien
- Een aneurysma hoeft niet pijnlijk te zijn

Het is belangrijk om een aneurysma goed in de gaten te houden en veranderingen door te geven.

‘Wanneer er problemen zijn die u niet vertrouwt, neem dan contact op met de dienstdoende verpleegkundige’

Meer informatie

U kunt voor meer informatie de folder ‘Toegang tot de bloedbaan voor hemodialyse’ lezen. Deze heeft u gekregen voor plaatsing van de shunt en is ook te verkrijgen bij de doktersassistenten van DCC.

UW KATHETER

Om te kunnen dialyseren is een goede toegang tot de bloedbaan nodig. Als dit (nog) niet via een shunt mogelijk is, dan kunt u dialyseren via een katheter. Een katheter is een slangetje van kunststof en wordt geplaatst in een groot bloedvat meestal in de hals.

Welke katheters zijn er?

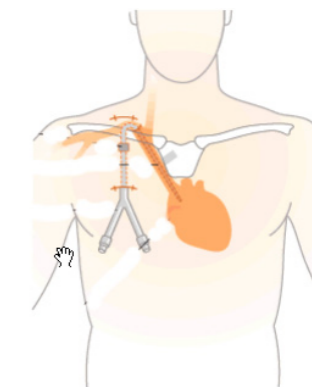
Er zijn twee soorten katheters:

Ongetunnelde katheter

Meestal plaatst de nefroloog (arts) de katheter in een ader aan de zijkant van de hals. De katheter wordt vastgezet met twee hechtingen en er komt een pleister op. Deze katheter is in principe een tijdelijke oplossing.

Getunnelde katheter

Deze katheter wordt in dezelfde ader geplaatst als de ongetunnelde katheter. Het enige verschil is dat hij onder de huid doorloopt en halverwege de borst naar buiten komt. Na het inbrengen worden er hechtingen geplaatst. Deze worden verwijderd als de katheter is vastgegroeid onder de huid. Door het tunnelen is er minder kans op infectie. Een getunnelde katheter kan langer blijven zitten.



Een katheter wordt geplaatst in een ader in de hals.

Leefregels

Wanneer u een katheter heeft, zult u daar in het dagelijks leven rekening mee moeten houden:

- Zorg ervoor dat er niet aan de katheter getrokken wordt en draag geen strakke kleding bij de katheter.

Ongetunnelde katheter:

- U mag niet douchen of in bad met de ongetunnelde katheter. Als de pleister nat wordt, heeft u een verhoogde kans op een infectie
- De pleister mag u thuis niet losmaken of verschonen, de pleister blijft zitten tot de volgende dialysebehandeling
- U krijgt pleisters mee om extra bij te plakken mocht de pleister loslaten

Getunnelde katheter:

- U mag na het verwijderen van de hechtingen en na toestemming van de arts weer onder de douche
- U kunt dan weer zwemmen in zwembaden met chloor of in de zee, de insteekopening moet vooraf worden afgeplakt met een pleister

Mogelijke complicaties

Wanneer onderstaande complicaties optreden en u vertrouwt het niet dan moet u contact opnemen met de (dienstdoende) verpleegkundige:

- Lekkage van bloed bij de insteekopening van de katheter
- De katheter is uit het lichaam gegaan
- Pijn rond de insteekopening
- Loslaten van een hechting
- Infectie/ontsteking bij de insteekopening van de katheter
- Koorts of ernstige kortademigheid.

'Als de katheter uit het lichaam is gegaan, ga dan direct plat liggen en druk de insteekopening dicht met verbandgaas, handdoek of schone zakdoek'

Meer informatie

U kunt voor meer informatie de folders 'Ongetunnelde hemodialyse katheter' of 'Getunnelde hemodialyse katheter' lezen. Deze heeft u gekregen voor het plaatsen van de katheter bij het UMCG en zijn ook te verkrijgen bij de doktersassistenten van DCG.

DIALYSEMACHINE

Dialyse Centrum Groningen heeft één soort dialysemachine.

Wat doet de dialysemachine?

Een hemodialysemachine pompt uw bloed door een kunstnier. In de kunstnier stroomt uw bloed gescheiden door een zeer dunne dialysemembraan langs een spoelvloeistof (dialysaat). Dit dialysaat zorgt ervoor dat afvalstoffen en vocht uit uw bloed worden gehaald. Daarna wordt het bloed teruggepompt naar uw lichaam.

De dialysemachine begrijpen

Om de dialyse goed te laten verlopen wordt de dialysemachine ingesteld op uw persoonlijke situatie. De verpleegkundige kan deze instellingen doen, maar dat kunt u ook zelf. In overleg met de verpleegkundige kunt u de machine zelf leren instellen of leren waar u op kunt letten tijdens de dialyse.

Wat wordt op de machine ingesteld?

- De tijdsduur van uw dialyse, bijvoorbeeld 4 uur
- Het ultrafiltraat: de hoeveelheid vocht die tijdens de dialyse onttrokken moet worden om op uw streefgewicht uit te komen, bijvoorbeeld 1 liter

Wat is tijdens de dialyse zichtbaar?

- Arteriële druk: de druk waarmee het bloed door de bloedpomp uit het lichaam wordt gehaald
- Veneuze druk: de druk waarmee het bloed door de bloedpomp wordt teruggegeven aan het lichaam

Kunstnier

De kunstnier bestaat uit twee delen. Door het binnenste deel stroomt het bloed. Door het buitenste deel stroomt het dialysaat. Deze twee vloeistoffen zijn strikt van elkaar gescheiden. De scheidingswand tussen deze twee delen is het dialysemembraan (filter). Deze is half-doorlaatbaar zodat alleen afvalstoffen er doorheen kunnen.

Dialysaat

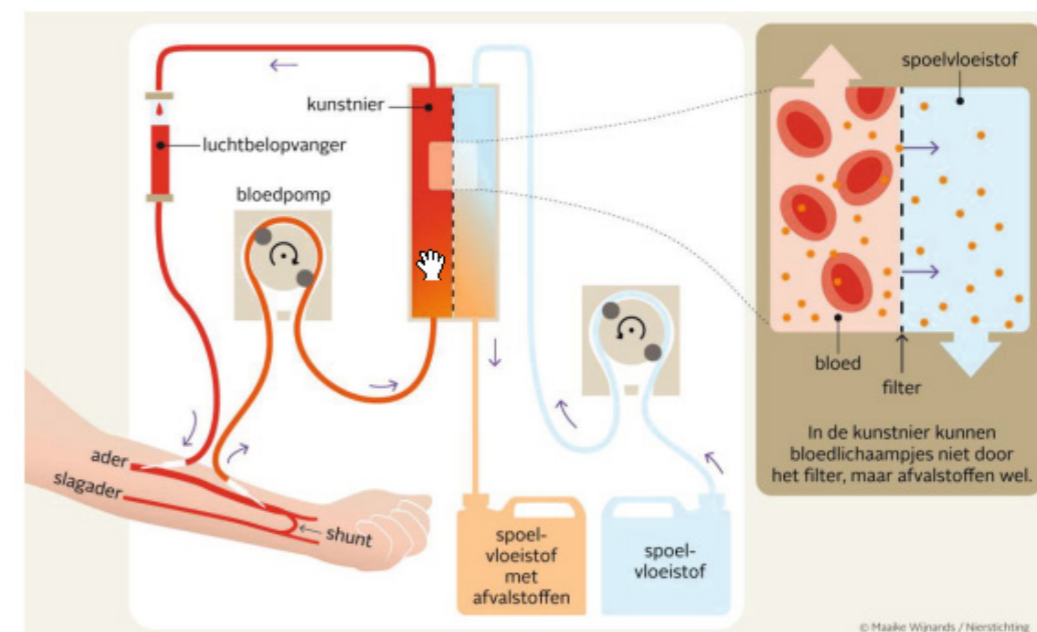
Om te kunnen dialyseren is dialysevloeistof nodig. Dit is de vloeistof die de afvalstoffen en het vocht uit het bloed opneemt en afvoert. Dialysevloeistof is een mengsel van RO-water (gezuiverd water), zuurconcentraat (met onder andere kalium en calcium) en bicarbonaat.

Wat kunt u op de machine aflezen?

- Conductiviteit/geleidbaarheid: dit is de samenstelling van het dialysaat
- Temperatuur van het dialysaat: meestal wordt deze ingesteld op 36 graden, het dialysaat dat langs het bloed in de kunstnier stroomt, zorgt ervoor dat het bloed niet afkoelt buiten het lichaam

Meer weten?

Het onderstaande plaatje van de Nierstichting legt het principe van hemodialyse uit. Wanneer u de pijltjes volgt, ziet u hoe het bloed uw arm verlaat, door de kunstnier stroomt en vervolgens teruggaat naar uw arm. Aan de rechterkant ziet u uitvergroot hoe uw bloed afvalstoffen afgeeft aan de spoelvloeistof.



VOCHT, GEWICHT EN BLOEDDRUK

Uw lichaam bestaat voor een groot deel uit vocht. Door uw nierziekte kan het zijn dat u uw vocht minder goed kwijtraakt. De dialysebehandeling zorgt voor het verwijderen van overtollig vocht en heeft hierdoor invloed op uw gewicht en bloeddruk.

Vocht

Veel dialysepatiënten raken hun vocht moeilijk kwijt, omdat ze niet of minder gaan plassen. Te veel vocht is niet goed voor het lichaam. Hart en longen worden extra belast, de bloeddruk kan te hoog worden en u kunt last krijgen van benauwdheid. Tijdens de dialyse wordt daarom door de machine vocht aan uw lichaam onttrokken.

Streefgewicht

Wanneer er over streefgewicht gepraat wordt, gaat het niet over vetmassa. Het streefgewicht is het gewicht dat u wilt bereiken na de dialyse. Dit is het gewicht waarbij het lichaam een 'normale' hoeveelheid vocht bevat. Tijdens de dialyses wordt er bekeken wat het goede streefgewicht is. Dit gebeurt meestal aan de hand van onder andere de bloeddruk, of u kortademig bent en hoe u zich voelt.

'Het streefgewicht is het gewicht na de dialyse, na het onttrekken van het teveel aan vocht'

Invloed op uw gewicht

Als gevolg van bijvoorbeeld griep, een infectie of verminderde eetlust, kunt u afvallen. Dan zal ook het streefgewicht verlaagd moeten worden om te voorkomen dat er teveel vocht achterblijft in uw lichaam. Als u goed eet, kunt u in vetmassa aankomen en dan zal het streefgewicht verhoogd moeten worden. Anders wordt juist teveel vocht onttrokken door de machine. Bij gezonde personen wordt dat door de nieren gedaan.

Wat kunt u doen?

U kunt de arts of verpleegkundige helpen door tijdens de dialyses aan te geven hoe u zich voelt en hoe u zich tussen de dialyses door gevoeld heeft.

Hoge bloeddruk

De bloeddruk bij dialysepatiënten kan erg schommelen. Vaak merkt u zelf niet dat de bloeddruk hoog is. Wanneer de bloeddruk hoog is, door teveel vocht in de bloedbaan spreken we van overvulling.

Wat kunt u eraan doen?

- U kunt zelf bijdragen aan een goede bloeddruk door goed op te letten of u niet teveel drinkt
- Als u medicijnen heeft tegen een hoge bloeddruk, kunt u ervoor zorgen dat u deze op de afgesproken momenten inneemt

Wat kunnen wij eraan doen?

Meestal is een hoge bloeddruk weer goed te krijgen door tijdens de dialyse meer vocht te onttrekken of extra te dialyseren om alleen vocht te verwijderen. Wanneer dit niet lukt, kan er in overleg met de arts gekeken worden of de medicatie aangepast moet worden en wat het beste innametijdstip is van de bloeddrukmedicatie. Vaak is dit na de dialyse, omdat anders de bloeddruk tijdens dialyse te laag wordt en u zich hierdoor niet lekker kan gaan voelen.

Lage bloeddruk

Ook een lage bloeddruk komt voor bij dialysepatiënten. Dit kan symptomen geven als zweten, duizeligheid of misselijkheid en braken. Het kan zijn dat een lage bloeddruk veroorzaakt wordt door een tekort aan vocht in de bloedbaan. We spreken dan van ondervulling.

Wat kunt u eraan doen?

U kunt ons helpen door aan de verpleegkundige aan te geven wanneer u last heeft (gehad) van misselijkheid, duizeligheid, zweten of braken.

Wat kunnen wij eraan doen?

Heeft u last van een lage bloeddruk tijdens of na de dialyse, dan kan het zijn dat u aangekomen bent en dat daardoor teveel vocht onttrokken wordt. Het streefgewicht moet dan verhoogd worden.

SCHOON WERKEN

Tijdens een dialysebehandeling is een goede hygiëne belangrijk om infecties te voorkomen. Daarom is het van groot belang om schoon te werken.

Bacteriën en virussen

Schoon werken is nodig om te voorkomen dat virussen of bacteriën uw lichaam binnendringen. Bacteriën en virussen zijn overal. Wanneer u hygiënisch werkt, wordt de kans op infecties veel kleiner.

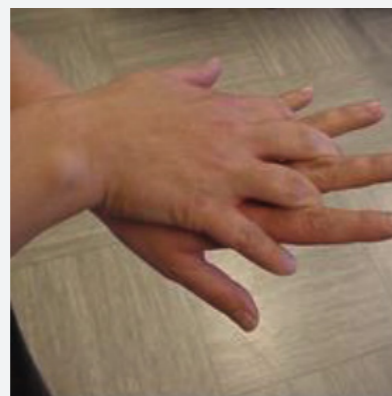
Schone handen

U werkt met uw handen. Volg de volgende adviezen om de kans op infecties te verkleinen:

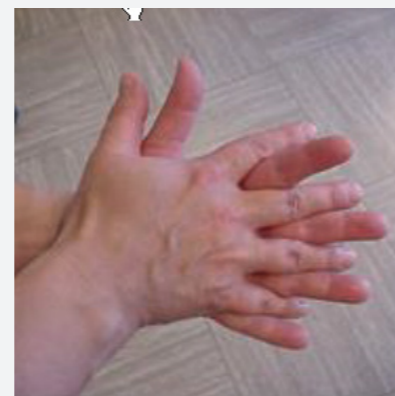
- Houd uw nagels kortgeknipt en zorg dat ze schoon en goed verzorgd zijn
- Draag geen sieraden om uw pols of vingers
- Voordat u de machine opbouwt of gaat aansluiten en afsluiten, zorgt u ervoor dat uw handen gedesinfecteerd zijn met sterilium, dat doet u door de volgende zeven stappen te volgen:



1. Wrijf de handpalmen over elkaar



2. Wrijf over de linker handrug met de rechter handpalm en andersom



3. Wrijf de handpalmen tegen elkaar met verstrengelde, gespreide vingers



4. Houd de vingers bij elkaar en draai ze in de palm van de andere hand en andersom



5. Wrijf de buitenkant van de vingers in de palm van de andere hand en andersom



6. Draai de duim van de ene hand rond in de gesloten andere hand en andersom



7. Draai de pols van de ene hand rond in de handpalm van de andere hand en andersom

LEVEN MET DIALYSE

Materialen

De meeste materialen die u gebruikt, zoals de kunstnier, naalden en spuitjes, zijn gesteriliseerd. Dat betekent dat alle bacteriën en virussen dood zijn. U kunt zelf zorgen dat uw materialen zo schoon mogelijk blijven:

- Gebruik geen materialen die op de grond gevallen zijn
- Reinig na de dialyse de machine zoals voorgeschreven
- Zorg dat uw dialysekamer schoon is

MAATSCHAPPELIJK WERK

Een dialysebehandeling heeft gevolgen voor meerdere aspecten van uw leven. Misschien heeft u vragen over hoe u kunt blijven werken, maakt u zich zorgen over uw financiële positie of ervaart u moeilijkheden in uw omgeving? Vragen waarmee u terecht kunt bij het medisch maatschappelijk werk.

De medisch maatschappelijk werker (MMW) kan u ondersteunen en adviseren in uw leven met dialyse. Dit doen wij:

- Bij de start van de dialysebehandeling
Wanneer u start met dialyse krijgt u een intakegesprek met een medisch maatschappelijk werker. Tijdens dit gesprek staan we onder meer stil bij de gevolgen van de dialyse voor uw dagelijkse leven en de vragen daarover die u bezig houden. Ook kijken we samen met u welke aanpassingen nodig zijn als u overweegt thuis te dialyseren.
- Op elk moment als u vragen heeft of ondersteuning wilt ontvangen

‘De maatschappelijk werker ondersteunt en adviseert u in uw leven met dialyse’

Vragen en ondersteuning

In het leven met dialyse kunnen er allerlei zaken op uw pad komen die u graag eens met iemand wilt bespreken. Misschien weet u niet hoe u iets regelt, of wilt u graag hulp bij de keuzes of beslissingen waar u voor staat. Waarmee kunt u terecht bij uw medisch maatschappelijk werker? U kunt bij ons terecht voor:

Praktische ondersteuning bij:

- (blijven) werken
- vrijetijdsbesteding en sport
- financiën
- huisvesting
- aanvragen van hulpmiddelen
- vakantie

Psychische ondersteuning bij:

- het maken van keuzes
- het leren omgaan met spanningen en stress
- moeilijkheden met werk, gezin of relatie
- het bespreekbaar maken van seksuele problemen
- het leren omgaan met gezondheidsverlies

‘We bieden praktische en psychische ondersteuning en hulp’

Ondersteuning bij belangrijke of moeilijke beslissingen:

- over de behandelvorm
- het starten van de behandeling
- het veranderen van de behandeling
- mogelijke transplantatie
- het stoppen van de behandeling

Bemiddeling bij:

- communicatieproblemen
- problemen met uw zorgverzekeraar

Een afspraak maken

U kunt op twee manieren een afspraak maken met medisch maatschappelijk werk:

Tijdens de dialysebehandeling

Wanneer u tijdens de dialysebehandeling behoefte heeft aan een gesprek met uw medisch maatschappelijk werker, vraagt u dan de verpleegkundige. Hij /zij legt contact met de medisch maatschappelijk werker voor u.

Zelf bellen of mailen

Via mmw@dcg.nl of het algemeen nummer van DCG (050 - 361 94 44) kunt u een afspraak maken met medisch maatschappelijk werk.

VERWERKING EN ACCEPTATIE

Wanneer u hoort dat u een nierziekte heeft of start met de dialysebehandeling dan is dat moeilijk. Zekerheden die u dacht te hebben, vallen weg. U heeft tijd nodig om aan de nieuwe situatie te wennen. Hoeveel tijd dat kost en hoe het proces van verwerking eruitziet, is voor iedereen anders.

Ieder op zijn eigen manier

Het verwerken van een ingrijpende gebeurtenis doet iedereen op zijn eigen manier. Er is geen goed of fout. Op de afbeelding ziet u de fases die u bij verwerking en acceptatie tegen kunt komen. Lees ze eens door en probeer te bedenken in welke fase u zich bevindt.

In gesprek gaan

Het kan u helpen om met iemand te praten over uw ziekte, de dialyse en wat dit met u doet. U kunt daarvoor terecht bij uw medisch maatschappelijk werker. Maar u kunt er ook voor kiezen te praten met iemand die bij uw behandeling betrokken is of met een naaste. De mensen met wie u spreekt, kunnen u helpen bij het verwerkingsproces en u helpen stap voor stap uw nieuwe situatie te accepteren.

Meer informatie over het in gesprek gaan met naasten vindt u ook op de themakaart sociale steun. Deze kunt u krijgen van uw medisch maatschappelijk werker.

Fases van verwerking

Tijdens het verwerken komen vaak een aantal fases terug:

1. Ontkenning

Ons brein is erg goed in het wegstoppen van dingen die we moeilijk vinden. De waarheid is soms lastig te bevatten. Dan is het gemakkelijker om in eerste instantie te ontkennen dat er een probleem bestaat.

2. Confrontatie

Na de ontkenning volgt de confrontatie. U zult daarbij tegen heftige emoties aanlopen, zoals woede en verdriet. Dit is een moeilijke fase, waar u doorheen moet om weer verder te kunnen.

3. Depressie

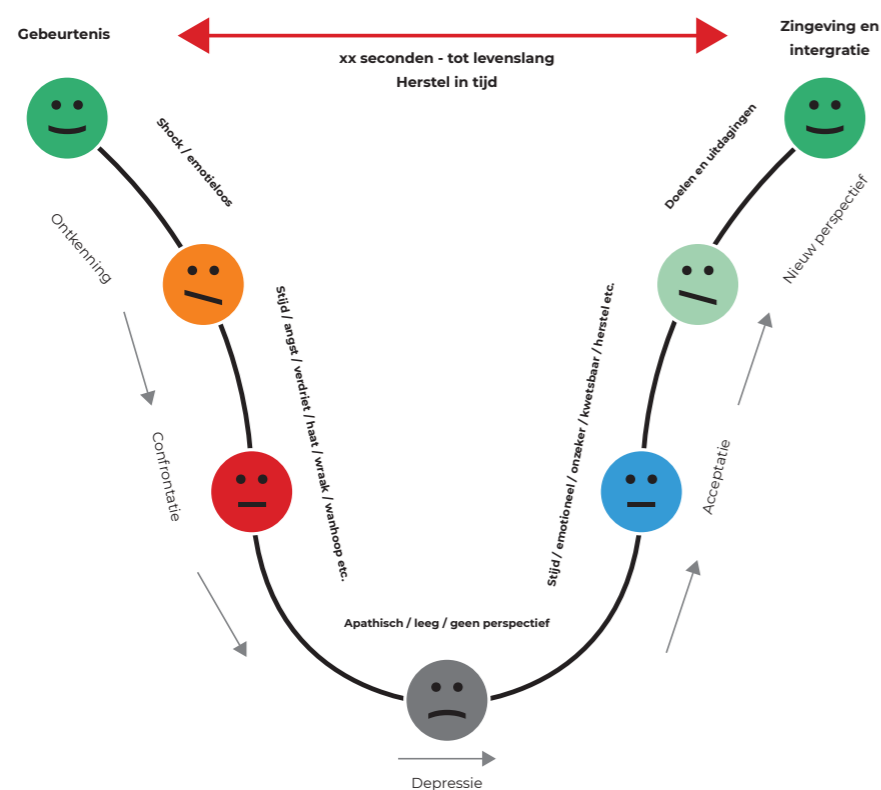
Wanneer u tot de ontdekking komt dat ontkenning en boosheid niet helpen om het verlies te verwerken, volgt vaak de zogeheten depressieve fase. U voelt zich leeg en vindt het moeilijk naar de toekomst te kijken. Dit wordt grotendeels veroorzaakt door de machteloosheid die u ervaart, doordat dialyse noodzakelijk is geworden.

4. Acceptatie

Hoeveel verdriet en pijn u ook heeft, er komt een dag dat u gaat proberen de dialyse en uw ziekte een plaats te geven. De moeilijkheid blijft, maar u heeft een manier gevonden hier beter mee om te kunnen gaan.

5. Nieuw perspectief

Uiteindelijk komt u bij de laatste fase waarbij het u lukt weer nieuwe doelen te stellen die haalbaar zijn binnen de vernieuwde situatie. U kijkt weer meer naar de toekomst en weet de dialyse beter in te passen in het leven.



SOCIALE STEUN

Door uw nierziekte verandert misschien hoe u omgaat met familie en vrienden. Dat is niet gemakkelijk, zowel voor u als voor de mensen in uw omgeving. Gelukkig kunt u zelf wat doen om met uw sociale netwerk in contact te blijven.

Belang van sociale steun

De steun en betrokkenheid van familie, vrienden en uw partner noemen we sociale steun. Deze steun kan u helpen tijdens moeilijke perioden of bij lastige keuzes rond uw dialyse.

Door de steun die u krijgt vanuit uw omgeving kunt u zich beter gaan voelen. Zij kunnen bijdragen om het dialyseren voor u dragelijker te maken. Het helpt u mogelijk om uw gedachten op een rijtje te zetten en geeft u de kracht weer door te gaan.

'Zorg ervoor dat u blijft praten met de mensen die voor u belangrijk zijn'

Een aantal tips

Hoe kunt u ervoor zorgen dat u uw sociale netwerk betreft? Een aantal tips:

- Blijf praten met uw naasten. Ziek bent u niet alleen. Ook uw familie, eventuele partner en vrienden krijgen ermee te maken. Praat met elkaar over praktische zaken, maar ook over verwachtingen. Vraag ook aan de ander hoe hij of zij uw ziekte beleeft.
- Vraag om hulp als u dat nodig heeft. Veel mensen vinden het lastig om hulp te vragen. U kunt zich afhankelijk voelen van anderen. Maak het uzelf niet te moeilijk en vraag hulp als u dat nodig heeft. Maar vraag af en toe ook aan de ander of u diegene niet te veel vraagt.
- Betrek vrienden en blijf sociaal actief. Wees zo open mogelijk tegen uw omgeving en vertel wat het dialyseren inhoudt. Op die manier ontstaat er ruimte voor begrip en kunnen vrienden eventueel makkelijker rekening met u houden. Daarnaast kunnen vrienden uw eventuele partner of familieleden soms misschien wat ontlasten.

Waar kunt u terecht voor steun?

Ga na of er in uw omgeving mensen zijn, bij wie u zich goed voelt. Het is erg fijn om uw verhaal kwijt te kunnen bij de mensen die u vertrouwt.

Waar kunt u verder terecht?

Als u geen of onvoldoende steun krijgt vanuit uw omgeving. Of het vervelend vindt de personen in uw omgeving te belasten, dan kunt u op een andere manier op zoek gaan naar steun. U vindt over dit onderwerp ook informatie op de website van de Nierstichting.

Nierpatiëntenverenigingen

U kunt terecht bij het STEun en Advies Punt (STAP) van de Nierpatienten Vereniging Nederland (NVN). Hier kunt u vragen stellen over allerlei onderwerpen. Ook organiseren zij workshops en themadagen voor nierpatienten, hun partners, ouders en kinderen. Op www.nvn.nl vindt u meer informatie. De Nierpatiënten Vereniging Noord Nederland is een regionale patiëntenvereniging die een aantal keren per jaar activiteiten organiseert om patiënten met elkaar in contact te brengen. Meer informatie vindt u op www.nvnn.nl.

Vrijwilligersorganisaties

U kunt ook terecht bij vrijwilligersorganisaties zoals Humanitas, Maatjesprojecten of het Oranje Fonds. Er zijn veel opties, die maatschappelijk werk met u kan bespreken.

Wat biedt DCG?

Wanneer u overweegt om van centrumdialyse over te stappen op thuisdialyse of buikspoeling, dan kunt u bij uw verpleegkundige of medisch maatschappelijk werk altijd vragen of u in contact kunt komen met een patiënt die dit doet. Op dcg.nl/ervaringen vindt u video's waarin patiënten vertellen over hun ervaringen met verschillende behandelingen.



Daarnaast heeft DCG een Cliëntenraad. Deze raad organiseert soms activiteiten en behartigt uw belangen. Verder kan medisch maatschappelijk werk u helpen als u behoefte heeft aan meer sociaal contact en sociale steun.

WERK, STUDIE OF HOBBY'S

Naast uw dialyse kunt u prima werken, studeren of een hobby uitoefenen. Wat voor u mogelijk is, hangt af van uw persoonlijke situatie en uw wensen en behoeften. DCG ondersteunt u hier graag bij.

Kan ik blijven werken of studeren?

Veel mensen vragen zich af of ze kunnen blijven werken of studeren naast de dialyse. Dat hangt af van het type werk dat u doet, de studie die u volgt en uw eigen gezondheid. Vaak is er wat mogelijk wanneer u rekening houdt met een aantal zaken:

- Een dialysebehandeling vraagt veel van uw lichaam. U zult door vermoeidheid soms moeilijker in staat zijn te werken of te studeren.
- De shunt of katheter die u krijgt, maakt zware lichamelijke inspanning mogelijk niet haalbaar.
- Bij thuishemodialyse en buikspoeling (peritoneale dialyse) bent u flexibeler. U past dan makkelijker de dialysetijd aan op uw werk of studie.

Een keuze maken

Vindt u werken of studeren belangrijk? De vrijheid van thuishemodialyse en buikspoeling maken het gemakkelijker uw werk of studie te blijven doen. U kunt uw tijd flexibeler indelen. Of deze dialysebehandeling voor u geschikt is, hangt af van uw gezondheid en persoonlijke situatie. U kunt dat met uw nefroloog overleggen. Medisch maatschappelijk werk kan uw vragen over werk en studie beantwoorden en u ondersteunen bij het maken van eventuele keuzes.

Overleg met uw werkgever

Werkgevers en werknemers moeten er alles aan doen om bij ziekte het werk weer mogelijk te maken. Overleg met uw werkgever over eventuele aanpassingen in u werkzaamheden of werktijden om aan het werk te kunnen blijven.

Kan ik mijn hobby blijven doen?

Ontspannen is belangrijk. Naast de dialyse is een hobby altijd mogelijk. Maar niet alle hobby's zijn even geschikt. Een hobby die lichamelijk veel van u vraagt, kan bijvoorbeeld lastiger zijn. Al zijn er ook dialysepatiënten die nog wielrennen of hardlopen. Belangrijk is dat u luistert naar uw lichaam. Het hoeft niet zo te zijn dat u de hobby helemaal niet meer kunt uitvoeren. Mogelijk kunt u met een aantal kleine aanpassingen toch nog plezier halen uit uw hobby. Het is goed om met uw arts te overleggen of het vanuit medisch oogpunt verstandig is de hobby uit te voeren. Het is belangrijk om te kijken naar wat u nog wel kunt in plaats van wat u niet meer kunt. Het medisch maatschappelijk werk denkt hierin graag met u mee!

'Het is belangrijk om te kijken naar wat u nog wel kan in plaats van wat u niet meer kunt'

Ik heb praktische vragen over mijn werk, waar kan ik terecht?

Door uw nierziekte kan het zijn dat u niet meer naar behoren kunt werken of uw opleiding af kunt ronden. Dit heeft gevolgen voor uw toekomst en brengt mogelijk financiële onzekerheid met zich mee. De Nierpatiënten Vereniging Nederland heeft een Steun en Adviespunt (STAP). Dit adviespunt kan u wegwijs maken in de wet- en regelgeving. Dat helpt u om overzicht te krijgen in alle regels en mogelijkheden. Denk hierbij aan:

- Problemen bij re-integratie
- Vragen over (her)beoordeling door UWV
- Advies voor werkgevers en Arbodiensten
- Vragen over studie en scholing

Vraag uw maatschappelijk werker naar een informatiefolder over het STAP.

FINANCIËN

Een chronische nierziekte heeft misschien invloed op uw financiële situatie. Dat komt doordat uw ziekte extra kosten met zich mee kan brengen. Dit komt ook doordat u misschien minder gaat werken of niet meer kunt werken. Dan ontvangt u wellicht minder inkomsten dan voorheen.

Welke extra kosten zijn er?

Door uw nierziekte kunt u extra kosten krijgen. U moet dan denken aan extra kosten voor het dieet, bepaalde voorgeschreven medicijnen en reiskosten naar het ziekenhuis voor een poliafspraak.

Tegemoetkoming in deze kosten

De kosten die u maakt omdat u chronisch ziek bent, zijn mogelijk aftrekbaar bij de belasting. U geeft bij de jaarlijkse belastingopgave de kosten als aftrekpost op. Op belastingdienst.nl vindt u meer informatie over de aftrek zorgkosten.

'Extra kosten door uw chronische ziekte zijn mogelijk aftrekbaar bij de belasting'

Minder inkomsten

Het kan gebeuren dat u minder inkomsten krijgt, omdat u uw baan verliest of minder gaat werken. Hoe u hulp krijgt wanneer dit voor u geldt, vindt u op de themakaart Werk, Studie en Hobby's te krijgen bij medisch maatschappelijk werk.

Extra kosten bij thuisdialyse

Als u een vorm van thuisdialyse doet (thuishemodialyse of buikspoeling) dan brengt dit extra kosten met zich mee. U moet denken aan extra kosten voor telefonie, verwarming, water, elektriciteit en linnengoed (bewassing en reiniging).

Vergoeding van deze kosten

Voor deze kosten krijgt u een tegemoetkoming. Dit is een vast bedrag per week. Dit bedrag ontvangt u van uw zorgverzekeraar. Medewerkers van de financiële administratie van DCG kunnen hier uitleg over geven.

Huisaanpassing

Bij thuisdialyse kan het nodig zijn dat uw woning wordt aangepast (elektra en afvoer). DCG kan deze aanpassing voor u aanvragen bij de zorgverzekeraar. De aanpassing wordt meestal vergoed door de zorgverzekeraar.

Ik heb schulden, waar kan ik hulp krijgen?

Wanneer u schulden heeft en u komt er niet meer uit met de instantie waar u die schulden heeft, dan kunt u in aanmerking komen voor schuldhulpverlening. Op het gebied van schuldhulpverlening bestaan er meerdere trajecten. Uw maatschappelijk werker kan samen met u bekijken wat voor u het meest passend is en ook zorgen voor een doorverwijzing.

Waar kunt u verder terecht?

Het kan lastig zijn om over uw financiële situatie te praten. Uw maatschappelijk werker ondersteunt u en wijst u de weg naar de instanties of organisaties waar u een beroep op kunt doen.

De gemeente

Wanneer u ondersteuning thuis nodig heeft of gebruik wilt maken van een hulpmiddel kunt u wellicht in aanmerking komen voor een Wmo-voorziening (Wet maatschappelijke ondersteuning). Tevens bestaan er diverse uitkeringen waar u, afhankelijk van uw situatie, een beroep op zou kunnen doen. Te denken valt aan:

- Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)
- WAO/WIA
- Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten (Wajong)
- Wet Werk en Bijstand (WWB)
- Bijzondere Bijstand

Andere mogelijkheden

U kunt de zorgverzekeraar vragen welke behandelingskosten zij vergoeden. De meeste worden vergoed. Daarnaast zijn er verschillende instanties die u verder kunnen helpen. Zo kunt u terecht bij het Steun en Adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). Zij kunnen uw vragen beantwoorden en advies geven. De Nierstichting heeft een afdeling Sociaal Beleid, waarmee zij in bepaalde gevallen financiële steun kunnen bieden aan nierpatiënten. Uw maatschappelijk werker kan u informeren over de werkwijze.

SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

Een nierziekte heeft impact op uw leven. Niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch. Voor uw relatie of sociale contacten brengt dat veranderingen met zich mee. Op het gebied van uw seksualiteit en intimiteit kunt u tegen moeilijkheden aanlopen.

Mijn partner begrijpt me niet

Iedereen gaat anders om met het verwerken en uiten van gevoelens bij een chronische ziekte. Er bestaat geen 'goed of fout'. Soms zorgt dit er wel voor dat partners elkaar minder goed begrijpen. De één denkt voor de ander, of andersom, en ineens wordt het lastig om bepaalde gevoelens en gedachten met uw partner te delen. Dit komt veel voor binnen relaties, wanneer een van beide partners chronisch ziek wordt. U hoeft hier niet direct van in paniek te raken. Het hoort er bij.

Bij sommige stellen herstelt het gevoel van 'op elkaar kunnen vertrouwen' en 'elkaar begrijpen' vanzelf, voor anderen is het prettig om hier eens met iemand over in gesprek te gaan. Het maatschappelijk werk biedt hierin ondersteuning.

'We gaan allemaal anders om met een chronische ziekte. Er is geen goed of fout'

Ik heb minder zin in vrijen

Nierfalen en de dialysebehandeling kunnen ervoor zorgen dat u zich vermoeider voelt. Wellicht heeft u hierdoor minder zin in vrijen. Ook kan het zo zijn dat u anders bent gaan denken over uw lichaam, nu u ziek blijkt te zijn. Gevoelens van angst, boosheid, schuld of schaamte kunnen een rol spelen. Verder is het mogelijk dat u medicijnen heeft gekregen die maken dat u een verminderd libido heeft. Afhankelijk van de rol van seksualiteit in uw leven voorafgaand aan uw ziekte, zal u hier in meer of mindere mate last van hebben.

Pijn bij het vrijen

Er zijn veel verschillende oorzaken voor pijn hebben bij het vrijen. Vooral vrouwen kunnen hier last van krijgen ten gevolge van nierfalen en/of de dialysebehandeling, doordat er een verandering in de hormoonbalans plaatsvindt. Het is verstandig om uw pijnklachten serieus te nemen. U kunt bij uw arts of maatschappelijk werker terecht met vragen hierover.

Ik krijg nog moeilijk een erectie

Er zijn verschillende oorzaken voor erectieproblemen bij een chronische ziekte en bij dialyse. Soms zijn de oorzaken lichamelijk en soms psychisch. In sommige gevallen is een erectieprobleem makkelijk te verhelpen, in andere gevallen kost dit meer tijd of is het niet mogelijk. Samen met uw arts of maatschappelijk werker kunt u uitzoeken wat hierin voor u de mogelijkheden zijn. Wees in ieder geval niet bang om uw erectieprobleem bespreekbaar te maken. Het komt regelmatig voor.

Ik heb vragen over seksualiteit, waar kan ik terecht?

Vragen staat vrij en er bestaan geen domme vragen. Voor alle vragen op het gebied van seksualiteit of intimiteit kunt u terecht bij uw arts of maatschappelijk werker. Misschien vindt u het moeilijk om dit onderwerp te bespreken? Weet dan dat uw maatschappelijk werker aandacht aan het onderwerp seksualiteit en intimiteit besteedt. Mocht u zelf informatie willen opzoeken dan kunt u kijken op de volgende websites:

- www.rutgers.nl
- www.seksualiteit.nl

DIALYSE OP VAKANTIE (PD)

Weet u dat u ook met dialyse op vakantie kunt of een weekendje weg met vrienden of familie? Met peritoneale dialyse kunt u bijna overal in de wereld vrijwel probleemloos terecht, als u maar op tijd de dialysematerialen bestelt. Hoe u dat regelt, leggen we u hier uit.

Stap 1: Toestemming vragen van uw arts

We adviseren u van te voren met uw arts-nefroloog de vakantie te bespreken. De zorgverzekeraar verlangt namelijk dat de nefroloog u vooraf toestemming geeft.

Stap 2: Een vakantieadres regelen

Zodra u uw vakantiebestemming (hotel, logies, camping) heeft bepaald, neemt u daarmee contact op. Het is van belang dat de accommodatie bereid is uw dialysevloeistof op een veilige, schone en droge plaats te bewaren, totdat u arriveert.

'U kunt bijna overal in de wereld probleemloos terecht'

Stap 3: Dialysevloeistof regelen via vakantieformulier

Als uw vakantiebestemming bereid is de dialysevloeistof te bewaren, neemt u contact op met Baxter, de leverancier van de dialysevloeistof. Maak gebruik van het vakantieformulier dat u bij de eerste levering heeft ontvangen (of vraag Baxter opnieuw naar het formulier). U kunt het formulier samen invullen met uw PD verpleegkundige.

Uiteraard kosten de praktische regeling en aflevering van vloeistoffen en materialen wel wat tijd. Daarbij hanteert Baxter de volgende termijnen:

Benelux: 4 weken

Europa: 8 weken

Buiten Europa: 12 weken

Stap 4: Controleren van de gemaakte afspraak

U ontvangt van Baxter een schriftelijke bevestiging van de afspraak die u gemaakt heeft over uw vakantiedialyse. Controleer altijd de bevestiging en neem direct contact op met Baxter als er iets niet klopt op uw bevestiging (adres, hoeveelheid, enzovoort). Twee dagen voordat u naar uw vakantiebestemming vertrekt, checkt u bij de vakantiebestemming of de vloeistoffen daadwerkelijk zijn gearriveerd. Vraag bij uw PD verpleegkundige na wat u zelf nog mee moet nemen.

Stap 5: Verklaringen en artikelen

Om in een ander land te kunnen dialyseren, heeft u een aantal verklaringen nodig:

- een overzicht van uw medische gegevens
- een artsverklaring
- een medische verklaring voor uw medicijnen
- het adres van het dichtstbijzijnde dialysecentrum
- een schriftelijke bevestiging van de leverancier met de geleverde producten
- het telefoonnummer van de contactpersoon bij de leverancier voor noodgevallen
- dialysebenodigdheden voor alle reisdagen
- de HomeChoice Claria machine neemt u zelf mee als u op reis gaat.

Uw PD-verpleegkundige of medisch maatschappelijk werker helpt u graag bij de voorbereiding van uw vakantie en het regelen van alle documenten die u nodig heeft.

Stap 6: Inschatting van de kosten

Baxter betaalt de transportkosten van de vloeistoffen en materialen voor één maand per kalenderjaar. Wilt u langer of vaker weg, dan worden de extra transportkosten aan u doorberekend.

Contact

Om alles zo soepel mogelijk te laten verlopen, is een goede samenwerking en communicatie tussen u, het dialysecentrum en de Baxter TravelClub van groot belang. Voor vragen of aanvullende informatie kunt u tijdens de kantooruren contact opnemen met de Baxter TravelClub via het telefoonnummer 030 - 248 88 88.

DIALYSE OP VAKANTIE (HD)

Weet u dat u ook met dialyse op vakantie kunt of een weekendje weg met vrienden of familie? U kunt op veel plekken in de wereld terecht en er zijn vele speciale vakantiedialysecentra. Hoe u dat regelt, leggen we u hier uit.

Stap 1: Een dialysecentrum boeken

U kunt vrijwel overal naartoe. Het belangrijkste is dat u vroegtijdig een dialyseplek reserveert in de buurt van uw vakantieadres.

‘U kunt op veel plekken in de wereld vrijwel probleemloos terecht’

Stap 2: Verklaringen opvragen

Om in een ander dialysecentrum te kunnen dialyseren, heeft u een aantal gegevens nodig, namelijk een:

- overzicht van uw medische gegevens
- artsverklaring
- garantieverklaring van de zorgverzekeraar ‘dialyse buitenland en vervoer’
- medische verklaring van uw medicijnen

We adviseren u van te voren met uw arts-nefroloog de vakantie te bespreken. De zorgverzekeraar verlangt namelijk dat de nefroloog u vooraf toestemming geeft. Verder kan het zijn dat het dialysecentrum nog andere verklaringen vraagt of recente uitslagen van onderzoeken of testen van u wil ontvangen.

Stap 3: Inschatting van de kosten

Uw zorgverzekeraar vergoedt de kosten van de dialysebehandeling tijdens uw vakantie. Soms vraagt een dialysecentrum een eigen bijdrage. Dat kan gebeuren als het tarief in het buitenland hoger is dan in Nederland. Informeer hiernaar, voordat u met vakantie gaat om onverwachte kosten te voorkomen.

Stap 4: Hulp bij het regelen van de documenten

DCG heeft een vakantiemap. Hierin vindt u alle benodigde informatie om veilig en verantwoord op vakantie te gaan. U kunt de map opvragen bij uw verpleegkundige. Wenst u toch nog wat extra informatie of komt u er niet uit? Neem dan gerust contact op met uw medisch maatschappelijk werker, zij kijken graag met u mee.

Vakantie dichtbij?

Misschien wilt u graag dichtbij huis op vakantie. Dan wijzen we u er graag op dat het bij familiebezoek of een korte trip in de buurt, mogelijk is om van dialyselocatie wisselen. Zo kunt u bijvoorbeeld genieten van het bos en de heide in Drenthe of de ruimte en Waddenkust in Noord-Groningen. Bespreek de mogelijkheden vooral eens met uw verpleegkundige.

STOPPEN MET DIALYSE

Zoals u ooit de keuze hebt gemaakt om te gaan dialyseren, kunt u er ook voor kiezen om te stoppen met de dialysebehandeling. Dat is geen gemakkelijke beslissing. We willen u daarom goed informeren.

Waarom stoppen?

Een dialysebehandeling vraagt veel van u. Het kan zijn dat uw lichamelijke of geestelijke conditie zo achteruit is gegaan dat u het niet meer ziet zitten om te dialyseren. U merkt dan misschien dat u erg somber bent of het steeds moeilijker vindt om te gaan dialyseren. In de keuze speelt vaak mee hoe uw leven eruitziet. Als u bijvoorbeeld veel andere ziekten heeft, steeds minder kunt doen of erg neerslachtig of eenzaam bent, kan er een moment komen dat u de dialyse of het leven niet meer ziet zitten. Als u stopt, dan is de behandeling gericht op het bestrijden van pijn en uw klachten. Meestal leidt dit ertoe dat u op korte of langere termijn overlijdt. In de begeleiding speelt de huisarts een rol.

In gesprek gaan

Als u wilt stoppen, kunt u in gesprek gaan met uw EVV'er (verpleegkundige), de arts of de medisch maatschappelijk werker. Tijdens het gesprek krijgt u meer uitleg over wat stoppen met dialyse betekent, zodat u weloverwogen een beslissing kunt nemen. Vanzelfsprekend kunt u ook meerdere gesprekken voeren en naasten meenemen naar het gesprek. Heel soms wordt een gesprek over het stoppen met dialyse door de arts gepland. Dit kan gebeuren wanneer dialyse medisch gezien niet meer mogelijk is. Tijdens dit gesprek bespreekt de arts met u waarom stoppen met dialyse nodig is en wat dat precies betekent.

Als het besluit genomen is

Als het voor u duidelijk is dat u wilt stoppen met de dialysebehandeling zal de nefroloog u informeren over de vervolgstappen. Tijdens het gesprek komen de volgende onderwerpen aan bod:

- Medicatie: wanneer u stopt met dialyse heeft u vaak minder medicijnen nodig of krijgt u andere medicijnen
- Eten en drinken: na het stoppen met dialyse is het vaak niet nodig u even streng te houden aan uw dieet
- Benauwdheid: doordat u stopt met dialyse kan vocht zich ophopen waardoor u benauwd wordt

De huisarts ondersteunt u bij deze klachten als u gestopt bent. Na het gesprek zal de nefroloog de zorg overdragen aan de huisarts. De huisarts gaat met u in gesprek over pijnbestrijding om ervoor te zorgen dat u met zo min mogelijk pijn en klachten de tijd na het stoppen doorkomt. Mocht u spijt krijgen van uw beslissing dan wordt gekeken of de behandeling weer hervat kan worden. Dat is vaak mogelijk.

Palliatieve zorg

Na het beëindigen van de dialysebehandeling zullen de begeleiding en zorg gericht zijn op verlichting van de klachten die u kunt ondervinden door het stoppen met dialyse, dit heet palliatieve zorg. Palliatieve zorg richt zich op ondersteuning en behandeling van lichamelijke symptomen en ook ondersteuning en begeleiding bij angst, somberheid, verwardheid of eenzaamheid. Met uw huisarts overlegt u waar de palliatieve zorg plaatsvindt. Dit kan bijvoorbeeld in een zorginstelling, hospice of thuis. In een hospice wordt u verzorgd door verpleegkundigen en vrijwilligers, vaak kan de familie ook bij u blijven. Uw eigen of een andere huisarts zal de zorg overnemen en u begeleiden. Gaat u naar huis dan zal uw eigen huisarts de zorg overnemen en kan er zo nodig (palliatieve) thuiszorg en eventuele hulpmiddelen worden geregeld.

Mogelijke klachten

Na het stoppen van de dialysebehandeling zullen de afvalstoffen zich gaan ophopen en ook vocht kan ophopen. U kunt zich daardoor zieker gaan voelen. De klachten die u kunt krijgen zijn pijn, jeuk, misselijkheid, benauwdheid, verminderde eetlust, onrust en verwardheid. Vaak is medicatie mogelijk om de pijn, benauwdheid en overige klachten te verminderen. Uw huisarts kan dan passende medicatie met u afspreken. In de periode voor het overlijden daalt het bewustzijn steeds verder en worden de periodes van wakker zijn steeds korter. In de laatste fase glijdt iemand hierdoor meestal weg in een diepe slaaptoestand of coma. Per persoon verschilt het hoe lang het leven nog duurt na het stoppen met dialyse.

Vragen?

Mocht u vragen hebben neemt u dan contact op met uw arts, verpleegkundige of maatschappelijk werker.

DIËTETIEK

DIËTETIEK

Wanneer u gaat dialyseren, heeft dit invloed op uw voeding. De diëtist geeft u adviezen en tips die zoveel mogelijk aansluiten op wat u gewend bent om te eten en te drinken. Deze tips helpen om uw lichaam naast de dialyse zo gezond mogelijk te houden.

Dialyse, eten en drinken

Dialyse heeft invloed op uw lichaam. De juiste voeding, op u persoonlijk afgestemd, helpt om uw lichaam in goede conditie te houden (dit noemen we een goede voedingstoestand). Uw lichaam heeft een verhoogde behoefte aan stoffen als eiwitten. De behoefte aan vitamines en mineralen kan per persoon verschillen. U kunt door de dialyse ook minder trek krijgen, waardoor u het risico loopt ondervoed te raken. Gezonde nieren zorgen dat u vocht kwijtraakt door te plassen. Als u minder gaat plassen, is een vochtbeperking noodzakelijk. Dat betekent dat u minder mag drinken. De diëtist helpt u met de aanpassingen van uw voeding en de vochtbeperking.

‘De adviezen van de diëtist sluiten aan op wat u gewend bent te eten en te drinken’

Contact met de diëtist

Als u kiest voor hemodialyse komt de diëtist bij u langs nadat u bij het dialysecentrum bent gestart. Als u een vaste dialyseplek heeft gekregen, heeft u ook een vaste diëtist. Als u een thuisbehandeling gaat doen, komt de diëtist bij u langs tijdens de trainingsweek (-weken). Na het eerste contact zult u de diëtist regelmatig blijven zien op zaal tijdens de dialyse of tijdens polibezoeken in het geval van thuisdialyse of nachtelijke dialyse.

Wat doet een diëtist?

De kwaliteit van uw voeding staat bij de diëtist voorop. Goede voeding levert namelijk een belangrijke bijdrage aan uw conditie en uw kwaliteit van leven. Wat kan de diëtist voor u betekenen?

- De diëtist is deskundig op het gebied van voeding en nierziekten en adviseert u over goede voeding en hoe u ervoor kunt zorgen dat u niet te veel drinkt.
- Samen met u maakt de diëtist een persoonlijk voorbeelddagmenu. Dit dagmenu wordt aangepast als dit nodig is.
- Tenminste één keer per jaar neemt de diëtist met u de voeding uitgebreid door. U ontvangt dan een nieuw voorbeelddagmenu.
- De diëtist bezoekt u regelmatig om samen met u na te gaan of alles naar wens verloopt.
- De diëtist houdt uw voedingstoestand (de conditie van het lichaam in combinatie met voedingsinname) in de gaten. Hiervoor neemt de diëtist elk kwartaal een handknijpkrachtmeting bij u af. Ook screent de diëtist elk half jaar het risico op ondervoeding door middel van een vragenlijst gecombineerd met een beoordeling van uw lichaamssamenstelling.

Als u kiest voor centrumhemodialyse wordt er maandelijks bloed bij u afgenomen. De bloeduitslagen kunnen voor de diëtist aanleiding zijn om vaker bij u langs te gaan. Als u kiest voor peritoneale dialyse of thuishemodialyse bespreekt de diëtist de bloeduitslagen, indien nodig, met u tijdens het polibezoek.

‘Tijdens gesprekken met de diëtist ontvangt u informatie over voeding bij dialyse’

Tijdens dialyse op het centrum

Tijdens de dialyse op het centrum krijgt u koffie of thee te drinken, een eiwitrijke versterking en een broodmaaltijd. Als u een allergie of andere voedingsbeperking heeft, kunt u dit doorgeven. De voedingsassistenten weten welke allergenen in de tussendoortjes zitten. Soms trakteert een medepatiënt bijvoorbeeld vanwege een verjaardag. We weten van deze traktaties dan niet wat erin zit en hoe de traktaties zijn klaargemaakt. U bepaalt dan zelf of u deze traktatie neemt of niet.

Als u zelf wilt trakteren, stellen het op prijs als u dit een week van tevoren bij de voedingsassistent of de dialyseassistent meldt.

Contact opnemen

Als u vragen heeft over uw dieet of problemen signaleert rondom eten en drinken, kunt u altijd contact met de diëtist opnemen:

- Tijdens uw dialyse kunt u vragen of de diëtist op zaal langs kan komen.
- Als u thuis met vragen zit, kunt u tijdens kantooruren de diëtist bereiken via het algemene nummer van Dialyse Centrum Groningen: 050 - 36 19 444.
- U kunt de diëtist ook per e-mail bereiken: dietisten@dcg.nl.

INVLOED DIALYSE OP UW DIEET

Het dieet bij hemodialyse en peritoneale dialyse is vrijwel gelijk. Het dieetadvies is op maat, rekening houdend met uw persoonlijke omstandigheden en uw bloeduitslagen.

Dieetadviezen

De dieetadviezen dragen eraan bij dat uw voedingstoestand goed blijft en dat de hoeveelheid afvalstoffen in uw bloed niet te hoog wordt. Ook geeft de diëtist tips zodat u niet te veel vocht vasthoudt. Het kan zijn dat de dialysevormen invloed hebben op uw voeding.

Langer en vaker dialyseren

Als u vaker dialyseert, kan het zijn dat de dieetbeperkingen soepeler worden, omdat kalium en vocht vaker uit het bloed worden gehaald. Zo kunnen bijvoorbeeld de dieetbeperkingen voor kalium en vocht bij nachtelijke centrumhemodialyse (om de nacht), thuishemodialyse (tot 5-6 keer per week) en peritoneale dialyse minder streng zijn. Bij peritoneale dialyse is dit afhankelijk van de werking van uw buikvlies. Fosfaat wordt beter uit het bloed gehaald als u langer dialyseert (8 uur). Bij nachtelijke thuis- of centrumhemodialyse kan het daarom zijn dat u minder fosfaatbinders (=medicatie) nodig heeft.

Aandachtspunten bij peritoneale dialyse

De spoelvloeistof bij peritoneale dialyse bevat glucose. Glucose is een suiker. Een deel van de glucose wordt opgenomen in het lichaam. Dit zijn extra calorieën die ervoor kunnen zorgen dat u aankomt. Het is daarom verstandig om minder suiker te gebruiken, bijvoorbeeld door de suiker uit koffie en thee weg te laten. Bij diabetespatiënten die overdag peritoneale dialyse doen, zorgt de glucose ervoor dat de bloedsuikerspiegel stabiel is. U hoeft dan geen of minder tussenmaaltijden te eten.

De spoelvloeistof die u in de buik heeft, kan een vol gevoel geven en uw eetlust beïnvloeden. Daarnaast kan de druk van de spoelvloeistof op de darmen ervoor zorgen dat de ontlasting moeizamer gaat (obstipatie). Het is van belang om voldoende vezels te eten in de vorm van volkorenproducten, groente en fruit en om daarnaast voldoende te bewegen.

UW DIEET

Een gezonde voeding is de basis voor een gezond lichaam. Als u start met dialyseren zijn bepaalde voedingsstoffen extra belangrijk voor u en kunnen andere voedingsstoffen juist een risico opleveren voor uw gezondheid.

Dieet voor dialysepatiënten

Het dieet is een essentieel onderdeel van de behandeling van uw nierziekte. Het dieet voor dialysepatiënten is erop gericht om lichamelijke klachten, op korte en lange termijn te voorkomen of te verminderen. U krijgt een dieetadvies dat voldoet aan uw voedingsbehoefte en aansluit op uw gewoonten. Hierbij is extra aandacht voor eiwit, natrium, kalium, vocht en fosfaat. Als u al een dieet voor een andere aandoening heeft, dan houden we hier ook rekening mee.

Voedingsstoffen

- Eiwit is een belangrijke voedingsstof; het is de bouwsteen voor alle lichaamscellen en de belangrijkste bouwsteen voor spieropbouw- en behoud. De behoefte aan eiwit is bij de dialysebehandeling licht verhoogd.
- Natrium zit in keukenzout. Een teveel aan natrium zorgt ervoor dat u onnodig dorst krijgt en het kan de bloeddruk verhogen. Veel voedsel bevat van nature natrium. Ook voegen fabrikanten vaak zout toe. We adviseren u om niet meer dan 5-6 gram zout (2000 – 2400 milligram natrium) te gebruiken.
- Kalium is een mineraal dat van nature in veel voedingsmiddelen voorkomt. Kalium heeft invloed op de spieren, dus ook op het hart. Een te hoog of te laag kaliumgehalte kan hartritme stoornissen veroorzaken. Vaak is een kaliumbeperking nodig. We adviseren u dan om niet meer dan 3000 milligram kalium te gebruiken.
- Vocht komt in bijna alle voedingsmiddelen voor. Als u minder of niet meer plast, hoopt vocht zich in het lichaam op en moet u minder drinken. De hoeveelheid vocht die u mag hebben, hangt af van de hoeveelheid die u plast. U kunt per dag 900 milliliter (ml) vocht gebruiken, plus de hoeveelheid die u plast.
- Fosfaat is onder andere betrokken bij de botstofwisseling. Fosfaat komt van nature vooral voor in eiwitrijke voedingsmiddelen en wordt door fabrikanten vaak toegevoegd aan producten in de vorm van enkele E-nummers. Het kan zijn dat u hiervoor medicatie (fosfaatbinders) moet gaan gebruiken en de inname van (toegevoegd) fosfaat moet beperken.

U vindt meer informatie verderop in de map en u kunt uw diëtist vragen om meer informatie over de verschillende voedingsstoffen.

Risico op ondervoeding

Dialysepatiënten kunnen een verminderde eetlust hebben, terwijl de behoefte aan voedingsstoffen van het lichaam juist hoger is. Er is daardoor een verhoogd risico op ondervoeding. De diëtist onderzoekt samen met u regelmatig uw voedingstoestand (de conditie van het lichaam in combinatie met voedingsinname). We brengen uw voedingstoestand in kaart door middel van een aantal vragen, het beoordelen van uw gewicht, laboratoriumuitslagen en een beperkt lichamelijk onderzoek. Ook nemen we een handknijpkrachtmeting bij u af om uw spierkracht in kaart te brengen. Aan de hand hiervan geeft de diëtist u persoonlijke adviezen om uw voedingstoestand te optimaliseren.

Smakelijk eten zonder zout

De diëtist kan u ook tips geven voor het smakelijk maken van de (warme) maaltijden. Zo kan de diëtist u bijvoorbeeld helpen bij het gebruik van kruiden en specerijen. Daarnaast ontvangt u het boek 'Eten met Plezier' of het boekje 'Eten en drinken als uw nieren niet meer goed werken'. In beide boeken staat veel informatie over de praktische toepassing van het dieet.

'Uw diëtist geeft u tips voor het smakelijk maken van maaltijden zonder zout'

Contact opnemen

Als u vragen heeft over uw dieet of problemen signaleert rondom eten en drinken, kunt u altijd contact met de diëtist opnemen:

- Tijdens uw dialyse kunt u vragen of de diëtist op zaal langs kan komen.
- Als u thuis met vragen zit, kunt u tijdens kantooruren de diëtist bereiken via het algemene nummer van Dialyse Centrum Groningen: 050 - 36 19 444.
- U kunt de diëtist ook per e-mail bereiken: dietisten@dcg.nl.

WAT IS EIWIT?

Eiwit is een belangrijke voedingsstof. Het is de bouwsteen van uw lichaamscellen en uw spieren. Eiwitten zorgen ervoor dat alle cellen continu vernieuwd kunnen worden. Door de dialysebehandeling heeft uw lichaam extra eiwitten nodig. Dit komt doordat er eiwitten verloren gaan tijdens het dialyseren.

Waar zit eiwit in?

Eiwit komt veel voor in dierlijke producten, zoals vlees, vis, gevogelte, ei, (soja-)melk en kaas. Ook noten, pinda's, vleesvervangers zoals tofu en tempeh en peulvruchten bevatten veel eiwit. Brood, aardappelen, rijst, pasta en groente bevatten minder eiwit, maar kunnen door dagelijks gebruik toch belangrijk zijn voor uw eiwitinname. In het 'Eten met Plezier' en 'Eten en drinken als uw nieren niet goed meer werken' staan tabellen waarin u van veel producten kunt vinden hoeveel eiwit deze bevatten. Ook op nieren.nl kunt u deze tabellen vinden.

Hoeveel eiwit heeft u nodig?

De hoeveelheid eiwit die u per dag nodig heeft, is afhankelijk van uw lengte en gewicht. Per kilogram lichaamsgewicht heeft u 1 tot 1,2 gram eiwit nodig. Dus als u bijvoorbeeld 70 kilogram weegt, is uw eiwitbehoefte 70 tot 85 gram per dag. Bij overgewicht of ondergewicht wordt de eiwitbehoefte bepaald aan de hand van een aangepast gewicht voor uw lengte.

Verdeling van eiwit over de dag

Het advies is om bij elke maaltijd eiwitten te nuttigen. Dat dient twee doelen, namelijk om ervoor te zorgen dat u voldoende eiwitten binnenkrijgt én vanwege spierbehoud. Daarnaast lijkt het erop dat extra eiwitinname voor de nacht spieropbouw stimuleert. Voor spierbehoud en -opbouw is het van groot belang om voldoende te bewegen zodat de eiwitten voor spieropbouw gebruikt worden. U leest hierover meer bij het onderwerp bewegen.

Extra eiwit nodig?

Als u het advies heeft gekregen om extra eiwit te nemen, dan kunt u dit bijvoorbeeld doen door het nemen van:

- Kaas en vleeswaren in plaats van zoet beleg op brood
- Een eetlepel ongezouten noten (bevat 5 gram eiwit)
- Een schaaltje magere of volle kwark (bevat 15 gram, resp. 11 eiwit)
- Een ei (bevat 6 gram eiwit)
- Een beker melk, karnemelk of yoghurt (bevat 5 gram eiwit)
- Een blokje kaas (bevat 5 gram eiwit)
- Een plakje vleeswaren (bevat 3 gram eiwit)

WAT IS NATRIUM?

Natrium komt van nature in veel voedingsmiddelen voor. Natrium is een mineraal. (Keuken)zout bestaat bijvoorbeeld uit natrium en chloride (NaCl). De begrippen natrium en zout worden vaak door elkaar gebruikt. Voor de functies in het lichaam spreken we

over natrium. Als we het over voeding hebben, spreken we vaak over zout. Gezonde nieren zorgen ervoor dat u een overschot aan natrium uitplast. Als de nieren niet goed werken, blijft het natrium in het lichaam. Dit kan zorgen voor dorst, een hoge bloeddruk en het ophopen van vocht in het lichaam (oedeem). Daarom adviseren we u om de inname van natrium (en dus ook van zout) te beperken.

Waar zit zout in?

Zout wordt voor de smaak en houdbaarheid aan veel voedingsmiddelen toegevoegd. Kant-en-klaarproducten (sauzen, soepen, maaltijden, pizza's), bouillonblokjes en andere zoute smaakmakers (ketjap, maggi, sojasaus, gemengde kruiden met zout) bevatten hierdoor veel natrium. Ook producten als brood, bewerkt vlees en vleeswaren (worst, hamburgers, slavinken, rookvlees, salami, cervelaatworst enzovoort) kaas, bewerkte vis en snacks bevatten veel zout. In het boek 'Eten met Plezier' of 'Eten en drinken als uw nieren niet goed meer werken' staan tabellen waarin u van veel producten kunt vinden hoeveel natrium deze bevatten. Op nieren.nl kunt u ook analysecijfers vinden.

Natriumarme producten

In natriumarme producten kan het natrium deels vervangen zijn door kalium. Bijvoorbeeld in dieetzout, natriumarme Aromat en natriumarme ketjap. Deze producten zijn niet geschikt.

Hoeveel natrium heeft u nodig?

U heeft per dag slechts 500 milligram (mg) natrium (= 1,25 gram zout) nodig. De gemiddelde inname van zout in Nederland tussen de 9 en 10 gram per persoon per dag. Bij een slechte nierfunctie en bij dialyse wordt meestal een natriumbepaling voorgeschreven van 2000-2400 milligram natrium. Dat staat gelijk aan 5-6 gram zout.

Zoutinname verminderen?

- Bereid de warme maaltijd zonder zout, zoute smaakmakers of kruidenmixen met zout.
- Kies zoveel mogelijk verse en onbewerkte producten, bijvoorbeeld verse groente en onbewerkt vlees. Diepvriesgroenten bevatten over het algemeen geen toegevoegd zout. Kies geen 'bewerkte' groentegerechten zoals spinazie à la crème of rode kool met appeltjes.
- Gebruik verse en gedroogde kruiden en specerijen(-mixen) om gerechten smaak te geven.
- Eet geen kant-en-klare maaltijden of maaltijdpakjes.
- Eet geen groente uit blik of pot, tenzij vermeld staat '0% zout toegevoegd'. Diepvriesgroente bevat meestal geen toegevoegd zout.
- Kies voor vleeswaren en kaas met minder zout ('licht gezouten'). Vraag uw diëtist om een actuele lijst met voorbeelden.
- Kies voor een 100% naturel pindakaas, deze bevat geen toegevoegd zout.
- Vervang snacks zoals chips, borrelnootjes en dergelijke door bijvoorbeeld ongezouten noten.

WAT IS KALIUM?

Kalium komt in bijna alle voedingsmiddelen voor. Kalium zorgt voor het samentrekken van spieren (waaronder het hart). Samen met natrium zorgt kalium ervoor dat de hoeveelheid vocht in uw lichaam in balans is. Als uw nieren niet goed werken blijft er te veel kalium in het lichaam achter, omdat u dit niet voldoende meer uitplast. U kunt dan spierklachten, hartklachten of in het ergste geval een hartstilstand krijgen. Voor kalium is geen minimale hoeveelheid vastgesteld die u nodig heeft.

Als uit de bloedsuitslagen blijkt dat het kalium in uw bloed hoog is, kan een kaliumbeperking nodig zijn. Dat is meestal een beperking van 2000-3000 milligram (mg) kalium per dag. Vanwege de positieve functie van kaliumrijke voedingsmiddelen (groenten, fruit en peulvruchten) is het belangrijk om deze te blijven eten. Een kaliumbeperking is niet nodig als uit uw bloedsuitslagen blijkt dat het kalium goed is.

Waar zit kalium in?

Kalium komt veel voor in aardappelen, groenten, fruit, vruchtensap, koffie, cacao, tomaat (en vooral tomatenpuree en tomatensauzen), melkproducten, noten, peulvruchten en vlees. In het boek 'Eten met Plezier' of 'Eten en drinken als uw nieren niet meer goed werken' staan tabellen waarin u van veel producten kunt vinden hoeveel kalium deze bevatten. Ook op nieren.nl kunt u tabellen vinden.

Kaliuminname verminderen?

Kalium lost op in water. Aardappelen en groenten verliezen daardoor een deel van het kalium tijdens het koken. Om uw kaliuminname te verminderen kunt u aardappelen en groente in ruim water koken. Roerbakgroente en rauwkost bevatten meer kalium dan gekookte groente. Gebakken aardappelen en frites bevatten meer kalium dan gekookte aardappelen. Kalium uit vruchtensappen zorgt voor een snelle kaliumstijging in het bloed. Kies daarom voor een stuk fruit in plaats van sap. Met de onderstaande tips kunt u uw kaliuminname verminderen:

- Wissel aardappelen enkele malen per week af met pasta of rijst.
- De hoeveelheid kalium wisselt erg per groentesoort, daarom is het belangrijk om te variëren.
- Gebruik kookvocht van aardappelen of groente niet als basis voor sauzen/jus.
- Vervang koffie door thee of water.
- Vervang vruchtensap door water of limonade.
- Eet geen natriumarme producten waarin het natrium is vervangen door kalium (kaliumchloride).
- Gebruik geen dieetzout.
- Let u erop dat vlees en zuivel ook veel kalium bevatten. U hebt deze voedingsmiddelen nodig vanwege de eiwitten, maar neem hier niet meer van dan u door uw diëtist is geadviseerd.

WAT IS FOSFAAT?

Fosfaat is een stof die we via de voeding binnen krijgen. Het zorgt samen met calcium voor de stevigheid van uw botten en gebit. Als uw nieren niet goed werken, plast u te weinig fosfaat uit. Door middel van dialyse wordt meestal niet voldoende fosfaat uit uw bloed gehaald. Het gevolg is dan dat te veel fosfaat in uw lichaam blijft en zich ophoopt. Een te hoog fosfaatgehalte kan jeuk en rode ogen veroorzaken. Te veel fosfaat leidt op de lange termijn tot bot- en vaatproblemen.

Waar zit fosfaat in?

Fosfaat is in de voeding meestal gebonden aan eiwitten. Dit betekent dat eiwitrijke producten ook fosfaatrijk zijn. Het zit dus in vlees (vooral orgaanvlees), vleeswaren, zuivel (kaas, melk, yoghurt enzovoort), kip, ei, peulvruchten (witte en bruine bonen, erwten, linzen enzovoort), pinda's, noten, schaal- en schelpdieren. Daarnaast komt fosfaat als toevoeging in diverse producten voor. Het wordt dan gebruikt in hulpstoffen voor bijvoorbeeld smaak, kleur, luchtigheid of houdbaarheid. Deze hulpstoffen worden aangeduid met E-nummers. Op de verpakking van het voedingsmiddel worden de toegevoegde E-nummers of de stofnaam vermeld.

E-nummers die fosfaat bevatten, zijn:

- E 101
- E 338 T/M 341
- E 343
- E 442
- E 450 t/m 452
- E 541E 543 t/m 546
- E 1410
- E 1412 t/m 1414

E-nummers komen voor in onder andere cola, smeerkaas, kant-en-klaar producten, sauzen. Helaas is het moeilijk vast te stellen hoeveel fosfaat er in deze producten zit. Wel is bekend dat het lichaam het fosfaat uit deze E-nummers (het 'vrije' fosfaat) makkelijker opneemt dan het aan eiwitten gebonden fosfaat. Vermijd deze producten zoveel mogelijk. Gebruik dus bij voorkeur onbewerkte voedingsmiddelen en zo min mogelijk kant-en-klaar-producten. In het boek 'Eten met Plezier' of 'Eten en drinken als uw nieren niet goed meer werken' staan tabellen waarin u van veel producten kunt vinden hoeveel fosfaat deze bevatten. Ook op nieren.nl kunt u tabellen vinden.

Hoeveel fosfaat heeft u nodig?

Voor fosfaat is geen minimale hoeveelheid vastgesteld die u nodig heeft.

De hoeveelheid fosfaat in de voeding is gekoppeld aan de eiwitinname.

Uw eiwitinname wordt niet beperkt. Wel kan de diëtist met u nagaan of uw huidige voeding veel toegevoegd fosfaat bevat, zodat u het gebruik hiervan kunt verminderen.

'Fosfaatbinders werken als een spons, ze nemen in de maag en darmen het fosfaat op'

Fosfaatbinders

Mogelijk moet u fosfaatbinders gebruiken om de hoeveelheid fosfaat in uw lichaam op peil te houden. Fosfaatbinders werken als een spons. In de maag en darmen wordt het fosfaat door de binders opgenomen en via de ontlasting uit het lichaam verwijderd. De arts en de diëtist zullen de hoeveelheid en de verdeling van de fosfaatbinders met u afspreken. Neem de fosfaatbinders tijdens de maaltijd, ook tijdens de dialyse. Het gebruik van fosfaatbinders is vaak ook nodig bij eiwitrijke tussendoortjes, zoals een blokje kaas, handje nootjes, toastje met beleg of een beker melk.

VOCHTBEPERKING OF NIET?

Uw lichaam bestaat voor een groot deel uit vocht. Als uw nieren niet goed meer werken, kunt u minder gaan plassen of helemaal stoppen met plassen. Het vocht blijft in het lichaam achter. U kunt benauwd worden, last krijgen van vochtophoping (oedeem) en uw bloeddruk kan stijgen. Het is dan belangrijk om niet te veel te drinken.

Hoeveel vocht mag u innemen?

De hoeveelheid vocht die u mag hebben, hangt af van de hoeveelheid die u plast. U kunt per dag 900 milliliter (ml) vocht gebruiken, plus de hoeveelheid die u plast. Plast u dagelijks nog een liter of meer, dan kunt u ± 1,5 liter vocht drinken.

Bij peritoneale dialyse is de hoeveelheid die u mag drinken afhankelijk van de hoeveelheid die u met dialyse onttrekt en zelf uitplast.

Waar zit vocht in?

Alle voedingsmiddelen bevatten vocht. Om te bepalen hoeveel u binnenkrijgt, rekenen we alles mee waar vocht in zit, ook water voor het innemen van medicatie telt mee. Daarnaast worden soep, toetjes (zoals vla, yoghurt, appelmoes) en fruit meegerekend. Voor een schaaltje van 150 milliliter yoghurt of vla rekenen we 150 milliliter vocht en voor een stuk fruit 100 milliliter.

Als u minder bent gaan plassen, hoe kunt u uw vochtinname dan verminderen?

We geven u een paar tips:

- Door minder zout te eten vermindert u uw dorstgevoel, u kunt uw vochtbeperking dan beter volhouden.
- Gebruik kleine kopjes en glazen.
- Verdeel het drinken over de dag.
- Houd de hoeveelheid vocht die u inneemt bij met behulp van een maatbeker.

- Neem uw medicatie in met een eetlepel appelmoes, yoghurt of vla, dit bevat minder vocht dan een glas water en de medicijnen worden makkelijker weggeslikt.
- Drinken met een rietje of met kleine slokjes zorgt ervoor dat u langer doet met uw drinken.
- Door het kauwen van kauwgum wordt uw mond minder snel droog.
- Water en thee lessen de dorst beter dan zoete dranken.
- Bij dorst kunt u op een ijsklontje of snoepje zuigen.
- Verdeel uw fruit in partjes of stukjes; zo kunt u het verdelen en een dorstgevoel verminderen.

'Een zoutbeperking helpt u minder te drinken'

BEWEGEN

Bewegen is belangrijk voor het behouden van uw lichamelijke conditie. Het gaat dan niet alleen om sporten, maar ook om bijvoorbeeld wandelen, fietsen en traplopen. Voldoende beweging draagt bij aan spierbehoud en een goede bloeddruk. Hierdoor krijgt u meer energie en zit u beter in uw vel. Door te bewegen tijdens de dialyse verbetert de bloeddruk en verlopen de dialyses beter.

Hoeveel beweging is goed?

Als algemene richtlijn geldt: minimaal 2,5 uur bewegen per week (dat komt neer op iets meer dan 20 minuten aaneengesloten bewegen per dag). Daarnaast is het belangrijk minstens twee keer per week spier- en botversterkende activiteiten te doen. Dat kan zijn: fietsen, traplopen, met een weerstandband trainen of met halters trainen.

Maar iedere minuut die u beweegt, zal bijdragen aan uw conditie en spierbehoud.

Wandelen, fietsen, zwemmen, maar ook tuinieren of andere huishoudelijke bezigheden tellen mee. Medisch maatschappelijk werk kan zo nodig ondersteunen bij het vinden van een passende sportvereniging.

'Iedere minuut die u beweegt, draagt bij aan uw conditie en spierbehoud'

Hoe kunt u bewegen?

Thuis - Bewegen kan op vele verschillende manieren. Voor de één is het doen van kleine activiteiten, zoals traplopen, stofzuigen, ramen lappen, of een stukje wandelen (zo nodig met rollator) haalbaar. Een ander kan zelfs een complete voetbaltraining of sportschoolsessie aan. Om bewegen vol te houden, is het belangrijk een activiteit te kiezen die u leuk en lichamelijk mogelijk vindt. Denk ook eens aan een bureaufiets. Daarnaast kan het helpen om met iemand samen te bewegen. Dat werkt stimulerend! U kunt ook onder begeleiding van een fysiotherapeut bewegen. Informeer daarvoor bij een praktijk bij in de buurt. Wilt u meer tips van oefeningen die u thuis kunt doen? Vraag uw diëtist dan eens naar de 'DCG beweegposter'.

Tijdens dialyse - In het dialysecentrum is een bedfiets aanwezig, waarmee u tijdens de dialyse kunt fietsen. U kunt dan een deel van uw dialysetijd gebruiken om in beweging te zijn. Vraag er eens naar bij de verpleegkundigen.

Waar moet u rekening mee houden?

Uw dialysevorm kan ervoor zorgen dat bepaalde sporten of oefeningen niet geschikt zijn. Als u een shunt heeft, kunt u beter niet kiezen voor een contactsport, zoals judo of volleybal. Als u peritoneale dialyse (PD) doet, is het niet verstandig om zware buikspieroefeningen uit te voeren. Overleg met uw arts of het beter is om te sporten met of zonder dialysevloeistof in de buik. Met de arts, verpleegkundige of diëtist kunt u bespreken welke vormen van bewegen voor u mogelijk zijn.

Suggesties om te bewegen

Wandelen - Een wandeling is zo gemaakt. U kunt bijvoorbeeld naar de winkel lopen om een boodschap te doen of op een vast tijdstip een wandeling maken in uw omgeving. Eventueel kunt u gebruik maken van nordic-walking stokken of een rollator. Zodra u het beter volhoudt, kunt u de afstand of tijd verlengen. Vraag kennissen, vrienden of familie om u te ondersteunen met bewegen. Indien u een hond heeft, kan dat ook stimuleren om meer te bewegen.

Sport en dans - Informeer bij een sport- of dansvereniging bij u in de buurt naar de mogelijkheden. Denk bijvoorbeeld aan zwemmen, badminton, golfen, koersbal, stijl- of volksdansen. Vraag bij een fysiotherapeut of sportschool naar de mogelijkheden om onder begeleiding te sporten.

Bewegen in en om huis

Hieronder vindt u ideeën, maar bedenk vooral ook zelf wat u leuk vindt:

- Een paar keer per dag de trap op en af lopen.
- De onderste traptrede op en af stappen (bijvoorbeeld 10 keer).
- In de (dialyse)stoel uw benen buigen en uitstrekken (bijvoorbeeld 10-20 keer).
- Vanuit de stoel opstaan en weer gaan zitten (bijvoorbeeld 5 keer).
- Huishoudelijk werk, zoals stofzuigen, ramen wassen, dweilen, bedden verschoneren, strijken.
- Tuinieren, zoals schoffelen, vegen, grasmaaien.
- Gebruik een hometrainer, roeiapparaat, stappenteller of activiteiten-app.
- Gebruik eventueel een elektrische fiets als gewoon fietsen te zwaar is.

'Zorg ervoor dat u elk uur in beweging komt'