

Dialyse, een eerste kennismaking

Inhoudsopgave

	Pagina		Pagina
1. Inleiding	2	8. Overige informatie	9
2. Wie werken er op het Dialysecentrum?	2	8.1 Huisarts	9
2.1 Dialyseteam	2	8.2 Dialysevereniging Digna	9
2.2 Nierfalenteam	2	8.3 NVN	9
3. Afdelingsinformatie	2	8.4 Nierstichting Nederland	9
3.1 Dialysecentrum	2	8.5 Vakantie	9
3.2 Locaties	3	8.6 Zon- en feestdagen	9
3.3 CAPD kamer	3	8.7 Taxi	9
3.4 Eerst verantwoordelijk verpleegkundige (Evv-er)	3	8.8 Taalproblemen	9
3.5 Medisch maatschappelijk werkende	3	8.9 Bloedonderzoek	10
3.6 Dialysetijden	3	9. Contact	10
3.7 Visitetijden artsen	3		
3.8 Bereikbaarheid afdeling	4		
3.9 Bereikbaarheid buiten dialysetijden	4		
3.10 Patiëntenrechten en plichten	4		
3.11 Patiënttevredenheidsonderzoek	5		
3.12 Servicebureau	5		
3.13 Klachten	5		
3.14 Persoonlijke bezittingen	5		
3.15 Roken	5		
3.16 Bezoek	5		
3.17 Telefoon	5		
4. Dialyse	6		
4.1 Wat is dialyse?	6		
4.2 Hemodialyse	6		
4.3 Peritoneaal dialyse	6		
5. Niertransplantatie	6		
6. Voeding en medicijnen	7		
6.1 Eten en drinken	7		
6.2 Dieet	7		
6.3 Medicijnen	7		
6.4 Soorten medicijnen	7		
7. Vragen	8		

1. Inleiding

Deze brochure bevat informatie over de gang van zaken op de Dialyseafdeling in Amphia. Het is goed u te realiseren dat uw persoonlijke situatie anders kan zijn dan in deze brochure staat beschreven.

Mijn Niergids

Naast deze brochure ontvangt iedere patiënt tijdens het eerste voorlichtingsgesprek met de verpleegkundige het boek 'Mijn Niergids'. Deze gids gaat uitgebreid in op de zaken rondom een dialyse.

Overige brochures

In deze brochure wordt verwezen naar de brochures 'het nierfalentraject' die verkrijgbaar is bij de poli Interne Geneeskunde, de brochure 'Hoe werken onze nieren?' en de brochure 'Niertransplantatie' die beide verkrijgbaar zijn op de Dialyseafdeling of bij het Servicebureau van Amphia.

2. Wie werken er op het Dialysecentrum?

2.1 Dialyseteam

Aan het Dialysecentrum zijn vijf nefrologen verbonden die zich bezighouden met nierfunctievervangen de therapie. Het dialyseteam bestaat naast de medisch specialisten onder andere nog uit één verpleegkundig specialist, verpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers en diëtisten.

2.2 Het nierfalenteam

Er is gebleken dat patiënten en hun naasten, die te maken krijgen met dialyse, vaak behoefte hebben aan meer informatie, voorlichting en begeleiding bij hun toekomstige behandeling. Om te voorzien in deze informatiebehoefte heeft de Dialyseafdeling een Nierfalenpolikliniek met een nierfalenteam. Het nierfalenteam is een multidisciplinair team, bestaande uit: nefrologen, verpleegkundig specialist, diëtisten, medisch maatschappelijk werkers en nierfalenverpleegkundigen. Dit team regelt het voorlichtingstraject.

Voorlichtingstraject

Wanneer de arts u heeft verteld dat dialyse onvermijdelijk is, dan krijgt u een voorlichtingstraject. Hierin krijgt u van de voorlichtingsverpleegkundige uitleg over de behandelingen. Meestal is dit één gesprek over hemodialyse en één gesprek over peritoneaal dialyse en eventueel aanvullend over het transplantatietraject. Verder geeft de diëtist uitleg over het dieet. De maatschappelijk werker maakt een afspraak met u voor een kennismakingsgesprek. In dit gesprek krijgt u ook informatie over bijvoorbeeld vakantiemogelijkheden. Als u in het voorlichtingstraject zit, wordt u meestal op speciale uren op de polikliniek ingepland voor het bezoek aan de nefroloog en/of de nierfalenpolikliniek. Aansluitend aan het bezoek aan de nefroloog kunt u uitgenodigd worden of kunt u zelf een afspraak maken met de nierfalenverpleegkundige, diëtiste of maatschappelijk werker. Dit noemen wij de carrouselpoli. U kunt hier uw vragen stellen en aanvullende informatie ontvangen. In de folder 'Het nierfalentraject' kunt u nalezen wat de nierfalenpolikliniek is en hoe deze werkt. De folder is verkrijgbaar bij de Polikliniek Interne Geneeskunde en op de website www.amphia.nl.

3. Afdelingsinformatie

3.1 Dialysecentrum

Het Dialysecentrum van Amphia is een actief Dialysecentrum voor zowel hemodialyse als peritoneaal dialyse. Dit betekent dat u de mogelijkheid krijgt om zoveel mogelijk zelf actief betrokken te zijn bij de dialysebehandeling. De afhankelijkheid van anderen wordt hierdoor minder. Uiteraard zal de dialyseverpleegkundige ervoor zorgen dat de begeleiding hierbij optimaal is. De verpleegkundige blijft uiteindelijk verantwoordelijk voor het dialyseproces.

3.2 Locaties

Het Dialysecentrum bevindt zich op twee locaties, namelijk:

- Het Dialysecentrum locatie Molengracht in Breda.
Hier zijn vier units met ieder zes hemodialyseplaatsen.
- Het Dialysecentrum locatie Pasteurlaan in Oosterhout. Hier zijn twee units met in totaal tien dialyseplaatsen. Iedere patiënt heeft een vaste tijd op een van deze units.

Iedere dialyseplaats beschikt over een eigen TV met DVD speler (gratis), laptopaansluiting, radio en speciaal leeslampje. Tevens zijn er een beperkt aantal laptops en Book readers op de afdeling te leen.

3.3 CAPD kamer

Er is een speciale CAPD kamer voor de begeleiding en opleiding van patiënten die voor peritoneaal dialyse hebben gekozen.

3.4 Eerst verantwoordelijk verpleegkundige (EVV-er)

Eén van de verpleegkundigen op de afdeling krijgt u toegewezen als uw eerst verantwoordelijk verpleegkundige, kortweg evv-er genoemd. Deze verpleegkundige coördineert de extra zorgaspecten, zoals de voorbereiding op een transplantatie, overleg met de specialist, rapportage naar de specialist, contacten met de familie en de voorbereiding op een vakantie. De evv-er begeleidt en ondersteunt u in alle aspecten rondom de dialyse.

De dagelijkse zorg bij het dialyseren zult u niet altijd van uw evv-er ontvangen, maar ook van andere dialyseverpleegkundigen.

3.5 Medisch maatschappelijk werker Nefrologie

Een nierfunctievervangende behandeling (dialyse) kan gepaard gaan met onzekerheid en angst en roept veel vragen op. Bij een langdurige nier-ziekte kunnen zich naast lichamelijke problemen, ook psychische en sociale problemen voordoen, zoals

- het inpassen van de dialyses in uw leven en uw gezin;
- verandering of verlies van werk en vrijetijdsbesteding;

- financiële problemen en vergoedingsmogelijkheden;
- thuiszorg en woningaanpassing(en).

De medisch maatschappelijk werker van de Dialyseafdeling kan u voorlichten en hulp bieden bij deze problemen. Angsten en zorgen zijn bespreekbaar, ook die van uw partner en/of gezinsleden. De gesprekken kunnen zowel thuis als in het ziekenhuis gehouden worden.

Privacy

De medisch maatschappelijk werker Nefrologie heeft een beroepsgeheim en behandelt uw gegevens vertrouwelijk.

Contact

Een arts, verpleegkundige of diëtist kan u doorverwijzen naar de medisch maatschappelijk werker Nefrologie. Ook kunt u zelf of iemand uit uw omgeving contact opnemen. De kamer van de medisch maatschappelijk werker Nefrologie bevindt zich op de Dialyseafdeling. Meldt u zich bij het secretariaat van de Dialyseafdeling. Aanwezig: van maandag tot en met vrijdag van 9.00 uur tot 17.30 uur. Bereikbaar via telefoonnummer: (076) 595 36 18 of (076) 595 42 02.

3.6 Dialysetijden

Iedere dag (behalve op zondag) is er een ochtend- en een middaggroep. Voor iedereen wordt een eigen aansluittijd afgesproken. Deze tijd is een streeftijd waaraan u zoveel mogelijk gehouden wordt. Mocht u van dialysetijd en/of dialyседag willen veranderen (eenmalig of blijvend), dan kunt u dit bespreken met de evv-er of een andere verpleegkundige. Vier keer per week wordt ook 's nachts gedialyseerd.

3.7 Visitetijden artsen

De nefrologen begeleiden u tijdens uw ziekteproces medisch. Bij de start van de dialyse wordt u ingedeeld in een patiëntengroep. De groepsindeling is afhankelijk van het tijdstip waarop u dialyseert. We proberen zoveel mogelijk rekening te houden met uw wensen. Iedere patiëntengroep heeft zijn eigen nefroloog. Dit hoeft niet altijd uw huidige nefroloog te zijn. Iedere ochtend komt een nefroloog op de afdeling voor urgente zaken.

Daarnaast komt de nefroloog en/of verpleegkundig specialist eenmaal per week bij u langs tijdens uw dialyse. Tijdens deze visite kunt u hem/haar vragen stellen en recepten laten uitschrijven. Dit geldt niet tijdens de nachtdialyse.

Tweemaal per jaar heeft u een persoonlijk gesprek met uw nefroloog. Dit is aansluitend aan de halfjaarlijkse onderzoeken: ECG (hartfilmpje), röntgenfoto's van longen handen en voeten en bloedafname om de kwaliteit van de dialyse te meten. Wilt u uw eigen nefroloog eerder of op een ander tijdstip spreken, dan kunt u via de secretaresse van de Polikliniek Interne Geneeskunde een afspraak maken.

3.8 Bereikbaarheid afdeling

De Dialyseafdeling is op de begane grond en grenst aan de centrale hal, West 51. Wanneer zich thuis problemen voordoen, die direct met de dialyse te maken hebben, dan kunt u de Dialyseafdeling van Amphia bellen: T (076) 595 36 18.

Voor andere problemen kunt u het beste contact opnemen met uw huisarts. Als dat nodig is, neemt deze dan contact op met een arts in het ziekenhuis.

3.9 Bereikbaarheid buiten dialysetijden

Via het centrale nummer kunt u aan de receptie vragen of de verpleegkundige van de Dialyse-afdeling opgeroepen kan worden: T (076) 595 50 00.

3.10 Patiëntenrechten en plichten

Hieronder staan de belangrijkste patiëntenrechten kort uitgelegd. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de brochure 'Uw rechten en plichten als patiënt'. De brochure is onder ander verkrijgbaar bij het Patiëntenservicebureau van Amphia.

Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst

In de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat beschreven wat de relatie tussen zorgverlener en patiënt inhoudt, ofwel wat hun wederzijdse rechten en plichten zijn. De voornaamste onderwerpen die in de WGBO aan de orde komen zijn:

Rechten

- **Recht op informatie**
Patiënten hebben er recht op dat een arts en andere zorgverleners duidelijke informatie geven over de ziekte, de diagnose en over wat er tijdens de behandeling gaat gebeuren. Ook moeten patiënten weten wat de gevolgen van een behandeling kunnen zijn en welke risico's er aan verbonden zijn. Daarnaast heeft de patiënt recht op informatie over ander behandelingsmogelijkheden. Patiënten hebben deze informatie nodig om te beslissen of zij de behandeling wel of niet willen ondergaan.
- **Zelfbeschikkingsrecht**
Ieder mens heeft het recht om zelf te beslissen wat er met hem of haar gebeurt. Artsen en andere hulpverleners mogen als regel geen behandeling uitvoeren zonder toestemming van de patiënt.
- **Recht om een behandeling te weigeren**
Als patiënt mag u altijd een behandeling in het ziekenhuis weigeren. Natuurlijk is het verstandig om goed naar de mening van uw arts te luisteren, maar u bent niet verplicht de raad van uw arts ook op te volgen.
- **Inzage patiëntendossier**
U heeft het recht om uw eigen dossier in te zien. Uw gegevens, voor zover daartoe noodzakelijk, kunnen ook worden verstrekt aan functionarissen en/of instanties die nodig zijn ter bewaking en verbetering van de kwaliteit van zorg. Tenzij u aangeeft bezwaar te hebben tegen een dergelijke verstrekking.

De WGBO regelt ook inzage, afschrift, correctie en verwijdering van medische gegevens. Bijvoorbeeld: u wilt een kopie van een röntgenfoto, uw dossier inzien of daarvan een afschrift. Bij het Patiëntenservicebureau kunt u meer informatie verkrijgen over de wijze waarop u dit kunt aanvragen.

Plichten

Naast rechten heeft u als patiënt ook plichten.

Verwacht wordt dat u:

- meewerkt aan de overeengekomen medische en verpleegkundige behandeling.
- een goede gang van zaken in het ziekenhuis bevordert.
- respect en begrip heeft voor medepatiënten en medewerkers en rekening houdt met hun belangen.

3.11 Patiënttevredenheidsonderzoek

Uw naam, adres en geboortedatum kunnen ter beschikking worden gesteld aan een onderzoeksbureau dat elke drie jaar in Amphia een patiënttevredenheidsonderzoek uitvoert, tenzij u daartegen bezwaar maakt. De uitkomsten van deze onderzoeken worden gebruikt om verbeteringen door te voeren en de kwaliteit van de dienstverlening te verhogen. Het onderzoeksbureau gaat vertrouwelijk om met deze gegevens en u kunt anoniem aan het onderzoek deelnemen. De gevraagde gegevens worden uitsluitend gebruikt voor onderzoeksdoel-einden, zoals het verzenden van vragenlijsten. Indien u bezwaar heeft tegen het verstrekken van uw gegevens, dan kunt u dit doorgeven.

3.12 Servicebureau

Patiënten, bezoekers en overige belangstellenden kunnen bij het Servicebureau terecht voor aanvullende informatie over onderzoek, aandoeningen en behandeling, adressen van patiëntenverenigingen, folders en brochures. Soms horen uw vragen thuis bij de medisch specialist of verpleegkundige. De medewerkers van het Servicebureau zullen u dan doorverwijzen. Ook als u suggesties of klachten heeft kunt u bij het bureau binnenlopen. Uw klacht wordt dan geregistreerd en u wordt de weg gewezen voor verdere afhandeling ervan.

3.13 Klachten

De medewerkers van de Dialyseafdeling doen hun uiterste best om u zo goed mogelijk te helpen. Toch kan het gebeuren dat u niet tevreden bent over de gang van zaken. Laat ons uw onvrede weten.

Er zijn verschillende manieren om een klacht te uiten. Bespreek uw klacht in eerste instantie met de direct betrokkene, met het afdelingshoofd of de behandelend arts. Als u er op deze manier niet uitkomt of als u eerst met iemand anders wilt praten, dan kunt u terecht op het Patiëntenservicebureau. U kunt uw klacht ook indienen bij de klachtenfunctionaris of bij de klachtencommissie. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de brochure 'Uw klachten en suggesties over Amphia'. Deze brochure is onder andere verkrijgbaar op de Dialyseafdeling en bij het Patiëntenservicebureau.

3.14 Persoonlijke bezittingen

Er is geen afgesloten garderoberuimte op de afdeling. Wel zijn er in de garderobe afsluitbare kleine kastjes waar u gebruik van kunt maken. Laat kostbaarheden zoals sieraden, dure jassen en grote geldbedragen thuis. Het ziekenhuis kan niet aansprakelijk gesteld worden voor zoekraken of diefstal.

3.15 Roken

Een ziekenhuis is een openbare instelling. Daarom is roken in het ziekenhuis niet toegestaan. Er zijn enkele plaatsen aangewezen waar roken wel mogelijk is. De verpleegkundige kan u hierover informeren. Tijdens de dialyse is het verboden om te roken.

3.16 Bezoek

Tijdens de dialyse is er geen bezoeken. Toch kan het voorkomen dat er bezoek voor u komt of dat er een keer iemand met u meekomt. Dit is in de regel geen probleem. Wij stellen het op prijs dat dit gebeurt in overleg met de verpleging. Uitleg aan familie en kennissen over de dialysebehandeling is mogelijk. Wij vinden het prettig als u dit van tevoren doorgeeft aan uw evv-er.

3.17 Telefoon

U kunt tijdens de dialyse gebruik maken van de telefoon. Lokale gesprekken worden niet in rekening gebracht. In uitzonderingsgevallen is het mogelijk dat u gebeld wordt op het Dialysecentrum. Wij willen u vragen hiervan beperkt gebruik te maken.

4. Dialyse

4.1 Wat is dialyse?

Als de werking van de nieren tekort schieten, hopen afvalstoffen en vocht zich op in het lichaam. Met dialyse is het mogelijk om afvalstoffen en vocht uit het lichaam te verwijderen. Er zijn 2 manieren om afvalstoffen en vocht met dialyse kwijt te raken, te weten hemodialyse en peritoneaal dialyse.

Hemodialyse

Bij hemodialyse wordt het bloed buiten het lichaam door een kunstnier gezuiverd.

Peritoneaal dialyse

Bij peritoneaal dialyse vervult het eigen buikvlies (peritoneum) de rol van kunstnier. De keuze voor hemodialyse of peritoneaal dialyse bespreekt uw arts met u.

Meer achtergrondinformatie over dialyseren leest u in brochure 'Dialyse' van Nierstichting Nederland.

4.2 Hemodialyse

De eerste dialysebehandeling dialyseert u alleen op een kamer. Op deze wijze kunt u rustig wennen aan de behandeling en omgeving. Daarnaast is er de nodige begeleiding en voorlichting. De eerste behandeling duurt ongeveer 2 uur. De daarop volgende keren dialyseert u steeds wat langer. Afhankelijk van hoe vaak u per week moet dialyseren duurt een dialyse drie tot vier uur. Na de eerste behandeling kunt u dialyseren op een unit.

Tijdens de hemodialyse gebeurt er heel veel in uw lichaam. Dialyse kost veel energie, ook al zit u in een gemakkelijke stoel. Door bloeddrukverandering kunt u misselijk worden en/of hoofdpijn krijgen. Doordat er tijdens de dialyse vocht onttrokken wordt aan uw lichaam kunt u mogelijk kramp krijgen, dit hoeft niet altijd het geval te zijn. Als u tijdens de behandeling klachten krijgt, dan moet u dit vertellen aan de verpleegkundige.

De dialyse is noodzakelijk en heeft tot doel dat u zich zo goed mogelijk voelt. Toch kan het voorkomen dat u zich direct na de dialyse erg moe voelt. Als u rust neemt voelt u zich meestal snel weer beter.

Tijdens de dialyse kunt u iets meenemen ter ontspanning, zoals een (puzzel)boek. Op de afdeling kunt u tv kijken, naar de radio luisteren of internetten. Of eventueel een iPad van thuis meenemen.

Nachtdialyse

De Dialyseafdeling biedt de mogelijkheid van nachtelijke (hemo)dialyse. Dit houdt in dat men vier nachten per week in het ziekenhuis slaapt en dialyseert. De nierfalenverpleegkundige heeft hierover uitgebreide informatie en een folder.

Shunt of dialysecatheter

Tijdens de hemodialyse is een 'verbinding' tussen het lichaam en de kunstnier nodig. Om regelmatig te kunnen dialyseren, is een goede permanente toegang tot de bloedbaan nodig. Dit kan een shunt of een dialysecatheter zijn. Meer informatie hierover leest u in 'Mijn Niergids' van de Nierstichting Nederland en het informatieboekje 'Toegang tot de bloedbaan'.

4.3 Peritoneaal dialyse

Bij deze vorm van dialyse fungeert het buikvlies als een filter. De dialyse vindt in het lichaam, in plaats van daarbuiten. Via een katheter (slangetje) in de buik loopt de spoelvloeistof in en uit. CAPD Een vorm van peritoneaal dialyse is CAPD: Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse. Hierbij wordt de behandeling door de uzelf, handmatig vier keer daags, uitgevoerd. Omdat er geen machine aan te pas komt, kan deze behandeling thuis of op het werk plaatsvinden. APD Een vorm van peritoneaal dialyse waarbij wel een machine gebruikt wordt is APD: Automatische Peritoneaal Dialyse. Deze behandeling vindt thuis plaats. De machine wordt 's nachts aangesloten en tijdens uw slaap vinden de wisselingen plaats.

5. Niertransplantatie

In het nierfalentraject bekijkt de behandelend nefroloog of u in aanmerking kan komen voor een niertransplantatie. Het zal veelal afhangen van uw lichamelijke conditie. Komt u in aanmerking voor transplantatie, dan maakt de ET-verpleegkundige (een verpleegkundige die de voorbereidingen voor een transplantatie coördineert binnen de afdeling) een afspraak met u voor een voorlichtingsgesprek.

Ons centrum onderhoudt vrijwel al haar contacten met betrekking tot niertransplantaties met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Onze voorkeur gaat hier naar uit, maar natuurlijk bent u vrij in de keuze van het transplantatiecentrum. De voorbereidende onderzoeken worden in ons ziekenhuis gedaan en zijn aanbevolen door het LUMC. Een van de onderzoeken is de weefsel-typering. Dit is een bloedonderzoek en geeft informatie over uw bloedgroep en de weefsel-kenmerken, waardoor snel te zien is of een donornier voor u geschikt is. Nadat de onderzoeken zijn afgerond, wordt u gekeurd door een transplantatiearts uit het LUMC. Dit gebeurt in het LUMC te Leiden.

Tijdens het nierfalentraject kan een eventuele familie-/relatietransplantatie opgestart worden. Dit gaat in overleg met de transplantatie-verpleegkundige en u neemt hiervoor rechtstreeks contact op met het LUMC.

Meer informatie over transplantatie vindt u in de folder 'Niertransplantatie' van Nierstichting Nederland en in het boek 'Mijn Niergids'.

6. Voeding & medicijnen

6.1 Eten en drinken

Tijdens de dialyse serveert de voedingsassistente koffie, thee, limonade en een koekje. Hier zijn geen kosten aan verbonden. Tevens bestaat de mogelijkheid om een broodmaaltijd of (in overleg) een warme maaltijd te gebruiken. Informeer hiernaar bij de voedingsassistenten. U kunt zelf van thuis ook een kaliumrijk product meenemen, zoals fruit of chocolade. Als u dit aan het begin van de dialyse eet dialyseert u het kalium nog eruit.

6.2 Dieet

Bij iedere vorm van nierfunctievervangende therapie hoort een bepaald dieet. Dit dieet is voor iedere patiënt anders en wordt door de diëtist samen met u vastgesteld. Op onze afdeling zijn diëtisten gespecialiseerd in nierziekten werkzaam. Indien u vragen heeft over voeding, dan kunt u via de verpleegkundige contact opnemen met haar. Voor aanvullende informatie kunt u brochure 'Dialyse' van Nierstichting Nederland raadplegen.

6.3 Medicijnen*

Bij de start van de dialysebehandeling krijgt u medicijnen voorgeschreven. Zij dienen onder andere om tekorten in de voeding aan te vullen en sommige stoffen te binden. Ieder kwartaal wordt uw medicijnlijst gecontroleerd op juistheid en volledigheid. Als dialysepatiënt is het raadzaam om bij uw apotheek regelmatig een recente medicatielijst op te vragen en deze bij u te dragen. Wijzigingen en aanvullingen in het medicijngebruik kunnen aangebracht worden door de nefroloog, een andere specialist of de huisarts. Wij vragen u deze wijzigingen en aanvullingen altijd aan ons door te geven. Vertel aan uw tandarts dat u dialysepatiënt bent en over het eventuele gebruik van bloedverdunnende medicijnen.

6.4 Soorten medicijnen

Hieronder staan de voornaamste medicijnen, welke u tijdens de dialysebehandeling gebruikt. Deze medicijnen dienen volgens voorschrift te worden ingenomen, tenzij de arts anders beslist.

- **Fosfaatbinder** (phosex of fosrenol, Renvela of calci chew)
Phosex/fosrenol: bindt het fosfaat in de darm waarna het via de ontlasting wordt uitgescheiden. Als de nieren goed werken zorgen zij ervoor dat de verhouding tussen fosfaat en calcium in het bloed constant is. Bij slecht functionerende nieren wordt de hoeveelheid fosfaat in het bloed hoger doordat fosfaat via de voeding wordt opgenomen en niet wordt uitgescheiden door de nieren. Hierdoor slaat calciumfosfaat neer in bloedvaten en organen. Op lange termijn worden hierdoor de botten aangetast. Bovendien kan het oorzaak zijn van ernstige jeukklachten. Door calcichew/renvela volgens voorschrift in te nemen voorkomt u dat het fosfaat in het bloed te hoog wordt. Deze tabletten moet u tijdens de maaltijd innemen. Phosex/ fosrenoltabletten moeten in zijn geheel worden ingenomen. Iedere maand tijdens de bloedcontrole wordt gekeken of de dosering phosex/fosrenol nog juist is. Zonodig wordt deze aangepast.

* Dit onderdeel is geschreven voor hemodialyse patiënten. Voor patiënten met peritoneaal dialyse is de tekst niet geheel van toepassing. Zij hebben hierover overleg met de CAPD-verpleegkundige.

- **Ferrofumeraat 200 mg of ferrogradumet**

Ook wel ijzer- of staaltabletten genoemd. Ze worden gebruikt ter behandeling van bloedarmoede.

- **Ferinject 100 mg**

Wordt gestart bij een laag ijzergehalte en hierdoor een laag Hemoglobine (Hb). Deze vloeistof wordt tijdens dialyse in de dialyselijn toegediend; één keer per 1 á 2 weken, afhankelijk van wat de arts afspreekt.

- **Multi vitamine Pro Haemo**

Multi vitamine bevat onder andere foliumzuur, vitamine B, vitamine C. Hiermee wordt gestart zodra er gestart wordt met de dialyse. Multi vitamine wordt verstrekt door de dialyseafdeling.

- **Calcium sandoz forte 500 mg**

Een kalktablet om het tekort in de voeding van het dialysedieet aan te vullen. Tengevolge van de slechte nierfunctie is er ook een storing in de calciumstofwisseling. Als het calcium in het bloed te laag is, wordt dit onttrokken aan de botten. Calcium wordt in tabletvorm voorgeschreven.

- **Aranesp**

Dit is een hormoon (erythropoëtine) dat zorgt voor de aanmaak van de rode bloedlichaampjes. Normaal gesproken wordt dit hormoon door de nieren aangemaakt. Bij een gestoorde nierfunctie is de productie van dit hormoon te laag, waardoor bloedarmoede ontstaat.

Afhankelijk van de mate van bloedarmoede komt u in aanmerking voor het hormoon erythropoëtine.

Bij verminderde nierfunctie neemt de kans op zwangerschap af. Onder invloed van dit hormoon neemt de vruchtbaarheid weer toe.

- **Etalpa 0,25 rncg = vitamine D**

Dit verbetert de opname en verwerking van kalk.

- **Zerolit 225 (capsulevorm)**

Dit is een stof die het kalium in de voeding bindt. Dit medicijn mag in overleg met uw nefroloog in zeer beperkte mate gebruikt worden, bijvoorbeeld tijdens een feestdag.

- **Resonium**

Dit is een medicijn wat het kalium gehalte verlaagd.

- **Bloeddrukverlagers**

Deze worden in principe na de dialyse ingenomen, zeker als u 's ochtends dialyseert.

7. Vragen

Aarzel niet om al uw vragen te stellen. Hoe meer u weet, hoe minder onzeker of angstig u hoeft te zijn. U kunt uw vragen stellen aan:

Internist-nefroloog

- Vragen over ziekte, behandeling, prognose, complicaties, oorzaak, pijn, transplantatie, erfelijkheid en medicijnen.

Dialyseverpleegkundige

- Vragen met betrekking tot alle aspecten van de behandeling;
- Ondersteuning, verwijzing en begeleiding bij het verwerken van de ziekte en de behandeling;
- Voorlichting met betrekking tot de gang van zaken op de afdeling, werking van de machine, dialyseverloop, bloeuitslagen en recepten;
- Vragen met betrekking tot pijn, kramp, benauwdheid en andere lichamelijke en psychische ongemakken die te maken hebben met de dialyse.

Medisch maatschappelijk werker

- Vragen over hulp bij het vaststellen en oplossen van problemen die ontstaan zijn door nierziekten en/of dialysebehandeling, zoals: gevolgen voor uw relatie en gezinsleven en/of gevolgen voor uw werk en financiën of subsidies.

Diëtist

- Vragen over dieet, vochtbeperking, voedingswaarde van producten en samenstelling van maaltijden;
- Vragen over eten in het ziekenhuis, etentjes buitenhuis en op feestjes

Secretaresse

- Vragen over vervoer(bewijzen), declaratie-procedures en dergelijke.

8. Overige informatie

8.1 Huisarts

Uw huisarts is uiteraard op de hoogte van uw dialyseachtergrond. Indien u opgenomen bent geweest in ons ziekenhuis of indien hiertoe aanleiding is, krijgt uw huisarts schriftelijk bericht van uw specialist. Het is de bedoeling dat u voor algemene zaken, zoals een verkoudheid, uw huisarts benadert. Het is in uw eigen belang dat u bij een bezoek aan uw huisarts, uw tandarts en andere specialisten en/of een ander ziekenhuis duidelijk vermeldt dat u dialysepatiënt bent. Geef de resultaten door aan de Dialyseafdeling.

8.2 Dialysevereniging Digna

Patiënten die dialyseren hebben een vereniging gevormd met als doel op te komen voor de belangen van dialysepatiënten. Voor regio West-Brabant is dit Digna. Men organiseert verschillende activiteiten, zoals voorlichtings-bijeenkomsten, vergaderingen, dagtochtjes en etentjes.

Op het Dialysecentrum is de informatiefolder van DIGNA te verkrijgen. Bij een lidmaatschap van DIGNA bent u automatisch ook lid van de Nederlandse Vereniging van Nierpatiënten (NVN).

8.3 NVN

De Nederlandse Vereniging voor Nierpatiënten behartigt de belangen van mensen met een nieraandoening. De NVN geeft informatie en verzorgt onderlinge opvang en begeleiding. Binnen de NVN werken verschillende commissies, zoals de commissie Getransplanteerden, de commissie Dialyserenden, de commissie Jeugdige Nierpatiënten en enkele commissies voor specifieke nieraandoeningen.

8.4 Nierstichting Nederland

De Nierstichting biedt hulp aan alle mensen van wie de nieren niet goed functioneren, in alle fasen van het nierfunctieverlies. Maar ook investeren zij in onderzoek naar het voorkomen van ernstig nierfunctieverlies. De Nierstichting zet zich in voor een optimale medische behandeling en maximale kwaliteit van leven voor iedere nierpatiënt in Nederland. Zij doet dit door financiering van wetenschappelijk onderzoek voor het verbeteren van de behandeling en het voorkomen van nierziekten.

Tevens neemt de Nierstichting initiatief en genereert geld om knelpunten in de zorgverlening weg te nemen. Daarnaast geeft de Nierstichting individuele hulp aan nierpatiënten en steunt projecten die daar aan bijdragen.

8.5 Vakantie

Het blijft voor u natuurlijk mogelijk om op vakantie te gaan. Wel moet uw arts toestemming geven voor de reis. Daarnaast moet u ruim op tijd een plaats reserveren in een ander Dialysecentrum nabij uw vakantiebestemming. De medisch maatschappelijk werker kan u hierbij van dienst zijn.

8.6 Zon- en feestdagen

Op zondag wordt er niet gedialyseerd, behalve acute dialyses in overleg met een arts. Op feestdagen, die op een doordeweekse dag of zaterdag vallen, wordt gewoon gedialyseerd. Uitzonderingen zijn eerste kerstdag en nieuwjaarsdag. Deze dialysedagen zullen altijd verschuiven, ook al vallen ze na het verschuiven op een zondag. Uiteraard wordt bij de keuze van de verschuiving rekening gehouden met de belangen van de (nacht)dialysepatiënt. Uiteraard zal deze verschuiving in overleg met u gepland worden.

8.7 Taxi

Voor het vervoer naar en van het Dialysecentrum wordt meestal gebruik gemaakt van de taxi. Uw ziektekostenverzekering vergoedt dit. Op jaarbasis geldt hiervoor een eigen bijdrage. Rijdt u zelf dan komt u in aanmerking voor een tegemoetkoming in de kosten en een kaart waarmee u gratis kunt parkeren.

8.8 Taalproblemen

Bij taalproblemen bestaat de mogelijkheid een tolk (via de tolkentelefoon) in te schakelen. Indien u hiervan gebruik wilt maken, dan kunt u contact opnemen met een dialyseverpleegkundige.

8.9 Bloedonderzoek*

Via de lijn van de kunstnier neemt de verpleegkundige iedere maand, voor en na de behandeling, bloed af. Van het bloed worden in het laboratorium verschillende waarden bepaald. Aan de hand van deze uitslagen kunnen bepaalde zaken worden bijgesteld, bijvoorbeeld het dieet, de kunstnier en de dialysetijd. Uw evv-er stelt u hiervan op de hoogte.

Bloedwaarden

Acceptabele waarden voor de belangrijkste stoffen die in uw bloed worden bepaald, voor en na de dialyse, zijn:

	Voor de dialyse		Na de dialyse
ureum		mmol/l	10 - 15
kreatinine		umol/l	400 - 600
natrium		mmol/l	140
kalium		mmol/l	2.5 - 3.5
fosfaat		mmol/l	0.65 - 1.4
calcium		mmol/l	2.25 - 2.75
totaal eiwit		gram/l	70
hemoglobine		mmol/l	4.5 - 7

Hier volgt een korte omschrijving van de verschillende stoffen.

- **Ureum**

Dit is een afbraakproduct van eiwitten, afkomstig uit voeding of weefsels. Dit afbraakproduct wordt door gezonde nieren uitgescheiden. De ureumproductie wordt vergroot na een eiwitrijk dieet, bij infecties, weefselbeschadiging en bij ondervoeding.

- **Kreatinine**

Dit is een afbraakproduct van de spierstofwisseling, en is verhoogd bij spierarbeid.

- **Natrium**

Dit is een lichaamsozout dat altijd in een bepaalde concentratie in het bloed aanwezig is.

- **Kalium**

Dit is een lichaamsozout dat altijd in een bepaalde concentratie in het bloed aanwezig is, en is verhoogd als een dieetbeperking niet wordt opgevolgd.

* Deze tekst is voor peritoneale patiënten niet geheel van toepassing. De werkwijze bij peritoneale patiënten licht de verpleegkundige tijdens de training toe.

- **Calcium**

Dit is een kalk. Tengevolge van een nierfunctiestoornis is er een storing in de calciumstofwisseling. Het dieet bevat ook weinig calcium. Als het calcium in het bloed te laag is, dan vult het lichaam dit aan en wordt er kalk uit het bot onttrokken. Om dit te voorkomen wordt er calcium in tabletvorm voorgeschreven. Bij een te laag calciumgehalte wordt de bijnier geprikkeld, deze geeft het parathormoon (PTH) af. Het PTH prikkelt het bot, waardoor er calcium en fosfaationen vrij komen. De samenstelling van het bot wordt zo slechter.

- **Fosfaat**

Dit is een bestanddeel van de voeding. Het wordt via de darmen in het bloed opgenomen en normaal door de nieren uitgescheiden. Als het fosfaat in het bloed te hoog is, ontstaat er calciumfosfaat en dit slaat neer in de weefsels. Het is verhoogd bij niet opvolgen van de dieetbeperking en bij te weinig of slecht ingenomen medicatie.

- **Totaal eiwit**

Dit zijn alle eiwitten in het bloed. Deze eiwitten zorgen voor de wateraanzuigende kracht en voor het vervoer van vele stoffen. Het kan verlaagd zijn door eiwitverlies (via nier, darm, huid brandwonden) en bij slechte eetlust.

- **Hemoglobine (Hb)**

Dit is de ijzerhoudende kleurstof van de rode bloedlichaampjes (erythrocyten). Deze verbindt zich met zuurstof en bereikt via de bloedstroom de verschillende weefsels. Het is verhoogd door overmatige productie of toediening van erythropoëtin (hormoon door de nier gemaakt). Is verlaagd door bloedverlies of aanmaakstoornissen, zoals erythropoëtinetekort.

9. Contact

Amphia

Locatie Molengracht
Postbus 90158
4800 RK Breda

T (076) 595 50 00

Afdeling Dialyse

Hermodialyse

T (076) 595 36 18

T (076) 595 42 16

Peritoneaal Dialyse

T (076) 595 41 12

Nierfalen

T (076) 595 42 21

E-mail: nierfalenpoli@amphia.nl

Medisch maatschappelijk werker

T (076) 595 42 02

Diëtiste

T (076) 595 40 86

Polikliniek Interne Geneeskunde

Afspraken

T (076) 595 30 09

Secretariaat/Balie

T (076) 595 37 04

Servicebureau

T (076) 595 39 14

DIGNA Patiëntenvereniging

Regio West Brabant

T (076) 521 70 12

Nierpatiëntenvereniging (NVN)

Groot Hertoginnelaan 34

Postbus 284

1400 AG Bussum

T (035) 691 21 28

F (035) 691 93 34

E-mail: secretariaat@nvn.nl

www.nvn.nl**Nierstichting Nederland**

Groot Hertoginnelaan 34

Postbus 2020

1400 DA Bussum

T (035) 697 80 00

F (035) 691 93 34

E-mail: infonierziekten@nierstichting.nl

www.nierstichting.nl**Informatielijn Nierziekten**

T 0800 - 388 00 00

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Albinusdreef 2

Postbus 9600

2300 RC Leiden

T (071) 526 91 11

www.lumc.nl**Erasmus Medisch Centrum (EMC)**

's-Gravendijkwal 230

3015 CE Rotterdam

T (010) 704 07 04

info@erasmusmc.nl

