



Nieuwsbrief voor patiënten - juli 2019

In april organiseerden we onze informatieavonden voor nierpatiënten die waarschijnlijk op korte termijn gaan dialyseren. We kijken terug op drie informatieve avonden. Ook de cliëntenraad van DCG en de Nierpatiëntenvereniging gaven een korte presentatie.

DCG in ontwikkeling en zomerperiode

DCG is volop in ontwikkeling, van beeldbellen tot MijnDCG waarin u zelf uw medische gegevens kunt inzien. Hoe ver we hier mee zijn leest u verderop in deze nieuwsbrief.

De zomerperiode staat weer voor de deur, dit betekent dat ook onze medewerkers

vakantie hebben. Dit vraagt soms wat aanpassing in de planning en heeft dan ook onze aandacht zodat we u de zorg kunnen geven die nodig is voor uw behandeling.

We wensen u veel leesplezier met deze nieuwsbrief en wensen u een goede zomerperiode toe!

Arjan Leijssenaar, Hoofd Zorg

Gezamenlijke nefrologische zorg dichtbij

Vanaf 1 juli aanstaande zetten Dialyse Centrum Groningen (DCG), Ommelander Ziekenhuis Groningen (OZG) en Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) de eerste stap richting gezamenlijke nefrologische zorg in Scheemda onder de naam Nierzorg Scheemda.

Deze eerste stap is het centraliseren van de nefrologische zorg binnen het Ommelander Ziekenhuis. Vanaf 1 juli vindt het spreekuur nefrologie van het Ommelander Ziekenhuis daarom plaats in de spreekkamers naast de dialyseruimten van DCG. Dit spreekuur wordt verzorgd door de huidige internist-nefrologen van het Ommelander Ziekenhuis: Luc van der Molen en Janke Wiegersma (laatst genoemde is ook werkzaam in het UMCG).

Uiteindelijk doel van de samenwerking is het creëren van een centrale plek voor nierpatiënten gedurende alle fasen van hun ziekte - chronische nierinsufficiëntie (verminderde nierfunctie), nierfalen en post-transplantatiezorg - in deze regio.



Eiwitrijke verstrekingen tijdens dialyse

Alle patiënten die overdag dialyseren bij DCG, krijgen een eiwitrijke verstreking aangeboden (het zogenaamde 'hapje'). Door de dialyse is uw behoefte aan eiwitten namelijk verhoogd (een deel van de bouwstoffen in uw bloed wordt uitgespoeld). Het gebruik van een eiwitrijke voeding, inclusief het hapje, helpt om de verliezen weer aan te vullen.

Begin 2018 is het aanbod van hapjes gewijzigd. Na ruim een jaar ervaring is er gekeken naar wat wel en niet goed bevalt. Daarvoor hebben de afdelings- en voedings-assistenten een aantal weken bijgehouden wat er daadwerkelijk aan hapjes gebruikt werd. Tevens hebben ze gevraagd naar de reden van niet gebruiken.

Kijkend naar de uitkomsten van de diverse locaties zijn er veel overeenkomsten maar ook verschillen. Uit alle registraties zijn een aantal conclusies getrokken.

Zoete verstrekingen

Het blijkt dat veel patiënten de zoete hapjes niet erg waarderen. Ze worden vaak geweigerd of niet (volledig) opgegeten. Daarom zal een aantal zoete producten niet meer of minder vaak aangeboden worden. Het cupje eiwitrijk ijs wordt wel goed gewaardeerd. Dat kunt u de komende maanden dus wel verwachten.

Werkzaamheden waterinstallatie Groningen

De waterinstallatie (genaamd RO) op de locatie in Groningen is in verband met leeftijd aan vervanging toe. Dit is nodig om ook in toekomst storingsvrij kwalitatief goed RO-water voor de dialysebehandelingen te kunnen leveren. De voorbereidingen hiervoor zijn in volle gang en hier merkt u tot op heden niets van. Helaas kunnen wij deze aanpassingen niet geheel uitvoeren zonder dat een deel van de dialysepatiënten in Groningen hier iets van gaan merken.

Op 12, 13 en 14 oktober (zaterdag, zondag en maandag) 2019 zal de locatie Groningen deels gesloten zijn. Op dit moment wordt er gewerkt aan een planning die vroegtijdig, met de dialysepatiënten die het gaat betreffen, wordt gecommuniceerd. Wij hopen op uw begrip voor het verplaatsen van de dialyse. We houden de desbetreffende patiënten op de hoogte van wat de veranderingen voor hen inhouden.

Eiwitrijk vruchtensap

Sommige patiënten vinden het prettig om fruit of vruchtensap te gebruiken tijdens de dialyse. Het vocht en het kalium dat in fruit voorkomt, kan direct weer worden onttrokken. Het eiwitrijke vruchtensap is een mooie manier om sap te kunnen drinken dat bovendien de gewenste eiwitten levert. Recent is gestart met een ander merk eiwitrijk sap, namelijk Xtra Vital van Boermarkte. De smaak van dit sap wordt beter gewaardeerd. Bovendien is er minder van nodig: 100 ml levert al voldoende eiwitten.

Hartige verstrekingen

De meeste andere, vaak hartige, hapjes worden gehandhaafd. Voor de hapjes die (varkens)vlees bevatten zijn alternatieven gevonden, voor degenen die geen (varkens)vlees willen eten.

Broodbeleg

Ook in het broodbeleg is een verandering doorgevoerd. Smeerkaas is vervangen door roomkaas 'Philadelphia'. De Philadelphia is gunstiger, omdat het aanzienlijk minder fosfaat en minder zout bevat dan de gewone smeerkaas.

Suggesties, vragen?

Mogelijk hebt u ideeën voor verstrekingen die geschikt zijn: rijk aan eiwitten en met weinig zout, vocht en fosfaat. Suggesties zijn welkom, meld ze bij uw diëtist. Ook voor opmerkingen en vragen kunt bij uw diëtist terecht: dietetiek@dcg.nl



Evaluatie dialysepleisters

In het voorjaar van 2018 zijn we gestart met de Rudablock pleisters voor het afplakken van de shunt na dialyse. Deze zijn in de plaats gekomen van de Sureseal (bruine pleister). In het najaar van 2018 is er een enquête gehouden over het gebruik van de pleisters onder patiënten en collega's.

Uit de enquête is gebleken dat meer dan de helft van de patiënten tevreden is over de Rudablock, maar ook geven een aantal patiënten aan dat de pleister snel los laat. Dit wordt opgelost door er een extra papieren pleister over te plakken. Er is besloten om eerst zo door te gaan met de Rudablock, begin 2020 zal op-nieuw geïnventariseerd worden hoe tevreden patiënten zijn over het pleisteraanbod.



MijnDCG

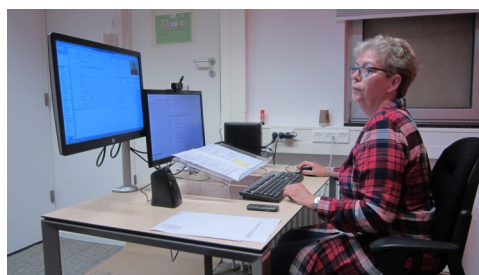
Zoals u in eerdere nieuwsbrieven heeft kunnen lezen neemt u Dialyse Centrum Groningen deel aan een landelijk project die de uitwisseling van gegevens tussen patiënt en instelling moet verbeteren en versnellen. Dit project genaamd MijnDCG wordt eind van dit jaar afgerond. In een digitale omgeving kunt u dan bepaalde gegevens over u en uw behandeling inzien. Omdat dit om individuele en vertrouwelijke gegevens, gaat zal het, vanzelfsprekend, in een beveiligde omgeving aan uw worden aangeboden. Binnenkort zullen wij met een aantal patiënten de eerste versie van MijnDCG testen om te kijken of het gemakkelijk in gebruik is.

Een ander onderdeel van dit project is de uitwisseling van medicatiegegevens tussen u, uw apotheek, huisarts en Dialyse Centrum Groningen. Voor zover dit nog niet is gebeurt zullen we u om toestemming vragen om hier akkoord mee te gaan. Wanneer u toestemming geeft kun u dit zelf actief kenbaar te maken bij uw apotheek of apotheek houdende huisarts.

Beeldbellen

In onze vorige nieuwsbrief hebben we u geïnformeerd over de voortgang rondom de proef met beeldbellen binnen DCG. Inmiddels is meerdere keren met de proefgroep gebeld door middel van beeldbellen en loopt de pilot volop. In het najaar gaan we evalueren en wordt besloten of we beeldbellen aan alle patiënten gaan aanbieden.

We houden u op de hoogte van de verdere ontwikkelingen in dit project.



Van de Cliëntenraad

Op 5 juli 2019 bereikte ons het trieste bericht dat Jenne van der Meer, lid van de Cliëntenraad (CR) van Dialyse Centrum Groningen (DCG), op 4 juli 2019 is overleden. Jenne was een zeer gewaardeerd lid van de CR en stond altijd open voor grondige discussie over tal van onderwerpen. We zullen hem zeer missen!

Tijdens de vakantiemaanden juli en augustus 2019 zal de CR niet vergaderen. De eerstvolgende bijeenkomst staat gepland op woensdag 11 september 2019 en staat, naast een reguliere vergadering, in het teken van het afscheid van Ali Drenth en Peter Engberts als lid van de CR: beider zittingsperiode loopt ten einde. Bij deze wil de CR

hen dan ook hartelijk danken voor hun inzet gedurende vele jaren!

Ook mocht de CR onlangs een nieuw lid begroeten: Sjoerd Jorritsma. Inmiddels heeft Sjoerd reeds enkele vergaderingen bijgewoond. De CR wenst Sjoerd veel succes! Op de vergadering van 19 juni 2019 heeft de CR uitvoerig van gedachten gewisseld met Arjan Leijssenaar, Hoofd Zorg van DCG. Tal van onderwerpen kwamen aan bod en de discussie heeft dan ook geleid tot een vervolgspraak in de nabije toekomst.

Tenslotte wenst de CR een ieder een mooie zomer en een fijn vakantie toe!

Zelfregie: wat vindt u belangrijk in uw behandeling?

Twee keer per jaar is er een multidisciplinair overleg (MDO) over uw behandeling. Hierbij zitten al uw behandelaars om tafel: verpleegkundige, diëtist, maatschappelijk werker en natuurlijk de arts en verpleegkundig specialist. Het doel van het MDO is om te bespreken hoe we u het best kunnen behandelen.

Vanaf eind augustus starten we met een andere vorm van het MDO. Een onderdeel hiervan is dat we vooraf meer met u in gesprek willen over uw wensen met betrekking tot uw dialysebehandeling.

U heeft de regie over uw eigen leven en over uw eigen behandeling. Om de behandeling goed af te stemmen op uw wensen zullen uw behandelaars in de weken voorafgaand aan het MDO met u in gesprek gaan. Ze zullen vragen naar uw wensen, verwachtingen en uw mogelijke doelen met betrekking tot uw behandeling. Bijvoorbeeld: Wat vindt u belangrijk in de behandeling? Tegen welke problemen loopt u aan? Waar zou u aan

willen werken? Met uw antwoorden en met de professionele inbreng van uw behandelaars wordt in het MDO besproken of en hoe we de behandeling op uw verwachtingen kunnen laten aansluiten. Het doel is dat u hiermee meer regie ervaart over uw behandeling. In de periode na het MDO krijgt u van één van de behandelaars een mondelinge terugkoppeling van wat er tijdens het MDO is besproken.

De MDO's starten weer na de zomervakantie, eind augustus. U wordt per brief op de hoogte gebracht wanneer u en uw behandeling tijdens het MDO worden besproken.

In mei hebben tijdens scholingsdagen alle verpleegkundigen, maatschappelijke werkers, diëtisten, artsen en verpleegkundig specialisten geoefend met deze nieuwe opzet. Mocht u nog vragen hebben dan kan een van uw behandelaars een toelichting geven.

Invoering meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling

Jaarlijks zijn er in Nederland nog steeds zo'n 170.000 ouders, 200.000 volwassenen en 119.000 kinderen slachtoffer van huiselijk geweld. De gevolgen kunnen ernstig zijn en zijn vaak levenslang merkbaar. Gezien de grote gevolgen van kindermishandeling en huiselijk geweld, moet het geweld zo snel mogelijk gesignaleerd worden. Om hier iets aan te kunnen doen, is het belangrijk dat zorgmedewerkers het vroeg opmerken. Om zorgverleners daarbij te helpen is er de 'meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling'. Het verplichte gebruik van een meldcode staat in de 'Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling'. De meldcode is verplicht voor professionals die onder andere werkzaam zijn in de gezondheidszorg, zo ook binnen het DCG.

De meldcode biedt medewerkers in het DCG houvast bij het zetten van de juiste stappen als er huiselijk geweld, kindermishandeling of ouderenmishandeling wordt gesignaleerd bij een patiënt of diens kinderen of als hier vermoedens van zijn. Het DCG hoopt door de invoering van de meldcode dat er sneller en adequater wordt ingegrepen bij vermoedens van huiselijk geweld en kindermishandeling.

***Heeft u vragen met betrekking tot dit onderwerp of wilt u hier graag over praten?
Meldt u dan bij uw medisch maatschappelijk werker of stuur een mail naar mmw@dcg.nl.***

Vochtgebruik, dialyse en warm weer

Als de buitentemperatuur aan het stijgen is en de thermometer de 25 graden aantikt, wordt het tijd voor dialysepatiënten om maatregelen te nemen.

Vaak transpireren mensen meer bij hogere temperaturen. U raakt dus meer vocht kwijt via uw huid dan gebruikelijk.

Moet u dan ook extra drinken? Het antwoord is niet eenvoudig te geven.

Bij **hemodialyse** ziet u bij het wegen voor dialyse óf en hoeveel u minder in vocht bent aangekomen dan anders. Als u te weinig bent aangekomen kan uw verpleegkundige u adviseren meer te drinken.

Hoeveel kunt u dan meer drinken?

Ook dat is lastig te zeggen. Bent u een pond lichter dan anders? Drink dan 1 beker vocht per dag extra. Kijk bij de volgende dialyse of de hoeveelheid vocht die u aangekomen bent, weer hetzelfde is als normaal gesproken.

Als u regelmatig wat te veel aankomt tussen de dialyses, kan het bij warmte zo zijn dat de hoeveelheid vocht die onttrokken wordt lager is dan anders. Dat is in dit geval dus gunstig! U hoeft niet extra te drinken.

Bij **peritoneale dialyse** ziet u meteen of uw gewicht lager is dan gebruikelijk. Hebt u daarbij klachten, neem dan contact op met uw verpleegkundige.



Tips om koel te blijven

- Houd deuren en ramen dicht en sluit gordijnen (of nog beter: doe de zonwering naar beneden als u die heeft).
- Vermijd de directe zon, blijf buiten in de schaduw zitten.
- Neem een koud voetenbad. Ga met uw voeten in een teil met koud water zitten. Als uw voeten gekoeld worden, kunt u beter tegen de warmte.
- Gebruik een ventilator in huis of gebruik een handwaaier om u koelte toe te wuiven.
- Neem een glas met ijsblokjes en drink hier telkens een klein slokje van. Uw hersenen registreren de koude in uw mond en zorgen ervoor dat uw dorstgevoel vermindert.



Zie ook de website nieren.nl > nierhitteplan