

Peritoneale dialyse

Tegenwoordig zien we steeds vaker dat de patiënt een actieve rol speelt in de behandeling en hier ook medeverantwoordelijk voor is. Een duidelijk voorbeeld hiervan is Peritoneaal Dialyse, afgekort 'PD'. Deze vorm van nierfunctievervangende therapie is erg geschikt om thuis zelfstandig toe te passen.

Het is belangrijk dat u zo goed mogelijk op de hoogte bent van uw ziekte. Naast de mondelinge informatie is daarom de belangrijkste informatie bijeengebracht in deze folder.

De informatie is specifiek voor dit centrum. Voor meer algemene informatie zijn er verschillende goede internetsites te raadplegen. Voor informatie hierover kunt u terecht bij de verpleegkundige. Uiteraard kunt u te allen tijde contact opnemen met de afdeling bij vragen en/of onduidelijkheden.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

Inhoud

Hoofdstuk 1 Peritoneaal Dialyseteam (PD-team); organisatie & controle.....	3
Bereikbaarheid	3
Polikliniekbezoek	3
Ziekenhuisopname.....	4
Kwaliteitsmeting dialyse: Kt/V en/of PET-test.....	4
Hoofdstuk 2 PD-behandeling	5
Steriliteit en ontsmettingsmiddelen	5
Huidpoortverzorging	6
Bevoorrading en afvalverwerking	7
Hoofdstuk 3 Complicaties	9
Huidpoortinfectie	9
Buikpijn, pijn tussen de schouderbladen, rectale krampen	9
Problemen bij het uitlopen van de spoelvloeistof.....	10
<i>Beschadiging van de katheter of van het katheterverlengstukje</i>	<i>10</i>
Ontregeling van het vochtgehalte in het lichaam	10
Peritonitis (buikvliesontsteking).....	11
Samenvatting.....	13
Hoofdstuk 4 Overige disciplines	14
Diëtetiek	14
Medisch Maatschappelijk Werk	14
Hoofdstuk 5 Overige informatie	17
Vakantietips.....	17
Aanvullende informatie, patiëntenverenigingen en verwijzadressen.....	18

Hoofdstuk 1 Peritoneaal Dialyseteam (PD-team); organisatie & controle

PD-team

Het Peritoneaal Dialyseteam (PD-team) van Máxima MC bestaat uit een aantal dialyseverpleegkundigen. Als u vragen heeft, kunt u rechtstreeks met een PD-verpleegkundige bellen.

Bereikbaarheid

De PD-verpleegkundige is bereikbaar op maandag t/m vrijdag tussen 07.00 en 15.30 uur, telefoonnummer: (040) 888 92 06. Voor niet dringende zaken zijn zij via mail bereikbaar op pdteam@mmc.nl.

Voor dringende zaken na 15.30 uur kunt u van maandag t/m vrijdag tot 19.30 uur altijd een medewerker van de dialyseafdeling bereiken. Zo ook op zaterdag van 07.00 tot 19.30 uur, telefoonnummer: (040) 888 9200.

Voor acute PD-problemen, zoals buikpijn, bloedige uitloop, koorts en dergelijke (zie PD gerelateerde complicaties), verwachten we dat u altijd belt. Ook buiten bovengenoemde tijden. U belt met het algemene nummer van het MMC: (040)888 8000 en krijgt dan de portier aan de telefoon. Deze zal u doorverbinden met de arts.

Zijn er zaken die tot de volgende dag kunnen wachten of is er iets met uw machine alarm? Dan verzoeken wij u om uzelf af te koppelen en rustig te gaan slapen. Wij staan u dan de volgende werkdag graag te woord.

Polikliniekbezoek

Nadat u getraind bent voor de PD, wordt u poliklinisch begeleid door uw arts, verpleegkundig specialist en een PD-verpleegkundige. Dit gebeurt om de zes à acht weken. Het betreft altijd een combi-afspraak met arts/verpleegkundig specialist en PD-verpleegkundige. In het begin zal de PD-verpleegkundige ook telefonisch contact met u opnemen.

Het is de bedoeling dat u ongeveer een week voor de polikliniekafspraak bloed laat prikken. U krijgt hiervoor na ieder polikliniekbezoek een formulier mee naar huis. Tijdens het polikliniekbezoek kunt u aangeven welke recepten voor medicijnen u nodig heeft.

Een PD-verpleegkundige ontvangt u om eventuele vragen en/of onduidelijkheden met u door te nemen. Ook uw C.A.P.D./ A.P.D.-overzichtslijst (die u heeft meegebracht) wordt met u besproken. Eventuele problemen rondom uw behandeling kunt u dan met ons bespreken.

Wij geven ook benodigde materialen mee voor uw behandeling die wij u geven. Het is prettig als u de dag van het polibezoek uw huidpoort nog niet verzorgd. De PD-verpleegkundige zal uw huidpoort beoordelen tijdens dit bezoek.

Nadat u bij de arts op de polikliniek bent geweest, krijgt u bij de secretaresse een nieuwe afspraak voor het volgende polikliniekbezoek. Ook ontvangt u weer een formulier voor bloedafname en eventueel andere formulieren.

Ziekenhuisopname

Als u weet dat u in het ziekenhuis opgenomen wordt in verband met ziekte, onderzoek of een operatie, dan is het prettig dat u ons hierover van tevoren inlicht. Het PD-team verzorgt dan alle benodigdheden die u gebruikt voor de PD-behandeling. Wij zullen u dagelijks bezoeken en indien nodig het wisselen of opbouwen van u overnemen. Ook nemen wij contact op met Baxter Travacare. Zij zullen dan contact met u opnemen nadat u met ontslag bent gegaan, om de voorraad van materialen door te nemen en een nieuwe leveringsdatum plannen.

Is er sprake van een plotselinge ziekenhuisopname, dan wordt de dialyseafdeling ingelicht en zal een verpleegkundige van de dialyseafdeling voor u de benodigde spullen verzorgen en indien nodig het wisselen of opbouwen van u overnemen.

Kwaliteitsmeting dialyse: Kt/V en/of PET-test

U hoort van de PD-verpleegkundige wanneer de Kt/V of PET-test plaatsvindt en wat u hier precies voor moet doen.

Kt/V berekening

Het doel van dit onderzoek is om via een bepaalde formule te berekenen of de kwaliteit van dialyse voldoende is. Elk half jaar zal er een Kt/V-berekening worden gedaan. U heeft hiervoor bloed laten prikken, 24-uurs urine en 24-uurs dialysaat verzameld. U levert de urine en het dialysaat in bij de PD-kamer.

PET-test

Het doel van dit onderzoek is om de werking van het buikvlies, de kwaliteit van dialyse en de voedingstoestand te controleren. 3 maanden na start PD wordt er een PET-test gedaan. Na 3 jaar PD zal dit jaarlijks herhaald worden. U heeft 24-uurs urine verzameld en 24-uurs dialysaat. U levert dit in bij de PD-kamer.

U of de verpleegkundige voert een PD-wissel uit. Er worden elke 2 uur monsters afgenomen. Deze afspraak duurt ongeveer vier en een half uur. Tussendoor krijgt u de gelegenheid om een stukje te wandelen of wat te gaan eten.

Hoofdstuk 2 PD-behandeling

Er zijn twee verschillende mogelijkheden van de PD-behandeling:

Overdag met de hand wisselen (CAPD) en in de nacht met de machine (APD).

U hebt samen met de arts en de verpleegkundige een keuze gemaakt wat het beste bij u past.

U krijgt informatie van de PD-verpleegkundige, hoe u de handeling precies uit moet voeren en wat u hiervoor nodig hebt. Mocht u in het proces toch denken dat de andere methode beter bij u past, hoort de PD-verpleegkundige dit graag terug van u.

Steriliteit en ontsmettingsmiddelen

Steriliteit

‘Steriel’ betekent vrij van bacteriën en andere ziektekiemen.

Overal zijn bacteriën aanwezig. Ze zijn ook noodzakelijk voor het leven, het menselijk lichaam heeft ze nodig. Je zou kunnen zeggen dat er schadelijke bacteriën en minder schadelijke bacteriën zijn. Komen de schadelijke bacteriën in het lichaam, dan reageert het lichaam daarop en spreekt men van een infectie.

Bij bijzondere omstandigheden is de kans op infectie groter, bijvoorbeeld bij een verminderde weerstand, een huidbeschadiging, een infuus, een blaaskatheter of een PD-katheter. De schadelijke bacteriën kunnen via deze ‘lichaamsvreemde voorwerpen’ naar binnen dringen.

Bij een PD-behandeling is de kans op infectie dus groter. Er is een katheter in de buikholte geplaatst. Hierdoor kunnen bacteriën naar de buikholte toe via de katheter, maar de bacteriën kunnen ook via de huidpoort binnendringen. Daarom is kennis van het PD-systeem en het hanteren van de juiste werkmethode nodig om infectie te voorkomen.

De spoelvloeistof (dialysaat) is verpakt in een gesloten steriele verpakking. Het is erg belangrijk dat deze nog steriel is, wanneer het de buik inloopt. Daarom wordt de spoelvloeistof tijdens de productie zeer nauwkeurig bewaakt en gecontroleerd.

Het is van belang om het dialysaat, voordat u het gebruikt, nauwkeurig te controleren op:

- Helderheid
- Lekkage
- Vervaldatum
- Glucoseconcentratie.

Ziet u afwijkingen, dan mag u géén risico nemen en **moet** u een nieuwe zak dialysaat gebruiken. Ook wanneer de aansluiting van het systeem (of het afsluitdopje) in aanraking komt met **onsteriel** materiaal (o.a. handen, grond) moet u hiervoor een nieuw artikel nemen.

Ontsmettingsmiddelen

Om materialen en de menselijke huid te ontsmetten, wordt gebruik gemaakt van vloeistoffen die bacteriën en ziektekiemen kunnen doden. Dit noemt men desinfectantia. Bij de PD-behandeling wordt gebruik gemaakt van 'Sterilium'. Het is belangrijk om te weten dat dit middel een inwerkperiode nodig heeft. U wrijft uw handen ermee in en wacht totdat ze droog zijn. Het is vanzelfsprekend dat daarna géén contact meer wordt gemaakt met 'vuile' materialen (onder andere geen kleding aanraken). Sterilium is bedoeld voor de handen en niet voor andere doeleinde.

Indien u het donkerblauwe stukje van het katheterverlengstukje (de schroefdraad) aanraakt, voordat u de koppeling hebt gemaakt, moet u de volgende handeling verrichten:

- Draai een nieuw jodiumdopje op het katheterverlengstukje;
- Laat het dopje vijf minuten zitten;
- Door dit jodiumdopje wordt het verlengstukje weer 'steriel';
- Na vijf minuten de dop er weer afhalen en de wissel vervolgen.

Huidpoortverzorging

Twee weken na het inbrengen van de katheter zal de verpleegkundige beoordelen of u zelfstandig de katheter mag verzorgen. Dit is afhankelijk van genezing van de huidpoort. We adviseren u om de huidpoort als volgt te verzorgen:

Dagelijkse huidpoortverzorging omvat dagelijks douchen:

- Katheter van tevoren fixeren, zodat deze niet bengelt;
- Huidpoort aan het einde van de douchebeurt schoonspoelen;
- Huidpoort na het douchen als eerste droogdeppen met een schone handdoek;
- Dagelijks op de huidpoort Bactrobanzalf dun aanbrengen;
bij voorkeur niet aanbrengen voordat de huidpoortcontrole plaatsvindt op de poli
- Verband op de huidpoort aanbrengen op een droge huid;
- Korsten aan de huidpoort niet verwijderen.

Als dagelijks douchen niet mogelijk is:

- De handen voorafgaand wassen en **desinfecteren met Sterilium**;
- De huidpoort reinigen met behulp van schone, niet steriele natte gaasjes. Gebruik hierbij water. Wrijf van de huidpoort weg;
- Daarna Bactrobanzalf aanbrengen op de huidpoort en afplakken met een verband.

Fixeren van de katheter:

- Gebruik op de huidpoort een Leukomed pleister (7x5 cm of 10x6 cm). Om de katheter te fixeren plakt u deze vast op uw buik. Gebruik hiervoor Micropore papieren plakband. Hierbij volgt u de natuurlijke loop, zodat er geen knik in de katheter komt;
- Tijdelijk geen verband gebruiken bij pleisterallergie of irritatie van de omliggende huid is ook mogelijk. Hierbij is het wel belangrijk ervoor te zorgen dat de katheter bij de huidpoort gefixeerd is. Gebruik hiervoor Micropore papieren plakband.

Baden is mogelijk, mits:

- De huidpoort middels bescherming wordt afgedekt met Dialtec wondmanager (deze speciale pleisters kunt u op recept krijgen van de nefroloog of verpleegkundig specialist);
- De huidpoort wordt aansluitend verzorgd.

Zwemmen:

- Is mogelijk in zee en in gechloreerd water met Dialtec wondmanager (deze speciale pleisters kunt u op recept krijgen van de nefroloog of verpleegkundig specialist);
- Het wordt afgeraden in meren, rivieren en stilstaand water te zwemmen.
- Aansluitend aan het zwemmen de huidpoort verzorgen.
- Het zwemmen met een geïnfecteerde huidpoort wordt afgeraden.

Vermijden van druk op de huidpoort:

- Geen strakke, knellende kleding op de huidpoort dragen.
- Geen broekband of veiligheidsgordel op de huidpoort dragen.
- De huidpoort bij voorkeur op een goed bereikbare plaats en niet in een huidplooi laten plaatsen.

Sporten:

- Als de conditie het toelaat is sporten mogelijk.
- Tijdens het sporten de katheter goed fixeren.
- Contactsporten vermijden.

Tillen:

- In de postoperatieve fase tillen vermijden.
- Voorzichtig omgaan met tillen en zwaar tillen vermijden.

Bevoorrading en afvalverwerking*Bevoorrading*

U krijgt de benodigdheden voor de PD-behandeling via de dialyseafdeling van het ziekenhuis en een gedeelte via de firma Baxter. De zakken spoelvloeistof en afsluitdoppen krijgt u via Baxter. U ontvangt hiervoor een kalender waarop een beldag en een afleveringsdag staat vermeld (zie bijlage bij dit hoofdstuk).

Wanneer u op de beldag wordt gebeld, geeft u door hoeveel voorraad u in huis heeft en wat uw spoelschema is. Baxter berekent dan de benodigde hoeveelheid tot de volgende leveringsdag. Wanneer uw schema tussentijds verandert, kunt u altijd contact opnemen met

Baxter zodat er eventueel andere zakken tussentijds geleverd kunnen worden.

Telefoonnummer (030) 248 88 88, www.Baxter.nl

Daarnaast ontvangt u ook bruikleenmateriaal van Baxter.

Naast deze materialen heeft u nog andere artikelen nodig die u ook via de dialyseafdeling kunt krijgen. Voor elk polikliniekbezoek kijkt u of u nog spullen nodig heeft. Deze kunt u dan vragen als u na het polikliniekbezoek op de dialyse afdeling komt. Op deze manier komt u nooit tussendoor met te weinig materiaal te zitten.

Afvalverwerking

Een nadeel van de PD- behandeling is de grote hoeveelheid afval van de gebruikte dozen en de lege vloeistofzakken.

U kunt alles bij de gemeentelijke huisvuilverwerking kwijt:

- De lege dozen kunt u uit elkaar halen en bij het oud papier zetten.
- De uitloopvloeistof kunt u in het toilet laten lopen.
- De lege zakken kunnen dan bij het huisvuil.
- Als u een kleine huisvuilcontainer heeft, kunt u een grotere aanvragen via de gemeente. Hierbij moet u dan vermelden dat het om een medische indicatie gaat.

Let op! Elke gemeente heeft zijn eigen procedure met betrekking tot afvalverwerking. Indien zich problemen voordoen neem dan contact op met de maatschappelijk werker; hij/zij zal eventueel voor u kunnen bemiddelen.

Hoofdstuk 3 Complicaties

Huidpoortinfectie

Neem contact op met de dialyseafdeling bij het zien van de volgende symptomen bij de katheterinsteekplaats:

- Roodheid
- Pijn
- Zwelling
- Pusafscheiding
- Dialysaat-lekkage

Indien de huidpoort rood is en er pusafscheiding is:

- De huidpoort niet verzorgen;
- Neem contact op met de PD-verpleegkundige. Deze zal u vragen naar de dialyseafdeling te komen. Er zal wat pus worden afgenomen en op kweek gezet. Daarna zal eventueel gestart moeten worden met antibiotica.

Hoe eerder een infectie herkend en behandeld wordt, des te groter is de kans op herstel en des te kleiner is de kans op ernstige infecties.

Buikpijn, pijn tussen de schouderbladen, rectale krampen

Buikpijn

Veroorzaakt door:

- Buikvliesprikkeling door de katheter. Dit kan voorkomen:
 - In de fase tussen katheterimplantatie en start van de behandeling;
 - Tijdens de dialysaatwissel tussen de in- en uitloop;
 - Als de buik leeg is;
- Buikvliesprikkeling door te warm of te koud dialysaat;
- Buikvliesontsteking (zie kopje peritonitis).

Pijn tussen de schouderbladen

Dit kan optreden doordat er tijdens de inloop van dialysaat wat lucht in de buik komt. De lucht verdwijnt vanzelf na enkele dagen. Indien nodig neemt u als pijnstiller paracetamol 500 mg.

Rectale krampen

Deze kunnen ontstaan doordat de katheter de darmwand prikkelt. Indien dit aanhoudt tot twee weken na de start van de behandeling, bespreek dit dan met de PD-verpleegkundige.

Problemen bij het uitlopen van de spoelvloeistof

Aspect van het uitgelopen dialysaat

Het uitgelopen dialysaat dient helder te zijn. Soms zijn er kleine witte vlokjes of draadjes in het dialysaat aanwezig. Dit vormt meestal geen probleem. Bloedbijmenging kan voorkomen bij menstruatie of na zwaar tillen waarbij een klein vaatje in de buikwand gesprongen is. Wanneer dit aanhoudt, neem dan contact op met de dialyse afdeling. Troebel dialysaat wijst op een buikvliesontsteking, ofwel een peritonitis (zie kopje peritonitis).

Het dialysaat loopt niet uit:

Controleer:

- Staat de rollerklem open?
- Zijn katheter of systeem geknikt?
- Plakt de uitloopzak tegen elkaar?

Als u de oorzaak niet kunt vinden neem dan contact op met de dialyseafdeling.

Beschadiging van de katheter of van het katheterverlengstukje

Plaats een katheterklem tussen de huidpoort en de beschadiging, zodat de buikholte is afgesloten. Neem direct contact op met de dialyseafdeling. Dit katheterklemmetje (klein wit klemmetje) zijn door de firma Baxter bij u geleverd.

Ontregeling van het vochtgehalte in het lichaam

Als de nierfunctie achteruit gaat, zal misschien ook de urineproductie minder worden of zelfs helemaal stoppen. Wanneer dit het geval is, kunt u het vocht wat u drinkt dus niet meer voldoende kwijtraken. Indien er geen maatregelen worden genomen, zal het vocht in het lichaam achterblijven wat zal leiden tot overvulling. Dit kan de volgende klachten geven:

- Gezwollen enkels, handen en/of oogleden;
- Gewichtsstijging;
- Bloeddrukstijging;
- Benauwdheid/ kortademigheid;
- Kortademigheid bij plat liggen;
- Hoesten/ prikkelhoest.

Wanneer deze problemen zich voordoen is het van belang minder te gaan drinken.

Daarnaast is het belangrijk om contact op te nemen met de **dialyseafdeling**. Deze zal u mogelijk adviseren met een hogere glucose concentratie te gaan spoelen en een nieuw plan samenstellen in overleg met de arts. Eventueel zal uw medicatie veranderd worden.

Het tegenovergestelde van deze klachten is ondervulling (oftewel uitdroging). Dit kan de volgende klachten geven:

- Gewichtsafname;
- Bloeddrukdaling;
- Duizeligheid; met name bij overeind komen;
- Krampen;
- Misselijkheid.

Ook bij deze klachten is het belangrijk om contact op te nemen met de dialyseafdeling. U zult afhankelijk van uw situatie met een lagere glucose concentratie moeten gaan spoelen. Eventueel worden uw medicijnen aangepast (o.a. verlagen dosis plastabletten) en/of krijgt u het advies meer te drinken.

Peritonitis (buikvliesontsteking)

Dit is een ontsteking van het buikvlies. Het is een complicatie bij buikspoeling en wordt vaak veroorzaakt door bacteriën.

Door de peritoneaal dialyse is de kans verhoogd dat bacteriën de buikholte binnenkomen. Hiervoor zijn een aantal oorzaken:

- De katheter is een 'vreemd lichaam' in de buikholte, waarop bacteriën zich makkelijk vastzetten;
- Bij elke wisseling is de kans op besmetting met bacteriën aanwezig;
- Een dialysepatiënt heeft vaak al een verminderde weerstand tegen infecties;
- Er is een kans dat via de katheter langs de huidpoort bacteriën binnendringen in de buikholte;
- Zijn er bacteriën in de buikholte, dan zijn daar de ideale omstandigheden voor bacteriën om zich te vermenigvuldigen, zoals een warme omgeving en de aanwezigheid van suiker.

Wat zijn de verschijnselen van buikvliesontsteking?

De eerste verschijnselen:

- **Troebele uitloopvloeistof:**
Zelfs als u twijfelt over de helderheid, is dit vaak al een voorbode van peritonitis. Wanneer u bijvoorbeeld de krant onder het doorzichtige gedeelte van de zak legt, moet u deze goed kunnen lezen.
- **Buikpijn:**
In het begin kan er een zeurende pijn te voelen zijn in de buik. In de loop van de dag kan de pijn heftiger worden.

Als u langer wacht:

- **Diarree en misselijkheid:**
In ernstige gevallen is er ook sprake van misselijkheid, braken en/of diarree. Dit komt omdat de darmen worden geprikkeld door het ontstoken buikvlies dat tegen de darmwand aanzit.

- **Koorts:**
Soms kan er koorts ontstaan.

Bekende verschijnselen:

- **Toename gewicht:**
Doordat het buikvlies ontstoken is, functioneert dit minder goed. Dit heeft als gevolg dat er minder vocht kan worden onttrokken. Wordt de vloeistof weer helder en de ontsteking minder dan zal het onttrekken van vocht weer normaal gaan.
- **Eiwitverlies:**
Indien het buikvlies ontstoken is, zal er meer eiwitverlies zijn. Dit is ook tijdelijk.

Wat moet u doen bij buikvliesontsteking?

Bij buikpijn, koorts en/of een troebele uitloop moet u de PD-verpleegkundige direct waarschuwen. Hoe langer u wacht, hoe heftiger het ziekteverloop zal zijn. Soms kan de uitloop bij de daaropvolgende wisseling weer een stuk helderder zijn.

Dit komt doordat de eigen afweer tegen bacteriën wordt geactiveerd. Dit kan erg verraderlijk zijn; het lijkt immers beter, maar de infectie kan later veel heftiger terugkomen. U moet de wissel afmaken en meteen de dialyseafdeling bellen. U wordt gevraagd naar de dialyseafdeling te komen of u wordt naar de eerste hulp doorverwezen. Kom niet met een 'lege buik' dit kan erg pijnlijk zijn (bijvoorbeeld tijdens het autorijden). Ook wil de verpleegkundige een kleine hoeveelheid dialysaat afnemen. Dit moet twee uur in de buik hebben gezeten voordat dit goed gecontroleerd kan worden op ontstekingsverschijnselen in het laboratorium.

Indien nodig wordt er een kweek gedaan van het dialysaat (kweek= onderzoek naar eventuele bacteriën of schimmels in het dialysaat). De arts zal bij een buikvliesontsteking de buik willen onderzoeken en er zal direct met antibiotica gestart worden. De antibiotica wordt meestal rechtstreeks in het dialysaat gespoten, zodat het medicijn plaatselijk werkt.

De PD-verpleegkundige zal u leren hoe u dit zelf moet doen. Voor de pijn zal de arts pijnstilling voorschrijven. Afhankelijk van de ernst van de situatie wordt u opgenomen of gaat u met medicatie weer naar huis.

Wanneer er geen opname volgt, krijgt u een vervolgspraak. Het is de bedoeling dat u dan een aantal keren per week naar de dialyseafdeling komt, waar wij dan dialysaat controleren op ontstekingsverschijnselen en eventueel nog een kweek afnemen. De frequentie en duur van deze vervolgspraken zijn afhankelijk van de ernst van de peritonitis.

Let bij buikvliesontsteking op:

- Uw gewicht mag niet te veel stijgen;
- U moet voldoende eiwitten binnen krijgen;
- De koorts mag niet verder stijgen;
- Dialysaat moet helder worden.

Samenvatting

U moet **altijd** contact opnemen met de dialyseafdeling bij:

- Stijgend of dalend gewicht en/of bloeddruk (buiten een bepaalde marge die met u wordt besproken tijdens de training);
- Benauwdheid/ kortademigheid;
- Buikpijn;
- Dikke enkels door vochtophoping;
- Koorts (38°C of hoger);
- Troebel of bloederig dialysaat;
- Vochtige, rode, pussende en/of pijnlijke katheterpoort;
- Onvoldoende uitloop of inloop;
- Lekkage van de katheter of de verlenglijn.

Hoofdstuk 4 Overige disciplines

Diëtetiek

Begeleiding door de diëtist

Als u gaat starten met peritoneaal dialyse, wordt door de diëtist met u een afspraak gemaakt om eventuele veranderingen in de voeding met u door te spreken.

Als u vragen heeft, kunt u tijdens kantooruren contact opnemen:

Afdeling diëtetiek, telefoonnummer (040) 888 90 40.

U kunt ook de PD-verpleegkundige vragen om contact met de diëtiste op te nemen.

Medisch Maatschappelijk Werk

Medisch Maatschappelijk Werk (MMW) bespreekt met u en uw naasten, wat de invloed van uw nierziekte is op uw dagelijks leven. Zij helpen u om uw nierziekte en de bijbehorende behandeling een plek te geven en zo de kwaliteit van leven te verbeteren.

Zij kunnen u ook helpen met praktische zaken zoals vergoedingen waar u recht op heeft.

Psychische en sociale kenmerken van uw behandeling

Het starten met een dialysebehandeling betekent een flinke verandering van uw dagelijks leven. De keuze van uw dialysevorm is erop gericht om uw leven zo min mogelijk te belasten.

Lees op de website: www.nieren.nl over de praktische en emotionele gevolgen van een nierziekte en de behandeling ervan. Juist de keuze voor peritoneale dialyse (Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse (CAPD) Automatische Peritoneaal Dialyse (APD) Continue Cyclische Peritoneaal Dialyse (CCPD)) heeft enkele specifieke kenmerken op psychisch en sociaal vlak die wij graag nog eens voor u willen beschrijven.

Zelfstandigheid

Uw thuisdialysebehandeling geeft u de mogelijkheid om er een behandeling van te maken, die het meest aansluit op uw dagelijkse leven. Doordat u voornamelijk zelf bepaalt op welke tijden u de wissels uitvoert, bent u flexibeler om uw privé leven naar uw wens in te richten. Hoewel u de noodzaak van het geadviseerde aantal wissels en richttijden moet onderkennen, biedt dit u een stuk zelfstandigheid die de hemodialyse niet kent. U kunt dit zelfstandig doen en u bent veel minder, of zelfs niet, afhankelijk van anderen. Er blijft meer tijd over om bezig te zijn met de dingen die buiten uw ziekte staan.

Verantwoordelijkheid en overleg

Daarnaast heeft u ook een stuk meer verantwoording in eigen hand. Het lijkt soms in eerste instantie moeilijk om uw zelfvertrouwen daarin op te bouwen, maar gaandeweg zal dit in de meeste gevallen binnen enkele weken lukken. Uitgangspunt hierbij is dat u heeft geleerd wat u moet doen om veilig en verantwoord de wissels uit te voeren en dat u heeft bewezen inzicht te hebben in de theorie en logica van deze behandeling. Het team van

verpleegkundigen zal u op persoonlijk niveau begeleiden in al uw vragen omtrent deze behandeling, zeker ook na de training. Zij hebben immers veel kennis van zaken en hiermee bouwt u uw zelfstandigheid sneller op.

Zoek uw eigen oplossingen, maar leg uw vragen gerust voor aan ons. Overleg kan dan prima samengaan met het uitbouwen van deze behandeling tot uw eigen maatwerk. Het is uiteindelijk erg persoonlijk, hoe u die balans wilt vormgeven tussen zelfstandigheid en overleg. Tijdens uw training is dit thema waarschijnlijk al ter sprake gekomen.

Partner en gezin

Ook voor uw partner en gezin is thuisdialyse van grote invloed. Voor hen komt de behandeling namelijk 'binnenshuis'. Aandacht voor de vragen die er bij hen leven, is daarom ook erg belangrijk. Enige kennis over de gang van zaken, zal ook voor uw partner en gezin helpen uw situatie beter in te schatten. Dat is de reden waarom er tijdens de training ruimte is gemaakt voor uw gezinsleden. Uiteraard is voor hen ook het aanbod geldig om bij vragen het behandelteam te benaderen.

Vrijheid en discipline

Zeven dagen per week met dialyse bezig zijn, heeft een behoorlijke impact op uw dagelijkse leven. Het omgaan met de 'vrijheid' om een behandeling zelfstandig te verrichten, vergt meteen ook een behoorlijke mate van zelfdiscipline. Dit is soms gemakkelijker gezegd dan gedaan, daar zijn wij ons zeker van bewust. Veel patiënten hebben hier helemaal geen moeite mee, maar er zijn ook momenten waarop de discipline toch achterwege blijft. Dit lijkt dan in de eerste instantie zonder grote problemen te verlopen. Laat u hierdoor echter niet leiden!

Aarzel in dit geval niet om dit met uw maatschappelijk werker te bespreken, want uiteindelijk is dit één van de belangrijkste pijlers van uw behandeling.

Uw uiterlijk, innerlijk en seksualiteit

Uw lichaam is, door het inbrengen van een katheter van uiterlijk veranderd. Het gevoel van het vocht in de buik, samen met het slangetje dat uit uw buik hangt, is in het begin misschien onwennig. Op basis van de eerder benoemde onderwerpen, is het een spannende tijd voor u en uw eventuele partner, om met al deze veranderingen om te gaan. Daarnaast kunnen tal van medische oorzaken al de oorzaak zijn van een verstoorde seksualiteit. Meer hierover kunt u lezen in de folder over seksualiteit en nierziekten die u bij ons kunt opvragen.

Wij kunnen u helpen met het zoeken naar oplossingen. Alhoewel dit voor veel mensen een lastig onderwerp is om te bespreken, blijkt het hierover in gesprek gaan met uw maatschappelijk werker veel helderheid en inzicht te geven in de verstoorde balans. Neem daarom gerust contact met ons op als u problemen ervaart op dit vlak.

Werk, hobby en sociale omgeving

Wij adviseren u zoveel mogelijk uw gebruikelijke activiteiten weer op te pakken en uw wisselschema zoveel mogelijk hierop af te stemmen. Velen hebben wat tijd nodig om met alle materialen bij anderen/buitenshuis te gaan wisselen. Als dit eenmaal lukt, dan zult u merken dat uw omgeving zich snel aan zal passen aan uw 'pauze'. Dit geeft u tevens de mogelijkheid om ook wat meer ontspannen een vakantie te plannen.

We zullen in het geval van aanwezigheid van huisdieren advies geven, hoe hiermee om te gaan. Daarmee kunt u dan de kans op infecties zo klein mogelijk maken.

Indien u werkt, dan kunnen wij u ondersteunen om uw behandeling zo nodig ook op uw werk mogelijk te maken (uw werkgever is dit in veel gevallen ook verplicht te doen).

Declaratie thuisdialyse

We bekijken vooraf samen of er noodzakelijke aanpassingen nodig zijn om voor u een veilige behandeling mogelijk te maken. Denk dan aan stoffering van de ruimte of aanpassing aan sanitair. Vaak is dit gelukkig helemaal niet nodig, dus maak zonder overleg ook geen kosten. In die gevallen loopt u kans dat deze niet te declareren zijn.

U kunt elke dag een bepaald bedrag declareren bij uw zorgverzekeraar als vergoeding voor de extra onkosten die u heeft voor uw behandeling. Die vergoeding is samengesteld uit de posten: telefoon/ verwarming/ elektriciteit en een aantal andere kleine stelposten. De bedragen voor APD/CCPD en CAPD (dag- of weekvergoeding) zijn verschillend en worden jaarlijks door uw zorgverzekeraar vastgesteld.

Wanneer u opgenomen bent in een ziekenhuis of een andere AWBZ- instelling heeft u geen recht op dagvergoeding. Maatschappelijk werk kan u ondersteunen bij het aanvragen van deze vergoeding bij uw zorgverzekeraar.

Contact

Voor specifieke vragen op het psychosociale vlak waarbij wij kunnen ondersteunen, begeleiden en helpen, kunt u ons rechtstreeks benaderen. U kunt hierbij denken aan werk gerelateerde vragen, acceptatie en verlies rondom chronisch ziek zijn, of andere onderwerpen die voor u belangrijk zijn.

Team Medisch Maatschappelijk Werk Dialysecentrum Máxima MC:

- Ankie Rademakers-Vorage (040) 888 98 44
A.Vorage@mmc.nl
- Marene Wellink (040) 888 92 15
M.wellink@mmc.nl
- Theodôr Vogels (040) 888 92 54
T.Vogels@mmc.nl

Maandag t/m vrijdag van 09.00 uur tot 16.30 uur. Buiten kantoortijden kunt u uw naam en telefoonnummer achterlaten op de voicemail; of bellen naar het secretariaat van het dialysecentrum: (040) 888 92 00.

Hoofdstuk 5 Overige informatie

Vakantietips

- Bij dagtochten zelf materiaal meenemen;
- Voor korte tochten kunt u eventueel de warme zak dialysaat in een handdoek draaien.
- Bij gebruik van de warmtetas in de auto kunt u deze aansluiten via de sigarettenaansteker met een speciaal bijgevoegde snoer. De warmtetas verwarmt alleen wanneer de motor draait;
- Indien het nodig is, kunt u ook in de auto wisselen met behulp van een kapstokhaakje;
- Vloeistoffen voor een weekend of een midweek moet u zelf meenemen;
- Op vakantie neemt u uw eigen HomeChoice mee;
- Wanneer het voor een week of langer is, kunt u het door Baxter op de plaats van bestemming af laten leveren. U moet dit tijdig aan Baxter laten weten;
 - Voor de Benelux geldt een termijn van een maand van tevoren;
 - Voor Europa twee maanden van tevoren;
 - Voor buiten Europa een termijn die in overleg met Baxter wordt afgesproken.
 - Zorg altijd voor voldoende materiaal om te wisselen, neem zelf wat reserve mee, bijvoorbeeld afsluitdoppen. Denk aan: warmtetas + snoer (eventueel ook het snoer voor in de auto)/HomeChoice, sterillium, vier klemmen, kapstokhaakje, bloeddrukmeter, batterijen, pleisters, onsteriele gaasjes, medicatie, medicijnenpaspoort en eventueel Aranesp (mag 48 uur buiten de koelkast bewaard blijven).

Denk aan het materiaal dat u tijdens de reis nodig heeft:

- Als u wilt gaan zwemmen vraag dan naar Dialtec wondmanager (deze speciale pleister kunt u krijgen op recept dat u van de nefroloog of verpleegkundig specialist krijgt). Dit is om de huidpoort te beschermen.
- Als u als patiënt zelfstandig met vakantie gaat, kunt u contact opnemen met de PD-verpleegkundige. Deze zorgt dan voor een medische overdracht. Deze overdracht kunt u in het dichtstbijzijnde ziekenhuis afgeven, wanneer u problemen met uw gezondheid krijgt. Ook regelen ze bij de arts of verpleegkundig specialist een verklaring dat u Aranesp gebruikt.
- Indien gewenst kan het PD-team een adres geven van een ziekenhuis zo dicht mogelijk in de buurt van het vakantieadres (wanneer uw vloeistof door Baxter op uw vakantieadres wordt geleverd krijgt u dit adres van Baxter).
- Tijdens vakantie of tijdens een dagje uit kunt u uw wisseltijden wat aanpassen aan de geplande bezigheden van die dag.

Aanvullende informatie, patiëntenverenigingen en verwijzadressen

- Vereniging van dialysepatiënten: www.npv-maxima.nl
- Nierstichting Nederland: www.nierstichting.nl
- Nierpatiëntenvereniging Nederland: www.nvn.nl

Nierpatiënten en mantelzorgers kunnen bij STAP van de Nierpatiëntenvereniging Nederland terecht voor professioneel advies. Je kunt bij STAP terecht met vragen of problemen over zaken zoals: Werk, Uitkeringen, (her)keuringen, bezwaar- en beroepszaken, WMO of zorgverzekering, aanvullende zorg en ondersteuning, het aanvragen van voorzieningen bij de gemeente, onderwijs en opleidingen, ondersteuningsmogelijkheden voor kinderen met een nierziekte of hun ouders en financiële ondersteuning.

Telefoon steun en advies punt: (035) 693 77 99

Mail: stap@nvn.nl