

Nierfalen Informatieboek

Uw persoonlijke gegevens

Naam:

Straat:

Postcode:

Plaats:

Telefoon:

In geval van nood bellen:

Naam:

Telefoon:

Relatie:

Belangrijke telefoonnummers:

Huisarts:

Taxi:

Telefoonnummers en bereikbaarheid

Bravis Ziekenhuis locatie Roosendaal
Boerhaavelaan 25
4708 AE Roosendaal
088 – 70 68 000

Nierfalenpoli
Secretariaat

Route 151
088 – 70 68 333

Internist – Nefrologen:

De nefrologen zijn bereikbaar op werkdagen via het secretariaat van de nierfalenpoli

- Dr. Bunthof
- Drs. Eshuis
- Drs. Geerse
- Drs. Koelman
- Dr. Both
- Dr. Moest

Medisch maatschappelijk werker:

Op werkdagen is er altijd een medisch maatschappelijk werker bereikbaar via het secretariaat van de nierfalenpoli.

- Erik van Rooij
- Jolanda Vermeulen

Diëtist:

Op werkdagen is er altijd een diëtist bereikbaar via het secretariaat van de nierfalenpoli.

- Alita van Meerkerk werkdagen op di/do/vrij
- Kim Ros – Versteeg werkdagen op ma/wo

Nierfalen poli verpleegkundigen/ Dialyse verpleegkundige:

De verpleegkundigen zijn op werkdagen bereikbaar via het secretariaat van de nierfalenpoli.

- Chantal Notenboom
- Femke Vijfhuizen
- Irma Schoovers
- Joke Houtman
- Lejla Resic
- Mandy van den Bergh

Inhoud

- Telefoonnummers en bereikbaarheid
- Inleiding
- Nierfalenpoli
 - Nefroloog
 - Verpleegkundig specialist
 - Nierfalen verpleegkundige
 - Diëtist
 - Maatschappelijk werk
 - Secretaresse
- De nieren
 - Werking van de nieren
 - Nierfalen
 - Nier Keuzehulp
- Behandel mogelijkheden
 - Niertransplantatie
 - Peritoneale Dialyse (PD)
 - Hemodialyse (HD) (thuis, bij een Bravispunt of in het Ziekenhuis)
 - Conservatieve therapie
- Algemene informatie
 - Toestemming voor behandeling
 - Inzage dossier
 - Privacyregeling
 - Second opinion
 - Suggesties en klachten
 - Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
 - Nierstichting Nederland
- Vragen
- Notities

Inleiding

Dit informatieboek is bestemd voor mensen met een verminderde nierfunctie (nierfunctie < 20-25 ml/min) die in de (nabije) toekomst mogelijk zullen gaan beginnen met nierfunctie vervangende therapie d.m.v. niertransplantatie of dialyse. De periode voorafgaand hieraan noemen we de predialyse-fase. Wanneer u precies zult beginnen met dialyseren is waarschijnlijk nog niet bekend. Bij mensen met een nieraandoening verloopt de achteruitgang van de nierfunctie verschillend. Bij de ene persoon gaat dit sneller dan bij de andere.

Visie van ons centrum

Elke patiënt zien wij als een uniek mens, functionerend op lichamelijk, geestelijk en sociaal niveau. Bij het verplegen respecteren wij de individuele beleving van iedere patiënt. Wij proberen onze bejegening en ons handelen hierop te richten. Dit vertaalt zich als volgt:

1. Aspecten in onze houding zoals luisteren, openheid, bemiddelen en stimuleren.
2. Patiëntgerichte verpleging met opgestelde richtlijnen hiertoe. Met als doel; streven naar continuïteit en coördinatie van zorg om te komen tot een eenduidige zorg, totale multidisciplinaire zorg zonder hiaten en overlappingsen.
3. Het zien van verplegen als een proces bestaande uit 3 belangrijke onderdelen:
 - Het signaleren en herkennen van problemen en behoeften bij patiënten
 - Het ondersteunen, voorbereiden en begeleiden van de patiënt in zijn behandelings- en genezingsproces
 - Het evalueren van de gegeven zorg en de eventueel noodzakelijke aanpassing ervan

Wij vinden het belangrijk dat iedere patiënt, na ieders kunnen, een zekere mate van zelfzorg bereikt. Wij denken dat zelfzorg bijdraagt aan de eigenwaarde, kennis en inzicht in het gehele proces, waardoor een betere kwaliteit van leven wordt ervaren.

Vragen

In dit boekje staat met welke vragen u bij welke persoon terecht kunt. Deze vragen kunt u tijdens de diverse gesprekken stellen. We vinden het belangrijk dat de communicatie direct, open en uitnodigend is, zowel verbaal als non-verbaal. Ook wanneer u achteraf nog vragen heeft, kunt u met desbetreffende discipline contact opnemen. Alle telefoonnummers staan in dit boekje vermeld.

Nierfalenpoli

De nierfalenpoli is bedoeld om u zo goed mogelijk voor te bereiden op de eventuele dialyse en/of niertransplantatie. In deze periode kunt u zichzelf voorbereiden door gebruik te maken van de keuzehulp, die u van ons krijgt uitgereikt en heeft u voorlichtingsgesprekken met verschillende disciplines die bij de behandeling betrokken zijn.

Tijdens de voorlichtingsgesprekken worden de diverse mogelijkheden/ behandelingen met u besproken. Het is de bedoeling dat u aan de hand van deze informatie zelf de keuze kunt maken welke behandeling het beste bij u past (indien er medisch geen voorkeur is voor een bepaalde behandelmethode). U kunt ook de keuze maken om niet te starten met dialyse (conservatieve behandeling). Als u hiervoor kiest, word u ook begeleid op deze poli.

Ongetwijfeld heeft u (of uw familie) nog veel vragen. Tijdens deze gesprekken geven wij graag zoveel mogelijk antwoord op al uw vragen.

Wie werken er op de nierfalenpoli?

Op de nierfalenpoli komt u de volgende disciplines tegen: de nefroloog, de nierfalen verpleegkundige, de diëtiste, de medisch maatschappelijk werker en de secretaresse. Hieronder wordt uitgelegd welke discipline op welk gebied iets voor u kan betekenen.

Nefroloog

Een nefroloog is een internist die zich gespecialiseerd heeft in de werking van nieren. Na het vaststellen van het probleem met de nieren, zal de nefroloog ten eerste proberen de nierfunctie zo veel mogelijk te herstellen en verdere achteruitgang voorkomen. Daarnaast is de behandeling gericht op het voorkomen van complicaties van chronische nierschade.

Ondanks deze behandeling kan het zijn dat uw nierfunctie verder verslechtert, waardoor de afvalstoffen steeds trager uit uw lichaam worden verwijderd. Als de nierfunctie zeer ernstig verminderd is kunt u ziek worden van deze afvalstoffen. In dat geval bespreekt de nefroloog wanneer het nodig is om deze afvalstoffen uit uw lichaam te verwijderen d.m.v. dialyse of zal het transplantatietraject worden opgestart. De voorbereiding hiervoor vindt plaats op de nierfalenpoli.

Verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist is gespecialiseerd in de behandeling van dialyse patiënten. Verder ziet zij de patiënten op de polikliniek met nierfalen die voor conservatieve behandeling (geen dialyse) hebben gekozen. Zij bespreekt indien nodig uw situatie met de nefroloog.

Nierfalen verpleegkundige

Wanneer de nefroloog u doorverwijst naar de nierfalenpoli zullen er ook een aantal afspraken bij de nierfalen verpleegkundige gepland worden op de poli of tijdens een huisbezoek.

Tijdens het huisbezoek wordt de door u ingevulde keuzehulp besproken en toelichting gegeven op zaken die nog onduidelijk zijn en mogelijk relevant zijn voor uw keuze. Ook zal de verpleegkundige beoordelen of uw woning geschikt is voor eventuele thuisdialyse. De verpleegkundige zal consultkaarten bij u achterlaten zodat u na het gesprek alles nog eens rustig kunt doornemen.

Na dit huisbezoek volgen er nog verdere afspraken in het ziekenhuis in combinatie met de afspraak bij de nefroloog. Tijdens deze gesprekken worden eventuele vragen beantwoord en voorlichting herhaald. Ook worden er vragen aan u gesteld over uw voorgeschiedenis. Het is mogelijk om tijdens één van deze gesprekken een rondleiding te krijgen op de dialyseafdeling.

In overleg met de nefroloog zal er uiteindelijk een keuze gemaakt worden voor een bepaalde behandelmethode, waarna u hier vervolgens verder op zult worden voorbereid.

Diëtist

Een diëtist is de deskundige op het gebied van voeding bij ziekte. Op de nierfalenpoli krijgt u één of meerdere gesprekken met de diëtist. Tijdens deze gesprekken krijgt u algemene uitleg over de juiste keuzes binnen het dieet bij een verminderde nierfunctie. Daarnaast krijgt u persoonlijke dieetadviezen. Het goed opvolgen van een dieet kan de achteruitgang van de werking van de nieren vertragen.

Het dieetadvies bestaat met name uit een beperking van bepaalde voedingsstoffen. U kunt hierbij denken aan eiwit, zout, kalium en/of fosfaat. De diëtist zal u adviseren bij het maken van voedingsaanpassingen. Het dieetadvies dat wordt gegeven is specifiek op uw leef- en eetgewoonte afgestemd.

Medisch maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker maakt ook onderdeel uit van de nierfalenpoli en u maakt dan ook standaard kennis met 1 van de maatschappelijk werkers.

In overleg met u wordt een afspraak gemaakt voor een huisbezoek door een maatschappelijk werker. De meeste mensen ervaren het als prettig om in hun eigen omgeving kennis te maken met maatschappelijk werk. U bent vrij om iemand uit uw directe omgeving te vragen bij het gesprek aanwezig zijn, maar dat is niet noodzakelijk.

In het gesprek wordt vooral ingegaan op de eerdergenoemde onderwerpen en kunt u zelf ook vragen stellen wat voor u belangrijk is. U kunt uw gevoelens bespreekbaar maken en vragen stellen over uw toekomst met de nierziekte en over uw behandelingsmogelijkheden. De mogelijke gevolgen van de keuzemogelijkheden voor uw dagelijkse leven vormen daarbij vaak een belangrijk onderwerp van gesprek.

Na het gesprek blijft de maatschappelijk werker voor u beschikbaar gedurende het hele behandeltraject en houdt u geregeld contact. In onderling overleg bepaalt u wanneer en waar er weer contact is. Als uw behandeling plotseling/ acuut gestart is, zal de maatschappelijk werker zelf contact met u opnemen. Tot slot: als uw behandeling stopt en/of u bent getransplanteerd kunt u of uw naasten bij voorkomende vragen nog steeds terecht bij de maatschappelijk werker.

“Sinds ik dialyseer, voel ik me weer fitter en kan ik weer meer ondernemen. Ik heb mijn dagelijks ritme wel moeten aanpassen maar op zich is dat niet echt een probleem. Ik voel me gesteund door mijn omgeving waardoor ik de dialyse ook makkelijker volhoud. De sfeer en ondersteuning van het dialysecentrum geeft me houvast”

“De dialyse maakt me niet slechter maar zeker ook niet beter; Ik heb regelmatig complicaties en soms veel moeite om me aan de leefregels te houden. Soms denk ik weleens of ik het nog wel wil. Mensen in mijn omgeving begrijpen het wel, toch voel ik me regelmatig alleen staan of afhankelijk. Dit is niet zoals ik me mijn leven had voorgesteld; ik heb echter geen keuze”

Een nierziekte en eventueel een dialysebehandeling verandert iemands leven. Voor de één betekent het een grote verandering, voor de ander verandert er wellicht niet zo veel. De één zal vooral de voordelen ervaren terwijl een ander misschien eerder last heeft van de nadelen.

Een dialysebehandeling is vaak voor lange tijd. Dit betekent dat u en uw naasten veel tijd hebben om een nieuw evenwicht te vinden met de dialyse. Helaas wordt dit

evenwicht nog weleens verstoord door effecten van de behandeling, bijkomende gezondheidsklachten of zaken van buitenaf (privéomstandigheden). Van u als dialysepatiënt wordt veel flexibiliteit en doorzettingsvermogen gevraagd. Het is menselijk dat dit niet altijd aanwezig is.

Door te veel/te grote verandering in korte tijd is het mogelijk dat er problemen ontstaan op praktisch, persoonlijk en/of relationeel vlak. Bij praktische problemen kunt u denken aan problemen met uw financiën, werk, vrijetijdsbesteding of huisvesting.

Bij persoonlijke problemen gaat het vaak om reacties als het niet kunnen/willen omgaan met leefregels, vermoeidheid en gevoelens zoals onzekerheid, somberheid, boosheid of angst.

Ook kunnen er problemen optreden op het gebied van relaties. U en/of uw naasten hebben dan bijvoorbeeld last van onbegrip, afname van contact met familie/vrienden, of moeite met hulp vragen/accepteren. Ook kan het zijn dat u het gevoel heeft te kort te schieten als partner of ouder of u dat merkt dat u minder kunt genieten van intimiteit.

Dit alles kan het soms lastig maken nog gemotiveerd te zijn voor uw behandeling.

Het is voor u (als nierpatiënt) en uw naasten goed om te weten dat er de mogelijkheid is om één of meerdere gesprekken te voeren met een maatschappelijk werker. Deze is gespecialiseerd in het voeren van gesprekken over problemen die voortkomen uit uw (nier)aandoening, de behandeling en de gevolgen ervan. Samen zoekt u dan met de maatschappelijk werker naar de juiste aanpak voor uw situatie.

De maatschappelijk werker werkt o.a. samen met de artsen (nefroloog), verpleegkundigen en diëtisten van het dialysecentrum.

Secretaresse

Op de nierfalenpoli is de secretaresse de spil rondom al uw afspraken. De afspraken bij andere disciplines worden namelijk gecombineerd met de afspraak bij uw nefroloog, zodat u niet extra naar het ziekenhuis hoeft te komen. Mocht u verder vragen hebben, dan zijn zij ook het eerste aanspreekpunt. Op werkdagen bereikbaar tussen 9.00 en 16.00 uur.

Aanvang spreekuur:

Elke keer als u op de nierfalenpoli komt, meten wij uw bloeddruk en wordt u gewogen. Om uw bloeddruk betrouwbaar te kunnen meten vragen wij u om 15 minuten voor uw eerste afspraak te melden bij de secretaresse. U kunt dan een moment rustig zitten voordat wij de bloeddruk meten.

De nieren

Werking van de nieren

De nieren spelen een belangrijke rol in de werking van het lichaam. De meeste mensen worden met twee gezonde nieren geboren. De nieren zijn boonvormige organen die zich links en rechts achteraan in de buik bevinden. Ze zijn 10 tot 12cm groot en wegen elk ongeveer 200 gram. Ze hebben in normale omstandigheden echter zoveel reserve dat we er zelfs ook één kunnen missen. De nieren hebben verschillende functies, die we hieronder zullen toelichten.

Afvalstoffen verwijderen

De nier verwijdert honderden verschillende afvalstoffen tegelijk. Slechts enkele worden in de dagelijkse praktijk gemeten. Eén daarvan is creatinine, een afbraakproduct van de spieren. Aan de hoeveelheid van deze afvalstof in het bloed wordt de werking van de nieren gemeten. Globaal genomen is de nierwerking dus slechter naarmate de hoeveelheid creatinine in het bloed groter is. Veel afvalstoffen komen uit de voeding, dit is de reden waarom de patiënt met een nierziekte vaak een dieet moeten volgen. Andere bekende afvalstoffen zijn ureum, zuur, kalium en fosfaat

Bloeddruk op peil houden

De nier regelt de bloeddruk op 2 manieren; door de hoeveelheid vocht in het lichaam te regelen en door hormonen af te scheiden. De meeste mensen met een nierziekte krijgen een te hoge bloeddruk waarvoor vaak medicatie nodig is.

Correctie van de zuurtegraad

De zuurtegraad van het bloed moet binnen nauwe grenzen blijven, opdat het lichaam optimaal functioneert. De nier speelt hierin een belangrijke rol

Activeren van vitamine D

Vitamine D wordt in zijn actieve vorm omgezet in de nier. Deze vitamine is nodig voor een goede botontwikkeling. Stoornissen in vitamine D hoeveelheid veroorzaken calciumproblemen en een afwijkende werking van de bijnieren. Dit kan (op zijn beurt) weer aanleiding geven tot botontkalking en aderverkalking.

Productie van Erythropoëtine

De nier produceert erythropoëtine (EPO), een hormoon dat noodzakelijk is voor de aanmaak van rode bloedcellen in het beenmerg. Patiënten met een nierziekte (die bloedarmoede hebben) krijgen dit hormoon ingespoten om bloedarmoede te bestrijden.

Nierfalen

Wat is nierfalen?

Als de nieren minder goed werken, heet dit nierfalen. De nieren kunnen je bloed niet meer goed schoonmaken. Daardoor blijven afvalstoffen in je bloed.

Hoe goed je nieren werken wordt ook wel nierfunctie genoemd. Meestal gaan mensen naar de nefroloog als de nierfunctie onder de 30% komt. Je bespreekt dan met de nefroloog wat je kunt doen om te zorgen dat je nieren minder snel slechter worden en dat je zo fit mogelijk blijft.

Medicatie en een dieet kunnen nodig zijn, zo ook gezond te eten met minder zout, genoeg te bewegen en eventueel te stoppen met roken. Op de poli wordt met u de behandel mogelijkheden besproken wanneer de nieren minder goed gaan werken en u meer klachten krijgt.

Waardoor gaan nieren slechter werken?

Door een onderliggende chronische aandoening kunnen de nieren over de langere termijn achteruitgaan (bijvoorbeeld diabetes mellitus) of door een acute ziekte of ongeval kunnen de nieren ineens beschadigd raken.

Keuzehulp

Een behandeling voor nierfalen heeft veel invloed op uw leven en dat van uw naasten. Wat de beste behandeling is hangt van vele factoren af. De informatie en vragen in de keuzehulp helpen u om na te denken wat u belangrijk vindt in uw leven en bij de keuze voor een behandeling. Informatie over de keuzehulp is terug te vinden in het bijgevoegd formulier.

Tijdens het bezoek van de nierfalen verpleegkundigen zal er uitgebreid stil worden gestaan bij de resultaten van de keuzehulp en zo nodig extra uitleg worden gegeven. De resultaten of samenvatting van de keuzehulp kunt u met uw nefroloog bespreken.

De link naar de keuzehulp is:

<https://nierfalen.keuzehulp.nl/>

Behandelmogelijkheden

Bij eindstadium nierfalen is er de keuze tussen een aantal behandelmethodes. Er zijn 4 soorten behandelingen welke hieronder in grote lijnen zullen worden uitgelegd. In de keuzehulp heeft u hierover kunnen lezen en tijdens het huisbezoek wordt hier ook bij stil gestaan. Ook in de gesprekken hierna op de poli volgt naar wens verdere voorlichting en eventueel een rondleiding.

Niertransplantatie

Als het ontvangen van een donornier tot de mogelijkheden behoort, is er de keuze tussen de nier van een levende donor of van een overleden donor. Uw eigen nefroloog zal met u bespreken of een niertransplantatie een (goede) optie voor u is. Dit is onder andere afhankelijk van uw algehele conditie en andere bijkomende ziekten, bv hart- en vaatziekten. Niertransplantaties worden niet in het Bravis ziekenhuis uitgevoerd, maar in één van de academische ziekenhuizen in Nederland.

Transplantatie kan al in een vroeg stadium plaatsvinden als er een nier van een levende donor beschikbaar is. Dat wil zeggen dat dialyse in dat geval niet nodig is. U moet zelf beslissen of u gebruik wilt maken van de nier van een levende donor.

Om in aanmerking te komen voor de nier van een overleden donor wordt u op een wachtlijst van Eurotransplant geplaatst. Tijdens de periode op de wachtlijst dialyseert u. De gemiddelde wachttijd voor een donornier is 4 jaar; deze wachttijd wordt gerekend vanaf de start van de dialysebehandeling.

Niertransplantatie betekent in de meeste gevallen een leven zonder dialyse. Meestal voelen getransplanteerde patiënten zich ook beter. Transplantatie levert echter niet bij iedereen het gewenste resultaat op en heeft ook nadelen. Zo is er risico op afstoting en zijn er bijwerkingen van medicijnen mogelijk.

Peritoneale dialyse (PD)

Peritoneale dialyse is een behandeling die een deel van de werking van uw nieren overneemt. Peritoneaal dialyse heet ook wel buikspoeling en wordt thuis uitgevoerd. Bij peritoneaal dialyse wordt spoelvloeistof in de buikholte gebracht. Het buikvlies wordt dan gebruikt als filter. Zo raakt het lichaam overtollig vocht, zouten en afvalstoffen kwijt. Om toegang te krijgen tot de buikholte, ondergaat u een ingreep, waarbij de chirurg een katheter door de buikwand in de buikholte brengt.

Er bestaan twee vormen van peritoneale dialyse: CAPD en APD.

Bij CAPD spoelt u handmatig, meerdere keren per dag; er komt geen machine aan te pas. Bij APD wordt 's nachts gespoeld met behulp van een machine.

Hemodialyse (HD)

Er zijn verschillende mogelijkheden bij hemodialyse:

- Thuis hemodialyse
- Hemodialyse in één van de Bravispunten van het Bravis (Huijbergen, Tholen of St. Willebrord)
- Hemodialyse in het centrum van het Bravis ziekenhuis locatie Roosendaal (ochtend- of middag/avond shift)
- Nachtelijke hemodialyse in het centrum van het Bravis ziekenhuis locatie Roosendaal

Bij hemodialyse zuivert een kunstnier uw bloed. U wordt enkele keren per week, gedurende een aantal uren aangesloten op de machine met een kunstnier. Uw bloed stroomt dan door de kunstnier en wordt gezuiverd. Het overtollige water en zout wordt uit uw lichaam gespoeld en u raakt tegelijk afvalstoffen kwijt.

Om het bloed naar de kunstnier en weer terug te laten stromen is er een toegang tot de bloedbaan nodig. Daarvoor wordt via een kleine operatie in uw arm een verbinding gemaakt tussen een slagader en een ader; dit heet een shunt. Dankzij deze verbinding ontstaat er in de ader een hogere druk dan normaal. De ader zet daardoor uit en er stroomt veel meer bloed doorheen waardoor wij die kunnen aanprikken voor de dialyse. Indien de shunt het niet (meer) doet is er nog de mogelijkheid om een dialyse lijn in een bloedvat (vaak de hals) in te brengen. Vanwege risico op infectie wordt hier niet standaard mee gewerkt en gaat de voorkeur uit naar een shunt.

Taxivervoer

Voor het vervoer van en naar het dialysecentrum maken de meeste patiënten gebruik van een taxi. Uw ziektekostenverzekering vergoedt dit taxivervoer. Op jaarbasis geldt hiervoor een eigen bijdrage. U dient zelf de aanvraag voor de machtiging te regelen, de aanmelding bij de taxicentrale en de haal- en brengtijden. Deze staan genoteerd bij de taxicentrale. Mocht er iets veranderen in deze tijden, dan brengen wij de taxicentrale hiervan op de hoogte.

Conservatieve behandeling

Dialyse is een ingrijpende behandeling. Bij een conservatieve behandeling betekent dat men niet gaat starten met dialyse.

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom u samen met uw nefroloog hiervoor kiest. Het kan zijn dat er geen verbetering van levensverwachting of kwaliteit van leven wordt verwacht bij het starten van dialyse. Maar ook het opzien tegen terugkerende dialysebehandelingen (beperkingen en lasten hiervan) kan een reden zijn om te kiezen voor een conservatieve behandeling.

Bij de keuze conservatieve behandeling krijg je behandelingen van je klachten om zo lang mogelijk, zo fit mogelijk te blijven. Dat is dezelfde zorg die u nu ook krijgt. (leefstijladviezen, medicijnen en een dieet). Het kan zijn dat uw nefroloog die verzorgd, maar het kan ook zijn dat u overgaat naar de verpleegkundige specialist.

Algemene informatie

Hieronder staan de belangrijkste patiënten rechten 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 Patiënten Service Bureau.

Toestemming voor behandeling

Uw arts dient voor iedere ingrijpende behandeling uw toestemming te vragen, uiteraard nadat u hierover zo bent voorgelicht dat u zelf hier een weloverwogen beslissing in kunt nemen. Het is in dit verband ook belangrijk dat u, indien u een wilsbeschikking of niet-reanimeren verklaring hebt opgesteld, dit met uw arts bespreekt.

Inzage dossier

U kunt thuis inloggen in uw dossier via MijnBravis. Hierin kunt u deels u medische gegevens terugvinden.

U heeft het recht om de gegevens, zoals die door uw behandelend arts en de andere disciplines verzameld worden en vastgelegd worden in uw medisch en/of verpleegkundig dossier, in te zien en eventueel te laten wijzigen of aan te vullen. Indien u hieraan behoefte heeft, kunt u dit kenbaar maken aan uw behandelend arts en de andere disciplines.

Privacyregeling

U heeft er recht op dat uw behandelend arts uw persoonlijke gegevens zoveel mogelijk beschermt. Uw gegevens zijn toegankelijk voor de direct bij uw behandeling betrokken medewerkers, zoals de leden van het multidisciplinaire behandelteam en de in overleg met u ingeschakelde specialisten met specifieke deskundigheid. Niet bevoegde buitenstaanders hebben geen toegang tot uw gegevens. Uiteraard zal uw huisarts wel op de hoogte gebracht worden van uw situatie. Indien andere instanties (zoals verzekeraars of bedrijfsartsen) uw behandelend arts om informatie verzoeken, zal hij/zij alleen hieraan voldoen indien u hiertoe schriftelijke toestemming hebt gegeven.

Second opinion

Het is mogelijk dat u over bepaalde zaken de mening van een andere (dialyse) arts zou willen horen. U kunt dit gerust met uw behandelend arts bespreken, deze zal zich hierdoor niet beledigd of gepasseerd voelen. Over het algemeen betekent dit dat contact opgenomen zal worden met een arts werkzaam in een ander centrum. Het contact met deze arts kan gelegd worden door uw behandelend arts; u kunt echter ook uw huisarts vragen om dit te doen als u daar de voorkeur aan geeft. Uw behandelend arts zal de geraadpleegde arts zoveel mogelijk documentatie ter hand stellen.

Suggesties en klachten

De organisatie van het ziekenhuis kan altijd beter. Uw suggesties zijn dan ook van harte welkom op het Patiënten Service Bureau. Ook kan het voorkomen dat u niet helemaal tevreden bent over de manier waarop u in ons ziekenhuis behandeld bent. Bespreek dit in eerste plaats met degene die u daarvoor verantwoordelijk acht, bijvoorbeeld de arts, het hoofd van de afdeling of een verpleegkundige.

Lost dit gesprek uw probleem niet op dan kunt u contact opnemen met het Patiënten Service Bureau. Het ziekenhuis beschikt namelijk over meerdere procedures voor de correcte afhandeling van klachten. Het Patiënten Service Bureau kan u daarbij helpen.

Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)

De Nierpatiënten Vereniging Nederland is een actieve vereniging, van en voor mensen met chronische nierschade, hun naasten en nierdonoren. De NVN is een sterke, representatieve vertegenwoordiger van de belangen van mensen met een nieraandoening.

De missie van de NVN is:

Nierpatiënten helpen bij het behouden en/of verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg

Om dat te bereiken hebben ze 6 speerpunten geformuleerd:

- Bruikbare informatie
- Eigen regie
- Ervaringskennis delen
- Maatschappelijke participatie
- Orgaandonatie & transplantatie
- Kwaliteit & onderzoek

Voor meer informatie over de NVN verwijzen wij u naar de volgende websites: www.nvn.nl, www.nierwijzer.nl, www.nieren.nl

Nierstichting Nederland

Deze stichting geeft informatie over nieraandoeningen, dialyse en niertransplantaties en werken samen met de NVN. Ze beschikt over een afdeling sociaal beleid, die onder meer subsidies geeft aan patiënten en hun familieleden. www.nierstichting.nl

Vragen

Heeft u na het lezen van dit informatie boek nog vragen, dan kunt u deze stellen tijdens het eerstvolgend polibezoek of door contact op nemen met het secretariaat nierfalenpoli. Deze is te bereiken op 088 – 70 68 333.

Notities

.....

.....

.....