

Thuishemodialyse maakt “gewoon” leven mogelijk

Afspraken en wat wij van u verwachten

Sinds enige tijd bent u bekend met de diagnose chronisch nierfalen. Samen met u wordt gekeken naar een passende behandeling die aansluit bij uw persoonlijke situatie. Een van de mogelijkheden is Thuishemodialyse (verder genoemd THD).

Op dit blad informeren wij u over de voor u belangrijke aspecten van THD. Deze informatie kan u helpen bij het maken van een weloverwogen keuze.

Wanneer komt u voor THD in aanmerking

Samen met uw (hoofd)behandelaar, de nefroloog, bespreekt u of u voor THD in aanmerking komt. Tijdens dit gesprek komen de medische aspecten van de behandeling ter sprake. Daarnaast hebt u voorlichtingsgesprekken met de coördinator thuisdialyse, met de verpleegkundig dialyse assistent (VDA) en de medisch maatschappelijk werker om te kijken of THD in uw persoonlijke situatie te realiseren is.

Nakomen van afspraken

Om u een zorgvuldige en veilige behandeling in de thuissituatie aan te kunnen bieden, werken wij volgens landelijke normen die jaarlijks aan een inspectie worden onderworpen (HKZ en NIAZ). Om samen te komen tot een optimale behandeling thuis, verwachten wij van u dat u de met ons gemaakte afspraken nakomt. Belangrijk is dat uw thuissituatie in kaart wordt gebracht. Dit omdat er aanpassingen nodig zijn, zodat u rustig en veilig thuis kunt dialyseren.

Wij maken afspraken met u over:

Veiligheid

Aan THD zijn strikte regels verbonden in het belang van uw veiligheid. In verband hiermee vragen wij u dringend enkele toestemmingsverklaringen en de leveringsvoorwaarden te ondertekenen. Wanneer u alleen thuis dialyseert ondertekent een overeenkomst genaamd “de sleuteloverdracht”. Deze geeft onze medewerkers toestemming om uw woning te betreden.

Bediening van de apparatuur

Vanwege veiligheidsaspecten moet u de apparatuur bedienen volgens gemaakte afspraken en veiligheidsvoorschriften.

Training opbouwen dialysetoestel

Samen met een verpleegkundige gaat u oefenen om de apparatuur zelfstandig te kunnen opbouwen en bedienen. Indien gewenst/mogelijk kunt u ook leren om uw shunt zelfstandig aan te prikken.

Vragen en problemen die u tegen kunt komen tijdens THD

Bij vragen of problemen tijdens THD kunt u telefonisch contact opnemen met een dialyse verpleegkundige. Deze is op verschillende nummers bereikbaar, afhankelijk van het tijdstip waarop u om ondersteuning vraagt. De nummers staan vermeld in deze informatie. Buiten de openingstijden van de Dialyseafdeling is dag en nacht een bereikbare dienst voor u beschikbaar.

Voordelen van THD

- Geen reistijd; u houdt meer tijd over voor uw persoonlijke bezigheden en sociale contacten.
- Meer rust; dialyseren in de thuissituatie betekent dialyseren in uw vertrouwde omgeving.
- Minder lichamelijke belasting (geen reistijd).
- Ervaren van meer vrijheid tijdens de dialyse. U kunt uw tijd indelen naar eigen wens bijvoorbeeld lezen/tv kijken/bezoek ontvangen.
- Geen wachttijd.
- Wanneer u zelfstandig dialyseert (zonder VDA) kunt u het tijdstip van behandeling zelf bepalen.

Situatie vooraf

Wanneer u, de nefroloog, maatschappelijk werker, coördinator thuisdialyse en VDA, THD zien als optimale behandeling duurt het nog enkele maanden voordat u kunt starten. Dit omdat er verschillende zaken geregeld moeten worden zoals:

1. Afspraken maken met de zorgverzekeraar.
2. Onderzoeken van de verbouwingsmogelijkheden met betrekking tot de THD.
3. Bestelling van apparatuur THD met betrekking tot de THD.
4. Aanpassing van de woning voor de dialyseapparatuur (aanpassingen van elektra, aan-en afvoer water).
5. Plaatsing van de apparatuur en het afnemen van watermonsters.
6. Afspraken maken over de THD training en het volgen van deze training.
7. Zo nodig regelen van thuiszorg en/of mantelzorg.
8. Afstemming met de huisarts en taakverdeling afspreken (noodoproepen; de huisarts moet op de hoogte zijn dat u thuis dialyseert.

Wat wordt van u verwacht

Indien u kiest voor THD stemt u toe in deelname aan de training die ongeveer 120 dagen duurt. Deze training vindt plaats op onze externe locatie in Valkenburg.

De training wordt gegeven door een groep dialyseverpleegkundigen. U leert onder andere hoe u een dialyse toestel opbouwt en instelt. Na afronding van de training ontvangt u een bekwaamheidscertificaat. U kunt de training ook thuis doen.

Wij verwachten van u dat u (en uw partner) de training THD plichtsgetrouw volgt. Van onze kant bieden wij u deze training aan, tot het moment dat u zichzelf helemaal zeker en veilig voelt om in de thuissituatie te dialyseren.

Thuis moeten extra maatregelen worden getroffen inzake hygiëne. De VDA houdt de naleving van deze regels goed in de gaten. Deze regels zijn belangrijk voor uw behandeling.

Zijn er vragen of problemen bespreekt dit dan met de VDA, of de THD coördinator of uw nefroloog. De nefroloog is degene die beslist of het verantwoord is om verder in de thuissituatie te blijven dialyseren.

Gedeelde verantwoordelijkheid

De nefroloog is verantwoordelijk voor het beleid dat met u wordt afgesproken betreffende de nierfunctie vervangende behandeling in de thuissituatie. Hij legt het met u besproken beleid vast in uw medisch dossier.

U daarentegen moet zich goed te realiseren dat u bij behandeling in de thuissituatie verantwoordelijk bent voor het naleven van de afspraken die u samen met de nefroloog, en andere medewerkers van de dialyseafdeling hebt gemaakt. Van u wordt ook verwacht dat u bespreekbaar maakt waar u tegen aan loopt en/of waar u zich onzeker bij voelt.

Dit noemen wij ook wel: “gedeelde verantwoordelijkheid”. Het is een kwestie van vertrouwen in elkaar.

Controles

Een keer per zes weken komt u voor controle bij de nurse practitioner (gespecialiseerd verpleegkundige) en/of de nefroloog. Ongeveer een week van te voren laat u bloed afnemen. Tijdens deze controleafspraak evalueren wij uw behandeling en stellen deze waar nodig bij. U kunt hier ook uw eventuele vragen/opmerkingen stellen.

Verandering van gekozen behandeling

U kunt altijd aangeven wanneer voor u de behandeling in de thuissituatie niet meer haalbaar is. Er zijn verschillende mensen betrokken bij uw behandeling die u altijd kunt contacteren De VDA (verpleegkundige dialyse assistent), zij komt volgens afspraak bij u thuis i.v.m. de behandeling. Eventuele vragen en/of knelpunten zijn altijd bespreekbaar.

- De coördinator thuisdialyse, deze stuurt het hele proces aan en kan tijdens kantooruren geraadpleegd worden bij vragen.
- De nurse practitioner, waarbij u terecht kunt met vragen van medische aard.
- De medisch maatschappelijk werker; hier kunt u terecht met vragen over financiën en andere praktische zaken.

Onkosten THD

Uw nefroloog (de hoofdbehandelaar) bespreekt met u hoe de kosten worden vergoed. Met uw toestemming schrijft hij een brief naar uw zorgverzekeraar met de mededeling dat u afhankelijk bent van hemodialyse in de thuissituatie. Na goedkeuring van de zorgverzekeraar kan er gestart worden met aanpassingen in huis.

Van uw zorgverzekeraar ontvangt u een dagvergoeding ter compensatie van de extra onkosten die THD met zich meebrengt (hoger verbruik van water en elektriciteit).

De hoogte van de dagvergoeding wordt vastgesteld door de Nationale Ziekenfondsraad. U moet zelf maandelijks een declaratie indienen bij uw zorgverzekeraar.

Gevolgen van THD

Naast de voordelen willen wij ook de gevolgen benoemen. Deze betreffen een aantal verwachtingen en voorwaarden die noodzakelijk zijn om u een optimale behandeling te kunnen aanbieden. Wij verwachten van u dat:

- u zich strikt aan de gemaakte afspraken houdt;
- u de training THD volgt;
- u regels betreffende de hygiëne rondom de dialysebehandeling nakomt;
- u de getekende leveringsvoorwaarden nakomt;
- u dat u in geval van twijfel altijd contact opneemt met het dialysecentrum;
- u telefonisch bereikbaar bent.

Op vastgestelde momenten moet u thuis zijn in verband met de levering van een bestelling.

Privacy

In de thuissituatie kunnen zich tal van privacy gevoelige momenten voordoen. Om u te beschermen tegen te veel inbreuk op uw privacy, ondertekenen wij samen met u een formulier (Informed Consent) waarin staat dat u alle informatie goed hebt begrepen. Ook geeft u met dit formulier toestemming aan de hoofdbehandelaar, NP en de coördinator om in uw dossier te kijken.

Deze gegevens worden volgens de Wet bescherming persoonsgegevens bewaard gedurende uw behandeling en nog vijftien jaar daarna. U hebt het recht deze gegevens in te zien.

Bedenktijd

Uiteraard hebt u tijd nodig om na te denken over de keuze om thuis te gaan dialyseren. Bespreek het met familie/partner en vrienden. Zet al uw vragen op papier en bespreek deze met een van de hulpverleners.

Het vergt inzet en kost tijd om alles in gereedheid te brengen voor de THD, maar daartegenover staat dat u meer vrijheid ervaart, niet meer drie keer per week naar het ziekenhuis hoeft, geen wachttijd meer, etcetera.

Het enige wat u dringend wordt aangeraden, is om u aan de gemaakte afspraken te houden. (Bijlage: ODIN document 003426 toevoegen.)

Vrijwilligheid deelname

Het feit dat u instemt met THD wil niet zeggen dat dit voor altijd is; het is zolang als u het aan kan en prettig vindt. U mag altijd stoppen met de behandeling, maar overleg wel met uw behandelaar wat het beste is in uw situatie.

Contact

Belangrijke telefoonnummers.

! In noodgevallen altijd 112 bellen !

Nefroloog

043-387 60 79 alleen op werkdagen

Nurse Practitioner

043-387 49 57 of 043-3874960

Coördinator thuisdialyse

043-387 60 79/40 79 of 06-22180196

Secretariaat Medisch maatschappelijk werk

043-387 51 27 alleen op werkdagen

Dialyse afdeling

043-387 60 79

Externe locatie Valkenburg

043-387 49 60

Bereikbare dienst dialyse

043-387 65 43 algemeen nummer MUMC+

Websites

- www.mumc.nl
- www.nierstichting.nl
- gezondidee.mumc.nl