



Cystic Fibrosis

Het bezoek aan de polikliniek

Inleiding

In deze brochure treft u informatie aan over de gang van zaken op de polikliniek van het HagaZiekenhuis locatie Leyweg. Binnen ons ziekenhuis is een multidisciplinair CF-team actief. Dit team bestaat uit longartsen, een medisch-microbioloog, een fysiotherapeut, een diëtist, een maatschappelijk werker en de verpleegkundig consulent. Zij proberen u, indien nodig, vanuit alle gezichtsvelden zo optimaal mogelijk te begeleiden.

Het Cystic Fibrosis Team

De longarts

De longarts is uw hoofdbehandelaar. Hij stelt samen met u een behandelplan op. Aan hem kunt u ook al uw vragen stellen die te maken hebben met CF. Het is aan te raden om uw vragen vooraf te noteren, zodat u deze niet vergeet te stellen. Dit laatste geldt ook voor het aanvragen van recepten. De longarts bepaalt ook of, naast de onderzoeken die al voor u zijn afgesproken, er nog extra onderzoeken nodig zijn.


De verpleegkundig consulent CF


Voor vragen over lichamelijke, psychische en sociale aspecten, die samengaan met het hebben van Cystic Fibrosis, kunnen u en uw partner of uw ouder(s) terecht bij de CF consulent. Deze kan u begeleiden bij veranderingen in de thuissituatie, psychosociale opvang verlenen, praktische vragen beantwoorden, machtigingen aanvragen of u op weg helpen op het gebied van voorzieningen. Verder organiseert en begeleidt de CF consulent thuisbehandelingen met intraveneuze antibiotica.

Tijdens uw reguliere polibezoek zal de consulent u bezoeken voor eventuele vragen. Indien nodig kan de consulent aanvullende onderzoeken regelen en wordt een nieuwe afspraak gemaakt.

De diëtist

Een bezoek aan de diëtist zal plaatsvinden op verwijzing van de behandelend longarts in dit ziekenhuis of de CF consulent. Voeding is van belang om uw gewicht op peil te brengen of te houden. Hiervoor is het nodig om inzicht te krijgen in uw voedingspatroon, gewichtsverloop en dagelijkse activiteiten.





Tijdens het bezoek aan de diëtist zullen deze gegevens in kaart worden gebracht. Ook eventuele problemen rondom de voeding kunt u tijdens dit bezoek bespreken. Met de gegevens die uit het gesprek voortkomen, kan de diëtist u een persoonlijk dieetadvies geven. Tijdens dit bezoek worden verdere afspraken gemaakt over de begeleiding door de diëtist.

De Fysiotherapeut

Bij mensen met Cystic Fibrosis kan een fysiotherapeut bij een aantal zaken hulp bieden. Voorbeelden zijn:

- Het behouden en/of verbeteren van spierkracht en/of uithoudingsvermogen.
- Het aanleren van ademhalingstechnieken om het opgeven van sputum te verbeteren.
- Het soepeler maken van de borstkas, wervelkolom of gewrichten, in geval van beperking(en).

Deze facetten zijn deel van een fysiotherapeutische behandeling en komen niet bij routinematig polikliniekbezoek aan de orde. Wanneer bij een poliklinische controle van de longarts beperkingen naar voren komen kan een fysiotherapeut ingeschakeld worden. De betreffende longarts schrijft een verwijsbrief voor de fysiotherapeut.

De maatschappelijk werker

Aan het ziekenhuis is een maatschappelijk werker verbonden die zich specifiek bezig houdt met sociale, emotionele en materiële problemen die kunnen ontstaan ten gevolge van Cystic Fibrosis.


Het maatschappelijk werk biedt psychosociale hulp, zowel aan u, als aan voor u belangrijke personen. Samen wordt de aanpak en werkwijze van hulpverlening bepaald.

De psychosociale hulpverlening kent twee terreinen:

- de immateriële hulpverlening
- de materiële hulpverlening

Bij *immateriële hulpverlening* wordt hulp geboden d.m.v. gesprekken over alle gevolgen van CF die voor u en/of uw omgeving moeilijk, belastend en/of beperkend zijn.





Te denken valt aan onderwerpen als: herhaalde ziekenhuisopnames, werken, gezinsbelasting, partnerbelasting, overbezorgdheid, eenzaamheid, schaamte, seksualiteit & kinderwens, zelfstandig wonen, zuurstofafhankelijkheid, plotselinge sterke achteruitgang, (wachten op) longtransplantatie, toekomst, angst voor de dood, zingeving.

Bij *materiële hulpverlening* kan hulp of advies geboden worden bij zaken als huisvesting, woningaanpassing, arbeid, uitkering, financiën enz.

U kunt ook vanuit de thuissituatie contact opnemen met het maatschappelijk werk. Afspraken zullen zoveel mogelijk gecombineerd worden met het bezoek aan de arts.

Isolatiebeleid

Op de polikliniek longziekten geldt een isolatiebeleid voor personen met Cystic Fibrosis. Dit beleid houdt in dat onderling contact vermeden wordt door iedereen strikt van elkaar gescheiden te houden. Door deze maatregelen wordt voorkomen dat u geïnfecteerd raakt met bacteriën van andere patiënten, ook wel kruisbesmetting genoemd.


In de folder "Isolatiemaatregelen bij Cystic Fibrosis" wordt hier uitgebreider op ingegaan.

Het eerste bezoek aan de polikliniek

U heeft een brief gekregen waarin staat wanneer en waar u een afspraak heeft. Ook worden de onderzoeken vermeld die u eventueel moet ondergaan. Er is een formulier persoonsgegevens ingesloten samen met een antwoordenvolp. Uw eerste bezoek aan de longarts zal op een dag zijn dat er geen andere patiënten met CF op de poli een afspraak hebben, zodat het isolatiebeleid niet toegepast hoeft te worden.

Indien u nog niet bent ingeschreven en nog geen stickers met persoonsgegevens van ons ziekenhuis heeft, moet u zich op de afgesproken datum eerst in laten schrijven bij het inschrijfbureau op de begane grond van de polikliniek (route 71).

Op de afgesproken tijd meldt u zich bij de balie Longziekten (route 40). De baliemedewerkster zal u verder instrueren.





Onderzoeken die plaats kunnen vinden

- Een (uitgebreid) longfunctieonderzoek
- Het maken van een foto van de longen
- Het maken van een echografie van de buik
- Een bloedonderzoek
- Een sputumonderzoek (= kweek van het slijm dat u ophoest)

Het longfunctieonderzoek

Bij diagnostiek en behandeling van CF zijn goede longfunctiegegevens onontbeerlijk. Bij vrijwel ieder polikliniekbezoek en ook wanneer de CF patiënt is opgenomen, wordt er daarom een longfunctieonderzoek uitgevoerd. De meeste longfunctieonderzoeken vinden plaats met behulp van een spirometer, die gekoppeld is aan een computer. De spirometer is een apparaat waarin u, via een mondstuk, lucht kunt in- en uitademen. De neus wordt hierbij afgesloten met een knijpertje zodat er alleen door de mond kan worden geademd.

Met een spirometrie wordt bepaald hoeveel lucht er kan worden in- en uitgeademd en met welke maximale snelheid dit gepaard gaat. Met name bij deze laatste oefening wordt informatie verkregen over de hoeveelheid lucht die in een seconde maximaal kan worden uitgeademd. De z.g. FEV1. Deze waarde geeft belangrijke informatie over de doorgankelijkheid van de luchtwegen. Een longfunctie onderzoek is, afhankelijk van de situatie, een inspannend onderzoek en vereist veel inzet van de patiënt

Het reguliere polibezoek


Bij het maken van een afspraak krijgt u het nummer van de longfunctiekamer waar u tijdens uw polibezoek zult verblijven. (zie plattegrond) U hoeft zich dus niet meer bij de balie te melden, u kunt meteen naar de kamer gaan. Wanneer het bezetlampje uit is mag u naar binnen.

In verband met het strakke tijdschema. Is het van groot belang dat u op tijd komt. Ook raden wij u aan om van tevoren naar het toilet te gaan, omdat het consult ongeveer 1 ½ uur duurt en u in deze tijd de kamer niet mag verlaten.

Wrijf uw handen met handalcohol in tot ze droog zijn voordat u de kamer betreedt. Buiten de kamer rechts van de deur is hiervoor een houder met handalcohol geplaatst.

Er zal eerst een longfunctietest gedaan worden, waarna de arts u bezoekt.





Na de arts komt de CF consulent om alles met u door te nemen, eventuele onderzoeken te regelen en een nieuwe afspraak te maken. Onderzoeken die in combinatie met uw polibezoek moeten gebeuren worden door de CF consulent geregeld. Voor het verlaten van de kamer moet u uw handen grondig wassen met water en zeep, drogen en daarna inwrijven met handen alcohol tot ze droog zijn. Hierna kunt u de polikliniek direct verlaten, u hoeft niet meer langs de balie. Het is niet toegestaan om naar de CF verpleegafdeling te gaan om anderen te bezoeken.

Gedragsregels buiten het ziekenhuis

Het kan zijn dat u buiten het ziekenhuis wel contact heeft met medepatiënten met Cystic Fibrosis.

Wij adviseren u om bepaalde gedragsregels in acht te nemen om de kans op kruisbesmetting zo klein mogelijk te houden


Deze gedragsregels luiden als volgt:


- Vermijd lichamelijk contact
- Zoen elkaar niet
- Schud geen handen
- Hoest niet in iemands gezicht
- Hoest het liefs in een tissue, die daarna weggegooid wordt
- Hoest u in uw handen, was deze dan daarna
- Was uw handen regelmatig
- Houdt minstens een meter afstand van elkaar
- Praat niet rechtstreeks in iemands gezicht
- Spreek elkaar aan op eventueel gevaarlijk gedrag.
- Gebruik geen glas, bord, bestek van een ander
- Gebruik uw eigen medicijnen

Voor nadere informatie kunt u altijd contact opnemen met de CF consulent of de behandelend arts.

Tot slot

Wij zijn ons ervan bewust dat deze isolatiemaatregelen het polikliniekbezoek voor u niet gemakkelijker maken. De isolatiemaatregelen zijn bedoeld om iedereen met Cystic Fibrosis zoveel mogelijk te beschermen tegen schadelijke bacteriën. De maatregelen werken alleen als iedereen zich inzet de regels blijvend en met gevoel voor verantwoordelijkheid na te leven.





Stuit u op situaties die mogelijk een risico op kruisbesmetting opleveren, maar waarin in deze folder niet is voorzien, meldt dit dan aan de CF consulent en neem uw eigen verantwoordelijkheid.

Medewerkers van de polikliniek longziekten.

Bereikbaarheid:

Secretariaat Longziekten (070) 210 2076

Telefonisch spreekuur longarts
dagelijks van 11.30-12.00 uur (070) 210 2076


Afsprakenbalie
dagelijks van 10.00 - 12.00 uur (070) 210 2076

Verpleegkundig CF consulente
Jane de Vries (070)-210 2148
Telefonisch spreekuur dagelijks van 13.00-13.30

Maatschappelijk werkster
Margo Philips (070) 210 2071
Niet aanwezig op maandag

Diëtist
Marjolein Opstal
Afspraken (070) 210 2695
Vragen (070) 210 2288

Voor zeer urgente zaken kunt u buiten kantooruren
en in het weekend bellen (070) 210 0000
(dienstdoende longarts via telefoniste)





Ruimte voor notities

HagaZiekenhuis
Locatie Leyweg
Leyweg 275
2545 CH Den Haag

L98/007-02

