

Cystic Fibrosis, de opname

Deze brochure is bestemd voor patiënten met Cystic Fibrosis (CF) U treft hier informatie aan over uw verblijf in het HagaZiekenhuis, locatie Leyweg.

Vorbereidingen thuis

- Neem uw eigen vernevelapparaat en spullen om het schoon te maken mee. Het ziekenhuis levert het afwasmiddel en de alcohol voor desinfectie.
- Breng voldoende medicijnen mee voor de eerste 48 uur. Sommige medicijnen levert het ziekenhuis niet. Die moet u voor de hele periode meenemen. (zie kopje 'Medicijnen')
- Heeft u suikerziekte? Breng dan uw diabetesmateriaal mee.
- Neem naast nachtkleding ook gewone kleding mee. U hoeft niet in bed te blijven. U kunt zich overdag gewoon aankleden.

De opnamedag

U meldt zich op de opnamedag op de afgesproken tijd op de verpleegafdeling Longziekten.

Medicijnen

Het ziekenhuis geeft u bijna alle medicijnen, die u nodig heeft. Soms moeten we deze medicijnen bestellen. Als dit zo is, bespreken we dit met u. Om deze periode te overbruggen vragen wij u uw eigen medicijnen mee te nemen. Doe dit voor de eerste dagen. Minimaal voor 48 uur.

We bespreken ook met u of zelf uw medicijnen regelt of dat wij het doen voor u.

Het HagaZiekenhuis zorgt **niet** voor medicijnen zoals:

- medicijnen die u moet inademen
- insuline
- speciale CF-medicijnen

Deze medicijnen brengt u zeker mee van huis. Wij gebruiken dus uw eigen medicijnen. U houdt deze medicijnen bij u en neemt ze zoals u gewend bent. Neem voldoende van deze medicijnen mee naar het ziekenhuis.

- De ziekenhuisapotheker zorgt ervoor, dat de rest van uw medicijnen elke dag naar u toe komen.
- U krijgt uw enzymen in een potje. We vullen op uw verzoek deze aan. Gebruik geen medicijnen van thuis. Uitgezonderd insuline, speciaal CF-medicijn en medicijnen die u moet inademen.
- Krijgt u medicijnen via de afdeling? Deze medicijnen krijgt u in een grijze bak.

Onderzoeken

Soms doen we nog onderzoeken bij u. Denk hierbij aan:

- Röntgenfoto's van uw longen
- Echografie van uw buik
- Bloedonderzoek
- Onderzoek door de Keel-, Neus en Oorarts (KNO).

We doen de onderzoeken zoveel mogelijk op uw kamer.

Isolatiebeleid

U heeft te maken met een streng isolatiebeleid. Dit houdt onder meer het volgende in:

- U krijgt een eenpersoonskamer met douche en toilet. U mag alleen van de kamer af tijdens vaste tijden. De deur van uw kamer mag open blijven staan.
- U mag in overleg met de verpleegkundige van uw kamer af. Dit noemen we staptijd. Gaat u van uw kamer af? Meld dit dan aan de verpleegkundige. U meldt dan ook de tijd dat u weer terug bent op de afdeling.
- Tijdens uw 'staptijd' mag u niet in een kamer van een andere patiënt met CF komen.
- We verdelen onze CF-patiënten in 2 groepen. Er is altijd een andere patiënt met CF, die gelijk met u een 'staptijd' heeft. Ook mogen u en uw bezoek niet in het Juliana Kinderziekenhuis (JKZ) komen.

- De ‘staptijden’ zijn: **1 uur in de ochtend, 1,5 uur in de middag en 1 uur in de avond**. De tijden hangen af van week- en kamernummer.
- Als u van uw kamer gaat moet u altijd een mondkapje dragen. U houdt uw mondkapje op totdat u weer terug bent op uw kamer.
- Om de ‘staptijd’ met pomp makkelijker te maken, krijgt elke patiënt een eigen rugzak. Hierdoor kunnen andere mensen zonder mondkapje u zien. Ze kunnen dan afstand houden.
- Neemt u de pomp met infuuspaal mee? Hang dan uw rugzak aan de paal. De rugzak moet, als deze niet aan de infuuspaal hangt, duidelijk te herkennen zijn. U kunt hem neerzetten of dragen. Anderen moeten hem goed kunnen zien. De rugzak is van u. U moet de rugzak elke keer dat u naar het ziekenhuis komt meenemen.
- Trainen gebeurt in uw eigen kamer. De fysiotherapeut komt naar u toe. Op uw kamer staat een hometrainer en liggen er handgewichten.
- U kunt ook trainen op de loopband in de fysiotherapiekamer op de afdeling. De fysiotherapeut gaat met u naar de sportzaal.
- Het longfunctieonderzoek gebeurt op de kamer.
- Sommige onderzoeken kunnen niet op uw kamer gebeuren. We spreken die onderzoeken af, als er geen andere CF-patiënt is op de plek waar het onderzoek gebeurt. U gebruikt een mondkapje. Dit heeft te maken met de staptijden van andere patiënten met CF.

- Is het gebruiken van de lift noodzakelijk? U gaat met de kleine lift naar beneden. Met een grote lift gaat u weer naar boven.
- Op uw kamer staat een koelkastje. Hier kunt u eten en drinken in bewaren.

In uw kamer gelden ook regels voor eten en/of drinken. (kijk hiervoor in de folder 'Voedselveiligheid adviezen voor patiënten en bezoekers').

- U mag het koffieapparaat in de keuken van de afdeling gebruiken. Voordat u het apparaat gebruikt maakt, desinfecteert u eerst uw handen. U kunt uw koffie ook bestellen bij ons hotelteam.
- Bezoek mag ook koffie of thee halen uit de keuken. Ook zij maken eerst hun handen schoon.
- Handenhygiëne binnen en buiten de kamer is noodzakelijk. Was uw handen met water en zeep voordat u uit uw kamer weggaat. Droog ze hierna goed af. Hierna wrijft u uw handen goed in met handenalkohol.
- Als u terugkomt in uw kamer, wrijft u uw handen weer in met handenalkohol. Er staat een alcoholdispenser naast de deur. Tijdens het opnamegesprek heeft de verpleegkundige u uitgelegd hoe het werkt.

Vragen

Heeft u vragen over uw behandeling? Stel deze aan de afdelingsarts. Deze komt iedere dag bij u langs.

Algemene afspraken

Wektijd

We maken u op zijn laatst wakker om 9.00 uur. Dit doen we ook in het weekend.

Telefoon/televisie/computer

Op uw kamer staan een telefoon, televisie en een computer met internet. U kunt ook uw eigen telefoon gebruiken. Ook kunt u uw eigen apparaten meenemen. Het HagaZiekenhuis is niet verantwoordelijk voor het kwijt zijn of diefstal van uw spullen. We doen er wel alles aan om dit te voorkomen.

Post

- Wij brengen post, die voor u is, van maandag tot en met vrijdag bij u.
- U kunt uw kaarten met magneten op het whiteboard hangen. U mag ze niet op de muren of deuren plakken. Heeft u veel kaarten? Vraag de verpleegkundige naar een andere oplossing om ze toch allemaal op te kunnen hangen.

Bezoek

- Bezoek is welkom tussen 10.00 en 22.00 uur. Verwacht wordt wel dat uw bezoek zonder problemen om 22.00 uur vertrekt.
- Wilt uw familielid ook eten? In restaurant HagaPlaza kan hij/zij eten kopen.

- Voor koffie en thee moet het bezoek zelf zorgen. Er staat een automaat in de afdelingskeuken.
- Uw bezoek moet bij het binnenkomen en weggaan uit uw kamer een goede handhygiëne in acht nemen. Buiten de kamer zijn containers met handalcohol geplaatst.

Rooming-in

Op de eenpersoonskamers van het HagaZiekenhuis is het mogelijk dat een ander bij u blijft. Dat kan de hele dag/nacht. Dit heet rooming-in. Zie verder de folder 'Rooming-in'.

Eten en drinken

U kunt buiten uw eigen eten ook een gastenmaaltijd bestellen. Deze bestelt u via het bestelsysteem. U kunt maximaal 2 porties bestellen. U of uw gast betalen deze gastenmaaltijd zelf. U kunt in de ochtend via de computer uw keuze doorgeven/bestellen.

Wilt uw gast iets anders eten? Dan kan hij/zij in ons restaurant, HagaPlaza, eten kopen. In HagaPlaza kan hij/zij alleen met PIN betalen.

U kunt het hotelteam vanaf uw kamer bellen voor snacks en drinken.

Vaste activiteiten in de week

We doen 1 week elke dag controles bij u. Daarna 1 keer in de

week in het weekend.

Maandag

- Wij wekken u op zijn laatst om 9.00 uur.
- De verpleegkundige controleert uw medicijnen voor de volgende 24 uur. Hierna geeft hij/zij ze aan u.
- Als het nodig is bij u maken we een suikercurve. Dit doen we een ½ uur vóór en 1 ½ uur nadat u gegeten heeft.
- We nemen een sputumkweek bij u af.
- Als het nodig is, krijgt een longfunctieonderzoek. Dit gebeurt aan het eind van de ochtend/begin van de middag.
- We nemen bloed bij u af voor onderzoek.
- Gebruikt u antibiotica, zoals Tobramicyne® en Vancomicyne®? We nemen dan om 14.00 uur bloed af om top-/dalspiegels te bepalen.

Dinsdag

Vanaf 9.00 uur hebben we een groot overleg met:

- de longspecialisten
- de afdelingsarts
- een microbioloog
- een verpleegkundige van de afdeling
- een diëtiste
- een fysiotherapeut

- de CF-consulent
- de maatschappelijk werker

We bespreken tijdens dit overleg hoe het gaat met iedere patiënt. We stellen het behandelplan als het nodig is, bij. Daarna komen de specialisten, de afdelingsarts, de verpleegkundige en de CF-consulent bij u langs. Dit noemen we 'grote visite'.

Woensdag

We verwisselen uw infuuslijn.

Donderdag

Als het nodig is, doen we bij u een suiker dagcurve. We meten een paar keer uw bloedsuikerspiegel. Dit doen we vóór het eten (nuchter waarde) en 1 ½ uur nadat u heeft gegeten.

Vrijdag

Als het nodig is, meten we in de ochtend/begin van de middag uw longfunctie.

Zaterdag en zondag

We wisselen weer de infuuslijn. Op één van deze dagen wegen we u. Ook doen wij andere controles bij u. Op zondag bespreken wij met u hoe de week is gegaan.

De verpleegkundige

Als u op de afdeling komt, heeft u een gesprek met de verpleegkundige. Hij/zij vraagt naar uw medische situatie. We slaan deze gegevens op in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Hierna maken we een verpleegplan.

De verpleegkundige die u verzorgt, is uw eerste contactpersoon op de afdeling. Een verpleegkundige werkt meestal een aantal dagen achter elkaar op de kamer waar u ligt. Deze verpleegkundige stelt samen met u de verpleegkundige zorg vast. Ook houden u en de verpleegkundige de zorg in de gaten. Geef uw vragen en/of opmerkingen voor het groot overleg door aan de verpleegkundige.

Wilt u, uw partner of familie iemand van het behandelteam spreken? Geef dit dan door aan de verpleegkundige.

De fysiotherapeut

Na 2 of 3 dagen komt de fysiotherapeut bij u langs. U heeft dan een gesprek met hem/haar. Dit gesprek is niet in het weekend. Samen met u bepaalt de fysiotherapeut hoe hij/zij u kan steunen. Denk hierbij aan:

- Het aanleren van of hulpverlenen hoe u slijm kunt opgeven. Dit zijn technieken die u zelf kunt doen.

- Oefeningen om sommige spiergroepen sterker te maken.
- Duurtraining. Als u het kan, traint u elke dag 2x 20 minuten op een hometrainer. Als het nodig is, gebruikt u hierbij zuurstof.

Op de afdeling is een kleine oefenruimte met

- een loopband
- een hometrainer
- krachttraining apparaten

U mag deze ruimte alleen gebruiken in overleg met de fysiotherapeut. De fysiotherapeut is verantwoordelijk voor u en de ruimte. Er mag maar 1 patiënt met CF in de ruimte zijn. Daarnaast moet er een half uur tussen de wisseling van patiënten met CF. Als u klaar bent, maakt de fysiotherapeut de apparaten schoon. Het is niet toegestaan bezoek mee te nemen naar deze ruimte.

De diëtist

Voeding is belangrijk om uw gewicht op peil te houden of te brengen. Goede voeding is ook nodig voor uw lichamelijke situatie en weerstand. Als u pas bij ons bent, maakt u kennis met de diëtiste. Zij houdt zich bezig met uw voedingstoestand. Zij stelt als het nodig is een dieetadvies op. Het is ook mogelijk dat u uw eigen dieet volgt. De diëtiste kan regelmatig contact met u hebben. Wilt u zelf de diëtiste spreken? Geef dit dan door aan de voedingsassistente of de verpleegkundige.

De verpleegkundig CF-consulent

De CF-consulent komt regelmatig op de afdeling langs. De CF-consulent geeft u informatie over CF. Ook bereidt hij/zij u voor op uw (thuis)situatie. Tot slot kan de hij/zij ook praktische dingen voor u regelen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het aanvragen van hulpmiddelen.

Met sommige behandelingen moet u thuis doorgaan. Denk hierbij aan zoals het geven van antibiotica via een infuus of sondevoeding via een neussonde. De CF-consulent kan dit voor u regelen. Ook kan hij/zij u daarmee helpen.

Naast de verpleegkundigen kan de CF-consulent u ook geestelijk en maatschappelijk helpen. Als het nodig is, verwijst de CF-consulent u door naar andere hulpverleners in het ziekenhuis. Denk hierbij aan het maatschappelijk werk.

Ook als u niet meer in het ziekenhuis ligt, kunt u de CF-consulent voor vragen altijd bellen.

De maatschappelijk werker

Ligt u voor de eerste keer in het ziekenhuis? U maakt dan kennis met onze maatschappelijk werker. Dit doen wij, omdat hij/zij in het team zit, dat meedenkt over uw behandeling. Het maatschappelijk werk biedt u door gesprekken naast geestelijk ook maatschappelijk hulp aan. Dit kan hij/zij ook doen aan de voor u belangrijke personen. Samen met u bepaalt hij/zij hoe het team te werk gaat. Ook hoe zij het doen in uw geval.

De geestelijke en maatschappelijke hulp kent 2 terreinen:

- immateriële
- materiële

Immateriële hulp

Wij bieden u hulp met het houden van gesprekken over de alle gevolgen van CF. Gevolgen die voor u zwaar, moeilijk zijn en/of u beperken. Dit doen we met u, maar ook met de belangrijkste personen in uw leven. Denk hierbij aan:

- steeds weer in het ziekenhuis liggen
- werken
- druk op mogelijke partner en het gezin
- overbezorgdheid,
- eenzaamheid
- schaamte
- seksualiteit & kindwens
- zelf kunnen wonen
- zuurstofafhankelijkheid
- plotselinge sterke achteruitgang
- (wachten op) longtransplantatie
- toekomst
- angst voor de dood en zoeken naar de betekenis van het leven

Materiële hulp

Wij bieden u hulp aan of adviseren u bij:

- aanpassingen aan uw woning
- werk, uitkering, geldzaken
- enzovoorts.

U kunt ook als u thuis bent contact opnemen met het maatschappelijk werk. We proberen zoveel mogelijk afspraken te maken als u ook naar de arts gaat.

De medisch psycholoog

De hulp van de medisch psycholoog is noodzakelijk en niet los te zien van het medisch proces. De medisch specialist verwijst patiënten naar de medisch psycholoog. Het gaat hierbij altijd om problemen waarbij uw ziekte of lichamelijke problemen een rol spelen. Het gaat vaak ook over uw medische behandeling, gedrag en emoties. Het is vaak een samenspel van de hierboven genoemde problemen. Dit gebeurt poliklinisch en als u in het ziekenhuis ligt.

De medisch psycholoog speelt een belangrijke rol in het vaststellen van uw ziekte. Ook behandelt hij/zij uw geestelijke problemen of storingen, die te maken hebben met uw ziekte. Daarnaast geeft de medisch psycholoog adviezen aan artsen over mogelijkheden om door te sturen en behandelingsmogelijkheden. Ook helpt hij/zij bij aan het

geestelijk en maatschappelijk welzijn in het team, dat u behandelt.

Met ontslag

Weet u wanneer u naar huis mag? U krijgt dan een vragenlijst om in te vullen. De dag voordat u naar huis gaat, is er een gesprek met een verpleegkundige. Hierin kunnen we bijzonderheden of onduidelijkheden bespreken. U kunt dan ook nog vragen stellen. Heeft u vragen of opmerkingen over uw opname of behandeling? Wacht dan niet tot de laatste dag. U eerder we het weten, hoe eerder we u beter kunnen helpen.

Tot slot

Wij beseffen dat de isolatiemaatregelen het voor u niet makkelijker maken. Wij gebruiken de isolatiemaatregelen om iedereen met CF zo veel mogelijk te beschermen tegen schadelijke bacteriën. De maatregelen werken alleen als iedereen zich aan de isolatieregels houdt en zich hier verantwoordelijk voelen. Stuit u op situaties die mogelijk een risico op kruisbesmetting zijn? Komt de situatie niet voor in deze folder? Meldt dit dan aan de CF-consulent. Kom voor uzelf op!

Medewerkers van de longafdelingen en het CF-team.

Ruimte voor aantekeningen

Wat vindt u van deze patiënteninformatie?

Wij horen graag uw mening over deze folder. Wilt u na het lezen enkele vragen beantwoorden? U vindt de vragen via deze link: <https://folders.hagaziekenhuis.nl/2228>. Dank u wel.

Spreekt u geen of slecht Nederlands?

De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

Do you speak Dutch poorly or not at all?

This brochure contains information that is important for you. If you have difficulty understanding Dutch, please read this brochure with someone who can translate or explain the information to you.

Czy Państwa znajomość języka niderlandzkiego jest żadna lub słaba?

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

Hollandaca dilini hiç konuşamıyor musunuz veya kötü mü konuşuyorsunuz?

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilinde zorlanıyorsanız, bu broşürü, size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

إذا كنتم لا تتحدثون اللغة الهولندية أو تتحدثونها بشكل سيء إن المعلومات الموجودة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كانت لديكم صعوبة في اللغة الهولندية، فاحرصوا عندئذ على قراءة هذا المنشور مع شخص يترجم المعلومات أو يشرحها لكم.

122009122022