

## **Cystic Fibrosis, bezoek aan de polikliniek**

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. Zij/hij stelt samen met u een behandelplan op. Aan haar/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.

## **De Psycholoog**

Aan het Cf team zijn ook psychologen verbonden met wie u op indicatie van de arts een afspraak kunt maken

## **Isolatiebeleid**

Op de Longziekten Polikliniek 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/e-mail gekregen waarin staat wanneer en waar u een afspraak heeft. Ook worden de onderzoeken vermeld die u eventueel moet ondergaan. Op de dag van uw eerste bezoek meldt u zich bij binnenkomst in het ziekenhuis aan bij een van de aanmeldzuilen in de hal van het ziekenhuis. Komt u voor de eerste keer in het ziekenhuis? U wordt dan mogelijk doorgestuurd naar de Inschrijfbalie om uw in te schrijven in het computersysteem van het ziekenhuis.

Op de afgesproken tijd belt u de CF consulente dat u er bent, telefoonnummer (070)210 3467. Zij begeleidt u naar een kamer op de polikliniek. Daar legt zij u de verdere gang van zaken uit.

## 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 zogenaamde FEV1. Deze waarde geeft belangrijke informatie over de doorgankelijkheid van de luchtwegen.

Een longfunctieonderzoek 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 bezoek aan de polikliniek zult verblijven. U hoeft zich dus niet 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 handen alcohol in tot ze droog zijn voordat u de kamer betreedt. Buiten de kamer rechts van de deur is hiervoor een houder met hand alcohol geplaatst.

Er wordt eerst een longfunctietest gedaan, Hierna komen de arts en de CF consulent naar u toe. 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.

Vanuit de polikamer maakt u telefonisch een afspraak voor uw volgend bezoek, toestel 2076

Voor het verlaten van de kamer moet u uw handen grondig wassen met water en zeep, drogen en daarna inwrijven met hand 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 bezoek aan de polikliniek 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 het CF team

## **Bereikbaarheid**

**Secretariaat Longziekten: (070) 210 2076**

**Afsprakenbalie: (070) 210 2076**

**Verpleegkundig CF consulenten: (070)-210 2148**

- Sylvia Ockhorst
- Wendy Olde
- Revka Schrijver
- Petra Smits

**Maatschappelijk werk: (070) 210 8755**

- Margo Philips, niet aanwezig op maandag

### **Diëtetiek en Fysiotherapie**

- Afspraken (070) 210 2392
- Vragen (070) 210 2288

**Psychologie (070) 210 2072**

**Voor zeer urgente zaken kunt u buiten kantooruren en in het weekend bellen met de dienstdoende longarts (070) 210**

## **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.

122114042023