

# Welkom

Informatiekrant voor gasten van het Spaarne Gasthuis - voorjaar 2018



## Vrijheid terug door thuisdialyse

Cor Krikke (49) werd vijftien jaar geleden nierpatiënt. Bijna dagelijks op en neer met een taxi naar het ziekenhuis voor gemiddeld drie uur lang dialyseren had een enorme impact op zijn leven. Toen hij zelfstandig thuis kon gaan dialyseren, bedacht hij zich geen moment.

"Toen ik nog in het Spaarne Gasthuis dialyseerde, deed ik al veel zelfstandig. De verpleging grapte soms dat ze wel naar huis konden als ik er was. Op een gegeven moment prikte ik mezelf ook aan. Maar je blijft natuurlijk afhankelijk. Afhankelijk van de verpleegkundigen, afhankelijk van de vastgestelde dialysetijden en vooral afhankelijk van de taxi. Als ik om half tien 's ochtends moest dialyseren werd ik soms al om half acht opgehaald. En ik was vaak niet voor half drie 's middags terug. En dat dan vier keer per week."

### Stap voor stap alles zelf

"Sinds juli 2017 dialyseer ik thuis. Dit geeft me veel meer rust en vrijheid en het scheelt enorm

veel tijd. Vanuit het ziekenhuis heb ik een training gevolgd voor het bedienen van het dialyseapparaat. Na een aantal weken mocht ik onder begeleiding thuis gaan dialyseren. Na twee weken vond de begeleiding dat het veilig genoeg was om het helemaal zelf te doen. En dat ging meteen heel goed."

"Dialyse is net werk, het betaalt alleen heel slecht"

### Niet meer eindeloos wachten

"Het grootste voordeel van thuis dialyseren is het gevoel van vrijheid dat ik weer terug heb. Ik bepaal zelf wanneer en hoe lang ik dialyseer. En ik hoef niet meer eindeloos te wachten op die taxi. Ik heb er in overleg met mijn arts voor gekozen om zes keer per week te dialyseren. Een onverwachts groot bijkomend voordeel daarvan is dat mijn gezondheid met sprongen vooruit is gegaan. Ik kan weer langere stukken lopen en

gebruik mijn scootmobiel nauwelijks meer. Ik werkte altijd als kok, maar kon dit vanwege mijn slechte gezondheid niet meer doen. Maar sinds augustus 2017 sta ik af en toe weer in de keuken. Heerlijk! Ik zeg wel eens dat ik nu twee banen heb. Want dialyse is net werk, het betaalt alleen heel slecht."

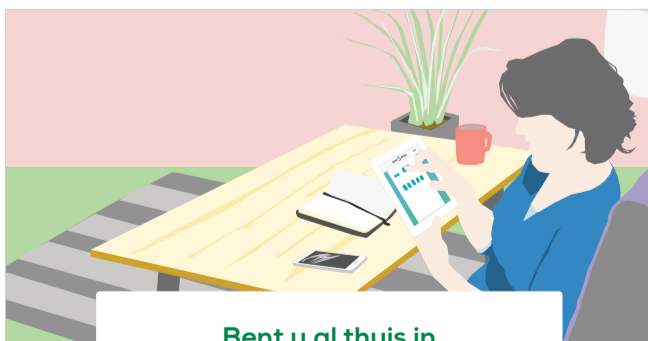
### Solo of samen, de mogelijkheden thuis

Tanja Reffeltrath, coördinator thuisdialyse Spaarne Gasthuis: "We hebben drie vormen van thuisdialyse. Solo dialyse, zoals Cor doet, dialyse met behulp van een thuisdialyseverpleegkundige en dialyse met hulp van een partner of 'buddy'. Dialyseren blijft natuurlijk heftig, maar door het thuis te kunnen aanbieden hopen we het iets dragerlijker te maken voor patiënten die ervoor in aanmerking komen." Meer informatie? Bel (023) 224 3020 of stuur een e-mail naar [dialysethuis@spaarnegasthuis.nl](mailto:dialysethuis@spaarnegasthuis.nl).



### Vertrouwd bij de Vijf Meren Kliniek

Andere naam maar gewoon nog dezelfde artsen.  
[Lees meer op pagina 2](#)



### Bent u al thuis in uw dossier?

Maak online uw afspraak via [mijnspaarnegasthuis.nl](http://mijnspaarnegasthuis.nl).  
[Lees meer op pagina 2](#)



### Onderzoek maakt behandeling beter

Nieuwe behandelingen eerst goed onderzoeken én testen.  
[Lees meer op pagina 3](#)



## Vertrouwd bij de Vijf Meren Kliniek

Wie naar de keel-, neus- en oorarts in het Spaarne Gasthuis gaat, gaat nu naar de Vijf Meren Kliniek. Dat was voor Nelly van Doorn even een verrassing, want al jaren was zij patiënt bij het Spaarne Gasthuis: "Maar ik heb nog steeds dezelfde arts".

Nelly van Doorn kampt al 31 jaar met oorproblemen. Ze onderging diverse operaties in het VU medisch centrum, haar rechteroor werd leeggehaald en ze heeft nu een gehoorapparaat. Horen kan Nelly nog wel, want de gehoorzenuw werkt nog. Maar omdat haar oor een 'open ruimte' is geworden heeft zij daar last van vocht en warmte en moest zij tot voor kort iedere maand langs bij KNO-arts Robert Scheeren.

### Dezelfde arts als altijd

"Ik ben al zo'n 10 jaar kind aan huis in Hoofddorp", vertelt zij. "Elke maand, soms elke week op controle en altijd aan de antibioticadruppels. Iedereen kent me bij de polikliniek KNO. Dat ik nu patiënt ben bij de Vijf Meren Kliniek was in het begin even gek, maar de medewerkers en de artsen zijn dezelfde als altijd. In die zin is er dus eigenlijk helemaal niets veranderd."

### Vertrouwen

"Het is fijn om al jaren dezelfde KNO-arts te hebben. Dokter Scheeren luistert naar me, vertrouwt mijn oordeel en kent mij goed. In overleg met mij is er bijvoorbeeld niet meer geopereerd, maar hebben we met medicijnen gewerkt. Toen mijn oor onlangs eindelijk 'droog' was, was dat ook echt een 'high five' moment voor ons! Geweldig!"

### Wensen van patiënten

"Bij de Vijf Meren Kliniek willen ze graag van je weten hoe je het bij hen vindt. Ik heb de afgelopen maanden twee keer een tevredenheidsonderzoek ingevuld. Op de iPad in de wachtkamer kun je heel makkelijk wat vragen beantwoorden. Dat er naar geluisterd wordt merk je bijvoorbeeld aan de 'watercooler' voor een glaasje water in de wachtkamer; dat was een wens van patiënten die het onderzoek hebben ingevuld."

De KNO-artsen van het Spaarne Gasthuis vormen een zelfstandig behandelcentrum: De Vijf Meren Kliniek. De Vijf Meren Kliniek werkt samen met en maakt gebruik van de faciliteiten van het Spaarne Gasthuis. Voor meer informatie: [www.vijfmeren-kliniek.nl](http://www.vijfmeren-kliniek.nl) of (023) 224 8422.

## Bent u al thuis in uw dossier?

Mijnspaarnegasthuis.nl geeft u toegang tot een deel van uw medisch dossier.

### Afspraak maken

Maak online een afspraak. U kunt afspraken ook verzetten of afzeggen.



### Bezoek voorbereiden \*nieuw\*

Stuur uw arts voor uw afspraak alvast drie vragen toe. Vul uw vragenlijst als voorbereiding op uw operatie in.



### Advies vragen

Bent u iets vergeten te vragen aan uw arts of is er iets niet duidelijk? Stuur een bericht aan uw arts.



### Uitslagen inzien

Bekijk de uitslagen van uw onderzoeken.



### Medicatie wijzigen \*nieuw\*

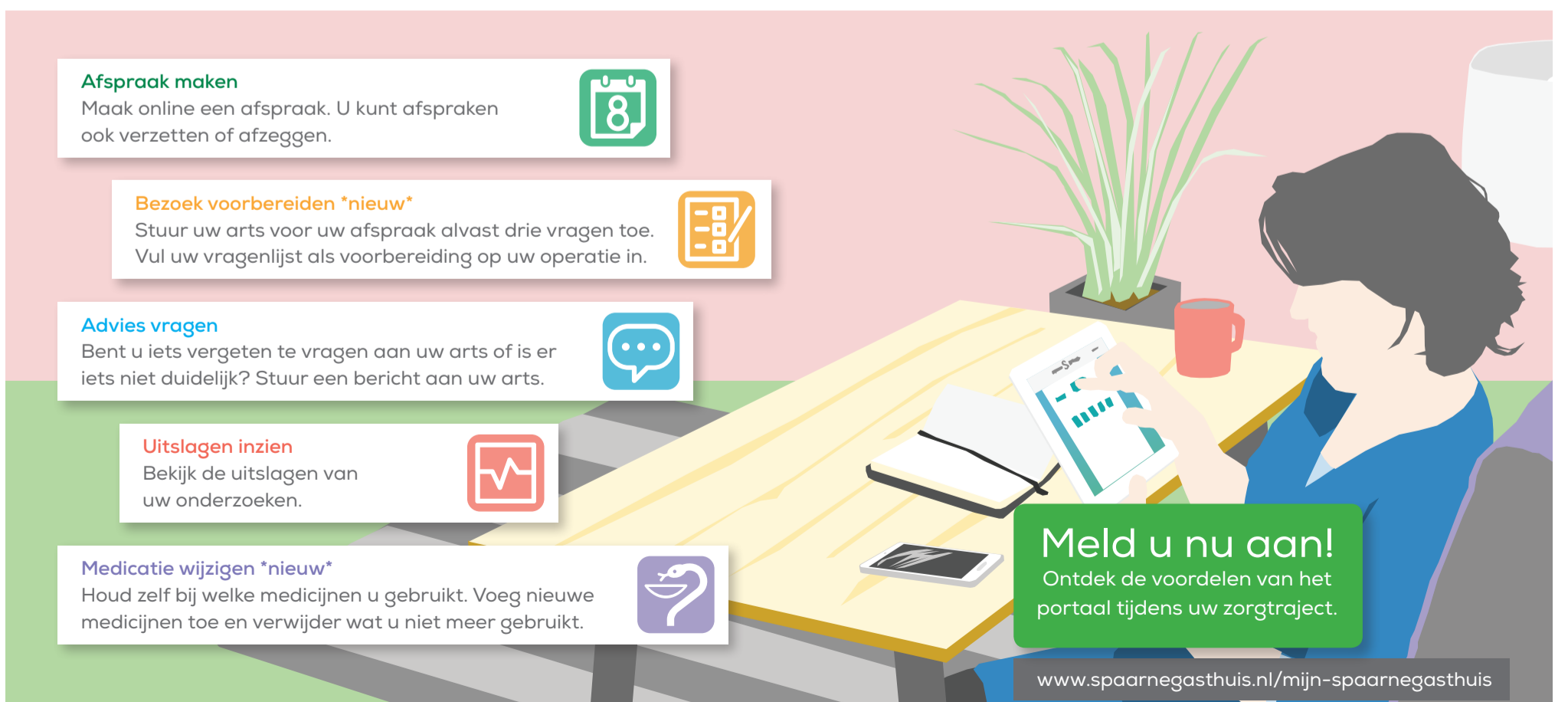
Houd zelf bij welke medicijnen u gebruikt. Voeg nieuwe medicijnen toe en verwijder wat u niet meer gebruikt.



### Meld u nu aan!

Ontdek de voordelen van het portaal tijdens uw zorgtraject.

[www.spaarnegasthuis.nl/mijn-spaarnegasthuis](http://www.spaarnegasthuis.nl/mijn-spaarnegasthuis)



## Wat doet u bij spoed?

Wat moet je eigenlijk doen bij een spoed-geval? Naar de huisarts? 112 bellen? Of naar de spoedeisende hulp? We zetten het even voor u op een rij:

**Is er een levensbedreigende situatie?**  
Bel altijd 112!

**Tijdens kantoortijden spoedzorg nodig?**

Bel uw huisarts.

Uw huisarts verwijst u als dat nodig is door naar de spoedpost van het Spaarne Gasthuis. Als de huisarts u eerst zelf wil zien krijgt u dat telefonisch te horen. Als u te ziek bent, kan de huisarts ook op huisbezoek komen. Soms krijgt u het advies rechtstreeks naar de spoedpost te gaan. Tip: [www.moetiknaardedokter.nl](http://www.moetiknaardedokter.nl)

**Buiten kantoortijden spoedzorg nodig?**

Bel de spoedpost.

Haarlem: (023) 224 25 26

Hoofddorp: (023) 224 23 22

Kom niet meteen zelf naar de spoedpost, maar bel altijd eerst. De assistent aan de telefoon bespreekt uw situatie met u en vertelt wat u het beste kunt doen. Misschien bent u voldoende geholpen met een advies voor thuis. Als het nodig is krijgt u het advies om naar de spoedpost te komen. Daar krijgt u, afhankelijk van uw klacht, een afspraak bij de dienstdoende huisarts óf de arts van de spoedeisende hulp. Als u te ziek bent, kan de huisarts ook op huisbezoek komen. In mogelijk levensbedreigende situaties zorgt de assistent dat er een ambulance naar u toe komt.

**Let op de kosten**

Als u een zorgverzekering heeft, hoeft u een bezoek aan de huisarts niet zelf te betalen. Ook niet als u de huisarts op de spoedpost bezoekt. Aan een bezoek aan de spoedeisende hulp zijn wél kosten verbonden. Ook als u verzekerd bent. Uw zorgverzekeraar betaalt de rekening, maar deze zorg valt onder uw eigen risico.



## Onderzoek maakt behandeling beter

Om nieuwe betere behandelingen zo snel mogelijk bij de patiënt te krijgen, doen we in het Spaarne Gasthuis wetenschappelijk onderzoek. “Een nieuwe behandeling moet eerst goed onderzocht én getest zijn”, vertelt oncoloog en hematoloog Ilse Houtenbos. “Dat doen we met onderzoek. Patiënten werken hier vrijwillig aan mee. We hebben alleen al bij oncologie en hematologie zo’n vijftig onderzoeken lopen.”

Houtenbos is bijvoorbeeld betrokken bij onderzoek naar een nieuwe vorm van chemotherapie voor patiënten met uitgezaaide darmkanker. “Het gaat om een therapie die meer gericht is op de specifieke tumor en daardoor minder bijwerkingen zou hebben. Met testen willen we zien of deze behandeling beter werkt dan de standaard chemotherapie en wat de voordelen voor de patiënt zijn.”

**Meedoen voor anderen**

Patiënten die aan de onderzoekseisen van de soort kanker, leeftijd en geslacht voldoen, kunnen gevraagd worden of ze mee willen doen. “Meedoen is altijd vrijwillig. Het betekent ook niet automatisch dat je de nieuwe behandeling krijgt. Om verantwoord te kunnen testen, bepaalt de computer wie de nieuwe en wie de bestaande behandeling krijgt”, vertelt Houtenbos. Haar ervaring is dat patiënten vooral meedoen zodat behandelingen in de toekomst beter zijn. Soms hopen ze dat ze worden ingeloot voor het nieuwe middel, zodat ze er zelf voordeel van kunnen hebben.

**Eerst bewijzen**

De nieuwe middelen mogen bijna nooit aan patiënten die niet meedoen aan het onderzoek worden gegeven. “Het duurt minimaal drie jaar voordat zo’n onder-

zoek is afgerond. Pas als is bewezen dat een behandeling of geneesmiddel beter is, komt het op de markt.” Houtenbos werkt mee aan een onderzoek waar patiënten al wel direct wat aan kunnen hebben. “We doen mee aan een landelijke studie naar DNA-afwijkingen. Als we bij een darmtumor van een deelnemer een DNA-afwijking zien waarvoor een leukemiemiddel kan helpen, mogen we dat al wel aan deze patiënt voorschrijven. Dat kan alleen omdat we meedoen aan deze studie.”

**Topklinisch: veel onderzoek**

Het Spaarne Gasthuis maakt deel uit van de vereniging Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ). Als topklinisch ziekenhuis doet het Spaarne Gasthuis veel onderzoek. Houtenbos: “We hebben hiervoor allerlei ondersteuning in huis, van onderzoekers tot speciale computerprogramma’s. Zo helpen we mee om nieuwe behandelingen sneller bij patiënten te krijgen. Een ander voordeel is dat wij een nieuwe behandeling alvast goed leren kennen, en bijvoorbeeld weten wat bijwerkingen zijn en ervaring opdoen met het voorschrijven en toedienen.”

# Nieuwe bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten

## Start lifestyle en preventieprogramma rondom kanker

Heeft u, of een van uw naasten, te maken (gehad) met kanker? Het Spaarne Gasthuis biedt vanaf april een lifestyle en preventieprogramma. Iedere maand is er een ander thema, zoals bewegen, stoppen met roken en voeding. Dit programma biedt handvatten voor een gezonde leefstijl tijdens en na de behandeling van kanker. De bijeenkomsten worden steeds herhaald en vinden plaats in Spaarne Gasthuis Hoofddorp.

## Inloophuizen voor mensen met kanker

Het Spaarne Gasthuis organiseert samen met de inloophuizen in Nieuw-Vennep en Santpoort-

Noord informatiebijeenkomsten en inloopen voor mensen met kanker. Tijdens deze bijeenkomsten over neuropathie, hormonale therapie of prostaatkanker krijgt u uitleg over het onderwerp. Ook kunt u uw vragen stellen en ervaringen delen. De bijeenkomsten starten weer in april.

## Nieuw inlooppuur voor vrouwen met borstkanker

Nieuw dit jaar zijn bijeenkomsten voor vrouwen met borstkanker in het Oncologie Centrum van het Spaarne Gasthuis Hoofddorp. Hier kunnen vrouwen met borstkanker elke laatste vrijdag van de maand terecht met vragen over bijwerkingen van de behandeling, terugkeer naar

werk, angst voor terugkeren van de ziekte en het herstellen van de behandelingen. Een verpleegkundig specialist beantwoordt vragen. Er is ook ruimte voor het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten.

## Wilt u meer weten?

Voor meer informatie over en inschrijven voor deze bijeenkomsten en inloopen kijk op [www.spaarnegasthuis.nl](http://www.spaarnegasthuis.nl) of neem contact op met de afdeling patiënten-voorlichting van het Spaarne Gasthuis via (023) 224 2060.



Geef Hilde  
een warm gevoel

Steun de verwendagen  
voor mensen met kanker



[www.spaarnegasthuis.nl/vrienden](http://www.spaarnegasthuis.nl/vrienden)

Spaarne  Gasthuis  
VRIENDEN

## Waar zijn we te vinden?

Spaarne Gasthuis  
Haarlem Noord  
Vondelweg 999  
2026 BW Haarlem  
T (023) 224 0000



Spaarne Gasthuis  
Haarlem Zuid  
Boerhaavelaan 22  
2035 RC Haarlem  
T (023) 224 0000






Spaarne Gasthuis  
Heemstede  
Händellaan 2a  
2102 CW Heemstede  
T (023) 224 0000



Spaarne Gasthuis  
Hoofddorp  
Spaarnepoort 1  
2134 TM Hoofddorp  
T (023) 224 0000



Naast deze vestigingen zijn er ook poliklinieken in Hillegom en Nieuw-Vennep en een dialysecentrum/polikliniek in Velsen-Noord. Alle telefoonnummers vindt u op onze website [www.spaarnegasthuis.nl](http://www.spaarnegasthuis.nl). Blijf op de hoogte van het Spaarne Gasthuis via   

Spaarne  Gasthuis

**Colofon** Welkom is een uitgave van het Spaarne Gasthuis en verschijnt 4 keer per jaar in een oplage van 6.000 stuks. **Redactie en eindredactie** afdeling communicatie Spaarne Gasthuis **Vormgeving** Koeweiden Postma en BuroJan **Fotografie en illustraties** Mark van den Brink, DigiDaan, Jean-Pierre Jans, KANj, eigen fotografie. **Druk** Drukkerij Manuel, Vaassen.