

# **HEMOCHROMATOSE**

(IJZERSTAPELING)

## **AANDACHTSPUNTENLIJST**

## **Aandachtspuntenlijst Hemochromatose**

**19 september 2001**

Deze aandachtspuntenlijst is bedoeld om de gesprekken voor te bereiden die u heeft met artsen in het ziekenhuis over Hemochromatose. In de aandachtspuntenlijst staan punten die aan de orde kunnen komen tijdens deze gesprekken. Dit kunnen punten zijn waarover de arts u informatie geeft maar ook onderwerpen waarover u zelf informatie kunt geven aan de arts. Ook kunt u in de lijst onderwerpen en vragen opschrijven die u wilt bespreken met de arts. Het is goed om de aandachtspuntenlijst thuis, voorafgaand aan het gesprek met de arts, voor uzelf door te nemen. Zo heeft u een idee wat er aan de orde komt in de gesprekken, kunt u nadenken over punten die u aan de arts wilt vertellen en kunt u de vragen die bij u opkomen opschrijven. U kunt de aandachtspuntenlijst meenemen naar het gesprek met de arts zodat u tijdens het gesprek op de lijst kan kijken en eventueel aantekeningen kunt maken.

De gesprekspunten staan beschreven per fase in de behandeling. Van onderzoek tot begeleiding bij de behandeling. De informatie over deze onderwerpen wordt vaak verspreid gegeven over verschillende gesprekken.

U moet zich realiseren dat de fases niet altijd zo duidelijk van elkaar afgebakend zijn. Ze kunnen ongemerkt in elkaar overlopen en worden ook niet altijd chronologisch doorlopen. Misschien zijn niet alle punten in deze lijst voor u van toepassing. Ieder mens is weer anders en het is niet mogelijk om in deze lijst op alle mogelijke situaties in te gaan. Het kan daarom zijn dat niet alle punten aan de orde komen in de gesprekken die u met de arts heeft of dat er punten aan de orde komen die niet op de lijst staan.

## ONDERZOEK

Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Reden van verwijzing</li> <li>o Gegevens van eerdere onderzoeken bij bijvoorbeeld de huisarts, internist, reumatoloog, of cardioloog</li> <li>o Klachten die u heeft en uw beleving van de klachten</li> <li>o Vermoedelijke diagnose na afname van medische vragenlijst</li> <li>o Mogelijke vervolgonderzoek(en) <ul style="list-style-type: none"> <li>• aard en doel van het onderzoek</li> <li>• voorbereiding en uitvoering</li> <li>• beleving (is het pijnlijk)</li> <li>• gevolgen (bijvoorbeeld een pijnlijk gevoel, moeheid)</li> <li>• risico's en complicaties</li> </ul> </li> <li>o Uw toestemming voor het onderzoek</li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Andere ziekten / klachten die u heeft</li> <li>o Dagelijkse leven (werk)</li> <li>o Leefsituatie (partner, kinderen, woonsituatie)</li> <li>o Gebruik medicijnen, alcohol, sigaretten</li> <li>o Mogelijke klachten/aandoeningen in familie</li> </ul>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Hoe en wanneer is de arts te bereiken?</li> <li>o</li> </ul>	

## DIAGNOSE EN BEHANDELPLAN

Gesprekspunten	Aantekeningen
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Uitslagen van de onderzoeken (vragen om kopie)</li> <li>o Diagnose</li> <li>o Uitleg van ziektebeeld Hemochromatose               <ul style="list-style-type: none"> <li>• chronische ziekte</li> <li>• erfelijke ziekte</li> <li>• mogelijke oorzaken</li> <li>• mogelijke verschijnselen</li> <li>• mogelijke behandeling</li> </ul> </li> <li>o Consequenties van hemochromatose op               <ul style="list-style-type: none"> <li>• lichamenlijk gebied</li> <li>• psycho-sociaal gebied</li> <li>• maatschappelijk gebied</li> </ul> </li> <li>o Consequenties van erfelijkheid van hemochromatose voor familieleden</li> <li>o Bestaan van de Nederlandse Hemochromatose Vereniging en wat zij kunnen betekenen</li> </ul> <p><i>Behandelplan</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Doel van de behandeling</li> <li>o Verschillende behandelmogelijkheden (mede afhankelijk van primaire of secundaire hemochromatose)</li> <li>o Voorstel voor de behandeling</li> <li>o Uw toestemming voor de behandeling</li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Veranderingen in persoonlijke situatie</li> </ul>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o mogelijkheid om de mening van een andere arts te vragen (second opinion)</li> <li>o bereikbaarheid arts</li> </ul>	

## BEHANDELING

Gesprekspunten	Aantekeningen
<p><i>Behandelen door middel van aderlaten</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Te verwachten aantal behandelingen</li> <li>o Hoe vaak de behandeling plaats moet vinden</li> <li>o Huidige en gewenste hoogte van gehalten in bloed</li> <li>o De belasting van de behandeling</li> <li>o Mogelijk keuze van tijdstip behandeling</li> <li>o Eventueel dieet</li> <li>o Eventueel innemen vitamines en mineralen</li> <li>o Consequentie van behandeling voor klachten</li> </ul> <p><i>Behandeling door middel van desferal</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Werking van desferal</li> <li>o Verloop van de behandeling</li> </ul>	
<p><b>Informatie die u aan de arts kan geven</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>o Veranderingen in uw persoonlijke situatie</li> <li>o Hoe u tegenover uw ziekte en de behandeling staat</li> <li>o Hoe uw omgeving tegenover uw ziekte en de behandeling staat</li> </ul>	
<p><b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b></p>	

## BEGELEIDING BIJ BEHANDELING

Gesprekspunten	Aantekeningen
<p><i>Controles na behandeling (onderhoudsfase)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Onderzoek om ijzervoorraad in het lichaam vast te stellen (1 a 2 x per jaar)</li> <li>o Afhankelijk van resultaat onderzoek zonodig aantal aderlatingen</li> </ul> <p><i>Verloop van de ziekte en vooruitzichten</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Chronische ziekte die niet meer over gaat</li> <li>o Levenslange controle en behandeling noodzakelijk</li> <li>o Inname van ijzerrijke voeding verhoogt de aderlaatfrequentie</li> <li>o het drinken van sterke thee (bij elke maaltijd) kan het aantal benodigde aderlatingen verminderen</li> </ul>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	

Andere belangrijke adressen zijn:  
Reumapatiëntenbond  
Postbus 1370  
3800 BJ Amersfoort  
Telefoon +31 (0) 33 46 16 364

Diabetes Vereniging Nederland  
Postbus 933  
3800 AX Amersfoort  
Telefoon: +31 (0) 33 46 30 566 (infolijn)

Nederlandse Hartstichting  
Postbus 300  
2501 CH Den Haag  
Telefoon: 0800 30 00 300 (infolijn)

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging  
Stationsplein 8  
3818 LE Amersfoort  
tel: 033 422 09 81  
[www.leverpatientenvereniging.nl](http://www.leverpatientenvereniging.nl)

Maag Lever Darm Stichting  
Postbus 430  
3430 AK Nieuwegein  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)

Stichting Korrelatie.  
0900 1450 ( 22 ct/min.) op werkdagen van 9.00 uur – 22.00 uur

Dit is een uitgave van de:  
Hemochromatose Vereniging Nederland  
Secretariaat:  
Zandheuvel 66  
4901 HX Oosterhout  
Tel en fax: +31(0) 162 43 36 81  
E-mail: [info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)  
Internet: [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

Derde druk november 2004

Andere uitgaven van de HVN zijn :  
Algemene brochure hemochromatose  
Hulp bij aderlaten  
IJzerstapeling en voeding  
Hemochromatose en gewrichtsklachten  
Een nieuwe kijk op een oude ziekte (drieluikje / strooifolder)  
Richtlijn "Opsporing en behandeling van hemochromatose" alsmede diverse wetenschappelijke artikelen voor artsen.

Copyright © Hemochromatose Vereniging Nederland

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel deze brochure met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de Hemochromatose Vereniging Nederland geen enkele aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in deze brochure