

# **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>• lichamelijk 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>	
<b>Informatie die u aan de arts kan geven</b>	
<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>	
<b>Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen</b>	

## 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:

Reumanederland.nl  
Postbus 59091  
1040KB Amsterdam  
Telefoon 020-5896464

Diabetesvereniging Nederland  
Fokkerstraat 17  
3833LD Leusden  
Telefoon: 033-4630566

Hartstichting.nl  
Postbus 300  
2501CH Den Haag  
Telefoon: 0900-3000300

Leverpatientenvereniging.nl  
van Boetzelaerlaan 24J  
3828NS Hoogland  
tel: 085-2734988

Maag-lever-darm Stichting  
Postbus 800  
3800AV Amersfoort  
tel: 033-7523500