

Ingevuld door:

logo ziekenhuis

toelichting gebruik z.o.z

I. Onderzoek	
1. Gegevens eerdere onderzoeken0 huisarts/internist/reumatoloog/cardioloog	
2. Klachtenpatroon (anamnese + beleving)..0 Mogelijke onderzoeken	
3. Bloedonderzoek.....0 bepalen transferrine saturatie/ferritinegehalte diagnose op basis van bepalingen eventuele bloedtransfusies, -donaties, -verlies en menstruatieverloop gebruik voedingssupplementen, vitamine C	
4. DNA test0 doel in max. 90% kan diagnose worden bevestigd erfelijke oorzaak kan worden vastgesteld maar niet worden uitgesloten	
5. Leverbiopsie.....0 doel niet noodzakelijk voor stellen diagnose wel nodig bij andere ziekten en/of prognose verloop onderzoek, na afloop rusten na afloop pijn rechterschouder (medicatie) risico's / complicaties biopsie	
6. Desferal test0 doel werking van desferal verloop van test risico's / complicaties	
7. Onderzoek met radioactief ijzer0 doel niet noodzakelijk voor stellen diagnose verloop onderzoek risico's / complicaties	
8. Proefaderlatingen.....0 doel aantal proefaderlatingen	
9. Toestemming voor onderzoek(en)0	

II. Diagnose en behandelplan	
1. Uitslagen onderzoeken0	
2. Ziektebeeld0 • pathofysiologie en consequenties0 • oorzaak.....0	
3. Gevolgen.....0 • invloed op (gezins-)leven0 • erfelijkheid / belang familieonderzoek ..0	

II. Diagnose en behandelplan (vervolg)	
4. Aanbevelen familieonderzoek (1 ^e graad).. 0 bevorderen informeren familie over diagnose en belang familieonderzoek (altijd biochemisch en op indicatie DNA-test) mogelijke problematiek bij afsluiten (levens)verzekeringen	
5. Behandelplan bij aderlaten..... 0 • frequentie en hoeveelheid..... 0 • belasting van behandeling 0 • transferrine saturatie / ferritine 0 gehalte voor en na behandeling • tijdstip behandeling 0 • dieet 0 • extra vitaminen en mineralen 0 • gevolgen behandeling op klachten 0 blijvend, verergeren/verminderen	
6. Behandelplan bij desferal..... 0 • werking van desferal 0 • verloop van de behandeling 0	
7. Toestemming voor behandeling..... 0	
8. Informatie • brochure + aandachtspuntenlijst..... 0 • patiëntenvereniging 0	

III. Behandeling	
1. Behandeling bij aderlaten..... 0 • beloop van de behandeling 0 • reden Hb bepaling vóór aderlating 0 • wanneer / reden MCV bepaling 0	
2. Naam behandelaar / contactpersoon..... 0	
3. Verwijzing / afstemming 0 • huisarts 0 • reumatoloog 0 • cardioloog 0	

IV. Begeleiding en nazorg	
1. Levenslange controle en behandeling..... 0	
2. Relatie tussen inname 0 • ijzer - frequentie aderlatingen..... 0 • sterke thee - frequentie behandelingen 0	



Toelichting gebruik communicatierichtlijn
19 september 2001

Deze communicatierichtlijn is mede opgesteld en goedgekeurd door de Nederlandse Internisten Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie, de Nederlandse Vereniging voor Haematologie, de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en de Nederlandse Antropogenetische Vereniging.

Deze communicatierichtlijn geeft de punten weer die u aan de orde kunt stellen in gesprekken die u heeft met mensen met hemochromatose. De communicatierichtlijn wordt in gebruik genomen op het moment dat de diagnose is gesteld of als er in die zin een sterk vermoeden bestaat.

De gesprekspunten zijn onderverdeeld naar fases in de behandeling. De punten zijn genummerd en kunnen aangevinkt worden als ze besproken zijn. Als een punt aanvulling behoeft dan kan dit, onder verwijzing naar het nummer, vastgelegd worden in het medisch dossier. Het feit dat u bij een bepaald punt aantekeningen heeft gemaakt in de status kan worden opgetekend in de extra kolom, bijvoorbeeld door de ´R´ van rapportage. Tevens kan in deze kolom worden aangegeven of bepaalde punten in een eventueel volgend consult, om welke reden dan ook, herhaald dienen te worden, bijvoorbeeld door de ´H´ van herhaling.

Het is niet de bedoeling de hele communicatierichtlijn in één keer te bespreken en in te vullen. Per gesprek vult u steeds een deel van de communicatierichtlijn in. Uiteraard bepaalt u zelf welke punten en in welke volgorde u deze bespreekt. Als u een patiënt in een bepaalde fase, bijvoorbeeld de diagnosefase, meerdere keren ziet, kunt u de richtlijn ook ter afsluiting van de betreffende fase invullen.

Deze communicatierichtlijn is ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Internisten Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie, de Nederlandse Vereniging voor Haematologie, de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie, de Nederlandse Antropogenetische Vereniging, de Nederlandse Hemochromatose Vereniging Nederland en Zorgverzekeraars Nederland.

Bij deze communicatierichtlijn is een bijbehorende aandachtspuntenlijst alsmede een brochure voor patiënten ontwikkeld. U kunt deze opvragen bij de Hemochromatose Vereniging Nederland en uitdelen bij een eerste consult.