



# Sarcoïdose Patiënten Kompas

## Instructies:

- Dit is een interactief hulpmiddel dat u helpt bij het doorlopen van uw sarcoïdose-traject. Het kompas helpt u inzicht te krijgen in wat u aan uw arts moet vragen.
- Het belang van elk punt wordt bepaald door het type sarcoïdose dat u heeft en wat u van uw aandoening weet.
- Lees alle punten zorgvuldig door en wees u van alles bewust, maar geef speciaal aandacht aan die punten die op dit moment voor u echt belangrijk zijn.
- We raden u aan om de aankruisvakjes te gebruiken en het kompas na verloop van tijd opnieuw te raadplegen.

### Onderdeel 1 - Hoofdpunten

- 1 Ik begrijp wat sarcoïdose is en welke organen het kan aantasten. Ik weet waar ik aanvullende informatie kan vinden.
- 2 Ik begrijp dat sarcoïdose van invloed kan zijn op mijn kwaliteit van leven (met name vermoeidheid) en mijn geestelijke gezondheid. Ik weet waar ik ondersteuning kan vinden voor deze problemen.
- 3 Ik weet hoe ik een 'opleving' kan herkennen en ik heb advies gekregen over wat ik moet doen wanneer mijn symptomen verergeren of wanneer ik nieuwe symptomen ervaar.

### Onderdeel 2 - Behandeling

- 4 Ik begrijp de verschillende behandelingen die er zijn voor sarcoïdose en hoe die mij kunnen ondersteunen bij de klachten die ik momenteel door de sarcoïdose heb. Ik weet ook dat mijn sarcoïdose wellicht geen behandeling vereist.
- 5 Ik weet waar al mijn sarcoïdose-medicatie voor dient en ik weet wanneer en hoe ik mijn medicatie zo goed mogelijk moet innemen. Ik weet dat het erg belangrijk is om niet plotseling te stoppen met het innemen van mijn medicatie, met name corticosteroïden (bijv. prednisolon).
- 6 Ik heb met mijn arts besproken wat we hopen te bereiken met mijn behandelplan, zowel op korte als op lange termijn.
- 7 Als ik immunosuppressiva (afweeronderdrukkende medicatie) gebruik, begrijp ik hoe ik mijn infectierisico kan verminderen en hoe belangrijk dat is.
- 8 Ik weet wat de belangrijkste potentiële bijwerkingen van mijn behandeling zijn en waar ik meer specifieke informatie kan vinden over deze bijwerkingen. Ik begrijp dat dit kan bestaan uit controles bij andere specialisten.
- 9 Als ik last heb van kortademigheid, heb ik de beschikbare behandelopties besproken (waaronder zuurstof, pulmonaire revalidatietherapie en inhalatoren).



# Sarcoïdose Patiënten Kompas

## Onderdeel 3 - Gezondheidszorg

- 10 Ik weet hoe belangrijk het is om de verantwoordelijkheid te nemen voor mijn eigen gezondheid door gezond te eten, niet te roken, regelmatig te bewegen en jaarlijks een griepvaccinatie te halen.
- 11 Ik begrijp dat nieuwe symptomen, zoals zwellingen, wellicht niet gerelateerd zijn aan sarcoïdose en dat ik deze met mijn huisarts moet bespreken als ik me zorgen maak.
- 12 Ik heb met mijn huisarts besproken welke andere mogelijkheden beschikbaar zijn om mij te helpen met mijn sarcoïdose-symptomen om te gaan (bijv. fysiotherapie, geestelijke gezondheidsdiensten, dieetadvies).
- 13 Ik weet wie de hoofdbehandelaar is voor mijn sarcoïdose en wat de beste manier is om in contact te komen met het ziekenhuis of mijn arts in geval van eventuele complicaties.
- 14 Ik begrijp dat de hoofdbehandelaar over mijn sarcoïdose met andere behandelende specialisten en mijn huisarts communiceert.
- 15 Ik begrijp dat ik het recht heb te vragen dat alle klinische correspondentie of testresultaten gedeeld worden met mijn artsen en met mijzelf.

## Onderdeel 4 - Andere symptomen

- 16 Ik heb gevraagd om een jaarlijks oogonderzoek (ongeacht of ik problemen heb met mijn gezichtsvermogen).
- 17 Als ik hartklachten heb, worden deze momenteel onderzocht of ben ik doorverwezen naar een cardioloog met expertise op het gebied van sarcoïdose.
- 18 Als ik neurologische symptomen heb, worden deze momenteel onderzocht of ben ik doorverwezen naar een neuroloog met expertise op het gebied van sarcoïdose.
- 19 Als ik andere symptomen heb die gerelateerd kunnen zijn aan sarcoïdose in andere organen, worden deze momenteel onderzocht of ben ik doorverwezen naar een betreffende specialist.

*(Raadpleeg voor 17, 18 en 19 <https://sarcoïdose.nl/> voor een uitgebreid overzicht van organen die kunnen worden aangetast en bijbehorende symptomen.)*

## Onderdeel 5 - Slecht behandelbare sarcoïdose

- 20 Als mijn sarcoïdose verslechtert, niet reageert op de behandeling en al meer dan twee jaar duurt, begrijp ik dat mijn aandoening mogelijk gevaarlijk is. Daarbij bestaat het risico dat organen minder kunnen gaan functioneren of kunnen uitvallen. Mijn behandelplan houdt rekening met deze risico's.



Dit Kompas beschrijft wat de meeste mensen met sarcoïdose moeten weten na de diagnose. Niet alle informatie in dit Kompas is mogelijk relevant voor u. Vraag uw arts om uit te leggen welke informatie op u van toepassing is.

Het Sarcoïdose Patiënten Kompas werd ontwikkeld door een team van gespecialiseerde artsen, patiëntenorganisaties en patiënten.

Meer gedetailleerde informatie over sarcoïdose en links naar nationale patiëntenorganisaties kunt u terugvinden op:

[www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis](http://www.europeanlunginfo.org/sarcoidosis).