

PAH Patient charter





Uw diagnose PAH



PAH-expertisecentrum

Om tot de diagnose PAH te komen, werken verschillende ziekenhuizen samen. Een aantal onderzoeken zullen misschien in uw eigen ziekenhuis gedaan worden. Andere onderzoeken worden in een expertisecentrum gedaan. De diagnose PAH wordt altijd in een PAH-expertisecentrum gesteld. Dit zijn gespecialiseerde ziekenhuizen waar PAH-specialisten werken met ervaring in de diagnose en behandeling van PAH.

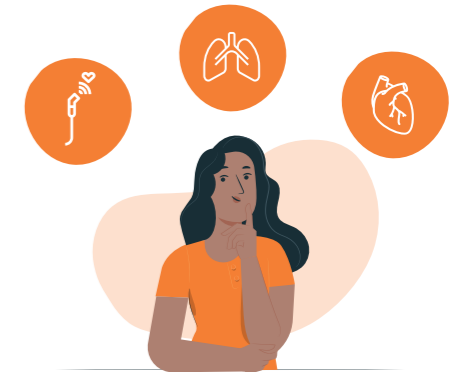


Duidelijkheid van artsen en verpleegkundigen

U mag van de artsen en verpleegkundigen verwachten dat ze duidelijk uitleggen hoe het onderzoek in zijn werk gaat en toelichten waarom zij deze onderzoeken uitvoeren. Dit betekent dat u samen de resultaten bespreekt en dat u duidelijk wordt uitgelegd wat de volgende stappen zijn.

Onderzoeken

Op het moment dat uw arts PAH vermoedde, heeft u waarschijnlijk een aantal onderzoeken gehad om deze diagnose te bevestigen. We zetten ze nog een keer op een rijtje:



- 1 Een echocardiogram**
Dit is een echo van het hart. Tijdens dit onderzoek kan de arts zien hoe goed uw hart en de bloedvaten in de buurt werken.
- 2 De longfunctietest**
De longfunctietest is een soort blaastest waarmee de arts kan zien hoe groot uw longinhoud is.
- 3 Een rechterhartkatheterisatie**
Dit onderzoek is noodzakelijk om PAH te kunnen vaststellen. Tijdens dit onderzoek wordt vastgesteld hoe goed je hart pompt. Daarnaast wordt de bloeddruk in het hart en de bloedvaten naar de longen gemeten.

Vragen?

Het is belangrijk dat u altijd de mogelijkheid heeft om vragen te stellen. Tijdens uw afspraak maar ook daarna. Uw arts en verpleegkundige staan klaar om u te helpen met eventuele vragen of onzekerheden.

Daarnaast kunt u altijd contact opnemen met de patiëntenvereniging via www.ph-vzw.be. Zij kunnen u niet alleen helpen met vragen over PAH, maar u ook in contact brengen met andere patiënten en hulp bieden bij thema's zoals werk, uw naasten, lichaam en geest.





De start van uw behandeling



Second opinion

Het is belangrijk dat u vertrouwen heeft in uw diagnose en behandeling. U heeft altijd recht op een second opinion (tweede advies) of aanvullende informatie. Het is belangrijk dat u eventuele zorgen of twijfels uitspreekt en bespreekt met uw artsen en naasten.

Waar kan ik terecht voor een tweede advies?

U kunt zelf een adviserende arts uitzoeken, maar u kunt ook aan uw behandelende arts of huisarts vragen of zij een adviserende arts kunnen voorstellen.

Hoe verloopt een tweede advies of "second opinion"?

De adviserende arts ontvangt het medisch dossier van uw eerste arts en neemt deze tijdens een consult grondig met u door. U hoeft meestal geen nieuwe onderzoeken te ondergaan omdat uw adviserende arts de resultaten van de voorgaande onderzoeken kan inzien. Enkel in uitzonderlijke gevallen zullen bijkomende onderzoeken aangeraden worden.



Meedenken over de behandeling

U mag verwachten van uw zorgverleners dat zij rekening houden met uw persoonlijke voorkeuren en u actief betrekken bij beslissingen over uw zorg en behandeling. Dit betekent dat ze u ook vragen wat u belangrijk vindt en jullie dan samen beslissingen nemen.

Samen naar de afspraken

Toen u een diagnose PAH heeft gekregen, hebben de arts en verpleegkundige u uitgelegd wat de diagnose voor u betekent. Daarbij werden ook de stappen van uw behandeling besproken. Het is erg waarschijnlijk dat er een hoop informatie aan u is verstrekt en dat er bij u vragen zijn opgekomen, en dat u tijdens uw volgende afspraken opnieuw veel informatie te verwerken krijgt. Daarom is het verstandig dat u - indien mogelijk - met een familielid of vriend(in) naar deze afspraken komt.



Verskillende zorgverleners

U zult voor en na uw diagnose met veel verschillende zorgverleners te maken krijgen. Zij werken samen op verschillende onderdelen van uw zorg en hebben verschillende expertises. U mag verwachten dat zij goed op de hoogte zijn van uw behandeling en dat zij actief overleggen om u de beste zorg te verlenen.



Uw zorgplan



Evalueren

Vragen over uw zorg

Als u vragen heeft over uw zorgplan, of het gevoel heeft dat dit niet compleet of onjuist is, dan kunt u dit altijd bespreken met uw zorgverleners. Vergeet niet dat alleen u precies weet hoe u zich voelt. Ook mag u verwachten dat uw zorgverleners het zorgplan met u evalueren en u vragen of dit nog compleet is.

Periodieke afspraken

In de behandeling van PAH is het belangrijk dat uw gezondheid regelmatig beoordeeld wordt en dat u wordt geïnformeerd over alle behandelopties. U mag verwachten dat u ongeveer iedere 3 tot 6 maanden een afspraak met uw arts heeft om de status van uw gezondheid te bespreken.



In uw zorgplan zal uw arts een risicobeoordeling opnemen. Deze risicobeoordeling omvat tests waarin wordt gemeten hoe goed uw hart en longen werken. Omdat PAH een progressieve ziekte is, is het belangrijk dat deze tests periodiek uitgevoerd worden. Heeft u al een eerdere risicobeoordeling gehad? Dan is het belangrijk dat uw zorgverlener met u doorneemt of uw gezondheid sinds de laatste beoordeling is veranderd.

De PH HUMAN App

Een handige app waarin u als patiënt kunt aangeven hoe het met u gaat. Meer informatie vindt u hier: <https://www.janssen.com/belgium/belgium/belgium/nl/lancering-van-ph-human-app>



Het zorgplan

Voor uw behandeling van PAH zult u samen met uw zorgverleners een zorgplan maken. In dit persoonlijke zorgplan wordt beschreven wat voor u belangrijke zorg is. Naast de behandeling van PAH zal dat ook gaan over andere thema's die voor u belangrijk zijn. Denk hierbij aan psychosociale hulp, uw voeding en mogelijke lichamelijke beperkingen.



Veranderingen in zorgplan

Als uw zorgverleners veranderingen in het zorgplan voorstellen, zullen ze u uitleggen waarom deze veranderingen plaatsvinden en wat de gevolgen (kunnen) zijn. Ook de andere leden van het zorgteam, zoals maatschappelijk werk en bijvoorbeeld apothekers moeten op de hoogte gebracht worden van deze veranderingen.



Resultaten

De resultaten van deze tests worden met u besproken en de voortzetting van uw behandeling wordt bepaald. Het kan zijn dat de zorgverleners voorstellen uw behandeling aan te passen op basis van deze resultaten. Het is belangrijk dat zij u goed informeren over de voor- en nadelen van eventuele aanpassingen.



Hoofdstuk 4 Uw medicatie

Werking

Als u voor PAH behandeld wordt, zult u waarschijnlijk één of meer geneesmiddelen voorgeschreven krijgen. Deze PAH-geneesmiddelen zijn bedoeld voor de verwijding van de bloedvaten in uw longen.



Bespreek twijfels

Als u vragen of twijfels heeft over uw medicatie, dan mag u te allen tijden contact met uw arts en verpleegkundige opnemen. Zij zullen u informeren over de werking, bijwerkingen en dosering. Samen kunt u de rol van uw medicatie in uw zorgplan bespreken.

Voordelen en risico's

Als u geneesmiddelen voorgeschreven krijgt, is het belangrijk dat uw zorgverlener u goed uitlegt waarom u elk van deze geneesmiddelen krijgt en wat de voordelen en eventuele risico's zijn. Zo zullen zij u bijvoorbeeld uitleggen hoe u zich door een geneesmiddel kunt gaan voelen en of een geneesmiddel bijwerkingen heeft die vaak voorkomen.



Niet PAH-specifieke medicatie

Voor een kleine groep PAH-patiënten wordt medicatie voorgeschreven die niet specifiek voor PAH bedoeld is, maar wel goed werkt voor de ontspanning en verwijding van de bloedvaten.



Hoofdstuk 5 Uw totaalzorg



Geestelijke gezondheid

Als het gaat om extra zorg kunt u denken aan hulp bij geestelijke gezondheid en emotioneel welzijn. Daarnaast is er veel informatie en advies beschikbaar over praktische zaken zoals reizen, voeding, gezinsplanning, lichamelijke beweging, werk en financiële begeleiding.

Mantelzorg

Als u gezinsleden hebt die bij uw zorg betrokken zijn, kunnen ook zij ondersteuning krijgen bij hun rol als zorgverlener.

Financiële gezondheid

De benodigde zorg gaat natuurlijk verder dan alleen uw lichamelijke gezondheid. Zo kunt u ook ondersteuning en advies krijgen rondom een sociale uitkering, arbeidsongeschiktheid en andere praktische zaken. Ook hiervoor mag u uw zorgverlener vragen u op weg te helpen.



Persoonlijke zorg

U mag verwachten dat uw zorgplan verder gaat dan alleen de behandeling van PAH. Uw zorgverleners zullen kijken naar de totaalzorg waaronder ook maatschappelijke en persoonlijke zorg.

Vraag hiernaar zodat uw zorgverleners u verder kunnen helpen en verwijzen naar informatiepunten en ondersteuning die u en uw familie helpt om goed met PAH om te gaan.



In contact met andere patiënten

Ook buiten de muren van het ziekenhuis gaat uw zorg en begeleiding verder. Uw zorgverleners kunnen u bijvoorbeeld in contact brengen met de patiëntenvereniging of andere groepen waarin mensen met vergelijkbare aandoeningen in contact met elkaar komen. Fysiek of digitaal.

