



Diagnose: Sarcoïdose,... en nu?

Voorlichtingsbrochure voor patiënt en eerstelijns zorg

Voor patiënten met sarcoïdose is juiste, betrouwbare en actuele informatie van groot belang. Om zelf meer over de aandoening te weten én om anderen, zoals de huisarts te kunnen informeren. Daarom ontwikkelde de SBN een brochure **Diagnose: ‘Sarcoïdose, ... en dan’** die de patiënt ondersteunt nadat de diagnose gesteld is.

Daarnaast biedt de informatie in deze brochure ook steun aan het hele netwerk van mensen rondom de patiënt. De SBN riep bij het maken van de brochure de professionele hulp in van de VSOP, de koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen. Beleidsmedewerker bij de VSOP, drs. Sigrid Hendriks, leidde dit project. Wij laten haar graag aan het woord voor een kijkje achter de schermen.

Brochurereeks

Heeft de VSOP ervaring met de vraag die de SBN vorig jaar aan jullie voorlegde over een dergelijke brochure? “Dat klopt! Patiënten met een zeldzame ziekte lopen er vaak tegen aan dat zorgverleners en



Dr. Sigrid Hendriks - VSOP.

Naast het mogelijk maken van onderling contact tussen patiënten is de belangrijkste taak van de SBN het verzamelen en beschikbaar stellen van kennis over sarcoïdose en de behandeling daarvan. De juiste informatie op de juiste plaats en tijd bij alle betrokkenen is daarbij van groot belang. De centrale plaats van de huisarts in de zorgketen is aanleiding voor de samenstelling van de huisartsenbrochure **Diagnose: Sarcoïdose,... en nu?**

anderen in hun omgeving onvoldoende weten over de aandoening. Vooral gebrek aan kennis bij de huisarts is een probleem. Die is voor de patiënt een centraal aanspreekpunt voor alles wat er moet gebeuren. De huisarts en de patiënt vormen samen de spil in de keten van zorgverlening, zowel professionals als vrijwilligers. Om daarbij gezamenlijk de regie te kunnen voeren is de ziekteinhoudelijke kennis van de huisarts natuurlijk van belang. Tegelijkertijd hebben huisartsen niet altijd alle kennis paraat van de bijna 8.000 zeldzame aandoeningen. Zij zien van één zeldzame aandoening maar één à twee patiënten in hun hele carrière. De VSOP heeft daarom een initiatief van Spierziekten Nederland voortgezet en is een brochurereeks gestart waarin de huisarts centraal

staat. De sarcoïdosebrochure maakt onderdeel uit van deze reeks die inmiddels meer dan 80 brochures kent!”

De brochures bevatten ziektespecifieke informatie en handreikingen voor de huisarts over zijn/haar rol in behandeling en begeleiding. De inhoudelijke kwaliteit van een brochure is gewaarborgd door de samenwerking met het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG) en de AdviesRaad en medisch adviseurs van de patiëntenorganisatie. De inbreng van de patiëntenorganisatie waarborgt het perspectief van de patiënt ten aanzien van de behandeling en begeleiding.

Breed draagvlak

“Bij het maken van de brochure over sarcoïdose zocht ik als arts-auteur contact met een grote groep betrokkenen. Ze hebben allemaal bijgedragen aan de totstandkoming.

Henk Sinninghe Damsté werkte mee als medisch adviseur. Een klankbordgroep met daarin verschillende goed geïnfor-

meerde patiënten gaf commentaar vanuit het patiëntenperspectief. De AdviesRaad en het bestuur van de SBN hebben het eerste concept van commentaar te voorzien.

Daarna is de brochure voorgelegd

Huisartsen zien een zeldzame ziekte soms maar één keer

aan drs. Lara te Hennepe, wetenschappelijk medewerker Preventie & Patiëntenvoorlichting van het NHG en dr. Hèlen Woutersen-Koch, arts/wetenschappelijk medewerker Afdelingen Richtlijnontwikkeling & Wetenschap en Implementatie van het NHG. Zij adviseerden vanuit het gezichtspunt van de huisartsen. Zo is een eindresultaat ontstaan waarin iedereen zich kan vinden en herkennen. Dat is erg belangrijk voor het gebruik in de praktijk. “

Wij weten dat je erg betrokken bent bij het werk voor patiënten met zeldzame ziekten, zo mochten wij je ontmoeten op de

ALV van de SBN, Kun je wat meer over jezelf vertellen?

“Ik werk sinds januari 2008 bij de VSOP. Huisartsenbrochures

Huisarts en patiënt sturen samen de zorgketen aan

schrijven is sindsdien één van mijn voornaamste werkzaamheden voor deze koepelorganisatie. Zo maakte ik brochures over bijvoorbeeld longaandoeningen, zoals bronchiëctasieën, maar ook over zeldzame syndromen.

Tot 2008 werkte ik bijna tien jaar als jeugdarts op de Noordwest Veluwe: Harderwijk en om-

streken. Jeugdartsen (artsen op het consultatiebureau en op de reguliere scholen/scholen voor speciaal onderwijs) kunnen goed overstij-

gend kijken. Dat is net zo nuttig als medische kennis bij het ontwikkelen van brochures.

Jeugdartsen zijn een belangrijke schakel tussen het ziekenhuis en de leefwereld van een chronisch ziek kind. Zij kunnen ouders daarbij ondersteunen. Vaak hebben ouders en andere zorgverleners een beperkt beeld van wat een jeugdarts precies doet. Ik zet me daarom in om jeugdartsen beter zichtbaar te maken in het werkveld ‘zeldzaam’. En andersom bevorder ik ook het bewustzijn van en kennis over ‘zeldzaam’ bij jeugdartsen. In juni

2016 benoemde de beroepsvereniging van jeugdartsen (AJN- Jeugdartsen Nederland) mij vanwege mijn actieve rol tot Ambassadeur Zeldzaam. Een mooi compliment!”

Een avontuur

Hoe heb je het schrijven van deze brochure beleefd? “Het schrijven van een brochure is elke keer weer een avontuur. Vooraf weet ik net zo veel (of weinig) van het onderwerp als de gemiddelde huisarts. Ik



VSOP

De brochure is in stand gekomen
in samenwerking met de VSOP.

probeer samen met NHG-medewerkers een brochure samen te stellen, die het onderwerp en de impact voor de patiënt samenvat voor de huisarts. De brochure bespaart hem of haar de speurtocht naar relevante, juiste en actuele informatie. Samen met de betrokken mensen van de patiëntenorganisatie en de medisch adviseurs een brochure maken, is een boeiend proces: het moet ‘kloppen’ vanuit zowel het medische als het patiëntenperspectief. Vandaar dat het steeds inspirerend blijft om te doen. Ik hoop dat mensen met sarcoidose ondersteuning ervaren door deze brochure en dat het concept van ‘de patiënt als informatiedrager’ hiermee een toegevoegde waarde heeft in de spreekkamer van de huisarts.”



Diagnose: Sarcoïdose,... en nu?

Huisartsenbrochure

Informatie voor sarcoidosezorg
in de eerste lijn.

www.sarcoïdose.nl

De sarcoidosebrochure maakt deel uit van een reeks van ruim 80 brochures!