

Afspraak met je zorgteam voorbereiden

Voor mensen met Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobinurie (PNH)

1. Vóór je afspraak

Je afspraak plannen kan je helpen bij de gesprekken met je zorgteam. Het kan handig zijn om zelf alvast na te denken hoe je vindt dat het gaat met je PNH, wat je nodig hebt en wat je in de toekomst wil bereiken. Overweeg om je vragen op te schrijven vóór je afspraak, bijvoorbeeld:

- "Wat betekenen mijn resultaten?"
- "Welke verdere tests zijn nodig?"
- "Wat zijn mijn behandelingsopties? Hoe zou ik me daarbij kunnen voelen?"
- "Wanneer word ik opnieuw gecontroleerd?"

2. Tijdens je afspraak

- **Geef zo veel mogelijk informatie.** Je zorgverleners moeten volledig op de hoogte zijn van al je lichamelijke en emotionele klachten, zelfs als je denkt dat ze niet belangrijk zijn of los staan van je PNH. Waar heb je (het meeste) last van en welke invloed heeft dat op je dagelijkse leven? Welk effect heeft PNH op je relatie met familie, vrienden en collega's? Kun je er met iemand over praten?

Bedenk dat je zorgverlener zowel je lichamelijke als je emotionele klachten en zorgen wil kennen.

Hoe vaak voel je je vermoeid en welke invloed heeft dat op je leven?

Leg precies uit hoe je je voelt. Het kan helpen om daar cijfers bij te gebruiken (bijv. "Ik kon de afgelopen maand 3 keer niet naar mijn werk vanwege vermoeidheid.")

Hoe vaak voel je je kortademig en houdt dat je tegen om van het leven te genieten?

(bijv. "Ik ben gestopt met mijn sport omdat ik de groep niet kan bijhouden.")

Waar heb je precies moeite mee?

(bijv. "Ik moet steeds mijn ouders vragen om op mijn kinderen te passen omdat ik te moe ben voor de weekendactiviteiten.")

De Checklist PNH-klachten kan daarbij helpen.

- Vraag om advies over welke hulp je kunt krijgen.
- Vraag om uitleg als je iets niet begrijpt.
- Zorg dat je weet wat de vervolgstappen zijn - wat er zal gebeuren en wanneer.

3. Na je afspraak

- Bijhouden.** Noteer welk effect veranderingen in je gewoontes of behandelplan op je hebben. Schrijf ook eventuele nieuwe onderwerpen op om met je arts te bespreken bij je volgende afspraak.
- Houd het overzicht.** Bewaar al je afspraken en resultaten op één plek, zodat je ze gemakkelijk kunt delen met je (nieuwe) zorgverleners.