



Patiënteninformatie Nefrotisch Syndroom

Checklist voor gesprekken met uw zorgverlener(s)

Waarom deze checklist?

Tijdens de gesprekken met uw zorgverleners over het nefrotisch syndroom kunnen er allerlei onderwerpen aan bod komen. Maar welke onderwerpen zijn nou belangrijk, en wanneer? Hoe onthoudt u alles? Met deze checklist kunt u uw gesprekken met uw zorgverleners voorbereiden. Door notities te maken onthoudt u beter wat er gezegd en afgesproken is.

De checklist bevat onderwerpen die u uw zorgverleners kunt vragen en dingen die u zelf kunt doen. Thema's zijn: diagnose, behandeling, medicijngebruik en zwangerschap of kinderswens. De nummers achter elk onderwerp verwijzen naar de paragrafen in de Patiënteninformatie Nefrotisch Syndroom waar u uitleg over het onderwerp kunt vinden.

Zo gebruikt u de checklist: op papier of digitaal

1. Bekijk vóór uw gesprek welke onderwerpen in de checklist voor u belangrijk (kunnen) zijn.
2. Print de pagina's uit en zet een kruisje voor de belangrijke onderwerpen. Noteer eventueel extra dingen die u wilt vragen. U kunt de checklist ook digitaal invullen. Daarvoor heeft u pdf-software (bijv. Adobe Reader) nodig op uw computer, tablet of telefoon.
3. Neem de ingevulde checklist mee naar het gesprek en houd deze bij de hand als geheugensteun. Maak notities om na het gesprek nog eens te kunnen nalezen wat u met uw zorgverlener heeft besproken.

Deze checklist is afkomstig uit: *'Patiënteninformatie Nefrotisch Syndroom; patiëntenversie van de zorgstandaard voor volwassenen met nefrotisch syndroom en hun naasten'* van de Nierpatiënten Vereniging Nederland. U kunt deze downloaden van de [website van de NVN](#).

Voor meer informatie over samen beslissen kijkt u op [3goedevragen.nl](#).

Bij het stellen van de diagnose: uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners

	Vragen of aandachtspunten	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Weet u wie uw hoofdbehandelaar is en wat deze voor u kan betekenen?	6.2.3	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u duidelijke informatie gegeven over het nefrotisch syndroom, inclusief websites met betrouwbare informatie?	6.3.1, 8	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u verteld dat u gebruik kunt maken van een maatschappelijk werker of psycholoog (ook op een later moment)?	5.7, 6.2.2	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u doorverwezen naar een diëtist?	5.1, 6.2.2, 7.4	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar met u gesproken over het opstellen van uw individueel zorgplan (IZP)?	6.2.5	
<input type="checkbox"/>	Heeft u bij het opstellen van een IZP afgesproken met uw hoofdbehandelaar hoe u hier beide toegang heeft tot dit document, als dat kan?	6.2.5, 6.3.1, 6.3.2	
<input type="checkbox"/>	Weet u welke andere zorgverleners bij uw zorg betrokken zijn en wat zij voor u kunnen doen?	6.2.2, 6.2.3	

Bij het stellen van de diagnose: wat u zelf kunt doen

	Aandachtspunten	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Heeft u alle informatie van uw zorgverleners begrepen?	6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Als u informatie van uw zorgverleners niet heeft begrepen of vragen heeft, heeft u hen dit dan laten weten?	6.3, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Weet u op welke ziekteverschijnselen/klachten van het nefrotisch syndroom u moet letten en met wie u contact moet opnemen als u ze ziet?	7.3	
<input type="checkbox"/>	Weet u wanneer en hoe u uw hoofdbehandelaar en uw andere zorgverleners – ook in geval van nood – kunt bereiken?	6.3.1, 7.3	
<input type="checkbox"/>	Weet u hoe u uw individueel zorgplan kunt opstellen en waarom dit belangrijk is?	6.2.5	

Bij uw behandeling: uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners (I)

	Vragen of aandachtspunten	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdhandelaar uitgelegd of hij bij uw behandeling gebruik maakt van richtlijnen en/of protocollen?	6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Wanneer uw hoofdbehandelaar geen gebruik maakt van richtlijnen en/of protocollen, of ervan afwijkt, heeft hij dan uitgelegd waarom?		
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u op de hoogte gesteld van alle behandelmogelijkheden, inclusief samenwerking tussen ziekenhuizen (zogenaamde 'shared care')?	6.2.1, 6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u gevraagd wat u zelf belangrijk vindt bij het kiezen van een behandeling?	6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u uitgenodigd om mee te denken en mee te beslissen over uw behandeling?	6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar/zorgverlener uitleg gegeven over de behandeling die u (samen met uw zorgverlener) heeft gekozen?	5, 6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar uw individueel zorgplan bekeken en met u besproken?	6.2.5, 6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar gecontroleerd welke medicijnen u gebruikt?	5.2, 5.3, 7.4,	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u leefstijladvies gegeven (advies hoe u gezond kunt leven, eten en bewegen)	5.8, 7.5	
<input type="checkbox"/>	Hebben uw andere zorgverleners en uw apotheker laten blijken dat uw hoofdbehandelaar aan hen verteld heeft over uw behandeling en eventuele veranderingen daarin of in uw medicijnen?	6.3.1, 6.3.2	

Bij uw behandeling: uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners (II)

	Vragen of aandachtspunten	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Sluit de zorg van uw zorgverlener aan op de zorg van uw andere zorgverleners en uw apotheker? Geven zij dezelfde adviezen?	6.3.1	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar of andere zorgverlener u geïnformeerd over uitslagen van (tussentijdse) onderzoeken?		
<input type="checkbox"/>	Vraagt uw hoofdbehandelaar/zorgverlener met enige regelmaat naar uw behoefte aan psychosociale en emotionele ondersteuning?	5.7, 7.8	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar uitleg gegeven over mogelijkheden wanneer bloedprikken of het aanleggen van infusen eventueel moeilijk gaat vanwege vochtophoping?	7.4	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar met u en uw partner gesproken over uw (toekomstige) kinderwens (tenminste 3 maanden voor de bevruchting)?	5.9, 7.7, Bijlage 1	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u bij kinderwens/zwangerschap verwezen naar een gynaecoloog?	5.9, 6.2.2, 7.7	

Bij uw behandeling: wat u zelf kunt doen

	Aandachtspunten	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Heeft u (aanvullende) informatie over nefrotisch syndroom gekregen en begrepen?	6.3.1	
<input type="checkbox"/>	Heeft u bij uw hoofdbehandelaar nagevraagd of informatie die u eventueel op internet vond betrouwbaar is?	8	
<input type="checkbox"/>	Komt u alle afspraken met uw hoofdbehandelaar en andere zorgverleners na en volgt u hun adviezen op?	7.4	
<input type="checkbox"/>	Heeft u uw voorkeuren over de behandeling aan uw zorgverleners laten weten?	6.3.1, 7.2	
<input type="checkbox"/>	Houdt u uw individueel zorgplan bij en neemt u dit mee naar elk consult?	6.2.5	
<input type="checkbox"/>	Weet u wie uw eerste aanspreekpunt is en hoe u deze zorgverlener (vaak de hoofdbehandelaar) - ook in geval van nood - kunt bereiken?	6.3.1, 7.3	
<input type="checkbox"/>	Weet u in welke situaties u met spoed (of binnen de afgesproken tijd) contact op moet nemen met uw eerste aanspreekpunt/uw zorgverleners?	6.3.1, 7.3	
<input type="checkbox"/>	Weet u wanneer en hoe u uw andere zorgverleners – ook in geval van nood – kunt bereiken?	6.3.1, 7.3	
<input type="checkbox"/>	Heeft u overzicht over de consultaafspraken die u heeft bij de verschillende zorgverleners?	7.4	
<input type="checkbox"/>	Is voor u duidelijk aan welke dieetadviezen u zich moet houden?	5.1, 7.4	
<input type="checkbox"/>	Als u nog vragen heeft over uw dieet, heeft u dit dan laten weten aan uw hoofdbehandelaar of diëtist ?	7.2, 7.4	
<input type="checkbox"/>	Als u behoefte heeft aan psychosociale en/of emotionele steun, laat u dit dan weten aan uw hoofdbehandelaar?	5.7, 7.8	
<input type="checkbox"/>	Weet u wat u zelf nog meer kunt doen om bij te dragen aan een optimale behandeling, zoals het opvolgen van leefstijladviezen (zelfmanagement)?	7.5	

Bij het gebruik van medicijnen

	Uw hoofdbehandelaar/apotheker	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar en/of apotheker u na uitleg over de medicatie en de bijwerkingen, schriftelijk informatiemateriaal gegeven, inclusief nuttig websites?	5.3, 6.3.1, 8, Bijlage 1	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar uitleg en advies gegeven over specifieke maatregelen en aandachtspunten bij het gebruik van prednison en/of andere afweerremmende middelen.	5.3, 6.3.1, Bijlage 1	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar u een medicijnpaspoort voor verblijf in het buitenland gegeven? Staat hierin ook het nummer waarop de hoofdbehandelaar altijd bereikbaar is?	7.4	

	Wat u zelf kunt doen	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Heeft u overzicht over de verschillende medicijnen die u gebruikt?	7.4	
<input type="checkbox"/>	Is van de verschillende medicijnen voor u duidelijk hoe u die op een juiste manier gebruikt?	7.4, Bijlage 1	
<input type="checkbox"/>	Als u nog vragen heeft over het gebruik van een medicijn, heeft u dit dan laten weten aan uw zorgverlener of apotheker?	7.4, Bijlage 1	
<input type="checkbox"/>	Weet u welke specifieke maatregelen u kunt/moet treffen omdat u bepaalde medicijnen gebruikt?	5.3, 7.4, 7.6, Bijlage 1	
<input type="checkbox"/>	Als u vragen heeft over deze maatregelen, heeft u dit dan laten weten aan uw zorgverleners?	6.3.1, 7.4	

Bij kinderwens en zwangerschap

	Uw hoofdbehandelaar/gynaecoloog/klinisch geneticus	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Heeft uw hoofdbehandelaar en/of gynaecoloog u voorlichting en advies gegeven vóór de bevruchting; met uitleg over de risico's en eventuele maatregelen.	5.9, 7.7, Bijlage 1	
<input type="checkbox"/>	Heeft uw gynaecoloog bij verminderde vruchtbaarheid voorlichting gegeven over behandelingsmogelijkheden?	5.9, 7.7	
<input type="checkbox"/>	Heeft u bij erfelijke vormen van nefrotisch syndroom erfelijkheidsvoorlichting gekregen van een klinisch geneticus?	5.10, 7.4	

	Wat u zelf kunt doen	Uitleg	Ruimte voor notities
<input type="checkbox"/>	Als u nog vragen heeft over de behandelmogelijkheden bij vruchtbaarheidsproblemen, heeft u dit dan laten weten aan de gynaecoloog?	6.3.1, 5.9	
<input type="checkbox"/>	Als u vragen heeft over de voorlichting rond kinderwens, zwangerschap of erfelijkheid, heeft u dit dan laten weten aan de hoofdhandelaar/gynaecoloog of klinisch geneticus?	6.3.1, 5.9, 7.7	
<input type="checkbox"/>	Heeft u uw eigen wensen bij de medisch gang van zaken rond uw zwangerschap laten weten?	6.3.1, 7.2, 7.7	
<input type="checkbox"/>	Weet u wat de afspraken zijn als uw nierklachten problemen geven tijdens de zwangerschap?	6.3.1, 5.9	
<input type="checkbox"/>	Weet u wie tijdens de zwangerschap uw hoofdbehandelaar is: de internist-nefroloog of de gynaecoloog?	6.3.1, 5.9, 6.2.2	
<input type="checkbox"/>	Houden uw internist-nefroloog en gynaecoloog elkaar op de hoogte, zodat u uw verhaal rond het verloop van de zwangerschap/uw nierklachten niet (steeds) opnieuw hoeft te vertellen bij deze zorgverleners?	6.2.2, 5.9	

Ruimte voor notities of vragen