

Het zorgtraject bij Sarcoïdose

Algemene informatie voor patiënten en naasten

U heeft de diagnose sarcoïdose gekregen. In deze folder vindt u algemene informatie over het verloop van de behandeling van sarcoïdose op de polikliniek Longziekten van Amsterdam UMC.

1. Wat is sarcoïdose?

Sarcoïdose is een zeldzame ontstekingsziekte waarbij het afweersysteem in verschillende organen kleine ontstekingshaarden (granulomen) vormt. De longen en lymfeklieren zijn het vaakst aangedaan, maar ook andere organen zoals de huid, ogen, hart, lever of zenuwen kunnen betrokken zijn. De precieze oorzaak van sarcoïdose is niet bekend. De klachten en het verloop van de ziekte verschillen per persoon. Veelvoorkomende klachten zijn vermoeidheid, kortademigheid, hoesten, soms huidafwijkingen, oogklachten, neusklachten of hartkloppingen.

2. Het zorgtraject bij sarcoïdose

Als u sarcoïdose heeft of als uw arts deze aandoening vermoedt, volgt u een zorgtraject met verschillende stappen. Hieronder leest u wat u kunt verwachten



Verwijzing

U bent door uw huisarts of een andere arts verwezen naar Amsterdam UMC. Het ziekenhuis kijkt of alle informatie aanwezig is, zoals uitslagen van eerdere onderzoeken. U krijgt een uitnodiging voor een eerste afspraak.

Eerste gesprek

U spreekt met de longarts over uw klachten, uw medische voorgeschiedenis en dingen die uw ziekte kunnen beïnvloeden. De arts doet lichamelijk onderzoek. Vaak worden aanvullende onderzoeken aangevraagd, zoals bloedonderzoek, longfunctietesten, een röntgenfoto of CT-scan van de longen. Soms zijn extra onderzoeken nodig, bijvoorbeeld een hartfilmpje (ECG), oogonderzoek via de oogarts, of een biopt (weefselonderzoek).

Multidisciplinair overleg (MDO)

Alle uitslagen worden besproken in een team van specialisten, zoals longartsen, radiologen, pathologen, cardiologen en soms andere specialisten. Samen stellen zij de diagnose en maken een behandelplan op maat. Afhankelijk van de organen die door de sarcoïdose zijn aangedaan, wordt besloten welke artsen betrokken blijven, eventuele behandeling voorschrijven en monitoren.

Uitslaggesprek en behandelplan

U en uw familie krijgen een gesprek met uw longarts waarin de diagnose en het behandelplan worden uitgelegd. U kunt vragen stellen en samen met uw arts beslissen over de behandeling. U krijgt ook informatie over mogelijke bijwerkingen van medicijnen en over andere vormen van ondersteuning, zoals fysiotherapie of begeleiding door een diëtist. U krijgt in dit gesprek ook de contactgegevens van de ILD-verpleegkundige, die overzicht heeft over uw behandeling en bij wie u terecht kunt voor nadere informatie.

Behandeling

De behandeling van sarcoïdose is afhankelijk van de ernst en de organen die zijn aangedaan. Soms is behandeling niet nodig en wordt er gekozen voor controles. Als behandeling wel nodig is, kan deze bestaan uit medicijnen (zoals prednison of methotrexaat), fysiotherapie of andere ondersteunende zorg. Soms is een opname in het ziekenhuis of dagbehandeling nodig, bijvoorbeeld voor het toedienen van bepaalde medicijnen of voor extra onderzoeken. Uw huisarts en/of de arts die u naar Amsterdam UMC heeft gestuurd, krijgen ook bericht over de diagnose en het behandelplan. Als u bent doorverwezen vanuit een ziekenhuis bij u in de buurt, kan het zijn dat de behandeling en de controles daar zullen plaatsvinden.

Controles (follow-up)

Na de start van de behandeling blijft u onder controle bij de longarts en/of verpleegkundig specialist. Tijdens deze controles wordt gekeken hoe het met u gaat, of de behandeling werkt en of er bijwerkingen zijn. De frequentie van de controles hangt af van uw situatie. Bij veranderingen in uw klachten of bij nieuwe problemen kan het behandelplan worden aangepast.

3. Praktische informatie

- **Contact:** u kunt op werkdagen contact opnemen met de polikliniek longziekten, verpleegkundig specialist of de ILD-longverpleegkundige. 'Avonds, 's nachts en in het weekend is altijd een arts bereikbaar voor spoedgevallen.
- **Vorbereiding op uw afspraak:** neem altijd een overzicht van uw medicijnen mee en vul vooraf de vragenlijsten in die u ontvangt.
- **Ondersteuning:** naast medische zorg is er aandacht voor begeleiding bij het omgaan met de ziekte, bijvoorbeeld door een fysiotherapeut, diëtist, maatschappelijk werker of psycholoog.
- **Vragen:** stel gerust uw vragen tijdens de afspraken. U kunt digitaal via mijn dossier vragen stellen aan het medische team.
- Wilt u meedoen aan onderzoek? Vertel dit aan uw arts.

4. Meer informatie

Voor meer informatie en contact met andere patiënten kunt u kijken op de website van de patiëntenvereniging

- www.sarcoïdose.nl

of via het Longfonds:

- www.longfonds.nl

Let op: Dit is een algemene beschrijving. Uw persoonlijke zorgtraject kan afwijken, afhankelijk van uw situatie en de vorm van sarcoïdose die u heeft.