



Geachte heer/mevrouw,

Hierbij ontvangt u een brief voor uw huisarts over een complicatie van levercirrose: Hepatische Encefalopathie (HE). Bij u of een naaste is deze diagnose gesteld.

De brief verwijst naar een digitale brochure over Hepatische Encefalopathie (HE), bestemd voor uw huisarts.

Naast informatie over de aandoening komt ook de rol die uw huisarts kan spelen (naast de specialist in het ziekenhuis of andere zorgverleners) aan de orde.

Wij adviseren een (dubbele) afspraak met de huisarts te maken om over de inhoud van deze brochure te praten.

Door het overhandigen van deze brief weet uw huisarts waar hij digitale informatie (een brochure met een samenvatting) over HE kan vinden. U kunt ook zelf de volledige tekst van de brochure afdrukken en deze aan uw huisarts overhandigen. U vindt de brochure op het besloten gedeelte www.leverpatientenvereniging.nl. U heeft hier toegang toe met de inlogcodes MijnNLV. Mocht u die niet meer bezetten, dan kunt u contact opnemen met het secretariaat secretariaat@leverpatientenvereniging.nl

Omdat HE zeldzaam is, weten huisartsen vaak weinig over deze aandoening. In de brief die u aan uw huisarts kunt overhandigen staat zeer beknopt beschreven wat de huisarts over de symptomen en de behandeling van deze aandoening moet weten. In de brochure vindt u uw huisarts uitgebreide informatie.

De huisartsenbrochure is gemaakt door de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging en met adviezen van medisch experts. De brochure is speciaal geschreven voor huisartsen. De gegevens in de brochure worden daarom kort, zakelijk, en in medische vaktaal weergegeven.

Deze brochure is niet geschikt om aan uw naasten te geven. Voor uw naasten vindt u andere informatie op de website van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV).

Natuurlijk staat het u vrij om de samenvatting en/of de brochure door te lezen. Echter, het kan mede door deze vaktaal zijn dat onderdelen van de teksten confronterend overkomen.

Bedenk voor het gesprek welke rol uw huisarts kan hebben in uw zorg:

- hoe is de relatie met uw huisarts nu?

- zijn er in het nabije verleden zaken voorgevallen die de relatie met uw huisarts verstoord hebben?

Praat hier dan ook open over.

Het is voor een huisarts soms ook moeilijk om de juiste beslissingen te nemen als het gaat om een zeldzame ziekte; Wat verwacht u van uw huisarts? Wat organiseert u zelf en wat verwacht u dat uw huisarts regelt? Kan uw huisarts een coördinerende rol vervullen?

Hoewel deze brochure uw huisarts helpt om u beter te begeleiden, heeft uw huisarts meestal geen expertise op het gebied van HE. Daarvoor ziet hij/zij te weinig mensen met deze aandoening. Voor complexe vragen zult u altijd een beroep moeten blijven doen op uw behandelaar voor uw leverziekte en HE.

Wij raden u aan om in overleg met huisarts en behandelend specialist (of de regie-voerend arts) af te stemmen wie welke zorg of ondersteuning verleent. Wij hopen dat de huisartsenbrochure een waardevolle bijdrage kan leveren aan de zorg die uw huisarts kan bieden aan u en aan anderen met HE.

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in black ink, which appears to read 'José Willemse'. The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke extending to the left.

José Willemse,
directeur Nederlandse Leverpatiënten Vereniging