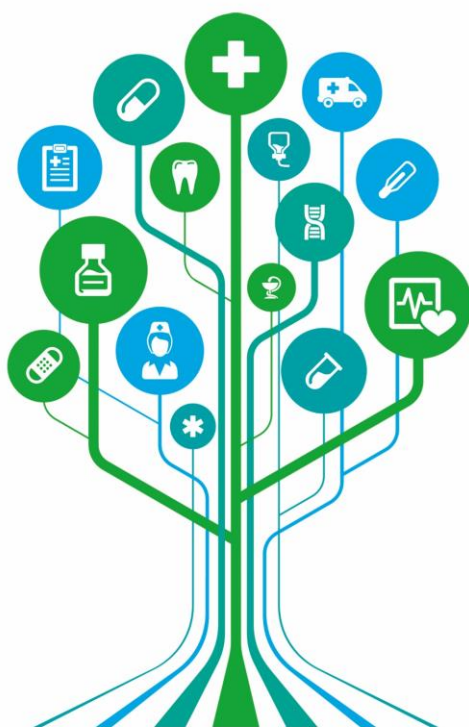
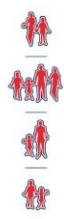




GENERIEK ZORGPLAN ZELDZAME AANDOENINGEN

ten behoeve van ontwikkeling van (digitale) ziektespecifieke en
individuele zorgplannen



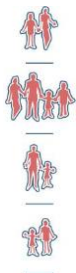
V S O P

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



Colofon

Uitgever:



© 2018
VSOP
Koninginnelaan 23
3652 DA Soest
www.vsop.nl

Dit product is tot stand gekomen in het kader van het project “Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam”, gesubsidieerd door het Zorginstituut Nederland binnen de Subsidieregeling “Transparantie over de Kwaliteit van Zorg” (2016-2018).

Deze uitgave is digitaal te raadplegen via ‘www.kwaliteitvoorzeldzaam.nl’ of via ‘zichtopzeldzaam.nl’.

Tekst

Ildikó Vajda
Beleidsmedewerker zeldzame
aandoeningen, VSOP.

Eindredactie

Ilze Roelofs, VSOP

Vormgeving / illustraties

Kaft: Fotolia
Figuren en vormgeving in het
document: Ildikó Vajda

In samenwerking met het Samen Beslissen team van de VSOP

Julia Martens
Kim Karsenberg
Annika van Hemert
Anouk van Velzen
Marèl Segers
Mary van Beers

Werkgroep

Actieve bijdrage door:	Organisatie
Fred Smeele	Nictiz
Aisha Sie	Nictiz
Sarah van Dijk	Erasmus MC
Joost Swart	UMCU
Jessica Warnink-Kavelaars	Amsterdam UMC
Claire Heukensfeldt Jansen	Maxima Medisch Centrum
Ronald Petru	Radboudumc
Evelyn Groot	Van Creveld Kliniek (UMCU)
Karin van Galen	Van Creveld Kliniek (UMCU)
Jeannette Hoozeboom	Erasmus MC
Anja Wagner	Erasmus MC
Laura de Graaff	Erasmus MC
Overige werkgroepleden	Organisatie
Thera Links	UMCG
Hanneke Oude- Elberink	UMCG
Rachel van Leeuwen	UMCU
Walter Taal	Erasmus MC
Miranda Geelhoed	Erasmus MC

Klankbordgroep

Majella Stuijbergen,	Stichting Acnes Group
Ingrid Kolk	Stichting Acnes Group
Marjolein Sparnaay	Nederlandse Vereniging voor Hemofilie-Patiënten
Casper Schoenmaker	Jeugdreuma Vereniging Nederland
Helma Hekking	Longfibrose Patiëntenvereniging
Natascha Rosenbrand	Contactgroep Marfan
Brigit Fokkinga	Mastocytose Vereniging Nederland
Janet Eilander	Mastocytose Vereniging Nederland
Ton Akkermans	Neurofibromatose Vereniging Nederland
Martijn Bollen	Prader Willi Stichting
Peter Verhoeven	Vasculitis Stichting
Rachel Giles	Belangenvereniging Von Hippel Lindau

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	2
Samenvatting	3
1.0 Inleiding.....	4
1.1 Achtergrond en aanleiding.....	5
1.2 Generiek zorgplan zeldzame aandoeningen.....	6
1.3 Ontwikkelproces & verantwoording.....	7
2.0 Generiek Zorgplan Deel I: Randvoorwaarden Samen Beslissen	9
2.1 Gezamenlijk proces	10
2.1.1 Achtergronden	10
2.1.2 Randvoorwaarden van het gezamenlijk proces bij zeldzame aandoeningen.....	10
2.2 Te raadplegen gegevensset.....	11
2.2.1 Achtergronden	11
2.2.2 Te raadplegen gegevensset.....	11
3.0 Generiek Zorgplan Deel II: Resultaten & Afspraken Samen Beslissen.....	18
3.1 Nieuwe gegevens en afspraken	19
3.1.1 Achtergronden	19
3.1.2. Vast te leggen gegevensset inclusief afspraken.....	19
4.0 Tips voor ontwikkeling ziektespecifiek zorgplan o.g.v. generiek zorgplan	21
4.1 Tips voor ontwikkeling ziektespecifieke zorgplannen	22
4.2 Van ziektespecifiek naar individueel zorgplan.....	22
4.2.1 Papieren zorgplan	22
4.2.2 Digitaal zorgplan	23
5.0 Bronnen.....	24
5.1 Geraadpleegde literatuur.....	25
6.0 Bijlagen.....	26
Bijlage 6.1.....	27
Bijlage 6.2.....	28
Bijlage 6.3.....	29
Bijlage 6.4.....	30
Bijlage 6.5.....	31
Bijlage 6.6.....	31

Samenvatting

Het generiek zorgplan zeldzame aandoeningen (kortweg generiek zorgplan) is een blauwdruk en is ontwikkeld ten behoeve van versnelling van de ontwikkeling van ziektespecifieke zorgplannen, die het samen beslissen proces ondersteunen. Een ziektespecifiek zorgplan is vervolgens individueel te maken door alleen relevante onderdelen ervan beschikbaar te stellen aan (de naasten van) de patiënt, het liefst digitaal als onderdeel van een persoonlijke gezondheidsomgeving.

Het generiek zorgplan bestaat uit twee delen:



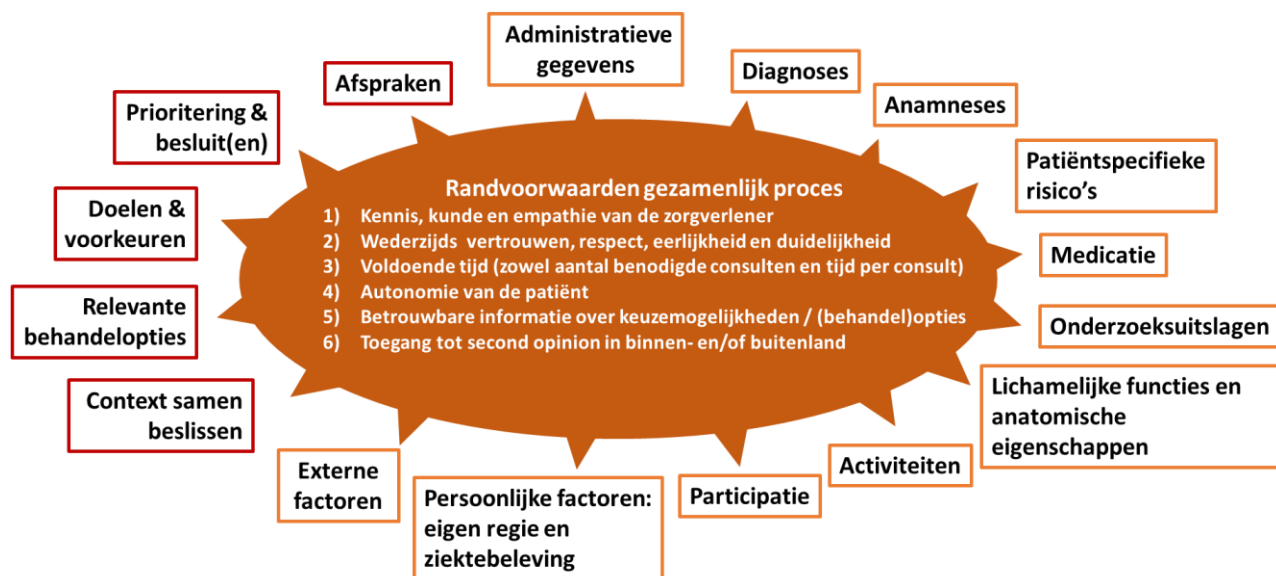
Deel I: Randvoorwaarden samen beslissen

- Gezamenlijk proces
- Aanwezigheid minimale set te raadplegen gegevens



Deel II: Resultaten en afspraken samen beslissen

- Nieuw vast te leggen gegevensset inclusief afspraken



Schematische weergave van de structuur van het generiek zorgplan. De randvoorwaarden van het gezamenlijk proces, de hoofdonderwerpen van de aanwezige minimale set te raadplegen gegevens (oranje kaders) en hoofdonderwerpen van de nieuw vast te leggen gegevens (rode kaders) zijn weergegeven. Onderwerpen en subonderwerpen van elk van de hierboven weergegeven hoofdonderwerp zijn in 2.2.2 en 3.1.2 uitgewerkt.

Let op: gezamenlijk besluitvorming is maatwerk; de te raadplegen gegevens zullen soms geactualiseerd moeten worden, onderwerpen zijn bij de raadpleging overgeslagen (indien niet relevant) en velden zijn leeggelaten indien invulling niet wenselijk is.

1.0 Inleiding



1.1 Achtergrond en aanleiding

Samenvatting 1.1

Samen beslissen is net zo belangrijk voor patiënten met zeldzame aandoeningen, als voor alle andere patiënten met een (chronische) ziekte. Een individueel zorgplan helpt hierbij. Een individueel zorgplan is een op maat gemaakte ziektespecifiek zorgplan, dat relevante en actuele (zorg)gegevens bevat. De ontwikkeling van ziektespecifieke zorgplannen is tijdrovend en kostbaar, zeker voor zeldzame aandoeningen, waarvan er ca. 7000 bestaan. De ontwikkeling van een generiek zorgplan voor zeldzame aandoeningen zal een hefboomwerking hebben op de ontwikkeling van ziektespecifieke zorgplannen.

Samen beslissen tussen de patiënt¹ en de zorgverlener is een proces waarin betrouwbare en toegankelijke informatie over keuzemogelijkheden beschikbaar is, waarin de persoonlijke omstandigheden en voorkeuren van de patiënten een belangrijke rol spelen en waarin de uiteindelijke keuze gezamenlijk wordt genomen [1]. Uit een peiling van de Patiëntenfederatie Nederland blijkt dat de meeste patiënten (70%) altijd samen met hun zorgverlener willen beslissen over de behandeling [2]. De afgelopen jaren is veel aandacht geweest voor samen beslissen in de zorg: koepelorganisaties, kennisinstellingen en de overheid hebben fors geïnvesteerd in de bevordering van gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer bij chronisch zieke patiënten².

Diverse instrumenten kunnen het proces van samen beslissen bevorderen: onder andere keuzehulpen, consultkaarten, maar ook richtlijnen, gesprekshandleidingen en individuele zorgplannen [3]. Dit laatste is een patiënt-georiënteerd hulpmiddel waarin naast administratieve gegevens relevante ziektespecifieke gegevens staan, die voor de patiënt (maar ook voor de betrokken zorgverleners) toegankelijk zijn (bij voorkeur digitaal en onderdeel van een persoonlijke gezondheidsomgeving) [4]. Een individueel zorgplan zorgt ervoor dat patiënt en zorgverlener een gestructureerde dialoog kunnen voeren tijdens het samen beslissen proces. Tijdens dit gesprek worden gegevens geraadpleegd uit het zorgplan, actuele behandelopties uitgelegd door de zorgverlener, doelen en voorkeuren besproken en de beslissing inclusief vervolgafspraken vastgelegd (zie ook 2.1). Een individueel zorgplan helpt ook om meer aan zelfmanagement te doen: de patiënt kan de regie over zijn/haar chronische aandoening naar zich toetrekken door bijvoorbeeld meetgegevens bij te houden. In de figuur in bijlage 1 wordt het proces van samen beslissen schematisch weergegeven.

Een individueel zorgplan is op maat gemaakt en bevat de meest relevante ziektespecifieke gegevens ten behoeve van samen beslissen en zelfmanagement. In Nederland zijn de meeste individuele zorgplannen in het kader van eerstelijns ketenzorgverlening ontwikkeld voor zogenaamde leefstijlziekten. Een voorbeeld is het zorgplan Diabetes³, waarin voor diabetespatiënten relevante gegevens bijgehouden worden (onder andere nuchtere bloedglucosewaarde, bloeddruk, cholesterol, BMI, rookgedrag etc.). Meer voorbeelden van ziektespecifiek zorgplannen zijn te vinden op de website www.kennispleinchronischezorg.nl. Met de komst van netwerkzorg voor chronisch zieke patiënten is het gebruik van individuele zorgplannen niet meer beperkt tot de eerstelijnszorg of ziekenhuiszorg, maar wordt het door alle relevante zorgverleners van de patiënt en de patiënt zelf gebruikt.

¹ Patiënt staat ook voor: verzorger / ouder van patiënt en/of cliënt in dit document.

² Beginneengedegesprek.nl, 3goedevragen.nl, Zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg/thema-2016.

³ <https://zelfzorgondersteund-instrumentenkiezer.nl/individueel-zorgplan-diabetes-2>

Tijdens de ontwikkeling van een ziektespecifiek zorgplan wordt in consensus met expert-zorgverleners en patiëntvertegenwoordigers bepaald welke ziektespecifieke (zorg)gegevens relevant zijn voor de patiënt en in welk detail, zodat samen beslissen efficiënt ondersteund wordt (zie ook hoofdstuk 5). Dit is een langdurig proces en maakt de ontwikkeling van een ziektespecifiek zorgplan kostbaar. Voor vele zeldzame aandoeningen zou het een pré zijn als de eerste stappen van de ontwikkeling gekatalyseerd zouden worden door een generiek zorgplan. In figuur 1 is de relatie samengevat tussen het huidige generiek zorgplan, de daarop gebaseerde ziektespecifieke zorgplannen en het op maat gemaakte individueel zorgplan. Voor concrete handvatten hoe het generiek zorgplan gebruikt kan worden voor de ontwikkeling van een ziektespecifiek zorgplan, zie hoofdstuk 5.



Figuur 1. De relatie tussen het generieke-, ziektespecifieke- en individuele zorgplannen.

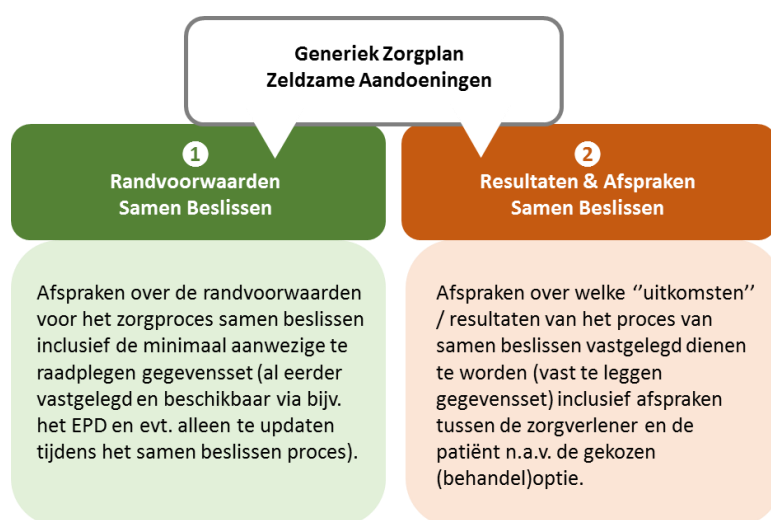
1.2 Generiek zorgplan zeldzame aandoeningen

Samenvatting 1.2

Het generieke zorgplan zeldzame aandoeningen is een blauwdruk, dat de randvoorwaarden en de resultaten en afspraken van samen beslissen bevat. De randvoorwaarden betreffen zowel het proces van samen beslissen als de minimale te raadplegen gegevensset die bij aanvang van het proces aanwezig is en waarvan relevante delen geraadpleegd moet kunnen worden. De resultaten en afspraken die onderdeel van het generiek zorgplan zijn bevatten de minimale set nieuw vast te leggen gegevens die het resultaat is van het samen beslissen proces. Daarnaast bevat dit gedeelte ook de afspraken die tussen de zorgverlener en de patiënt gemaakt worden op basis van gemaakte keuzes / genomen besluiten.

Het generiek zorgplan zeldzame aandoeningen is een verzameling van eenduidige, uniform vastgelegde informatie ten behoeve van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement conform landelijke "eisen" voor een individueel zorgplan. De informatie in het generieke zorgplan is niet ziektespecifiek, maar bevat generieke informatie over onderwerpen, die in een individueel zorgplan aanwezig moeten zijn (zoals diagnose, medicatiegebruik, behandelopties enzovoort (zie figuur 1). Men kan dan ook niet strikt van informatie spreken, maar van een gegevensset, die van belang is voor het proces van samen beslissen.

Gaandeweg de ontwikkeling van het generiek zorgplan is het volgende inzicht ontstaan: de opbouw van het generiek zorgplan zou niet alleen het proces van samen beslissen moeten weerspiegelen, maar ook de randvoorwaarden van samen beslissen moeten beschrijven. Deze kunnen op sommige onderdelen eventueel anders zijn bij zeldzame aandoeningen dan bij andere, meer voorkomende aandoeningen. Daarnaast was het belangrijk om het bestaande landelijke format [4] van individuele zorgplannen te volgen en erop voort te borduren (zie ook figuur 1). Zodanig ontstond de structuur van het generiek zorgplan: een plan bestaande uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel omvat de randvoorwaarden en het tweede onderdeel de resultaten en afspraken van het samen beslissen proces (zie figuur 2). Hoewel een individueel zorgplan ook zelfmanagement ondersteunt, is zelfmanagement niet een uniform proces met duidelijk te omschrijven ziekte-overstijgende randvoorwaarden. De onderwerpen van het generiek zorgplan die gegevens over zelfmanagement (svaardigheden) bevatten en waar gegevens over keuzes met betrekking tot zelfmanagement vastgelegd worden, zijn daarom als integraal onderdeel opgenomen in het generiek zorgplan (conform het landelijk format [4]).



Figuur 2. De twee onderdelen van het generiek zorgplan ZA. In de eerste instantie zijn afspraken gemaakt op het niveau van onderwerpen, waaruit beide gegevenssets bestaan. De tweede stap –niet uitgevoerd in het huidige project – is de matching van de gegevenssets met de bestaande zorginformatiebouwstenen.

1.3 Ontwikkelproces & verantwoording

Het ontwikkelproces van het generiek zorgplan vond plaats binnen de kaders van het overkoepelend project Samen Beslissen en is uitgevoerd door de projectleider (VSOP), de klankbordgroepleden (patiëntvertegenwoordigers van de meewerkende patiëntenorganisaties) en werkgroepleden (zorgverleners en beleidsmedewerkers). In het colofon zijn de namen van de leden van deze projectgroepen weergegeven.

Het vooraf geplande iteratief proces waarin ziektespecifiek elementen van de tien aandoeningen het generiek zorgplan input zouden leveren is tijdens het proces als volgt uitgevoerd:

- input vanuit de klankbordgroep is opgehaald tijdens een bijeenkomst en door middel van e-mail correspondentie bij diverse leden van de klankbordgroep;
- input van zorgverleners is opgehaald tijdens de drie bijeenkomsten⁴ van de werkgroep, door middel van e-mailuitwisseling en door telefonische overleggen met enkele leden van de werkgroep.

⁴ Verslagen van alle bijeenkomsten zijn op te vragen bij de VSOP via i.roelofs@vsop.nl

- De conceptversie is becommentarieerd door diverse leden van de werk- en klankbordgroep. Het generiek zorgplan is geaccordeerd door alle leden van beide projectgroepen.

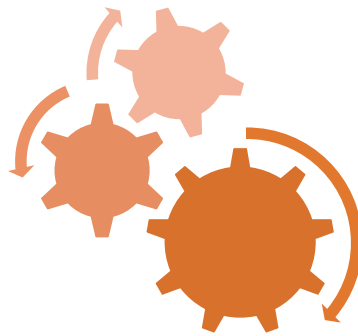
In de oorspronkelijke projectaanvraag is aangegeven dat voor de ontwikkeling van het generiek zorgplan, gebruik wordt gemaakt van het landelijke format voor individuele zorgplannen en van de bestaande relevante zorginformatiebouwstenen (ZIBs), waarvan de ontwikkeling aangejaagd wordt door het project 'Registratie aan de bron'⁵. Het landelijke format gaf richting aan de structurering wat betreft de hoofdonderwerpen en de ZIBs gaven richting aan de invulling van de sub-onderwerpen van het generiek zorgplan. Het officieel in gang zetten van wijzigingsverzoeken voor aanpassing van bestaande ZIBs of ontwikkelen van nieuw ZIBs is binnen het project niet aan de orde gekomen: ten tijde van het indienen van de projectaanvraag was er nog geen richtlijn over hoe te handelen bij afwezigheid van ZIBs. Deze richtlijn⁶ is pas tijdens de loop van het project ontwikkeld en op dat moment bleken de activiteiten, die deze richtlijn voorschrijft niet meer haalbaar in het huidig project.

De VSOP zal ernaar streven om de huidige versie van het generiek zorgplan door te ontwikkelen, dat wil zeggen waar van toepassing, onderwerpen en sub-onderwerpen van het generiek zorgplan onder te brengen bij bestaande ZIBs en bij onvolledigheid / ontbreken van ZIBs voor (medische) concepten in het zorgplan alsnog aan te passen respectievelijk te laten ontwikkelen volgens de vigerende richtlijn⁶.

⁵ Registratieaandebron.nl

⁶ Initiële versie van de richtlijn is in april 2017 verschenen, de definitieve is in september 2017 gepubliceerd op de website van Nictiz

2.0 Generiek Zorgplan Deel I: Randvoorwaarden Samen Beslissen



- **Gezamenlijk proces**
- **Aanwezigheid minimale set te raadplegen gegevens**

2.1 Gezamenlijk proces

2.1.1 Achtergronden

Het proces van gezamenlijk besluiten tussen de patiënt en de zorgverlener gebeurt alleen in planbare situaties / zorg, dus niet in acute zorgsituaties. Dit geldt – net als bij veel voorkomende aandoeningen – ook bij zeldzame aandoeningen. Samen beslissen zal niet bij elk contactmoment tussen de patiënt en zorgverlener plaatsvinden, maar alleen bij keuzesituaties / keuzemomenten in het zorgproces waarbij de zorgverlener aangeeft dat er te kiezen valt (bijvoorbeeld uit behandelopties) of als de patiënt aangeeft een doel te hebben (bijvoorbeeld kinderwens). Twee fictieve voorbeelden van zulke impactvolle situaties bij zeldzame aandoeningen worden in bijlage 2 weergegeven.

Te allen tijde is het van belang dat de patiënt en de zorgverleners beiden de meerwaarde onderkennen van samen beslissen en het gebruik van het IZP daarbij. Alléén dan is het zinvol om een IZP te openen en ermee te werken. Samen beslissen gebeurt meestal vier stappen, die in één of meerdere contactmomenten met de zorgverlener doorlopen worden. De vier stappen zijn in bijlage 1 weergegeven, waarbij per stap aangegeven wordt welke acties genomen worden door de zorgverlener en door de patiënt. Tijdens het consult wordt het IZP geopend (liefst digitaal en als onderdeel van het PGO). De zorgverlener geeft aan als er een keuze gemaakt dient te worden of vraagt de patiënt naar klachten / problemen, die ook een trigger kunnen zijn voor samen beslissen. Tijdens de gezamenlijke besluitvorming worden gegevens geraadpleegd en gegevens vastgelegd (zie ook 2.2 en 3). Indien gewenst zal de zorgverlener samen met de patiënt het proces van gezamenlijke besluitvorming evalueren ten behoeve van verbetering op grond van feedback van de patiënt.

Het proces van gezamenlijke besluiten tussen patiënt en zorgverlener wordt bestudeerd door onderzoeksgroepen in binnen- en buitenland. Voor een degelijk overzicht van de theoretische achtergronden van het proces zijn diverse review artikelen te raadplegen, waaronder die van de groep van Elwyn [1], [5] en [6].

Aan de hieronder opgesomde randvoorwaarden van een gezamenlijk proces zal niet in elk individueel geval volledig voldaan worden. Bij zeldzame aandoeningen is het gebrek aan betrouwbare keuzeinformatie veelvoorkomend, net als het gebrek aan gegevens over het natuurlijke verloop van de aandoening [7]. Dit betekent echter niet dat het proces van samen beslissen hierdoor onmogelijk wordt gemaakt of dat men daar maar niet aan moet beginnen. Bij zeldzame aandoeningen zal men vaker aangewezen worden op de expertise van de individuele behandelaar / team en/of een second opinion in binnen- of buitenland. Belangrijk is ook dat zorgverlener en de patiënt op een dieper niveau over de aandoeningen en keuzemogelijkheden praten en dat de patiënt als expert gezien wordt over zijn / haar aandoening [8]. Dit laatste vereist een meer evenwichtige rolverdeling tussen patiënt en zorgverlener.

2.1.2 Randvoorwaarden van het gezamenlijk proces bij zeldzame aandoeningen⁷

- Kennis, kunde en empathie van de zorgverlener.
- Wederzijds vertrouwen, respect, eerlijkheid en duidelijkheid.
- Voldoende tijd (zowel aantal benodigde consulten en tijd per consult).
- Autonomie van de patiënt.
- Betrouwbare informatie over keuzemogelijkheden / (behandel)opties.
- Toegang tot second opinion in binnen- en/of buitenland.

⁷ Gebaseerd op [9] en [10].

2.2 Te raadplegen gegevensset

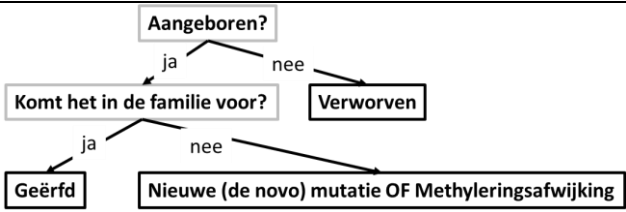
2.2.1 Achtergronden

Welke gegevens uit het IZP geraadpleegd moeten worden in het proces van samen beslissen zal per individu en per keuzesituatie verschillen. In sommige gevallen zullen er contra-indicaties zijn om een bepaalde behandeling te ondergaan, soms zal een bepaald risico aanwezig zijn, waardoor de keuze voor een (behandel)optie beïnvloed wordt. Belangrijk is, dat het IZP altijd de meest actuele gegevens bevat, zodat veiligheid gewaarborgd is bij het nemen van het besluit.

De hieronder opgesomde hoofdonderwerpen, onderwerpen en sub-onderwerpen vormen de minimaal te raadplegen gegevensset, die idealiter al vastgelegd en beschikbaar is via het EPD van de patiënt. Indien nodig zullen sommige van deze (sub)onderwerpen geactualiseerd worden. Vanzelfsprekend worden geen gegevens geraadpleegd, die niet van toepassing zijn of niet beschikbaar (bijvoorbeeld omdat een laboratoriumtest niet verricht is).

2.2.2 Te raadplegen gegevensset

1. Administratieve gegevens	Evt. opmerking(en) / voorbeeld(en)
1.1 Patiënt	index patiënt / cliënt
1.2 Contactpersoon van patiënt	met onderscheid naar rol zoals wettelijke vertegenwoordiger relatie tot index patiënt (bijv. biologische moeder)
1.3 Relevante zorgverleners	met onderscheid naar rol zoals hoofdbehandelaar, regievoerend arts, casemanager etc.
1.4 Verzekeringsgegevens	verzekeringsmaatschappij, relatienummer etc.
2. Diagnose(s)	subonderwerpen (2.1, 2.2, 2.3) gelden per diagnose
2.1 Klinische diagnose(s)	met mogelijkheid om aan te geven of de diagnose definitief of een werkdiagnose is in digitale versie: link naar risico op grond van familieanamnese onder 4.5
2.2 Genetisch labuitslag(en)	indien klinische diagnose bevestigd is door genetische labtest in digitale versie: link naar labuitslagen onder 6.4 en link naar ondersteunende uitslagen incl. tekstuele toelichting toelichting / samenvatting
a) Genafwijking	mutatie in gen X op chromosoom Z (incl. type mutatie, bijv. microdeletie, frame-shift etc.) aangeven of er sprake is van mozaïcisme
b) Chromosomale afwijking	in aantal en/of in structuur aangeven of er sprake is van mozaïcisme
c) Overige afwijkingen	voorbeeld: methyleringsafwijking

2.3 Manier van ontstaan	 <pre> graph TD A[Aangeboren?] -- ja --> B[Komt het in de familie voor?] A -- nee --> C[Verworven] B -- ja --> D[Geërfd] B -- nee --> E[Nieuwe (de novo) mutatie OF Methyleringsafwijking] </pre>
a) Geërfd	aangeven overervingspatroon: autosomaal dominant, autosomaal recessief, X-linked recessief, X-linked dominant, mitochondrieel, chromosomaal. indien labuitslag beschikbaar en digitale versie: link naar 2.2.a en/of 2.2.b
b) Nieuwe mutatie OF methyleringsafwijking	nieuw mutatie is wel overdraagbaar (in digitale versie link naar risico's voor bloedverwanten onder 4.6) indien labuitslag beschikbaar en digitale versie: link naar 2.2a en/of 2.2b bij nieuwe mutatie indien labuitslag beschikbaar en digitale versie: link naar 2.2c bij methyleringsafwijking
c) Verworven	(vermoedelijke) externe trigger (bijv. blootstelling aan asbest of andere schadelijke stoffen)
3. Anamneses	
3.1 Medische anamnese	
a) (Zwangerschap) en geboorte	van de index patiënt
b) Mijlpalen in ontwikkeling	alleen bij kinderen
c) Voorgaande lichamelijke aandoeningen	inclusief kinderziektes en operaties
d) Allergieën en intoleranties	veroorzakende stof ernst van reactie in digitale versie in het geval van medicatie als oorzaak link naar onderwerp medicatie onder 5
e) Ontvangen vaccinaties	namen vaccins en dosering data van toedieningen evt. reden zoals verre reis
f) Voorgaande psychische aandoeningen	voorbeelden: verstandelijke ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, ADHD etc.
g) Verre reizen	in digitale versie: link naar reisvaccinaties onder 3.1e
h) Contact met infectieziekten	via menselijk of dierlijk contact
i) Recente ingrijpende gebeurtenissen	voorbeelden: scheiding, sterfte etc.
3.2 Familieanamnese	
a) Diagnosen bloedverwanten	waaraan al dan niet het familielid is overleden voorbeelden: stollingsstoornissen, neurologische ziektebeelden, maligne aandoeningen, diabetes etc.

3.3 Sociale anamnese	waar niet van toepassing voor kind en/of volwassene veld leeglaten
a) Opleiding	genoten tot nu toe en evt. huidig
b) School	type school zoals basisschool, middelbare etc.
c) Arbeidsverleden en huidige arbeidssituatie	aantal jaren betaald arbeid, type arbeid
d) Woonsituatie	type woning (bijv. benedenwoning, vrijstaand huis etc.) afstand tot eerste burens
e) Gezinssituatie	partner, kinderen, kleinkinderen etc. bij ouder(s) wonend
f) Vrienden- en kennissenkring	gemiddelde frequentie van contact per vriend/kennis type contact (telefonisch, digitaal, in persoon) in digitale versie: bij overlap vriend/kennis en contactpersoon, link naar administratieve gegevens van contactpersoon onder 1.2
g) Sociale activiteiten	hobby's sport vrijwilligerswerk in digitale versie link naar participatie onder 9.3
h) Levens- en/of geloofsovertuiging	voorbeelden: jehova's getuige, moslim, hindoe, atheïst etc.
i) Dieet- en voedingsgewoonten	aangeven of gerelateerd aan levens- en of geloofsovertuiging (in digitale versie link naar 3.3h). typen dieet zoals veganistisch, vegetarisch etc. evt. voedselintoleranties- of allergieën (in digitale versie link naar subonderwerp 3.1d). bijzondere gewoonten (bijv. meermalen per week fastfood)
j) Alcohol en ander drugsgebruik	type alcohol / drug frequentie van gebruik
4. Patiëntspecifieke risico's	subonderwerpen 4.1 t/m 4.5 gelden per diagnose
4.1 Risicomedicatie	alle typen: vrij verkrijgbare / zelfzorgmiddelen en op recept verkrijgbare middelen, die een risico vormen in digitale versie check inbouwen voor subonderwerpen a) en b): alert indien middel tot actuele medicatie behoort (link naar onderwerp actuele medicatie onder 5.1)
a) Contra-indicaties	namen middel(en) die niet verenigbaar zijn voor index patiënt (bijv. door multimorbiditeit, leeftijd etc.) in digitale versie link naar hoofdonderwerp medicatie onder 5.

b) Middelen met risico op complicatie	naam middel dosering beschrijving complicatie (voorbeeld:
4.2 Risicovolle handelingen	per handeling: risicobeschrijving en evt. werkingsmechanisme
4.3 Alarmsymptomen	inclusief noodplan
4.4 Nadelige lange termijn effecten	voorbeelden: verhoogde kans osteoporose bij diagnose neurofibromatose type 1
4.5 Risico's voor (toekomstige) bloedverwanten	(nog niet geboren) kinderen, andere eerstegraads en/of tweedegraads familieleden
4.6 Risico's op grond van familieanamnese	mogelijk dragerschap mogelijke familiale belasting voor ziekte Z in digitale versie: link naar familieanamnese onder 3.2
5. Medicatie	
5.1 Actuele medicatie	alle typen: vrij verkrijgbare / zelfzorgmiddelen en voorgeschreven middelen reden van voorschrijven toedieningswijze context voorschrijven (bijv. klinische trial) evt. bijwerkingen
5.2 Therapietrouw	aflever- / voorschrijf- / verzekeringsgegevens zelfrapportage (bijvoorbeeld vragenlijsten/dagboekjes
5.3 Farmacogenetisch profiel	voor ca. 75 medicijnen ⁸ ; in digitale versie link naar actuele medicatie onder 5.1.
6. Onderzoeksuitslagen	
6.1 Basale lichamelijke metingen	voorbeelden: lengte, gewicht, bmi, buikomvang etc.)
6.2 Beeldvormende onderzoeken	voorbeelden: computertomografie (CT-scan), echografie, MRI-scan, isotopenscan, positronemissietomografie (PET), röntgenfoto, SPECT-scan, fundusphoto etc.
6.3 Functieonderzoeken	naar functie, orgaan of waarneming voorbeelden: motorische functies, (neuro)psychologisch onderzoek, longfunctie, hartfunctie, slaap, gehoor, zien etc.
6.4 Laboratoriumonderzoek	onderzoekstype (bijv. klinische chemie, virologie etc) monstermateriaal (bijv. bloed, speeksel etc.) uitslag interpretatie uitslag etc ⁹

⁸ Farmacogenetica.nl

⁹ [https://zibs.nl/wiki/LaboratoriumUitslag-v4.0\(2017NL\)](https://zibs.nl/wiki/LaboratoriumUitslag-v4.0(2017NL))

	in digitale versie link naar genetische labuitslag onder 2.2.
7. Lichamelijke functies en anatomische eigenschappen	identiek aan categorieën B: "Functies" en S: "Anatomische Eigenschappen" van de ICF-classificatie: https://class.whofig.nl
7.1 Anatomische eigenschappen en functies van zenuwstelsel	voorbeelden: hersenen, ruggenmerg etc. voorbeelden: mentale functies: aandacht, geheugen, stemming etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).
7.2 Anatomische eigenschappen en functies van oog, oor en verwante structuren	voorbeelden: oogkas, oogbol, middenoor, etc. voorbeelden: sensorische functies en pijn etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).
7.3 Anatomische eigenschappen en functies van structuren betrokken bij stem en spraak	voorbeelden: neus, mond, keelholte etc. voorbeelden: articulatie vloeiendheid van spreken etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).
7.4 Anatomische eigenschappen en functies van hart en bloedvatenstelsel afweersysteem en ademhalingsstelsel	voorbeelden: slagaderen, haarvaten, borstkas, luchtpijp, milt, beenmerg etc. voorbeelden: bloeddruk, vermoeibaarheid, algemeen fysiek uithoudingsvermogen, ademp frequentie, ademdiepte etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).
7.5 Anatomische eigenschappen en functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel	voorbeelden: slokdarm, maag, lever, endocriene klieren etc. voorbeelden: vertering, thermoregulatie, puberteitsfuncties etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).
7.6 Anatomische eigenschappen en functies van urogenitale stelsel	voorbeelden: nieren, uterus, bekkenbodem etc. voorbeelden: urinecontinentie, seksuele functies, mate van menstruele bloeding etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).
7.7 Anatomische eigenschappen en functies van structuren verwant aan beweging	voorbeelden: hoofd, nek, romp etc. voorbeelden: functies van gewrichten, botten, spieren etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).

7.8 Anatomische eigenschappen en functies van huid en verwante structuren	voorbeelden: huidklieren, nagels, haar etc. voorbeelden: herstelfunctie van huid, zweetvorming etc. in digitale versie: link naar de juiste onderzoeksuitslag onder 6).
8. Activiteiten	categorieën d1 t/m d6 van “activiteiten en Participatie” van de ICF-classificatie
8.1 Leren en toepassen van kennis	voorbeelden: begripsvorming, leren rekenen, richten van aandacht, besluit nemen etc.
8.2 Algemene taken en eisen	voorbeelden: zelfstandig ondernemen en uitvoeren van eenvoudige taak (zoals bed opmaken), dagelijkse routinehandelingen voltooien, omgaan met stress, crisissituaties etc.
8.3 Communicatie	voorbeelden: begrijpen van gesproken boodschappen, gebruik van lichaamstaal, zingen, spreken etc.
8.4 Mobiliteit	voorbeelden: lichaamshouding, lopen, dragen etc.
8.5 Zelfverzorging	voorbeelden: zich wassen, kleden, eten, drinken, behouden van eigen gezondheid etc.
8.6 Huishouden	voorbeelden: verwerven van woonruimte, bereiden van maaltijden, verzorgen van dieren etc.
9. Participatie	categorieën d7 t/m d9 van “Activiteiten en Participatie” van de ICF classificatie
9.1 Tussenmenselijke interacties en relaties	voorbeelden: onderscheiden van bekenden, tolerantie in relaties, sociale cues in relaties, reguleren van gedrag in gezelschap, familierelaties, intieme relaties etc.
9.2 Belangrijke levensgebieden	opleiding (incl. schoolopleiding), beroep en werk (betaald en onbetaald werk), economisch leven (economisch zelfstandigheid, etc.
9.3 Maatschappelijk, burgerlijk en sociaal leven	deelname aan maatschappelijke organisaties, sociale activiteiten (sport, hobby's etc.)
10. Persoonlijke factoren: eigen regie en ziektebeleving	
10.1 Zelfmanagement	vermogen tot eigen regie wat betreft eigen gezondheid en zorg
a) monitoring eigen gezondheidstoestand	voorbeeld: thuis bloeddruk meten, insuline spuiten etc.
b) hulp van anderen bij zelfzorgactiviteiten	voorbeelden: hulp bij aankleden, etc.
10.2 Ziektebeleving en omgaan met ziekte	inzicht in de eigen gezondheid, omgaan met eigen ziekte en tegenslagen, omgaan door naasten met ziekte van

	patiënt
11 Externe factoren	bevorderende of remmende fysieke en sociale omgevingsfactoren van de categorie E: “externe Factoren” van de ICF-classificatie.
11.1 Producten en technologie	voorbeelden: bijvoorbeeld het ontbreken van een benodigde voorziening zoals een apparaat, technologie etc.
11.2 Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin	voorbeelden: seizoenswisselingen, luchtverontreiniging, geluidsterkte,
11.3 Ondersteuning en relaties	de hoeveelheid fysieke en emotionele ondersteuning die de persoon (familie, vrienden, kennissen, hulpverleners of het (huis)dier levert aan de patiënt.
11.4 Attitudes	persoonlijke attitudes van vrienden, familie, onbekenden, hulpverleners etc. voorbeelden: stigmatiseren, stereotyperen, marginaliseren of negeren van een persoon
11.5 Diensten, systemen en beleid	voorzieningen voor hulp, gestructureerde programma's en activiteiten in verschillende sectoren van de maatschappij

3.0 Generiek Zorgplan Deel II: Resultaten & Afspraken Samen Beslissen



- **Nieuw vast te leggen gegevensset inclusief afspraken**

3.1 Nieuwe gegevens en afspraken

3.1.1 Achtergronden

Het resultaat uit het gezamenlijk proces en de daaruit voortvloeiende afspraken zullen vastgelegd worden ten behoeve van monitoring, evaluatie en nadere bestudering door de patiënt en naasten. Dit laatste is vooral van belang als samen beslissen over meerdere consulten verspreid is en de patiënt thuis bijvoorbeeld de behandelopties nog nader wil bestuderen met zijn / haar naasten. Bovendien geven de geaggregeerde geanonimiseerde vastgelegde gegevens informatie over het natuurlijke verloop van zeldzame aandoeningen, maar ook over effecten en bijwerkingen van behandelingen.

De hieronder opgesomde hoofdonderwerpen en onderwerpen vormen de minimaal vast te leggen gegevensset, die idealiter vanuit het IZP naar het EPD wordt gestuurd. Vanzelfsprekend worden geen gegevens vastgelegd, die niet van toepassing zijn of niet beschikbaar of niet bekend (bijvoorbeeld omdat niet bekend welke voor- of nadelen en bepaalde behandeloptie heeft).

3.1.2. Vast te leggen gegevensset inclusief afspraken

12 ¹⁰ . Context samen beslissen	Evt. opmerking(en) / voorbeeld(en)
12.1 Hulpvraag	beschrijving van de hulpvraag / reden van initiatie samen beslissen proces
12.2 Datum van gesprek / consult	
12.3 Aanwezigen	namen en rollen aanwezige contactpersoon in digitale versie link naar 1.1 en 1.2
13. Relevante behandelopties	
13.1 Namen opties	inclusief afwachten
13.2 Beschrijving behandelopties	wat houdt behandeloptie in bij digitale versie is alléén link naar betrouwbare sites voldoende.
13.3 Voor- en nadelen van behandeloptie	bij digitale versie is alléén link naar betrouwbare sites voldoende.
14. Doelen en voorkeuren	doelen van de patiënt (bijv. minder pijn hebben) voorkeuren (bijv. liever geen operatieve ingreep) wat de patiënt absoluut niet wil (incl. reanimatie)
14.1 Relatie met behandelopties	welke behandelopties wel en welke niet overeenkomen met de voorkeuren en waarden van de patiënt prognose: hoe de voor- en nadelen van de behandelopties de doelen van de patiënt kunnen beïnvloeden.

¹⁰ T.b.v. verwijzing naar te raadplegen gegevensset doorgaande nummering

15. Prioritering en besluit(en)	
15.1 Prioritering van behandelopties	welke is eerste keus, welke tweede onder welke omstandigheden de tweede keus in aanmerking komt
15.2 Besluiten	de naam van de gekozen behandeloptie de naam van wettelijke vertegenwoordiger van de patiënt met wie het besluit is genomen (in digitale versie link naar 1.2).
16. Afspraken	n.a.v. besluit(en)
16.1 Eerstvolgende acties	namen van de eerste ca. twee acties (bij. MRI-onderzoek, bloed prikken, biopt nemen, echografisch onderzoek etc.) datum, tijd, locatie afspraken voor bovengenoemde acties
16.2 Zorgverleners bij eerstvolgende acties	namen en rollen zorgverleners, die bij de eerstvolgende acties onder 16.1 betrokken zijn / die uitvoeren contactpersoon en bereikbaarheid zorgverlener voor eerstvolgende acties (aanspreekpunt) in digitale versie linken naar Relevante Zorgverleners onder 1.3
16.3 Na welke actie geëvalueerd wordt	m.b.t. doorgaan met behandeling, aanpassing behandeling, stoppen behandeling, tweede behandeloptie uitvoeren etc.
16.4 Eindverantwoordelijkheid geheel traject	naam en rol zorgverlener in digitale versie linken naar Relevante Zorgverleners onder 1.3
16.5 Zelfmanagement	wat de patiënt zelf moet of kan doen ter voorbereiding van de eerste acties (bijv. nuchter zijn voor bloed prikken etc.) wat de patiënt zelf kan doen, waarop die moet letten in het gehele traject (bijv. niet zonnen etc.)

4.0 Tips voor ontwikkeling ziektespecifiek zorgplan o.g.v. generiek zorgplan



4.1 Tips voor ontwikkeling ziektespecifieke zorgplannen

1. Ga na of er een ziektespecifieke zorgstandaard bestaat voor de zeldzame ziekte (kijk bijv. op zichtopzeldzaam.nl).
2. Als er een zorgstandaard bestaat, maak een schema van wat in het ziektespecifiek IZP¹¹ dient te staan in elke zorgfase (volgens de zorgstandaard).
3. Als er geen zorgstandaard bestaat, beschrijf het zorgcontinuüm (bijlage 3) van de aandoening en beschrijf de zorgfasen die aan bod komen (wat gebeurt in welke fase).
4. Richt de projectorganisatie op in en voer vervolgstappen uit in consensus met elke projectgroep (bijlage 4). De projectorganisatie dient minimaal uit vertegenwoordigers van de patiëntenorganisatie en vertegenwoordiger-zorgverleners uit het expertisecentrum te bestaan.
5. Ga bij elke zorgfase na wat de belangrijkste keuzesituaties / beslismomenten zijn waarmee een (verzorger van een) patiënt met de ziekte in kwestie in theorie te maken kan krijgen. Maak het overzichtelijk in een tabel (bijlage 5) ten behoeve van consensusvorming (zie volgende punt). Maak categorieën op basis van orgaan, functie etc. waartoe aanleiding behoort (bijvoorbeeld glaucoom zal onder categorie oog vallen; zie ook bijlage 6),
6. Bepaal in consensus welke aanleidingen wel en welke niet uitgewerkt gaan worden in het Basis-IZP (en evt. in de IZP-addenda). Bij aandoeningen, die grote hoeveelheid kenmerken, mogelijke complicaties en behandelmethoden kennen, zullen keuzes gemaakt moeten worden, gezien het niet mogelijk is om alle informatie op te nemen en uit te werken. Er moet gekozen worden: wat dient minimaal beschikbaar te zijn voor de zorgverlener en voor de patiënt om in de meeste gevallen van de aandoening, gezamenlijk een besluit te kunnen nemen over zaken, die grote impact (zouden) hebben op kwaliteit van leven.
7. Werk uit per aanleiding welke gegevenstypen en in welk detail geraadpleegd kunnen moeten worden? (zie bijlage 6).
8. Pak het generiek zorgplan en ga langs elk hoofdonderwerp. Voor een papieren versie van het ziektespecifiek zorgplan: maak een tabel per hoofdonderwerp van het generiek zorgplan met het bijbehorende onderwerp en subonderwerp (zie 2.2.2 en 3.1.2) met lege velden om in te vullen. Bij een digitale versie zal dit tot de functionaliteit van de digitale omgeving behoren (bijv. per hoofdonderwerp een tabblad, menubalken etc.). Bij het hoofdonderwerp "Onderzoeksuitkomsten": maak de tabel o.g.v. de categorieën, die onder punt 5 gemaakt werden (bijvoorbeeld "Oog", "Cognitie", "Hart"). Indien nodig of wenselijk door de projectgroepen, kunnen de hoofdonderwerpen van het generiek zorgplan onder diverse koppen vallen van het ziektespecifiek zorgplan.
9. Patiënten kunnen meerdere chronische aandoeningen (diagnosen) hebben. Om dubbelingen en administratieve last te voorkomen, wordt aangeraden om één ziektespecifiek zorgplan individueel te maken (zie 4.2) en informatie gekoppeld / voortvloeiend uit de tweede en evt. derde aandoening te integreren in het individueel zorgplan onder de daartoe geschikte onderwerpen (zie ook 4.2.2). Deze manier van werken bevordert het ontstaan van een daadwerkelijk persoonlijke gezondheidsomgeving.

4.2 Van ziektespecifiek naar individueel zorgplan

4.2.1 Papieren zorgplan

Een papieren individueel zorgplan is in feite hetzelfde als een papieren ziektespecifiek zorgplan. Wat het individueel maakt is, dat men alleen relevante tabellen gebruikt ter raadpleging en invulling. Indien een bepaalde aanleiding voor samen beslissen niet aanwezig is bij de patiënt, dan wordt het bijbehorende stukje tabel overgeslagen.

¹¹ Men kan kiezen voor een basale ziektespecifiek zorgplan, het zgn., Basis-IZP of een uitgebreide IZP waar naast de basis-IZP diverse addenda ontwikkeld worden (zoals bij voorbeeld zwangerschap, revalidatie etc.)

4.2.2 Digitaal zorgplan

Bij een digitaal individueel zorgplan (al dan niet onderdeel van een persoonlijke gezondheidsomgeving) zullen de relevante modules van het ziektespecifieke zorgplan geactiveerd worden. Bij voorbeeld als een patiënt geen glaucoom of andere oogklachten heeft, dan zal de module “Oog” niet geactiveerd worden. Modules zullen aan en uitgezet kunnen worden afhankelijk van de aanwezige klachten, de zorgfase en leeftijd van de patiënt. Met evt. “tags” kunnen de gegevens gekoppeld worden met de bijbehorende diagnose, indien de patiënt aan meerder chronische aandoeningen lijdt.

5.0 Bronnen



5.1 Geraadpleegde literatuur

- [1] G. Elwyn *et al.*, “A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process,” *BMJ*, vol. 359, p. j4891, Nov. 2017.
- [2] C. Van Haaste and T. Lekkerkerk, “Meldactie Samen Beslissen,” Utrecht, Jan. 2014.
- [3] M. Heijmans, D. Jansen, and M. Rijken, “Het gebruik van individuele zorgplannen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte,” NIVEL, Utrecht, 2015.
- [4] NHG, NPCF, and Vilans, “Plan van eisen generiek Individueel ZorgPlan.” Jan-2014.
- [5] G. Elwyn *et al.*, “Shared decision making: a model for clinical practice,” *J. Gen. Intern. Med.*, vol. 27, no. 10, pp. 1361–1367, Oct. 2012.
- [6] A. Edwards and G. Elwyn, “Inside the black box of shared decision making: distinguishing between the process of involvement and who makes the decision,” *Health Expect. Int. J. Public Particip. Health Care Health Policy*, vol. 9, no. 4, pp. 307–320, Dec. 2006.
- [7] K. Budych, T. M. Helms, and C. Schultz, “How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction,” *Health Policy Amst. Neth.*, vol. 105, no. 2–3, pp. 154–164, May 2012.
- [8] J. Pérez-Ramos *et al.*, “Shared decision making in rare diseases: an overview,” *Rare Dis. Orphan Drugs*, vol. 2, no. 3, pp. 39–44, 2015.
- [9] A. Struijs and K. Jongsma, “Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt - normatieve achtergrond,” Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG), Den Haag, 2013.
- [10] M. De Vos, “Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming,” Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG), Den Haag, 2014.

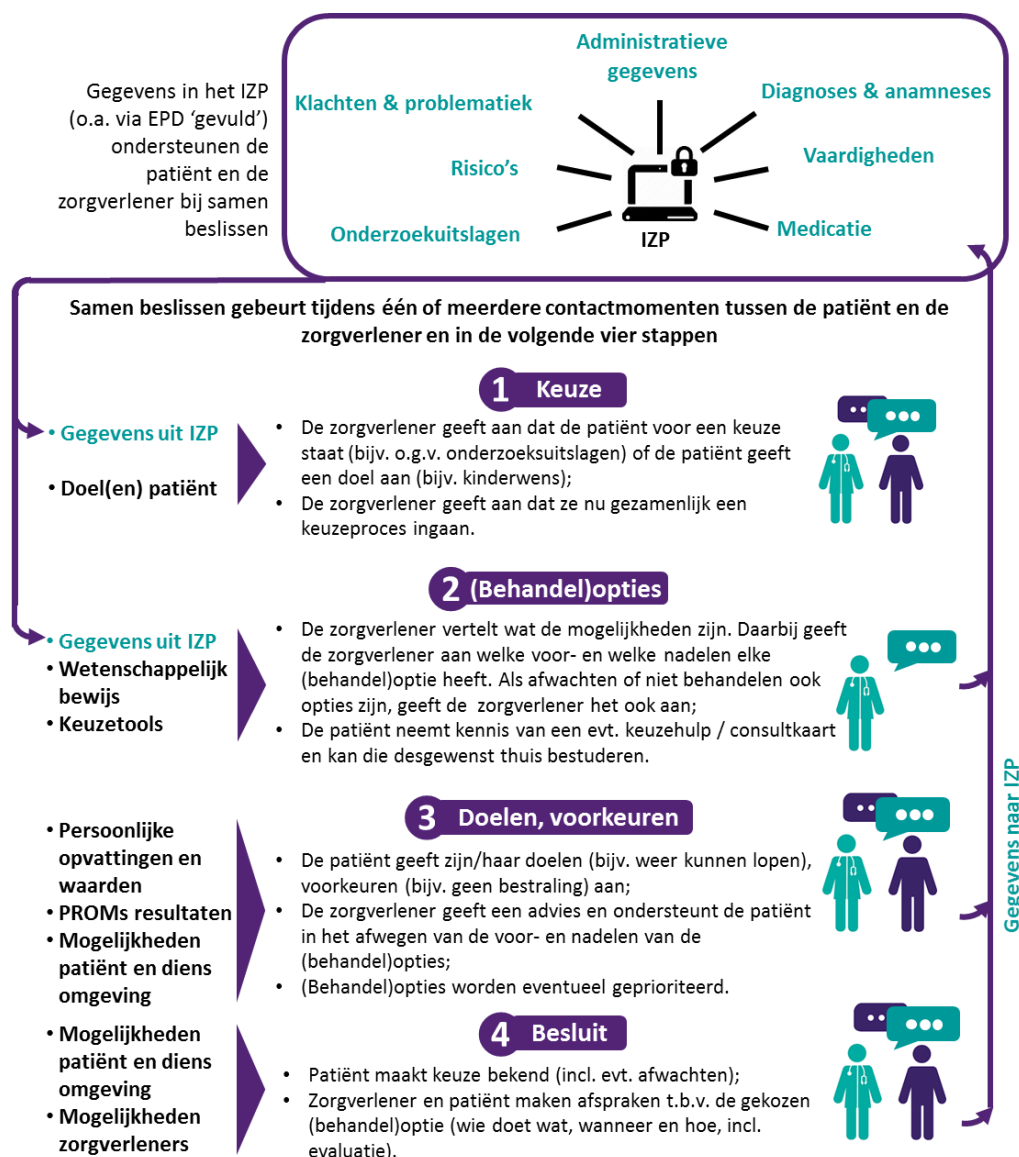
6.0 Bijlagen



Bijlage 6.1

Schematische weergave van het proces van Samen Beslissen.

Een IZP, dat bij voorkeur digitaal is, bevat alle relevante up-to-date gegevens, die tijdens het samen beslissen proces geraadpleegd moeten kunnen worden. Naast gegevens uit het IZP zijn nog andere hulpmiddelen en (persoonlijke) factoren die van invloed kunnen zijn op de uiteindelijke keuze die gemaakt wordt (linker kolom). Gegevens die als resultaat van het samen beslissen proces vastgelegd worden, zijn met pijlen aan de rechterkant van het schema aangegeven. Het generiek zorgplan bevat afspraken over deze minimale set te raadplegen en vast te stellen gegevens en ook procesmatige en andere relevante randvoorwaarden van samen beslissen.



Bijlage 6.2

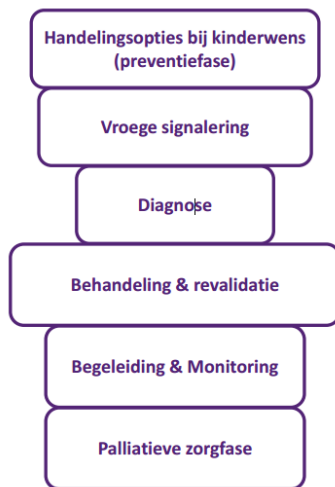
Voorbeelden stappen samen beslissen bij zeldzame ziekten

Voorbeeld 1: samen beslissen in het zorgproces							
1 KEUZE		2 (BEHANDEL)OPTIES	3 DOELEN EN VOORKEUREN			4 BESLUIT	
Initiator samen beslissen proces	Reden	Behandel(opties) (incl. voor- en nadelen van elke optie; hier niet uitgewerkt)	Doelen en voorkeuren patiënt	Afwegingen bij elke behandel(optie)	Prioritering opties	Besluit	Acties en afspraken
Patiënte met autosomaal overervende ziekte	Kinderloosheid	1) Voor de conceptie: Preimplantatie Genetisch Diagnostiek (PGD) 2) Na de conceptie: prenatale diagnostiek 3) Donor-eicel 4) Adoptie	- Eigen i.t.t. geadopteerd kind - Wil niet oor keuze staan van een mogelijke abortus - Wil geen progressie in eigen ziekte tijdens de zwangerschap	1) PGD is risicovol voor patiënte (verhoogde kans op verergering eigen ziekte door hormoonbehandeling) 2) Geen optie, gezien niet voor keuze mogelijke abortus willen staan o.g.v. religieuze opvattingen 3) Mogelijk, het kind zal dan in ieder geval het genetisch materiaal van vader bezitten en deels haar eigen (mitochondrieel DAN) 4) Geen optie, gezien voorkeur voor eigen kind	1 ^e : Donor-eicel 2 ^e : PGD Alleen bij een wachttijd van meer dan een jaar voor een donor-eicel wil patiënte de optie PGD.	Patiënte kiest voor mogelijke zwangerschap via de optie donor-eicel	- Patiënte wordt op de wachtlijst geregistreerd van de eicelbank van het UMCU. - Na oproep door eicelbank binnen een jaar wordt patiënte en haar casemanager door regievoerend arts uitgenodigd en worden de vervolgstappen, daarbij horende acties en afspraken vastgelegd. - Patiënte gaat vanaf morgen foliumzuur slikken - Patiënte gaat stoppen met roken m.b.v. cursus, die bij haar huisarts te volgen is.

Voorbeeld 2: samen beslissen in het zorgproces							
1 KEUZE		2 (BEHANDEL)OPTIES	3 DOELEN EN VOORKEUREN			4 BESLUIT	
Initiator samen beslissen proces	Reden	Behandel(opties) (incl. voor- en nadelen van elke optie; hier niet uitgewerkt)	Doelen en voorkeuren patiënt	Afwegingen bij elke behandel(optie)	Prioritering opties	Besluit	Acties en afspraken
Zorgverlener (regievoerend arts van de patiënt)	Uitslag: tumor op gehoorzenuw is afgelopen jaar 10% gegroeid	1) Afwachten en blijven controleren 2) Bestraling 3) Medicatie	- Zo lang mogelijk zo veel mogelijk blijven horen - Geen risico lopen op secundaire tumoren door bestraling	1) veilig, wel elk half jaar naar het ziekenhuis reizen voor MRI; maar gehoor op dezelfde dag ook gecontroleerd. 2) gedachte van secundaire tumoren is te eng 3) bijwerkingen vervelend, maar minder eng dan kans secundaire tumoren; frequentie MRI en gehoortest ook halfjaarlijks.	1 ^e : Afwachten en blijven controleren 2 ^e : Medicatie Patiënt wil pas medicatie als bij de volgende controle de tumor weer gegroeid is of zijn gehoor sterk achteruit gegaan is.	Patiënt kiest voor afwachten en de tumor halfjaarlijks te blijven controleren d.m.v. MRI, daarnaast gehoor controleren door audiometrie	- Patiënt maakt vandaag afspraak voor een MRI en een voor audiometrie over half jaar. Afspraak-1 is tussen patiënt en radioloog XY, afdeling Z; afspraak-2 is tussen klinisch fysicus QR, afdeling W. - Patiënt maakt vandaag afspraak voor de bespreking van beide onderzoeksresultaten over half jaar. Afspraak is tussen patiënt en regievoerend arts. - Patiënt krijgt instructies door casemanager over voorbereidingen thuis voor de onderzoeken over half jaar (MRI en gehoortest) - Patiënt hoeft thuis niets bijzonders te doen tot de vervolgspraak met de regievoerend arts.

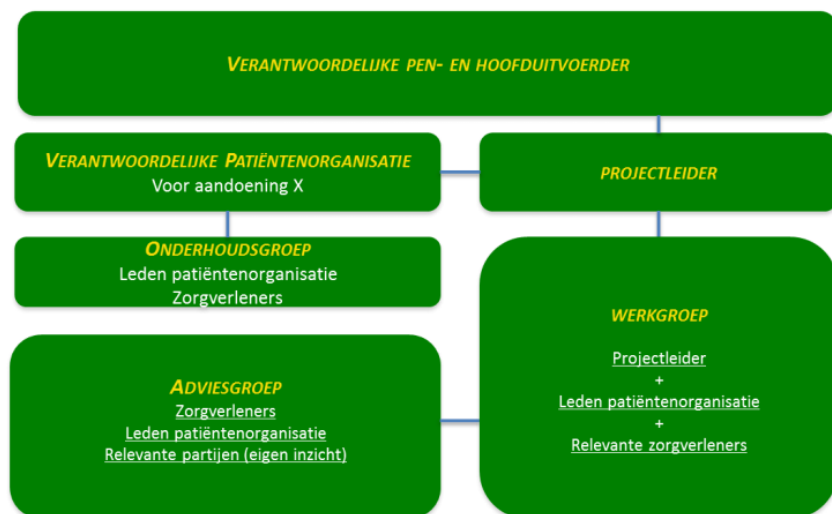
Bijlage 6.3

Voorbeeld zorgcontinuüm



Bijlage 6.4

Voorbeeld projectorganisatie



Projectgroep / rol	Taken en verantwoordelijkheden
PEN- EN HOOFDUITVOERDER	▪ monitoring voortgang project ▪ (financiële) rapportage aan subsidiegever
Projectleider	▪ uitvoering en bewaking voortgang ▪ coördinatie en communicatie tussen en binnen werkgroep, adviesgroep en verantwoordelijke patiëntenorganisatie ▪ oplevering producten conform projectplan
Verantwoordelijke Patiëntenorganisatie	▪ eigenaar en beheerder producten ▪ instelling onderhoudsgroep
Onderhoudsgroep	▪ periodieke evaluatie producten ▪ herziening o.g.v. evaluatie
Werkgroep	▪ lezen en becommentariëren conceptversies producten ▪ deelnemen en input leveren aan werkgroep-bijeenkomsten ▪ advies leveren
Adviesgroep	▪ adviseren vanuit eigen expertise ▪ lezen / corrigeren / becommentariëren relevante delen van producten ▪ input leveren per mail

Bijlage 6.5

Voorbeeld van belangrijke keuzesituaties/ beslismomenten bij Neurofibromatose type 1 (NF1): tabel ter consensusvorming.

Tweetal medisch-inhoudelijke aanleidingen bij NF1 die het proces van gezamenlijke besluitvorming (kortweg: samen beslissen) noodzakelijk kunnen maken. Het proces van samen beslissen kan geïnitieerd worden door de zorgverlener of door de (verzorgers van) het individu met NF1 (afhankelijk van hoe het proces verliep; zie 2^e kolom). van de aanleiding.

ONDERWERP		PROCES	KWALITEIT VAN LEVEN	Onderdeel NF1-IZP?	
#	Aanleiding voor starten samen beslissen proces (waarin keuzesituatie ontstaat)	Aanleiding kan ontstaan als gevolg van:	Wat zijn de mogelijke problemen/complicaties/klachten gerelateerd aan de aanleiding? Als één of meerdere van deze optreden, dan gaat het kwaliteit van leven sterk achteruit (= grote impact op het leven)	Evt. opmerking t.b.v. afweging wel of niet meenemen in uitwerking van het IZP (zie kolom hiernaast)	Aanleiding meenemen in uitwerking van het IZP? [ja / nee]
1	Aanwezigheid van plexiform neurofibroom	• Gericht onderzoek n.a.v. klacht(en) patiënt • Bevinding n.a.v. periodiek onderzoek / controle van de patiënt	• Functieverlies • Misvorming • Pijn • Kans op ontarding	/	Wel meenemen in uitwerking
2	Aanwezigheid aangeboren sfenoiddysplasie	• Bevinding bij geboorte	• Ernstige afwijkingen aan het oog (exophthalmus)	sfenoiddysplasie is erg zeldzaam	Niet meenemen voor uitwerking

Bijlage 6.6

Voorbeeld van uitwerking “Aanwezigheid glaucoom”, die de aanleiding vormt voor een keuzesituatie.

Categorie:	Oog
Aanleiding:	Aanwezigheid glaucoom
Welke gegevens dienen minimaal geraadpleegd te kunnen worden t.b.v. het nemen van een besluit?:	1) oogdrukmeting (tonometrie), uitgedrukt in mmHg 2) oogzenuwonderzoek (GDx scan; OCT-scan, HRT-scan) resulterend in foto / beeld 3) gezichtsveldonderzoek (HFA-onderzoek, FDT-scan)