

## 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	<ol style="list-style-type: none"> <li>Voor de conceptie: Preimplantatie Genetisch Diagnostiek (PGD)</li> <li>Na de conceptie: prenatale diagnostiek</li> <li>Donor-eicel</li> <li>Adoptie</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eigen i.t.t. geadopteerd kind</li> <li>Wil niet oor keuze staan van een mogelijke abortus</li> <li>Wil geen progressie in eigen ziekte tijdens de zwangerschap</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>PGD is risicovol voor patiënte (verhoogde kans op verergering eigen ziekte door hormoonbehandeling)</li> <li>Geen optie, gezien niet voor keuze mogelijke abortus willen staan o.g.v. religieuze opvattingen</li> <li>Mogelijk, het kind zal dan in ieder geval het genetisch materiaal van vader bezitten en deels haar eigen (mitochondrieel DAN)</li> <li>Geen optie, gezien voorkeur voor eigen kind</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1<sup>e</sup>: Donor-eicel</li> <li>2<sup>e</sup>: PGD</li> </ol> <p>Alleen bij een wachttijd van meer dan een jaar voor een donor-eicel wil patiënte de optie PGD.</p>	Patiënte kiest voor mogelijke zwangerschap via de optie donor-eicel	<p>- Patiënte wordt op de wachtlijst geregistreerd van de eicelbank van het UMCU.</p> <p>- 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.</p> <p>-Patiënte gaat vanaf morgen foliumzuur slikken</p> <p>-Patiënte gaat stoppen met roken m.b.v. cursus, die bij haar huisarts te volgen is.</p>

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	<ol style="list-style-type: none"> <li>Afwachten en blijven controleren</li> <li>Bestraling</li> <li>Medicatie</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zo lang mogelijk zo veel mogelijk blijven horen</li> <li>Geen risico lopen op secundaire tumoren door bestraling</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>veilig, wel elk half jaar naar het ziekenhuis reizen voor MRI; maar gehoor op dezelfde dag ook gecontroleerd.</li> <li>gedachte van secundaire tumoren is te eng</li> <li>bijwerkingen vervelend, maar minder eng dan kans secundaire tumoren; frequentie MRI en gehoortest ook halfjaarlijks.</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1<sup>e</sup>: Afwachten en blijven controleren</li> <li>2<sup>e</sup>: Medicatie</li> </ol> <p>Patiënt wil pas medicatie als bij de volgende controle de tumor weer gegroeid is of zijn gehoor sterk achteruit gegaan is.</p>	Patiënt kiest voor afwachten en de tumor halfjaarlijks te blijven controleren d.m.v. MRI, daarnaast gehoor controleren door audiometrie	<p>-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 tussen klinisch fysicus QR, afdeling W.</p> <p>-Patiënt maakt vandaag afspraak voor de bespreking van beide onderzoeksresultaten over half jaar. Afspraak is tussen patiënt en regievoerend arts.</p> <p>-Patiënt krijgt instructies door casemanager over voorbereidingen thuis voor de onderzoeken over half jaar (MRI en gehoortest)</p> <p>-Patiënt hoeft thuis niets bijzonders te doen tot de vervolgspraak met de regievoerend arts.</p>