



## Project: Samen Beslissen

# Zorgpaden voor stofwisselingsziekten 2.0

Patiënten met een (zeldzame) stofwisselingsziekte hebben behoefte aan goede begeleiding en een goede afstemming van zorg door een coördinerend hoofdbehandelaar (Zorgstandaard 2008). In dit project van VKS, de patiëntenvereniging voor Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten, wordt hieraan inhoudelijk invulling gegeven door voor een aantal ziekten zorgpaden te ontwikkelen waarover tussen alle betrokken specialisten en de patiënten consensus is bereikt.

### Stroomlijnen en structureel maken

Een zorgpad voor een specifieke stofwisselingsziekte beschrijft hoe de patiënt gediagnosticeerd, behandeld en multidisciplinair begeleid wordt gedurende het gehele ziektebeloop. Ook de transitie van kinder- naar volwassenzorg komt aan de orde. Zorgpaden zijn van belang voor het stroomlijnen van de praktijk van de verleende zorg. En voor het structureel beschrijven van de vereiste kwaliteit van zorg, in relatie tot de expertise die in de Universitair Medische Centra (UMC's) voor de behandeling en follow-up van deze ziekten kan worden ingezet. Voor de meeste stofwisselingsziekten is vanwege de zeldzaamheid onvoldoende evidence om richtlijnen en standaardbehandelingen vanzelfsprekend te laten zijn. Bovendien zijn de symptomen en complicaties van patiënt tot patiënt verschillend.

### Online samenwerken

Van elk zorgpad wordt een versie voor de behandelaar en een versie voor de patiënt gemaakt. In een eerder traject zijn al 24 zorgpaden ontwikkeld; deze zullen in het kader van dit project worden geüpdatet. Daarnaast zullen als eerste nieuwe zorgpaden worden ontwikkeld voor stofwisselingsziekten die vanaf 2018 zullen worden toegevoegd aan de hielprik en voor specifieke ziekten die bij andere zorgverleners nauwelijks bekend zijn, maar wel een intensieve begeleiding vergen. De huidige en toekomstige zorgpaden worden bovendien beheerbaar gemaakt door een database te ontwikkelen. Dit vergemakkelijkt het consensusproces en vermindert de administratieve belasting aan de kant van de specialisten doordat er in de toekomst online kan worden samengewerkt aan de verschillende versies.



Petra Hollak, projectmedewerker zorgpaden (rechts) en Hanka Dekker, directeur VKS

### UMC's

Hoewel erfelijke stofwisselingsziekten per stuk zeldzaam zijn, treffen ze als groep meer dan 10.000 gezinnen. Ze horen tot de grootste oorzaken van chronische ziekte, handicaps en overlijden op de kindereleeftijd. De zorg voor patiënten met een stofwisselingsziekte in Nederland is geconcentreerd in de UMC's.

### Consensus

Het bijzondere aan deze zorgpaden is niet de inhoud maar de consensus over de zorg die geboden moet worden aan patiënten met een specifieke stofwisselingsziekte. Het feit dat hiervan ook patiëntenversies zijn, maakt dat patiënten en hun behandelaren dan echt samen op basis van dezelfde informatie kunnen beslissen, rekening houdend met de persoonlijke omstandigheden van de patiënt.