

Voorjaar 2016

# Face



# Face

Voorjaar 2016

*Beste leden van Laposa,*

Traditiegetrouw kijk je aan het begin van een nieuw jaar terug en blik je vooruit. Dat doe ik ook in dit voorwoord, want we hebben een uiterst productief en geslaagd jaar achter de rug. Een jaar met prachtige resultaten.

En een jaar waarin we als bestuur weer op een hele fijne manier hebben samengewerkt en teamwork hebben afgeleverd. Ik ben dan ook bijzonder trots op en blij met het bestuur. Dank jullie wel lieve Janette, Edwin, Arnoud, Petra, Rosalina en Ineke voor jullie collegialiteit en fijne werk. Samen hebben we mooie resultaten bereikt:

Allereerst ben ik ontzettend tevreden over de prachtige Laposa website die Petra zo voortreffelijk beheert. Petra is ons bezige bijtje en omarmt met enthousiasme en energie grote en kleinere projecten die vaak veel tijd nemen. Dat vindt Petra prima en wij zijn ontzettend blij met Petra. Ze organiseerde de laatste familiedag die uitermate geslaagd was, en participeerde in het internationale project ICHOM, waarbij ze samen met Mirjam en internationale collega's samenwerkte aan de ontwikkeling van een standaard set voor het meten van resultaten die patiënten belangrijk vinden. Dit lijkt 'normaal', maar in veel gevallen is het nog steeds de norm dat artsen bepalen wat het resultaat van therapie of een behandeling moet zijn.

Op de tweede plaats ben ik heel blij met de nieuwe FACE. Je kunt zien dat Rosalina deze met veel liefde en aandacht maakt. En dat kun je ook zeggen van de Ziekenhuismap die ze in het voorjaar 2015 presenteerde.



Edwin heeft al bijna een digitale versie van de Ziekenhuismap gereed, zodat u deze ook kan gebruiken via uw telefoon of tablet.

Tot slot ben ik bijzonder blij met het teamwork dat we met elkaar en anderen hebben verricht. Zo is afgelopen najaar de zorgstandaard craniofaciale aandoeningen goedgekeurd door negen medische verenigingen. Dit hadden we niet kunnen bereiken zonder de inzet van onze leden (klankbordgroep en focusgroepen), de collega bestuursleden, de artsen van de ontwikkel- en adviesgroep en de bijzonder fijne samenwerking met de NVSCA en de gedegen ondersteuning van Marèl Segers van de VSOP.

## Laposa: Bewogen – Betrokken – Persoonlijk

Kortom, het is ontzettend leuk om nu voorzitter te zijn. En wat ook heel fijn is: we hebben nog voldoende werk te doen. En we gaan er in 2016 gewoon weer tegenaan! Want op de rol staan: de ontmoetingsdagen, mini symposium, training van bestuur en contactpersonen, organisatie van lotgenotencontact, uitvoering geven aan nieuwe en lopende projecten; en samenwerking met partners die voor ons belangrijk zijn, zoals de artsen uit de expertisecentra en de behandelcentra. Een nieuw project waar we in 2016 mee gaan starten heet 'inrichten zorglandschap'. In dit project werkt Laposa samen met de artsen uit expertise- en behandelcentra aan duidelijke afspraken over behandelingen, nakomen van richtlijnen en samenwerking in het netwerk. Het is namelijk niet meer zo dat alle operaties

in elk academisch ziekenhuis mogen plaatsvinden. Dit najaar zijn op basis van harde criteria en de ervaringen van Laposa expertisecentra aangewezen voor de behandeling van specifieke craniofaciale aandoeningen. Het doel hiervan is dat de specifieke expertises aanwezig moeten zijn in expertisecentra zodat patiënten de best mogelijke zorg krijgen. In deze FACE treft u een artikel hierover aan. U treft de expertisecentra ook aan op de website van Laposa. Ik hoop u en uw familie te zien op een van de ontmoetingsdagen in 2016. Als u mij eerder wilt spreken, kunt u altijd mailen naar [voorzitter@laposa.nl](mailto:voorzitter@laposa.nl).

*Barbara Lieuwen,  
voorzitter Laposa*

### Belangrijke data

<b>9 april 2016</b>	Algemene Leden Vergadering en Laposa- symposium, in Utrecht
<b>4 juni 2016</b>	Contactdag kinderen in Plaswijckpark Rotterdam
<b>September 2016</b>	Contactdag Jongeren
<b>8 oktober 2016</b>	Familiedag in Dierenpark Amersfoort

## Contactdag jongeren

We merken als bestuur dat het lastig is om iets te organiseren waar de jongeren op af komen. Daarom willen wij het volgende vragen: Wie van onze jongeren wil samen met Arnoud een jongerenactiviteit organiseren? Of wie heeft er een goed idee om invulling te geven aan de jongerendag? Dit mag van alles zijn: naar de bioscoop, een pretpark, workshops graffiti, dansen, koken, lasergamen etc. Meld je dan nu aan via: [jongeren@laposa.nl](mailto:jongeren@laposa.nl). We hopen op deze manier met een klein groepje jongeren een leuke dag in te kunnen vullen, rondom september 2016!

## Laposa-symposium

Vorig jaar zijn we begonnen met het invullen van ons eigen Laposa-symposium in combinatie met de ALV. We hopen natuurlijk dat u van de partij zult zijn op 9 april! Het thema van het symposium is dit jaar: 'Kind in ontwikkeling'. De ontwikkeling van de kinderen met een cranio-faciale aandoening verloopt niet altijd zoals we hopen en hen toewensen. Wij willen alle ouders en betrokkenen deze middag een steuntje in de rug te geven door deskundigen op het gebied van onderwijs en de ontwikkeling van het kind aan het woord te laten. Ook vinden wij het uitwisselen van ervaringen een belangrijke invulling van ons symposium. U krijgt binnenkort meer informatie over de invulling van deze dag, houdt u uw mailbox in de gaten! Opgeven kan alvast via: [communicatie@laposa.nl](mailto:communicatie@laposa.nl).

## Wist u dat...

... U voor het zelf organiseren van lotgenotencontact ook een vergoeding bij Laposa mag aanvragen? Wanneer u met een kleine groep mensen bij elkaar komt om ervaringen te delen, dan wilt Laposa u graag hierin ondersteunen! Schroom niet en neem contact op met onze penningmeester Edwin van Dessel via [penningmeester@laposa.nl](mailto:penningmeester@laposa.nl).

... Er op de website voor iedere diagnosegroep een contactpersoon staat vermeld, waarmee u altijd contact op kunt nemen voor vragen of om ervaringen te delen?

... Er voor de ziekenhuismap nu ook een digitale versie is ontworpen door Edwin? Hierop kunt u ook op de tablet, telefoon of computer de verschillende kaarten bekijken. Kijkt u dus snel op [www.ziekenhuismap.nl](http://www.ziekenhuismap.nl)!

**Column** *Ik ben Liesbeth (43), getrouwd met Jeroen (44). We hebben 4 eigen kinderen en een pleegdochter, variërend in de leeftijd van 8 tot en met 18 jaar. De jongste, Teun, is geboren met het syndroom van Apert.*

# Dilemma

Ik zit met Teun bij de schoenmaker.

Her is tijd om door te geven hoe de nieuwe schoenen eruit moeten gaan zien.

Voor Teun wel een dingetje. Sinds hij anderhalf jaar geleden een paar 'normale' voor speciale gelegenheden in een winkel mocht uitzoeken, maakt hij van elke gelegenheid een feestje. Een verjaardag, zwemdiploma, dagje uit of studiedag, Teun roept stevast dat hij dan wel zijn feest-schoenen aan wil. Hij vindt een schoen al gauw feestelijk trouwens, als het maar een 'gewone' is. Niet een speciale-voor-hem-op-maat gemaakte.

De modellen op de site van de orthopedisch schoenmaker zijn het *nét* (of eigenlijk heel erg) niet. Zijn grootste wens is om dezelfde schoenen te hebben als zijn broer. Halfhoog. Adidas. Witte zool. Veters. Dat hij gaat inleven op zelfstandigheid neemt hij voor lief.

Mevrouw de schoenmaker zegt ze na te kunnen maken, alleen de kleur stof (neongroen) van een stuk aan de achterkant heeft ze niet. We gaan door de staaltjes en zoeken een limegroen alternatief uit. Teun is gelukkig. Hij krijgt veters. En schoenen met een witte onderkant.

De revalidatiearts benoemt dat er wel demping in moet. De aardige mevrouw richt zich tot haar collega en vraagt of ze dat zwarte dempingspul ook in het wit hebben. Zonder op te kijken (hij zit met zijn rug naar ons toe een ander te helpen) zegt hij dat het alleen in het zwart bestaat.

Balen. De demping is echt nodig. Ze oppert iets over een witte rand langs de schoen. Lijkt mij prima, maar collega roept, nog steeds zonder op of om te kijken, dat een witte

rubberband er langs, veel te zwaar wordt.

Er is een lichter alternatief, "Maar dat trap je er zo af." "Gewoon voor een zwarte zool gaan. Niks mis mee. Heel praktisch."

Niks mis mee? Praktisch? Ziet hij dan niet dat dit kind heel graag witte zolen wil?

Hij kijkt niet eens, dus nee, hij ziet het niet.

Ik vraag wat 'er-zo-af-trappen' betekent.

"Zoveel loopt hij niet, hij zit meestal in zijn rolstoel buiten," zeg ik. Ze kijkt naar zijn afgetrapte schoenen. Die zien er na een jaar niet meer uit alsof hij er alleen mee in een rolstoel heeft gezeten. "Maar hij loopt wel minder dan gemiddeld," zeg ik onschuldig.

Ik voel een dilemma opkomen. Gaan we voor esthetisch of verantwoord? Voor mooi of beter? Voor praktisch of 'normaal'? Teun weet het allang en kijkt me hoopvol aan.

Ik neem de gok en ga voor een witte rand.

De schoenmaker zegt zakelijk: "Oké..."

Teun gaat blij weer naar zijn klas en ik rij terug naar huis. Dan slaat de ongerustheid toe. Ik hoop dat zij iets begrepen heeft van het hele dilemma en we dat terug zullen zien in de schoenen. Het is voor hem heel belangrijk dat het er

'leuk', 'stoer' of 'niet zo gehandicapt' uit ziet. Een

thema dat

de komende

jaren nog

wel terug zal

komen. Over

een week of 5

gaan we het zien.



# NFU toetsing

## en het craniofaciale zorglandschap

Het is ontzettend belangrijk voor ouders en patiënten met een craniofaciale aandoening om te weten in welk ziekenhuis zij de beste behandeling kunnen krijgen. Immers, een craniofaciale aandoening is een zeer zeldzame aandoening en expertise is dan ook een must. Vorig jaar heeft Laposa daarom meegewerkt aan de toetsing van teams en ziekenhuizen die zich wilden laten registreren als craniofaciaal centrum of expertisecentrum voor een specifieke craniofaciale aandoening. Het was verantwoordelijk werk waarbij de ervaringen van onze leden belangrijke input waren. Een andere grote stem in de toetsing had een commissie van beoordelaars, onder andere artsen, die bekend zijn met het craniofaciale landschap.

Dit najaar zijn de expertisecentra bekend gemaakt. Samen met de artsen uit de expertisecentra zal Laposa de komende jaren werken aan het in kaart brengen van het craniofaciale zorglandschap. Want niet alle behandelingen hoeven plaats te vinden in een expertisecentrum (denk aan operatie van amandelen), maar wel onder regie van de arts van het expertisecentrum. In de expertisecentra zal in elk geval gewerkt gaan worden volgens de Zorgstandaard Craniofaciale Aandoeningen.

Hieronder treft u een overzicht aan van de expertisecentra en hun expertises. Voor craniofaciale aandoeningen zijn er drie expertisecentra aangewezen. Dit zijn:

### 1 Erasmus MC craniofaciaal centrum

Voor behandeling van:

- Geïsoleerde craniosynostose
- Syndromale craniosynostose/craniofrontanasaal syndroom
- Zeldzame maxillo-faciale chirurgische afwijkingen buiten de craniosynostose variërend van hemifaciale microsomie, Goldenhar, Treacher-Collins, Nager, encephalocelen, en de vele zeldzamere aandoeningen.

### 2 Radboud UMC Craniofaciaal team Nijmegen

Voor behandeling van:

- Craniale malformaties
- Geïsoleerde craniosynostose

### Radboud UMC Schisisteam

Voor de behandeling van:

- Oculo-auriculo-vertebraal spectrum (=hemifaciale microsomia)

### 3 UMCU Center of Excellence in Congenital Orofacial and Dental Anomalies

Voor de behandeling van:

- Zeldzame odontologische ziekten; oligodontia
- 22q11.2 deletie syndroom
- Geïsoleerde Pierre Robin syndroom
- Hemifaciale microsomie & Microtie'

*Mocht u nog vragen hebben na aanleiding van bovenstaande gegevens, dan kunt u altijd contact opnemen met de voorzitter, Barbara Lieuwen (voorzitter@laposa.nl)*

# Familiedag 3 oktober 2015

## Zooparc Overloon



Heeft u ook zo genoten van de familiedag in Zooparc Overloon? In deze reportage vertelt Bestuurslid Janette Wierenga ons hoe zij deze dag met haar gezin heeft ervaren. Daarnaast hebben we weer fantastische foto's, om weer even te kunnen nagenieten!

'Dit keer was de contactdag in Zooparc Overloon (NB), wat een reis zou je zeggen, vanuit Groningen! Maar omdat wij vanaf de geboorte van Swen bijna ieder jaar naar de jaarlijkse contactdag gaan, lieten we ons ook deze keer niet weerhouden om te gaan. We hebben een hotel geboekt in de buurt met nog 2 lieve families (Laposa leden) en hebben er met zijn allen een heerlijk weekend van gemaakt.

De leden opkomst in Overloon was weer geweldig evenals de organisatie van deze dag. Zooparc Overloon is geen groot park, maar doordat wij meeliepen met een gids die ons van alles vertelde over de verschillende dieren, werd het een super leuke ochtend. Daarna hebben we een heerlijke lunch gehad en was er even gelegenheid om bij te kletsen. Van het middagprogramma met daarin een presentatie van het persoonlijk verhaal van Tineke de Vries, Reiki, voetmassage, schminken enz. hebben ook velen genoten. Als laatste nog even een gezellige vrije wandeling door het park en flink wat kiekjes maken voor het vasthouden van de herinnering aan deze mooie dag.'

Familiedag 3 oktober 2015  
**Zooparc Overloon**





# Uitgelicht

# De Zorgstandaard

*U heeft het afgelopen jaar vast wel al het een en ander vernomen over de ontwikkeling van de Zorgstandaard. Laposa vroeg zowel aan Marèl Segers, beleidsmedewerker van de VSOP als Prof. Dr. Irene Mathijssen, plastisch chirurg Craniofaciaal team Nederland om ons mee te nemen in het proces rondom het ontstaan van de zorgstandaard en de manier waarop zij hierbij betrokken zijn. Zij belichten het thema allebei vanuit hun eigen werkveld. Als laatste zal Petra Poulissen, bestuurslid volwassene een toelichting geven op de Patiëntenversie van de Zorgstandaard, dat nog in ontwikkeling is.*

## **Marèl Segers, VSOP:**

‘In 2011 is de VSOP samen met 12 andere patiëntenorganisaties, waaronder Laposa, het samenwerkingsproject ‘Zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen: De Patiënt centraal’ gestart. Binnen dit project zijn diverse zorgstandaarden en/ of kwaliteitscriteria ontwikkeld voor erfelijke, aangeboren en zeldzame aandoeningen.

Samen met Sigrid Hendriks is Laposa met het project gestart en heeft er o.a. een achterbanraadpleging onder de leden van Laposa plaatsgevonden. Het doel van de achterbanraadpleging was (de behoefte aan) goede zorg vanuit patiënten perspectief in kaart brengen.

In de zomer van 2013 heeft Marèl Segers samen met Laposa vervolg aan het project gegeven. Er is gewerkt met een Ontwikkelgroep bestaande uit medisch specialisten en met een Klankbordgroep bestaande uit leden van Laposa (Caroline Arnold Bik, Johan van den Bremer, Margriet van den Bremer, Marc Kleinveld, Barbara Lieuwen, Evelien Pater,



Esther Tetteroo, José Thijssen en Jacqueline Vietje (tot februari 2014)). De Ontwikkel- en Klankbordgroep zijn meerdere keren bijeengekomen en hebben ook teleconferenties gehouden over de inhoud van de zorgstandaard. Er hebben diverse focusgroepen plaatsgevonden. Een groep jongeren met een craniofaciale aandoening is samen met hun ouders bijeengekomen en heeft uitgebreid gesproken over hun ervaringen en wensen t.a.v. de zorg. Allerlei onderwerpen zijn besproken, bijvoorbeeld transitiezorg, communicatie in het behandelteam, zorg dichtbij huis of ver weg. Het waren zeer waardevolle dagen!

In januari 2015 heeft er een openbare commentaarronde plaatsgevonden bij diverse wetenschappelijke verenigingen. Deze commentaarronde heeft een wijziging in de projectorganisatie veroorzaakt: er is een extra Adviesgroep toegevoegd. De Ontwikkel- en adviesgroep zijn samen met Laposa en de VSOP een aantal keer bijeengekomen om het o.a. over de inhoud van de zorgstandaard te hebben. Alle feedback uit de commentaarronde en bijeenkomsten is bekeken en heeft tot een document geleid waar alle betrokkenen achter staan. Het consensusdocument heeft dit najaar bij negen wetenschappelijke verenigingen voorgelegd en is door alle negen wetenschappelijke verenigingen geautoriseerd. Een resultaat om trots op te zijn!

Informatie vanuit patiënten perspectief en vanuit medisch wetenschappelijk perspectief is in de Zorgstandaard verwerkt. De zorgstandaard beschrijft het volledige zorgtraject met optimaal goede zorg voor mensen met de volgende Craniofaciale aandoeningen:

- Apert syndroom
- Muenke syndroom
- Crouzon en Pfeiffer syndroom
- Saethre Chotzen syndroom
- Carpenter syndroom
- Craniofrontonasaal syndroom
- Pijlnaad c.q. sagittaalnaad synostose
- Voorhoofdsnaad c.q. metopicanaad synostose
- Eenzijdige coronanaad synostose zonder geassocieerde afwijkingen
- Lambdoidnaad synostose
- Encephalocèles
- Midline en oblique aangezichtsspleten
- Binder syndroom
- Hemifaciale microsomie of craniofaciale microsomie / Goldenhar syndroom
- Treacher Collins, Nager Syndroom en Burn-McKeown syndroom
- Progressieve hemifaciale atrofie
- Pierre Robin sequentie
- Beckwith-Wiedemann syndroom.

*De samenwerking van Laposa en de VSOP stopt niet. Wat staat er de komende tijd op het programma?*

‘In het najaar 2015 zijn Laposa en de VSOP gestart met een vertaling van de zorgstandaard voor patiënten, de zogeheten patiëntenversie Zorgstandaard Craniofaciale aandoeningen. We verwachten dat deze patiëntenversie eind 2016 klaar is.

In 2016 start Laposa samen met de VSOP een project om het expertisenetwerk verder in te richten. Dit doen we samen met de (erkende) expertisecentra. Een van de doelen van een expertisenetwerk is dat de centra ook daadwerkelijk zorg verlenen zoals beschreven in de zorgstandaard.

In het najaar 2016 zal Laposa starten met de revisie van de zorgstandaard. Het commentaar van de Adviesgroep (2015) vraagt om, op termijn, de zorgstandaard te herzien. Dit advies is door enkele wetenschappelijke verenigingen onderschreven. Ook is de verwachting dat eind 2016 meer zicht is op de ontwikkeling van de Richtlijn over o.a. PRS. Dit kan mogelijk gevolgen hebben voor de zorgstandaard. Bij de herziening is een Onderhoudsgroep betrokken en zal de zorgstandaard weer aan alle wetenschappelijke verenigingen voorgelegd worden. Het streven is in de zomer van 2017 update van de zorgstandaard craniofaciale aandoeningen gereed te hebben.’

*Marèl Segers, beleidsmedewerker VSOP, houdt zich bezig met kwaliteit en concentratie van zorg. Zij ontwikkelt met patiëntenorganisaties o.a. kwaliteitsstandaarden. Zij is nauw betrokken bij de NFU-toetsing van de nationaal erkende expertisecentra en zet samen met patiëntenorganisaties en (erkende) expertisecentra expertisenetwerken voor de betreffende aandoening op.*

*Voordat Marel bij de VSOP kwam werken (2012) heeft zij gewerkt bij Het Roessingh centrum voor revalidatie, de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en het UMC Utrecht. Bij het Roessingh was zij klinisch linguïst en logopedist en coördineerde zij het regionale afasieteam. Bij de HAN en het UMCU werkte zij als projectleider en ondersteunde het management.*



Prof. Dr. Irene Mathijssen, plastisch chirurg Cranio-Faciaal Centrum Nederland:

‘In vervolg op de richtlijn “Behandeling en zorg voor craniosynostose” was er behoefte bij de patiëntenvereniging LAPOSA om ook voor de andere aangeboren craniofaciale aandoeningen criteria voor zorg te definiëren.

De meeste craniofaciale aandoeningen anders dan craniosynostose zijn dermate zeldzaam dat er nauwelijks wetenschappelijke literatuur bestaat om een volledige richtlijn op te kunnen baseren. Voor dergelijke ziektebeelden is het dan zinvoller om de organisatie van zorg vast te leggen in een zorgstandaard.

In samenwerking met VSOP en een aantal professionals die daartoe bereid waren werd een document opgesteld. Een aantal zaken bleek lastig, zoals het geven van een definitie

aan craniofaciale aandoeningen, een werkbare indeling van de diagnoses te maken en met name het afgrenzen van het gebied waartoe de zorgstandaard zich zou beperken. Ook bij het voorleggen van de zorgstandaard aan de achterban van de verschillende verenigingen bleek er onbekendheid te zijn met de status van een zorgstandaard en de voorttrekkersrol die een patiëntenvereniging daarbij terecht speelt. Door de grote inzet en volhardendheid van Marel Segers, de bestuursleden van LAPOSA en de betrokken professionals is er overeenstemming bereid over de inhoud van de zorgstandaard en is dit nu een belangrijk document voor patiënt en ouders, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en VWS. Het is een prachtig resultaat dat er nu een zorgstandaard ligt die door alle betrokken verenigingen is geautoriseerd. Het is wel zaak om dit document frequent aan te passen aan de laatste inzichten, zodat het niet aan relevantie inboet. Om dat te borgen is dit proces al vormgegeven en zal de werkgroep binnenkort al aan de slag gaan.’

Petra Poulissen, Bestuurslid Volwassenen Laposa, over de Patiëntenversie van de Zorgstandaard:

### **Wat is een Patiëntenversie?**

In aansluiting op de Zorgstandaard wordt er ook een Patiëntenversie gemaakt. De Patiëntenversie is een gemakkelijk toegankelijk document. Inhoudelijk zijn de Zorgstandaard en de Patiëntenversie identiek.

### **Wat is het doel van zo'n Patiëntenversie?**

De leesbaarheid van de Patiëntenversie is prettiger dan de Zorgstandaard. De Patiëntenversie wordt zo geschreven dat iedere Nederlander de tekst kan snappen. Er worden moeilijke en vaak medische termen vermeden of zo nodig duidelijk omschreven. Afkortingen worden uitgelegd en lange zinnen worden ingekort om de leesbaarheid te vergroten.

### **Hoe komt een Patiëntenversie tot stand?**

Aan dit proces werken een hoop mensen mee. Als eerste is er een Werkgroep die de Zorgstandaard "vertaald". Een projectleider houdt toezicht op de voortgang. Er wordt een eerste opzet gemaakt en daarna gaat er een taalkundige naar kijken. Met name is het belangrijk dat er dezelfde inhoud in staat. Als het stuk tekst door deze fase is, gaat het naar een Medische Beoordelingscommissie. In deze commissie zitten artsen die gaan

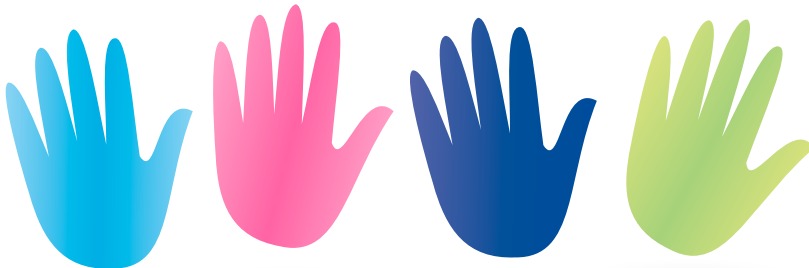
kijken of de vertaling nog steeds wel klopt met de inhoud van de Zorgstandaard. Doordat je dingen gaat "vertalen" is het lastig om inhoudelijk exact hetzelfde te zeggen. Zodra je een medische term of ingreep gaat omschrijven in leesbare taal, is het lastig om volledig te blijven. De Medische Beoordelingscommissie houdt hier toezicht op en stuurt bij.

Zodra de Patiëntenversie klaar is, wordt deze gedigitaliseerd en/of gedrukt. Als de Patiëntenversie definitief is goedgekeurd is het de beurt aan de Onderhoudscommissie om er voor te zorgen dat de inhoud up-to-date blijft en eventuele wijzigingen plaatsvinden.

### **Wat heeft u aan deze Patiëntenversie?**

Doordat de Patiëntenversie veel prettiger leest, is het voor u makkelijker om iets op te zoeken of na te lezen. De Patiëntenversie is overzichtelijk, kort en bondig. Er zijn ook afbeeldingen toegevoegd om de leesbaarheid te vergroten. Zo kunt u zich bijvoorbeeld makkelijker voorbereiden op een bezoek aan de arts of na afloop de informatie na lezen.

*Heeft u naar aanleiding van dit artikel nog vragen of opmerkingen over de Zorgstandaard, laat het ons dan weten! U kunt mailen met de voorzitter Barbara Lieuwen: [voorzitter@laposa.nl](mailto:voorzitter@laposa.nl)*



# Belangrijke samenwerking tussen Laposa en ICHOM

*Maarten Koudstaal, projectleider en zelf arts in het Erasmus MC te Rotterdam, legt uit wat ICHOM doet en wat het belang hiervan is voor o.a. onze leden.*

Maarten:

‘Het basis/essentiële doel van de zorg voor patiënten met een Craniofaciale aandoening is het aanbieden van een multidisciplinair en wetenschappelijk onderbouwd zorgpad, teneinde de hoogst haalbare optimale kwaliteit van leven te behouden en/of te bereiken.

In het verleden werden uitkomsten van zorg vaak uitsluitend gemeten aan de hand van door zorgverleners bepaalde uitkomstmaten. Echter, juist de uitkomstmaten die voor patiënten zelf van belang zijn, zijn essentieel om werkelijk iets te kunnen zeggen over de kwaliteit van zorg. Hiervoor moeten uitkomstmaten gekozen worden die specifiek op de patiënt gericht zijn en op de aspecten van leven die het meest van belang zijn voor patiënten zelf. Er bestaat geen enkele uitkomstmaat die alles omvat en zodoende moeten meerdere uitkomstmaten, die samen het hele spectrum van mentaal en fysiek functioneren vormen, geëvalueerd worden.

Het ‘International Consortium for Health Outcomes Measurement’ (kortweg ICHOM) is een non-profit organisatie, die zich als doel gesteld heeft om de internationale zorg te verbeteren aan de hand van universele uitkomstmaten (‘sets’) vanuit patiënten perspectief. Deze uitkomstmaten dienen als basis om de zorg te verbeteren door er op lokaal niveau van te leren,

maar dus ook door deze uitkomstmaten te vergelijken tussen zorgverleners over de gehele wereld. Hierdoor zijn we in staat te leren van de ‘best-practices’ in de wereld.

De aanpak van ICHOM is steeds uniform voor het ontwikkelen van een uitkomst ‘set’. Een internationale werkgroep bestaande uit experts op hun gebied en betrokken bij de zorg van de patiënten samen met patiënten, ouders/verzorgers van patiënten en vertegenwoordigers vanuit patiënten belangenverenigingen, komen gedurende een periode van 7-9 maanden maandelijks bijeen in een telefonische vergadering.

ICHOM heeft over de afgelopen jaren reeds 40% van de totale zorg onder de loep genomen. U moet hierbij denken aan diverse ziektebeelden zoals; prostaatcancer, lage rugpijn en staar. “Schisis” en “Craniofaciale microsomie” (hemifaciale microsomie / Goldenhar) zijn de eerste twee aangeboren afwijkingen die als ‘set’ door ICHOM ontwikkeld zijn. Vanuit het ErasmusMC-Sophia zijn we nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van beide sets en hebben mede samen met een vertegenwoordigster van LAPOSA de definitieve set voor Craniofaciale microsomie ontwikkeld in 2015.

Het ontwikkelen van een set is echter slechts een eerste stap. De volgende stap is het gaan gebruiken van de sets over de hele wereld, om uitkomstmaten te kunnen vergelijken, te leren van elkaar en zodoende de zorg te verbeteren.’

Het is dus belangrijk dat zoveel mogelijk teams hiermee aan het werk gaan. Binnen Nederland en België hebben we inmiddels uitvoerig contact met de NVSCA en alle schisisteams. Overkoepelend is er een internationale werkgroep die zich bezig houdt met het invoeren van de sets op de werkvloer.

Binnen de muren van het ErasmusMC-Sophia is over de zomer van 2015 hard gewerkt aan de software om het invoeren van de set mogelijk te maken. De gegevens kunnen nu direct verzameld worden en blijven dan gekoppeld aan- en beschermd in de patiënten dossiers. Natuurlijk zijn de patiënten hierover geïnformeerd en mogen ze eventuele samenwerking weigeren. In 2016 zal de set ingevoerd worden in het zorgproces van ons ziekenhuis.

### **Wat merkt u als patiënt of ouder hier nu van?**

Allereerst zullen we blijven proberen om ook de andere teams in Nederland, België en ook in andere landen mee te krijgen. Daarnaast worden patiënten geïnformeerd via folders, brieven en bijeenkomsten om deze ontwikkeling kenbaar te maken. Voorafgaand aan een bezoek aan ons schisisteam, en in de

toekomst ook het craniofaciale team, zult u vragenlijsten toegestuurd krijgen via een email. Deze vragen hebben betrekking op hoe het met u of uw kind gaat. De door u ingevulde antwoorden worden vooraf door het team bekeken. Indien van belang worden de antwoorden uitgebreider met u besproken tijdens het spreekuur. Ook zullen er enkele extra vragen gesteld worden tijdens het spreekuur die specifiek gericht zijn op een aspect van gezondheid. Dit alles wordt gedaan met het doel om de individuele zorg voor u of uw kind te verbeteren, maar ook om te leren van elkaar en de algehele medische zorg voor mensen met een aangeboren afwijking te verbeteren.

Links:  
[www.ichom.org](http://www.ichom.org)  
[www.laposa.nl](http://www.laposa.nl)

*Maarten Koudstaal*

*Heeft u nog vragen na aanleiding van dit artikel? Neemt u dan contact op met Petra Poulissen, bestuurslid Volwassenen, via: [volwassenen@laposa.nl](mailto:volwassenen@laposa.nl)*

# Lotgenotencontact

Door Petra Poulissen, contactpersoon Volwassenen Laposa

Dit keer wil ik jullie meer vertellen over mijn ervaringen met Lotgenotencontact. Mijn “officiële” functie binnen het bestuur van Laposa is: Lotgenotencontact volwassenen. Dit houdt in dat ik regelmatig mailtjes doorgestuurd krijg vanaf het secretariaat met de vraag of ik contact op wil nemen met die persoon om te kijken wat wij, als Laposa, voor die persoon kunnen betekenen. Ook zijn er mensen die mij rechtstreeks mailen of de stap durven zetten om meteen te bellen.

Zo'n contact per mail is vaak lastig. Je moet goed lezen tussen de regels door om te achterhalen wat de werkelijke behoefte of vraag van zo iemand is. Vaak bestaat het antwoord dan ook uit meerdere tegenvragen. Bij telefonisch contact ligt dit anders. Dan moet je écht luisteren naar de ander. Hier komen meerdere gesprekstechnieken bij kijken. Je vraagt naar de verwachtingen van de beller. Gaat het om informatie, advies of een luisterend oor. Je vat samen wat je hoort en probeert door te vragen op wat de ander vertelt. Daarnaast bewaak je je eigen grenzen maar ook die van de ander. Je gaat uit van het positieve maar ook moeilijke zaken moet je bespreekbaar maken.

Om een voorbeeld te geven: een vrouw (58 jaar) mailt me een zeer persoonlijk verhaal van twee kantjes met daarbij een stuk of 4 foto's van haarzelf. De eigenlijke vraag is: heb ik wellicht aandoening X of Y? Voordat ik daar antwoord op ga geven, lees ik meerdere keren de mail en vat ik samen wat ik aan feiten uit de mail kan halen.

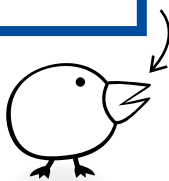
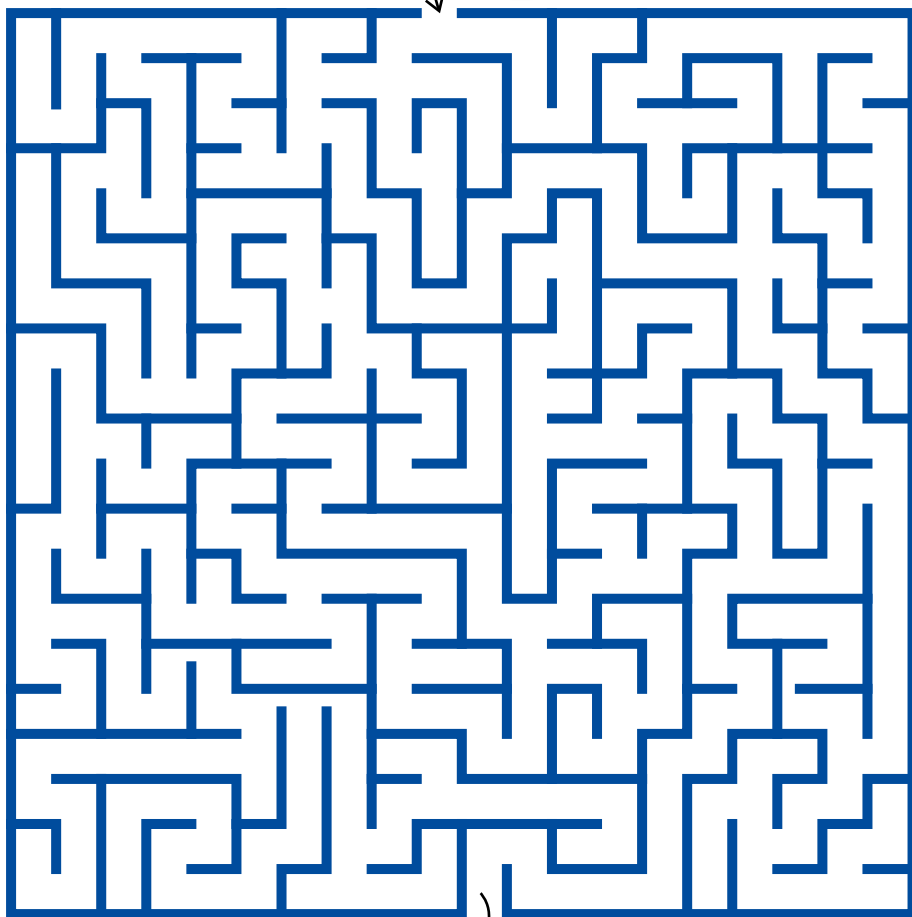
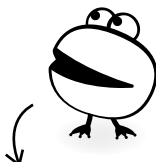
Medische gegevens, welke specialisten zijn gezien, waarom nu pas de vraag en ik las dat ze zich heel eenzaam voelde. Dit laatste deed mij besluiten om deze mevrouw te vragen of ik haar mocht bellen. Dan kon ik tevens een luisterend oor zijn én samen met haar kijken wat prioriteit moest krijgen. Als eerste kreeg ik een mailtje terug dat ze heel blij was dat ze antwoord kreeg op haar mail en dat ik haar zeker mocht bellen. Hieruit kon ik al opmaken dat ze graag gehoord wilde worden, los van haar vraag. Ik belde haar en na een gesprek van een klein uur, was ze helemaal opgeleurd en kon ze weer positief naar de toekomst kijken. Ze voelde zich begrepen en ik had haar wat tips aan de hand gedaan waarmee ze aan de slag kon. Natuurlijk kon ik haar geen antwoord geven of ze een van de bewuste aandoening had! Wij zijn geen medici en mogen zelf daar geen antwoord op geven. Wij kunnen wel aansturen op het bezoeken van een gespecialiseerde arts of adviseren om naar een expertisecentrum te gaan.

Deze mevrouw mailde me na een paar maanden terug dat ze naar een specialist én een klinisch geneticus geweest was en dat ze geen diagnose gekregen had die wij vertegenwoordigen. Ze bedankte me en wenste Laposa veel succes in de toekomst.

Kijk daar word ik nou blij van!!!



Kwibus wil graag naar Kwartel toe!  
Help jij hem om de weg te vinden?



## Colofon

Redactie: Rosalina Wirken, [communicatie@laposa.nl](mailto:communicatie@laposa.nl)

Ontwerp en opmaak: Dennis Happé, [denns.nl](http://denns.nl)

Drukwerk: Drukkerij van As, Oud-Beijerland

Adres Penningmeester: Perziklaan 4, 3723 VD Bilthoven

