

# Kwaliteitsstandaard voor AL-amyloïdose

Module concentratie en organisatie van zorg voor mensen met systemische AL-amyloïdose in Nederland



V S O P

Amyloïdose  
NEDERLAND

# Wat is een kwaliteitsstandaard?

- Richtlijn → Ziektespecifiek, focus op medische inhoud
- Zorgstandaard → Ziektespecifiek, alle zorgfasen, ook zorgorganisatie
- Generieke module → Landelijk, toepasbaar op meerdere ziekten
- Ziektespecifieke module → Medisch-inhoudelijk en/of organisatiebeschrijving van zorg

**Beschrijving van wat goede zorg is, ook vanuit patiëntenperspectief!**



# Voor wie?

- Primair bedoeld voor zorgverleners
- Patiëntenversie

## Is het verplicht om te gebruiken?

“..van een beroepsbeoefenaar mag worden verwacht dat hij een toepasselijke standaard volgt, tenzij de omstandigheden van het geval een afwijking nodig maken (‘comply or explain’).”



V S O P

# Ontwikkelproces kwaliteitsstandaard AL-amyloïdose

- Volgens landelijk leidraad (AQUA, 2015).
- Samen met de expertisecentra (UMCG & UMCU) en de Stichting Amyloïdose Nederland



VSOP

Amyloïdose  
NEDERLAND

**VERANTWOORDELIJKE  
PATIËNTENORGANISATIE**  
Stichting Amyloïdose Nederland (SAN)

**ONDERHOUDSGROEP**  
dr. Bouke Hazenberg (UMCG),  
dr. Monique Minnema (UMCU),  
Ric-Paul Hammink,  
Dorien Müller

**ADVIESGROEP**  
Monique Floothuis (ergotherapeut,  
Rijndam Revalidatie-Erasmus MC  
Erik Cranendonk (bedrijfsarts, Arbo Active  
BV)  
Trijntje Kok (diëtiste UMCG, lid van DVN;  
werkgroep cardiologie)  
Inez Jans (diëtiste, lid DNN)  
Liesbeth Eerland (medisch  
maatschappelijk werker, Erasmus MC)  
Alexander Vrancken, neuroloog, UMCG

**PROJECTLEIDER**  
Ildikó Vajda (VSOP)

**WERKGROEP**  
Deelprojectleider  
(Ildikó Vajda)  
+  
Leden bestuur SAN (ervaringsdeskundigen)  
Jan Warringa†,  
Ric-Paul Hammink,  
Dorien Müller  
+  
Leden MAR  
dr. Bouke Hazenberg (UMCG),  
dr. Monique Minnema (UMCU)  
+  
Afgevaardigden wetenschappelijke- en  
beroepsverenigingen  
NVVP: dr. Diepstra (UMCG) en drs. Leguit (UMCU)  
NVvH: dr. M. Minnema  
NVVC: dr. N. de Jonge



VSOP

Amyloïdose  
NEDERLAND

# Project nog gaande....waar staan we nu?

Projectfase	Korte beschrijving activiteiten
<b>Opstartfase</b>	bepaling kader, werkwijze en projectorganisatie, besluit over vormen van patiëntenraadpleging
<b>Knelpunteninventarisatie- en analysefase</b>	Achterbanraadpleging SAN, raadpleging zorgverleners, knelpuntenanalyse en knelpuntenprioritering
<b>Ontwikkelfase</b>	Formulering uitgangsvragen, literatuurschrijfproces, raadpleging werken adviesgroep, interne commentaarrondes
<b>Commentaarfase</b>	aanlevering commentaar door wetenschappelijke- en beroepsverenigingen
<b>Autorisatiefase</b>	indien akkoord autorisatie door wetenschappelijke- en beroepsverenigingen



# Inventarisatie en prioritering van knelpunten vanuit patiëntenperspectief

## Diepte-interviews met patiënten

- 1) Onlangs (<1 jaar) de diagnose gekregen en al stamceltransplantatie ondergaan
- 2) Onlangs (<1 jaar) de diagnose gekregen, maar komt niet in aanmerking voor stamceltransplantatie
- 3) Langer geleden stamceltransplantatie ondergaan (>1 jaar), een tijdje klachtenvrij, maar nu weer ziek
- 4) Langer geleden (>1 jaar), stamceltransplantatie ondergaan en is nog steeds klachtenvrij



## Enquête o.g.v. diepte-interviews

- Door 20 patiënten en 1 naaste van een patiënte met systemische AL-amyloïdose ingevuld

## Prioritering ervaren knelpunten

- Top-10 knelpunten



V S O P



Zorgverleners denken niet aan de mogelijkheid van Amyloïdose tijdens de **diagnose**

Amyloïdose is een **onbekende ziekte** voor de meeste zorgverleners

Zorgverleners **weten niet voldoende** over AL-amyloïdose als het eenmaal gediagnosticeerd is

Het is aan toeval onderhevig of met men met klachten bij de **juiste zorgverlener** terecht komt, die na evt. doorverwijzing de diagnostische procedure in gang gaat zetten

Ik ervaar **bijwerkingen** van medicijnen

Het is me onduidelijk hoe ik het beste kan **omgaan met vermoeidheid**

Het is me onduidelijk hoe ik het beste kan **omgaan met fysieke klachten**

Ik weet niet op welke manier ik mijn **lichamelijke conditie** kan onderhouden

Tijdens de lange zoektocht naar diagnose leefde ik in onzekerheid, dat veel **spanning** met zich meebracht

Ik kan door mijn ziekte niet meer **lichamelijk actief** zijn (wandelen, fietsen, tuinieren etc.)



V S O P

Amyloïdose  
NEDERLAND

# Inventarisatie en prioritering van knelpunten vanuit zorgverlenersperspectief

- (Telefonische) interviews met 16 medische specialisten uit vier academische ziekenhuizen en 8 paramedici uit diverse (academische) ziekenhuizen en organisaties
- In totaal 23 knelpunten  
**Koppeling 10 + 23 knelpunten**

1. Thematisering knelpunten
2. Thema's waarvoor een module de oplossing is



- 1) module concentratie en organisatie van zorg,
- 2) module psychosociale zorg,
- 3) module voeding,
- 4) module orthostase
- 5) module zelfmanagement

Prioritering o.g.v.:

- urgentie,
- impact op de patiënt
- impact op het werk van de zorgverleners

Factoren waarmee rekening gehouden bij kiezen module:

- randvoorwaarden projectsubsidie
- complexiteit van de knelpunt
- haalbaarheid binnen projectduur



- De knelpunten, behorend bij het thema concentratie en organisatie van zorg => omgezet in zgn. uitgangsvragen
- 13 uitgangsvragen

Voorbeeld:

### **Knelpunt**

Er is gebrek aan structureel multidisciplinair overleg  
Wisselende artsen, die de patiënt ziet

### **Uitgangsvraag**

Uit welke disciplines dient het AL-multidisciplinair team te bestaan in een gespecialiseerd AL-centrum?



## Aanbeveling

- De volgende specialisten zijn vertegenwoordigd in het **kernteam**, dat gezamenlijk centraal de behandeling aansturen:
  - cardioloog
  - internist-hematoloog
  - internist-nefroloog
  - verpleegkundig specialist als case manager
  
- Op indicatie kan het kernteam (tijdelijk) de volgende specialisten en paramedici raadplegen:

diëtist met specialistische en multidisciplinaire expertise, neuroloog, internist, MDL-arts, fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker, psycholoog, bedrijfsarts, nucleair geneeskundige, revalidatiearts, geestelijk verzorger.



V S O P

# Belangrijkste aanbevelingen

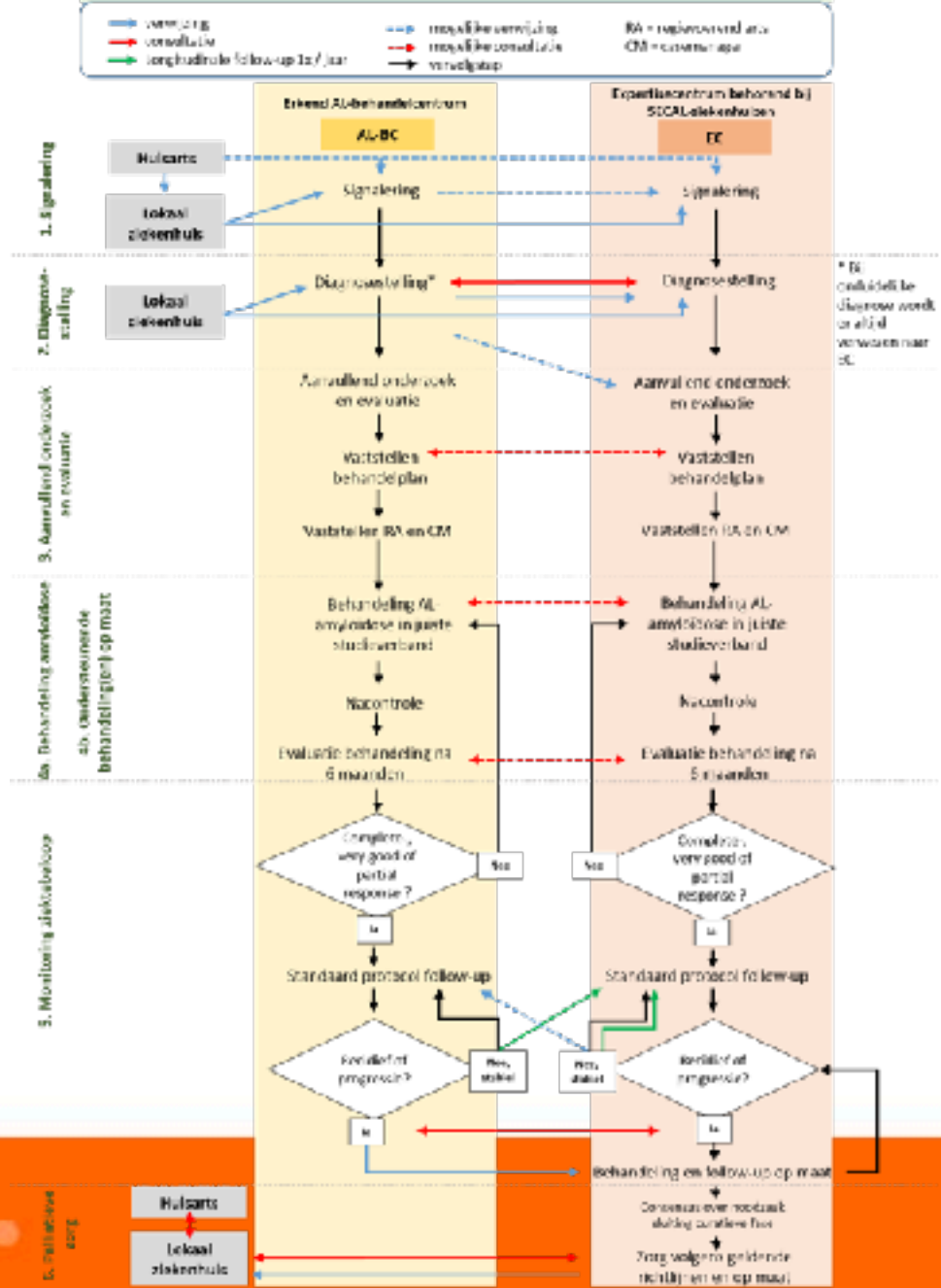
- Naast het UMCG en het UMCU kunnen patiënten met stabiele AL-amyloïdose in AL-behandelcentra terecht
- AL-behandelcentra moeten voldoen aan bepaalde criteria (zorg in teamverband, volumenorm, vergunningen etc.)
- Behandeling starten NA consultatie van UMCG of UMCU
- Binnen 3 weken na de diagnose een behandelplan klaar
- AL-behandelcentrum dient patiënt naar UMCG of UMCU te verwijzen bij ziekteprogressie
- Voor ieder patiënt is er een regievoerend arts aangesteld



V S O P

Amyloïdose  
NEDERLAND

### Zorgroute AL-amyloïdose in de verschillende fasen van het zorgcontinuüm



## Waar staan we op dit moment?

- Commentaarfase is officieel afgerond, maar nog wachtend op 2 wetenschappelijke verenigingen
- Vanaf ca. eind maart start autorisatieprocedure (6 weken)
- Rond juni is module gereed en gepubliceerd op diverse websites





# Implementatie?

- Verfijning / verdere uitwerking selectiecriteria voor AL-BC
- Landelijk zorgnetwerk AL-amyloïdose oprichten



- Regievoerende artsen benoemen in ieder centrum
- Kernteams vormen
- Als netwerk zorg leveren "dicht bij huis als het kan, verder als het moet"



V S O P

# Patiënteninformatie zal online beschikbaar zijn

## Systemische AL-amyloïdose

Een overzicht van goede zorg voor (ouders en naasten)



▶ Alle vragen weergeven

Print/PDF/E-mail alle vragen

Wat is het?	Wat zijn de klachten?	Hoe is het verloop?
Hoe wordt uitgezocht wat je hebt?	Wat moet je niet doen?	Wat kan je zelf doen?
Wat is de behandeling?	Hoe kan je het krijgen?	Hoe is de zorg georganiseerd?
Wat zijn gevolgen voor het dagelijks leven?	Wil je naast deze informatie meer weten?	



V S O P

Amyloïdose  
NEDERLAND

**DANK VOOR UW AANDACHT !**



**V S O P**

**Amyloïdose**  
NEDERLAND