

Patiënteninformatie Zorgagenda

Patiëntenversie over de generieke module Zorgagenda

BijnierNET



Colofon

Uitgave:

Stichting BijnierNET 2018
Fazantpad 3
3766 JH Soest
info@bijniernet.nl
www.bijniernet.nl
www.adrenals.eu

Tekst:

Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans, internist-endocrinoloog

Opmaak

Ontwerp & opmaak: BijnierNET 2018©

De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen werd vooral mogelijk gemaakt door een belangrijke financiële bijdrage van Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland.

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld, maar kan desondanks onjuistheden bevatten. Wij verzoeken u onjuistheden te melden via info@bijniernet.nl

U bent vrij om te citeren, maar alleen onder bronvermelding; "Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen"

Inhoudsopgave:

1. Inleiding
2. Wat is een Zorgagenda?
3. Hoe kan een Zorgagenda worden toegepast in de dagelijkse praktijk?
4. Wil je meer weten over Zorgagenda?
5. Colofon
6. Begrippenlijst

1. Inleiding

De zorg die u ontvangt is vaak vooral gebaseerd op de professionele overtuiging van uw zorgverlener. De wensen, mogelijkheden en voorkeuren van u en uw naasten spelen meestal nog een ondergeschikte rol. Als de zorg niet goed aansluit bij uw wensen en voorkeuren en indien u niet voldoende voorlichting heeft ontvangen over het onderzoek en de behandeling, kan dit invloed hebben op het effect van uw behandeling.

Patiënten en hun directe naasten hebben in de knelpuntenanalyse aangegeven dat ze meer met hun arts willen meedenken over hun onderzoek en behandeling (de resultaten van de knelpuntenanalyse vindt u op www.bijniernet.nl, op de themapagina kwaliteit. Sommigen geven aan dat ze zich daarin niet altijd serieus genomen voelen. Er is behoefte aan:

- Voldoende tijd en ruimte voor het stellen van vragen;
- Dat er voldoende tijd wordt genomen om te luisteren naar de voorkeuren, wensen en ervaringen van patiënten en hun directe naasten;
- Goede en begrijpelijke informatie over de voordelen en mogelijke risico's van onderzoek en behandeling;
- Een actievere deelname van patiënten en hun directe naasten aan de besluitvorming wat betreft onderzoek, behandeling en vervolgcontroles.

BijnierNET heeft voor alle bijnieraandoeningen een zogenaamde 'Zorgagenda' ontwikkeld. Een zorgagenda is een overzicht van vragen en onderwerpen die u kunt doornemen ter voorbereiding op een afspraak met uw arts. In deze patiëntenversie wordt uitleg gegeven over wat een zorgagenda is en hoe u de zorgagenda kunt toepassen in de dagelijkse praktijk. Ook bevat deze module de verschillende zorgagenda's voor de bijnieraandoeningen.

2. Wat is een zorgagenda?

Een zorgagenda is een kort en duidelijk overzicht van alle belangrijke onderdelen die voor uw zorg belangrijk zijn. De zorgagenda kan door u zelf, eventueel met behulp van uw directe naasten, vóór een afspraak met uw arts doorgenomen worden.

De zorgagenda maakt het mogelijk dat u:

- Zich op een afspraak met uw arts kunt voorbereiden;
- Dat u uw eigen voorkeuren en wensen kenbaar kunt maken;
- Dat u uw kennis van de bijnieraandoening kunt uitbreiden;
- Dat u weet welke vragen u kunt stellen tijdens een afspraak met de arts;
- Dat alleen voor u relevante onderwerpen aandacht krijgen tijdens de afspraak;
- Dat u actief betrokken bent bij de behandeling en dat dit past bij uw wensen en mogelijkheden;

- Dat de gemaakte afspraken voor de volgende controle afspraak voor u en uw arts duidelijk zijn en dat deze afspraken vervolgd kunnen worden.

Natuurlijk zijn er ook mensen die niet actief betrokken willen of kunnen worden bij de besluitvorming. Deze mensen vertrouwen volledig op het advies van hun arts. Ook hier moet ruimte voor zijn. Dit is vooral bij bijnieraandoeningen aan de orde. Indien er sprake is van een tekort of een overproductie van hormonen kan dat invloed hebben op uw aandacht, geheugen, concentratie en stemming. Een arts moet daar natuurlijk steeds rekening mee houden.

3. Hoe kan een zorgagenda worden toegepast in de dagelijkse praktijk?

Om meer betrokken te kunnen zijn bij uw zorg zijn er een aantal dingen nodig:

- Voldoende informatie over uw bijnieraandoening, het onderzoek en de behandeling;
- Toegang en inzage in uw medisch dossier en ondersteuning hierbij door uw arts of verpleegkundige;
- Begeleiding door uw arts tijdens het zorgproces;
- Voorbereiding van uw afspraak met de arts met behulp van een algemene checklist en de zorgagenda.

Voldoende informatie over uw bijnieraandoening, het onderzoek en de behandeling

Goede voorlichting over uw aandoening, het onderzoek en de behandeling zijn erg belangrijk om actief te kunnen deelnemen aan uw zorgproces. De informatie moet betrouwbaar, toegankelijk en zoveel mogelijk aangepast zijn aan uw situatie. U en uw directe naasten moeten weten:

- Wat de bijnieraandoening inhoudt;
- Wat de consequenties zijn van het hebben van een bijnieraandoening;
- Wat aan zorg verwacht mag worden;
- Wat u zelf kunt doen in het zorgproces.

BijnierNET heeft verschillende voorlichtingsproducten ontwikkeld, zoals basisteksten, achtergrondteksten, infographics, animaties en minidocu's. De infographics geven een vereenvoudigd overzicht van onderzoek en behandeling. Zo kunt u zien wat u kunt verwachten tijdens het eerste polikliniekbezoek en de controles daarna. U vindt deze op de website van BijnierNET (www.bijniernet.nl).

Inzage in het medisch dossier

In een deel van de ziekenhuizen in Nederland kunt u gemakkelijk toegang krijgen tot uw medisch dossier, bijvoorbeeld via een portaal. U logt dan in via de website van het ziekenhuis



en u kunt verschillende uitslagen en de verslaglegging van uw arts doornemen. Indien uw centrum deze mogelijkheid niet biedt, kunt u de uitslagen en andere relevante verslagen opvragen bij uw zorgverlener. Zo kunt u alle uitslagen en de gemaakte afspraken thuis nog een rustig doornemen, uitvoeren en vervolgen.

Voldoende begeleiding door uw arts

Uw arts geeft u in het begin vooral uitleg over de aandoening, het onderzoek en de behandeling. Ook moet u worden geïnformeerd over het doel van de behandeling. Zo kunt u samen met uw arts de zorgafspraken maken. Deze kunt u dan ook zelf vervolgen tot aan de volgende controleafspraak.

Vorbereiding op het consult

Om het consult op een goede, effectieve manier te laten verlopen en aandacht te besteden aan uw gewenste onderdelen van de zorgagenda, is voorbereiding van de afspraak nodig. Dit kan door gebruikt te maken van een checklist met algemene punten en van de zorgagenda die voor uw bijnieraandoening ontwikkeld is.

Checklist ter voorbereiding op uw consult

- Welke klachten en/of verschijnselen ervaar ik?
- Welke beperkingen zijn er voor mij in het dagelijkse leven?
- Wat zijn de uitslagen van het bloedonderzoek?
- Wat zijn de uitslagen van ander (aanvullend) onderzoek?
- Wat betekenen de uitslagen van het onderzoek voor de behandeling en de vooruitzichten op korte en lange termijn?
- Welke bijwerkingen ervaar ik bij mijn medicatie?
- Bespreken van afspraken met andere zorgverleners en het doornemen van eventuele problemen en mogelijke invloed op de behandeling.
- Bespreken van zelfmetingen, zoals gewicht of bloeddruk.
- Heb ik nog aanvullende vragen?
- Heb ik recepten nodig?
- Wat zijn de (nieuwe) behandeldoelen?
- Wat zijn de afspraken voor het bereiken van deze behandeldoelen en wat kan ik zelf doen?
- Wanneer is de volgende controleafspraak?

Hieronder vindt u de verschillende zorgagenda's die zijn ontwikkeld voor de bijnieraandoeningen. Deze kunt u als basis ter voorbereiding op uw afspraak in het



ziekenhuis doornemen. De onderwerpen die u graag wilt bespreken met uw arts, kunt u verder voorbereiden en meenemen naar de afspraak als ondersteuning tijdens het gesprek.

Bijnierschorsinsufficiëntie

Organisatie van de zorg

- Hoofdbehandelaar en betrokken zorgverleners (taken en verantwoordelijkheden)

Werkwijze diagnostische fase

- Onderzoeken (welke, doel en wijze van uitvoering)
 - bloedonderzoek, ACTH test, insuline tolerantie test, Metyrapontest, aanvullend (beeldvormend) onderzoek
- De mogelijke risico's of complicaties van het onderzoek
- Terugkoppeling van de uitslagen
- Bespreken van consequenties van de uitslagen op (vervolg-) behandeling

Voorlichting

- Wat is bijnierschorsinsufficiëntie?
- Wat is de oorzaak van bijnierschorsinsufficiëntie?
- Wat is de behandeling?
- Wat zijn glucocorticoïd stressinstructies en hoe worden die toegepast?
 - alarmbrief, schriftelijke instructies, extra hydrocortison tabletten, hydrocortison noodinjectie, noodtasje, Europese SOS kaart, SOS medaillon
 - consult verpleegkundig specialist/verpleegkundige, groepsconsult
- Wat zijn mogelijke bijwerkingen van de behandeling?
- Wat is de prognose en de toekomstverwachting?
- Wat zijn mogelijke gevolgen van de aandoening en behandeling op de lange termijn (comorbiditeit)?
 - vermindering kwaliteit van leven, metabole en cardiovasculaire complicaties, verhoogd risico op infecties, osteoporose, cognitieve en psychosociale problemen
 - mogelijk ontstaan van andere auto-immuunziekten bij primaire bijnierschorsinsufficiëntie: auto-immuun gemedieerd schildklierlijden, diabetes mellitus type 1, coeliakie, pernicieuze anemie, vitiligo en alopecia areata, auto-immuun gemedieerde hypoparathyreoïdie, prematuur ovarieel falen
 - mogelijk ontstaan van uitval van andere hypofysehormonen, respectievelijk onvoldoende behandeling hiervan bij secundaire bijnierschorsinsufficiëntie
- Effecten van de aandoening en behandeling op een eventuele zwangerschap en de behandeling tijdens de zwangerschap
- Informatievertrekking aan huisarts
- Patiëntenverenigingen

- Bijniervereniging NVACP (www.NVACP.nl) en Nederlandse Hypofyse Stichting (www.hypofyse.nl)
- BijnierNET (www.bijniernet.nl)

Behandeling en follow up

- Uitslagen bespreken van onderzoek
- Toezien op/controleren van actueel medicatieoverzicht
- Nagaan bijwerkingen of complicaties bij behandeling
- Nagaan of er een bijniercrisis heeft plaatsgevonden
- Nagaan (nieuwe) ervaren klachten, beperkingen of gezondheidsproblemen
- Nagaan mogelijke comorbiditeit
 - vermindering kwaliteit van leven, metabole en cardiovasculaire complicaties, verhoogd risico op infecties, osteoporose, cognitieve problemen
- Voorlichting over eventueel aanvullend onderzoek
- Uitleg bij aanpassing van adviezen en behandeling
- Evalueren problemen bij sociale en maatschappelijke participatie
- Nagaan noodzaak psychosociale ondersteuning en begeleiding
- Informatievertrekking aan huisarts en zo nodig andere zorgverleners

Zelfmanagement patiënt

- Uitvoering levensstijl adviezen (indien noodzakelijk)
- Het tijdig aangeven van benodigde hulp bij ADL, thuiszorg en mantelzorg
- Uitvoering behandeling
 - Inname medicatie (adherence)
 - Behouden en opfrissen van kennis en vaardigheden omtrent stressinstructies
 - Evalueren van mogelijke effecten of bijwerkingen bij behandeling
- Kenbaar maken van nieuwe klachten of gezondheidsproblemen
- Zo nodig stellen van aanvullende vragen ter verduidelijking

Plan van aanpak

- Evaluatie van eerder gestelde behandeldoelen en zo nodig aanpassing daarvan
- Concrete afspraken voor volgende controle

Adrenogenitaal syndroom op volwassen leeftijd

Organisatie van de zorg

- Hoofdbehandelaar en betrokken zorgverleners (taken en verantwoordelijkheden)

Werkwijze diagnostische fase

- Onderzoeken (welke, doel en wijze van uitvoering)
 - bloedonderzoek, aanvullend (beeldvormend onderzoek)
- De mogelijke risico's of complicaties onderzoek
- Verwijzing naar klinisch geneticus en toelichting erfelijkheidsonderzoek
- Terugkoppeling van de uitslagen
- Bespreken van consequenties van de uitslagen op vervolg behandeling

Voorlichting

- Wat is AGS?
- Wat is de oorzaak van AGS?
- Wat is de behandeling?
- Wat zijn glucocorticoïd stressinstructies en hoe worden die toegepast?
 - alarmbrief, schriftelijke instructies, extra hydrocortison tabletten, hydrocortison noodinjectie, noodtasje, Europese SOS, SOS medaillon
 - aanvullend consult verpleegkundig specialist/verpleegkundige, groepsconsult
- Wat zijn mogelijke nadelen of risico's van de behandeling?
- Wat is de prognose en de toekomstverwachting?
- Wat zijn mogelijke gevolgen van de aandoening en behandeling op de lange termijn (comorbiditeit)?
 - vermindering kwaliteit van leven, metabole en cardiovasculaire complicaties, sub- of infertiliteit, osteoporose, cognitieve en psychosociale problemen
- Effecten van de aandoening en behandeling op een eventuele zwangerschap en de behandeling tijdens de zwangerschap
- Patiëntenverenigingen
 - Bijniervereniging NVACP (www.NVACP.nl)
- BijnierNET (www.bijniernet.nl)

Behandeling en follow up

- Uitslagen bespreken van onderzoek
- Toezien op/controleren van actueel medicatieoverzicht
- Nagaan bijwerkingen of complicaties bij behandeling
- Nagaan of er een bijniercrisis heeft plaatsgevonden
- Nagaan (nieuwe) ervaren klachten, beperkingen of gezondheidsproblemen
- Nagaan mogelijke comorbiditeit

- ontstaan bijnierrest-tumoren
- vermindering kwaliteit van leven, metabole en cardiovasculaire complicaties, sub- of infertiliteit, osteoporose, cognitieve problemen
- Voorlichting over eventueel aanvullend onderzoek
- Uitleg bij aanpassing van adviezen en behandeling
- Evalueren problemen bij sociale en maatschappelijke participatie
- Nagaan noodzaak psychosociale ondersteuning en begeleiding
- Informatievertrekking aan huisarts en zo nodig andere zorgverleners

Zelfmanagement patiënt

- Uitvoering levensstijl adviezen (indien noodzakelijk)
- Het tijdig aangeven van benodigde hulp bij ADL, thuiszorg en mantelzorg
- Uitvoering behandeling
 - Inname medicatie (adherence)
 - Behouden en opfrissen van kennis en vaardigheden omtrent stressinstructies
 - Evalueren van mogelijke effecten of bijwerkingen bij behandeling
- Kenbaar maken van nieuwe klachten of gezondheidsproblemen
- Zo nodig stellen van aanvullende vragen ter verduidelijking

Plan van aanpak

- Evaluatie van eerder gestelde behandeldoelen en zo nodig aanpassing daarvan
- Concrete afspraken voor volgende controle

Syndroom van Cushing

Organisatie van de zorg

- Hoofdbehandelaar en betrokken zorgverleners (taken en verantwoordelijkheden)

Werkwijze diagnostische fase

- Onderzoeken (welke, doel en wijze van uitvoering)
 - korte dexamethason remmingstest, speeksel cortisol test, 24-uurs sparring urine cortisol, lange dexamethason remmingstest, dexamethason-CRH test, cortisol dagritme, aanvullend beeldvormend onderzoek, IPSS, beeldvormend onderzoek
- De mogelijke risico's of complicaties onderzoek
- Terugkoppeling van de uitslagen
- Bespreken van consequenties van de uitslagen op vervolg behandeling

Voorlichting

- Wat is het syndroom van Cushing?
- Wat is de oorzaak van het syndroom van Cushing?
- Wat is de behandeling?
- Wat zijn glucocorticoïd stressinstructies en hoe worden die toegepast?
 - alarmbrief, schriftelijke instructies, extra hydrocortison tabletten, hydrocortison noodinjectie, noodtasje, Europese SOS, SOS medaillon
 - aanvullend consult verpleegkundig specialist/verpleegkundige, groepsconsult
- Wat zijn mogelijke nadelen of risico's van de behandeling?
- Wat is de prognose en de toekomstverwachting?
- Wat zijn mogelijke gevolgen van de aandoening en behandeling op de lange termijn (comorbiditeit)?
 - metabole en cardiovasculaire risicofactoren en complicaties, verhoogde kans op infecties, osteoporose, cognitieve en psychosociale problemen, afwijkingen andere hormonale assen, moeheid en verminderde vitaliteit
- Patiëntenverenigingen
 - Bijniervereniging NVACP (www.NVACP.nl) en Nederlandse Hypofyse Stichting (www.hypofyse.nl)
- BijnierNET (www.bijniernet.nl)

Behandeling en follow up

- Uitslagen bespreken van onderzoek
- Toezien op/controleren van actueel medicatieoverzicht
- Nagaan bijwerkingen of complicaties bij behandeling
- Begeleiding bij steroïdonttrekkingsyndroom
- Nagaan (nieuwe) ervaren klachten, beperkingen of gezondheidsproblemen

- Indien curatie, plan voor controle op recidief
- Nagaan mogelijke comorbiditeit
 - metabole en cardiovasculaire risicofactoren en complicaties, verhoogde kans op infecties, osteoporose, cognitieve en psychosociale problemen, afwijkingen andere hormonale assen, moeheid en verminderde vitaliteit
- Voorlichting over eventueel aanvullend onderzoek
- Uitleg bij aanpassing van adviezen en behandeling
- Evalueren problemen bij sociale en maatschappelijke participatie
- Nagaan noodzaak revalidatie, psychosociale ondersteuning en begeleiding
- Informatievertrekking aan huisarts en zo nodig andere zorgverleners

Zelfmanagement patiënt

- Uitvoering levensstijl adviezen (indien noodzakelijk)
- Het tijdig aangeven van benodigde hulp bij ADL, thuiszorg en mantelzorg
- Uitvoering behandeling
 - Inname medicatie (adherence)
 - Behouden en opfrissen van kennis en vaardigheden omtrent stressinstructies (indien noodzakelijk)
 - Evalueren van mogelijke effecten of bijwerkingen bij behandeling
- Kenbaar maken van nieuwe klachten of gezondheidsproblemen
- Zo nodig stellen van aanvullende vragen ter verduidelijking

Plan van aanpak

- Evaluatie van eerder gestelde behandeldoelen en zo nodig aanpassing daarvan
- Concrete afspraken voor volgende controle

Primair HyperAldosteronisme

Organisatie van de zorg

- Hoofdbehandelaar en betrokken zorgverleners (taken en verantwoordelijkheden)

Werkwijze diagnostische fase

- Onderzoeken (welke, doel en wijze van uitvoering)
 - bloedonderzoek, zoutbelastingstest, aanvullend beeldvormend onderzoek, bijniervenecsampling
- De mogelijke risico's of complicaties onderzoek
- Verwijzing naar klinisch geneticus en toelichting erfelijkheidsonderzoek (indien noodzakelijk)
- Terugkoppeling van de uitslagen
- Bespreken van consequenties van de uitslagen op vervolg behandeling

Voorlichting

- Wat is primair hyperaldosteronisme?
- Wat is de oorzaak van primair hyperaldosteronisme?
- Wat is de behandeling?
- Wat zijn mogelijke nadelen of risico's van de behandeling?
- Wat is de prognose en de toekomstverwachting?
- Wat zijn mogelijke gevolgen van de aandoening en behandeling op de lange termijn (comorbiditeit)?
 - cardiovasculaire risico's en complicaties, verminderde kwaliteit van leven bij bijwerkingen van medicatie
- Patiëntenverenigingen
 - Bijniervereniging NVACP (www.NVACP.nl)
- BijnierNET (www.bijniernet.nl)

Behandeling en follow up

- Uitslagen bespreken van onderzoek
- Toezien op/controleren van actueel medicatieoverzicht
- Nagaan bijwerkingen of complicaties bij behandeling
- Nagaan (nieuwe) ervaren klachten, beperkingen of gezondheidsproblemen
- Indien curatie, plan voor controle op recidief
- Nagaan mogelijke comorbiditeit
 - cardiovasculaire risico's en complicaties, verminderde kwaliteit van leven bij bijwerkingen van medicatie

- Voorlichting over eventueel aanvullend onderzoek
- Uitleg bij aanpassing van adviezen en behandeling
- Evalueren problemen bij sociale en maatschappelijke participatie
- Nagaan noodzaak psychosociale ondersteuning en begeleiding
- Informatievertrekking aan huisarts en zo nodig andere zorgverleners

Zelfmanagement patiënt

- Uitvoering levensstijl adviezen (indien noodzakelijk)
- Het tijdig aangeven van benodigde hulp bij ADL, thuiszorg en mantelzorg
- Uitvoering behandeling
 - Inname medicatie (adherence)
 - Evalueren van mogelijke effecten of bijwerkingen bij behandeling
- Kenbaar maken van nieuwe klachten of gezondheidsproblemen
- Zo nodig stellen van aanvullende vragen ter verduidelijking

Plan van aanpak

- Evaluatie van eerder gestelde behandeldoelen en zo nodig aanpassing daarvan
- Concrete afspraken voor volgende controle

Feochromocytoom

Organisatie van de zorg

- Hoofdbehandelaar en betrokken zorgverleners (taken en verantwoordelijkheden)

Werkwijze diagnostische fase

- Onderzoeken (welke, doel en wijze van uitvoering)
 - bloedonderzoek, 24-uurs sparring urine, aanvullend beeldvormend onderzoek
- De mogelijke risico's of complicaties
- Verwijzing naar klinisch geneticus en toelichting erfelijkheidsonderzoek (indien noodzakelijk)
- Terugkoppeling van de uitslagen
- Bespreken van consequenties van de uitslagen op vervolg behandeling

Voorlichting

- Wat is feochromocytoom?
- Wat is de oorzaak van feochromocytoom?
- Wat is de behandeling?
- **Alarmkaart voor intercurrente problemen (spoedoperatie, trauma)**
- Wat zijn mogelijke nadelen of risico's van de behandeling?
- Wat is de prognose en de toekomstverwachting?
- Wat zijn mogelijke gevolgen van de aandoening en behandeling op de lange termijn (comorbiditeit)?
- Patiëntenverenigingen
 - Bijniervereniging NVACP (www.NVACP.nl)
- BijnierNET (www.bijniernet.nl)

Behandeling en follow up

- Uitslagen bespreken van onderzoek
- Toe zien op/controleren van actueel medicatieoverzicht
- **Uitleg over preoperatieve medicamenteuze voorbereiding en mogelijke bijwerkingen**
- Nagaan bijwerkingen of complicaties bij behandeling
- Nagaan (nieuwe) ervaren klachten, beperkingen of gezondheidsproblemen
- Indien curatie, plan voor controle op recidief
- Nagaan mogelijke comorbiditeit
- Voorlichting over eventueel aanvullend onderzoek
- Uitleg bij aanpassing van adviezen en behandeling
- Evalueren problemen bij sociale en maatschappelijke participatie

- Nagaan noodzaak psychosociale ondersteuning en begeleiding
- Informatievertrekking aan huisarts en zo nodig andere zorgverleners

Zelfmanagement patiënt

- Uitvoering levensstijl adviezen (indien noodzakelijk)
- Het tijdig aangeven van benodigde hulp bij ADL, thuiszorg en mantelzorg
- Uitvoering behandeling
 - Inname medicatie (adherence)
 - Evalueren van mogelijke effecten of bijwerkingen bij behandeling
- Kenbaar maken van nieuwe klachten of gezondheidsproblemen
- Zo nodig stellen van aanvullende vragen ter verduidelijking

Plan van aanpak

- Evaluatie van eerder gestelde behandeldoelen en zo nodig aanpassing daarvan
- Concrete afspraken voor volgende controle

4. Wil je meer weten over Zorgagenda?

Handige sites voor meer informatie zijn:

- www.bijniernet.nl
- https://www.patiëntenfederatie.nl/Documenten/producten/informatiekaart/ervaring/Samen_beslissenbrochureApril2014.pdf
- <http://www.kennispleinchronischezorg.nl/eerstelijnszelfmanagement-zorgmodule-10.html>

Overige informatie over een individueel zorgplan:

- Raamwerk Individueel Zorgplan, Coördinatieplatform Zorgstandaarden (CPZ), ZonMW, Den Haag 2012
- Gezamenlijke besluitvorming over doelen en zorgafspraken, Handreiking; InEen, Zuyd Hogeschool, Universiteit Maastricht, de Ondernemende Huisarts, NHG, Huisartsopleiding VUmc en NPCF.

5. Toelichting

Deze patiëntenversie is bedoeld voor alle mensen met een bijnieraandoening en hun naasten. Jongeren en volwassenen met een bijnieraandoening kunnen hier zelfstandig gebruik van maken. Maar ook als je vader, moeder, broer, zus of partner bent van een kind of volwassene met een bijnieraandoening, kan het heel handig zijn om meer inzicht te krijgen in de aandoening van jouw naaste. Met de aanspreekvorm 'je' richten de makers van deze patiënteninformatie zich dan ook tot de mensen in de directe omgeving van iemand met een bijnieraandoening. Hulpverleners kunnen deze patiëntenversie ook als informatiebron gebruiken.

Deze patiëntenversie is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen.

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van het advies van een bevoegde arts. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts.

Tekst:

Dr. L.C.C.J. van der Plas-Smans, internist-endocrinoloog

Redactie:

Vertegenwoordigers uit de achterban van patiëntenorganisatie:

Bijniervereniging NVACP

Nederlandse Hypofyse Stichting

Medische beoordelingscommissie:

Prof. Dr. A. Hermus

6. Begrippenlijst

Centrale zorgverlener: Zorgverlener die een centrale, coördinerende functie heeft in een team van zorgverleners

Comorbiditeit: Aanwezigheid van meerdere gezondheidsproblemen.

Diagnose: het vaststellen van een aandoening.

Diagnostiek: het uitvoeren van onderzoek om tot een diagnose te komen.

Hormonen: Hormonen zijn stoffen die door een hormoonproducerend orgaan worden gemaakt en worden afgegeven aan het bloed. Hormonen kunnen boodschappen doorgeven aan andere organen of weefsels in het lichaam die gevoelig zijn voor de werking van hormonen.

Infographic: Een infographic is een informatieve weergave van een onderwerp met een combinatie van tekst en beeld.

Kwaliteitsstandaard: Verzamelnaam van richtlijnen, zorgmodules en zorgstandaarden die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat goede zorg is. De inhoud van de term kwaliteitsstandaard volgt daarmee grotendeels de definitie van de term professionele standaard zoals omschreven in de Zorgverzekeringswet (Glossarium Kwaliteit van Zorg).

Minidocu: Een korte film, waarin een patiënt met een bijnieraandoening vertelt over 'leven met een bijnieraandoening'.

Zorgagenda: Een zorgagenda is een kort en duidelijk overzicht van alle belangrijke onderdelen die voor uw zorg belangrijk zijn.