

# **Wat jullie altijd al wilden weten over patiënten**

*Enquête n.a.v. Wereld Reuma Dag 2015*

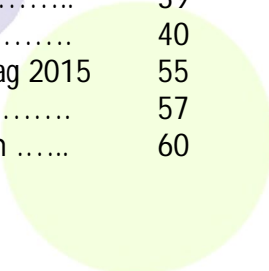

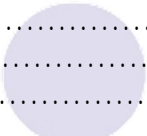


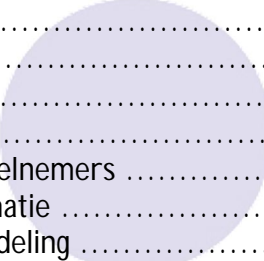
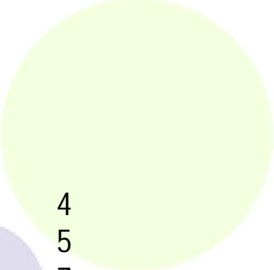



**REUMA** **NET**.be





## Inhoudstafel



|                                                        |    |
|--------------------------------------------------------|----|
| Voorwoord.....                                         | 4  |
| Inleiding.....                                         | 5  |
| Opzet.....                                             | 7  |
| Resultaten.....                                        | 11 |
| De deelnemers.....                                     | 11 |
| Informatie.....                                        | 13 |
| Behandeling.....                                       | 16 |
| Wetenschappelijk onderzoek.....                        | 18 |
| Relatie met reumatoloog.....                           | 19 |
| Relatie met andere zorgverleners.....                  | 25 |
| Kinesitherapeut.....                                   | 26 |
| Huisarts.....                                          | 28 |
| Apotheker.....                                         | 31 |
| Patiëntenorganisaties.....                             | 32 |
| Bevraging bij artsen.....                              | 35 |
| Conclusies.....                                        | 37 |
| Bedankt.....                                           | 39 |
| Annex I: De enquête.....                               | 40 |
| Annex II: Persbericht Belga Wereld Reuma Dag 2015..... | 55 |
| Annex III: Persbericht ReumaNet WRD 2015.....          | 57 |
| Annex IV: Concept Patiënt Expertise Centrum.....       | 60 |

## Voorwoord

*“ReumaNet en de leden-verenigingen geven heel veel informatie aan patiënten, maar beseft ReumaNet dat er waardevolle informatie kan verzameld worden voor zorgverleners, het beleid en de industrie?”  
Quote van een deelnemer ReumaNet Symposium 2013*

Die vraag zette het bestuur van ReumaNet twee jaar geleden aan het denken. Want wij weten wel wat patiënten willen, maar weten de anderen dat ook? Een grootschalige bevraging bij mensen met reumatische aandoeningen was het resultaat. ReumaNet wilde zwart op wit wat mensen denken over hun zorg, over de relatie met zorgverleners en over de taken van patiëntenorganisaties.

711 mensen namen de tijd om de vragenlijst in te vullen. Dit gaf ons een unieke kijk op de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen anno 2015. De resultaten vindt u in deze brochure.

Dit is geen eindpunt, maar een begin. De cijfers liegen niet: er is nog werk aan de winkel. Patiënten vragen meer informatie en een betere communicatie. Alle actoren moeten hierin hun verantwoordelijkheid nemen. De eerste stappen werden gezet tijdens het symposium naar aanleiding van Wereld Reuma Dag 2015. Laten we samen verder aan de weg timmeren.



Gerd Jacobs  
Voorzitter ReumaNet vzw  
Voorjaar 2016



## Inleiding

Diverse patiëntenorganisaties zetten al veel decennia alle zeilen bij om mensen met chronische aandoeningen degelijke informatie aan te bieden. Ook in de reumatologie zijn enkele verenigingen actief.

### Samenwerkingsplatform

Sinds 2006 zijn vijf patiëntenorganisaties en drie werkgroepen (zie p. 78) rond reumatische aandoeningen verenigd in het samenwerkingsplatform ReumaNet. Dit platform wil, ondersteund door de expertise van de individuele verenigingen, de levenskwaliteit van alle reumapatiënten verbeteren.

Op 12 oktober 2013 organiseerde ReumaNet een symposium in Hoboken naar aanleiding van Wereld Reuma Dag. Onder het thema 'Wij Willen Weten' kregen de aanwezigen heel wat informatie over hun aandoeningen, maar ook over algemene thema's zoals werk, bewegen en psychologische ondersteuning.

Door het werken voor en met patiënten werd stilaan duidelijk dat ook mensen die dagdagelijks met een chronische aandoening moeten leven heel wat 'wetenswaardigheden' te delen hebben. De kennis en ervaringen die patiënten opdoen door de jaren heen bevatten waardevolle informatie voor zorgverleners, beleidsmakers en de farmaceutische industrie. De kwaliteit van de zorg verbeteren betekent in de eerste plaats luisteren naar de noden van de patiënt zelf.

## Verwachtingen voor de toekomst

Om die kennis en meningen van mensen met reumatische aandoeningen te bundelen, stelde ReumaNet samen met de ledenverenigingen en haar partners (= zorgverleners en industrie: *zie pagina 39 voor een lijst van de partners van ReumaNet*) een vragenlijst op. De 41 vragen peilden naar de visie van patiënten op de huidige gezondheidszorg en naar hun verwachtingen voor de toekomst. Onderwerpen zoals informatieverstrekking, de relatie patiënt – zorgverlener, de medicatietrouw en het nut van patiëntenorganisaties kwamen aan bod. Door het samenwerken met de verschillende partners werd het mogelijk om concrete vragen te stellen waarvan de antwoorden waardevol zouden zijn voor de verschillende belanghebbenden. Zowel zorgverleners als de industrie hadden hun inbreng in de samenstelling van de vragenlijst.

## Symposium

De resultaten van de enquête werden voorgesteld tijdens het ReumaNet-symposium in Hoboken op zaterdag 10 oktober 2015, in aanwezigheid van patiënten, zorgverleners, beleidsmakers, de industrie en de pers. De gegevens maken duidelijk dat de mening en de ervaringsdeskundigheid van de patiënt waardevol kunnen zijn in de denkprocessen naar een betere gezondheidszorg. Door de patiënt verantwoordelijkheid te geven en mee te betrekken in multidisciplinair overleg worden de doelstellingen die écht tellen voor de patiënt sneller bereikt.

Samen werken aan een betere gezondheidszorg begint met luisteren naar alle partijen én er ook naar handelen.

## Opzet

Na het symposium 'Wij Willen Weten' in 2013 kreeg ReumaNet signalen dat niet alleen patiënten op zoek zijn naar degelijke informatie rond hun gezondheid. Ook andere actoren binnen de gezondheidszorg willen de kwaliteit van zorg naar een hoger niveau tillen en doen daarvoor, indien mogelijk, beroep op de ervaringsdeskundigheid van de patiënt. Een uitgebreide vragenlijst leek een goede manier om de mening van de patiënt in kaart te brengen.

Samen met de partners zat ReumaNet rond de tafel om de vragen vorm te geven. Zaken zoals informatie, de relatie met zorgverleners, therapietrouw en het nut van patiëntenorganisaties werden uitvoerig besproken en in een goede vraagvorm gegoten. De partners koppelden terug naar hun achterban om de vragen te verifiëren.

Met behulp van Mediplanet werd een online systeem ontworpen dat via digitale weg verspreid kon worden. Mediplanet zou ook instaan voor het verzamelen, verwerken en doorgeven van de resultaten.



## Online

De finale vragenlijst bestond uit 41 vragen. *De volledige enquête vindt u onder Annex 1 op p.40.*

Deze werd mid-februari 2015 online gezet, zowel op de websites van ReumaNet als op de sites van de leden-patiëntenverenigingen. Sociale media (Facebook, Twitter) werden ingezet om meer ruchtbaarheid te geven aan de enquête, net als A5 flyers. Een oproep verscheen in de magazines van de leden-patiëntenverenigingen en papieren versies werden uitgedeeld op bijeenkomsten. Ook in de maandelijkse elektronische nieuwsbrief van ReumaNet stond een duidelijke oproep tot deelname. Verder werden alle reumatologen aangeschreven. Ze ontvingen enkele papieren exemplaren van de vragenlijst en een bundel flyers, met de vraag deze in de wachtruimte te leggen. De artsen werden vriendelijk verzocht hun patiënten te wijzen op het belang van deelname.

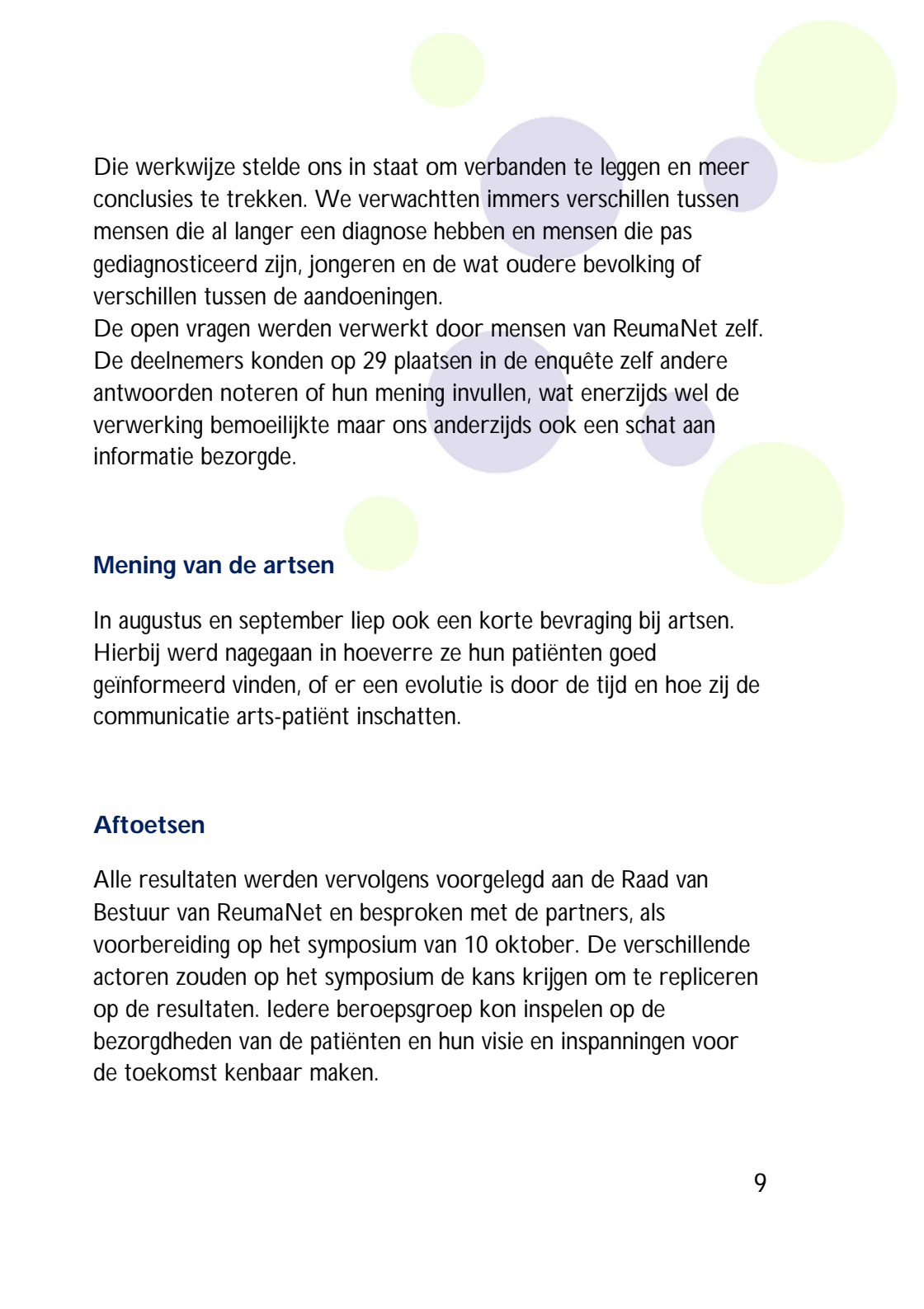
Eind juni 2015 werd de link afgesloten. Op dat moment hadden 711 mensen met een reumatische aandoening deelgenomen. De vooropgestelde vijfhonderd werd hiermee ruimschoots behaald.

## Analyse

Met behulp van Mediplanet werden alle vragen geanalyseerd. Antwoorden werden niet enkel globaal bekeken, maar ook op basis van

- Aandoening
- Leeftijd
- Tijdstip van diagnose





Die werkwijze stelde ons in staat om verbanden te leggen en meer conclusies te trekken. We verwachtten immers verschillen tussen mensen die al langer een diagnose hebben en mensen die pas gediagnosticeerd zijn, jongeren en de wat oudere bevolking of verschillen tussen de aandoeningen.

De open vragen werden verwerkt door mensen van ReumaNet zelf. De deelnemers konden op 29 plaatsen in de enquête zelf andere antwoorden noteren of hun mening invullen, wat enerzijds wel de verwerking bemoeilijkte maar ons anderzijds ook een schat aan informatie bezorgde.

## **Mening van de artsen**

In augustus en september liep ook een korte bevraging bij artsen. Hierbij werd nagegaan in hoeverre ze hun patiënten goed geïnformeerd vinden, of er een evolutie is door de tijd en hoe zij de communicatie arts-patiënt inschatten.

## **Aftoetsen**

Alle resultaten werden vervolgens voorgelegd aan de Raad van Bestuur van ReumaNet en besproken met de partners, als voorbereiding op het symposium van 10 oktober. De verschillende actoren zouden op het symposium de kans krijgen om te repliceren op de resultaten. Iedere beroepsgroep kon inspelen op de bezorgdheden van de patiënten en hun visie en inspanningen voor de toekomst kenbaar maken.

Na het symposium werden de resultaten openbaar gemaakt op de website van ReumaNet en in de afzonderlijke magazines van de leden-verenigingen. Met de partners werden afspraken gemaakt om samen te werken en de 'drive' levendig te houden.





## Resultaten

## Deelnemers

De enquête richtte zich tot mensen met een (of meerdere) reumatische aandoening(en).

Op leeftijd stond geen beperking, ouders van een kind met reuma konden de enquête ook invullen. Gezien de brede waaier aan reumatische aandoeningen werden de deelnemers verzocht om hun specifieke ziekte aan te duiden of te vermelden. Dit werd dus persoonlijk genoteerd en niet geverifieerd door een arts. Verder werd ook gevraagd naar het tijdstip van diagnose en het geslacht.

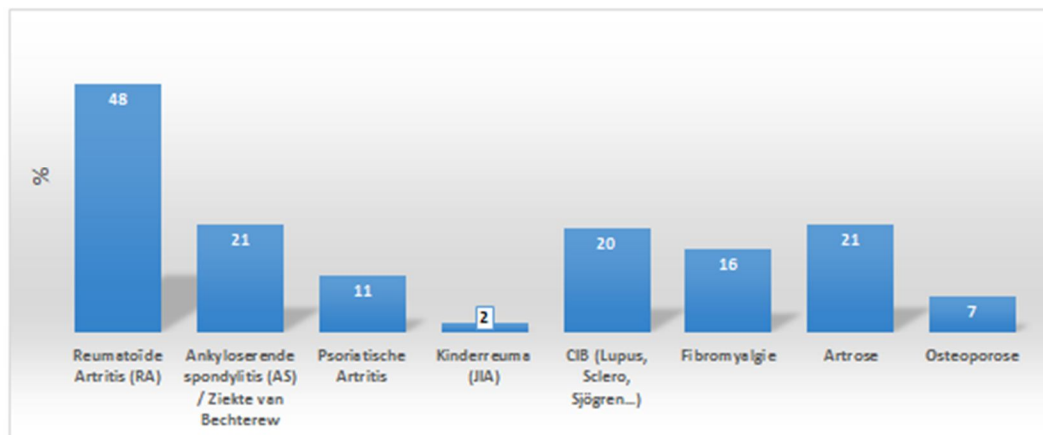
Het merendeel van de deelnemers waren vrouwen. De grootste groep (43%) bevond zich in de leeftijd van 51 tot 65 jaar. Slechts drie procent was jonger dan 26.

Reumatoïde artritis werd het vaakst aangeduid als aandoening. Dit is ook één van de meest voorkomende reumatische aandoeningen. Deelnemers konden méér dan één aandoening aanduiden. Soms hebben mensen immers symptomen van meer dan één reumatische ziekte. Andere comorbiditeiten werden niet in kaart gebracht.

## Spreading aandoeningen:

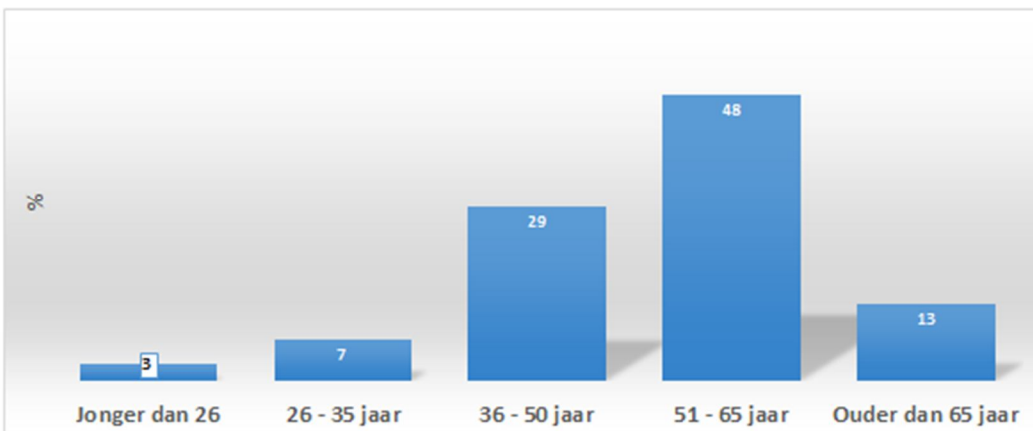
\* patient reported

\* sommige patiënten hebben meer dan één aandoening

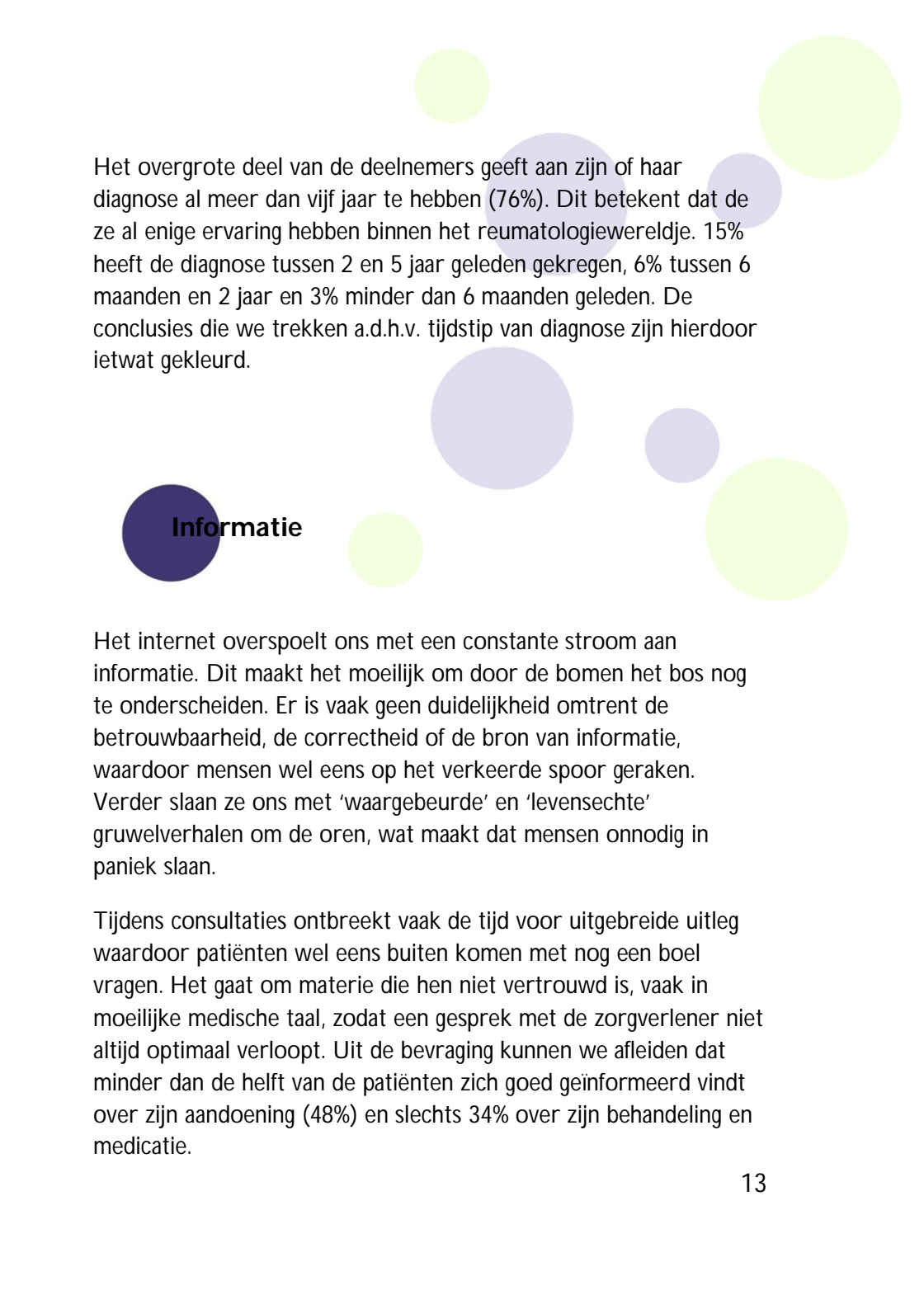


ReumaNet Symposium - Jullie Willen Weten - Zaterdag 10 oktober 2015 - Wereld Reuma Dag

## Leeftijd



ReumaNet Symposium - Jullie Willen Weten - Zaterdag 10 oktober 2015 - Wereld Reuma Dag



Het overgrote deel van de deelnemers geeft aan zijn of haar diagnose al meer dan vijf jaar te hebben (76%). Dit betekent dat de ze al enige ervaring hebben binnen het reumatologiewereldje. 15% heeft de diagnose tussen 2 en 5 jaar geleden gekregen, 6% tussen 6 maanden en 2 jaar en 3% minder dan 6 maanden geleden. De conclusies die we trekken a.d.h.v. tijdstip van diagnose zijn hierdoor ietwat gekleurd.



## Informatie

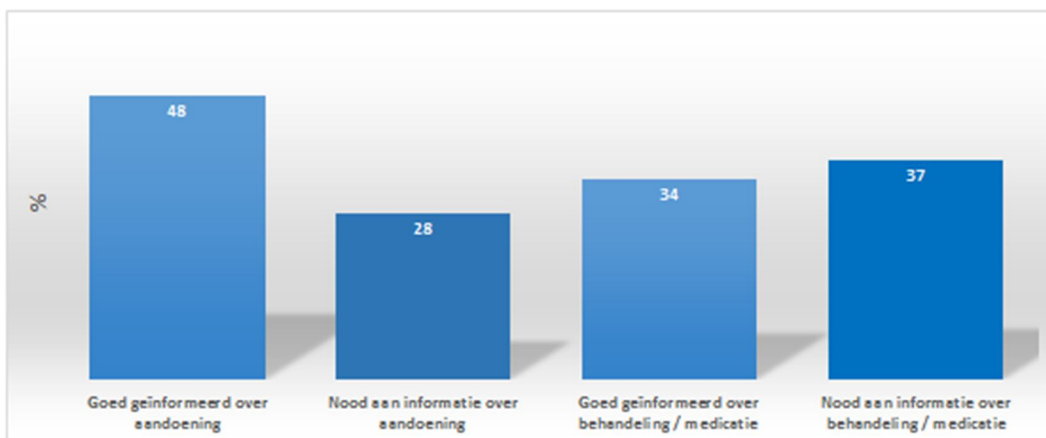
Het internet overspoelt ons met een constante stroom aan informatie. Dit maakt het moeilijk om door de bomen het bos nog te onderscheiden. Er is vaak geen duidelijkheid omtrent de betrouwbaarheid, de correctheid of de bron van informatie, waardoor mensen wel eens op het verkeerde spoor geraken. Verder slaan ze ons met 'waargebeurde' en 'levensechte' gruwelverhalen om de oren, wat maakt dat mensen onnodig in paniek slaan.

Tijdens consultaties ontbreekt vaak de tijd voor uitgebreide uitleg waardoor patiënten wel eens buiten komen met nog een boel vragen. Het gaat om materie die hen niet vertrouwd is, vaak in moeilijke medische taal, zodat een gesprek met de zorgverlener niet altijd optimaal verloopt. Uit de bevraging kunnen we afleiden dat minder dan de helft van de patiënten zich goed geïnformeerd vindt over zijn aandoening (48%) en slechts 34% over zijn behandeling en medicatie.

Patiënten met spondyloartritis vinden zichzelf wel redelijk goed geïnformeerd (60%), terwijl vooral fibromyalgiepatiënten (54%) op zoek zijn naar meer informatie over behandelingen en medicatie. De nood aan informatie is het hoogst bij wie pas een diagnose werd gesteld (91%). Dit wil zeggen dat er meer moet gefocust worden op nieuwe patiënten, om die goed te informeren. Zij vinden de weg niet naar de verschillende waardevolle informatiebronnen en weten wellicht ook nog niet van het bestaan van patiëntenorganisaties af.

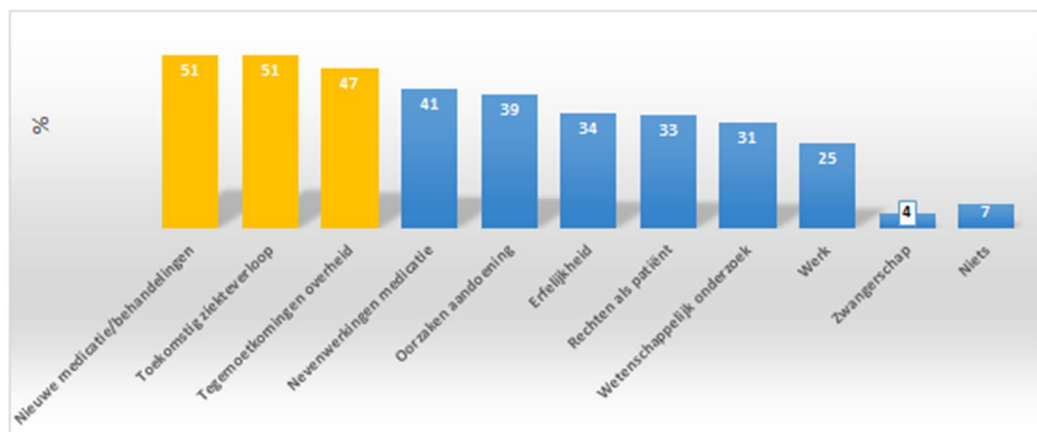
Wanneer patiënten met vragen zitten, stappen ze eerst op hun zorgverlener af (78%). Het internet biedt in 56% van de gevallen een oplossing, terwijl slechts 21% naar een patiëntenorganisatie stapt. 18% zoekt oplossingen bij lotgenoten, al is dat opvallend hoger bij fibromyalgiepatiënten (33%) en jongeren (33%). Slechts 4% klopt bij het ziekenfonds aan.

## Vindt u uzelf goed geïnformeerd?



ReumaNet Symposium - Julie Willem Weten - Zaterdag 10 oktober 2015 - Wereld Reuma Dag

## Ik ben op zoek naar info over...



ReumaNet Symposium - Jullie Willen Weten - Zaterdag 10 oktober 2013 - Wereld Reuma Dag

## Ik ben op zoek naar info over...

86%

van patiënten met diagnose <2jaar zoekt info over toekomstig ziekteverloop

57%

van patiënten <35 jaar zoekt info over tegemoetkomingen overheid

50%

van patiënten met een diagnose <6 maanden wil zijn mogelijkheden op gebied van werk kennen

44%

van CIB- en fibropatiënten wil meer weten over wetenschappelijk onderzoek

44%

van de fibro-patiënten wil meer weten over zijn rechten als patiënt

ReumaNet Symposium - Jullie Willen Weten - Zaterdag 10 oktober 2013 - Wereld Reuma Dag

Veel mensen zoeken vooral informatie over nieuwe medicatie en behandelingen (51%). Daarnaast willen ze ook graag geïnformeerd worden over hun toekomstige ziekteverloop. Mensen horen en lezen nog veel te vaak allerlei horrorverhalen en het zijn die die blijven plakken en voor een verkeerde inschatting zorgen. Door een goed gesprek met een zorgverlener of een positief ingestelde patiënt expert kan dit snel verholpen worden. Er blijkt ook een hiaat in de informatieverstrekking omtrent tegemoetkomingen van de overheid. Mensen weten vaak niet waar ze recht op hebben, weten niet bij welke instanties ze moeten aankloppen of denken te vlug niet in aanmerking te komen. Ook bij ReumaNet komen veel vragen binnen rond sociale tegemoetkomingen.

Iets meer dan de helft van de deelnemers wil de informatie nog op papier ontvangen (brochures, magazines, ...) Het merendeel is voorstander van informatieverstrekking via het internet (67%) Gezien het toch iets hogere leeftijdsgemiddelde, is dit verrassend. Toch verwacht ook 62% dat zijn zorgverlener hiervoor zorgt.



## Behandeling

Wat therapietrouw betreft, scoren de deelnemers zeer hoog. 75% geeft aan zijn medicatie altijd te nemen zoals voorgeschreven. Talrijke studies wijzen echter uit dat in werkelijkheid deze cijfers veel lager liggen. Zijn patiënten meer geneigd om sociaal wenselijke antwoorden te geven?

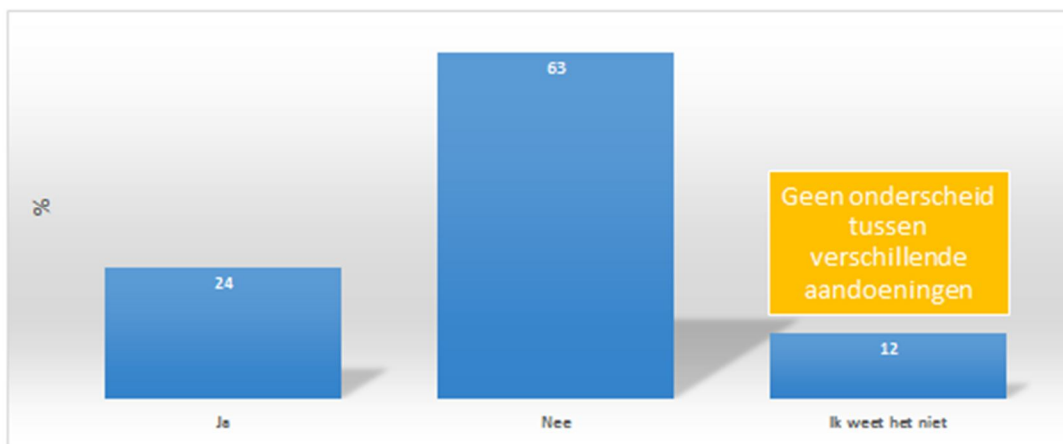


De mensen die hun medicatie niet altijd trouw nemen, doen dat vooral omdat ze bang zijn voor nevenwerkingen en zich zorgen maken over het effect ervan op hun lichaam. Vooral nieuwe patiënten willen meer weten over de nevenwerkingen alvorens met een behandeling te willen starten. Verder voelt ook 33% te weinig effect en nemen ze daarom de medicatie niet correct. Hier is opnieuw duidelijke informatie nodig, zowel van zorgverleners (Werkt de medicatie meteen of pas binnen enkele dagen/weken?) als van de farmaceutische industrie en de apothekers (hoe zit het met nevenwerkingen?)

De deelnemers zitten niet te wachten op een sms, applicatie of ander technisch vernuft om hen er aan te herinneren dat ze hun medicatie moeten nemen.

63% geeft aan de medicatie levenslang te zullen moeten nemen. 31% weet niet hoe lang de behandeling zal duren, bij de jongeren is dat zelfs 44%. Dit betekent dat patiënten nog te weinig weten over hun behandeling, dat er te weinig inspraak is ook. De duurtijd van een behandeling, zelfs als het een chronische aandoening betreft, moet bespreekbaar zijn.

## Ik krijg biologische medicatie.



24% krijgt een behandeling met biologische medicatie. Maar wat verrassend is, is dat maar liefst 12% van de deelnemers niet weet of ze al dan niet een biologisch medicijn voorgeschreven krijgen. Het toont aan dat ook hier een hiaat in de informatieverstrekking zit.

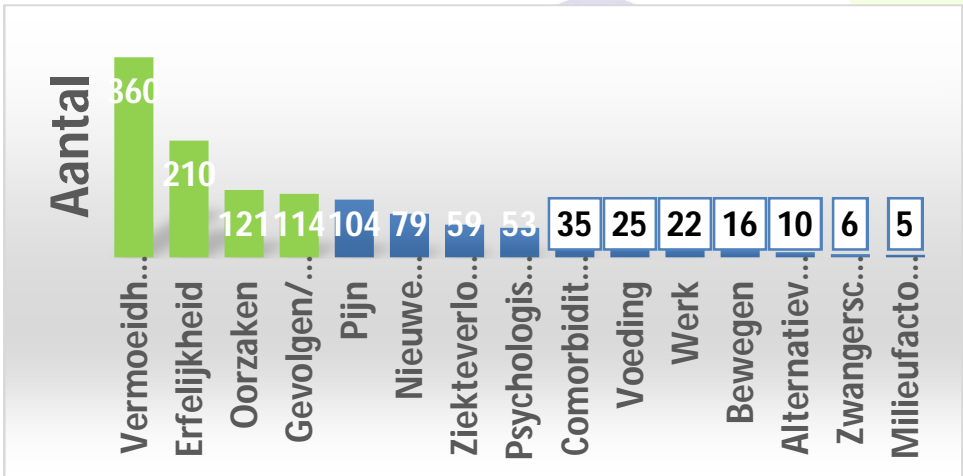


## Wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is voor veel patiënten een ver-van-mijn-bed-show. Er stroomt weinig informatie door over lopende onderzoeken of over de uiteindelijke resultaten. Toch zouden deze gegevens waardevol kunnen zijn voor patiënten. Via de [website van ReumaNet](#) proberen we patiënten via de lekenversies van EULAR en ARD (Annals of Rheumatic Diseases) toch op de hoogte te houden van recente onderzoeken. Deze lekenversies zijn samenvattingen van wetenschappelijke publicaties, geschreven in een niet-wetenschappelijke taal. Ook voor zorgverleners zijn deze versies interessante lectuur.

Uit de enquête blijkt dat 50% van de mensen met reumatische aandoeningen meer onderzoek wil naar vermoeidheid. Ook erfelijkheid en onderzoek naar de oorzaken van reumatische ziektes scoren hoog.

57% is bereid om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek, 33% twijfelt nog. Vooral jongvolwassenen willen hun steentje bijdragen (77% in de leeftijdsgroep 26-35 jaar).



## Relatie met de reumatoloog

Reumatische aandoeningen zijn complexe ziektes waarbij vaak het hele lichaam betrokken wordt. Niet alleen de gewrichten, ook spieren en organen kunnen aangetast worden. Een patiënt met een reumatische aandoening ziet dus vaak meer dan één arts. In de meeste gevallen blijft de reumatoloog de aangewezen persoon om de coördinatie van de behandeling op zich te nemen maar multidisciplinair overleg is in deze tak van de geneeskunde onontbeerlijk.

Dat reumatologen het druk hebben, is algemeen geweten. De wachtlijsten worden er de laatste jaren niet korter op. Het overgrote deel van de patiënten (78%) bezoekt de reumatoloog twee of meer keer per jaar. Ook wanneer de diagnose al langer geleden gesteld werd, daalt het aantal visites niet. Dit valt deels te verklaren door medicatie die enkel door reumatologen kan voorgeschreven worden, waardoor patiënten verplicht worden er langs te gaan. Voor patiënten in remissie zou een opvolging door een huisarts ook mogelijk moeten zijn, mits er een goede communicatie bestaat met de behandelende reumatoloog (zie verder).

## Hoe vaak bezoekt u een reumatoloog/jaar?



ReumaNet Symposium - Jullie Willen Weten - Zaterdag 10 oktober 2015 - Wereld Reuma Dag

Fibromyalgie- (18%) en artrosepatiënten (12%) worden het minst opgevolgd door reumatologen. Zij kunnen terecht bij andere specialisten of blijven bij de huisarts. Deze mensen geven aan dat er te weinig behandelingsopties beschikbaar zijn voor hun problematieken.

58% van de consultaties bij de reumatoloog duren minder dan 20 minuten. Ook bij jongeren en mensen met een recente diagnose blijkt de consultatietijd beperkt. In elke groep geeft telkens 71% aan minder dan 20 minuten tijd te krijgen. Fibromyalgie- en artrosepatiënten kunnen vaker rekenen op langere visites.

### Reumatologen scoren algemeen 7.4/10

Een behoorlijk resultaat met ruimte tot verbeteringen. Mensen ouder dan 65 geven de hoogste scores (8.1/10), fibromyalgiepatiënten zijn het minst gul (6.9/10). 12% geeft een 5/10 of minder.



7.4/10

### Opmerkingen van deelnemers:

**1/10:** "Mijn reumatoloog minimaliseert mijn symptomen, geeft geen uitleg en behandelt mij als een domme persoon."

**2/10:** "Ik voel me onbegrepen, word niet geloofd, de verslagen van de consultaties kloppen niet. Ik kan zo geen vertrouwen kweken."

**3/10:** "Er wordt veel te haastig gewerkt en te weinig geluisterd."

**4/10:** "Ik ga er precies enkel naartoe voor een voorschrift voor medicatie."

**5/10:** "Er is nooit een lichamelijk onderzoek, ook al heb ik pijn."

**6/10:** "De beslissingen zijn voor mij niet altijd duidelijk, alles wordt

heel snel afgehandeld.”

**7/10:** “De medische opvolging is OK, maar ik kan er geen persoonlijke gesprekken mee voeren.”

**8/10:** “Er wordt naar mij geluisterd, ik krijg informatie.”

**9/10:** “Ik kan alles vragen, we blijven samen zoeken naar verbetering van mijn situatie.”

**10/10:** “Ik kan er steeds terecht wanneer het nodig is.”

Uit de enquête komt duidelijk naar voor dat patiënten het heel belangrijk vinden dat de reumatoloog voldoende tijd uittrekt tijdens de consultatie. Dit en de luisterbereidheid van de arts zijn doorslaggevende argumenten voor een succesvolle relatie tussen de patiënt en zijn behandelende arts(en).

- **Pluspunten:**

- 69 mensen noteren: ‘Stelt gerust, geeft vertrouwen, menselijke benadering’
- 69 mensen noteren: ‘Luisterbereidheid’
- 63 mensen noteren: ‘Geeft voldoende informatie’

- **Werkpunten:**

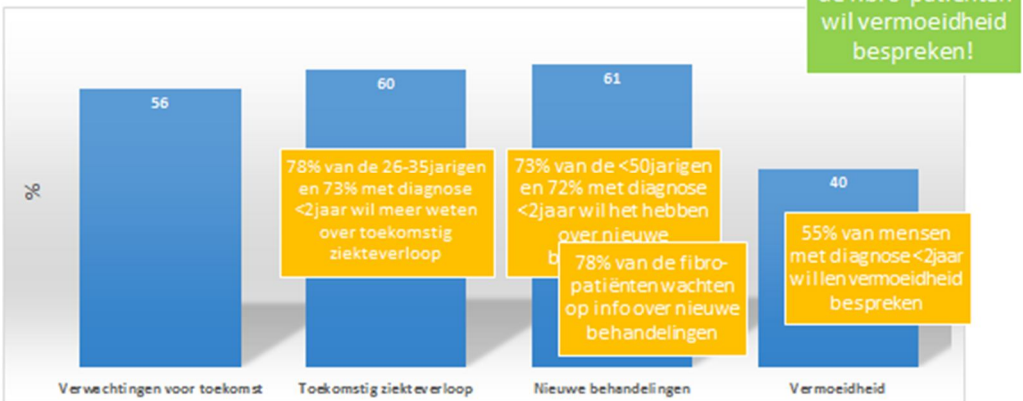
- 124 mensen noteren: ‘Luistert te weinig naar verhalen/vragen/klachten/emoties van patiënten
- 50 personen: ‘Te weinig tijd’

Een consultatie verloopt vandaag nog vrij traditioneel, volgens de deelnemers aan de enquête. De resultaten van de onderzoeken worden besproken, net als het ziekteverloop en de medicatie. Daarnaast zouden patiënten ook graag tijd willen uittrekken om de verwachtingen voor de toekomst en het toekomstige ziekteverloop

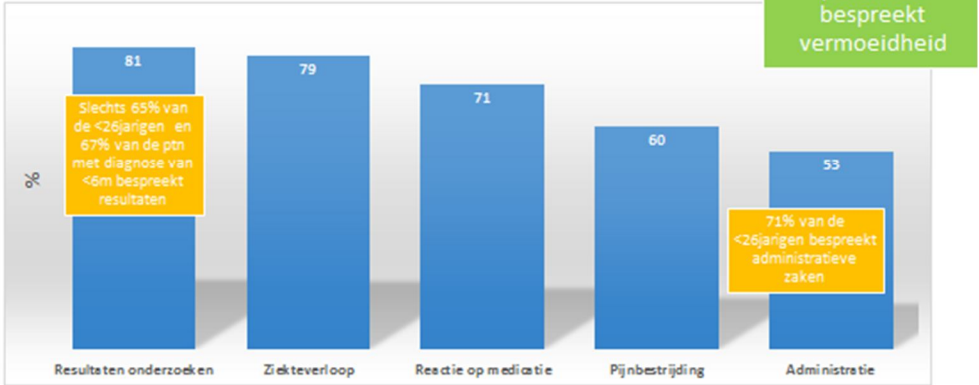
te overlopen. Hoewel dit moeilijk is – elke patiënt is tenslotte uniek – is dit toch iets wat steeds opnieuw terug komt: patiënten willen weten wat ze kunnen/mogen verwachten.

Ook de evolutie rond nieuwe medicatie willen mensen bespreken (61%). De laatste jaren zijn er heel wat nieuwe medicijnen op de markt gekomen. Patiënten eisen duidelijkheid hieromtrent en willen weten wat voor hen eventueel zou kunnen werken. Mensen uit de ziektegebieden waarin nog weinig evolutie zit (bindweefselziektes, fibromyalgie) zijn uiteraard nog meer dan anderen uit op nieuwe informatie rond mogelijke behandelingen. Dit is geen makkelijke taak voor de behandelende arts(en), maar ook deze patiënten hebben recht op correcte info.

## Welke onderwerpen zou u graag willen bespreken?



# Welke onderwerpen worden besproken tijdens de consultatie?



ReumaNet Symposium - Julie Wilten Weten - Zaterdag 10 oktober 2013 - Wereld Reuma Dag

## Opvallende cijfers:

*Jongeren willen het vooral hebben over:*

- Hun sociale leven (71%)
- Erfelijkheid (59%)
- Werk/school (53%)

*Jongvolwassenen geven aan te willen praten over:*

- Erfelijkheid (46%)
- Seksualiteit en zwangerschap (41%)

41% van de respondenten wil praten over reacties vanuit de omgeving op de ziekte.

40% duidt aan het reumapaspoort handig te vinden. Dit paspoort is



een soort dagboek waarin patiënten kunnen optekenen hoe hun ziekte(s) evolueert, welke medicijnen ze moeten nemen, wanneer ze pijn hebben... Het paspoort kan een hulpmiddel zijn tijdens consultaties en geeft een overzicht van de evolutie van de ziekte(s). Het huidige paspoort is ondertussen bijna tien jaar oud. Misschien is een herziene uitgave wenselijk?

Naast de reumatoloog, wil de reumapatiënt deze onderwerpen ook aankaarten bij de huisarts (55%), de reumaverpleegkundige (27%) of de patiëntenorganisatie (19%). Slechts 14% doet dit al. Bij de jongeren echter was er niemand die deze onderwerpen besprak met een andere zorgverlener dan de reumatoloog. Hoog tijd voor multidisciplinair overleg waarbij de patiënt betrokken wordt?

## **Relatie met andere zorgverleners**

Zoals al eerder aangegeven, beperkt de zorg voor mensen met reumatische aandoeningen zich niet tot de reumatoloog. Vaak is een multidisciplinair team nodig om alles in goede banen te leiden. In de enquête peilden we naar de relatie van de patiënten met hun kinesitherapeut, huisarts en apotheker.

## Kinesitherapeut

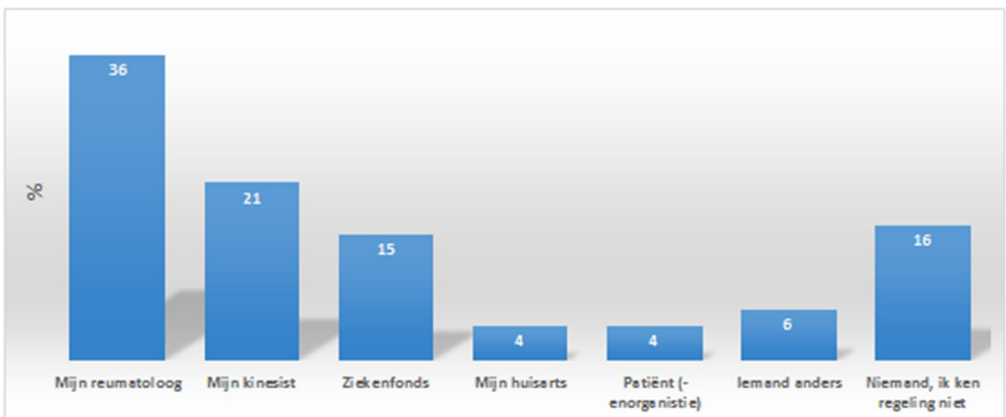
8.1/10

61% van de deelnemers bezocht het afgelopen jaar een kinesitherapeut. Mensen met spondyloartritis spannen de kroon. Van hen bezoekt 81% regelmatig een kinesitherapeut. Opvallend is dat 46% van de mensen met RA géén kinesitherapie volgt, terwijl ook voor hen aangepast bewegen noodzakelijk is.

42% gaat meerdere keren per week, 16% gaat enkel wanneer het nodig is.

In de meeste gevallen (65%) verwijst een reumatoloog door naar een kinesitherapeut. 79% komt in aanmerking voor bijzondere terugbetalingsvoorwaarden. 1.2 op 10 echter weet niet of hij in aanmerking komt.

## Wie informeerde u over de tegemoetkoming?



ReumaNet Symposium - Jullie Willen Weten - Zaterdag 10 oktober 2015 - Wereld Reuma Dag

**De kinesitherapeut scoort 8.1/10 volgens de deelnemers.**

**Opmerkingen van deelnemers:**

**1/10:** "De meesten weten niet wat fibromyalgie is."

**2/10:** "De kinesitherapeut wist niets over mijn aandoening en gaf ook toe daar in de opleiding niets over geleerd te hebben."

**3/10:** "Het geeft geen resultaat."

**4/10:** "Te weinig kennis over mijn aandoening."

**5/10:** "Er wordt te weinig tijd genomen."

**6/10:** "Steeds dezelfde aanpak die weinig uithaalt."

**7/10:** "De massages doen op dat moment wel deugd, maar hebben geen blijvend effect."

**8/10:** "De kinesitherapeut luistert naar mij en probeert me zo goed mogelijk te helpen, volgens mijn mogelijkheden."

**9/10:** "De kinesitherapeut heeft interesse in reuma en leert steeds bij."

**10/10:** " Luistert, geeft advies over bewegingen en oefeningen en volgt bijscholingen."

- **Pluspunten:**

- 81 mensen noteren: Luisterbereidheid, begripvol
- 62 mensen noteren: Persoonlijke benadering
- 50 mensen noteren: De therapie werkt

- **Werkpunten:**

- 33 mensen noteren: De therapie werkt niet/ is pijnlijk
- 31 mensen noteren: Te weinig kennis/ervaring

## Huisarts

Zoals te verwachten, hebben Vlamingen meestal een vaste huisarts. Dit is niet anders bij mensen met een reumatische aandoening. 99% gaat steeds naar dezelfde huisarts, 90% heeft daar ook een Globaal Medisch Dossier (GMD). 4% weet niet of hij een GMD heeft, waaronder vooral jongeren.



8/10

**De huisarts scoort 8/10 op onze tevredenheidsvraag.**

### Opmerkingen van deelnemers:

**1/10:** "De huisarts denkt dat alle pijn en vermoeidheid tussen mijn oren zit."

**2/10:** "Omdat er niets merkbaar is in mijn bloed, verklaart de huisarts mij kerngezond. Hij doet niets met mijn klachten."

**3/10:** "De huisarts schreef me eerst allerlei dure medicijnen voor die niets hielpen."

**4/10:** "Ik heb geen vertrouwen in mijn huisarts."

**5/10:** "De huisarts weet te weinig over mijn ziekte."

**6/10:** "Er wordt te weinig interesse getoond en te weinig tijd genomen."

**7/10:** "De huisarts kent te weinig over reumatische aandoeningen."

**8/10:** "Ik kom er al lang, hij kent mijn achtergrond."

**9/10:** "Ik vind er een luisterend oor."

**10/10:** "Ik kan er met alles terecht, de huisarts staat altijd klaar."

- **Pluspunten:**
  - 152 mensen noteren: Luisterbereidheid, begripvol, vertrouwen
  - 52 mensen noteren: Bereikbaarheid
  - 44 mensen noteren: Kennis
- **Werkpunten:**
  - 66 mensen noteren: Geen begrip, noch vertrouwen, luisterbereidheid
  - 57 mensen noteren: Onvoldoende kennis

## Communicatie Reumatoloog - Huisarts

Hoewel reumatoloog en huisarts beiden geen slechte scores behalen, laat de communicatie tussen de twee helaas wel te wensen over. **De deelnemers geven een sombere 6/10 op het overleg tussen hun reumatoloog en huisarts.**

Maar liefst 40% geeft een score van 5 of minder. Opvallend is dat veel mensen niet eens weten of er sprake is van overleg. Bij chronische aandoeningen is het multidisciplinair overleg nochtans cruciaal om een degelijke behandeling op lange termijn mogelijk te maken. De resultaten tonen duidelijk dat hier nog werk aan de winkel is en dat alle partijen een inspanning moeten leveren om deze tak in de gezondheidszorg een boost te geven.

6/10

## Opmerkingen van deelnemers:

**1/10:** "Er is geen communicatie."

**2/10:** "Er wordt enkel een onvolledig verslag doorgestuurd."

**3/10:** "De specialist schrijft enkel een verslag als ik er naar vraag."

**4/10:** "Hun meningen lopen uiteen, de reumatoloog heeft niet graag inmenging van de huisarts."

**5/10:** "De reumatoloog stuurt alles door, maar de huisarts doet er niets mee."

**6/10:** "Het duurt te lang eer de verslagen bij de andere dokter zijn."

**7/10:** "Alleen de laboresultaten worden doorgestuurd."

**8/10:** "Van reumatoloog naar huisarts lukt wel, omgekeerd is moeilijker."

**9/10:** "De huisarts mag de reumatoloog altijd contacteren."

**10/10:** "Ze zitten allebei op dezelfde golflengte."

- **Pluspunten:**

- 118 mensen noteren: goed overleg

- **Werkpunten:**

- 154 mensen noteren: Er is geen/te weinig communicatie
- 64 mensen noteren: Ik heb geen weet van communicatie
- 21 mensen noteren: Eenrichtingsverkeer reumatoloog => huisarts

## Apotheker

8.1/10

96% van de ondervraagden gaat steeds naar dezelfde apotheker. In de meeste gevallen is die zorgverlener op de hoogte van de aandoening(en) van zijn patiënten (84%).

Sinds enige tijd moeten apotheken een aparte ruimte voorzien om mensen met persoonlijke vragen te kunnen ontvangen. Slechts 12% van de deelnemers weet met zekerheid dat zijn apotheek hiermee uitgerust is. 42% heeft er geen idee van. Maar dat neemt niet weg dat de mensen overwegend tevreden zijn over de dienstverlening van de apothekers.

Deze beroepsgroep scoort een 8.1/10 op de tevredenheidsschaal. +65'ers zijn duidelijk meer tevreden (8.4/10) dan de -26'ers (7.5/10). Slechts 5% van de ondervraagden geeft een score van 5 of minder.

### Opmerkingen van deelnemers:

**1/10:** Deze score werd niet gegeven.

**2/10:** "De apotheek luistert niet, vraagt niets, is enkel commercieel ingesteld."

**3/10:** "De apotheek lijkt meer en meer op een supermarkt."

**4/10:** "De apotheek heeft veel van mijn medicijnen niet in stock, ik moet soms meer dan een week wachten."

**5/10:** "Wij zijn gewoon klanten."

**6/10:** "De apotheek geeft geen informatie."

**7/10:** "Een privé ruimte zou fijn zijn voor persoonlijke vragen."

**8/10:** "De apotheker is behulpzaam en geeft informatie als ik die vraag."

**9/10:** "Ik kan er steeds terecht met vragen over medicatie en bijwerkingen."

**10/10:** "De apotheker neemt de tijd voor iedereen, ze verkopen geen zogenaamde wondermiddeltjes."

- **Pluspunten:**
  - 132 mensen noteren: Geeft voldoende advies en informatie
  - 62 mensen noteren: Vriendelijk, goede service
  - 60 mensen noteren: Mogelijkheid tot vragen stellen
- **Werkpunten:**
  - 34 mensen noteren: te commercieel
  - 14 mensen noteren: medicatie niet in voorraad

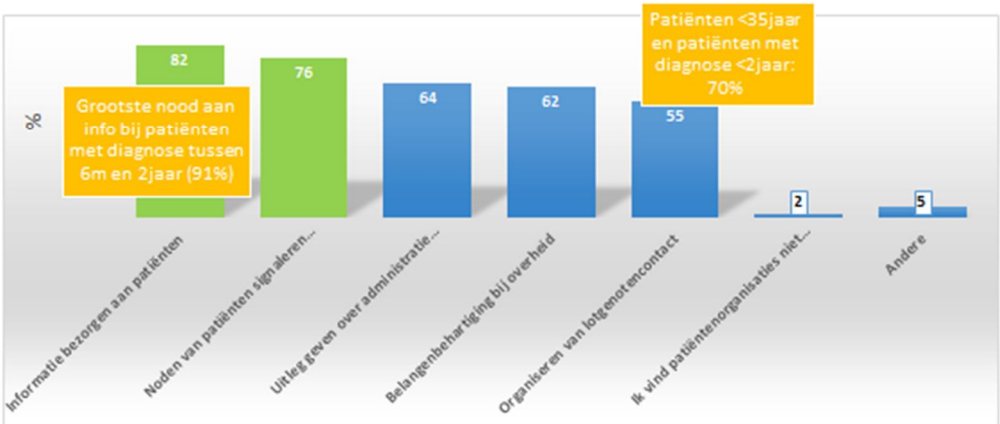
## Patiëntenorganisaties

Vlaanderen telt een groot aantal patiëntenorganisaties (PO's). Ook mensen met reumatische aandoeningen kunnen terugvallen op de ervaringsdeskundigheid van lotgenoten. Verschillende verenigingen leveren prima werk, elk met zijn eigen accenten, elk met zijn eigen activiteiten. De organisaties binnen ReumaNet tellen samen ongeveer 5000 leden. Deze mensen zijn op zoek naar informatie, lotgenotencontact, hulp of een luisterend oor.



82% van de deelnemers aan de enquête vindt dat PO's zich vooral moeten bezighouden met het verstrekken van informatie aan patiënten. Daarnaast moeten ze volgens 76% als belangenbehartigers de noden van patiënten signaleren aan overheid en zorgverleners. 64% vindt dat PO's uitleg moeten kunnen geven over administratieve en medische documenten. Amper 2% vindt PO's niet nodig.

## Waarvoor zijn patiëntenorganisaties nodig?

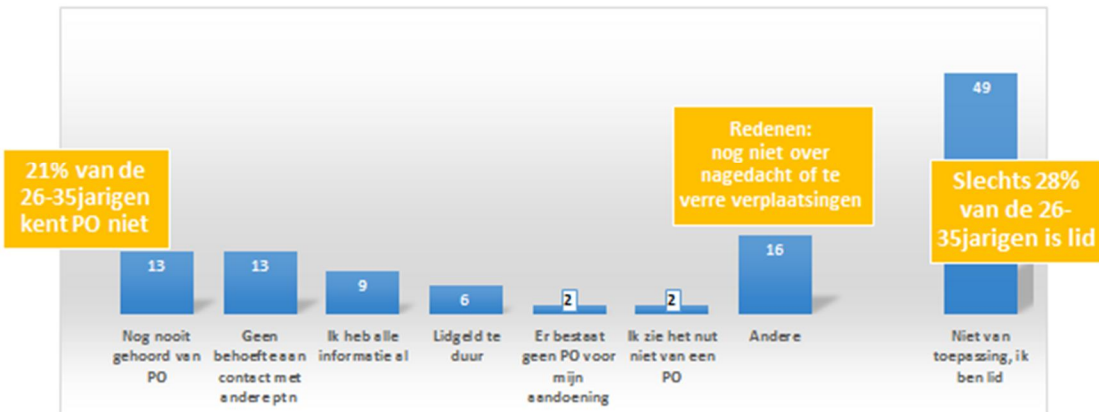


ReumaNet Symposium - Jullie Willen Weten - Zaterdag 10 oktober 2015 - Wereld Reuma Dag

Om aan deze verwachtingen te kunnen voldoen, heeft een PO een stevige basis nodig. Mensen verwachten uiteraard correcte en volledige informatie, die liefst up-to-date gehouden wordt. De administratieve regelgeving wordt met de regelmaat van de klok herwerkt, zodat mee zijn en blijven met de materie een constante inspanning vergt.

80% van de ondervraagden vindt daarom dat PO's financiële ondersteuning van de overheid verdienen. 18% weet het niet zeker,

# Ik ben geen lid van een patiëntenorganisatie.



slechts 2% vindt dat het aanbod van PO's niet door de overheid gesteund hoeft te worden.

ReumaNet startte in 2014 overleg met andere PO's (niet-reumagerelateerd). Samen kwam de groep tot het concept Patiënt Expertise Centrum. Binnen dit concept staat de patiënt centraal en wordt de ervaringsdeskundigheid aangewend om de zorg efficiënter te laten verlopen. Een uitgebreid artikel hierover vindt u in Annex 4 op pagina 60.

49% van de ondervraagden is lid van een PO. 13% geeft aan nog nooit gehoord te hebben van een PO voor zijn/haar aandoening. Wat bekendmaking betreft is er voor PO's nog werk aan de winkel. Zowel het grote publiek als de patiënten zelf kunnen nog meer informatie gebruiken over het bestaan en de doelstellingen van de verschillende PO's.

Om af te sluiten vroegen we de deelnemers nog naar hun idee over mantelzorgers.

Slechts 24% geeft aan een mantelzorger te hebben. Vaak is dit de partner of een ander familielid. 37% van de deelnemers vindt dat mantelzorgers een speciale opleiding moeten krijgen om hun taken naar behoren uit te oefenen. 52% weet het niet zeker.

## Bevraging artsen en apothekers

Mediplanet zorgde in augustus en september 2015 ook voor een kleine bevraging onder artsen en apothekers via hun wekelijkse e-nieuwsbrief. 95 artsen en 139 apothekers gaven hun mening over volgende stellingen:

- Ik vind mijn patiënten mondiger dan vroeger
- Ik vind mijn patiënten goed geïnformeerd over hun ziekte
- Mijn patiënten zijn therapietrouw
- In mijn praktijk is er voldoende tijd en ruimte om vragen te beantwoorden van patiënten

Verder werd gevraagd een score te geven tussen 1 en 10 voor de communicatie tussen hen zelf als zorgverlener en de patiënt, met 1 als slechte score en 10 voor uitstekend.

80% van de artsen vindt de patiënten mondiger dan vroeger. Toch blijven veel patiënten het gevoel hebben dat er te weinig kansen zijn om vragen te stellen, dat er te weinig geluisterd wordt. Slechts 52% denkt dat patiënten therapietrouw zijn, wat een heel ander cijfer is dan wat patiënten zelf aangeven. De waarheid ligt wellicht ergens in het midden. Wat informatie betreft, kan het ook volgens artsen stukken beter. Alle actoren zullen hierin een tand moeten bijsteken.

## Wat denken de apothekers zelf?

*\*(n=139), enquête uitgevoerd door Mediplanet*



De antwoorden van de apothekers zijn gelijklopend met die van de artsen, al denkt deze beroepsgroep dat de therapietrouw nog een stuk lager ligt. Nog niet de helft van de patiënten zou zich, volgens apothekers, aan de voorgeschreven medicatie houden. Ook wat informatieverstrekking betreft, kan het nog een stuk beter.



## Conclusies

### Mensen met reumatische aandoeningen...

- *Willen meer informatie en gesprekken over behandelingen en medicatie*
- *Willen meer informatie en gesprekken over het toekomstige ziekteverloop*
- *Zijn bang voor nevenwerkingen van medicatie*
- *Hoeven niet per definitie herinnerd te worden aan het innemen van medicatie*
- *Willen vermoeidheid op de onderzoeksagenda*
- *Zijn matig tevreden over hun reumatoloog (7.4/10) en tevreden over huisarts/kinesist/apotheek (8/10)*
- *Willen dat reumatoloog en huisarts meer overleggen (6/10)*
- *Vinden patiëntenorganisaties nuttig voor het verstrekken van info en communicatie naar het beleid*

De enquêteresultaten werden goed onthaald.

De werkpunten waren duidelijk zichtbaar en betekenen nu voor alle partners in dit verhaal de nodig stimulans om samen verder werk te maken van een verbetering van de zorg en het verhogen van de levenskwaliteit van mensen met chronische aandoeningen, en die van reumatische aandoeningen in het bijzonder.

ReumaNet probeert samen met haar leden-verenigingen, haar partners en de andere patiëntenorganisaties werk te maken van deze en meer aandachtspunten.

Deze enquête leerde ons waar de knelpunten zitten, waar mensen op zitten te wachten: meer transparantie, meer toekomstgericht denken, meer communicatie. Samen met alle actoren in de gezondheidszorg wil ReumaNet er voor zorgen dat deze punten aangepakt worden. Deze resultaten zijn een eerste 'wake up call'. Het is nu belangrijk om wakker te blijven en actie te ondernemen. Mensen met reumatische aandoeningen en bij uitbreiding alle chronische aandoeningen verdienen een plaats in de maatschappij zoals ieder ander: op de schoolbanken, op de werkvloer, bij de huisarts, in een wijkcomité, aan de toog en in het ziekenhuis.

**Samen sterk!**

**Bedankt!**

Een enquête afnemen is geen makkelijke klus.  
We konden voor dit huzarenwerk gelukkig rekenen op de  
input en ondersteuning van verschillende **partners**:



**AXXON**



**MSD** **abbvie**

**Mediplanet** zorgde voor een perfecte ontwikkeling en de uitgebreide verwerking van de resultaten achteraf. Onze bijzondere dank hiervoor! Alleen was het ons nooit gelukt. Merci, Laurent!

Een welgemeende dankjewel aan iedereen die van kortbij of veraf betrokken was bij het tot stand komen van deze enquête. Het leek een hele berg om te beklimmen, maar dank zij jullie bereikten we de top.

En uiteraard ook bedankt aan alle **711 patiënten en de 234 zorgverleners** die de moeite namen om de vragenlijst door te nemen. Zonder hen geen resultaten!



Beste reumapatiënt,

**Hartelijk dank** voor je medewerking aan onze enquête! Met dit onderzoek willen we op zoek gaan naar wat reumapatiënten bezighoudt en wat jullie belangrijk vinden. Aan de hand van jullie antwoorden, willen we, samen met onze partners, onze werking en de zorgverlening voor jullie, reumapatiënten, verbeteren. We garanderen dat je antwoorden anoniem verwerkt worden.

De resultaten van dit onderzoek zullen worden voorgesteld op het ReumaNet symposium 'Jullie Willen Weten' naar aanleiding van Wereld Reuma Dag op zaterdag 10 oktober 2015. Als je een mailtje met je gegevens stuurt naar [reumadag@reumanet.be](mailto:reumadag@reumanet.be), bezorgen we je daarvoor een persoonlijke uitnodiging. Hou ook onze website [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be) in de gaten voor meer info!

---

**Wat wil jij (nog) weten over reuma? Vragen over je behoefte aan informatie**



1. Ik...

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- vind mezelf goed geïnformeerd over mijn aandoening
- heb nood aan meer informatie over mijn aandoening
- vind mezelf goed geïnformeerd over mijn behandeling en/of medicatie
- heb nood aan meer informatie over mijn behandeling en/of medicatie

2. Als ik vragen heb over mijn aandoening of behandeling, dan

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- kan ik terecht bij mijn zorgverlener (reumatoloog, reumaverpleegkundige, huisarts, kinesitherapeut, podoloog, apotheker)
- kan ik terecht bij mijn patiëntenorganisatie
- kan ik terecht bij andere patiënten met dezelfde aandoening
- kan ik terecht bij mijn ziekenfonds
- zoek ik op het internet
- zoek ik via een andere weg, namelijk:.....
- weet ik niet waar ik terecht kan voor meer informatie
- deze vraag is op mij niet van toepassing, ik heb geen vragen

3. Ik ben nog op zoek naar informatie over

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- nieuwe medicatie en/of behandelingen
- nevenwerkingen van de medicatie

- wetenschappelijk onderzoek
- erfelijkheid
- zwangerschap en jong ouderschap
- mijn toekomstig ziekteverloop
- oorzaken van mijn aandoening
- mijn rechten als patiënt
- tegemoetkomingen en tussenkomsten van de overheid
- mijn mogelijkheden op gebied van werk
- niets, want ik heb geen nood aan verdere informatie

(ga naar vraag 5)

- andere onderwerpen, namelijk:

.....

4. *Ik wil de informatie die ik zoek of nodig heb, verkrijgen*

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- op papier (brochures)
- via het internet
- via mijn smartphone (app's)
- via een gesprek met mijn zorgverlener (arts, kine, verpleegkundige, ...)
- via een gesprek met iemand van een patiëntenorganisatie
- via een gesprek met een andere patiënt
- andere, namelijk:

.....

## Welke behandeling krijg jij? Vragen over je medicatie

5. *Ik neem mijn medicatie en volg de behandeling zoals mijn arts het heeft voorgeschreven:*

- altijd (ga naar vraag 7)
- meestal
- soms
- zelden
- nooit
- niet van toepassing, ik neem momenteel geen medicijnen (ga naar vraag 10)

6. *Als ik mijn medicatie niet neem zoals voorgeschreven, dan is dat omdat*

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- ik niet voldoende effect voel
- ik me beter voel
- ik last heb van nevenwerkingen
- ik me zorgen maak over het effect op mijn lichaam
- ik niet geloof dat de medicatie helpt
- ik vergeet om de medicatie in te nemen zoals voorgeschreven
- een andere arts of zorgverlener (apotheker, kinesitherapeut,...) me dit heeft aangeraden
- een andere patiënt me dit heeft aangeraden
- ik de medicatie niet kan betalen
- andere reden, namelijk.....

7. *Ik zou het handig vinden om herinnerd te worden aan het innemen van mijn medicatie, via*

(kruis aan wat voor u van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- een sms
- een telefoontje van mijn zorgverlener
- een app op mijn smartphone
- een andere manier, namelijk: .....
- ik vind dit niet nodig

8. *Ik moet mijn huidige behandeling nog volgen:*

- tot ik me beter voel
- levenslang
- andere periode, namelijk: .....
- ik weet niet hoe lang ik deze behandeling nog moet volgen

9. *Ik krijg momenteel een behandeling met biologische medicatie*

- ja
- neen
- ik weet het niet

## **Wetenschappelijk onderzoek? Wat vind jij belangrijk?**

10. *Welke onderwerpen vind jij belangrijk om verder te onderzoeken (vb. vermoeidheid, erfelijkheid,...)*

|  |
|--|
|  |
|--|

11. Ben je bereid om aan onderzoek op dit gebied mee te werken:

- ja
- neen
- ik weet het niet

### **Jij en je reumatoloog? Vragen over je relatie met je behandelende arts**

12. Hoeveel keer per jaar ga je op consultatie bij de reumatoloog:

- één keer
- twee keer
- meer dan twee keer
- nooit, want ik word gevolgd door een andere arts, namelijk:
- nooit, omdat:.....
- anders, namelijk.....

13. Als je op consultatie gaat bij je reumatoloog, dan duurt die consultatie:

- 20 minuten of minder
- meer dan 20 minuten
- meer dan 30 minuten
- anders, namelijk.....

14. Als je een dringende consultatie vraagt bij je reumatoloog, dan:

- kan je de volgende dag een afspraak krijgen
- kan je de volgende week een afspraak krijgen
- moet je tussen de 2 en 4 weken wachten

- moet je langer dan 4 weken wachten
- ik weet het niet, ik heb dit nog niet nodig gehad"
- anders, namelijk.....

**15. Hoe tevreden ben je over je reumatoloog?**

(geef een cijfer van 1 tot 10 , waarbij 1 staat voor 'niet tevreden' en 10 staat voor 'uitermate tevreden')

...../10 omdat .....

**16. Als je op consultatie gaat bij de reumatoloog, welke onderwerpen worden dan besproken?**

*Welke van deze onderwerpen bespreek je op dit moment niet, maar zou je wel graag willen bespreken tijdens de consultatie?*

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk, zie ook volgend blad)

- | Wordt nu<br>besproken    | Zou je willen<br>bespreken |                                                                                      |
|--------------------------|----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | de resultaten van de onderzoeken (bloedonderzoek, DAS-score, )                       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | het ziekteverloop van je aandoening sinds de laatste consultatie                     |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | hoe je reageert op uw medicatie (verbetering van symptomen, nevenwerkingen,...)      |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | je verwachtingen voor de toekomst                                                    |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>   | nieuwe behandelingen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek over je aandoening |

ziekteverloop  het toekomstige

(ziektebriefjes, papieren voor ziekenfonds, ...)

pijnbestrijding

vermoeidheid

Wordt nu  
besproken

Zou je willen  
bespreken

sociaal leven

werksituatie

zwangerschap

erfelijkheid

reumapaspoort  je ingevuld

omgeving op je aandoening  de reacties van je

seksuele relaties

- je algemeen welzijn
- andere onderwerpen,  
namelijk.....

17. Zou je één of meerdere van deze onderwerpen ook graag bespreken met andere zorg- of hulpverleners?

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- ik bespreek dit al met een zorgverlener, namelijk:  
.....
- ja, met de reumaverpleegkundige
- ja, met de huisarts
- ja, met de apotheker
- ja, met iemand van een patiëntenorganisatie
- ja, met iemand van het ziekenfonds
- ja, maar nog met iemand anders, namelijk .....
- neen

## Jij en je andere zorgverleners?

### Vragen over je relatie met je kinesist, huisarts, apotheker.

18. Ben je in de loop van het voorbije jaar bij een kinesitherapeut gegaan voor je aandoening?

- ja  neen (ga verder naar vraag 25)



19. Hoe vaak ben je in het laatste jaar bij een kinesitherapeut gegaan?

- bepaalde periodes, bij reuma-opstoten of ongemakken
- meerdere keren per week
- één keer per week
- anders, namelijk .....

20. Wie heeft je doorverwezen naar een kinesitherapeut:

- mijn huisarts
- mijn reumatoloog
- een andere specialist
- een familielid
- een andere patiënt of via de patiëntenorganisatie
- iemand anders, namelijk .....
- niemand, ik nam zelf contact op met de kinesitherapeut

21. Kom je in aanmerking voor bijzondere terugbetalingsvoorwaarden voor kinesitherapie (verhoogde tegemoetkoming)?

- ja                                       neen                                       ik weet  
het niet

22. Wie heeft je geïnformeerd over de verhoogde tegemoetkoming?

- mijn huisarts
- mijn reumatoloog
- mijn kinesitherapeut zelf
- mijn ziekenfonds
- een andere patiënt of via de patiëntenorganisatie

- iemand anders, namelijk .....
- niemand, ik ben niet op de hoogte van deze regeling

23. *Vond je het gemakkelijk om een kinesitherapeut te vinden die voldoende op de hoogte is van jouw specifieke problematiek?*

- ja, mijn kinesitherapeut werd mij aangeraden door mijn arts
- ja, mijn eerste keuze was al meteen goed
- neen, het heeft even geduurd voor ik zelf de juiste kinesitherapeut heb gevonden
- neen, mijn kinesitherapeut is niet voldoende op de hoogte van mijn aandoening
- ander antwoord, namelijk: .....

24. *Hoe tevreden ben je over je kinesitherapeut?*

(geef een cijfer van 1 tot 10 , waarbij 1 staat voor 'niet tevreden' en 10 staat voor 'uitermate tevreden')

...../10 omdat .....

25. *Heb je een vaste huisarts?*

- ja
- neen
- ik weet het niet

26. *Heb je bij deze arts ook een Globaal Medisch Dossier afgesloten?*

- ja
- neen
- ik weet het niet

27. *Hoe tevreden ben je over je huisarts?*

(geef een cijfer van 1 tot 10 , waarbij 1 staat voor 'niet tevreden' en 10 staat voor 'uitermate tevreden')

...../10 omdat .....

28. *Hoe tevreden ben je over de communicatie tussen je reumatoloog en je huisarts?*

(geef een cijfer van 1 tot 10 , waarbij 1 staat voor 'niet tevreden' en 10 staat voor 'uitermate tevreden')

...../10 omdat .....

29. *Heb je een vaste apotheker?*

ja  neen

30. *Is deze apotheker op de hoogte van je aandoening?*

ja  neen

31. *Heeft je apotheker een aparte ruimte voorzien waar je eventuele vragen onder vier ogen kan bespreken?*

ja  neen  ik weet het niet

32. *Hoe tevreden ben je over je apotheker?*

(geef een cijfer van 1 tot 10 , waarbij 1 staat voor 'niet tevreden' en 10 staat voor 'uitermate tevreden')

...../10 omdat .....

## Jij en andere patiënten? Vragen over jou en patiëntenorganisaties

33. Waarvoor zijn volgens jou patiëntenorganisaties nodig:

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- om informatie te bezorgen aan (nieuwe) patiënten
- om lotgenotencontact te organiseren
- om er bij de overheid voor te zorgen dat de patiënt betrokken wordt bij het beleid
- om noden en zorgen van patiënten te signaleren aan de overheid en zorgverleners
- om meer uitleg te geven over administratieve of medische documenten
- ik vind patiëntenorganisaties niet nodig
- andere reden, namelijk:.....

34. Ik vind dat patiëntenorganisaties voor deze taken financiële ondersteuning moeten krijgen van de overheid:

- ja

- neen       ik weet het niet

35. Ik ben geen lid van een patiëntenorganisatie omdat:

(kruis aan wat voor jou van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk)

- niet van toepassing, ik ben lid van een patiëntenorganisatie, namelijk.....
- er geen patiëntenorganisatie bestaat voor mijn aandoening
- ik nog nooit heb gehoord van de patiëntenorganisatie voor mijn aandoening
- ik alle informatie die ik nodig heb al heb

- ik het lidgeld te duur vind
- ik geen behoefte heb aan contact met andere patiënten
- ik het nut van een patiëntenorganisatie niet in zie
- andere reden, namelijk:.....

### **Jijzelf? Nog een paar algemene vragen**

36. *Ik ben een*  man  
 vrouw
37. *Mijn leeftijd*  jonger dan 26  
 26 - 35 jaar  
 36 - 50 jaar  
 51 – 65 jaar  
 ouder dan 65 jaar
38. *Mijn aandoening*  Reumatoïde Artritis (RA)  
 Ankyloserende spondylitis (AS) / ziekte van Bechterew  
 Psoriatische Artritis  
 Kinderreuma (JIA)  
 Lupus  
 Fibromyalgie  
 Artrose  
 Osteoporose  
 Andere:  
.....



## ANNEX II

---

Persbericht Belga n.a.v Wereld Reuma Dag Symposium, Hoboken, 10 oktober 2015

### **Reumapatiënten merken te weinig overleg tussen hun verschillende artsen (enquête)**

Reumapatiënten zijn over het algemeen tevreden over hun huisarts en reumatoloog, maar de communicatie tussen beide zorgverstrekkers laat vaak te wensen over of is soms zelfs geheel onbestaande. Dat moet blijken uit een online enquête van patiëntenvereniging ReumaNet met 711 deelnemers. Tijdens consultaties ontbreekt verder nog te vaak duidelijkheid over het toekomstige ziekteverloop en wat de impact daarvan zal zijn op het leven van de patiënt. "Artsen vergeten wel eens dat er achter hun patiënt ook een mens schuilt, met een job en een gezins- en sociaal leven", zegt ReumaNet-woordvoester Nele Caeyers.

De resultaten van de ReumaNet-enquête werden zaterdag voorgesteld tijdens het symposium "Reuma? Actie!" in het Antwerpse district Hoboken. Daar werden de grieven van patiënten voorgelegd aan experts uit de zorgverleningssector en farmaceutische industrie.

Meer dan de helft van de bevraagde reumapatiënten stelt dat tijdens consultaties van hun reumatoloog te weinig aandacht gaat naar de toekomst: nieuwe potentiële behandelingen, het evoluerende

ziektebeeld en de gevolgen daarvan voor bijvoorbeeld het al dan niet aan de slag kunnen blijven in de huidige job.

"Artsen zitten nog te vaak vast in het 'nu' en in hun medisch kader", stelt Caeyers. "Verder laat ook de communicatie tussen huisartsen en reumatologen blijkbaar te wensen over. Vanuit de federale overheid werd vandaag wel beloofd dat eraan gewerkt wordt om hen te motiveren om daar verandering in te brengen."

ReumaNet, een patiëntenvereniging die het vooralsnog met private giften in plaats van structurele (overheids)steun moet doen, richtte onlangs in Zaventem een eigen reuma-expertisecentrum op, waar informatie voor zowel patiënten als artsen en andere betrokkenen gebundeld wordt. Vanaf volgend jaar wil de vereniging daar ook patiënten opleiden tot vrijwillige experts die als aanspreekpunt kunnen dienen.

*Bron: Belga ■*



Persbericht ReumaNet n.a.v Wereld Reuma Dag, 12 oktober 2015

### **PERSBERICHT: Patiënten ontwikkelen expertise na diagnose**

*Hoboken, 10 oktober 2015*

ReumaNet, het samenwerkingsplatform van reumaverenigingen, organiseerde zaterdag een symposium naar aanleiding van Wereld Reuma Dag.

“Wij willen aantonen dat patiënten na verloop van tijd een unieke expertise ontwikkelen die ook kan ingezet worden om de gezondheidszorg te verbeteren”, vat voorzitter Gerd Jacobs het symposium samen.

Eén op vijf Vlamingen krijgt ooit te maken met een vorm van reuma. Toch blijven deze aandoeningen vrijwel onbekend bij het grote publiek.

ReumaNet wil hier samen met de specifieke reumapatiëntenverenigingen verandering in brengen. “Een vroege diagnose is uiterst belangrijk om blijvende schade te vermijden”, weet Gerd Jacobs, zelf ervaringsdeskundige. “Maar wat we vandaag vooral willen aankaarten is de unieke expertise die patiënten ontwikkelen door elke dag opnieuw met hun aandoening te leven. Naast de noodzakelijke medische kennis van artsen, de praktische

uitleg van verpleegkundigen en apothekers en de fysieke kennis van kinesisten is ook de ervaring van de patiënt belangrijk in de zorg. Er wordt vandaag nog veel te weinig geluisterd naar wat de patiënt wil. Uit een grootschalige enquête die we hielden bij reumapatiënten blijkt dat een arts vooral kijkt naar bloedresultaten, terwijl een patiënt gewoon terug aan het werk wil, of zonder pijn de trap op. Door samen, in overleg, bepaalde doelen voorop te stellen, kan de individuele zorg veel specifiekker aangepakt worden.”

ReumaNet werkte een concept uit rond deze ervaringsdeskundigheid: het Patiënt Expertise Centrum. Hierin worden alle partijen, met name zorgverleners, mutualiteiten, de industrie en de patiënten, betrokken om hun kennis en ervaringen te delen, om zo patiënten op te leiden tot patiënt experts.

Deze gaan dan op hun beurt aan de slag om mensen met een nieuwe diagnose wegwijs te maken in de reumawereld. Zaken zoals therapietrouw, verwachtingen naar de toekomst toe, maar ook praktische dingen zoals tegemoetkomingen en werkaanpassingen kunnen op deze manier veel sneller en concreter aangepakt worden.

Tijdens het debat op het symposium van zaterdag werden de verschillende partijen naar hun mening hierover gevraagd. Professor René Westhovens, voorzitter van de Belgische Reumatologievereniging, is enthousiast over het concept. “We vallen vandaag nog te veel terug op specialisten waarvan we denken dat die de kennis hebben. We vergeten daarbij de mensen waar het om gaat, en die inderdaad zelf ook een bepaalde expertise hebben.

Patiënten kunnen in de toekomst zeker meer betekenen in de zorg, de eerste stappen worden, zij het aarzelend, gezet.”

Ann Ceupens van Onafhankelijke Ziekenfondsen is van mening dat de overheid dwingender moet optreden. “We zien dat multidisciplinair werken loont, maar de obstakels zijn te groot. De overheid moet ingrijpen en de zaken vereenvoudigen. En in dat multidisciplinair overleg vervullen patiënten een belangrijke rol.”

Ilse Weeghmans van het Vlaams Patiëntenplatform ziet ook mogelijkheden voor andere ziektebeelden. “Al moeten we er wel over waken dat er geen te grote versnippering komt. Misschien is een samenwerking tussen verschillende aandoeningen nuttig.”

ReumaNet zal in de toekomst het concept rond patiëntenexpertise verder uitwerken. “Door samen te werken met deze verschillende partijen, hopen we in de nabije toekomst te kunnen bewijzen dat de inbreng van patiënten niet alleen nuttig is op persoonlijk niveau, maar ook kostenbesparend werkt”, sluit Jacobs af.

*Vandaag, maandag 12 oktober, is het Wereld Reuma Dag. Overal ter wereld worden reumatische aandoeningen in de kijker gezet.*



De toegevoegde waarde van een **Patiënt Expertise Centrum** voor de hervorming van de gezondheidszorg via het gemeenschappelijk plan voor chronisch zieken: “**Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid**”

### Inleiding

De huidige paradigmashift van **ziektegeoriënteerde** zorg naar **doelgerichte** zorg, van **aanbodgerichte** zorg naar **vraaggerichte** zorg, is een goede evolutie. Toch moet er aandacht blijven voor de noden van patiënten met een specifieke zorgvraag, gelinkt met hun aandoening(en). Patiëntenorganisaties zijn overtuigd dat peer mentoring en peercoaching deel moeten uitmaken van de multidisciplinaire aanpak van de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Deze overtuiging heeft tot gevolg dat ze het nodig achten dat er naast het Vlaams Patiënten Platform (VPP), dat in deze visie generiek werkt, nood is aan specialistische ondersteuning. Patiënt Expertise Centra komen tegemoet aan deze nood.

## Triple Aim

Op 19/10/2015 heeft de Interministeriële Conferentie van de ministers van Volksgezondheid (federale overheid en de deelstaten) een Gemeenschappelijk Plan voor chronisch zieken goedgekeurd, met als titel : 'Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid'.



Het plan is zeer ambitieus en wil naar een volledige hervorming van de zorg voor chronisch zieken, gebaseerd op het triple aim principe:

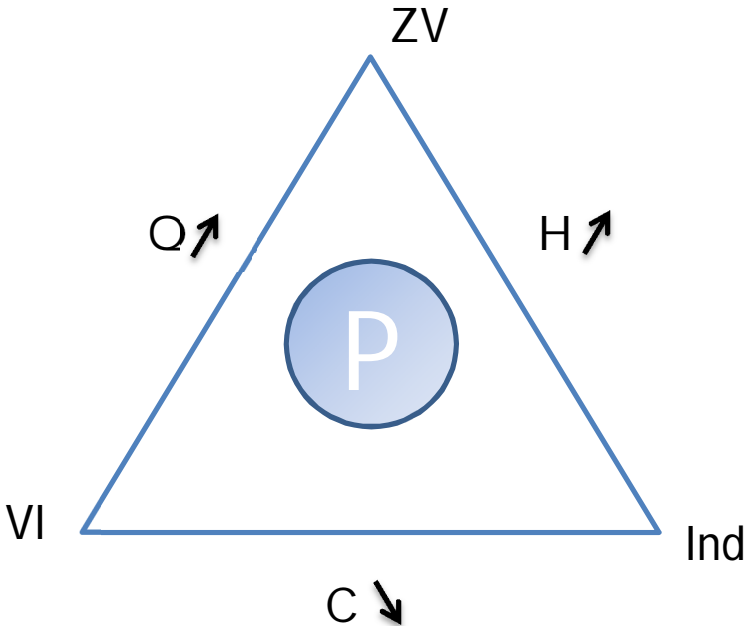
- Betere kwaliteit van de zorg (Q)
- Betere gezondheid van de bevolking (H)
- Optimalisatie van de kosten (C)

## Triple Aim via Tripartite?

De overheid organiseert de gezondheidszorg op dit moment vanuit de tripartite-gedachte: de patiënt staat centraal in de driehoek

- verzekeringsinstellingen (VI)
- zorgverleners (ZV)
- industrie-(Ind)

De samenvoeging van deze tripartite met de beoogde triple aim, zorgt voor een 2D-driehoek.



Deze 2D-structuur geeft echter geen mogelijkheden voor de prangende uitdagingen van de aangehaalde paradigmashift:

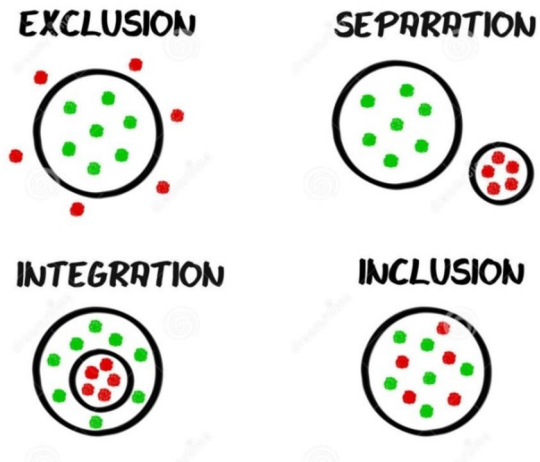
Wie zorgt voor een 'empowered patient', in staat tot zelfmanagement ?

Hoe krijgt de patiënt zijn plaats in de maatschappij?

## Quadri Aim

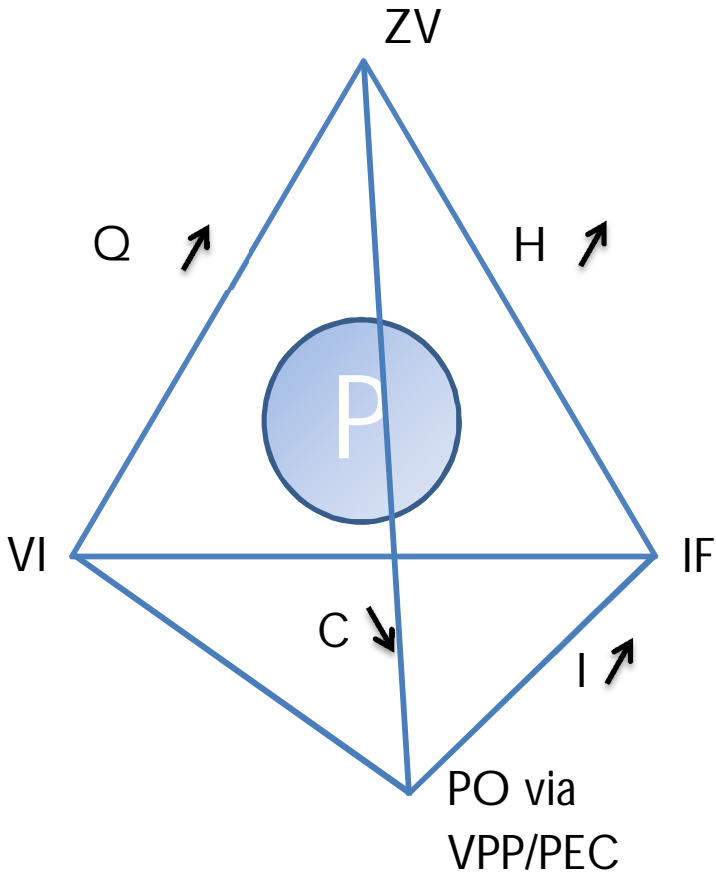
Om een antwoord te bieden op deze vragen, is er een vierde doelstelling nodig: de **inclusie** van mensen met een chronische aandoening in de maatschappij.

Inclusie gaat verder dan integratie, het beoogt de gelijkheid van elk individu en geeft het recht aan elk op een gelijke plaats in de maatschappij, het sluit personen in.



## Quadri Aim door Quadripartite

Om deze Quadri Aim te bereiken is echter ook een vierde partij nodig: de **patiëntenorganisaties** (PO). Op deze manier wordt de 2D-driehoek een 3D-piramide, instaat om de doelstellingen op de meeste efficiënte manier te bereiken.



### Situering van de patiëntenorganisaties

Er zijn op dit moment zeer veel organisaties actief rond diverse aandoeningen. Ze zijn gegroepeerd via het VPP en worden, indien gewenst, ondersteund door Trefpunt Zelfhulp. Een deel van deze organisaties beperken hun doelstellingen tot de organisatie van lotgenotencontact en informatiedoorstroming. Dit is nodig en de betreffende PO's doen dit op voortreffelijke wijze.



Er zijn echter ook een aantal organisaties die, veelal met beperkte middelen en met de steun van geëngageerde vrijwilligers, proberen te professionaliseren. Ze slagen er in om professionele mensen aan te werven en hun dienstverlening voor hun leden en hun patiënten naar een hoger niveau van informatiedoorstroming en opleiding te brengen. Deze organisaties kunnen, in samenwerking met de andere stakeholders, patiënten begeleiden, vormen en coachen tot empowered patients, in staat om de regie van hun zorg in eigen handen te nemen (zelfmanagement)

### Situering Patiënt Expertise Centrum

ReumaNet lanceerde het concept 'Patiënt Expertise Centrum' (PEC) begin 2015. Na overleg met andere patiëntenorganisaties voor mensen met een chronische aandoening bleken de noden en wensen gelijkvormig te zijn. Het concept is dan ook inzetbaar voor diverse (groepen van) chronische ziekten. De ontwerptekst is aan het einde van dit document toegevoegd.

Dit concept brengt de ervaringsdeskundigheid van mensen met een chronische aandoening naar een hoger niveau: dat van patiënt expert (zie verder voor onze definitie van deze term). Die expertise kan ingezet worden voor verschillende doeleinden. Ze kan verder gaan dan het louter coachen, opleiden en vormen van hun specifieke groep patiënten. Ze kunnen in overleg en samenwerking ook diensten bieden aan de andere spelers van de Quadripartite en/of de overheid.

## Toegevoegde waarde PEC binnen plan 'geïntegreerde zorg'

Ook binnen het plan 'geïntegreerde zorg' van de Interministeriële Conferentie die de ministers van Volksgezondheid van de deelstaten en de federale overheid samenbrengt en de pilootprojecten die naar aanleiding van dit plan begin 2017 in de zorgregio's worden opgestart, kunnen de PEC's nuttig werk verrichten.

Patiënt Expertise Centra kunnen ondersteunend werken op vlak van advisering, opleiding, vorming, coaching en empowerment van de patiënten voor die specifieke omstandigheden, eigen aan de aandoening waar ze mee leven.

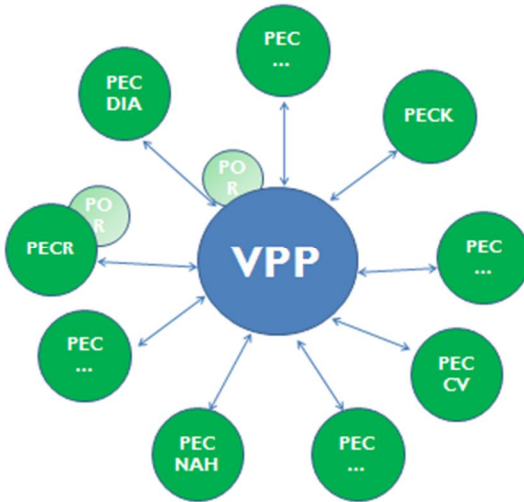
Ze kunnen ook bijdragen aan de sensibilisering rond de specifieke aandoening, de betrokken partners binnen de pilootprojecten informeren over de eigen noden en aandachtspunten voor 'hun' groep en die patiënten in het multidisciplinair team vertegenwoordigen.

## Situering Patiënt Expertise Centrum t.o.v. VPP

VPP en de PEC's vullen elkaar aan. VPP richt zich op de generieke problematiek, de aandoening overstijgende aspecten: wet op de patiëntenrechten, verzekeringen, privacy wetgeving, e-health...

PEC's richten zich op de problematieken die eigen zijn aan een (groep van) aandoeningen: bewegingsvoorschriften, speciale behandelingen en medicatie, erfelijkheid, ...

Ze staan in overleg met elkaar en werken samen met de eigen patiëntenorganisaties indien gewenst.



**Gebruikte afkortingen in bovenstaand schema:** VPP (Vlaams Patiënten Platform), PEC (Patiënt Expertise Centrum), PECE (Patiënt Expertise Centrum Reuma), PECK (Patiënt Expertise Centrum Kanker), PEC CV (Patiënt Expertise Centrum Cardio-vasculaire aandoeningen), PEC NAH (Patiënt Expertise Centrum Niet-Aangeboren Hersenletsels), PEC DIA ((Patiënt Expertise Centrum Diabetes), POR (Patiëntenorganisatie rond Reuma)

### Patiënt Expertise Centrum Reuma (PECE)

In mei 2015 ging ReumaNet, ondanks de beperkte financiële middelen van start met het Patiënt Expertise Centrum Reuma. In een eerste fase wordt een proefproject, met steun van het Fonds voor Wetenschappelijk Reuma Onderzoek opgestart: 'Reuma Coach'. We bieden twintig mensen met een reumatische

aandoening een coaching aan rond een zeer specifieke hulpvraag, bv. rond terugkeer en/of behoud van werk.

We willen uit deze eerste ervaring leren of mensen met een reumatische aandoening dit aanbod zinvol vinden en bevragen of ze zich door deze methodiek gestimuleerd vinden in het bereiken van hun doelstellingen.

Uit de enquêtes die we in 2015 afnamen van meer dan 700 patiënten hebben we geleerd op welk moment reumapatiënten de grootste behoefte aan ondersteuning en informatie hebben. Zo is gebleken dat de behoefte aan informatie en ondersteuning het grootst is kort na de diagnose. Het PECR speelt ook hierop in: in 2016 organiseren we infonamiddagen in samenwerking met onze leden en onze partners, waarin we dieper ingaan op de vragen van deze nieuwe patiënten.

Ook op het moment dat er een kinderwens ontstaat bij mensen met een reumatische aandoening is de nood aan informatie groot. Het project 'ReuMaMaMa's' speelt daarop in (voor een korte samenvatting, [klik hier](#)).

Het PECR is ondergebracht in het Reuma Expertise Huis dat de ambitie heeft om de expertise van alle stakeholders samen te brengen en toegankelijk te maken voor patiënten, zorgverleners, studenten... In dit Reuma Expertise Huis is om dit moment al een beperkt documentatiecentrum opgericht om alvast die doelstelling uit te werken.

## Wat is een patiënt expert?

**Deskundigheid** wordt gedefinieerd als het bezitten van een specifieke expertise op een bepaald gebied, dikwijls gekoppeld aan een bepaalde vaardigheid. Deskundigheid is derhalve verbonden met kennis en handelen.

**Ervaringsdeskundigheid** is de deskundigheid van een persoon met een chronische aandoening in het positief omgaan met het eigen lichaam en geest, eigen gedrag en eigen manieren van doen en leven. Het is inzicht in het herstelproces. Het is ook de bekwaamheid in het omgaan met zorgverleners, de gezondheidszorg en diverse steunsystemen. Het is deskundigheid in het omgaan met maatschappelijke reacties, zowel positieve als negatieve. Bijvoorbeeld hoe om te gaan met mantelzorg of hoe om te gaan met stigmatisering en uitstoting, hoe exclusie te voorkomen en participatie te realiseren.

Deze ervaringsdeskundigheid kunnen gebruiken om andere mensen met dezelfde aandoening ook tot op dat niveau te brengen, maakt van iemand een **patiënt expert**. Daarnaast kunnen patiënt experten ook andere stakeholders op weg zetten naar een optimale communicatie met patiënten.

Patiënt Expertes hebben dikwijls ook expertise op zeer specifieke domeinen die te maken hebben met hun aandoening: werkgerelateerde onderwerpen, communicatie, behandelingsmogelijkheden, ...

ReumaNet wil binnen het PEER de bestaande patiënt experten inzetten om ook andere ervaringsdeskundigen tot het niveau van patiënt expert te brengen, via **peer mentoring en peer education**.

## Het belang van peer mentoring en peer education

**Peer education** is een vorm van zorg waarbij nieuwe patiënten of patiënten met een zorgvraag ondersteund worden door mensen met dezelfde aandoening, hun 'peers'. Zorgverleners hebben vandaag niet altijd meer de tijd en/of de middelen om patiënten bij elke stap te begeleiden. **Peer mentors** kunnen vanuit hun eigen ervaring sommige taken opnemen en zo anderen op weg helpen in het managen van hun chronische aandoening. Op die manier wordt peer education een aanvulling in het huidige gezondheidssysteem.

Zowel voor de mentors als voor de patiënt met de zorgvraag kan deze peer mentoring een verrijking zijn: beide groepen zijn intensief bezig met zelfmanagement waardoor het inzicht in de aandoening en daarmee ook de kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Door het inzetten van ervaringsdeskundigheid kunnen angsten van nieuwe patiënten weggenomen worden en 'good practices' gedeeld worden.

Bij reumatische aandoeningen zijn het vaak de kleine tips en tricks die het leven makkelijker maken. Hoe ga ik een trap op? Hoe neem ik best een bad? Hoe kan ik voor mijn kind zorgen? Hoe kan ik zonder pijn eten maken? Vertel ik mijn werkgever dat ik een reumatische aandoening heb?... Zulke vragen kunnen in een gesprek van peer tot peer perfect besproken worden, zonder tijdsdruk, op basis van gelijkwaardigheid.

Peer education is een relatief nieuw begrip, maar onderzoek wijst aan dat het in vele gevallen nuttig kan zijn. Meer info is te vinden via volgende links:

<http://www.ams.ac.ir/AIM/NEWPUB/15/18/4/009.pdf>

<http://pmj.bmj.com/content/90/1069/638.abstract>

[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(13\)00053-0/fulltext#sec0130](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(13)00053-0/fulltext#sec0130)

[http://fampra.oxfordjournals.org/content/27/suppl\\_1/i17.long](http://fampra.oxfordjournals.org/content/27/suppl_1/i17.long)

### Besluit: Vraag naar erkenningskader

Het concept 'Patiënt Expertise Centrum' is een nieuw concept, gebaseerd op de expertise van opgeleide ervaringsdeskundigen: de patiënt experten, in samenwerking met andere stakeholders die de zorg voor mensen met een bepaalde (groep van) chronische aandoening(en) opnemen. Deze patiënt experten kunnen verschillende rollen opnemen binnen het centrum met als doelstelling de zorg voor (een groep van) chronische patiënten optimaliseren via de Quadri Aim gedachte en uitgevoerd door een Quadripartite van stakeholders. Daarbij wordt niet generiek gewerkt, maar aanvullend op het Vlaams Patiëntenplatform met de bedoeling die zorgvragen en –noden op te nemen die gelinkt zijn met een specifieke (groep van) aandoening(en). Hierbij wordt ook aanvullend gewerkt op de deskundigheid van de zorgverleners, daar waar ze door gebrek aan tijd en middelen de informatie en vorming van de personen met een zorgvraag niet voldoende kunnen verzorgen.

ReumaNet start met het Patiënt Expertise Centrum Reuma en wil hieruit leren wat de concrete zorgnoden en –vragen van mensen

met een reumatische aandoening zijn. De eerste bescheiden projecten worden in 2016 uitgewerkt en opgestart.

Er bestaat op dit moment echter geen enkel wettelijk geregeld kader van **erkenning** voor dit concept. We menen dat dit dringend nodig is. In 2017 starten immers de pilootprojecten in het kader van het nieuwe plan 'geïntegreerde zorg voor chronische patiënten' waarin een verplichte samenwerking met patiëntenorganisaties wordt vooropgesteld. Een PEC kan hier een belangrijke meerwaarde betekenen. We willen dan ook benadrukken dat een kwaliteitslabel voor de PEC's een urgente aangelegenheid en we willen de verschillende overheden vragen hier dringend werk van te maken.



## Patiënt Expertise Centrum

Concepttekst 14.01.2015

De gezondheidszorg staat voor grote uitdagingen: betaalbaarheid, kwaliteitsverbetering, gezondheidsopvoeding, patient-empowerment... Patiënten willen niet afwachten maar constructief meewerken aan gegarandeerde, kwalitatieve zorg voor iedereen. De uitbouw van **Patiënt Expertise Centra (PEC's)** moet hierbij helpen: door het inzetten van de ervaringsdeskundigheid van patiënten kunnen de beschikbare middelen efficiënter gebruikt worden. De patiënt-expert als zorgpartner, als coach, als opleider, als belangenbehartiger, als adviseur.

Patiëntenorganisaties worden overstelpt met vragen m.b.t het zorgbeleid: zorgverleners en mutualiteiten willen patiënten en hun organisaties actief betrekken in de behandeling, de farmaceutische industrie zoekt medewerking van patiënten in ziekte-gebonden onderzoek en ontwikkeling, het beleid ondervraagt hen over de zorgnoden. Vaak is het juiste antwoord aanwezig maar niet beschikbaar op het juiste ogenblik bij de juiste persoon.

Er is nood aan een ondersteunende structuur om bestaande netwerken van geëngageerde, ervaren en geïnformeerde patiënten adequater te kunnen inschakelen. Enkel met **effectieve** patiëntenparticipatie worden de ingezette middelen in de sociale

zekerheid, de volksgezondheid en de werkgelegenheid optimaal benut.

Het Vlaams Patiënten Platform (VPP) komt op voor de rechten van alle patiënten, ongeacht hun problematiek. Maar voor ziekte-specifieke problemen kunnen alleen ziekte-gebonden patiëntenorganisaties instaan.

Deze organisaties kunnen meehelpen in het complexe raderwerk van kwaliteit, solidariteit en budget door hun meerwaarde, hun **ervaringsdeskundigheid** en de link naar de juiste patiënten ter beschikking te stellen. Samen stellen zij het concept van **Patiënt Expertise Centra** (PEC) voor.

### **PEC: CONCEPT OP BASIS VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID**

Heel wat mensen met chronische aandoeningen willen hun eigen ervaringen en hun informele en formele leerprocessen, hun **ervaringsdeskundigheid**, delen met anderen. Zij zetten hun eigen kwaliteiten, competenties en vaardigheden, samen met de ziekte-ervaringen, in om het ziekteproces van anderen te verlichten. Dit zijn **patiënt-experten of ervaringsdeskundigen**.

Zij kunnen een deel van de zorg opnemen en zo leemtes binnen de gezondheidszorg opvullen. Dit compenseert de beperkte tijd van professionele zorgverleners en de beperkte financiële middelen. Ervaringsdeskundigen zijn uitstekend geplaatst om individuele patiënten te ondersteunen bij het behoud en de verbetering van hun eigen gezondheid.

De **patiënt-expert**, kan naargelang zijn voorkeur, competenties en vaardigheden, worden ingezet in diverse rollen:

- Als **zorgpartner** die, als deel van het multidisciplinaire team, het herstelproces mee aanstuurt.

- Als **coach** om andere patiënten met raad en daad bij te staan.
- Als **opleider** van zorgverleners en mantelzorgers opdat zij de patiënt kunnen ondersteunen in zijn/haar doelstellingen.
- Als **belangenbehartiger** om de soms niet zo mondige patiënt te vertegenwoordigen.
- Als **begeleider** van mantelzorgers.
- Als **adviseur** van de overheid, wetenschap en industrie met betrekking tot prioriteiten, relevantie van onderzoek, gezondheidsopvoeding,...

### **PEC IN DE PRAKTIJK**

Een PEC wordt een transparante, onafhankelijke vereniging met rechtspersoonlijkheid. Ziekte-gebonden patiëntenorganisaties nemen de leiding. Afhankelijk van de noden kunnen andere partners zoals zorgverleners, overheidsinstanties, zorgverzekeraars, industrie, ... participeren. Voor specifieke (overheids-)opdrachten kunnen convenanten met verschillende partners worden afgesloten.

Het centraal aanspreekpunt en de onmiddellijke beschikbaarheid van opgeleide ervaringsdeskundigen vergemakkelijkt de relaties met alle betrokkenen.

Het PEC concept kan toegepast worden op elk relevant ziekte-domein, waar nodig na clustering, in functie van de gezondheidsdoelen van het beleid.

Deze aanpak staat of valt met vrijwilligerswerk. Een degelijke, structurele aanpak met een professionele coördinatie is noodzakelijk. Vrijwilligers bedanken anno 2015 vaak voor een coördinerende rol maar zijn wel bereid om een specifiek omlijdend engagement aan te gaan. Deze mensen moeten professioneel

ondersteund en begeleid worden om hun positieve inzet vol te houden.

**Een Patiënt Expertise Centrum (PEC) kan een rol spelen als aanspreekpunt voor adviesverlening, opleiding en vorming, coaching, voorlichting, sensibilisering, registratie, signalisatie, vertegenwoordiging en samenwerking allerhande.**

**Aan de federale en regionale overheden wordt gevraagd de nodige middelen vrij te maken om binnen en tussen patiëntenorganisaties Patiënt Expertise Centra uit te bouwen.**

**ReumaNet, het platform van Vlaamse reumaverenigingen, zal in samenwerking met haar partners (artsen, kinesitherapeuten, verpleegkundigen en industrie) een 'Patiënt Expertise Centrum Reuma' oprichten.**

Concreet wil ReumaNet als pilootproject enkele deelaspecten uitwerken om aan te tonen dat het inzetten van patiënten-expertise een belangrijke meerwaarde betekent in de gezondheidszorg.

**Project 'Reuma? Actie!':** begeleidingsmomenten voor patiënten met een recente diagnose. Belangrijke accenten zijn werk en werkbehoud, medische en psychologische impact, impact op het gezin en relatie, therapietrouw, wegwijs door administratie, doorverwijzingen, ... Er is een mogelijkheid om met patiënt experts te praten.

**Project 'ReumaCoach'**: opleidingsprogramma voor patiënten en partners in de reumatologie. Deelnemers worden uitgenodigd om een persoonlijk ontwikkelingsplan op te stellen, met lange termijn SMART doelstellingen. De realisatie van het ontwikkelingsplan zal geëvalueerd worden door middel van een vragenlijst.

**Project 'Documentatiecentrum Reuma'**: fysische én virtuele locatie waar alle expertise over reumatische aandoeningen wordt samengebracht en beschikbaar is voor patiënten, hulpverleners en andere belanghebbenden.

### **Achtergrond:**

#### Wat is ReumaNet?

ReumaNet vzw **verenigt** patiëntenorganisaties in Vlaanderen die reumatische aandoeningen onder de aandacht brengen. De organisatie streeft naar een **hogere levenskwaliteit** van mensen met reumatische aandoeningen en wenst dan ook een actieve rol op te nemen binnen de zorgsector als vertegenwoordiger van de reumapatiënt, als **professionele en volwaardige speler**, naast en samen met de andere actoren.

Meer info: [www.reumanet.be](http://www.reumanet.be), [info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)

#### Bericht aan de beleidsmakers:

In april 2014 verstuurde ReumaNet een bericht aan de beleidsmakers, met de vraag tot financiële ondersteuning van patiëntenorganisaties. Deze concepttekst is een vervolg op dat bericht. U kunt de integrale tekst nalezen op <http://www.reumanet.be/wij-willen-meedoen>

ReumaNet verenigt:

- **CIB-Liga vzw** voor patiënten met Chronische Inflammatoire Bindweefselziekten
- **PPP vzw** : het Patient Partners Program
- **RA-Liga vzw** voor patiënten met Reumatoïde Artritis
- **VLFP vzw** : Vlaamse Liga voor Fibromyalgie Patiënten
- **VVSA vzw**: Vlaamse Vereniging voor SpondyloArtritis
- **ORKA** : Ouders van Reuma Kinderen en -Adolescenten
- **Jong en Reuma** voor jongeren met een reumatische aandoening
- **Bewegen met Reuma**

Giften voor het fonds **VRIENDEN VAN REUMANET** zijn meer dan welkom op rekening: **BE10 0000 0000 0404** op naam van Koning Boudewijnstichting met verplichte gestructureerde mededeling: **014/0530/00086**

ReumaNet vzw . Bresserdijk 75, 2400 Mol

[info@reumanet.be](mailto:info@reumanet.be)

[www.reumanet.be](http://www.reumanet.be)

**IBAN: BE46 7340 1617 2636 – BIC: KREDBEBB**



samen  
staan we  
sterk