

PARE webinar EULAR: hoe kunnen we de zorg voor reumapatiënten verbeteren: de rol van de reumaverpleegkundige

Door het tekort aan reumatologen wereldwijd wordt gezocht naar oplossingen binnen de ziekenhuizen om dit op te vangen. Hiervoor wordt meer en meer beroep gedaan op verpleegkundigen met een aanvullende opleiding. Deze verpleegkundigen kent men onder verschillende titels, hier worden ze reumaverpleegkundigen genoemd. Zij worden in verschillende rollen en situaties ingezet, echter vaak zonder een gestandaardiseerde opleiding. Er is ondertussen overtuigend wetenschappelijk bewijs dat het inzetten van reumaverpleegkundigen een efficiënte zorg van RA-patiënten faciliteert.

Het eerste deel van de PARE webinar focust op een Duits opleidingsprogramma voor reumaverpleegkundigen. Dit programma werd 20 jaar geleden opgestart in de schoot van de Duitse Academie voor Reumatologie. Er werden 4 opleidingen opgestart, elk met hun eigen focus en diploma. Een eerste cursus is de 'Reumatology for beginners'. Deze cursus van 1 dag heeft als bedoeling de deelnemende verpleegkundigen een betere voeling te geven met de reumatologie en hen de basis van de meest voorkomende reumatische aandoeningen bij te brengen. Een tweede opleiding, de basiscursus reumaverpleegkundige, resulteert in een gecertificeerde reumaverpleegkundige. Deze cursus loopt over 4 weekends en dompelt de deelnemers onder in de geschiedenis van de reumatologie, anatomie, immunologie, reumatische aandoeningen, diagnostische procedures, medicatie, speciale uitdagingen zoals vaccinaties, zwangerschap, chirurgie, ... Daarnaast worden de eerste stappen van het klinisch onderzoek belicht. Deze cursus leverde tussen 2006 en 2022 bijna 2000 geregistreerde reumaverpleegkundigen op.

Naast deze basiscursus is er ook een opleiding voor gevorderden. Deze duurt 3 weekends gecombineerd met blended learning. In deze opleiding wordt gefocust op communicatie en overleg met de patiënt. De patiënt staat centraal in de behandeling, en moet geen behandeling ondergaan omdat de arts het zegt. Andere onderwerpen die aan bod komen zijn ondersteuning in het tot stand komen van een diagnose en behandelplan, de implementatie van de therapie in het leven van de patiënt en zijn omgeving (vb revalidatie, handicap, zelfzorg, ...), patiënt educatie, opvolging van patiënten tijdens de behandeling (slaat de behandeling aan, zijn er problemen, ...) en uiteindelijk ook geneeskunde op afstand. Deze opleiding leidt tot het gecertificeerde diploma van reumaverpleegkundige .

Verder zijn er ook opfrissingscursussen.

De voordelen van het inzetten van de reumaverpleegkundige gaan van betere en vroegere opsporing van de ziekte, snellere initiële diagnose en opstart van de behandeling, tot betere ondersteuning van de patiënten in het leren leven met de ziekte, ondersteuning en monitoring van de therapie. Tenslotte zorgt het inzetten van reumaverpleegkundigen tot beter geïnformeerde patiënten.

Men heeft ondertussen in 1 op de 4 Duitse ziekenhuizen de mogelijkheid om contact op te nemen of een afspraak te maken met een reumaverpleegkundige, 1 op 6 praktijken voor reumatologie heeft een reumaverpleegkundige.

Een blijvend probleem is dat artsen niet graag de regie uit handen geven. Een duidelijk voordeel is dat de gecombineerde behandeling van patiënten door een arts en een reumaverpleegkundige gezondheidswinst oplevert voor de patiënt. Dit wordt bevestigd door wetenschappelijke publicaties.

Naast deze algemene uiteenzetting kregen we ook een voorbeeld uit de praktijk. Rehema Minde is een van de weinige reumaverpleegkundigen in Tanzania en getuigt.

Tanzania is het grootste land in Oost-Afrika met 61,7 miljoen inwoners. De levensverwachting is er (M/V) 65/69 jaar. De gezondheidszorg is er zowel publiek als privaat gefinancierd. De hoofddoodsoorzaak zijn cardiovasculaire ziektes, gevolgd door luchtwegeninfecties en tuberculose, ... Reumatische aandoeningen en spierziektes worden niet in de tabel vermeld, maar zijn weid verspreid aanwezig. Deze ziektes zijn echter slecht gekend en begrepen. 1/17 mensen hebben gewrichtsproblemen, 1/20 hebben degeneratieve artritis, 1/100 heeft symptomen van ontstekingsreuma. Heel weinig mensen met RA zoeken medische hulp, nog minder worden effectief behandeld.

De gezondheidszorg in Tanzania is als volgt opgebouwd:

- dorpsgezondheidszorg
- medische hulpposten
- gezondheidscentra
- districtshospitalen
- regioshospitaal met gespecialiseerde afdelingen
- referentieziekenhuizen (4) waarvan het KCMC er een is.

Een van de specialisaties in het KCMC is artritis en gewrichtspijn.

Tussen 2017 en 2019 werd in het ziekenhuis en in de gemeenschap in de Kilimanjaroregio een studie uitgevoerd om de impact van artritis en gewrichtspijnen in kaart te brengen. De studie wees uit dat hoewel artritis ruim aanwezig is, maar weinig mensen effectief een diagnose kregen en nog minder mensen effectief een behandeling kregen. De 'arthritis and joint pain clinic' in KCMC werd opgestart in 2019 met twee artsen, een stafverpleegster en een kinesist (physiotherapist). Ze genoten allemaal de Eular opleiding, en een 'in-house' training. Er worden patiënten gezien met RA, ankylosis

spondylitis (AS); psoriasis arthritis (PsA), SLE, Sse en jicht. De patiënten komen uit de weide omgeving van het ziekenhuis. Tegen de tijd dat ze in het ziekenhuis gezien worden hebben ze er al een parcours van genezers, traditionele geneeskunde, andere ziekenhuizen op zitten. De meeste hebben al verschillende behandelingen uitgetoet.

Een voorbeeld:

Een 55-jarige vrouw kreeg recent de diagnose RA. Ze is een alleenstaande moeder die fulltime werkt als leerkracht. Ze heeft diabetes en had gewrichtspijn, stijfheid en vermoeidheid. En dit al voor verschillende maanden. Ze had al verschillende gezondheidscentra en traditionele genezers geconsulteerd. Na de diagnose werd gestart met 7.5mg MTX per week in combinatie met foliumzuur. Ze kreeg geen steroïden omwille van de ongecontroleerde diabetes. Twee weken na de diagnose moest ze terug op consultatie komen om de dosis van de MTX te monitoren en eventueel op te drijven. Na twee weken waren haar leverenzymen enorm verhoogd, waardoor de hoeveelheid MTX niet werd verhoogd. Tijdens een gesprek met de verpleegster vertelde de vrouw dat ze naast de MTX ook nog traditionele medicijnen had gebruikt. De verpleegster leerde de vrouw dat ze haar medicatie moest innemen zoals haar was uitgelegd. Bij het volgende bezoek waren de leverenzymen terug normaal en kon de MTX dosis verhoogd worden. Tot op heden heeft deze vrouw geen tekenen van ontsteking meer.

De rol van de reumaverpleegkundige is om de patiënten voor te lichten over hun ziekte, de medicijnen die ze krijgen, het gebruik van lokale kruiden en de regelmatige monitoring. Daarnaast geeft ze ook psychosociale ondersteuning. De uitdagingen zijn vooral het geloof en de ideeën rond de ziekte, en er bestaat geen naam voor de ziekte in het Ki Swahili, wat voor een moeilijk begrip zorgt. De reumaverpleegkundige identificeert ook patiënten met een vermoeden van RA, zij voert de initiële 'joint assessment' uit en faciliteert de doorverwijzing naar de artritiskliniek. Daarnaast staat zij mee in voor de training en opleiding van de verpleegsters rond de tekenen en symptomen van de verschillende reumatische aandoeningen, ze leert hen ook de nood om patiënten door te verwijzen naar de referentiecentra en moedigt de verpleegsters aan om de trainingen te volgen.

Als reumaverpleegkundige kent ze ook een aantal uitdagingen. Deze zijn onder andere het ontbreken van gespecialiseerde trainingen in het ganse land (gelukkig kreeg het KCMC heel veel steun van uit Eular en andere vrijwilligers uit de reumatologie). Ook het ontbreken van reumatologen zorgt voor moeilijkheden om patiënten met reumatische aandoeningen tijdig een diagnose te geven en de gepaste behandeling op te starten. Ook het ontbreken van inzicht in reumatische aandoeningen in de gemeenschap zorgt voor vertraging om medische assistentie te zoeken. Patiënten verwachten ook snelle genezing en nemen hun toevlucht in de traditionele geneeskunde, met vaak onverwachte problemen als gevolg. Ook is de kost van het ziekenhuis voor de patiënt een drempel die vertraging in de diagnose veroorzaakt.

Ze hoopt in de toekomst dat er steeds meer reumatologen, reumaverpleegkundigen en fysiotherapeuten kunnen bijkomen om de zorg voor de reumapatiënten te verbeteren. Daarnaast moet ook de gezondheidseducatie rond reumatische aandoeningen uitgedragen worden in de gemeenschappen, zodat patiënten sneller behandeld kunnen worden.

Als afsluiter kregen we ook nog een overzicht van de opleidingen die door EULAR worden aangeboden aan gezondheidswerkers. Deze presentatie werd gegeven door dr. Mwidimi Ndosu. Hij is professor in reumaverpleegkunde en het hoofd van het 'EULAR Health Professionals in Rheumatology Committee'. Hij is verbonden aan de University of the West of England Bristol.

Het 'EULAR HPR community' is een netwerk van nationale organisaties voor gezondheidswerkers in reumatologie in Europa. Het is een platform voor samenwerking en informatiedeling onder de verschillende gezondheidswerkers zoals verpleegkundigen, kinesisten, (Ots), fysische artsen, kinderartsen, diëtisten, enz. Het doel is multidisciplinaire samenwerking rond de behandeling van RMD's in Europa te bevorderen. EULAR voorziet ook in onderwijsondersteuning. Als eerste organiseert EULAR een aantal online lessenreeksen voor gezondheidsmedewerkers. EULAR kent ook beurzen en grants toe voor stages voor professionals, wetenschappelijke training beurzen voor jonge onderzoekers gaande van 1-3 weken tot 6 maanden. Er worden ook jaarlijks cursussen georganiseerd (live) en EULAR biedt ook gratis lesmateriaal aan zoals de 'Guide for Hand Osteoarthritis', modules rond fysieke activiteit, webinars en studiegroepen.

Marleen, maart 2023