



## Heel gewoon: jouw lijf, jouw leven, jouw stem

**Hoe gaat samen beslissen over je behandeling van reuma eraan toe in de spreekkamer? Deze vraag stond centraal in een project dat de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland (RZN) uitvoerde in samenwerking met het Bravis Ziekenhuis, het Erasmus Medisch Centrum en het Maasstad Ziekenhuis. Tijdens een live uitzending op 8 maart gingen zorgverleners en patientpartners in gesprek over de resultaten.**

### **Meedenken over je behandeling loont**

“Wanneer je ziek bent wil je eigenlijk maar één ding: je niet meer ziek voelen.” zo start Patricia Pennings, Beleidsmedewerker Communicatie en Participatie bij RZN, de uitzending. “Om je niet meer ziek te voelen, heb je vaak een behandeling nodig. Nou zijn veel mensen graag actief betrokken bij de keuze voor hun behandeling. En dat actief betrokken zijn loont, zo blijkt uit onderzoek. Want door mee te denken, weet je waarom je voor een behandeling kiest en waarom je met de behandeling wil doorgaan, ook als daar bijwerkingen bij komen kijken. Dat proces van meedenken noemen we ook wel samen beslissen.”

### **Project: Hoe verloopt samen beslissen bij reuma?**

RZN was benieuwd hoe dat meepraten over je behandeling er in de spreekkamer aan toe gaat wanneer je reuma hebt. Dankzij de financiering vanuit het programma KIDZ begon de zoektocht naar het antwoord. RZN startte een project met 3 afdelingen reumatologie en kreeg een kijkje in de spreekkamer bij het Bravis Ziekenhuis, het Erasmus Medisch Centrum en het Maasstad Ziekenhuis.

Bertha Maat en Theo Foekens hebben hun ervaring met reuma ingezet om als patientpartner mee te denken in dit project over samen beslissen. Patricia ging tijdens het webinar met hen in gesprek.

### **Ik ga over de uitvoering, dus ik beslis mee**

“De vele beslissingen, die in de spreekkamer bij de reumatoloog en de reumaverpleegkundige worden gemaakt, betekenen vaak dat ik dagelijks voor de ‘uitvoering’ moet zorgen. Ik beslis of ik mijn medicatie inneem, ik maak die afspraak bij de fysiotherapeut en ik moet zorgen voor het verdelen van mijn energie. Dus wil ik graag meebeslissen over een behandeling en hoe dat voor mij in mijn dagelijks leven zal uitpakken.” aldus Bertha.

### **Samen Beslissen is belangrijk, vooral bij co morbiditeit**

“Juist met meerdere aandoeningen is samen beslissen heel erg belangrijk.” vertelt Theo Foekens. “Elke arts probeert de beste therapie te geven in het specialisme waarvoor hij/zij is opgeleid. Maar wat voor je ene aandoening een goede therapie kan zijn, is voor je andere aandoening wellicht een probleem. Zo schrijft mijn cardioloog standaard een statine voor. Echter, ik heb artritis psoriatica (AP) waarbij mijn pezen chronisch ontstoken zijn. De statine heeft als bijwerking een verstijving van spieren. Deze combinatie, statine en de AP, zorgt dan voor extra veel pijn. Er moet dus een oplossing worden gezocht om hier in overleg met mijn zorgverleners een middenweg in te vinden.”



### **Mondigheid is moeilijk, zeker net na de diagnose**

Die mondigheid is dus belangrijk, maar is voor veel mensen met reuma best een uitdaging. Zeker wanneer je net de diagnose reuma hebt gekregen. Meer dan 90% van de deelnemers liet als antwoord op de pollvraag weten dat aangeven wat zij belangrijk vinden, net na de diagnose reuma lastiger was dan nu.

### **Carrière maken in je mondigheid over reuma**

“Net na mijn diagnose was ik juist heel uitgesproken.” zo vertelt Bertha tijdens het webinar. “Ik wilde gelijk mijn aandeel inbrengen bij ieder gesprek met mijn reumatoloog of reumaverpleegkundige; waar ik wel en niet mee kon en wilde leven. Ik kon dan heel recalcitrant worden als er geen rekening met mij werd gehouden. Ik ben nu wat verder in mijn ‘reuma carrière’ om het zo maar te zeggen. Ik weet beter hoe ik het gesprek aan moet gaan in de spreekkamer en hoe ik aan kan geven wat ik belangrijk vind.”

### **Een waardenkaart voor thema’s die jij belangrijk vindt**

Ook Theo heeft in de loop van zijn ‘reuma carrière’ beter leren aangeven welke thema’s uit zijn leven met reuma hij graag bespreekt in de spreekkamer. “Vijftien jaar geleden was ik heel stellig in wat ik belangrijk vond in relatie tot mijn aandoeningen: werk, werk en nog eens werk. Ik wilde koste wat kost aan het werk blijven ondanks de reuma. Ik was kostwinnaar voor mijn gezin dus ik moest wel. In de jaren die volgden heb ik die prioriteit ernstig en vaak met heel veel innerlijke strijd, bij moeten stellen. Nadat ik was afgekeurd kwamen er andere thema’s naar voren die ik belangrijk vond om te bespreken. Zoals het wel of niet gebruiken van hulpmiddelen en mijn positie in het gezin. Veel later realiseerde ik me pas echt, wat mijn gezondheid voor gevolgen had voor mijn praktische leven. Ik heb daar hulp voor gezocht en gekregen. Geleerd dat ik weliswaar een chronische ziekte heb, maar niet mijn ziekte ben. En daar kan de Waardenkaart die wij in dit project hebben ontwikkeld bij helpen. Het geeft suggesties voor waarden die een rol kunnen gaan spelen in je leven met een chronische ziekte als reuma.” aldus Theo.

### **Over het project ‘Samen Beslissen bij reuma: een kijkje in de spreekkamer’**

Helene Voogdt vertelde tijdens het webinar over het project dat RZN startte naar samen beslissen bij reuma. RZN ontwikkelde samen met patientpartners en zorgverleners een programma waarmee samen beslissen in de spreekkamer kan worden ondersteund. Het programma is gebaseerd op de resultaten van een uitvraag (focusgroep, interviews en vragenlijst) over samen beslissen onder mensen met reuma. Ook de mening van reumatologen en reumaverpleegkundigen (vragenlijst) over samen beslissen werd meegenomen in de opzet van het programma.

De afdelingen reumatologie van het Bravis Ziekenhuis, het Erasmus Medisch Centrum en Maasstad Ziekenhuis gingen tussen maart 2020 en februari 2021 aan de slag met dit implementatieprogramma voor samen beslissen.



Het programma bestond per afdeling uit het opnemen, analyseren en terugkoppelen van gesprekken in de spreekkamer, een training over samen beslissen, het doorvoeren van verbeteringen in de praktijk, een tweede ronde gespreksopnames en -analyses en een bijeenkomst met een blik op de toekomst. RZN ontwikkelde samen met de 3 deelnemende afdelingen reumatologie en de RZN patientpartners een pakket met tools die samen beslissen kunnen ondersteunen. Hoe kijken de afdelingen terug op het project?

Projectleider Helene Voogdt ging in gesprek met 4 deelnemende zorgverleners.

### **Het begint met een behandeldoel**

“Samen Beslissen vind ik persoonlijk erg belangrijk, net als mijn collega’s.” vertelt Laura Kranenburg, reumatoloog in het Erasmus Medisch Centrum. “Het is zoeken naar hoe je dat vorm geeft. Het Erasmus heeft verschillende specifieke doelgroepen, bijvoorbeeld een jongeren poli en een zwangeren poli. Iedere doelgroep gaat weer op een andere manier om met ervaren problemen en maakt andere keuzes. Ook hebben mensen met reuma vaak te maken met andere aandoeningen, dus moet je blijven kijken: hoe sluit alles goed op elkaar aan? Daarbij is het belangrijk dat je een behandeldoel vaststelt met de persoon (patiënt) die voor je zit.”

### **Durf je gesprek eens terug te luisteren**

“De gespreksopnames waren erg leerzaam.” zo gaat Laura verder. “Het kost moeite om dat van de grond te krijgen maar het is goed om naar elkaars gesprek te luisteren. Je wordt je bewust van wat goed gaat maar ook wat beter kan. Zo zagen we bijvoorbeeld hoe we de zorg van de reumatoloog en de reumaverpleegkundige beter op elkaar kunnen afstemmen.”

### **De meerwaarde van de reumaverpleegkundige**

Inge Schoonen, reumaverpleegkundige in het Bravis Ziekenhuis, nam ook deel aan het project. “Als verpleegkundige ben je de verlengde arm van de reumatoloog. Reuma kan onder controle zijn medisch gezien, maar dat wil niet zeggen dat de reuma er niet meer is. Om een behandeling kans van slagen te geven is het heel erg belangrijk dat je mensen de gelegenheid geeft om het kunnen omgaan met reuma in het dagelijks leven ook te bespreken.”

### **Leren van elkaars gesprekken**

“We kunnen in onze gespreksvoering nog veel van elkaar leren, als collega’s onderling maar ook van de patiënt.” vertelt Inge. “Zo zijn we bezig met een project waarin de patiënt het gesprek in de spreekkamer kan filmen om het later nog eens terug te kijken met een medisch coach. Maar we willen ook aan de slag met een project waarbij we als zorgverleners elkaars gespreksvoering terugluisteren om van elkaar te leren. Bij elkaar in de keuken kijken is spannend, maar wel belangrijk. We staan er zeker voor open.”



### **Een vragenlijst: heeft meerwaarde maar is ook lastig in te voeren**

Jos is reumatoloog bij het Bravis Ziekenhuis. Ook hij deed mee aan het project en richt zich nu op het effectief invoeren van een vragenlijst om te meten hoe het met de patiënt gaat. “Wij geloven dat het gebruik van gevalideerde vragenlijsten veel inzicht kan opleveren in hoe onze patiënten ervoor staan. In het kader van wetenschappelijk onderzoek is het ook interessant om uitkomsten van patiënten in groepsverband te analyseren. De logistiek die komt kijken bij een vragenlijst vraagt wel wat. Als wij een vragenlijst uitzetten via het EPD (Elektronisch Patiënten Dossier) dan willen wij graag dat de resultaten van een ingevulde vragenlijst besproken kunnen worden in de spreekkamer. Dat is een technische uitdaging. Ook is niet iedere patiënt geneigd om de vragenlijst in te vullen. Als je als zorgverlener vergeet om in het EPD naar de vragenlijst te kijken omdat die 9 van de 10 keer toch niet is ingevuld, maar net die ene keer mist dat dit wel het geval is, dan is dat zonde. De vraag is ook: welke vragenlijst (PROM) kies je om te meten hoe het met een patiënt gaat? We hebben gekozen voor de algemenere korte vragenlijst de EQ-5D. Patiënten met RA, Axiale SpA of Artritis Psoriatica die we als reumatoloog gecombineerd zien met de reumaverpleegkundige krijgen één keer per jaar een vragenlijst opgestuurd vlak voor hun afspraak. Die vragenlijst is de leidraad voor het gesprek met de reumaverpleegkundige. Aan het einde van het gesprek, sluit de reumatoloog daar dan bij aan.”

### **Samen Beslissen doe je samen**

“Mensen zeggen soms: “Dokter zegt u het maar, u weet het het beste.”” vertelt Laura Kranenburg. “Ik kan dat alleen maar doen wanneer ik als reumatoloog weet wat voor die persoon belangrijk is. Dat weten wat belangrijk is, daar is nog een wereld in te winnen. Je moet hiernaar blijven vragen als zorgverlener.”

“Dat is ook een taak voor de patiëntenbeweging.” zegt Helene Voogdt. “Dat het normaal wordt dat je als patiënt je klachten bespreekt en wensen aangeeft. Dat je in ieder geval samen op pad gaat.”

### **Er is meer dan ziekteactiviteit en medicatie**

Het Maasstad Ziekenhuis is onderdeel van de Santeon groep en focust zich op waardegedreven zorg. Angélique Weel is reumatoloog bij het Maasstad Ziekenhuis: “Wij zijn op de afdeling in 2016 gestart met samen beslissen a.d.h.v. de 3 goede vragen. Bij deze methode stelt de patiënt in de spreekkamer 3 vragen. Eén van deze vragen is: wat is voor mij de consequentie van een behandeling? Die consequenties gingen heel vaak over de ziekteactiviteit of de medicatie. We merkten in de dagelijkse praktijk echter dat er meer belangrijk was dan alleen deze twee uitkomsten. We sloten ons aan bij ICHOM om tot een standaard set van uitkomsten te komen die voor patiënten belangrijk zijn wanneer ze een vorm van ontstekingsreuma hebben. Wij hebben deze belangrijkste uitkomsten omgezet in vragenlijsten die wij nu structureel uitvragen bij onze patiënten. Bij de keuze voor de vragenlijsten hebben we gekeken naar de validiteit van de vragenlijst maar ook naar de belastbaarheid en eenvoud om de vragenlijst in te vullen en naar de kosten. Op sommige gevalideerde vragenlijsten zit een licentie om deze te mogen gebruiken.



Wat blijkt: gedurende hun ziekteproces vinden patiënten andere uitkomsten belangrijker. Aan het begin zijn het vooral ziekteactiviteit en medicatie maar later zijn dat meer thema's als werk, vermoeidheid en fysiek functioneren. Op die uitkomsten wil je sturen, niet alleen als reumatoloog maar ook samen met de reumaverpleegkundige en misschien ook wel met de eerste lijn zoals de fysiotherapeut of de psycholoog."

### **Een dashboard voor samen beslissen**

"De patiënt kan zijn/haar vragenlijst thuis invullen zodat hij/zij goed voorbereid is voor het consult." zo gaat Angelique verder. "De ingevulde vragenlijst komt in de spreekkamer op het dashboard te staan. Op basis van de uitkomsten kijken wij samen met de patiënt, wat voor behandeltraject of verandering hierin nodig is. Dat hoeft niet alleen medicatie te zijn, maar dat kunnen ook andere behandelingen zijn. Zo'n dashboard is dus een hulpmiddel om de patiënt voor te bereiden op z'n gesprek maar ook een hulpmiddel om het samen beslissen te ondersteunen. Dat vergt veel effort van patiënten, zorgverleners en de techniek. Steeds meer van onze zorgverleners zijn gestart met het gebruiken van het dashboard. Zeker in de coronatijd hopen we zo een online methode te hebben waarbij we toch kunnen sturen op de juiste uitkomsten voor iedere patiënt."

### **Conclusies**

De bijeenkomst sluit af met de conclusies van het project.

- **Met reuma sta je continue voor keuzedilemma's**

Wanneer je reuma hebt, dan heb je dat voor de rest van je leven. Dat betekent dat je in je leven met reuma steeds weer voor keuzedilemma's komt te staan. Die keuze kan betrekking hebben op het starten, switchen of afbouwen van medicatie, maar ook op andere dilemma's zoals: wel/geen fysiotherapie of wel/geen hulpmiddel.

- **Een waardenkaart om aan te geven wat jij belangrijk vindt**

Mensen met reuma zijn zich vaak onvoldoende bewust dat zij kunnen aangeven wat zij in de keuze van hun behandeling belangrijk vinden. Een waardenkaart kan hierin helpen. Op die waardenkaart staan verschillende thema's die van invloed kunnen zijn op jouw leven met reuma. Je kunt deze thema's aanvinken als voorbereiding op- of onderdeel van je gesprek in de spreekkamer.

- **Meer aandacht voor samen beslissen bij comorbiditeit**

Veel mensen met reuma kampen ook met andere aandoeningen. Dat maakt het samen beslissen over een behandeling voor reuma lastiger. De behandeling die voor de reuma ideaal lijkt, kan weer vervelend uitpakken voor een andere aandoening zoals bijvoorbeeld hart- en vaatziekten.



- **Reflectie op gespreksvoering**

Wanneer we kijken naar de zorgverleners dan zien we dat samen beslissen bij reuma zeker z'n intrede doet in de spreekkamer. Maar we zien ook dat er nog stappen gemaakt kunnen worden. Voorwaarde daarvoor is dat je als zorgverlener durft te reflecteren op je eigen gespreksvoering. Dat reflecteren kan je met je patiënt maar dat reflecteren kan je ook met een collega door een gesprek in de spreekkamer (met toestemming) op te nemen en samen terug te luisteren. We hebben [een tool](#) gemaakt, hoe je dit zou kunnen doen.

- **Expliciet maken: keuzedilemma, steun, voor-/nadelen en kansen**

Als je kijkt naar de stappen van samen beslissen dan zie je dat het vooral lastig blijkt voor zorgverleners om expliciet aan te geven 'We, dus u en ik, moeten samen een keuze gaan maken voor uw behandeling'. Het expliciet aangeven dat je die keuze samen maakt met de patiënt is daarin belangrijk. Ook blijkt het wisselend welke voor en nadelen worden besproken voor een behandeling. De ene patiënt wordt overspoeld met voor en nadelen, de ander krijgt deze summier mee. Wat opvalt is dat vooral de nadelen van een behandeling worden besproken, terwijl het ook gaat om de voordelen. Tot slot bleek het aangeven van kansen op bijwerkingen bij behandelingen voor reuma lastig.

- **Laat patiënt een EYE-opener zijn**

Reumazorg is vaak chronische zorg. Dat betekent dat zorgverlener en patiënt vaak een jarenlange behandelrelatie met elkaar aangaan. Als zorgverlener ben je geneigd om al te weten wat een patiënt aan zorgen, wensen, behoeften en doelen heeft met betrekking tot een behandeling. Durf dat kader te toetsen en vraag de patiënt hiernaar. Het zal wellicht een EYE-opener zijn.

- **Cultuur Samen Beslissen bij start behandelrelatie**

Wat samen beslissen in het zorgproces betreft is het belangrijk dat je als afdeling een cultuur hebt waarin samen beslissen heel gewoon is. En dat je dat ook meteen duidelijk maakt bij iedere patiënt die nieuw binnenkomt. "We gaan steeds samen met elkaar in gesprek. Samen beslissen we steeds hoe we verder gaan. Dat is hoe wij dat doen hier."

- **Belang van ambassadeur**

Daarin hebben ambassadeurs een ontzettend belangrijke rol. Iedere afdeling heeft iemand nodig (bijvoorbeeld een reumatoloog of reumaverpleegkundige) die zich hard wil maken voor samen beslissen. Die periodiek het team bij elkaar roept en het thema 'hoe gaat jouw gespreksvoering eigenlijk?' op de kaart zet. Zodat het team gaat oefenen, gesprekken terugluistert en daarvan leert.



- **Taakverdeling binnen team**

Ook is de taakverdeling binnen het team belangrijk als het gaat om samen beslissen. Wanneer een patiënt een behandelkeuze moet maken dan zijn daarbij vaak zowel de reumatoloog als de reumaverpleegkundige betrokken. Dan is het goed om afspraken te maken wie welke rol heeft in dat samen beslissen. Wie geeft vooral de objectieve uitleg over behandelmogelijkheden? En wie spreekt met de patiënt over wat hij/zij belangrijk vindt?

- **Inbedding PROMs in zorgpad**

Tot slot de vragenlijsten waarin patiënten aangeven hoe het gaat (PROMS). Het is belangrijk dat je als team afspraken maakt: welke vragenlijst/vragenlijsten gaan we uitzetten? wanneer gaan we dat doen? En vooral: hoe maken we het technisch mogelijk om een vragenlijst uit te zetten en om de resultaten te kunnen inzien? Want als je als zorgverlener eerst op 10 knoppen moet drukken om bij de resultaten te komen, dan ben je meerderheid van de zorgverleners al kwijt. De patiënt krijgt daardoor geen feedback op z'n vragenlijst, die de volgende keer veel minder geneigd is om die vragenlijst in te vullen. Kortom, als team moet je op het vlak van PROMs veel afspraken maken. Dat vereist discipline en vooral een ambassadeur die zich wil blijven inzetten.

### **Hoe nu verder met samen beslissen?**

- **Verder met Waardenkaart**

We gaan als patiëntenorganisatie verder aan de slag met de waardenkaart. De basis is gelegd, nu willen we kijken hoe we die waardenkaart inhoudelijk beter kunnen valideren en vorm kunnen gaan geven.

- **Ondersteuning samen beslissen op afdelingen reumatologie**

Daarnaast hopen we afdelingen reumatologie met onze producten te kunnen begeleiden in samen beslissen. Zo hopen we dat afdelingen reumatologie gaan kijken: welke keuzedilemma's komen het meest voor bij ons in de spreekkamer? Wat zijn hiervoor de behandelopties, voor/nadelen/bijwerkingen/kansen die we gaan benoemen? Hoe gaan we bij ieder keuzedilemma de rollen verdelen: wat doet de verpleegkundige en wat doet de reumatoloog? Hoe gaan we bij deze keuzedilemma's ook de vragenlijsten van patiënten inzetten? Maar vooral: wat vindt de patiënt belangrijk als het neerkomt op de verschillende behandelopties? Bekijk voor meer informatie ook onze hulpmiddelen voor samen beslissen: [www.reumazorgnederland.nl/samenbeslissen](http://www.reumazorgnederland.nl/samenbeslissen) .

Tijdens de bijeenkomst werden ook filmpjes getoond waarin zorgverleners en patiënten hun ervaring delen met samen beslissen. In een van deze filmpjes sluit patientpartner Theo Foekens af met de woorden: "Wanneer je samen hebt besloten voor een behandeling, dan weet je, ik doe dit voor mij, en niet omdat het moet." Een mooie afsluiting van een bijzondere bijeenkomst.