



# Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland



**Wat vindt de patiënt belangrijk?**  
Patricia Pennings

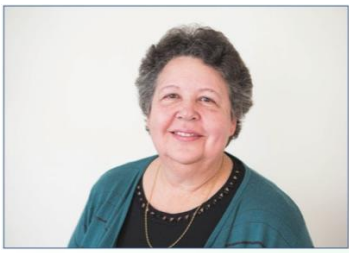




# ReumaZorg Nederland

- Landelijke Reumapatiëntenorganisatie
- Centraal bij alle projecten:  
Wat vinden reumapatiënten belangrijk?
  - Onderzoek
  - Beleid
  - Dagelijks leven





# Meerwaarde ICHOM

Meerwaarde ICHOM standaard set voor Artritis:

- Waarde gedreven zorg: wat vindt de patiënt belangrijk?
- Zorguitkomsten als basis voor **samen beslissen**

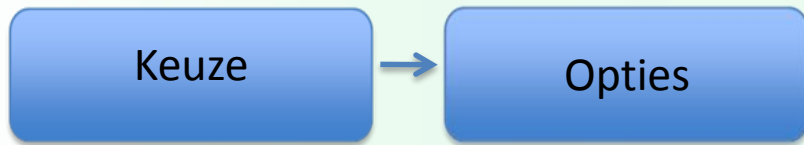


# Samen beslissen: de theorie

Keuze

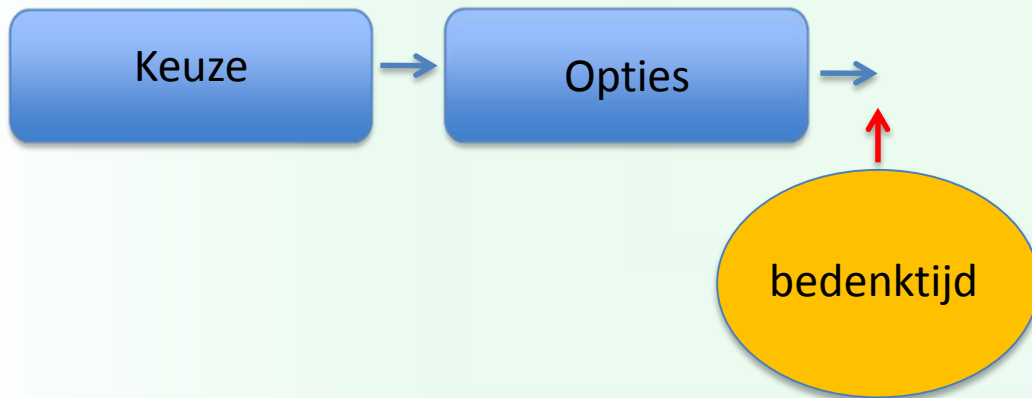


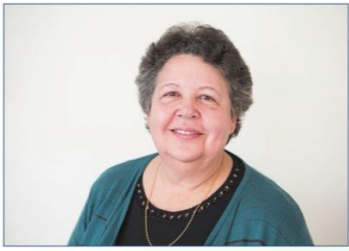
# Samen beslissen: de theorie



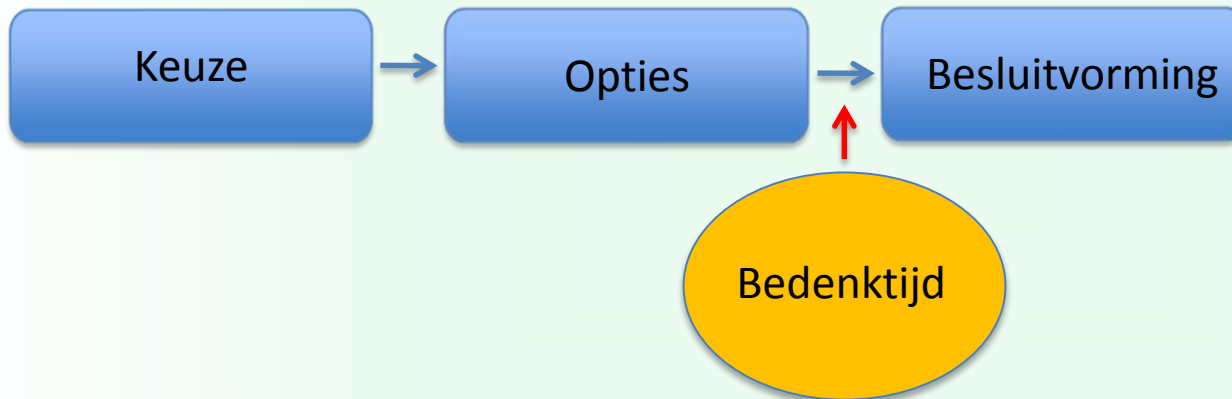


## Samen beslissen: de theorie



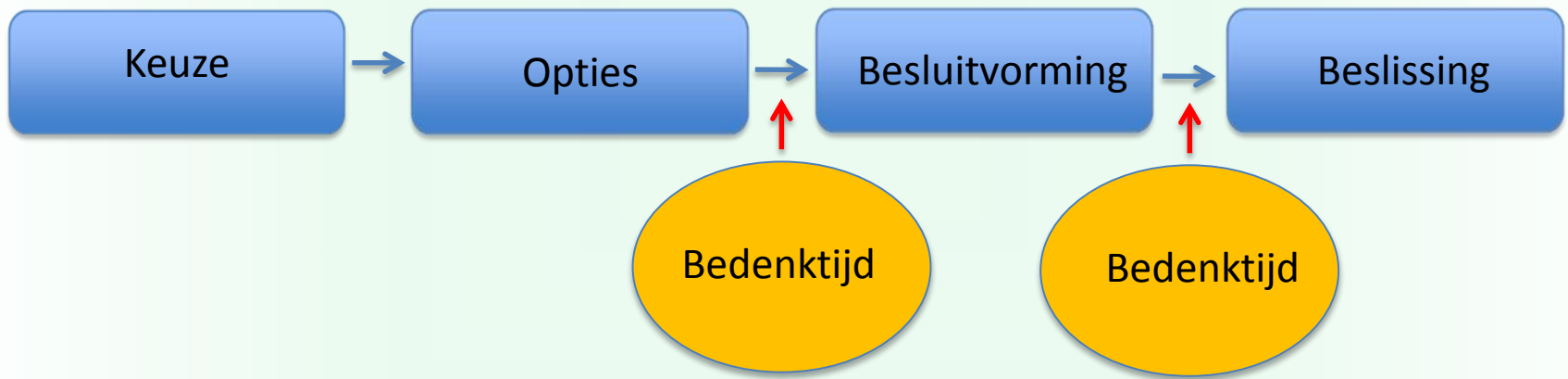


# Samen beslissen: de theorie





# Samen beslissen: de theorie







# Samen beslissen: de praktijk

- Meldactie Patiëntenfederatie Nederland  
Rapport 'Samen beslissen met de zorgverlener', augustus 2017
- Vragenlijst
- Onderdeel 'Ervaring met samen beslissen'

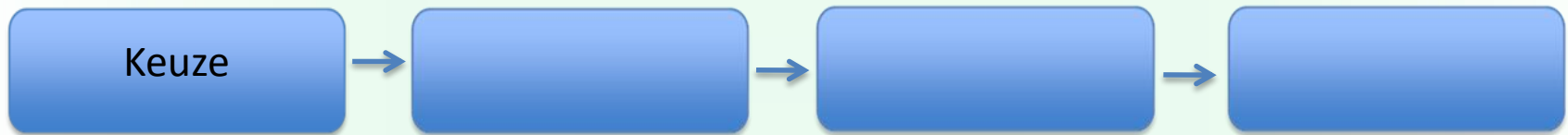
3 selectievragen:

- Recente ervaring nieuwe/volgende stap in uw zorg
  - Ervaring niet spoedeisend
  - Ervaring niet over vraagstukken rond levenseinde
- 4308 respondenten



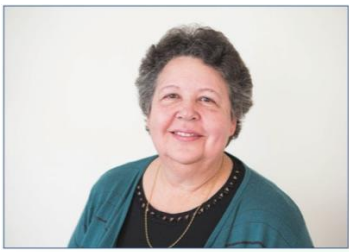


## Samen beslissen: de praktijk

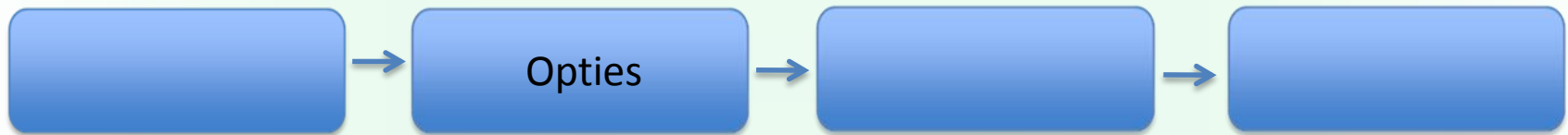


29% wist niet dat er een **keuze besproken** zou worden.

15% wist niet dat zij konden **mee beslissen**



# Samen beslissen: de praktijk



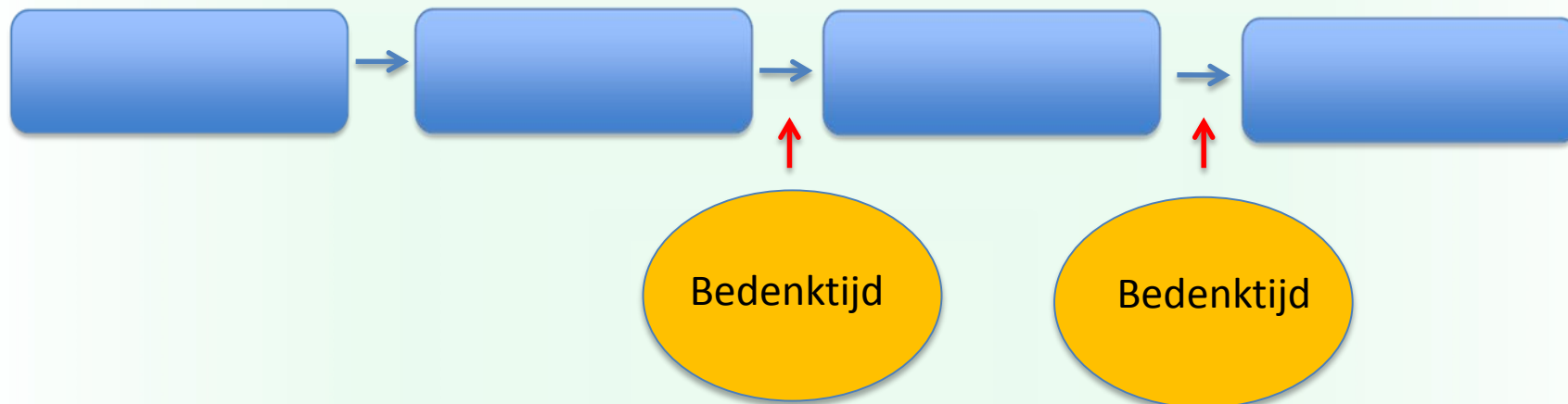
48% kreeg geen keuze  
voorgelegd m.b.t. de  
alternatieven voor een  
behandeling

Voldoende besproken?

- Voordelen (73%)
- Nadelen (63%)
- Risico's (58%)



## Samen beslissen: de praktijk



61% kreeg **geen aanvullende informatie** mee  
36% kreeg **wel aanvullende informatie** mee:  
folder (67%), website (38%), keuzehulp (7%)

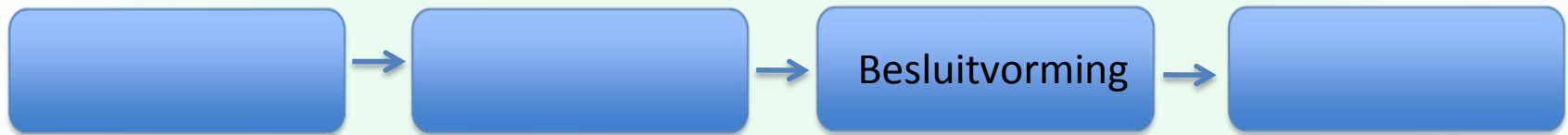
93% vond de aanvullende informatie **nuttig**.

68% **zocht zelf** aanvullende informatie.

25% had deze informatie **graag** van **zorgverlener** gekregen.



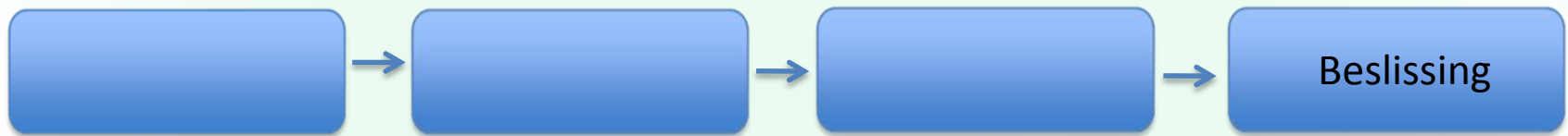
# Samen beslissen: de praktijk



37% geeft aan dat er **niet of onvoldoende** is gesproken over **passende zorg**.

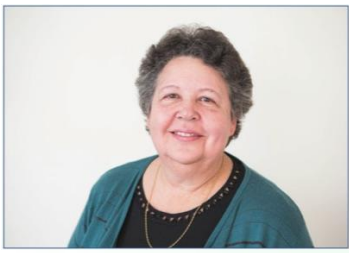


# Samen beslissen: de praktijk



20% vond dat het keuzegesprek **optimaal** verliep

80% blijkt nog **winst te behalen**.



## Conclusies

- **Interesse om samen te beslissen is groot.**  
Altijd (67%), Vaak (27%)
- **Behandelopties worden niet altijd voorgelegd.**  
Geen keuze (48%)
- **Aanvullende informatie wordt niet altijd meegegeven.**  
Geen aanvullende informatie gekregen (61%)
- **Het totale plaatje wordt te weinig meegenomen**  
Passende zorg onvoldoende besproken (37%)



## Het totale plaatje

- Wat vinden mensen met RA echt belangrijk?
- Hoe kan je RA patiënten empoweren om dit ook aan te geven?

Melanie Bosch, Eli Lilly  
Project: RA-Matters







## Tot slot

### Netwerk van ervaringsdeskundigen:

- Meedenken in **onderzoek**
- Ervaring delen in **patientjourneys**
- Ervaring delen in **voorlichting** over reuma

### Contact:

Patricia Pennings

06-15510132

[p.pennings@reumazorgnederland.nl](mailto:p.pennings@reumazorgnederland.nl)





“  
I said to my partner Stedman, "What am I going to talk about for ten days and ten nights at Nelson Mandela's house?" Stedman said,  
“Why don't you try listening?””

