

# 19th Eular Annual European Conference of Pare

Sofia 15-17 april 2016

## Donderdag :

### Ice breaker :

Een tof initiatief om in spelvorm letterlijk “het ijs te breken”. Het deed bij mij de ergste zenuwen al een klein beetje wegsmelten. Blij dat ik eraan heb deelgenomen!

## Vrijdag :

### Opening :

#### **Wat onthoud ik van wie :**

**Dieter Wiek** : ‘Patient centred care’ :

\* patiënt goed informeren

\* SDM : een proces tussen patient en zorgverstreker dat als doel heeft samen beslissingen te nemen.

**Gerd-Rüdiger Burmester** :

120 deelnemers van 38 verschillende landen

Doel = de best mogelijke zorg voor alle patiënten

Het belangrijkste orgaan niet het hart bv maar het musculoskeletaal systeem

**Boryana Boteva** :

Patiënten, reumatologen en zorgverstrekkers zouden samen moeten werken.

**Stoyanka Vladeva** :

Sterker en met meer vertrouwen : samen sterk!

### Bozidar Ivkov :

#### Zorgmodel Bulgarije :

- Patiëntenorganisatie opgezet in 2010 met vrijwilligers waarbij de persoonlijke doelen ook de doelen voor de organisatie werden : sociale diensten, advies, opleiding en info

Doel : Patient centred care : een partnerschap tussen patiënten en families enerzijds en zorgverstrekkers anderzijds.

Opzetten van een campagne met als doel publieke bewustwording.

Vb. **pijnstoel** : symboliseert de pijn waarmee mensen met reumatische aandoeningen door het leven gaan.

**Superidee vind ik : zeer duidelijk beeld en krachtig symbool**

- Medische zorg :
  - zeer duur en geen kwaliteitsgarantie. De arts waant zich 'God' en patiënten worden bekeken als kleine kinderen : "All about us without us!".
  - Geen vertrouwensrelatie tussen artsen en patiënten, geen dialoog, dokters luisteren niet.

### Vladimir Behterev :

#### *Sterke quote :*

If after a consultation with a doctor a patient does not feel better, then this is not a doctor.

### Boryana Boteva :

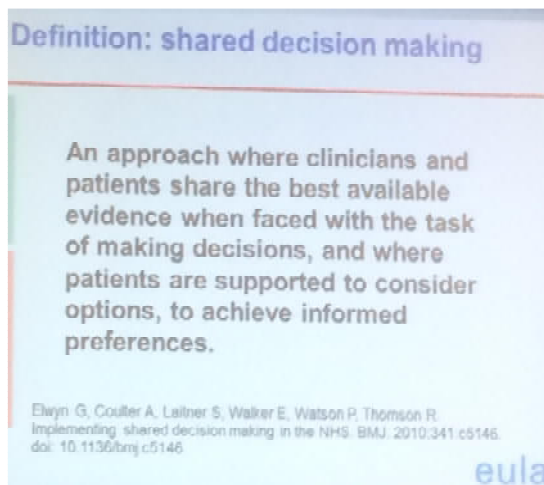
- 'Wij zijn geen tovenaars.'
- Biologicals worden sterk beperkt!!
- Te weinig dokters, mensen moeten ver rijden om een arts te kunnen raadplegen.
- Weinig artsen zien de patiënt als mens.

### Stellingen :

Ik ben enkel patiënt bij de dokter. Ik ben een mens wanneer ik buiten stap.

## Niet alleen patiëntgerichte zorg maar ook persoonsgerichte zorg !!

### Gerd-Rüdiger Burmester :



2 groepen patiënten : 1) willen alle symptomen weg ook al moet dat met veel medicatie

2) zo weinig mogelijk medicatie

Doelstelling is steeds remissie !

De patiënt moet betrokken worden bij de behandeling.

Rol van reumaverpleegkundige zeer belangrijk. Zij krijgen extra info om door te spelen aan reumatoloog.

Eular school of rheumatology :

- Studenten
- Leerkrachten
- Reumatologen
- Mensen die de training volgen

### Paneldiscussie :

SDM obstakels : gelijk niveau patiënt dokter en terugbetalingen

EULAR promoot zelfmanagement : voorziet oplossingen voor de noden van de patiënten en genereert eenzelfde focus in alle landen.

## Workshop 1 : How to support informal care for people with RMDs.

Mantelzorgers :

- Familie (= 2de slachtoffer van de ziekte), vrienden, buren
- Betalende zorg : instellingen/personen

Noden van mensen met reumatische aandoening :

- Medicatie voorzien/toedienen
- Persoonlijke zorg
- Psychologische hulp
- Vervoer
- Huishoudelijk werk

Noden van mantelzorgers :

- Psychologische bijstand : ze vergeten hun eigen noden / iemand moet hen eraan herinneren
- Herkenning
- Een pauze nemen moet kunnen
- Opleiding : van de zorgverstrekkers die ook de patiënt behandelen  
Van patiëntenorganisaties  
Therapie

Besluit : een officiële herkenning die verschillende vormen van hulp inhoudt : psychologisch, economisch, educatie en training, ... om je eigen identiteit terug te winnen.

Activiteiten die zouden kunnen voorzien worden door nationale organisaties :

- Mantelzorgdag/week om hen in de spotlight te zetten
- Zelfmanagementprogramma's voor mantelzorgers voorzien
- Opleidingsmogelijkheden voorzien
- ...

De aanwezigheid van mantelzorgers zichtbaar maken door een "Week of dag van de mantelzorg" te lanceren, zelfmanagementprogramma's te ontwikkelen voor verzorgers inclusief opleiding, respect en toekenning van vergoeding en rechten voor mantelzorgers.

## Best Practice Fair.

Veel positieve interesse voor onze poster.

Ierland staat al heel ver wat betreft bewustmaking en zet hiervoor heel grootse campagnes op.

De gids die Nederland opstelde om een jeugdplatform op te richten is heel duidelijk opgesteld en biedt extra tips/ideetjes aan.

## Zaterdag :

### Workshop 5 : Making RMDs sexy : How to change perception.

Misvattingen over reumatische aandoeningenonderveeld in 3 grote groepen :

- Ziekte van oude mensen
- Onzichtbaar dus niets aan de hand
- Juist heel zichtbaar (rolstoel)

Wat kunnen we doen?

- Inzamelacties
- Bewustmaking via radio, tv, ...
- Tombola
- Reclame op auto
- Videoboodschap (vb. Ierland 2015 met kinderen : discussie over gebruik/misbruik van kinderen)
- Youtube
- Facebook met betalende reclame
- Interview in magazines
- Via bekende Vlamingen
- Slogans “Wat als jou dit overkomt?”  
“Stap eens in mijn schoenen!”
- Praatprogramma's
- 10 mensen op een rij met reumatische aandoeningen : rolstoel, afwijkingen, niets zichtbaar, ... Dan vragen “Wie van deze mensen

heeft een reumatische aandoening?” Antwoord is simpel : “Wij allemaal!”

## Workshop 7 : Improving communications between patients and their healthcare team.

### Case study : Peter Böhm.

Een handleiding ontwikkelen :

- Teamvergadering met de onderzoeksgroep
- Pilottraining
- Verbeteren van de handleiding op basis van de bevindingen van de pilottraining.

Een gesprek positief starten, dan de negatieve boodschappen om uiteindelijk positief te eindigen.

### Tips voor patiënten :

- Wees voorbereid
- Breng een vertrouwenspersoon mee
- Schrijf je vragen neer en kies de allerbelangrijkste uit : app ontwikkelen in verbinding met reumatoloog?
- Gebruik alle leden van het zorgteam
- Wees bereid bij te leren over je reumatische aandoening
- Wees niet bang : laat je stem horen!
- De patiënt draagt ook verantwoordelijkheid in een gesprek
- Vertel je arts over zaken die niet goed gaan of die je niet goed opvolgt!

### Tips voor het zorgteam :

- Leer hoe je de patiënten kan motiveren op alle vlakken
- Moedig de patiënt aan om een vertrouwenspersoon mee te nemen naar de consultatie
- Wederzijdse communicatie (dokter en patiënt zijn partners)

- Hulpverlener zou de zelfhulpgroepen moeten promoten.  
(Voorschrift meegeven als reclamefolder? Superidee Nele!)

|   |  |
|---|--|
|                       |  |
| <br>14151617.4.2016    | Naam en voornaam van de voorschrijver<br><br><b>Van Broeck Cindy</b>   |
| DOOR DE VOORSCHRIJVER IN TE VULLEN:<br>naam en voornaam<br>van de rechthebbende .....Nele..Caeyers..... |  |
| Voorbehouden aan het<br>verpakkingsvignet   | R/<br><br><p style="text-align: center;">“1000 Dankjewels<br/>voor deze mooie kans”</p> <p style="text-align: center;">1000g<br/>grote doos</p>  |
| Stempel van de voorschrijver<br><br><p style="text-align: center;">Cindy Van Broeck<br/>Temse</p>       | Datum en handtekening van de voorschrijver<br><br>Uitvoerbaar vanaf voornoemde datum of<br>vanaf<br>.....18/4/2016.....  |
| <b>DANKVOORSCHRIFT</b>  |  |

