

Deze In Beweging is de laatste In Beweging die door de Reumapatiëntenbond (in liquidatie) wordt uitgegeven. In Beweging gaat volgend jaar door. Koninklijke BDU Uitgevers gaat het blad uitgeven. Ook andere projecten van de Reumapatiëntenbond gaan in 2013 door. In de komende nummers van In Beweging kun je lezen om welke projecten het gaat en op welke wijze ze worden voortgezet. In dit nummer vertelt Marjolein Spronk over de Reumamonitor en PatiëntParticipatie.nu: het werken aan passend gebruik van zorg.

PatiëntParticipatie.nu werkt aan passend gebruik van zorg

“Mensen met een chronische aandoening zijn vaak genoodzaakt jarenlang gebruik te maken van medicatie en/of zorg. Dan is het uitermate belangrijk dat de voorgeschreven behandeling aansluit bij de patiënt en dat de patiënt op een bewuste manier regie voert over het verloop van die behandeling.” Marjolein Spronk, tot voor kort projectleider van de Reumamonitor en beleidsmedewerker collectieve belangenbehartiging van de Reumapatiëntenbond, richtte PatiëntParticipatie.nu op.

“Gezondheidszorg is kostbaar. In passend gebruik van zorg ligt een onaangesproken winst”, is de overtuiging van Marjolein. “Een patiënt die expliciet betrokken is bij besluitvorming over zijn behandeling en opties kan afwegen, zal nadrukkelijk verantwoordelijkheid nemen voor het volbrengen van de behandeling.”

Marjolein constateert dat het beleid rond het voorschrijven van behandelingen en geneesmiddelen voor de chronisch patiënt vaak weinig transparant is. “Hetzelfde geldt voor informatie over de kwaliteit van zorg(verleners).” Zij vindt het in het belang van alle betrokkenen, de patiënt, de behandelaar en de financier, dat chronisch patiënten meer begrip krijgen van het eigen gebruik van zorg en daardoor ook meer grip daarop. “Om de patiënt hierbij te ondersteunen, bieden we onder de naam ‘chronisch de regie’ een serie lezingen aan”, vertelt Marjolein. “Elke lezing behandelt een afzonderlijk thema. Denk aan thema’s als:

- Hoe zit het met de financiering van mijn medicijnen? Welke regels zijn van toepassing?
- Waar vind ik betrouwbare informatie over de kwaliteit van zorg(verleners) en hoe pas ik deze informatie toe?
- Wat zijn mijn rechten en plichten als patiënt en wat mag ik verwachten van de behandelend arts?”

Reumamonitor

In 2008 ontwikkelde de Reumapatiëntenbond voor mensen met reumatoïde artritis (RA) de Reumamonitor. Met deze gratis online zelfscoringstool worden mensen met RA in de gelegenheid gesteld om zelf de beleving van ziekteactiviteit te meten en deze gegevens desgewenst met de behandelaar te bespreken.

In 2011 organiseerde het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Zorg (VWS) de verkiezing ‘Zorgheld 2011’, bedoeld om iemand in het zonnetje te zetten die de zorg waarvoor hij of zij verantwoor-



PatiëntParticipatie.nu



Marjolein Spronk: "De Reumamonitor blijft bestaan"

delijk is beter, sneller, en/of goedkoper maakte. Marjolein Spronk was één van de drie genomineerden. Ze bleef daar zelf nuchter onder. "Het ging niet om mij maar om de Reumamonitor en om alle mensen die daar gebruik van maken." Marjolein won niet, maar de Reumamonitor was weer eens onder de aandacht gebracht en dat vindt ze veel belangrijker.

In juli 2012 droeg de Reumapatiëntenbond in liquidatie de Reumamonitor over aan PatiëntParticipatie.nu. Marjolein: "Daarmee werd het behoud van de Reumamonitor voor patiënten zeker gesteld. Op dit moment is er overleg gaande over de definitieve standplaats van de Reumamonitor. In de tussentijd staan de ontwikkelingen niet stil."

Wetenschappelijk onderzoek

Dat de Reumamonitor bijdraagt tot zelfmanagement en participatie blijkt uit de ervaringen. Om dit feitelijk inzichtelijk te maken heeft de Stichting Reuma Perspectief een subsidieverzoek ingediend voor wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de Reumamonitor.

Bechterewmonitor

Ook mensen met de ziekte van Bechterew kunnen voortaan zelf hun ziekteactiviteit in de gaten houden (zie ook In Beweging oktober 2012). In oktober lanceerde de Stichting Bechterew in Be-

weging 'de BechterewMonitor', een vergelijkbare zelfscoringtool, voor mensen met de ziekte van Bechterew. Stichting Bechterew in Beweging en PatiëntParticipatie.nu. hebben met betrekking tot de implementatie van beide tools het voornemen een constructieve samenwerking aan te gaan.

Marjolein is blij met de "compagnon" van de Reumamonitor. "Zo ontstaan er steeds nieuwe kansen. Nadat ik mijn werk bij de Reumapatiëntenbond had beëindigd, ben ik zoveel mogelijkheden tegengekomen om mijn doel te bereiken. Mijn uitgangspunt is en blijft hetzelfde: de chronische patiënt toerusten om zoveel als mogelijk regie te voeren over aandoening en behandeling."

Meer weten over de lezingen?

Stuur een e-mail naar info@patientparticipatie.nu.

Meer informatie over de Reumamonitor vind je op www.reumamonitor.nl. Je kunt ook een mail sturen naar info@patientparticipatie.nu.

Noortje Krikhaar