

## **Implementatieplan gesprekskaart spierziekten**

### **Aanleiding**

Aanleiding voor de ontwikkeling van deze gesprekskaart voor patiënten met spierziekten was een eerder ontwikkelde gesprekskaart specifiek voor mensen met Spinale Musculaire Atrofie. De Werkgroep Neuromusculaire Aandoeningen van de VRA concludeerde dat deze specifieke gesprekskaart veel generieke elementen bevatte die relevant zijn voor mensen met spierziekten in het algemeen. De (door)ontwikkeling heeft zich niet alleen gericht op de generieke onderdelen, maar ook op taalniveau en implementatie. De meeste patiënten met een spierziekte hebben vaak een complexe zorgsituatie, met meerdere behandelaren werkzaam in ziekenhuizen, revalidatiecentra en eerstelijns zorg. Deze gesprekskaart is ontwikkeld om de complexe zorg goed af te stemmen op de individuele hulpvraag van de patiënten. Een hulpvraag is lang niet altijd een medische hulpvraag, maar gaat ook vaak over het leven met een spierziekte. Met behulp van de gesprekskaart kunnen zorgverleners en patiënten samen keuzes maken die aansluiten bij de behoeften en voorkeuren van de patiënt.

### **Doel gesprekskaart**

De gesprekskaart is een hulpmiddel voor de patiënt met een spierziekte om het gesprek met de zorgverlener beter te kunnen voorbereiden. Het is een ondersteunend middel om eigen regie te behouden tijdens het consult en daarmee een hulpmiddel voor meer doelgerichte, persoonlijke zorg.

De gesprekskaart is geen vragenlijst, maar een gesprekstool waarmee de patiënt zich kan voorbereiden op het consult door vooraf onderwerpen te selecteren die patiënt wil bespreken tijdens het consult. De gesprekskaart is geen uitputtende lijst van gespreksonderwerpen, maar er is wel geprobeerd om (met input van patiënten tijdens de ontwikkeling) een lijst te maken van veel voorkomende relevante onderwerpen. Daarnaast is de mogelijkheid om zelf een onderwerp in te vullen. Door de gesprekskaart krijgen patiënten meer inzicht in de thema's en gespreksonderwerpen waarmee ze terecht kunnen bij hun zorgverlener. De gesprekskaart is vooral bedoeld voor de behandelfase en niet in fase van diagnostiek. De focus ligt op de revalidatiesetting.

### **Gebruik van de gesprekskaart**

Patiënten geven voorafgaand aan het consult voor hen relevante thema's en onderwerpen aan die zij graag tijdens het consult met hun zorgverlener willen bespreken. Voor de zorgverlener is in principe geen andere voorbereiding nodig van het consult.

De gesprekskaart kan in verschillende spreekkamers gebruikt worden, bij verschillende zorgverleners. Het gaat om een generieke gesprekskaart voor een complexe, zeer diverse groep patiënten met spierziekten. Er staan thema's en gespreksonderwerpen op de gesprekskaart die niet voor iedereen van toepassing zijn en die mogelijk confronterend zijn (bijvoorbeeld 'niet lang meer te leven hebben'). De gesprekskaart is ontwikkeld voor alle leeftijdsgroepen samen (levensloopzorg) en aangepast naar B1 taalniveau. De gesprekskaart is dus ook bruikbaar voor (ouders van) kinderen. Kinderen vullen vaak iets anders in dan hun ouders, ze vinden andere dingen belangrijk. Daarom zouden ouders de gesprekskaart samen met hun kind moeten bekijken. Jonge kinderen hebben vaak al intensief contact met zorgverleners, waardoor de gesprekskaart mogelijk minder goed toepasbaar is. Vanaf tienerleeftijd kan de gesprekskaart goed ingezet worden, ook met het oog op de transitiefase die zij zullen gaan doorlopen met mogelijk wisseling van zorgverleners.

De zorgverlener hoeft niet van alle thema's en gespreksonderwerpen die op de gesprekskaart staan wat af te weten. Het is de lijst van gespreksonderwerpen van de patiënt, waar niet elke zorgverlener altijd iets mee kan, voor sommige thema's wordt doorverwezen naar een andere zorgverlener, instantie of website, of wordt een

andere zorgverlener gevraagd bij een consult aan te sluiten. Het is niet de bedoeling om alles wat besproken wordt op te lossen in de spreekkamer, maar sommige vragen spelen wel een grote rol in het dagelijks functioneren van de patiënt, de gesprekskaart kan helpen om te achterhalen welke thema's er spelen en om iemand te kunnen doorverwijzen. Het op de juiste manier doorverwijzen is een belangrijke taak van de zorgverlener, hier speelt ook het zorgnetwerk een belangrijke rol. De zorgverlener kan dus verschillende rollen aannemen, de patiënt bepaalt de agenda voor het consult.

### **Eerste pilot**

Na de ontwikkeling van de generieke gesprekskaart voor mensen met een spierziekte heeft een pilot plaatsgevonden. Patiënten werden gevraagd om voorafgaand aan het consult de gesprekskaart in te vullen, 52 patiënten (volwassenen en kinderen) hebben dit gedaan.

Uit deze pilot kwam naar voren dat de gesprekskaart door de meeste patiënten gemakkelijk in te vullen was en zij vonden de gesprekskaart behulpzaam tijdens het consult. Alle patiënten gaven aan dat ze besproken hebben wat ze wilden bespreken. Redenen om de gesprekskaart vaker te gaan gebruiken waren o.a. de gesprekskaart geeft overzicht van mogelijk te bespreken onderwerpen en patiënten kunnen voorafgaand aan het consult alvast nadenken over wat ze willen bespreken. Redenen om de gesprekskaart niet (vaker) te gebruiken waren o.a. dat de gesprekskaart te algemeen was, patiënten er geen toegevoegde waarde in zagen of omdat er geen vervolgsconsult gepland stond. Punten die werden genoemd ter verbetering waren o.a. inclusief taalgebruik, het toevoegen van een aantal onderwerpen en een open invulvak. Deze verbeteringen zijn doorgevoerd in de gesprekskaart.

Ook zorgverleners (revalidatiearts, neuroloog en verpleegkundig specialist) evalueerden het gebruik van de gesprekskaart. De grote meerwaarde voor de zorgverlener was dat door de gesprekskaart het meteen duidelijk is wat er besproken moet worden, sommige zorgverleners gaven aan dat de gesprekskaart tijd bespaarde. Het merendeel van de aangekruiste onderwerpen kwam ook daadwerkelijk aan bod. Verbeterpunten die werden genoemd waren de vormgeving en de instructie op de kaart die verbeterd konden worden.

## Implementatietabel

	Aanbeveling	Tijdspad voor implementatie: < 1 jaar, 1 tot 3 jaar of > 3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie <sup>1</sup>	Te ondernemen acties voor implementatie <sup>2</sup>	Verantwoordelijken voor acties <sup>3</sup>	Overige opmerkingen
Patiënt	Bereid het consult voor aan de hand van de gesprekskaart	< 1 jaar	nihil	<p>Bekendheid met de gesprekskaart</p> <p>Meerwaarde voor de patiënt om gesprekskaart te gebruiken: welke vragen kan je stellen, bij wie kun je je vragen stellen, hoe krijg je meer autonomie in het gesprek en meer gevoel van controle? Dit kan helpen bij het laagdrempelig en tijdig hulp zoeken.</p> <p>Patiënten kunnen met behulp van de gesprekskaart beter aangeven waar het gesprek in ieder geval over moet gaan. Zo worden patiënten een meer gelijkwaardige gesprekspartner, wat het gevoel van autonomie zal versterken. Autonomie en in controle zijn, zijn belangrijke determinanten voor kwaliteit van leven.</p>	<p>Onvoldoende op de hoogte zijn van de gesprekskaart</p> <p>Onvoldoende toegankelijk</p>	<p>Invullen gesprekskaart (evt. met hulp) en meenemen naar consult.</p> <p>Informatie ophalen op patiëntendagen.</p>	Patiënt	

Zorgverlener	Vraag de patiënt waar hij of zij het over wil hebben of op welke vragen hij/zij een antwoord wil hebben aan de hand van de gesprekskaart.	<1 jaar	Nihil	<p>Meerwaarde voor zorgverlener moet duidelijk zijn; motivatie zorgverlener en patiënt om gesprekskaart te gebruiken. Het is een uitnodiging naar de patiënt om van tevoren nadenken over waar ze het over willen hebben tijdens het consult en wat de hete hangijzers zijn in hun dagelijks leven.</p> <p>Patiënten zullen eerder de juiste vraag bij de juiste persoon kunnen neerleggen.</p>	Onvoldoende op de hoogte zijn van de gesprekskaart en de toepassing ervan.	<p>Communicatie met de patiënt.</p> <p>Tijd en aandacht besteden aan gesprekskaart tijdens consult.</p> <p>Gebruik de kaart voor gesprek en verwijs patiënt waar nodig.</p> <p>Presentatie van de gesprekskaarten tijdens relevante bijeenkomsten door werkgroepleden en de VRA.</p> <p>Plaatsing van de gesprekskaart en informatie op RevalidatieNL.com</p>	Zorgverlener en patiënt	
	Verwijs naar andere zorgverleners, instanties of websites indien het onderwerpen betreft waar niet uw expertise ligt.	< 1 jaar	Nihil	<p>Goede samenwerkingen in het zorgnetwerk en leiderschap</p> <p>Onbekendheid met gesprekskaart</p>	Bij gespreksthema's die buiten het vakgebied van de zorgverlener liggen wordt verwacht dat de zorgverlener de patiënt kan doorverwijzen naar een andere zorgverlener, instantie of website.	<p>Gebruik de kaart tijdens consult en verwijs patiënt waar nodig.</p> <p>Werk samen met collega zorgverleners en wijs collega's op de gesprekskaart.</p> <p>Stem af met verwijzers over wensen van de patiënt en wijs op de gesprekskaart.</p> <p>Bespreek het gebruik van de gesprekskaart in consortia/gremia/werkgroepen waarin zij betrokken zijn.</p>	Betrokken zorgverleners bij de patiënt in het zorgnetwerk	

Secretariaat (poli's)	Stuur de gesprekskaart mee bij de uitnodiging van het consult	< 1 jaar	Nihil	Duidelijke instructies voor het versturen van de gesprekskaarten bij het versturen van de uitnodigingen voor het consult.	Papieren versie geeft extra werk	Duidelijke afspraken maken over het versturen van de gesprekskaart.  Geef een papieren gesprekskaart mee of zet een link naar de gesprekskaart in de uitnodiging.	Secretariaat van de poli's en andere secretariaten.	
	Toon de gesprekskaart en het informatieve animatiefilmpje op de schermen in de wachtkamers	< 1 jaar	Nihil	Bekendheid met de gesprekskaart en bijbehorende informatieve animatiefilmpje.		Zet de gesprekskaart en het informatieve animatiefilmpje op de schermen bij de wachtkamers.	Secretariaat van de poli's en andere secretariaten.	
Stysteem/organisatie breed	Zorg dat de gesprekskaart (digitaal) beschikbaar is in het patiëntendossier	1-3 jaar	Afhankelijk van het systeem wat wordt gebruikt en hoe groot de aanpassing is.	Veilige digitale omgeving	Implementatie in EPIC	Zet de gesprekskaart in PFD in het EPD of gebruik de gesprekskaart op papier.	Zorgverleners, ICT, VRA	
Wetenschappelijke vereniging(en)	Verspreid de gesprekskaart onder de leden	< 1 jaar	Nihil		Onvoldoende disseminatie van de gesprekskaart	Presentatie congressen, nieuwsbrieven etc. Informatief filmpje op de website van de wetenschappelijke verenigingen en Revalidatie.nl.  Nieuwsberichten in nieuwsbrieven.  Animatiefilmpjes over gebruik gesprekskaart.	VRA, NVK, NVN	

<p>Patiëntenorganisaties</p>	<p>Verspreid de gesprekskaart onder de leden</p>	<p>&lt; 1 jaar</p>	<p>Nihil</p>		<p>Onvoldoende disseminatie van de gesprekskaart</p>	<p>Publicatie Gesprekskaart op websites (Spierziekten NL, revalidatie.nl, Spiercentrum NL, Spieren voor Spieren).             Animatiefilmpjes over gebruik gesprekskaart.             Presentatie congressen, nieuwsbrieven, etc.             Nieuwsberichten in nieuwsbrieven.</p>	<p>Spierziekten NL             Spierziekten centrum NL             Spieren voor Spieren</p>	
------------------------------	--	--------------------	--------------	--	--	--	---	--