



Wilhelmina Kinderziekenhuis

Het belang van patientparticipatie in multidisciplinaire zorg

22q11 Studiedag

Prof NM Wulffraat, Divisie KIND, WKZ, UMCU

Waar staat het WKZ voor?

- **Het Wilhelmina Kinderziekenhuis, omdat jij bijzonder bent.**
- **In goede handen. Nu, tot je 18 bent en daarna.**
- **Alle kennis binnen bereik, zodat je weet waar je aan toe bent.**
- **Samen met jou en je familie komen we tot de beste zorg.**



Als voorbeeld: jeugdreuma, een complexe aandoening

- **Zorgteam jeugdreuma**
- **Kind en ouders**
- **(Pediatische) reumatoloog**
- **Polikliniek medewerker**
- **Fysiotherapeut**
- **Transitieverpleegkundige**
- **Psycholoog**
- **Huisarts (GP)**
- **Oogarts**
- **Pijn specialist**
- **Orthopedisch chirurg**
- **Maatschappelijk werker**
- **Apotheker**
- **Leerkrachten**
- **Steungroepen**



Logistics

Routine lab

Research lab

Beeldvorming

Digitaal patientdossier

ICT support



Patient participatie in de kinderreumatologie van het WKZ

- Onafhankelijke structuur
- Eigen voorzitter
- Mn UMCU patienten
- Vertegenwoordiging landelijke JIA patient Ver.
- Evaluatie zorg en input research topics
- Meewerken aan APP belastbaarheid
- Lid gebruikerscommissie research projecten
- Training and coaching patiënt medewerkers
- Deelname Europees project SHARE:
 - Patient informatie
 - Patient mening enquête
 - Gezamenlijke visie ontwikkelen



Juvenile idiopathic arthritis

Doctors view

- We want to understand and fix it
- Must screen for late effects (damage, QoL)
- Pharmacovigilance
- Blindness due to uncontrolled uveitis
- Predict clinical course (precision medicine)

Patients view

How to get the patients view

- Google
- Patient advocacy groups
- Local Patient council
- Patient associations

Items raised by patients

- Pain, pain, pain (and fatigue)
- Unsure about financial issues, allowances
- Is the medication safe?, When can I stop
- What is my child's future
- Can I get children myself later



Thema's van de patiëntenraad

Hoofd themas:

- **Perspectief van de ziekte: Leren patiënt te zijn**
- **Gebruik van App in My Own Med**
- **Pijn & vermoeidheid**
- **Bijwerking van medicijnen: MTX**
- **Visie op zorg (SHARE enquête)**
- **Patient Reported outcome measures**



Van relevant probleem naar onderzoek

Relation between agendas of the research community and the research consumer

Deborah Tallon, Jiri Chard, Paul Dieppe

Interpretation There is a mismatch between the amount of published work on different interventions, and the degree of interest of consumers. We suggest that broadening of the research agenda would be more in line with current treatment patterns and consumer views. If this mismatch is not addressed, then evidence-based medicine will not be representative of consumer needs.

Lancet 2000; **355**: 2037–40



http://www.jla.nihr.ac.uk/about-the-james-lind-alliance/



- Home
- About the JLA
- The PSPs
- Top 10s
- JLA Guidebook
- News and Publications
- Making a difference
- Have your say

You are in: [Home](#) » [About the JLA](#)

[translate page](#) ▼

- About PSPs
- JLA Advisers
- History

About the James Lind Alliance



Mailing list

Sign up to our newsletter and stay up to date on the latest news from the JLA

[Sign up](#)

JLA on Twitter

Tweets by [@LindAlliance](#)

James Lind Alliance Retweeted

 **Katherine Cowan**
[@Katherine_JLA](#)

Help set priorities for #physiotherapy research! Take part in [@thecsp @LindAlliance](#) survey&choose your top Qs from a list generated

Fonds Nuts OHRA: Zorg én perspectief



Aim:

- **Improve societal participation of young people with a chronic illness.**

Rules of the game:

- **Care aim at promoting Integral development**
- **Patient centered: what is their problem**
- **Look for general (not disease specific) solutions**
- **Collaboration within and outside care**
- **Sustainability: make it last**

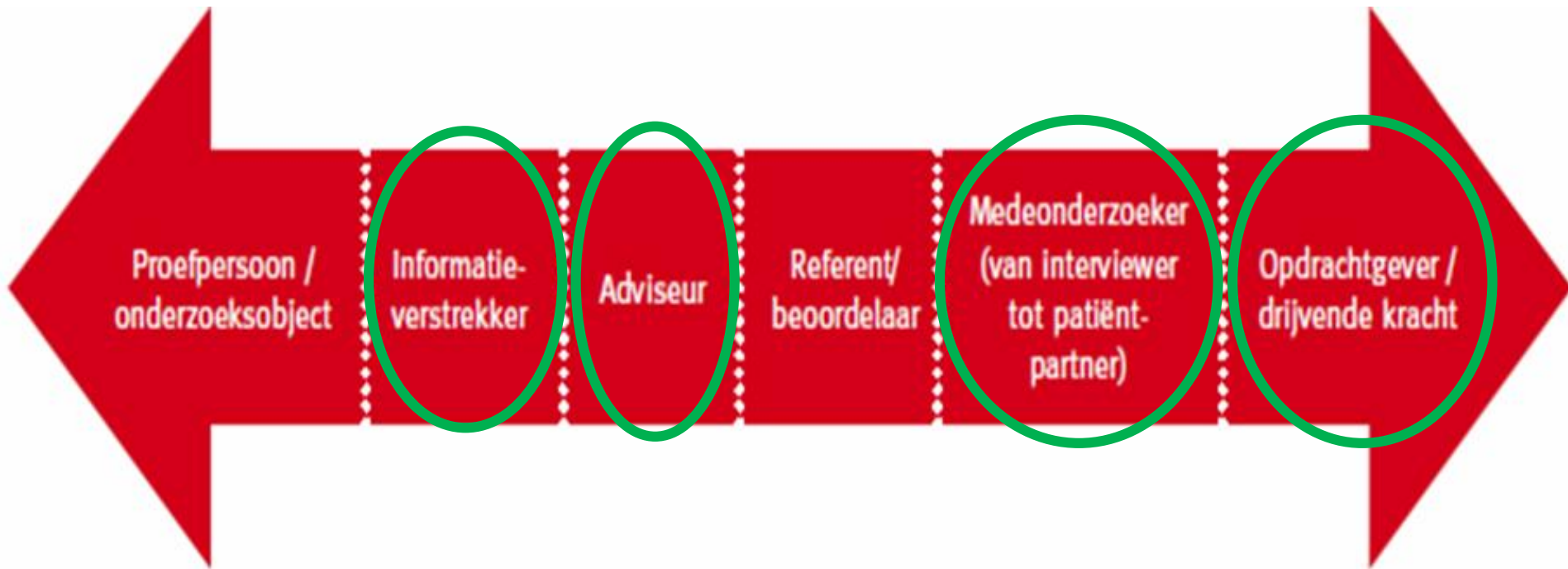


Projectplan Van Kwetsbaar naar Weerbaar

- **Het door de patiëntenraad identificeren van thema's en knelpunten op het gebied van schoolkeuze, beroepsmogelijkheden, sport en actieve recreatie**
- **Nagaan of deze thema's specifiek zijn voor reuma, of generaliseerbaar naar andere chronische ziekten**
- **Ontwikkeling van methodes voor advies op maat**



Rollen van patiënten en ouders in “Grillig en toch betrouwbaar”



22Q11 is ook een complexe aandoening

In diverse levensfasen is er andere problematiek

Eerste jaren: lip/gehemelte spleet, endocrien (groei, bijschildklier), hart (Fallot), infecties, artritis (oa jeugdreuma)

Kleuter en schooljaren: spraak-taal, cognitieve ontwikkelingsaspecten , motoriek

Psychologische en neurologische complicaties

Ook late complicaties (autisme, schizofrenie, Parkinson)



22Q11 zorg en onderzoek in het WKZ

De waarde van multidisciplinaire zorg is groot (voor chronische, complexe ziekten).

De rol van patient / ouders in multidisciplinaire zorg is belangrijk.

Ziekenhuizen zoals het WKZ moeten dit type zorg implementeren (onderzoek, speciale spreekuren)



The James Lind Alliance (JLA) believes that:

- addressing uncertainties about the effects of a treatment should become accepted as a routine part of clinical practice
- patients, carers and clinicians should work together to agree which, among those uncertainties, matter most and deserve priority attention.

Research on the effects of treatments often overlooks the shared interests of patients, carers and clinicians. As a result, questions that they all consider important are not addressed and many areas of potentially important research are therefore neglected. The JLA exists to help address this imbalance.

Even when researchers address questions of importance to patients and clinicians, they often fail to provide answers that are useful in practice. Another purpose of the JLA therefore, is to address the mismatch between what researchers want to research, and the practical information that is needed day-to-day by patients and health professionals.

The JLA method, described in the [JLA Guidebook](#), is designed to change the way research funding is granted, and to raise awareness of research questions which are of direct relevance and potential benefit to

Patient participation (ENCA & national)

- Annual financial support from PRES
- ENCA present at PRES board
- ENCA connecting to PARE
- Separate ENCA meetings at PRES
- Discuss patient research agenda (pain, fatigue, vaccines, drug safety & side effects long term, diets)
- Train patients in research methodology
- SHARE project: the patient survey
- Knowledge Translation and Exchange (KTE) in future projects (eg UCAN CANDU)
- E-health projects



Pionieren met patiëntenparticipatie

- Twee leden van de patiëntenraad zullen samen het grootste deel van het project uitvoeren. Dat leverde bij de voorbereiding al enkele interessante vragen op, zoals: (...) hoe gaat het WKZ als werkgever om met jonge werknemers met een chronische ziekte?
- Onze keuze om patiënten te laten participeren in het project zou je kunnen zien als een risico.
- Wij zien het zelf vooral als een kans om ideeën op te doen en om oplossingen in de praktijk uit te proberen.



The patient as partner: Our research Questions

- **How can a child/adolescent with a chronic illness become a reliable partner (as a friend, pupil, student, employee, team mate)**
- **How to avoid that the others always see you as making complaints or taking advantage of the situation.**
- **How do avoid that teachers “mother” you on good days or ignore you when you have a bad day?**
- **How do you make flexible school planning**

