

# De patiënt centraal Ja, maar hoe dan?

De zorgwereld verandert. Meer dan ooit staan participatie en het delen van informatie centraal.

Niet alleen tussen patiënten onderling, maar ook tussen zorgverlener en patiënt. Het toenemende zelfbewustzijn van de patiënt en de mogelijkheden van internet leiden tot een nieuwe relatie waar beide partijen aan zullen moeten wennen. **DOOR MATTHIJS BUIKEMA**

Als internetondernemer en fervent twitteraar Maarten Lens-FitzGerald op 4 juni 2008 naar het ziekenhuis gaat om een hardnekkig hoestje te laten onderzoeken, laat hij zijn followers de anamnese van minuut tot minuut mee beleven. Hij twittert zelfs de röntgenfoto, waarop duidelijk de tumor tussen zijn longen is te zien. De reacties van zijn followers zijn hartverwarmend en een grote steun voor Maarten, die een enorme klap heeft te verwerken. Hij besluit zijn zorgproces via de social media te delen met de rest van de wereld en start de weblog 'Maartens journey'. Daarop beschrijft hij niet alleen zijn ziekte en de behandeling daarvan, hij laat het ook zien en horen via geluidsopnames, filmpjes en foto's. Dit alles met toestemming van zijn zorgverleners. De openhartige, grotendeels Engelstalige, weblog genereert een grote betrokkenheid van vrienden, familie, lotgenoten en onbekenden uit de hele wereld. Als hij een bericht schrijft over een in te zetten chemotherapie, adviseert een Amerikaanse follower – zelf patiënt – hem informatie in te winnen bij een Amerikaanse oncoloog. In overleg met zijn eigen arts, mailt Maarten zijn medisch dossier naar de andere kant van de oceaan. De Amerikaanse arts reageert snel en adviseert om nog even te wachten

met de chemotherapie. In goed overleg met zijn arts besluit Maarten het nog even aan te zien. Dat blijkt later de juiste beslissing: Maarten geneest. De transparante manier waarop hij samen met zijn arts en de rest van de wereld over zijn ziekte heeft kunnen praten en schrijven, leverde hem naar eigen zeggen niet alleen veel emotionele steun op, maar ook een betere behandeling. Bovendien heeft hij er veel lotgenoten mee kunnen helpen.

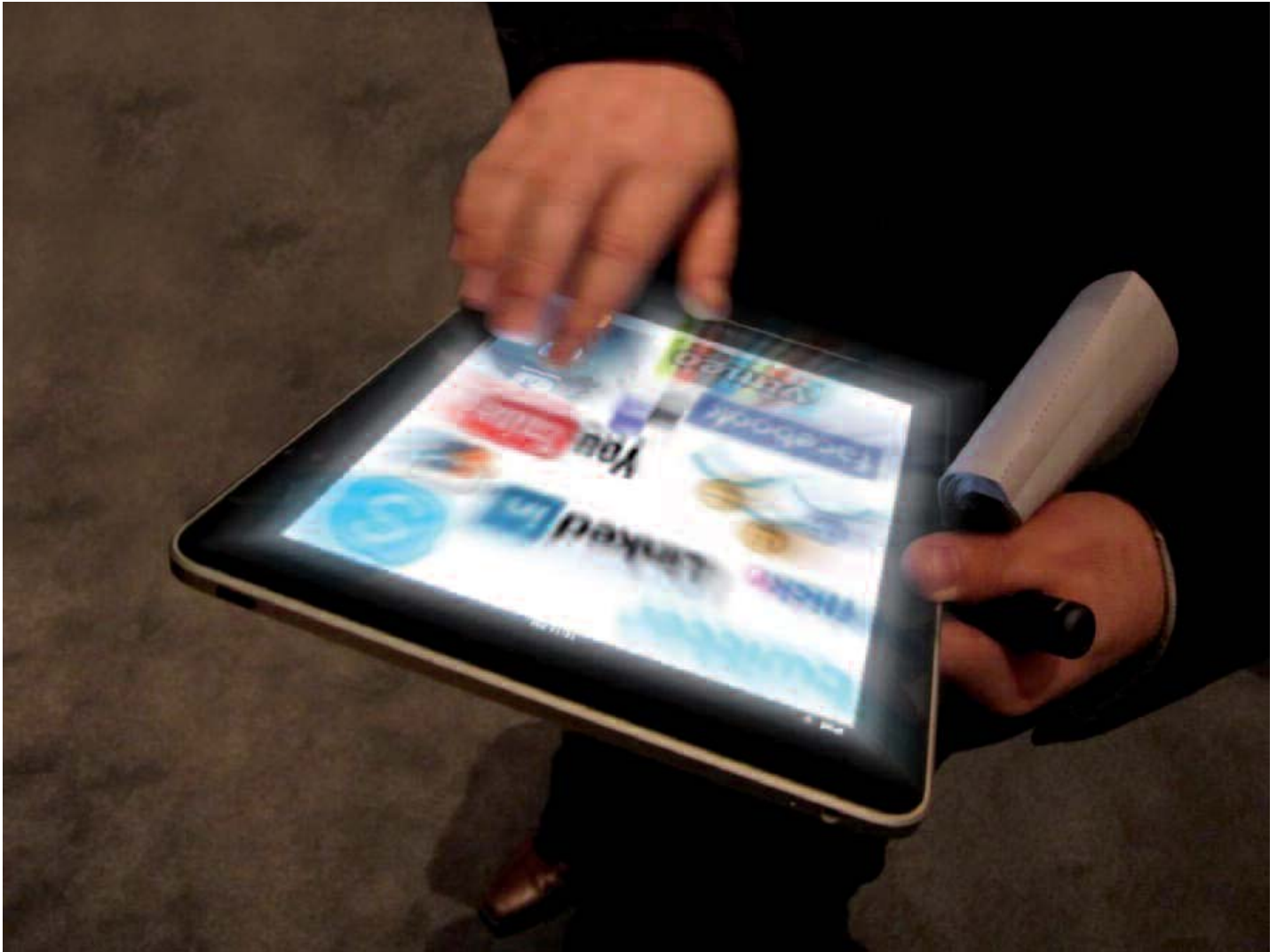
## **PATIËNT VAN DE TOEKOMST**

'Maartens journey' staat symbool voor de verandering waaraan de zorgwereld langzaam maar zeker onderhevig is. Maarten is de patiënt van de toekomst. De patiënt die het interactieve internet (social media) gebruikt in zijn zorgproces. De patiënt die een antwoord verwacht van zijn zorgverlener en desnoods zelf op zoek gaat naar antwoorden bij lotgenoten en andere medici. De patiënt die niet de passieve 'eigenaar' van zijn ziekte wil zijn, maar samen met zijn artsen de regie wil voeren over de behandeling van zijn ziekte. En zo ook wil kunnen waken over zijn eigen veiligheid. Het is de patiënt die ook beleidsmakers graag zien: betrokken, assertief en medeverantwoordelijk. Er is immers alle reden om

patiënten meer en beter bij het zorgproces te betrekken. Een betrokken patiënt laat zich beter informeren, nodig om een juiste keuze te maken en toestemming te geven voor een behandeling. Deze patiëntenparticipatie vereist bovendien meer transparantie, wat de communicatie tussen artsen en patiënten zal verbeteren. Daarmee wordt hun relatie gelijkwaardiger, wat de zorg ten goede komt. De therapietrouw van betrokken patiënten is groter, waardoor ze sneller genezen. Ze komen minder vaak en minder snel terug, omdat ze beter weten waar ze na een behandeling of bij het innemen van medicatie op moeten letten en wat ze zelf kunnen doen om klachten te verminderen. De zorg wordt ook veiliger als de communicatie met de arts goed verloopt. Gebreken in de informatievoorziening en de communicatie tussen arts en patiënt vormen immers de basis van veel medische fouten, klachten en claims.

## **ARTS ALS DESKUNDIG ADVISEUR**

Kortom, patiëntenparticipatie kan de kwaliteit en veiligheid verhogen, denkt ook beleidsmedewerker Alice Hamersma van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). "Patiënten zijn de enige constante factor in de zorgketen en kunnen



De patiënt van de toekomst verwacht een antwoord van zijn zorgverlener en gaat desnoods zelf op zoek gaat naar antwoorden bij lotgenoten en andere medici.

zowel aanjager als medebewaker zijn van hun eigen zorgproces en veiligheid. Ze kunnen zaken signaleren en aankaarten die dreigen mis te gaan. Bijvoorbeeld als ze medicatie krijgen voorgeschoteld die ze eigenlijk niet behoren te krijgen. Maar dan moeten ze natuurlijk wel weten welke medicatie de juiste is. Om die rol te kunnen spelen, moet de patiënt weten wat hij kan en mag verwachten en wat hij zelf kan doen. Pas dan kan hij actief bijdragen aan zijn eigen veiligheid en zorgverleners aanspreken of vragen stellen.”

Dat vergt een andere relatie tussen arts en patiënt, aldus Lucien Engelen, directeur van het REshape & Innovation Center van het UMC St Radboud. Een relatie waarin de patiënt een actieve rol krijgt en concreet deel uitmaakt van het behandelteam. Eentje waarin zorgverleners patiënten helpen met het verzamelen en verwerken van de juiste informatie. De zorgverlener, zo schrijft Engelen in zijn boekje *Zorg 2.0*, transformeert van de alwetende arts tot een deskundig ad-

visieur. En de patiënt gaat op zoek naar die ene arts die hem op een bepaald gebied het beste kan helpen. Op basis van informatie, interactie en een gezamenlijk proces tussen patiënt en zorgverlener wordt een aanvalsplan voor diagnostiek, behandeling en mogelijke nazorg gemaakt. Op die manier, denkt Engelen, wordt de zorg op een hoger plan getild en is *Zorg 2.0* een feit.

#### **NOG EEN LANGE WEG TE GAAN**

Engelen is ervan overtuigd dat het zo zal gaan. “Maar zoals vaak overschatten we de snelheid waarmee dit gebeurt en onderschatten we de impact ervan.” Voorlopig constateert hij nog een flink gat tussen de behoeftes en gewoontes van de hedendaagse patiënt en de heersende praktijk in de zorg. “Medici zijn terughoudend met het gebruik van internet als informatie- en communicatiemiddel. De informatie die zorgverleners aanbieden is vaak incompleet en niet geschreven vanuit het perspectief van de patiënt,” zegt hij. Dus googelt 84 procent van

de patiënten eerst op wat ze denken dat ze hebben en komen zo met een beeld de spreekkamer binnen. “Dat kun je negeren, zoals we nu doen, maar dat gaat niet werken.” In termen van 2.0 staat de zorgverlener volgens Engelen nog mijlenver van de patiënt af.

Ook wat betreft patiëntenparticipatie is er nog een lange weg te gaan, zegt hoogleraar implementatie van richtlijnen Trudy van der Weijden van de Universiteit Maastricht. Daar werd afgelopen zomer het platform ‘Gezamenlijke besluitvorming’ (shared decision making) opgericht, dat het proces moet versterken waarin patiënten in samenspraak met hun zorgverleners de diagnostiek en behandeling kiezen die het beste bij hen past. “Iedereen vindt dat de patiënt zou moeten meedenken over zijn eigen behandeling. Maar in de praktijk is het toch meestal de dokter die de beslissingen neemt. De dokter volgt daarbij de richtlijnen van het vak, die hem naar de beste behandeling leiden. Dit legt hij voor aan de

# ‘ALS ALLEEN HET HANDELEN VAN ARTSEN VERBETERT BIJ PATIËNTEN DIE ASSERTIEF ZIJN, KAN DIT LEIDEN TOT EEN TWEEDELING IN DE ZORG, TEN NADELE VAN DE MINDER ASSERTIEVE PATIËNT’

patiënt, waardoor er weinig te kiezen lijkt. Terwijl er vaak ook andere medische opties zijn. Bijvoorbeeld wanneer levenswinst en kwaliteit van leven moeten worden afgewogen. Sommige levensverlengende behandelingen hebben immers vervelende bijwerkingen die de kwaliteit van leven verlagen." Over die opties moet de dokter de patiënt ook informeren, maar dat gebeurt volgens Van der Weijden lang niet altijd.

## MINDER ASSERTIEVE PATIËNTEN

Er zitten meer haken en ogen aan patiëntenparticipatie. Onderzoeker Hester van de Bovenkamp van de Erasmus Universiteit concludeerde vorig jaar in haar proefschrift 'De beperkte macht van de patiënt' dat er grenzen zijn aan de actieve rol die patiënten en hun organisaties kunnen vervullen. Niet iedere patiënt kan een actieve rol vervullen. Denk bijvoorbeeld aan (demente) ouderen, psychiatrische patiënten, acute patiënten en mensen die cognitief en communicatief minder begaafd zijn. Als alleen het handelen van artsen verbetert bij patiënten die assertief zijn, kan dit leiden tot een tweedeling in de zorg, waarschuwt Van den Bovenkamp. Ten nadele van de minder assertieve patiënten.

"Participatie vereist inderdaad maatwerk," zegt Alice Hamersma van de NPCF. "Voor meer kwetsbare en minder zelfredzame mensen moeten alternatieve vormen van patiëntenparticipatie worden ingezet." Dit kan

door meer tijd te nemen voor deze groep patiënten. Er zijn hulpmiddelen beschikbaar die helpen bij het gesprek. Symbolen en plaatjes bijvoorbeeld werken goed bij afasie of beginnende dementie. Om patiënten echt mee te kunnen laten beslissen is het belangrijk dat medici heldere, niet-sturende informatie geven en eerst de mogelijkheden op tafel leggen. Dus niet meteen met een advies komen. Keuzehulpen kunnen helpen, zoals folders, websites, applicaties en dvd's. Op internet zijn tientallen van dit soort keuzehulpen te vinden, onder andere via [www.KiesBeter.nl](http://www.KiesBeter.nl), maar ze worden nog maar mondjesmaat ingezet.

## KEUZEHULPEN

Hoogleraar Trudy van der Weijden vindt dat de zorgorganisatie participatie moet faciliteren. Denk bijvoorbeeld aan tools om gezamenlijke besluitvorming te integreren in lokale klinische richtlijnen. Door tijd vrij te maken voor het coachen van patiënten door verpleegkundigen of co-patiënten [zie Gespot, red]. En door voortdurend goede keuzehulpen beschikbaar te maken op de route van de patiënt door de zorg. Maar keuzehulpen alleen zijn niet genoeg, zegt de hoogleeraar. "De cultuur moet veranderen. Daarvoor is scholing nodig, artsen moeten gesteund worden door leidinggevend en alle teamleden moeten dezelfde kennis en motivatie hebben. Dat is niet zo simpel. Artsen werken al heel lang volgens het paternalistische mo-

del, waarin ze zich baseren op hun kennis. Om dat los te laten en de patiënt te vragen mee te denken en te beslissen, is een grote stap. Vierdejaars studenten scoren bij ons hoog op dit soort communicatieskills, maar in de praktijk leren hun rolmodellen hen dat snel weer af. Hier gaat nog wel een generatie overheen."

## STEUN IN DE RUG

Tot slot moeten ook patiënten zich bewust worden van de rol die ze kunnen spelen in hun eigen zorgproces. "Veel mensen weten niet eens dat ze een actieve rol kunnen spelen," zegt Alice Hamersma van de NPCF. "Dat ze bijvoorbeeld het recht hebben om een actueel medicatieoverzicht op te vragen bij hun behandelaar of apotheek. En dat het relevant is om wijzigingen of bijwerkingen door te geven aan hun behandelaar. Ze worden daar ook niet bij betrokken, terwijl de patiënt als geen ander zijn eigen medicijngebruik en medische geschiedenis kent en dit kan checken. Patiënten willen graag bij hun zorg en veiligheid worden betrokken, maar ze hebben daarvoor wel een steuntje in de rug nodig om zaken te kunnen aanpakken en aanjagen. Zorgverleners moeten daarvoor ruimte bieden. Op die manier kunnen zorgverleners én patiënten samen de zorgcultuur richting een verantwoorde, nog betere en veilige zorg bewegen." |

---

**De poli van de toekomst** - Op elk gewenst moment van de dag je eigen medisch dossier en alle belangrijke informatie over je aandoening inzien. Chatten met lotgenoten of snel digitaal in contact komen met je behandelaar. Het UMC St Radboud biedt patiënten deze innovatieve mogelijkheid dankzij digitale poli's rondom hartfalen, ALS, psoriasis, prostaatkanker, parkinson, levende nierdonoren, AGS, hemofilie, schisis, vaatproblematiek en IVF. Patiënten kunnen eenvoudig inloggen met hun DigiD en hebben vervolgens de beschikking over alle belangrijke informatie rondom hun aandoening. In het medisch dossier vinden ze onder meer lab- en röntgenuitslagen, gemaakte afspraken en medische brieven. Er is uitgebreide informatie over hun aandoening, behandelingen en onderzoeken. Op een besloten forum kunnen ze berichten plaatsen en reageren op berichten van lotgenoten. Daarnaast is er een chatruimte en bestaat bij een aantal digitale poli's de mogelijkheid om vragen te stellen aan het behandelteam. De patiënt kiest zo op welk moment hij welke informatie tot zich neemt en kan dit delen met zijn omgeving.

In 2003 startte het ziekenhuis onder leiding van gynaecoloog Jan Kremer de eerste Nederlandse digitale poli voor IVF-patiënten. Uit wetenschappelijk onderzoek is inmiddels gebleken dat 95 procent van de stellen de digitale IVF-poli intensief gebruiken en dit erg waarderen. Patiënten bezoeken de digitale poli vooral om algemene informatie over IVF te vinden, om te communiceren via de chatroom of op het forum en om hun eigen dossier in te zien. Ze bezoeken de digitale kliniek vaker naarmate ze in het laatste stadium van de behandeling komen, als ze in afwachting zijn van de uitslag: zwanger of niet? In dat stadium is de rol van de dokter uitgespeeld en is de meerwaarde van het internet maximaal. De digitale polikliniek blijkt niet te leiden tot angstige of depressieve gevoelens, waar vooraf rekening mee was gehouden. Kremer heeft inmiddels met neuroloog Bas Bloem, oprichter van ParkinsonNet, het platform [www.MijnZorgNet.nl](http://www.MijnZorgNet.nl) opgericht.