

# **Informatiebehoefte van de patiënt in relatie tot netwerken van patiënten**

**Achtergrondstudie bij het advies ‘De patiënt  
als sturende kracht’**

Drs. R.A.E. Gerads

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Aanleiding</b>	<b>4</b>
1.1	Eigen verantwoording en autonomie	4
<b>2</b>	<b>Kennis als basis voor countervailing power</b>	<b>6</b>
2.1	Inzicht in eigen wensen en behoeften	6
2.2	Kwaliteitsverbetering zorg	6
<b>3</b>	<b>Informatieaanbod</b>	<b>8</b>
3.1	Innovaties op internet en ICT	8
3.2.1	Zorginhoudelijke informatie van zorgverlener naar patiënt	9
3.2.2	Gezondheidsinformatie van derde partijen	9
3.2.3	Belevingsinformatie van patiënt tot patiënt	11
3.3	Helpt het verkleinen van de informatieasymmetrie de patiënt in de driver seat?	12
<b>4</b>	<b>Van informatie naar kennis</b>	<b>13</b>
4.1	Kennisontwikkeling	13
4.2	Niet optimaal gebruik van informatie	13
4.2.1	Tijdelijk falen van het cognitieve systeem bij stress en spanning	14
4.2.2	De beleving en betekenisgeving door patiënt van informatie	14
4.2.3	Information- en choice-overload	15
4.3	Validering en betrouwbaarheid van informatie	15
4.4	Beloop van ziekte	16
<b>5</b>	<b>Versterking kennispositie patiënt</b>	<b>19</b>
5.1	Verschui	

# 1 Aanleiding

## 1.1 Eigen verantwoordelijkheid en autonomie

Eigen verantwoordelijkheid en autonomie wordt door onze moderne maatschappij steeds nadrukkelijker op de voorgrond gezet, zo ook in de gezondheidszorg. Door de toenemende vergrijzing en epidemiologische ontwikkelingen, waarbij sprake is van een toename aan chronisch zieken en patiënten met multimorbiditeit, verandert de zorgvraag in Nederland. Veel patiënten willen meer zeggenschap over hun zorg. Daarom is het belangrijk dat de patiënt een sterke positie kan innemen ten opzichte van de andere partijen in de zorg.

Vanuit de beweging van meer autonomie en verantwoordelijkheid is er een ontwikkeling waar te nemen in de interactie tussen de zorgverlener en de patiënt (Van Rijen & Van der Kraan, 2004). Meer autonomie vertaalt zich in de hoeveelheid interactie tussen de zorgverlener en de patiënt. Er zijn verschillende modellen te onderscheiden, die betrekking hebben op de relatie van de zorgverlener en zijn patiënt. Historisch gezien is in deze modellen, een toename van patiëntautonomie waar te nemen. Het beneficence model kan worden gezien als het meest conservatieve model. Dit model is ontstaan vanuit het idee van weldoen. De patiënt vertrouwt hierbij volledig op de zorgverlener aangezien deze het beste voor heeft met de patiënt. Er is in dit model sprake van een sterke (informatie)asymmetrie, maar dit wordt door de burger niet als een probleem gezien. Naarmate burgers zich meer bewust worden van zichzelf en steeds meer eigen verantwoordelijkheid en autonomie willen, wordt het beneficence model in veel situaties gezien als een betuttelend model waarbij paternalisme van de zorgverlener optreedt. De patiënt wil zelf meer regie gaan voeren en daardoor is er een beweging in gang gezet naar een model waarbij de patiënt en de zorgverlener gezamenlijk tot beslissingen komen, het shared decision making model. De patiënt maakt daarbij keuzes op basis van gedegen informatie. Uiteraard betekent de ontwikkeling naar dit model, dat de (informatie)asymmetrie tussen de patiënt en de zorgverlener moet worden opgeheven. Van overheidszijde en door een grote groep patiënten wordt gestreefd naar het shared decision making model, waarbij de patiënt, met behulp van zijn zorg-

verlener, de regie gaat voeren over zijn zorg. Ondanks dit streven, bestaan de overige modellen ook nog steeds. Zij zullen in verschillende fasen bij verschillende typen patiënten alsnog toegepast dienen te worden, zoals later in dit artikel wordt betoogd.

Om als patiënt deze sterkere positie - ofwel countervailing power - te krijgen, is informatie en kennis voor de patiënt een noodzakelijke voorwaarde. De patiënt heeft daarom behoefte aan een sterkere informatiepositie, om deze kennis te ontwikkelen. De vraag is nu op welke manier in de informatiebehoefte van de patiënt kan worden voorzien om op een goede manier een bijdrage te kunnen leveren aan het vergroten van de countervailing power van de patiënt? Waar loopt de patiënt tegenaan en hoe kunnen deze knelpunten worden verholpen?

## **2 Kennis als basis voor countervailing power**

### **2.1 Inzicht in eigen wensen en behoeften**

Om countervailing power te krijgen ten opzichte van de zorgverlener is kennis voor de patiënt een noodzakelijke voorwaarde. Een goede informatievoorziening is daarom belangrijk. De patiënt moet beschikking krijgen over informatie met betrekking tot zijn aandoening, behandelmethoden, preventie en leefstijl. Deze informatie wordt vervolgens door de patiënt verwerkt tot kennis, zodat hij ook betekenis kan geven aan de informatie die hij gekregen heeft. De patiënt gebruikt op twee verschillende manieren deze kennis. Wanneer de patiënt informatie heeft over zijn gezondheid, kan hij zijn hulpvraag beter verwoorden. In zijn relatie met de zorgverlener kan de patiënt hierdoor beter aangeven wat hij wil en waar zijn behoeften liggen. Pas wanneer de patiënt hiertoe in staat is, kan hij een goede partner zijn voor de zorgverlener om gezamenlijk tot de juiste beslissing te kunnen komen. Het shared decision making model kan enkel op deze manier succesvol worden gehanteerd.

### **2.2 Kwaliteitsverbetering zorg**

Naast dat enerzijds de patiënt een sterkere positie krijgt ten opzichte van zijn zorgverlener en zelf meer autonomie en verantwoordelijkheid krijgt, heeft anderzijds de sterkere informatiepositie van de patiënt ook voordelen voor de kwaliteit van de zorg die de zorgverlener levert. Kennis wordt hierbij gebruikt als een interactieve hulpbron. De patiënt geeft feedback aan de zorgverlener op basis van zijn ervaringen, waardoor de zorgverlener beter in staat is om goede zorg voor de patiënt te leveren.

Doordat de patiënt vanuit de ervaringsdeskundigheid informatie deelt met zijn zorgverlener zal deze laatste hierdoor ook beter geïnformeerd worden over de aandoening. Op zijn beurt kan de zorgverlener ook andere patiënten beter van dienst zijn, op basis van de kennis die hij heeft opgedaan vanuit de interactie met de patiënt. Ook gebeurt het dat de patiënt de zorgverlener kan wijzen op nieuwe innovaties op het gebied van een specifieke aandoening. Een voorbeeld is het verhaal

van Maarten Lens-FitzGerald<sup>1</sup>. Deze patiënt kreeg longkanker en ging via internet op zoek naar lotgenoten. Via hen kwam hij in contact met een specialist in Amerika, die een andere behandelmethode gebruikte dan volgens het protocol in Nederland gebruikelijk was. In overleg met zijn oncoloog heeft hij deze behandeling gevolgd en dat heeft uiteindelijk zijn leven gered. Dit is slecht één voorbeeld, er zijn veel onderzoeken over de hele wereld naar verschillende aandoeningen. Het is niet realistisch om te verwachten dat een zorgverlener op de hoogte is van al deze onderzoeken. Veel patiënten die zich verdiepen in hun ziekte en (vaak) via het internet contact zoeken met lotgenoten kunnen via deze weg informatie ontvangen over hun ziekte die bij de zorgverlener nog niet bekend is. Ook hierbij geldt dat de zorgverlener door de patiënt op de hoogte kan worden gehouden over de laatste ontwikkelingen met betrekking tot een specifieke ziekten en behandelmethoden.

---

<sup>1</sup> <http://maartensjourney.com/>

## **3 Informatieaanbod**

### **3.1 Innovaties op internet en ICT**

Er zijn verschillende manieren waarop patiënten (en hun zorgverleners) informatie over hun ziekte kunnen verkrijgen. Waar in het verleden veel informatieoverdracht plaatsvond via mondelinge communicatie, wordt tegenwoordig steeds meer gebruik gemaakt van andere media, zoals folders en websites. Innovaties op internet, nieuwe media en ICT-toepassingen spelen bij de informatiebehoeften van de patiënt een belangrijke rol. Door inzet van techniek wordt de informatievoorziening naar de patiënt beter. Door een goede navigatie op een website kan de patiënt naar specifieke informatie toe worden geleid die hij op dat moment nodig heeft. Hierdoor wordt de patiënt in staat gesteld om over goede (keuze-)informatie te beschikken.

### **3.2 Soorten instrumenten**

Er zijn vier soorten instrumenten via het internet die de patiënt helpen informatie te verzamelen:

1. Om te beginnen wordt het medisch dossier gedigitaliseerd, naar het zogenaamde Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Hierin staat alle zorginhoudelijke informatie van de patiënt en deze zal hier zelf in de nabije toekomst toegang toe krijgen. Via dit EPD kan de patiënt (in de toekomst) zelf zijn ervaringen met de ziekte en medicatie toevoegen aan het medisch dossier van de zorgverlener, waardoor deze beter op de hoogte is van zaken als therapietrouw van zijn patiënten.
2. Sommige patiënten willen meer regie voeren over hun medisch dossier dan tot nu toe mogelijk is met het EPD en besluiten daarom een Persoonlijk Gezondheids Dossier (PGD) van bijvoorbeeld Google Health, Microsoft Health Vault of Medlook bij te houden.
3. Ook wordt informatie via keuzewebsites, zoals kiesbeter.nl, aan de patiënt ontsloten. Aan de hand van wat men belangrijk vindt en hoe goed de instelling scoort op deze factoren, wordt via deze keuzewebsi-

tes aangegeven wat het verschil is in kwaliteit tussen zorginstellingen.

4. De laatste manier om informatie uit te wisselen is doordat patiënten elkaar informeren via online sociale media, zoals fora, communities, wiki's en blogs.

In de gezondheidszorg is de beweging van health 2.0 al geruime tijd in gang gezet, waarbij toepassingen van web 2.0 en 3.0 worden geïmplementeerd in het domein van de gezondheidszorg. Zowel overheids- als marktpartijen zijn betrokken bij deze beweging (Gerads, et al., 2010), welke verschillende soorten informatie naar de patiënt ontsluiten. Grofweg kunnen hierin drie soorten informatie worden onderscheiden:

- a) Zorginhoudelijke informatie van zorgverlener naar de patiënt
- b) Gezondheidsinformatie van derde partijen
- c) Belevingsinformatie van patiënt tot patiënt.

### **3.2.1 Zorginhoudelijke informatie van zorgverlener naar patiënt**

Er is een ontwikkeling gaande van lokale, regionale en landelijke zorginformatie-uitwisseling tussen de zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënten. Deze informatie-uitwisseling kan op twee manieren worden vormgegeven; via het elektronisch patiënten dossier (EPD) of via persoonlijke gezondheidsdossiers (PGD). Hierbij worden voornamelijk inhoudelijke aspecten van het medisch dossier gedigitaliseerd. De patiënt kan zich op de hoogte stellen van de gesteldheid van zijn of haar gezondheid en in de (nabije) toekomst via deze weg zelf aanvullingen in het dossier zetten. Ook NHG-standaarden zijn via internet beschikbaar, waardoor het ook voor de patiënt mogelijk is om op de hoogte te zijn van de protocollen.

Een knelpunt bij deze zorginhoudelijke informatie, is dat deze informatie in het jargon van de zorgverlener is geschreven en het voor veel patiënten erg lastig is om te begrijpen en hier betekenis aan te geven.

### **3.2.2 Gezondheidsinformatie van derde partijen**

De laatste tijd zijn gezondheidswebsites erg populair onder de Nederlandse bevolking. Deze websites zijn vaak gericht op



bewustwording van gezondheidsrisico's van de burger, preventie van ziekten en het stimuleren van therapietrouw. Veelal zijn deze websites, waar informatie te vinden is over bijvoorbeeld stoppen met roken, gezond afvallen of het krijgen van de juiste vaccinaties, gesponsord door een derde partij; een verzekeraar of farmaceut. De informatie op deze websites wordt door de patiënt doorgaans heel serieus genomen. Veel patiënten maken zelfs uitdraaien van webpagina's en nemen deze mee naar de spreekkamer van de zorgverlener. Geïnterviewden geven aan dat de betrouwbaarheid van deze informatie in twijfel kan worden getrokken doordat deze links gesponsord worden en belangenverstrengeling een rol kan gaan spelen bij het geven van objectieve informatie. Farmaceuten en verzekeraars geven aan dat het in het klantenbelang is dat patiënten gezond zijn. Zij hebben er juist baat bij dat de patiënt goed geïnformeerd wordt. Zo is voor een farmaceut de waardering van een medicijn belangrijk voor de verkoop ervan. Het goed innemen van een medicijn, therapietrouw, is daarvoor heel belangrijk. Dit luistert tegenwoordig heel nauw. Wanneer dat niet (goed) gebeurt, heeft het medicijn niet zijn (optimale) werking. De kans op vervolgschade is dan groot, met een toegenomen kans op een ziekenhuisopname. Dit is vervolgens uit financieel oogpunt voor de verzekeraar weer niet gunstig is. Hiermee weerleggen zij (deels) de argumenten die de betrouwbaarheid van de informatie in twijfel trekken. Ook de overheid biedt de burger gezondheidsinformatie via folders en tv- en radiocommercials, en tegenwoordig ook via het internet zoals de website kiesbeter.nl. De informatie die op deze website te vinden is, wordt door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) aangeleverd en is door het onafhankelijke karakter van deze organisatie betrouwbaar te noemen.

Er bestaan websites die de kwaliteit van zorg meten en vergelijken tussen zorginstellingen. Dit wordt gedaan door middel van de CQ-index (Consumer Quality-index). Het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) heeft dit instrument in samenwerking met andere partijen ontwikkeld. Bij de CQ-index worden belangrijke keuzespec-ten afgewogen tegen de gemiddelde score die de zorginstelling volgens de patiënt scoort op dat criterium. Wanneer veel patiënten meedoen en deze vragenlijsten invullen, zal de data ook zeer betrouwbaar zijn. De gegevens kunnen worden gebruikt als input voor verbeteringen voor de zorginstellingen, maar

ook als ondersteuning voor inkoopinformatie voor de zorgverzekeraars en keuze-informatie aan patiënten.

### **3.2.3 Belevingsinformatie van patiënt tot patiënt**

Ontwikkelingen van nieuwe media – zoals fora, blogs, wiki's, twitter en communities – maken het tegenwoordig mogelijk dat patiënten onderling snel informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. In populistisch taalgebruik wordt dit fenomeen ook wel *crowdsourcing* genoemd. Deze media faciliteren het overdragen van andersoortige informatie dan datgene dat de zorgverlener kan bieden. Hierbij kan gedacht worden aan ervaringen van patiënten over hoe het is om dagelijks te leven met een aandoening, of hoe het voelt om een bepaalde behandeling te ondergaan. Dit soort informatie wordt via deze media door patiënten onderling uitgewisseld. Patiënten kunnen elkaar ook op basis van hun ervaringen tips geven of waarschuwen voor bepaalde valkuilen die “nieuwe patiënten” nog niet kunnen overzien. Enkele voorbeelden van dergelijke websites en communities zijn: [patientslikeme.com](http://patientslikeme.com) of [healthtalkonline.org](http://healthtalkonline.org). Op deze sites staat een groot aantal verhalen van patiënten met belevingsgerichte informatie van veel verschillende aandoeningen. Op de website [patientslikeme.com](http://patientslikeme.com) wordt statistische informatie weergegeven over allerlei aspecten van een behandeling. [Healthtalkonline.org](http://Healthtalkonline.org) geeft door middel van korte interviews met patiënten ook eventuele overwegingen in beeld bij moeilijke keuzes. De betrouwbaarheid van deze informatie wordt gegarandeerd door de hoeveelheid respondenten die input leveren.

Ook bieden nieuwe media de mogelijkheid voor patiënten om lotgenotencontact te zoeken met andere patiënten. Omdat deze media tijd- en plaatsafhankelijk zijn en de kosten laag, worden ze veel gebruikt. Zelfs voor heel specifieke aandoeningen, die slechts enkele mensen in Nederland treffen, kunnen patiënten zich makkelijk verenigen met patiënten uit andere landen of zelfs van een ander continent. Dit is een autonome ontwikkeling, die los staat van de bestaande lotgenotencontacten via de patiënten- en cliëntenorganisaties. Uit interviews blijkt dat de beleving van lotgenotencontact via nieuwe media heel anders wordt ervaren dan de contactmomenten tussen leden van een patiëntenorganisatie. Bij deze laatste zijn er meer fysieke ontmoetingsmogelijkheden, waarbij een ander soort band wordt opgebouwd tussen de leden. Er zijn patiënten die juist veel waarde hechten aan de fysieke contactmo-

menten, zoals samen sporten met andere patiënten met dezelfde aandoening. Dit maakt dat, ondanks het gemak om via nieuwe media snel contact te zoeken, de behoefte aan een fysieke patiënten- en cliëntenorganisaties nog steeds blijft bestaan voor een deel van de patiënten.

### **3.3 Helpt het verkleinen van de informatieasymmetrie de patiënt in de driver seat?**

De verbeterde toegankelijkheid tot het medisch dossier, de opkomst van websites met keuze- en belevingsinformatie kunnen de patiënt meer informatie over zijn ziekte en behandeling geven. De informatieasymmetrie tussen patiënten en zorgverleners verdwijnt hierdoor (gedeeltelijk) en aangenomen wordt dat vanuit deze versterkte informatiepositie de patiënt actief kan participeren in de besluitvorming over zijn zorgtraject. Nieuwe media worden in het licht van de informatiepositie van de patiënt gezien als een krachtig middel om de positie van de patiënt te versterken ten opzichte van andere partijen in de gezondheidszorg, zoals de zorgverlener, farmaceutische industrie en zorgverzekeraars. Er zijn echter enkele kanttekingen te maken bij deze aanname. Informatie moet door de patiënt nog worden omgezet tot kennis, hier zal in het volgende hoofdstuk verder op ingegaan worden. Er wordt bovendien uitgegaan van een situatie waarin de patiënt volledig rationeel denkt en handelt en dat ook in alle fasen van de ziekte kan blijven doen. Gedeeltelijk is dit zeker het geval. Echter, er zijn enkele knelpunten die zorgen dat de patiënt niet altijd rationeel kan denken en handelen en waardoor de veronderstelling dat de patiënt door toegang te krijgen tot medische informatie countervailing power krijgt, niet altijd kan worden gehandhaafd. Het versterken van de informatiepositie alleen is in dat geval niet voldoende. Ook hierop zal in het volgende hoofdstuk verder worden ingegaan.

## 4 Van informatie naar kennis

### 4.1 Kennisontwikkeling

De ontwikkelingen op internet, zoals in het vorige hoofdstuk beschreven, maken dat er steeds meer informatie beschikbaar komt voor de patiënt. Desondanks zal het enkel aanleveren van “platte informatie” niet voldoende zijn voor de patiënt om zijn positie daadwerkelijk te versterken. Informatie moet namelijk door de patiënt worden verwerkt tot kennis, alvorens tot actie over te kunnen gaan en countervailing power te kunnen ontwikkelen: Kennis is een vorm van macht. Weggeman (2001) gebruikt de volgende definitie van het begrip kennis: het “- *deels onbewuste – vermogen dat iemand in staat stelt een bepaalde taak uit te voeren. Een vermogen dat een metaforische functie is van de Informatie, de Ervaring, de Vaardigheden en de Attitude waarover iemand op een bepaald moment beschikt.*” Patiënten kunnen op allerlei manieren informatie verzamelen over onder andere hun ziekte, behandeling en zorgtraject. Bovendien wordt het patiëntendossier transparant waardoor de patiënt ook in staat wordt gesteld zélf keuzes te maken ten aanzien van de behandeling. Techniek en het recht (de Wgbo) maken dit mogelijk. Maar de informatie die de patiënt krijgt moet hij of zij wel kunnen omzetten naar kennis, anders kan de patiënt nog steeds geen macht uitoefenen. Er zijn helaas een aantal aspecten die dit verwerkingsproces van informatie naar kennis dwarsbomen en die patiënten belemmeren om rationeel te denken en handelen.

### 4.2 Niet optimaal gebruik van informatie

Wanneer er veel informatie beschikbaar is over keuzealternatieven, is het aannemelijk dat mensen niet optimaal gebruik maken van deze informatie. Hoewel men de intentie heeft om rationeel te handelen, is er sprake van beperkte rationaliteit. Mensen maken keuzes aan de hand van vergelijking van verschillende karakteristieken. Als er te veel informatie aanwezig is, wordt het moeilijk om een onderscheid te kunnen maken. Daarom worden er strategieën gebruikt om de keuze te vereenvoudigen. Zo wordt er bijvoorbeeld gebruik gemaakt van de “satisficing”-regel (Simon, 1955 in: van Dijk en Zeelenberg, 2009). Hierbij worden alle alternatieven één voor één bekeken, vervolgens wordt het eerste alternatief dat goed genoeg is,

gekozen. Wanneer er te veel informatie beschikbaar is voor een patiënt om te kunnen of willen verwerken, worden dergelijke vereenvoudigingsregels automatisch toegepast. De mentale belasting wordt gereduceerd, doordat hiermee het aantal keuzeattributen dat in overweging genomen dient te worden vermindert. Dit leidt uiteindelijk ook tot een niet optimale keuze. (Zeelenberg en Van Dijk, 2009)

#### **4.2.1 Tijdelijk falen van het cognitieve systeem bij stress en spanning**

Uit onderzoek blijkt dat in situaties van stress, nervositeit en onzekerheid het cognitieve systeem van de patiënt tijdelijk suboptimaal functioneert (Lauren, et al., 2009). Op een dergelijk moment neemt de patiënt veel minder informatie op dan in een rustige situatie. Een voorbeeld hiervan is een slecht-nieuws-gesprek met een arts. De patiënt moet zich hier zo goed mogelijk op voorbereiden, zodat hij niet overrompeld wordt door de informatie die op dat moment gegeven wordt en daardoor dicht slaat. Zorgverleners zoeken naar een juiste manier om hun patiënten hierin toe te rusten. Er is bovendien te weinig tijd in een consult voor de zorgverlener om uitgebreid informatie door te spreken. Er worden daarom door zorginstellingen filmpjes en foldermateriaal ontwikkeld die de patiënt op voorhand krijgt om zich zo goed mogelijk toe te rusten. Ook zijn steeds meer zorgverleners zich ervan bewust dat zij hun patiënten moeten leren een goede patiënt te zijn. Zo worden patiënten gestimuleerd om een boekje bij te houden alvorens ze naar de zorgverlener gaan. In dit boekje houden patiënten bij wat hun klachten zijn, meetgegevens zoals het gewicht en de vragen die ze willen stellen aan de zorgverlener. Op deze manier leren patiënten beter omgaan met hun ziekte en zich voor te bereiden op het gesprek in de spreekkamer (“Met een briefje naar de dokter”). De zorgverlener kan hierdoor sneller beter ingaan op de zorgvraag van de patiënt. Ook bevordert dit de therapietrouw van de patiënt, omdat hij zelf in zijn boekje schrijft dat hij zich committeert aan het volgen van de behandeling.

#### **4.2.2 De beleving en betekenisgeving door patiënt van informatie**

De zorgverlener weet vaak niet of is zich niet bewust van de manier waarop een patiënt zijn ziekte beleeft en wat het voor consequenties heeft voor het dagelijks leven van de patiënt.

Daarom kan de zorgverlener dikwijls niet voorzien in de volledige informatiebehoefte van de patiënt, aangezien hij in de meeste gevallen niet kan meepraten over ervaringen. Veel patiënten zoeken om die reden, via internet of patiëntenorganisaties, naar aanvullende informatie op de zorginhoudelijke informatie die de zorgverlener geeft. Door ervaringen uit te wisselen met andere zorggebruikers, kunnen patiënten de informatie deze informatie betekenis geven.

#### **4.2.3 Information- en choice-overload**

De hoeveelheid van informatie is een knelpunt voor de patiënt: Zorginstellingen ontwikkelen websites met praktische en zorginhoudelijke informatie, verzekeraars en farmaceuten ontwikkelen keuzewebsites om de patiënt zo goed mogelijk toe te rusten met informatie over de verschillende zorgaanbieders en medicatie en patiënten(organisaties) zelf ontwikkelen daarnaast ook websites om ervaringsdeskundigheid uit te wisselen en lotgenotencontact mogelijk te maken. Uit interviews blijkt dat deze enorme hoeveelheid aan informatie voor de patiënt nadelen met zich meebrengt. Er bestaat een gevaar dat de patiënt uit deze grote brei aan informatie niet goed kan filteren welke informatie van belang is. Patiënten geven aan dat ze vaak door de bomen het bos niet meer zien en hebben behoefte aan hulp bij het zoeken naar de - voor hen relevante - informatie.

#### **4.3 Validering en betrouwbaarheid van informatie**

Los van de hoeveelheid aan informatie, is ook de onduidelijkheid over de bron van de informatie een knelpunt voor de patiënt. De informatie die beschikbaar is op het internet wordt door veel verschillende bronnen aangeleverd. Het kan een zorgaanbieder zijn, verzekeraar, farmaceut of een patiënt zelf. In veel gevallen, is het onduidelijk wie of welke organisatie de bron is van de informatie en daarmee ook of deze informatie gekleurd is. Het is voor de patiënt moeilijk om naast het filteren van de informatie die van belang is, ook nog eens te filteren welke informatie valide is. Websites van ziekenhuizen linken patiënten via hun eigen websites door naar andere websites die volgens hun betrouwbaar zijn. Maar patiënten kunnen ook op zoek zijn naar een ander soort informatie, zoals beleevingsinformatie die niet via de zorgaanbieder geleverd wordt.

Zegelgezond<sup>2</sup> is een pilot gestart met een keurmerk voor websites, waarbij zowel vakexperts als publiekexperts een oordeel geven over de kwaliteit van de informatie op de websites. Bij een voldoende waardering krijgt de desbetreffende website een kwaliteitszegel. Via dit zegel, wordt het de patiënt makkelijk gemaakt om betrouwbare websites te onderscheiden.

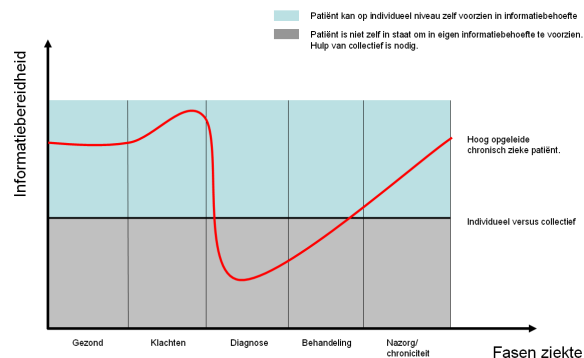
#### **4.4 Beloop van ziekte**

Voor de vormgeving van de relatie tussen de zorgverlener en de patiënt is er geen ideaal model, maar afhankelijk van het patiënttype en fase waarin de patiënt zich bevindt heeft hij behoefte aan een bepaalde vorm van dienstverlening. Uit onderzoek blijkt dat chroniciteit en geestelijke gesteldheid van de patiënt bepalende factoren zijn voor de mate waarin de patiënt actief kan bijdragen aan zijn gezondheid en zorg (Gerads, et al., 2010). Chronisch zieke patiënten, voor wie de aandoening bepalend is voor het dagelijkse leven, willen over het algemeen veel bewegingsvrijheid en beslissingsvrijheid behouden. Daarom streeft deze groep patiënten naar zelfmanagement en een gelijkwaardige relatie tussen hen en de zorgverlener. Opleidingsniveau speelt daarnaast ook een rol, aangezien de patiënt de competentie moet hebben om aan zelfmanagement te kunnen doen.

De fase waarin de patiënt zich bevindt, is voor alle patiënten bepalend voor de mate waarin de patiënt bereid én in staat is om informatie tot zich te nemen. Hoe deze informatiebereidheid zich door de verschillende fasen van de ziekte heen ontwikkelt, wordt in het volgende figuur schematisch weergegeven.

---

<sup>2</sup> <https://www.zegelgezond.nl/public/index.html>



Figuur 1: Relatie fasen ziekte en informatiebereidheid burger.

In dit figuur wordt uitgegaan van een patiënt die een chronisch ziekte krijgt en voldoende opgeleid is om aan zelfmanagement te doen. Hij zal in de eerste fase, wanneer hij nog gezond is, in staat zijn zelf voldoende en betrouwbare informatie te vergaren voor preventie van eventuele ziekte. In de volgende fase, waarin de patiënt klachten gaat krijgen, zal hij in veel gevallen op zoek gaan naar informatie via internet, vrienden, familie of de huisarts (onderzoek NIVEL “zorgbehoefte”). De informatiebereidheid zal in deze fase zelfs iets toenemen. Vervolgens gaat de patiënt naar de zorgverlener. Hier wordt de situatie anders: In de spreekkamer - en dan vooral op het moment dat de patiënt de diagnose krijgt, waarbij onzekerheid en stress aan de orde is - werkt het cognitieve systeem suboptimaal. De patiënt, die op dat moment niet meer rationeel, maar op basis van emoties handelt, is niet in staat de informatie die de arts hem geeft tot zich te nemen. De curve zakt onder het peil van het individuele niveau. In deze fase heeft de patiënt hulp van een zorgverlener of lotgenoten nodig om de informatie die hij krijgt te kunnen plaatsen, interpreteren en te verwerken tot kennis. Naarmate de ziekte van de patiënt in een later stadium komt, waarbij de patiënt gewend is aan de situatie en weer tot zijn positieven komt, zal hij zelf in staat zijn informatie te zoeken, deze tot zich te nemen en de juiste betekenis eraan te ontleen.

Uit de grafiek blijkt dat de patiënt in de diagnosefase, wanneer het cognitieve systeem niet meer optimaal werkt, hulp nodig heeft. Wanneer een persoon een lager opleidingsniveau of een ernstige geestelijke stoornis heeft, zal de curve op dezelfde manier lopen, maar ligt de curve lager op de as van informa-



tiebereidheid. In dat geval heeft de patiënt meer hulp nodig bij het zoeken en verwerken van de informatie en duurt het langer voordat de curve weer uit het grijze gebied is.

## **5 Versterking kennispositie patiënt**

### **5.1 Verschuiving in interactie zorgverlener en patiënt**

Er is een verschuiving waar te nemen in de interactie tussen de patiënt en de zorgverlener, waarbij de patiënt steeds meer regie krijgt over zijn gezondheid en zorg. Zoals blijkt uit de voorgaande hoofdstukken is informatie hiervoor een noodzakelijke voorwaarde, maar zal de patiënt deze informatie vervolgens moeten omzetten naar kennis om countervailing power te krijgen. Voor een groot deel van de patiënten is een sterkere positie zeer wenselijk en bovendien ook mogelijk. Met informatie - omgezet tot kennis - over hun zorg en gezondheid kunnen zij een betere partner zijn in de behandelkamer voor de zorgverlener, waardoor het shared decision making model succesvol kan worden gehanteerd. Van overheidszijde wordt deze ontwikkeling gestimuleerd, maar om dit in de praktijk mogelijk te maken zullen een aantal knelpunten moeten worden weggenomen.

### **5.2 Knelpunten**

De patiënt wordt op verschillende manieren voorzien in zijn informatiebehoefte, waarbij nieuwe media een grote rol spelen. Via dit interactieve en massamediale kanaal kan de patiënt zowel zorginhoudelijke als belevingsgerelateerde informatie vinden. Deze informatievoorziening kan de patiënt countervailing power geven, mits enkele negatieve aspecten van de informatievoorziening - die het internet niet kan opvangen of zelfs veroorzaakt - worden gereduceerd. De volgende drie knelpunten worden daarbij onderscheiden:

1. Er wordt uitgegaan van een aanname dat de patiënt te allen tijde rationeel denkt en handelt. Deze aanname is niet juist. Onderzoek heeft aangetoond dat mensen, ondanks de intentie om rationeel te handelen, dit in veel situaties niet doen (Zeelenberg en van Dijk, 2009). Tijdens een ziekte zal de patiënt op verschillende momenten hiermee te maken krijgen. Bij slecht nieuws, spanning en nervositeit blijkt dat het cognitieve systeem van de patiënt tijdelijk niet optimaal

- functioneert. Hierdoor kan de patiënt niet objectief en rationeel keuzes maken ten aanzien van zijn zorg.
2. De informatie waar de patiënt aan blootgesteld wordt is van grote omvang en verschillend van kwaliteit. Voor de patiënt is het moeilijk om de juiste informatie te filteren uit deze enorme brij beschikbare informatie en daarnaast kan de patiënt moeilijk de validiteit en betrouwbaarheid van de informatie inschatten, aangezien de bron van de informatie niet duidelijk is. De informatie die de patiënt krijgt zal hij – al dan niet met hulp van een professional of lotgenoten - moeten omzetten naar kennis om daadwerkelijk countervailing power te krijgen. Hiervoor zijn ervaring en vaardigheden nodig, iets wat door de platte informatie via het internet niet wordt geleverd.
  3. Met name ten aanzien van de zorginhoudelijke informatie in het medisch dossier ontstaat er een taalbarrière waardoor de patiënt de informatie die hij krijgt niet kan plaatsen. Het risico bestaat dat door deze informatie die niet goed begrepen wordt de patiënt verkeerde conclusies trekt en onnodig ongerust wordt of juist geen actie onderneemt.

### **5.3 Aandachtspunten bij informatie aan patiënt**

Om patiënten beter toe te rusten informatie te kunnen verwerken zullen de volgende stappen noodzakelijk zijn:

1. Betere afstemming geleverde zorg op behoefte en vaardigheden
2. Hulp bij vinden betrouwbare en valide informatie

#### **5.3.1 Afstemming geleverde zorg**

De patiënt heeft behoefte aan betere afstemming van de geleverde zorg op zijn persoonlijke behoeften én zijn vaardigheden. Ieder individu is verschillend en heeft andere behoeften, dat geldt ook voor behoefte aan informatie. Patiënten gaan wel op zoek naar informatie, maar iedere patiënt zal op zoek gaan naar net weer een andere set gegevens die specifiek gelden voor zijn situatie. Daarnaast kan niet iedere patiënt in iedere situatie evenveel informatie verwerken. Patiënten reageren niet altijd rationeel op keuzemogelijkheden en dit wordt versterkt in bepaalde fasen van de ziekte, waar het cognitieve systeem vaak suboptimaal functioneert. Hier dient door de

zorgverlener rekening mee gehouden te worden. Goede afstemming heeft niet alleen betrekking op de inhoud van de boodschap, maar ook op de vorm: Waar de ene patiënt beter is in woorden en het jargon van de zorgverlener redelijk tot goed begrijpt, is de andere patiënt meer beeldend ingesteld. Er zal daarom een hele persoonlijke vertaalslag moeten plaatsvinden zodat iedere patiënt op de voor hem goede manier de informatie tot zich kan nemen.

### **5.3.2 Hulp bij vinden betrouwbare en valide informatie**

De patiënt moet toegerust worden om de juiste informatie te kunnen ontvangen en verwerken. De patiënt heeft er moeite mee om de juiste websites te vinden met (keuze) informatie. Daarom heeft de patiënt behoefte aan hulp bij het zoeken naar informatie die voor hem relevant en bovendien betrouwbaar is.

## **5.4 Taken verschillende partijen in toerusten patiënt**

Verschillende partijen hebben een taak in het toerusten van de patiënt en zorg te dragen bij een goede afstemming van zorg, behoeften en vaardigheden. De patiënt heeft hulp nodig van andere partijen, zoals de zorgverlener, zorgverzekeraar, farmaceut, patiëntenorganisaties of lotgenoten die zich organiseren via communities en fora om de juiste keuzes te kunnen maken. Enkele aanbevelingen die kunnen worden gedaan aan de verschillende partijen die betrekking hebben op de informatievoorziening naar de patiënt worden in de volgende paragrafen uitgewerkt.

### **5.4.1 Zorgverleners**

Zorgverleners hebben maar een beperkte tijd in de spreekkamer voor hun patiënten waarin weinig ruimte is voor extra uitleg of herhaling van informatie. Daarnaast kunnen zij ook maar in beperkte mate informatie aandragen die de patiënt wil, zoals belevingsinformatie. De taak om deze vertaalslag te maken is daarom wellicht teveel gevraagd van de zorgverlener. Wel zien geïnterviewde zorgverleners het als hun taak om open te staan voor de ontwikkelingen rondom nieuwe media en de patiënt hiertoe te stimuleren. Dit doen zorgverleners door bij hun patiënten aan te geven wat juiste websites zijn en

door te verwijzen naar betrouwbare instanties, zoals patiëntenverenigingen waar men met vragen over de beleving van de ziekte terecht kan.

#### **5.4.2 Zorgverzekeraars en farmaceuten**

Omdat er veel onduidelijkheid is over de bron van de informatie, bestaat er ook onduidelijkheid over de betrouwbaarheid van de informatie op webpagina's bij zorgvragers, maar ook bij zorgaanbieders die patiënten ondersteunen bij het vinden van goede informatie. Voor de patiënt is het van belang dat er meer transparantie ontstaat over de herkomst van de informatie. Informatie kan gekleurd zijn, aangezien er belangen van de verschillende aanbieders achter schuilen. Deze informatie hoeft zeker niet meteen te worden gezien als onbetrouwbare informatie. Wel is het van belang dat de patiënt zich ervan bewust is, waar de informatie vandaan komt. Op die manier kan hij deze informatie in het juiste perspectief plaatsen en op waarde schatten.

#### **5.4.3 Patiëntenbewegingen**

Omdat beleving en emoties belangrijke aspecten zijn in de ziekte van de patiënt, en de zorgverlener vaak niet kan voorzien in de behoefte naar informatie daarover, kunnen patiëntenorganisaties, internetfora en communities hier een grote rol in spelen. Patiënten kunnen elkaar vertellen hoe het is om een bepaalde ziekte te hebben of hoe het wordt ervaren om een bepaalde behandeling te ondergaan. Ook de patiënt wegwijs maken in het grote aanbod van informatie op internet en bij de vertaalslag van het medisch dossier en NHG standaarden tot voor de patiënt begrijpelijke informatie zijn deze partijen van meerwaarde. Sommige patiënten verkiezen het internetkanaal om deze hulp te vinden, maar andere patiënten kiezen er liever voor om dit via een voor hen meer vertrouwde weg te doen en zoeken een lotgenotencontact via een patiëntenorganisatie. De behoefte aan een van deze twee kanalen kan per persoon verschillen. Ook is het van belang dat patiënten wordt geleerd en gemotiveerd om eigen verantwoordelijkheid te nemen in de zorg. Deze taak ligt bij de zorgverlener, maar ook hierbij kan een patiëntenorganisatie of een community een rol spelen. Uit ervaringsdeskundigheid kunnen patiënten elkaar informeren over keuzes en elkaar wijzen op het feit dat deze keuzes belangrijk zijn voor het verloop van de ziekte.

## Literatuur

Charles C., A. Gafni en T. Whelan. Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc. Sci. Med.*, 44, 1997, no.5, p. 681-692.

Dijk, E. van en M. Zeelenberg, De (ir)rationaliteit van de beslisser. In: Tiemeijer, W.L., C.A. Thomas, en H.M. Prast (Eds.), *De menselijke beslisser: Over de psychologie van keuze en gedrag*. Amsterdam: Amsterdam University Press, 2009. WRR-verkenning, 22, p. 25-46.

Faden, R. en T.L. Beauchamp. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press, 1986.

Gerads, R.A.E., et al. *De informatiepositie van de patiënt*. Den Haag: SDU Uitgevers, 2010.

Kraan, W.G.M. van der. *Vraag naar vraagsturing. Een verkennend onderzoek naar de betekenis van vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg*. Proefschrift Rotterdam, 2006.

Lauren, K.J., Y. Tadjib en J.K. Jeansok. *Stress impairs decision-making in rats*. 2009.  
<http://hdl.handle.net/10101/npre.2009.2923.1>.

Rijen, A.J.G. van, W.G.M. van der & Kraan. *Arts, patiënt en gebruik van zorg*. In: *Met het oog op gepaste zorg*. Zoetermeer: RVZ, 2004.

Weggeman, M. *Kennismanagement. Inrichting en besturing van kennisintensieve organisaties*. Schiedam: Scriptum, 2001.