

Samen beter kiezen

Patiënt en zorgverlener als gesprekspartners



Raad voor de Volksgezondheid & Zorg



Adviseur in gezondheid en Zorg

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) is een onafhankelijk adviesorgaan voor de regering en het parlement. Hij zet zich in voor een kwalitatief goede, toegankelijke en betaalbare gezondheidszorg. Daarover brengt hij strategische beleidsadviezen uit. Die schrijft de Raad vanuit het perspectief van de burger. Durf, visie en realiteitszin kenmerken zijn adviezen.

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Voorzitter

Prof. drs. M.H. Meijerink

Leden

Mw. mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

Mw. prof. dr. D.D.M. Braat

Mw. E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Mw. drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

Algemeen secretaris

Mr. drs. T.F.M. Hooghiemstra



Raad voor de Volksgezondheid & Zorg

Samen beter kiezen

**Patiënt en zorgverlener
als gesprekspartners**

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 3405060

Fax 070 3407575

E-mail mail@rvz.net

URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: OBT Opmeer bv

Tekst: Anneke Waling, Verslagwerk

Fotografie: Eveline Renaud

Druk: OBT Opmeer bv

Uitgave: 2013

ISBN: 978-90-5732-246-4

*U kunt deze publicatie downloaden via onze website (www.rvz.net)
publicatienummer 13/03.*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoudsopgave

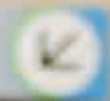
Samen kiezen voor de beste zorg	5
Protocol moet geen wet van Meden en Perzen zijn	9
- 0% gedragsverandering	12
De participerende patiënt	15
Fien is een volwaardige gesprekspartner	19
- Patiëntrollen	22
Informatie inwinnen kan het verschil maken	25
- Zelfmanagement en eigen regie	29
Naar mening van professionals ...	31
Zorg op maat biedt soelaas	35
- Belemmeringen bij de behandelkeuze	38
Arts kiest behandeling vanuit zijn deskundigheid	41
Behandelaar is deskundige, geen meerdere	47
Naar mening van patiëntenverenigingen ...	51
- Gezondheidsinformatie	54
Begrippen	56

Orthopedie

Chirurgie

Neurologie

atologie



Samen kiezen voor de beste zorg

Een vastzittende hoest, vage buikpijn, rugpijn ... Als uw klachten niet overgaan, dan bezoekt u de huisarts. Wat gebeurt er tijdens het consult? Misschien luistert uw arts aandachtig naar uw klachten en geeft hij vervolgens uitleg over behandelopties waaruit u en de arts samen kiezen. Misschien vraagt uw arts naar uw klachten en stelt hij een behandeling voor waar u vervolgens in toestemt.

Het kan ook zo zijn dat u meemaakt dat de arts weinig tijd en aandacht voor u heeft. Hij hoort uw klachten aan, stelt een paar vragen en neemt vervolgens – gewoontegetrouw – de regie. Binnen de kortste keren, voordat u er erg in hebt, staat u buiten met een recept of een verwijsbrief. Het is allemaal veel te snel gegaan. Wat had u ook alweer willen vragen? Wat heeft de dokter nu eigenlijk precies gezegd? Bent u wel doorverwezen naar de juiste zorgverlener? Vragen van essentieel belang. Immers, wie op een ‘zorgrotonde’ de verkeerde afslag neemt, krijgt mogelijk niet de beste zorg. Het is lastig om de ingeslagen weg te verlaten om alsnog een andere specialist te raadplegen. Sommige stappen in een behandeltraject zijn onomkeerbaar. U mag ervan uitgaan dat de arts de beste

zorg voor u kiest, vanuit zijn visie, kennis en ervaring, maar is het werkelijk de beste zorg, afgestemd op uw wensen en persoonlijke situatie? Dat is heel belangrijk, want u bent degene die met de behandeling te maken krijgt en deze misschien wel gedeeltelijk zelf gaat uitvoeren. Het is heel wat moeilijker om een therapie vol te houden omdat de dokter het zegt, dan wanneer u er zelf voor hebt gekozen. Helaas gaan besismomenten over medische behandelingen vaak ongemerkt aan de patiënt voorbij. Dat betekent gemiste kansen voor goede zorg die is afgestemd op de individuele patiënt. Goede zorg; dat is wat zowel zorgverleners als patiënten voor ogen hebben. Zorgverleners staan daarom open voor nieuwe verhoudingen in de spreekkamer. Daarbij horen – als de situatie het toelaat – gezamenlijke besluitvorming over zorg en gedeelde uitvoering daarvan. De keuze is aan u en de zorgverlener.

In deze brochure vertellen mensen over hun ervaringen met de besluitvorming over medische zorg en obstakels die zij daarbij op hun weg vonden. Fien en Felice zien zichzelf als gesprekspartners van zorgverleners. Zij willen serieus genomen worden en hechten belang aan een persoonlijke benadering. Eigen regie

“Je kunt patiënten versterken door ze het vertrouwen te geven dat zij ertoe doen.”

Prof. dr. Jan Kremer – UMC St. Radboud

“Binnen de GGZ is meer eigen regie over het eigen leven al tientallen jaren een belangrijk onderwerp, vooral bij langdurige aandoeningen die een levenslange impact hebben. Mensen willen zelf meer betrokken zijn en aan de slag gaan om iets van hun leven te maken ondanks de problemen die zij hebben.”

Dr. Titia Feldmann – Geestdrift

is een sleutelwoord voor Felice, Vrouwke en Wim. Albert B., Vrouwke en Wim zijn door zelf informatie in te winnen gekomen tot de voor hen beste behandeling. Zij bewandelen niet de platgetreden paden, maar kiezen hun eigen richting. Fien vertrouwt op de kennis en ervaring van artsen en gaf zich aan hen over, ook omdat zij geen andere keuze had. Ans en Albert K. hebben te maken met een uitgebalanceerd zorgpakket waar zij beiden mee geholpen zijn. Geen mens, geen patiënt hetzelfde. Hoewel de ervaringen soms overeenkomen, blijkt bovenal uit de ervaringsverhalen hoe belangrijk het is dat zorg is afgestemd op het individu. Als zorg-

verleners goed luisteren, vergroot dat de kans op passende zorg en een behandeling die aansluit bij de persoonlijke situatie en voorkeuren van de patiënt. Niet langer is behandelen van een aandoening de aangewezen weg. Ook niet behandelen kan vanuit patiëntenperspectief de beste optie zijn. Om die keuze te kunnen maken is wel een kanteling in de medische wereld nodig: van aanbod- naar uitkomstgestuurde zorg.

Waar in de tekst de mannelijke vorm staat, kan meestal ook de vrouwelijke vorm worden gelezen.





Nauwelijks ruimte voor eigen initiatief

Protocol moet geen wet van Meden en Perzen zijn

Er waren geen signalen en diabetes zat niet in de familie. Vrouwke Klapwijk (56) had er geen idee van dat zij diabetes zou kunnen hebben.

Totdat zij ongeveer negen jaar geleden blaasontsteking kreeg. Toen bleek dat het suikergehalte in haar urine voor de ochtend veel te hoog was. De huisarts sprak het vermoeden uit van diabetes mellitus type 2 en verwees Vrouwke naar een diëtiste. Er werd geen bloedonderzoek gedaan om een officiële diagnose te stellen. Van gezamenlijke besluitvorming was geen sprake en de huisarts en de diëtiste gaven nauwelijks informatie. Vrouwke was op zichzelf aangewezen om te weten te komen wat diabetes is en wat voor haar de beste behandeling is. Zij heeft gemerkt dat mensen geacht worden het voorgeschreven paadje te bewandelen. Haar mening is dat een protocol geen wet van Meden en Perzen moet zijn.

Nadat het vermoeden van diabetes was uitgesproken, bezocht Vrouwke een diëtiste. Na afloop van dat gesprek had zij het idee dat zij nog niets wist. “Het was zo ondoorzichtig allemaal. Ik had helemaal geen idee van wat het was. Mijn suiker was niet zo hoog dat ik pillen, metformine, moest gaan slikken.”

Vrouwke zocht informatie op internet. Zij begreep dat suikerziekte te maken had met het verbranden van eten, dat daar suiker bij nodig is en dat het orgaan dat insuline produceert bij suikerpatiënten niet goed werkt. Zij paste haar voeding aan. “Ik ben op mijn eten gaan letten. Ik ben een bourgondiër, houd van lekker eten, maar ben gaan minderen. Ik ben 15 kilo afgevallen. Dat was al goed. Daardoor ging het eigenlijk een hele tijd goed. Ik had weinig last.”

“Ik vind het krom dat je geen medewerking krijgt als je zelf bewust met je gezondheid bezig bent en het niet op zijn beloop laat.”

Keuzevrijheid

Toen Vrouwke verhuisde, kwam zij bij een huisartsenpraktijk terecht waarbij allerlei zorgverleners waren aangesloten. Haar nieuwe huisarts wilde haar elke



drie maanden voor controle zien en een keer per jaar bloedonderzoek laten doen. Het bloedonderzoek bevestigde dat Vrouwke diabetes heeft. Zij werd verwezen naar een diëtiste die verbonden was aan de huisartsenpraktijk. Vrouwke had zich verdiept in de oorzaak van diabetes en de invloed die eten daarop heeft. “Ik leerde dat er langzame en snelle koolhydraten zijn. Dat vond ik helemaal niet terug bij die diëtiste. Zij was er alleen maar voor het wegen. Het was een jonge, pinnige meid. Het klikte helemaal niet. Op een gegeven moment heb ik gezegd: ‘Ik kom niet meer. Ik wil een ander.’ Nou, dat vond de huisarts niet goed. Als je diabetes 2 hebt, heb je een protocol en daar hoorde die diëtiste bij, waarmee zij een contract had. Ik mocht geen eigen diëtiste hebben. Totdat het

op een gegeven moment via de zorgverzekering veranderde: je mocht zelf je diëtiste kiezen. Toen heb ik een diëtiste gevonden waarmee het veel beter klikte.”

Eigen initiatief

Met de diabetesverpleegkundige, die zich vier of vijf jaar geleden bij de huisartsenpraktijk aansloot, kon Vrouwke wel goed overweg. Ook met haar opvolgster heeft zij een goed contact. “Dit zijn diabetesverpleegkundigen die openstaan voor je eigen inbreng. Dat vind ik heel plezierig. Dat vond ik niet bij de dokter. De huisarts zie ik eigenlijk nooit meer. Het gaat allemaal via de diabetesverpleegkundige. Zij houdt alles bij. Sinds een jaar of zeven ga ik naar een orthomoleculaire therapeut die de vegatest toepast.

Van haar heb ik homeopathische middelen gekregen om mijn alvleesklier beter te laten werken. Dat helpt ook, maar dat vertel ik niet tegen mijn huisarts. “Ik heb zelf een prikapparaat aangeschaft. Zo vreemd, als je spuit, dan krijg je de teststrips vergoed van de zorgverzekering. Als je wilt zorgen dat je niet hoeft te spuiten en regelmatig wilt kijken hoe hoog je suiker is, dan krijg je het niet vergoed. Als je het regelmatig wilt bijhouden, kost dat je 30 euro per maand. Ik ben bezig met preventie, maar word daar niet bij geholpen door de zorgverzekering. Je krijgt het idee dat je helemaal onwetend bent en maar moet doen wat de dokter zegt. Nou, daar moet je bij mij dus niet mee aankomen.

“Als je te horen krijgt dat je diabetes 2 hebt, heb je heel veel aan een maatje, iemand met wie je gewoon eens kunt praten.”

“Ik kon ook een keer per week een uur sporten onder leiding van de fysiotherapeut omdat beweging heel goed is. Dat mocht maar een jaar. Daarna vergoedde de zorgverzekering het niet meer. Alles wat je preventief wilt doen om in goede conditie te blijven, wordt afgestraft omdat je het dan weer allemaal zelf moet gaan betalen.”

Medicijnen

Vrouwke heeft haar behandeling zoals die nu is helemaal aan haar eigen inzet te danken. Inmiddels gebruikt zij wel metformine. “Op een gegeven moment was het zo, dat mijn suiker ’s morgens en ’s avonds toch te hoog was en ik aan de metformine moest. Toen had ik één tablet op een dag. Ik ben ongeveer een jaar geleden naar twee op een dag gegaan. Ik denk nu wel, dat ik moet oppassen, dat ik niet naar drie ga. Het maximale is zes. Ik merk dat als ik even van mijn regelmatige eten afwijk, bij een feestje of zoiets, ik mij niet lekker voel en moe ben en dat mijn suiker dus verhoudingsgewijs te hoog is. Dat is een signaal voor mij, dat ik moet opletten en zorgen dat ik weer naar mijn regelmatige patroon terugga.”

“Er zijn patiëntencategorieën die weliswaar een chronische aandoening hebben, maar die hun dokter misschien vier keer per jaar zien. De rest van de tijd staat de patiënt er alleen voor, met zijn familie. Zelfmanagement en het zelf keuzes maken is eigenlijk iets wat wij allemaal al op onze eigen manier doen.”

Rob van Damme, MD, MA – Diabetesvereniging Nederland

Het is de vraag of een meer coöperatieve houding van de huisarts geleid zou hebben tot een behandeling die beter bij Vrouwke past. “Misschien dat er dan eerder op een behandeling gekomen was waarbij ik mijzelf ook goed voelde. Nu moet het er allemaal naast. Ik moet zelf heel veel ontdekken. Dat zit in mij om dat te doen. Als je dat niet in je hebt, dan vind je het misschien ook niet erg om het al van tevoren vastgestelde paadje

te lopen. Dan hoeft je er zelf niet aan te denken. Dat kan ik mij ook heel goed voorstellen, maar ik ben een beetje anders en daardoor heb ik toch vaak het gevoel dat ik tegen gesloten deuren aan loop. Het feit ligt er: ik heb gewoon diabetes 2. Daar moet ik zelf mee leren omgaan. Het kan met hulp van de diabetesverpleegkundige, maar ik wil gewoon niet zo veel medicijnen slikken.”

0% gedragsverandering

“Mijn adagium is $E = K \times A$; effect is kwaliteit maal acceptatie. Je kunt nog zo'n goed advies hebben, als ik het niet accepteer, schiet ik daar als patiënt niets mee op.

“Toen ik bij de internist was, werd ik opeens naar de diabetesverpleegkundige gestuurd. De dame was mij totaal onbekend. Zij begon direct mijn schoenen af te kraken. U weet: mensen met diabetes moeten zeer verantwoorde schoenen dragen. Liefst veterschoenen, compleet dicht, liefst leer, niet te hoge hak, enzovoorts. Ik had niet de meest verkeerde schoenen aan, vond ik zelf. Om mij in een hoek te zetten, moest ik mijn voet op een vel papier zetten. Zij gaf met een potlood precies aan wat de omtrek van mijn voet is en probeerde dat schetsje in mijn schoen te frunniken. Dat lukte natuurlijk niet. Zij benadrukte vervolgens ook nog eens haar eigen verantwoorde schoenkeus, die toch ook elegant was. Mijn reactie sprak ik maar niet uit.

“Waar ging dit allemaal mis? De winst: ik had een verstoorde relatie met deze diabetesverpleegkundige en heb haar nooit meer gezien. Sterker nog: de internist heeft mij nog een hele poos niet naar een diabetesverpleegkundige verwezen. Ik baalde nog eens extra van mijn aandoening en het feit dat ik vastzat – levenslang – aan de gezondheidszorg. De gezondheidszorg was voor mij echt niet iets waar ik blij mee was of dankbaar voor was. En 0% gedragsverandering. Je denkt toch niet dat ik door zoiets opeens iets anders ga doen?

“Ik denk dat om dit soort situaties te voorkomen niet alleen shared decision making, maar ook shared agenda setting nodig is. Als de internist tegen mij gezegd had: ‘De diabetesverpleegkundige is bezig met een nieuwe methode. Doe haar een lol en laat even naar je voeten kijken’, dan was ik er misschien anders ingestapt. De diabetesverpleegkundige had met mij kunnen bespreken waar zij mee bezig was en mij kunnen vragen wat ik ervan vond als zij die methode op mij toepaste. Dan had ik er waarschijnlijk heel anders ingestaan. Het feit dat ik compleet overrompeld werd door de agenda van de arts en de diabetesverpleegkundige maakte dat ik er echt helemaal geen zin in had.”

Eglantine Barents, Diabetesvereniging Nederland



De participerende patiënt

Onder welke voorwaarden ontstaat goede zorg? De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) wil deze vraag beantwoorden in het advies ‘De participerende patiënt’. De RVZ heeft het advies uitgebracht op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het ministerie is op zoek naar mogelijkheden om de kwaliteit van zorg te verbeteren en verdere kostenstijgingen in de gezondheidszorg te beperken.

De zorgverlening is momenteel voornamelijk aanbodgestuurd. De wensen, behoeften en leefsituatie van patiënten zijn in wezen ondergeschikt aan professionele en financiële overwegingen. Dit kan leiden tot over- of onderbehandeling in plaats van goede zorg. De RVZ is van mening dat de participatie van de patiënt in de individuele zorgverlening kan en moet verbeteren. Het is een gezamenlijk belang waarvoor (actieve) betrokkenheid van de patiënt en patiëntgerichtheid van de zorgverlener nodig zijn. De RVZ doet in zijn advies aanbevelingen voor nieuwe gezagsverhoudingen in de spreekkamer.

De relatie patiënt-zorgverlener komt centraal te staan tijdens het consult. De patiënt wordt betrokken bij behandelkeuzes en bij de uitvoering van behandelingen.

Gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering

Het huidige stelsel van gereguleerde marktwerking in de zorg was bedoeld om vraagsturing te stimuleren, maar het tegenovergestelde gebeurt. Zorgverleners hebben weinig tijd en er wordt verwacht dat zij zo veel mogelijk produceren. Dat gaat ten koste van de communicatie met patiënten. Die krijgen vaak maar weinig gelegenheid om aan te geven wat zij willen. Veel patiënten en zorgverleners willen dat hierin verandering komt. Zij willen meer gezamenlijke besluitvorming over behandelopties. Ook willen zij meer zelfmanagement oftewel gedeelde uitvoering van de zorg. Het laatste houdt in dat de patiënt zelf uitvoering geeft aan (delen van) de behandeling die patiënt en zorgverlener gezamenlijk overeengekomen zijn. Dat gaat gemakkelijker dan iets doen alleen omdat een zorgverlener het zegt.

“Alleen maar iets voorschrijven, dat is ongevraagd advies. Daar gaan mensen niet zomaar in mee. Zelfs niet als het om zoiets simpels en veiligis gaat als een aspirientje per dag. Het gaat erom hoe je iets verkoopt.”

Prof. dr. Paul Brand – Isala-klinieken Zwolle en UMCG

“De machtsbalans moet weg. Er moet goed geluisterd worden.”

Prof. dr. Anne Stiggelbout – LUMC

Als een zorgverlener zich patiëntgericht opstelt, krijgt een consult een heel ander karakter. Door te luisteren naar de patiënt wordt bereikt dat deze de beste zorg krijgt. Gezamenlijke besluitvorming is niet altijd eenvoudig, zeker niet als een patiënt te maken heeft met multimorbiditeit. Er is dan sprake van twee of meer aandoeningen tegelijkertijd.

Daarbij zijn vaak verschillende zorgverleners betrokken. Het vergt regie om dan tot de beste zorg te komen.

Het is van belang dat de patiënt alle mogelijke behandelopties voorgelegd krijgt. Dat gebeurt lang niet altijd.

De zorgverlener besteedt meestal vooral aandacht aan de behandeling die zijn eigen voorkeur geniet. Om zorg goed te laten aansluiten op de vraag van de patiënt is het noodzakelijk dat deze actief betrokken is bij consulten en behandelingen. De patiënt moet instrumenten aangereikt krijgen om beter te kunnen participeren. Overigens kan ‘actief betrokken zijn’ ook inhouden dat iemand aangeeft dat hij afgaat op de mening van de zorgverlener en de behandelkeuze aan hem overlaat. Ook patiënten die zich doorgaans mondig opstellen, kunnen op sommige momenten niet over keuzes willen nadenken. Het is dan ook geenszins de bedoeling om patiënten te verplichten tot gezamenlijke besluitvorming.

De patiënt heeft in veel gevallen minder kennis van zijn ziekte dan de zorg-

verlener. Dat neemt niet weg dat de patiënt als serieuze, volwaardige gesprekspartner van de zorgverlener kan worden gezien. De RVZ schetst in zijn advies het zorgproces met gezamenlijke besluitvorming als uitgangspunt. Nadat patiënt en arts uitvoerig informatie hebben uitgewisseld, besluiten zij gezamenlijk over de beste behandeling. Daar kunnen meer gesprekken voor nodig zijn. Vervolgens besluiten arts en patiënt welk deel van de behandeling de patiënt zelf uitvoert en stellen zij een behandelplan op. Dat plan wordt periodiek geëvalueerd en zo nodig in onderling overleg bijgesteld.

Opbrengsten gezamenlijke besluitvorming

De RVZ heeft onderzocht of gezamenlijke besluitvorming door patiënt en zorgverlener kwalitatief betere zorg en een betere verdeling daarvan oplevert. Verder heeft de raad nagegaan of het praktijkvariatie – regionale verschillen tussen het aantal operaties dat ziekenhuizen uitvoeren bij dezelfde aandoening – en daarmee mogelijk samenhangende over- en onderbehandeling tegengaat en of het tot kostenbesparingen leidt. Gebleken is dat gezamenlijke besluitvorming toegevoegde waarde heeft voor zowel patiënt als zorgverlener. Het is bevorderlijk voor de kwaliteit en de effectiviteit van de zorg. Het maakt dat patiënten tevredener zijn over geboden zorg en het verhoogt de levenskwaliteit.



Zorgverleners zijn tevredener over hun werk. Het is nog niet met zekerheid te zeggen of gezamenlijke besluitvorming leidt tot gezondheidswinst, vermindering van ongewenste praktijkvariatie en kostenbesparing. Desondanks maken de positieve effecten het waard om toepassing van gezamenlijke besluitvorming na te streven. De RVZ acht het noodzakelijk dat zorgaanbieders en verzekeraars de

toegevoegde waarde van gezamenlijke besluitvorming verder onderzoeken door het uitvoeren van pilots.

De brochure *'Samen beter kiezen'* is een product bij het RVZ-advies 'De participerende patiënt' (mei 2013). Het advies kunt u downloaden via www.rvz.net/publicaties. (Publicatienummer 13/02)

“Een patiënt leerde weer traplopen omdat dat in het standaard behandelprotocol stond. De arme man is daardoor zes maanden langer in het revalidatiecentrum geweest. Vervolgens kwam hij thuis in zijn appartement waar geen trap is. Dat zijn dingen waardoor een patiënt zich bedrogen voelt.”

Prof. dr. Trudy van der Weijden – Universiteit Maastricht



‘Heel fijn als de arts je serieus neemt’

Fien is een volwaardige gesprekspartner

In 2008 werd Fien van der Zee (26) gediagnosticeerd met Colitis ulcerosa, een ontstekingsziekte van de dikke darm. Zij kreeg medicatie en het ging een tijdlang goed. In 2010 werd zij na terugkomst van een vakantie in de tropen met ontzettende koorts opgenomen in het ziekenhuis. In eerste instantie werd gedacht aan malaria. Pas veel later werd de diagnose ziekte van Crohn gesteld, het ‘zusje’ van Colitis, waarbij ontstekingen kunnen ontstaan in het gehele darmstelsel. Toen Fien zich doodziek voelde, kon zij moeilijk afgewogen keuzes maken. Zij gaf zich over aan de specialisten. Zij vertrouwt op hun kennis en is ervan overtuigd dat zij goede zorg willen bieden. Dat neemt niet weg dat zij als een serieuze gesprekspartner gezien wil worden.

Fien was opgenomen voor malaria en werd na tien dagen ontslagen. Een week later werd zij weer opgenomen omdat haar lymfeklieren zodanig waren opgezet dat zij bijna niet meer kon lopen van de pijn. “Het bleek dat er een abces zat. Dat is verwijderd. Daarna werd nog een abces geconstateerd en werd ik opnieuw geopereerd. In een tijdsspanne van vier maanden ben ik vier keer opgenomen

geweest en de langste periode was drie weken. Ik ben in totaal vier keer geopereerd. Pas tijdens de laatste opname is de behandeling ingezet zoals ik die nu heb.” In eerste instantie werd het abces nog als iets afzonderlijks beschouwd. “Ik denk dat er na het eerste abces al actie ondernomen had moeten worden. Naar mijn idee is te gemakkelijk gedacht: het is een abces, wij halen het weg en klaar.

“Ik moet zeggen dat de specialist waar ik nu onder behandeling ben heel goed luistert naar wat ik aangeef. Hij is de eerste specialist die mij bij de behandeling betreft. De rest zei: ‘Dit is het medicijn. Succes ermee.’”

Pas te laat werd bedacht dat ik last kon hebben van een opvlaming van Colitis dan wel Crohn. Ik had dat misschien zelf eerder moeten aangeven, maar je dossier is bekend en je laat je toch adviseren door de dokter.

“Mijn huidige specialist legt behandelopties echt aan mij voor. Hij doet wel een aanbeveling. Hij vertelt over voor- en nadelen. Als er een alternatief is, dan ben ik daarvan op de hoogte.”

“Op het moment dat je zo ziek bent, word je gewoon geleefd. Ik heb een keer gehad – het was op een zondag en op maandag mocht ik naar huis – dat de weekendarts nog even langskwam. Hij constateerde: ‘Het gaat helemaal niet

goed. Wij rijden je nu naar de OK.’ Toen lag ik binnen twintig minuten op de OK, denk ik. Ik kon nog net mijn ouders bellen om te zeggen: ‘Jullie kunnen mij morgen niet ophalen. Ik word nu geopereerd.’ Ik was helemaal overstuurd. Dat zijn momenten dat ze je even tien minuten de tijd moeten gunnen. En er moet bij wijze van spreken een zuster naast je komen staan die uitlegt wat er gaat gebeuren, die je ouders belt en die je geruststelt. “De weekendarts die ik trof was een chirurg en chirurgen zijn echte snijders. Die zien: ‘Absces, dat moet eruit, weg.’ Er is wel steeds teruggekoppeld naar de maag-darm-leverarts.”

Zoektocht

Na de diagnose ziekte van Crohn volgde een zoektocht naar de juiste medicatie. “De behandeling van de ziekte van Crohn kent een soort getraptheid. Er wordt laag ingezet om daarna op te bouwen. Het hoogste trapje is het duurste medicijn. Daarmee wordt zolang mogelijk gewacht.” Achteraf gezien is de behandeling vrij laat ingezet. Mogelijk heeft de afwachtende houding van specialisten geleid tot verergering van Fiens klachten. “Ik heb fistelvorming en abscessen gehad. Dat is een paar keer teruggekomen. Wellicht was dat niet zo

“Als je doodziek met een longontsteking op de EHBO komt, hoop je dat er een dokter is die jou het goede antibioticum geeft en die je vooral niet laat meedenken of je volgens de Engelse of Amerikaanse richtlijn behandeld wilt worden.”

Dr. Jan van 't Wout – Bronovo Ziekenhuis

geweest als eerder gestart was met de behandeling met het Remicade-infuus, maar dat is gissen.”

Volgens Fien geef je je als patiënt op een gegeven moment over aan de arts. Desondanks weigerde zij een heel vervelend onderzoek te ondergaan toen een zaalarts daarover geen goede uitleg gaf. De maag-darm-leverarts waar zij nu nog steeds onder behandeling is, legde haar op een goede manier uit dat het onderzoek noodzakelijk was. Het diende om na te gaan of de behandeling met het Remicade-infuus kon worden gestart. De arts vertelde erbij dat hij dacht dat deze medicatie zou helpen. Toen stemde Fien wel in met het onderzoek.

Nu de behandeling met het Remicade-infuus loopt, wordt per keer aan de hand van een vragenlijst over medische klachten bepaald of het onderzoek kan doorgaan. Als Fien vragen of twijfels heeft, kan zij daarmee heel goed terecht bij de nurse practitioner. Na overleg met de internist, laat de nurse practitioner weten of het onderzoek kan doorgaan. Fien vindt het een heel fijne manier van communiceren. “Ik heb een directe lijn met de nurse practitioner. Ik kan haar op ieder moment van de dag mailen en binnen 24 uur mailt zij terug.”



Patiëntrollen

Het verschilt per persoon en per situatie welke rol de patiënt vervult tijdens de besluitvorming over behandelkeuzes. De ene patiënt is veel mondiger dan de andere. Sommigen weten precies wat zij willen en bezoeken een arts slechts voor een recept of een verwijzing. Anderen gaan wat vaker naar de arts en wachten liever het doktersadvies af. Als zij desondanks betrokken worden bij de besluitvorming over zorg kunnen zij alsnog de regie bij de arts leggen met de vraag “Wat zou u doen, dokter?” Gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en zorgverlener is ook niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld als direct handelen vereist is. Dan kan een patiënt op de zorgverlener vertrouwen die vanuit zijn kennis en expertise de regie neemt. Zorgverleners willen in de allereerste plaats de beste zorg bieden. Dat is ook zo op het moment dat een mondige patiënt door emoties of ziekte niet goed in staat is om zijn wensen kenbaar te maken; een geruststellende gedachte.

Klassieke patiënt

Patiënt die de regie volledig bij de zorgverlener legt. De 'meegaande' patiënt ofwel 'klassieke' patiënt.

- Patiënt volgt instructie, vertrouwt volledig op behandelaar/zorgverlener.
- Behoefte aan informatie op maat.
- Eén aanspreekpunt, belangrijke rol huisarts.

Cliënt

Patiënt consulteert de specialist en overlegt. Patiënt als 'meedenker' (cliënt).

- Informatie verstrekken.
- Informed consent, in onderling overleg zorgtraject vaststellen.
- Alternatieven bespreken en doorvragen.

Patiëntrollen

Regisseur

Patiënt als 'meebeslisser' (regisseur).

- Eigen initiatief, actieve informatieverzameling.
- Eigen keuzes.
- Gebruik van E-health.

Coproducent

Patiënt als 'meedoener' (coproducent). De ervaringsdeskundige, met name bij chronisch zieken.

- Inhoudelijke verbetering van de zorg.
- Waarden registreren, zelf monitoring ziekteproces.
- Zelf acteren op signalen, interventies gedeeltelijk zelf uitvoeren (self management).



Bron: website Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen.

Gesprekspartner

Fien vindt het heel belangrijk om betrokken te worden bij keuzes in haar behandeling. “Ik ben ook heel bewust overstapt van specialist. Met één specialist had ik niet het gevoel dat hij naar mij luisterde. Omdat ik Gezondheidswetenschappen heb gestudeerd, ben ik redelijk thuis in de gezondheidszorg en kan ik beschouwd worden als volwaardige gesprekspartner en niet per se als patiënt. Mijn huidige specialist, de derde maag-darm-leverarts die ik meemaak, ziet mij ook zo. Hij geeft natuurlijk wel advies. Dat vind ik ook zijn rol. Hij kent de mogelijkheden.” Op dit moment is er zeker sprake van gedeelde besluitvorming over de behandeling van Fien. Zij wil onder behandeling blijven bij haar specialist – ‘de beste’ – ondanks dat zij inmiddels verhuisd is en een uur op en neer moet reizen naar het ziekenhuis. “Daar ben ik namelijk Fien en niet nummer 6939. Als ik de afdeling oploop, zeggen de verpleegkundigen bij wijze van spreken al: ‘Hallo Fien.’ Ik vind het een heel fijn idee dat je echt serieus genomen wordt.”

Informatie

In principe vindt Fien de specialist de beste informatiebron. “Je hoort ook wel vaak dat mensen bijvoorbeeld op internet

zoeken. Dat vind ik een trieste exercitie. Je komt zo veel tegen, maar veel is niet waar of het gaat om een uitzonderingsgeval. Je kunt de informatie nergens aan spiegelen.” Het probleem is dat niet te onderscheiden is of informatie van een betrouwbare bron komt. Fien vertelt dat zij wel eens op de website van een patiëntenvereniging heeft gekeken, maar dat zij daar geen objectieve mening over de juiste behandeling vond. “Daar had ik eigenlijk niets aan. Ik snap wel dat het lastig is, want elk geval is anders. Ik heb wel naar wetenschappelijke artikelen gezocht toen ik bijvoorbeeld te horen kreeg dat ik het Remicade-infuus kreeg. Niet dat wetenschappelijke studies heilig zijn, maar daar hebben in elk geval voor de publicatie verschillende mensen naar gekeken.”

“Je kunt een betere dokter worden als je beter naar patiënten luistert en zelfs vaker patiënten de beslissing laat nemen.”

Prof. dr. Gert Westert – IQ Healthcare, UMC St. Radboud



Niet iedereen kent de beste behandeling

Informatie inwinnen kan het verschil maken

Albert Bunt (44) kreeg zeven jaar geleden te horen dat hij cystenieren heeft. Hij ging direct op zoek naar informatie. Het werd hem al snel duidelijk wat voor soort ziekte hij had en waarin hij beland was. Hij kwam onder behandeling van een nefroloog in het LUMC in Leiden. In samenwerking met deze nierspecialist heeft hij gekozen voor thuisdialyse, een behandeling die nog niet zo bekend is. Hoewel het een superieure behandeling is, krijgt niet elke patiënt deze optie voorgelegd. Tijdig zelf informatie inwinnen, kan dan het verschil maken bij de keuze voor de beste behandeling. Voor Albert betekent de gekozen behandeling dat hij een normaal leven kan leiden. Hij komt de wachttijd tot een donornier zo goed mogelijk door.

Cystenieren zijn een erfelijke defect dat zich vooral uit in achteruitgang van de nierfunctie. Het is een van de meest voorkomende nieraandoeningen. Gezond nierweefsel wordt vervangen door cystes, holtes, waardoor de nieren groeien. Waar een holte ontstaat, functioneert de nier niet meer. Het ziekteproces is progressief en gaat door totdat de nierfunctie helemaal verdwenen is.

Albert werd doorverwezen naar een nefroloog. Voorafgaand aan het eerste consult had hij de tijd om zelf informatie te zoeken. Er was volgens hem voldoende informatie voorhanden. “Internet stond voor mij klaar. Er waren ook brochures waarin werd uitgelegd welke behandelingen er waren. Als je er zelf geïnteresseerd in bent, is er voldoende te vinden, maar je moet je wel actief opstellen.

“De nefroloog was wel gecharmeerd van iemand die weet wat hij wil, geloof ik.”

In het ziekenhuis werd alleen globale informatie gegeven. Ik kreeg een boekwerk van het ziekenhuis toen ik al een jaar in behandeling was. Daaraan had ik direct in het begin van het behandeltraject behoefte gehad, om informatie te vergaren en te weten te komen waar ik aan toe was.”

Het werd Albert duidelijk dat zijn ziekte veel erger kon worden. Zeven jaar eerder was in verband met hoge bloeddruk

Alberts nierfunctie onderzocht. Die was toen 100%. Na het eerste gesprek bij de nefroloog wees onderzoek uit dat de nierfunctie nog maar 30% was. De nierfunctie was dus heel snel gedaald. Het was duidelijk dat op den duur een niervervangende behandeling nodig zou zijn. Dialyse is een laatste redmiddel. Eerst is nog geprobeerd de afbraak van Alberts nieren af te remmen door medicatie, voeding en een gezonde levenswijze. Drie jaar na de diagnose was Alberts nierfunctie gedaald tot 10%. Dat was het moment om voorbereidingen te treffen voor een niervervangende operatie. Er moest een behandelkeuze worden gemaakt. De beste optie is een nieuwe nier, bij voorkeur van een levende donor. Albert vond in zijn familie mensen die donor wilden zijn. Zij bleken echter in medisch opzicht ongeschikt te zijn. Albert wacht nu op een nier van een overleden donor. De wachtlijst is heel lang.

Thuishemodialyse

Zolang geen vervangende nier beschikbaar is, is de enige behandeloptie dialyse. Albert heeft ervoor gekozen om thuis te dialyseren. Dat was zijn eigen idee. “Aan de hand van informatie die ik kreeg van de nefroloog, de nurse practitioner en via internet kon ik de gevolgen, de voor- en nadelen en de effectiviteit van elke

behandeling redelijk inschatten. Het was mij al vrij snel duidelijk dat hemodialyse qua behandeling superieur is en dan met name als je het vaak doet. De standaardbehandeling is drie keer in de week drie à vier uur. Dan zit je dus negen tot twaalf uur aan een dialyse-apparaat. Dat is eigenlijk te weinig. Een nierdialyse kan maar ongeveer 15% van de nierfunctie overnemen. Dat is niet veel. Daarmee zit je nog steeds in de gevarezone. De levensverwachting van mensen die aan de dialyse zitten is best laag. De wachttijd voor transplantatie is vier tot vijf jaar. In die tijd sterft ongeveer 50% van de dialysepatiënten. Een mogelijkheid om de nierfunctie te verbeteren is veel vaker spoelen. Dat is in het ziekenhuis door gebrek aan capaciteit en budget vaak niet mogelijk, maar als je thuis dialyseert kun je dat net zo vaak doen als je zelf wilt. Fysiek is er geen beperking. Het is meer de vraag hoeveel tijd je eraan wilt besteden. Gecombineerd met slapen duurt een behandeling acht uur. Ik ben eraan gewend. Tegenwoordig slaap ik met dat apparaat net zo goed als vroeger zonder. Ik dialyseer vijf nachten per week. Daarmee kom ik aan meer dan vier keer zo veel uren dialyse als een ziekenhuispatiënt en haal ik bijna alle afvalstoffen uit mijn lichaam.”

“Nierpatiënten die op transplantatie wachten hebben zelf geen inzage in de wachtlijst van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Het kan zijn dat de arts iemand op ‘tijdelijk niet transplantabel’ zet, vanwege vakantie of om andere redenen. De patiënt moet aan de arts vragen om te zorgen dat hij weer op ‘transplantabel’ komt te staan.”

Drs. Hans Bart – Nierpatiënten Vereniging Nederland



Het is bekend dat medisch gezien thuisdialyse een superieure behandeling is. Helaas is niet iedere patiënt geschikt voor deze behandelmethode. Het vereist veel zelfmanagement en kennis. De patiënt moet ook stabiel zijn. De dialyses moeten voorspelbaar verlopen. Aan thuisdialyse gaat daarom een traject van dialyse in het ziekenhuis vooraf.

Onbekendheid

Thuisdialyse is geen veelvoorkomende behandeling. Vóór Albert had het LUMC redelijke ervaringen met één patiënt die thuis dialyseert. Volgens Albert zijn er in Nederland ongeveer tweehonderd mensen die thuis dialyseren. Hij denkt dat het een kwestie van onbekendheid is, zowel bij patiënten

als bij artsen. “Ik heb verhalen gehoord, dat artsen eigenlijk niet eens weten dat thuisdialyse een mogelijkheid is. Of ze promoten de optie helemaal niet. Als een patiënt dan niet zelf op zoek gaat, komt hij ook niet achter het bestaan van deze behandeling. Of je er nu geschikt voor bent of niet, je krijgt dan niet eens de kans om thuisdialyse te overwegen. Dat vind ik een slechte zaak. Aangezien het een superieure behandeling is, zou ik verwachten dat er juist veel aandacht aan wordt besteed. Ik denk dat bij elke ziekte informatie heel belangrijk is om te weten wat eraan komt en hoe je daarmee kunt omgaan. Hoe meer informatie, hoe beter, volgens mij.”



Zelfmanagement en eigen regie

Wie een chronische ziekte heeft, ziet zijn behandelend arts misschien niet heel vaak, maar de ziekte is er wel elke dag en krijgt een plaats in iemands leven. Daar komt veel zelfmanagement bij kijken.

Behandeladviezen zelfstandig opvolgen, is een opgave. Juist daarom is gedeelde besluitvorming over de beste zorg zo belangrijk. Het is moeilijk op te brengen om dagelijks medicatie te gebruiken of je leefstijl aan te passen alleen omdat de dokter dat adviseert. Het lukt veel beter als je als patiënt weet welke behandelopties er zijn en betrokken wordt bij de besluitvorming daarover. Dan gaat het om een eigen keuze voor de wijze waarop wordt omgegaan met de ziekte.

Steeds meer chronische patiënten maken gebruik van een individueel zorgplan. Het is een instrument dat de patiënt in de gelegenheid stelt om mee te denken over de voor hem beste zorg. Het is een hulpmiddel voor de patiënt om zelf zijn verantwoordelijkheid te dragen. Het individueel zorgplan is een boekje, van papier of digitaal, waarin patiënt en zorgverlener samen behandeldoelen formuleren en afspraken vastleggen. De patiënt kan vanuit zijn eigen leefwereld en in zijn eigen taal aangeven welke zorgbehoeften hij heeft. De zorgverlener geeft vanuit zijn deskundigheid aan wat in medische termen nodig is om de persoonlijke doelstellingen van de patiënt te realiseren. In het individuele zorgplan kunnen verder bijvoorbeeld meetgegevens en resultaten worden vermeld. Het zorgplan maakt de ingezette behandeling inzichtelijk en biedt patiënten houvast bij het managen van hun gezondheid. Dat is zeker belangrijk als patiënten te maken hebben met meer aandoeningen, in medische termen bekend als multimorbiditeit. Als het niet mogelijk of wenselijk is om aan alle gezondheidsdoelen tegelijk te werken, helpt een individueel zorgplan bij het maken van keuzes.

Er zijn situaties denkbaar waarin iemand de regie over zijn medische behandeling zou willen hebben, maar daartoe niet in staat is. Soms is het mogelijk voorbereidingen te treffen voor het geval dat zich dit voordoet. Voor psychiatrische patiënten is bijvoorbeeld de crisiskaart ontwikkeld, waarop staat welke persoonlijke zorgdoelstellingen een patiënt heeft wanneer hij een crisis doormaakt.

“Ik heb mij goed voorbereid. Ik weet wat de opties zijn en ik wil deze kant op.”



Naar mening van professionals ...

Op uitnodiging van de RVZ heeft een klankbordgroep van zorgprofessionals tijdens drie bijeenkomsten gediscussieerd over gezamenlijke besluitvorming, oftewel – in management- en beleidstaal – shared decision making (SDM). De RVZ heeft daarbij als uitgangspunt de veronderstelling meegegeven, dat gezamenlijke besluitvorming tot goede zorg leidt. De klankbordgroep heeft zich uitgesproken over de toepasbaarheid van gezamenlijke besluitvorming. Verder is de vraag aan de orde gesteld wat nodig is om gezamenlijke besluitvorming van de grond te krijgen en welke barrières er zijn.

Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk

Over de toepasbaarheid van gezamenlijke besluitvorming bestond al snel overeenstemming in de klankbordgroep: altijd, tenzij ... Gezamenlijke besluitvorming is toepasbaar in alle situaties behalve wanneer direct ingrijpen vereist is en als overleg met de patiënt niet mogelijk is. Gezamenlijke besluitvorming wordt als een goede zaak gezien, maar wordt momenteel heel wisselend toegepast. Sommige zorgverleners doen dit al als vanzelfsprekend, anderen laten het na. Eigenlijk zou de rol van de patiënt tijdens het consult – en zijn mogelijkheid om te participeren – moeten worden benoemd. Nu bepaalt de zorgverlener

veelal het verloop van het consult.

Hij werkt een planning af. Hij vraagt waarvoor de patiënt gekomen is. Als de zorgverlener een idee heeft van wat er aan de hand is, volgt een mitrailleurvuur van medisch-technische vragen.

Deze gerichte vragen dienen om het beeld dat de zorgverlener al heeft te bevestigen. Uiteindelijk geeft hij een advies dat hij als hulpverlener in gedachten heeft. Misschien komt de patiënt wel heel ergens anders voor. Er is vaak weinig tijd voor gedeelde besluitvorming over behandelopties. Het vervelende is namelijk dat de besluitvormingsfase aan het eind van het consult plaatsvindt. Dan is er vanwege de tijdsdruk weinig tijd meer voor overleg met de patiënt over behandelkeuzes. De besluitvorming daarover wordt dan afgeraffeld. De zorgverlener zal niet gauw zeggen: “Neem bedenktijd. Volgende keer ruimen wij extra tijd in om een gezamenlijke beslissing te nemen.” Een andere indeling van het consult en een andere planning kunnen eraan bijdragen dat gezamenlijke besluitvorming vaker plaatsvindt. De zorgverlener zou het gesprek kunnen inleiden door te vertellen over het verloop van het consult. Een nieuwe vorm van consultvoering hoeft niet direct meer tijd te kosten. Zorgverleners zullen er wel de winst van moeten inzien, anders laten zij alles bij het oude.

Poortwachter

Gezamenlijke besluitvorming over behandelkeuzes zou eigenlijk al moeten beginnen in de eerstelijnszorg, constateerde de klankbordgroep. Er is een poortwachter nodig die bewaakt welke richting wordt gekozen. Als iemand eenmaal in het ziekenhuis is, bevindt hij zich al in de invloedssfeer van een bepaalde specialist. Heeft een patiënt te maken met meer aandoeningen en gezondheidsdoelen, dan komen meer zorgverleners op zijn pad. Die richten zich in het slechtste geval allemaal alleen op hun eigen specialisme. Zo kan het gebeuren dat iemand meer behandelingen tegelijk ondergaat die elkaar tegenwerken. Het kan ook gewoon te veel zijn voor een patiënt als aan van alles tegelijk wordt gewerkt. Het is belangrijk dat een patiënt één hoofdbehandelaar heeft, die het geheel overziet en kan coördineren. Deze kan ook als centraal aanspreekpunt voor de patiënt fungeren.

Educatie

Zorgverleners worden tijdens hun opleiding geschoold in communicatieve vaardigheden. Zij krijgen ook te horen over gezamenlijke besluitvorming. Zij weten hoe het hoort volgens het boekje, maar dan volgt de praktijk. Arts-assistenten ervaren hoe specialisten jachtig hun ronde doen door het ziekenhuis. Er lijkt geen tijd te zijn voor de participerende patiënt en dat voorbeeld nemen jonge artsen over. Veel leden van de klankbordgroep hebben dit van nabij meegemaakt. Het zou schelen als gezamenlijke besluitvorming wordt ingebed in 'kwaliteit en veiligheid' en daardoor meer vanzelf-

sprekend wordt toegepast. Ook oudere artsen gaan daar dan waarschijnlijk in mee. De patiënt zou moeten worden opgeleid om zich mondiger op te stellen. Gezondheidsleer zou deel moeten uitmaken van het lespakket op de basisschool. Het idee is dat wat kinderen daar leren, doorwerkt in de thuissituatie.

Behandelkeuzes

De klankbordgroep is uitgebreid ingegaan op behandelkeuzes, waartoe ook niet behandelen behoort. Artsen willen graag door prestaties laten zien dat zij hun werk goed doen. Zij staan onder druk om te behandelen vanwege prestatie- en kwaliteitsindicatoren waarop zichzelf en ziekenhuizen worden afgerekend. Zij hebben te maken met protocollen die bepaalde behandelingen voorschrijven. Daarbij komt dat zij gefocust zijn op behandelingen die passen bij hun eigen expertise. Een chirurg kan als doel hebben om te opereren. Dan krijgt het middel gezamenlijke besluitvorming geen kans om de zorg wat te beperken. Zorgverleners zouden hun kwaliteiten los moeten zien van de patiënt. Het kan zijn dat een patiënt voor de beste behandeling beter verwezen kan worden naar een andere zorgprofessional. Het idee dat niet behandelen minder effectief is, moet veranderen. Niets doen is gewoon ook een keuze. Dat kan voor een patiënt in een bepaalde fase van zijn leven juist heel waardevol zijn. Het is wel zo dat deze 'uitkomst' minder zichtbaar is dan wanneer een andere behandelkeuze wordt gemaakt. De patiënt is vrij in zijn behandelkeuze,



behalve in situaties waarin sprake is van wilsonbekwaamheid. Het kan ook zijn dat de behandelkeuze van de patiënt indruist tegen het advies van de zorgverlener. In dat geval is er geen sprake van gezamenlijke besluitvorming. Hierover moet wel duidelijkheid bestaan. De zorgverlener zou in de besluitvormingsfase kunnen vragen: “Ik vind dit, wat vindt u?” Als de patiënt het advies negeert, dan is het van belang dat

duidelijk op te schrijven en te documenteren. Dan ontstaat er geen juridisch probleem. De patiënt kan overstappen naar een andere zorgverlener. De patiënt kan ook besluiten om het advies toch te accepteren, ondanks dat hij het er niet mee eens is. Dan is er wel een besluit, maar geen gezamenlijk besluit. Het streven is naar een acceptabele oplossing die niet leidt tot een breuk tussen patiënt en professional.



Naar omstandigheden goed

Zorg op maat biedt soelaas

Albert Korzen (86) lijdt aan de ziekte van Parkinson. Zijn echtgenote Ans (78) helpt hem al jaren. Alberts klachten nemen alleen maar toe, wat kenmerkend is voor zijn ziekte. Ans krijgt daardoor een steeds uitgebreidere taak als mantelzorger. Op een gegeven moment werd het een te zware belasting. Anneke Redelijkheid (61), praktijkondersteuner van de huisarts van familie Korzen, sprong er toen in. Met haar hulp is een zorgpakket op maat gecreëerd, waarbij zowel Albert als Ans zich goed voelt. Dat is niet zomaar vanzelfsprekend. Albert zag er aanvankelijk niets in om naar de dagopvang te gaan, terwijl dat de taak van Ans nu juist zou verlichten. Uiteindelijk is ook voor deze tegenstrijdige belangen een oplossing gevonden.

Ans vertelt over de totstandkoming van het zorgpakket. “Anneke is anderhalf jaar geleden voor het eerst bij ons thuis gekomen. Zij ontdekte diverse dingen die hier niet helemaal lekker liepen. Zij vroeg op een gegeven moment: ‘Is het niet handig als je man gewassen en aangekleed wordt door de thuiszorg?’ Zij heeft toen gezorgd dat het werd geregeld. Er komt nu iedere dag iemand van de thuiszorg. Ik ben er ontzettend blij mee. Het is een enorme verlichting. “Tot vorig jaar had ik geen huishoudelijke hulp,

terwijl alles toch wel heel zwaar werd. Ik had al huishoudelijke hulp aangevraagd. Anneke heeft gezorgd dat er vaart achter werd gezet. Toen was het vrij snel geregeld.”

Albert: “Het gebeurt wel eens dat iets niet doorgaat. Dan denk ik: ik red het wel.”

Al met al komen er veel mensen over de vloer bij Ans en Albert, met elk hun eigen zorgtaak. De hulp is goed op elkaar afgestemd en er wordt rekening gehouden met de momenten dat Albert naar de dagopvang gaat en met andere afspraken. Ans legt uit dat alles wordt opgeschreven. “Er is het ‘Zorgdossier’ waar alles in staat, ook als mijn man ergens problemen mee heeft. Hij hoeft niet aan iedereen zijn verhaal te vertellen.”

Samen beslissen

Albert is onder behandeling bij een neuroloog. Samen met Ans bezoekt hij die eens in de vier maanden. De neuroloog vraagt dan hoe het gaat en wat Alberts wensen en behoeften zijn. Ans: “Dan zegt mijn

man: ‘Heel goed dokter.’” Albert: “Ja, ik voel mij prima, hoewel het de laatste maanden wat minder is. Tegen de dokter heb ik altijd gezegd dat ik mij goed voelde en dat is ook zo.” Ans: “Dan vul ik aan dat ik nog wel iets te vragen of te melden heb. ‘Laat maar horen’, zegt de dokter dan. In oktober is mijn man bestraald omdat hij enorm speekselverlies had. Eerst opperde de dokter wat er allemaal mogelijk was. Behalve bestralen, kon er Botox ingespoten worden. Dat moest iedere drie maanden gebeuren door een speciale neuroloog, waarvan er maar één is die dat doet in het ziekenhuis waar wij komen. Een medicijn was ook nog mogelijk, maar dat zou een nadelige

werking op het geheugen van mijn man hebben. Dat gaat toch al niet zo heel erg goed, dus dat was ook geen optie. Uiteindelijk bleef de bestraling over. Dat is toen gebeurd en het resultaat was heel goed.” Albert: “Het begint nu weer zo langzamerhand terug te komen.” Anneke: “Dan moet u maar eens vragen of het nog een keer kan.”

Dagopvang

Het advies om dagopvang aan te vragen voor Albert kwam van een maatschappelijk werkster. Het zou de zorgtaak van Ans verlichten en het zou voor Albert plezierig zijn om onder de mensen te zijn. Ans: “Dat leek mij zo leuk voor hem.



“Mensen kunnen te maken hebben met verschillende ziekten en gezondheidsdoelen. Bijvoorbeeld iemand die op zijn oude dag graag vooral nog wil kunnen lezen. Dat zijn benen het niet meer doen is tot daaraantoe. Dus gaan wij een staaroperatie doen.”

Prof. dr. Gert Westert – IQ Healthcare, UMC St. Radboud

Ik was er in de eerste plaats om die reden enthousiast over.“

Albert vindt het heel erg, dat zijn omgeving hem door zijn ziekte vergeten is. “Niemand vraagt mij nog eens hoe het met mij gaat”, verzucht hij. Maar mensen ontmoeten in de dagopvang? Daar had hij helemaal geen zin in. Ans: “Hij zei ook gelijk tegen die mevrouw: ‘Nee, dat wil ik niet.’”

Toch zijn Ans en Albert wel gaan kijken bij de dagopvang van een verpleeghuis. Albert werd op de wachtlijst gezet. Toen hij na lang wachten aan de beurt was, had hij ondertussen last van geheugenverlies en was hij – zoals dat wordt genoemd – niet meer leerbaar. Hij kon daardoor niet meer terecht in het verpleeghuis. De dagopvang daar was alleen bestemd voor mensen met lichamelijke klachten.

Er kwam een tot dan toe onbekende mogelijkheid voor dagopvang op Alberts pad. Ans: “Wij kregen de tip om eens bij de Zorgtuinderij in Wateringen te gaan kijken. Mensen die plezier hebben in een beetje tuinieren, kunnen daar hun hart ophalen. Wij zijn er langsgegaan en toen was het voor Albert niet moeilijk meer, want daar koos hij voor.” Albert:

“Ik vond het wel leuk. Toen was mijn ‘kwaaltje’ nog niet zo erg. In de loop der tijd komt er elke keer wat bij, maar als ik daartoe lichamenlijk in staat ben, kan ik

gewoon naar de Zorgtuinderij blijven gaan. Als het moeilijk wordt, zeg ik er ‘Nee’ tegen. Dat kan.” Ans: “Ze zeggen bij de Zorgtuinderij: ‘Wij houden de mensen zolang mogelijk hier.’” Albert is op zijn plaats bij de Zorgtuinderij. Binnenkort gaat hij er zelfs twee dagen per week heen. Hij is heel positief over deze vorm van dagopvang: “Uiteindelijk vond ik het wel plezierig om daarnaartoe te gaan. Ik durf misschien wel te zeggen: ‘Dat deed ik graag.’” Ans reageert verrast: “Je maakt mij hartstikke blij.”

De Zorgtuinderij werkt heel cliëntgericht. Er wordt een zorgplan opgesteld en af en toe wordt met de cliënten en bijvoorbeeld mantelzorgers besproken hoe het gaat en wat er moet worden aangepast. Er is ook contact tussen de Zorgtuinderij en de huisarts van Ans en Albert. Anneke vertelt over een overleg waaraan onder meer vertegenwoordigers van de Zorgtuinderij en de thuiszorgorganisatie deelnemen. “Eens in de drie maanden hebben wij overleg met de ‘dementieketen’. Daar worden niet zozeer de mensen persoonlijk besproken, maar mocht er iets zijn, dan bespreken wij dat. Ik ga ook een keer in de maand langs bij de Zorgtuinderij om te horen of er mogelijke problemen zijn. Wij hebben elkaars e-mailadres en 06-nummer, dus er zijn heel korte lijnen.”

Goed voor elkaar

Albert vindt dat de zorg om hem heen goed voor elkaar is. Hij zou het niet anders willen. “Er zijn altijd mensen die erger zijn dan ik”, meent hij. “Hoe die dan geholpen moeten worden, weet ik niet. Voor mij is alles redelijk georganiseerd.” Hij vindt dat prettig, maar als dingen even anders lopen, raakt hij daardoor niet uit het veld geslagen. “Het gaat mij wel lukken”, zegt hij dan tegen zichzelf. Het is de mentaliteit die hij altijd al had.

Albert: “Ik vind het wel prettig, de mantelzorg.”

Ans: “Het moest er nog bij komen, dat het niet zo was. Dan neem ik mijn ontslag.”

Stapje voor stapje is een zorgnetwerk voor Albert opgebouwd, op een manier waarbij ook Ans gebaat is. Kortgeleden is zij via Anneke in contact gekomen met een organisatie die mantelzorgers ondersteunt. Zij is er heel enthousiast over. “Ik ben nu één keer naar een bijeenkomst gegaan. Dat was heel erg leuk. Ik had net het gevoel dat ik die dag vrij kreeg. Deze organisatie heeft vrijwilligers die mijn man als het nodig is gezelschap komen houden. Het is echt helemaal toegespitst op mantelzorgers.” De omstandigheden in acht genomen gaat het goed met Ans en Albert. Dankzij de goed georganiseerde zorg kunnen zij nog steeds samen vooruit. Ans: “Het is gewoon fijn dat het nog kan zo, met al die hulp erbij.”

Belemmeringen bij de behandelkeuze

Het kan zijn dat uw zorgverzekeraar geen contract heeft met bepaalde zorgverleners of –instellingen of dat de beste zorg wordt aangeboden op een locatie die voor u fysiek niet bereikbaar is. Eigen bijdragen die worden verhoogd of op een nieuwe manier worden berekend, kunnen ertoe leiden dat de beste zorg niet meer betaalbaar is. Het is goed om bij beslissingen over behandelopties de betreffende zorgaanbieders en uw zorgverzekeraar te raadplegen. Dat voorkomt onaangename verrassingen.



Overleg zonder kennis van zaken niet mogelijk

Arts kiest behandeling vanuit zijn deskundigheid

Wim Nak (68) kreeg drie jaar geleden te horen dat hij prostaatkanker heeft. De uroloog gaf hem anderhalve minuut uitleg en zei dat kon worden overgegaan tot actief afwachten. Wim ging naar huis met een ruw schetsje van wat prostaatkanker is. Meer informatie kreeg hij niet, behalve desgevraagd dat opereren geen optie was. Hij ging, zoals hij het zelf noemt, studeren en ontdekte een behandeling die hem veel meer aanstond: actief observeren. Hij vindt dat de uroloog hem alle keuzemogelijkheden voor een behandeling had moeten voorleggen. Dan was gezamenlijke besluitvorming daarover mogelijk geweest.

De uroloog bepaalde zonder overleg, dat actief afwachten de beste behandeling voor Wim is. Het tekeningetje dat hij meekreeg, was absoluut onvoldoende informatie, vindt Wim. “De uroloog had bijvoorbeeld moeten zeggen: ‘Je kunt voor meer informatie terecht bij die verpleegkundige’. Of: ‘Er is ook een patiëntenorganisatie met de mogelijkheid tot lotgenotencontact.’ Al dat soort informatie is bij mij niet aan de orde geweest. Ik heb hem dat later in nette bewoordingen wel kwalijk genomen, want zijn eenzijdig genomen beslissing

maakte mij onzeker; ik wist niet waar ik aan toe was. Ik denk dat ik van mijzelf mag zeggen, dat ik best aardig mondig ben, dus ik heb wat de uroloog zei uiteindelijk niet voor zoete koek aangenomen.”

Actief observeren

Als kersverse prostaatkankerpatiënt wilde Wim maar één ding: die kanker eruit. Tijdens zijn zoektocht naar informatie stuitte hij op brachytherapie, waarbij tumoren worden bestraald door daar dichtbij radioactieve jodiumzaadjes te planten. De ‘lotgenoot’ die hij trof bij de patiëntenvereniging wist hem ervan te overtuigen dat actief afwachten toch beter voor hem was, gezien de kans op bijwerkingen van brachytherapie. Uiteindelijk ontdekte Wim de (toen) voor hem beste behandeling: actief observeren door middel van Histoscan. “Ik heb een gesprek met mijn lokale uroloog aangevraagd en heb hem van mijn besluit om te kiezen voor die behandeling op de hoogte gesteld. Ik heb gezegd: ‘Ik vind het prima om actief af te wachten, maar dan wel met de best mogelijke manier van het volgen van de ontwikkeling van de tumor.’ Daarover hadden ze hier niet de beschikking, maar wel in Rotterdam, dus ik ben naar

Rotterdam gegaan. De uroloog snapte mijn verhaal wel. Wij zijn ook niet boos of nijdig uit elkaar gegaan, maar wat Histoscan te bieden had, heeft hij hier niet te bieden.” Recent is Wim overgestapt naar een uroloog in Nijmegen, die de tumor observeert door middel van een multiparametrische MRI-scan, een nog betere onderzoeksmethode dan Histoscan.

“Je kunt zeggen dat ik redelijk mondig ben geweest in de zin dat ik zelf mijn eigen traject heb gevonden en uitgestippeld. Aan de ene kant jammer dat het zo moet. Aan de andere kant fijn dat het wel zo kan.”

Wim voelt zich goed bij zijn behandeling. Hij wijst op de voordelen: “Bij actief afwachten, doe je niets, maar bij actief observeren, neem je in elk geval waar wat er gebeurt. Als je ooit ziet dat de tumorcellen gaan groeien, meer groeien dan gebruikelijk, dan hoop je nog op tijd te zijn voor meer drastische ingrepen. Anders ben je wellicht te laat. Als de uroloog bij het standaard periodiek handmatig aftasten van de prostaat, het toucheren, voor het eerst iets onregelmatigs gaat voelen, is de kans levensgroot dat het in feite einde oefening is. Dan heb je een tumor die de prostaat aan het verlaten is. Dan moet de prostaat er sowieso uit en bestaat het risico dat je inmiddels ook aangetaste lymfeklieren hebt, met mogelijke uitzaaiingen in de botten.” De keuze voor actief afwachten, is echt die van de specialist geweest. Wim stelt deze keuze niet per se ter discussie. Hij had wel meer informatie willen krijgen. “Als de uroloog de binnen zijn ziekenhuis beste keuze heeft gemaakt, dan kan ik hem alleen maar een compliment maken. In mijn geval was het helemaal zo’n slechte keuze niet. Alleen is er binnen actief afwachten meer mogelijk dan om de zoveel maanden even laten voelen hoe groot de prostaat is. Dat meer, daar heeft hij mij nooit op gewezen.”

“Wij zien dat mannen die prostaatkanker hebben afhankelijk zijn van een uroloog. In een ziekenhuis dat beschikt over een Da Vinci Robot vindt het gros van de behandelingen daarmee plaats. Alternatieven als bestraling of afwachtend beleid kunnen veel beter zijn. Patiënten moeten op de hoogte worden gesteld van behandelopties.”

Jan Vierdag – ProstaatKankerStichting.nl



Patiëntenvereniging

De patiëntenvereniging, de huidige ProstaatKankerStichting.nl, gaf Wim informatie waar hij veel aan had. Dat heeft eraan bijgedragen dat hij op vrijwillige basis aan de slag is gegaan als redacteur van 'Nieuws', het magazine van ProstaatKankerStichting.nl. Wim vindt dat iedere prille prostaatankerpatiënt zich zou moeten verdiepen in zijn ziekte. Bij ProstaatKankerStichting.nl kunnen mensen volop informatie krijgen. Nieuwe donateurs ontvangen een logboek, dat de mogelijke behandelingen in kaart brengt en het leven met prostaatanker inzichtelijk maakt.

Een heel goed hulpmiddel bij de keuze voor de behandeling van prostaatanker is volgens Wim de beslishulp die het

VUMC in Amsterdam momenteel ontwikkelt. Hij vindt dat die voor iedereen beschikbaar zou moeten komen. “De essentie van zo’n beslishulp komt erop neer, dat je – als je voor het eerst vastgesteld krijgt dat er sprake is van prostaatanker – ook zelf kunt kiezen. Je kunt kiezen uit: ‘Gaaf de prostaat eruit?’ en ‘Moet er bestraald worden en zo ja op welke manier dan wel?’ Maar je kunt ook kiezen om voorlopig niets te doen en goed te blijven opletten. Dergelijke keuzes zijn van vrij groot belang.”

Niet iedere patiënt heeft behoefte aan informatie over zijn ziekte, heeft Wim gemerkt. Sommige mensen vinden dat wat de arts zegt goed is. Wim is het daar in zekere zin mee eens. “Medici hebben

vakkennis waarover je zelf niet beschikt. Ik vind het heel belangrijk dat je respect hebt voor de kennis van deze mensen. Dat neemt niet weg dat als zij je keuzes kunnen voorschotelen, zij dat niet moeten nalaten; als er keuzes zijn tenminste. Als zij dat niet doen, ben je als eenvoudige patiënt vaak niet in staat om je te realiseren dat er nog meer mogelijkheden zijn. Dan denk je: de specialist weet het wel. Die heeft ervoor gestudeerd, dus dat is het dan.” Wim meent dat als de patiënt niet op de hoogte is van de keuzemogelijkheden er geen gezamenlijke besluitvorming over de beste behandeling mogelijk is. Het minste dat de specialist volgens hem kan doen, is altijd verwijzen naar de patiëntenvereniging.

“Ik denk dat juist in het geval van prostaatkanker de opvatting van de patiënt van groot belang is. Dan moet hij wel eerst in staat zijn om zich een mening te vormen.”





‘Soms ben ik gewoon een collega’

Behandelaar is deskundige, geen meerdere

Sinds in 1998 de diagnose depressie werd gesteld, heeft Felice Frijns (58) een groot aantal behandelaars meegeemaakt. De een staat meer open voor een mondige patiënt dan de andere, heeft zij gemerkt. Zij hoopt dat de autoritaire opstelling van sommige zorgverleners, die zij in het begin ervoer, te maken had met de tijd. Door haar achtergrond als tandarts beschouwt zij zich als een gelijkwaardige gesprekspartner. Zij volgt de adviezen van artsen op, maar trekt haar eigen plan als zij denkt dat dat het beste voor haar is. Wat goede zorg is, is in haar geval niet heel duidelijk. Behandelingen zijn weliswaar gericht op de diagnose van Felice, maar lijken vaak ingegeven door de gedachte: laten wij dit nu maar doen.

Vanaf het moment dat werd vastgesteld dat Felice aan een depressie leed, is zij altijd, op eigen verzoek, onder behandeling van een psychiater geweest. In eerste instantie werd Felice opgenomen op de psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis. Daar kreeg zij te maken met autoritaire verpleegkundigen. Zij maakten ruzie met haar over iets simpels als de duur van een wandeling. Dat had niets te maken met de gedachte om goede zorg te

willen bieden. Daarna kwam Felice bij een arts terecht die geen enkele ruimte bood voor eigen inbreng en die meende zelf alles te mogen zeggen. Felice denkt dat een dergelijke attitude in die tijd gebruikelijker was dan nu, maar dat het ook aan de personen lag.

“Het idee dat ik in overleg kan treden met mijn behandelaren heeft invloed op de keuze voor een behandeling.”

Collega

Felice denkt dat zij over het algemeen goede zorg heeft gekregen. Zij heeft zich wel zorgen gemaakt over de invloed van haar behandeling op haar gezin. Dit kon zij bespreken met de artsen. De ene arts was meer geïnteresseerd in haar eigen inbreng dan de andere. Felice is erg blij met een GGZ-psycholoog die zich heel open opstelde. “Na afloop van een

opname in een psychotherapeutisch centrum heb ik hem opgezocht om te laten horen hoe het was geweest. Wij hebben twee uur zitten praten en hij heeft nooit een rekening gestuurd. Dat was heel bijzonder. Hij was oprecht geïnteresseerd. Een andere psychotherapeut met wie ik besprak hoe de opname was geweest, deelde na drie kwartier mee dat de tijd om was. De volgende dag lag de rekening in de bus, terwijl het gesprek niets met therapie te maken had. Dat had ik echt niet verwacht. Zij had niet echt belangstelling voor mij.” Felice heeft er geen enkel probleem mee om zich mondig op te stellen. “Ik ben tandarts geweest. Daardoor luisteren

artsen wel naar mij. Soms ben ik gewoon een collega. Het wezenlijke verschil met andere patiënten is dat zij zo onderdanig zijn. Ik beschouw mijn behandelaars niet als meederen, maar als deskundigen op het gebied van psychiatrie. Voor de rest ben ik even deskundig.”

Behandelkeuze

Felice geeft ook zelf richting aan haar behandeling. “Vorig jaar ben ik tien maanden opgenomen geweest. Ik werd er niet beter van. Omdat ik er genoeg van had, ben ik – met instemming van de artsen – naar huis gegaan. Het was een andere therapie dan nu: alleen maar praten. Eerst had ik wel het idee dat het



goede zorg zou zijn, maar het leverde niets op. De behandeling werd ambulante voortgezet. Ik kreeg nieuwe medicijnen. Het was afwachten of die wat zouden doen. Dat gebeurde niet. Na een aantal maanden heb ik samen met mijn ambulante psychiater besloten om mij aan te melden voor de therapie die ik nu volg. Tien jaar geleden heb ik eenzelfde behandeling gekregen en die werkte.

“Ik volgde een opleiding waarvoor ik een keer in de veertien dagen naar Nijmegen moest. Mijn toenmalige behandelaar, die erg autoritair was, verbond daaraan allerlei voorwaarden.”

Alleen ging het weer fout toen de psychiater met medicatie begon te rommelen. Nu is bekend dat ik geen verandering van medicatie wil.” Artsen respecteren dat. Artsen zien ook geen alternatief meer, denkt Felice.

Felice vindt de huidige zorg in elk geval goed omdat deze plaatsvindt in haar eigen omgeving. “Ik heb tien jaar geleden die behandeling in Maastricht gehad. Nu kan het in een voor mij bekende omgeving. Het is veel prettiger om hier te zijn en ik kan in het weekend naar huis.” Felice verblijft op eigen verzoek op een gesloten afdeling. Zij vindt dat prettig. “Voor mij geldt dat de deur op slot zit, maar dat ik er altijd uit mag. Ik zou mijn medicijnen per dag kunnen krijgen. Ik kan dat zelf bepalen, maar het beleid op de afdeling is niet zo, dus neem ik mijn medicijnen gewoon op de aangegeven tijd.”

Verschraling

Door bezuinigingen zijn er steeds minder verpleegkundigen beschikbaar. Dat maakt de behandeling minder goed, vindt Felice. “Het is niet vergelijkbaar met naar een wondje kijken en dan doorgaan naar de volgende patiënt. Ik moet het hebben van gesprekken. Nu is daarvoor minder tijd en minder aandacht. Vroeger kon je een gesprek aanvragen in de avonden. Dat kan niet meer. Bij verdergaande bezuinigingen resteren zakelijke gesprekken over bijvoorbeeld medicatie.” Felice hoopt niet dat de arts dan ook weer meer gaat bepalen wat er gebeurt. Ondanks de verschraling vindt zij wel dat zij nog steeds de beste zorg krijgt.



Naar mening van patiëntenverenigingen ...

De RVZ heeft een aantal patiëntenverenigingen gevraagd om mee te denken over nieuwe verhoudingen in de spreekkamer. Tijdens een drietal bijeenkomsten werden ervaringen met patiëntparticipatie uitgewisseld. Vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen gaven hun mening over hoe in samenspraak tussen patiënt en zorgverlener tot de beste zorg te komen is.

Participatie

Het is een ontwikkeling van de laatste jaren om de verantwoordelijkheid veel meer bij de patiënt te leggen. Verwacht wordt dat deze actief participeert en zich mondig opstelt. Voor veel mensen is dit al een vanzelfsprekendheid, maar er moet rekening gehouden worden met een grote groep kwetsbare patiënten die hiertoe minder in staat zijn. Dat vraagt een heel actieve opstelling van de zorgaanbieder. Op het eerste gezicht valt niet te zeggen of iemand niet in staat zal zijn om een behandelkeuze mee te helpen maken. Er zit heel veel potentieel bij mensen, ook bij ongeletterden en mensen die de taal niet goed spreken. Zij moeten ook

serieus genomen worden. Dat kost veel tijd. Het vereist veel meer vaardigheden en competenties dan waar op dit moment tijdens de opleiding van zorgverleners aandacht aan wordt besteed. Zorgverleners moeten worden geholpen om deze specifieke rol te kunnen vervullen. De patiënt moet goed in kaart worden gebracht. Is de patiënt goed op de hoogte van de gezondheidswereld en -structuur en van zijn ziekte? Kent hij zijn eigen lichaam? Is hij mondig genoeg?

De behoefte aan informatie en gezamenlijke besluitvorming over behandelopties verschilt per patiënt. Sommige mensen willen gewoon dat een dokter een beslissing voor hen neemt en bijvoorbeeld bij heel veel allochtonen is de arts heilig. Als de arts zegt: “Dat moet je doen”, dan vinden deze patiënten dat prima. De vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen zijn het erover eens, dat een behandeloptie als het kan in samenspraak tussen patiënt en zorgverlener gekozen moet worden. Een arts weet veel, maar hij kent niet altijd de ervaring en de beleving van de patiënt. De patiënt staat centraal. Hij is in wezen de opdrachtgever. Het is belangrijk om te kijken wat

“In het Radboud Ziekenhuis kunnen patiënten hun dossier inzien. Je merkt dat patiënten gaan corrigeren wat jij gezegd hebt. Daar wordt het dossier alleen maar beter van.”

Prof. dr. Didi Braat – RVZ en UMC St. Radboud

“Ik was niet zolang geleden bij de huisarts. Die was ziek. Hij had een heel jonge vervanger, die ik niet kende en die mij ook niet kende. Ik kwam omdat ik longklachten had. Ik ben gewend om zo nu en dan naar de huisarts te gaan en dan krijg ik een kuurtje en dan gaat het daarna vaak beter. Die jonge dokter had dat op zich laten inwerken en toen zei hij tegen mij: ‘Wat zullen wij doen?’ Ik dacht dat hij dat retorisch bedoelde. Dat hij bij zichzelf te rade ging: wat zullen wij doen? Nee, hij zat op antwoord te wachten.”

Prof. drs. Rien Meijerink – RVZ

zijn wensen en mogelijkheden zijn, wat hij aankan en wat het beste voor hem is. Het moet niet zo zijn dat de patiënt mag kiezen uit een aanbodgericht lijstje. De ultieme vorm van eigen regie is om op de bank te gaan zitten en niets te doen. Dat moet ook mogen. De mate waarin mensen participeren in de besluitvorming heeft invloed op de therapeutrouw. Die is veel lager als mensen iets doen omdat de dokter het zegt, dan wanneer zij zelf betrokken zijn geweest bij de keuze voor een behandeling. Dit speelt een belangrijke rol bij patiënten met een chronische aandoening, die hun dokter misschien maar een paar keer per jaar zien. De rest van de tijd staat de patiënt er alleen voor, met zijn familie.

Informatie

Een zeer goede en betrouwbare informatiebron is het patiëntendossier. Patiënten hebben recht op inzage van hun dossier, maar de procedures daarvoor zijn vaak lastig. Om patiënten beter op de hoogte te houden van medische bevindingen zou het goed zijn als correspondentie over de patiënt aan hemzelf wordt gericht. De huisarts kan een kopie van de correspondentie toegestuurd krijgen. Dat is nu nog een uitzondering. Informatie op internet over aandoeningen

en behandelingen is zo versnipperd, dat je door de bomen het bos niet meer ziet. Vaak is informatie niet van een keurmerk voorzien. Zorgverleners of beroepsverenigingen zouden kunnen aangeven welke informatie betrouwbaar is. Keuze- of beslisthulpen en gezondheidsapps staan te boek als informatief, maar in de praktijk weet niet iedereen zijn weg te vinden in dit informatieaanbod. Het is belangrijk om duidelijk te maken dat informatie van patiëntenverenigingen betrouwbaar is. Het is de vraag of patiëntenverenigingen keurmerken zouden moeten toekennen aan websites of keuzehulpen. Dat wekt de indruk dat zij alle informatie beoordeeld hebben, terwijl dat niet haalbaar is. Patiëntenverenigingen zouden naast hun eigen informatie naar een paar betrouwbare websites kunnen verwijzen en de rest buiten beschouwing kunnen laten.

Organisatie van de zorg

Er moet meer tijd worden ingeruimd voor zorg en daar moet in worden geïnvesteerd, vinden de vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Patiënt en zorgverlener zouden zich allebei moeten voorbereiden op een consult. Nu is het vaak zo dat de zorgverlener aan het begin van het consult in zijn computer gaat

kijken. Er is momenteel geen tijd en geld voor een betere voorbereiding.

Taakdifferentiatie kan eraan bijdragen dat zorgverleners zich richten op hun specialisatie en bepaalde taken overdragen aan andere zorgprofessionals. Door diagnostiek en behandeling van elkaar te scheiden, zou de patiënt minder afhankelijk worden van een specifieke zorgverlener. Dat is wel lastig te organiseren. Bij acute zorg is het helemaal niet aan de orde.

In het geval van patiënten die meer ziekten hebben, vinden de vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen dat zorgverleners meer moeten samenwerken.

Zij zouden gebruik moeten maken van één dossier en het moet duidelijk zijn wie het vaste aanspreekpunt is. Voor nieuwe patiënten kan de rondgang in het ziekenhuis dramatisch zijn. Dan kan een centrale zorgverlener, die fungeert als een verkeersregelaar bij een rotonde, uitkomst bieden. Om deze rol te vervullen, moet die centrale zorgverlener een generalist zijn, een 'dwarse' specialist. De vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen zien veel kansen om tot betere zorg te komen in samenwerking tussen zorgaanbieders, patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars.

Gezondheidsinformatie

Voor besluitvorming over behandelkeuzes is kennis van aandoeningen en behandelopties belangrijk. Alleen dan kunt u als gelijkwaardige gesprekspartner van de zorgverlener meedenken en beslissen. In de eerste plaats kan uw zorgverlener u van informatie voorzien. Hij is een deskundige, betrouwbare bron bij uitstek.

Medisch dossier

Uw medische dossier is een heel goede informatiebron. Hierin zijn onderzoeksresultaten, diagnoses en bevindingen over uw gezondheidstoestand te vinden. De procedure om inzage in uw dossier aan te vragen is echter vaak omslachtig. Bovendien leidt een verzoek om inzage van het eigen medisch dossier regelmatig tot achterdocht en onbegrip bij zorgverleners. Het dossier zou voor u als patiënt gemakkelijk toegankelijk moeten zijn, bij voorkeur digitaal. Dit is nog lang geen gemeengoed, onder andere vanwege de perikelen rondom de invoering van het elektronisch patiëntendossier (EPD). Wel zijn er steeds meer initiatieven waarbij patiënten via het internet zelf kunnen beschikken over hun medische gegevens. Een voorbeeld van een dergelijke website is www.medischegegevens.nl. Patiënten van aangesloten zorginstellingen kunnen inzage krijgen in zaken als onderzoeks- en operatieverslagen en uitslagen van testen, laboratorium- en röntgenonderzoek. Anderen kunnen het dossier niet inzien zonder toestemming van de patiënt. Patiënten kunnen via www.medischegegevens.nl ook eigen opmerkingen aan hun dossier toevoegen en een persoonlijk medisch profiel opstellen met informatie over onder meer contactpersonen, allergieën en aandoeningen. De opzet verschilt wezenlijk van die van het EPD, wat bestemd is voor de uitwisseling van informatie tussen artsen. Patiënten krijgen zelf geen inzage in het EPD. Zolang het inzien van medische dossiers niet goed geregeld is, kunnen zorgverleners in elk geval correspondentie over patiënten – zoals die van medisch specialist aan huisarts – ook aan patiënten zelf sturen. U krijgt daarmee een zeer goede informatiebron ter beschikking.

Zorgaanbieders

De veelheid aan medische informatie maakt dat soms door de bomen het bos niet meer te zien is. Er is echter maar weinig informatie beschikbaar van medische beroepsorganisaties en over professionele richtlijnen en zorgstandaarden. De beschikbare informatie is bovendien vaak ontoegankelijk, onder meer door het gebruik van vakjargon. Zorgaanbieders en patiëntenverenigingen werken aan patiëntenvertalingen. Websites van zorgaanbieders geven maar weinig informatie over behandelopties. Ze bieden weinig houvast bij het maken van de keuze voor een behandeling, een zorginstelling of een zorgverlener.

Patiëntenverenigingen

Patiëntenverenigingen staan u met raad en daad terzijde. Zij kunnen u voorzien van betrouwbare informatie over zorgaanbieders en behandelopties. Informatie wordt beschikbaar gesteld via websites, brochures en magazines. U kunt ook contact zoeken met een voorlichter. Tijdens lotgenotenbijeenkomsten kunnen patiënten van gedachten wisselen met mensen die vergelijkbare gezondheidsproblemen ondervinden en misschien voor dezelfde keuzes staan.

Zorgverzekeraars

Uw zorgverzekeraar kan u onder meer helpen met de keuze van een behandelaar of zorginstelling. U kunt daar informatie krijgen over de zorgaanbieders waarmee uw verzekeraar een contract heeft. Ook kunt u daar te weten komen in hoeverre behandelingen worden vergoed. Veel van de informatie van verzekeraars is online te raadplegen door middel van overzichten en keuzehulp of via internetforums.

Internet

Boeken en tijdschriften zijn traditionele informatiebronnen waar u veel wijzer van kunt worden.

U kunt natuurlijk ook besluiten om informatie op het internet te zoeken. Even googelen en dan een keuze maken uit de vele zoekresultaten. Maar welke websites bieden betrouwbare informatie?

www.betrouwbarebron.nl wil een veilige haven zijn voor wie gezondheidsinformatie zoekt. Het is een onafhankelijke gezondheidsite voor patiënten door artsen. U vindt er veel informatie over ziekten en aandoeningen, nieuws en links naar forums. Lang niet alle bronnen zijn echter betrouwbaar en een goed keurmerk voor online gezondheidsinformatie is er niet. Bronnen kunnen elkaar tegenspreken. Informatie is doorgaans van algemene aard en niet toegesneden op uw individuele situatie. Uit onderzoek¹ is gebleken dat een op de vijf Nederlanders na het lezen van online gezondheidsinformatie angstiger is geworden. Broodjeapverhalen op internetforums kunnen dit in de hand werken.

Beslis- of keuzehulp die u op internet aantreft, kunnen u helpen bij de keuze voor een behandeling of een zorginstelling. Ze beschrijven beslismomenten in zorgprocessen, behandelopties – ook die van het afzien van behandelen – en uitkomsten van behandelingen. Een goede keuzehulp maakt ook melding van uitkomsten die niet gewenst zijn – zoals bijwerkingen van medicijnen – en van risico's en nadelige effecten. www.kiesbeter.nl is een initiatief van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Deze website verwijst voor diverse medische keuzehulp naar Med-Decs, een Europees project dat medische keuzehulp verzamelt en rangschikt per ziekte.

www.nationaalkompas.nl van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu is een wegwijzer voor en door zorgprofessionals, wat merkbaar is aan het vakjargon. De informatie over gezondheid en ziekte, zorg, preventie en bevolking is echter ook toegankelijk en interessant voor wie niet tot de doelgroep behoort. www.thuisarts.nl is een interactieve website die is samengesteld door huisartsen. Naast informatie en nieuws over gezondheid en ziekte vindt u er bijvoorbeeld een griepcheck om te bepalen of u griep hebt. www.zorgkaartnederland.nl is een initiatief van uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum en Patiëntenfederatie NPCF. Deze website biedt onafhankelijke informatie over het zorgaanbod in Nederland en verwijst naar een aantal keuzehulp die zijn opgesteld door patiëntenverenigingen.

Via de URL ec.europa.eu/health-eu/index_nl.htm komt u terecht op de website 'Gezondheid-EU' van de Europese Commissie. U vindt er informatie, aanbevelingen en nieuws over gezondheid, gezondheidsproblemen en gezondheidszorg, levensstijl en leefomgeving.

Voor diabetici, COPD-patiënten en mensen die lijden aan hartfalen loopt het onderzoeksproject eVita van stichting Zorg Binnen Bereik. Het project behelst een online, interactief patiëntenplatform.

Deelnemers vullen een patiëntprofiel in en houden meetgegevens bij. Op basis hiervan krijgen zij op hun persoonlijke situatie toegespitste informatie en educatie aangeboden. Verder is het mogelijk om via het e-Vita platform contact te onderhouden met zorgverleners en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten.

Apps

Medische apps geven informatie op basis van gegevens die u invoert op uw smartphone of (tablet)pc. Met de Huidmonitor-app kunt u verdachte moedervlekken controleren. De iP Plaslijst-app is een alternatief voor de papieren plaslijst van de uroloog. De app 'Moet ik naar de dokter?' wordt gerekend tot de medische hulpmiddelen en heeft daarom als eerste Nederlandse app een CE-markering gekregen. Heel veel apps worden echter niet gekeurd, bijvoorbeeld omdat de fabrikant ze betitelt als speelgoed. Op apps die buiten de EU worden geproduceerd en gekocht, is de Europese wet- en regelgeving niet van toepassing. Het is de vraag hoe betrouwbaar niet-gecertificeerde apps zijn. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft aangekondigd te gaan toezien op certificering van medische apps.

1 De Zegel Gezond Monitor 2012, uitgevoerd door Newcom Research & Consultancy in samenwerking met de Universiteit Twente

Begrippen

App	Toepassingsprogramma voor pc of smartphone
Beslischulp	Hulpmiddel om een keuze te maken uit het zorg- of behandelaanbod
EPD	Elektronisch patiëntendossier
Gedeelde uitvoering	Zelfmanagement. Het zelf uitvoeren door de patiënt van (delen van) een behandeling waartoe patiënt en zorgverlener gezamenlijk hebben besloten
Googelen	Informatie zoeken op het internet
Keuzehulp	Zie beslischulp
Multimorbiditeit	Het tegelijkertijd aanwezig zijn van twee of meer opzichzelfstaande chronische aandoeningen bij één patiënt
Pilot	Kleinschalig onderzoek dat bedoeld is als test
Praktijkvariatie	Regionale verschillen tussen het aantal operaties dat ziekenhuizen uitvoeren bij dezelfde aandoening
SDM	Shared decision making; gezamenlijke oftewel gedeelde besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt
Shared decision making	Zie SDM
Smartphone	Mobiele telefoon met uitgebreide computermogelijkheden
Tablet-pc	Computer die werkt met een touchscreen, zonder toetsenbord of muis
URL	Internetadres
Zelfmanagement	Zie gedeelde uitvoering



Raad voor de Volksgezondheid & Zorg

