

## De andere blik

# “De ‘actieve patiënt’ is een utopie”

De patiënt van tegenwoordig moet veel: de juiste zorgverlener, zorgverzekeraar en zorginstelling kiezen, een actieve partner zijn in zijn zorgproces en meedenken en meebeslissen over zijn behandeling. Ontwikkelings- en klinisch psycholoog Jany Rademakers, hoofd van een onderzoeksafdeling van het NIVEL, heeft er haar bedenkingen bij. Toen ze mei 2016 bijzonder hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie werd aan Maastricht University, droeg haar oratie de veelzeggende titel ‘De actieve patiënt als utopie’.

Tekst Els van Thiel Beeld De Beeldredactie | Ed van Rijswijk

“Het idee van ‘de actieve patiënt’ is heel centraal komen te staan in de gezondheidszorg. Overheid, zorgverzekeraars, zorgverleners én patiëntenverenigingen dragen het een warm hart toe. Maar als zorgverlener kun je aan iemands neus niet zien of hij wel in staat is een actieve rol op zich te nemen als het zijn eigen gezondheid, ziekte en zorg betreft. Of hij de benodigde informatie kan vinden, begrijpen en toepassen in zijn eigen situatie. En of hij zelf vragen durft te stellen aan de dokter en voldoende motivatie heeft om gezonder te leven. Bij bepaalde risicogroepen moeten zorgverleners bij voorbaat alerter zijn, zoals bij mensen met een laag opleidingsniveau en mensen uit een lage sociaal-economische klasse. En ouderen; die hebben vaak met verschillende artsen en medicijnen te maken, wat het lastiger maakt om alles te overzien. Ook voor ouderen die altijd heel zelfstandig geweest zijn, kunnen de dingen door cognitieve achteruitgang ingewikkelder worden. En natuurlijk mensen die de taal niet zo goed spreken, migranten en vluchtelingen. Maar de ervaring leert dat ook mensen met een hoog opleidingsniveau niet altijd weten hoe hun lichaam werkt en wat de dokter bedoelt. Een hoge opleiding en grote intelligentie stroken niet altijd met goed voor jezelf en je lichaam kunnen zorgen. Veel mensen zijn zenuwachtig bij de dokter, waardoor ze niet goed kunnen luisteren en de informatie niet opnemen. Daar heeft opleiding niets mee te maken.”

### Autonomie

“Er zijn vier redenen die hebben geleid tot de massale omarming van ‘de actieve patiënt’. In de eerste plaats de emancipatie van de patiënt in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw. De opkomst van internet en e-health is de tweede reden. De derde reden is van demografische aard: de toename van het aantal chronisch zieken. Tot slot heeft ook de marktwerking ertoe bijgedragen. De emancipatie van de patiënt vind ik de belangrijkste, de meest positieve en legitieme reden. Want ik vind dat mensen het recht hebben mee te beslissen over hun lichaam en wat daarmee gebeurt. Alleen ben ik minder hoopvol dan de beleidsmakers dat de patiënt dat zomaar, zonder verdere ondersteuning, kan. Ik ben ook op mijn hoede dat er andere belangen bij zitten, financiële bijvoorbeeld. Het aantal chronisch zieken zal in de toekomst toenemen, maar door zelfmanagement kunnen we de kosten lager houden, is de gedachte. Dat is misschien wel zo, en dat is ook belangrijk. Maar de autonomie van mensen om zelf keuzen te kunnen maken, staat voor mij voorop. Ook door de opkomst van internet en e-health is ‘de actieve patiënt’ centraal komen te staan in de zorg en in het beleid. Vaak wordt e-health gepresenteerd als dé oplossing voor al onze problemen. Daar ben ik het niet mee eens. Ik denk dat e-health en technologie veel mogelijkheden bieden, maar je mist een groep die het allemaal



“Als zorgverleners vragen: ‘Is het duidelijk?’, zegt bijna iedereen ‘ja’. Want als je een hele tijd hebt zitten luisteren, is het raar om ‘nee’ te zeggen”





## “De autonomie van mensen om zelf keuzen te kunnen maken, staat voor mij voorop”

niet zo gemakkelijk oppikt. Veel mensen gebruiken de computer om informatie over gezondheid en ziekte op te zoeken. Maar kunnen ze die ook vinden? Bij Nederlands onderzoek naar *health literacy* – gezondheidsvaardigheden is het gangbare Nederlandse begrip – was maar 50 procent succesvol in het uitvoeren van de zoektaken.”

### Actieve rol

“Toen ik in 2009 bij het NIVEL kwam waren de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) en de Zorgverzekeringswet (Zvw) al ingevoerd. Beide wetten gaven de actieve patiënt een duwtje in de rug en kenden hem een centrale rol toe. Ik dacht: wat moeten patiënten veel! Mij viel altijd al de kloof op tussen de retoriek over de actieve patiënt en de praktijk, waarin niet iedereen aan die hoge verwachtingen kan of wil voldoen. In de meest elementaire zin gaat het bij gezondheidsvaardigheden om kunnen lezen en schrijven. Ongeveer een kwart

miljoen Nederlanders kan dat niet. In Nederland is een op de tien mensen laaggeletterd. Vergis je niet, twee derde daarvan is een autochtone Nederlander. Als je een bredere omschrijving van gezondheidsvaardigheden hanteert – het kunnen begrijpen van de informatie over gezondheid en zorg en er vervolgens gebruik van kunnen maken in je eigen leven – dan blijkt dat voor drie op de tien mensen moeilijk. Of je als patiënt een actieve rol op je kunt nemen, hangt ook af van je motivatie en of je over voldoende zelfvertrouwen beschikt om bijvoorbeeld tegen de dokter te zeggen dat je het niet begrijpt. Betrek je die aspecten erbij, dan hebben vijf op de tien Nederlanders moeite om zelf de regie te voeren over zorg, ziekte en gezondheid.

Een hoog aantal, jazeker. Wij hebben bij het NIVEL deze vragenlijst gebruikt in ons Consumentenpanel Gezondheidszorg, een dwarsdoorsnede van de Nederlandse bevolking. Wel allemaal mensen die kunnen lezen, maar exclusief de kwetsbaarste mensen. En nóg zei 48 procent van de panelleden problemen te hebben met zelfmanagement. Ze verklaarden dat ze het moeilijk vonden een actieve rol te vervullen bij de eigen gezondheid. We hebben diezelfde vragenlijst ook voorgelegd aan een panel met chronisch zieken en gehandicapten. Daar zag het er wat beter uit. Als je chronisch ziek bent, móét je wel nadenken over je lichaam en je zelfmanagement.”

### Schaamte

“De helft van de patiënten is dus niet in staat de eigen gezondheid actief te ‘managen’. Ik zie dat als een uitdaging voor beleidsmakers en zorgverleners. Hoe kun je mensen wat meer bij de hand nemen? Zo overschatten zorgverleners vaak hun eigen communicatievaardigheden, maar ook de vaardigheden van patiënten. ‘Is het duidelijk?’, vragen ze. Bijna iedereen zegt ‘ja’. Want als je een hele tijd hebt zitten luisteren, is het raar om ‘nee’ te zeggen. Bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden speelt ook schaamte een rol. Wat je kunt doen is checken of de boodschap goed overgekomen is. ‘Kunt u mij de drie belangrijkste punten noemen die ik u net verteld heb? Dan weet ik of ik het duidelijk heb uitgelegd.’ Mensen weten dan dat het geen test is, maar een check voor de zorgverlener zelf. Binnen mijn leerstoel is onderzoek naar wat veranderingen uiteindelijk opleveren voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden belangrijk. Maken ze er minder fouten door bij het innemen van medicijnen? Kunnen ze een gezonde leefstijl langer volhouden? Er wordt bijvoorbeeld vaak gezegd dat zelfmanagementcursussen en voorlichtingsprogramma’s goed werken. Maar níét voor de mensen die het ‘t hardste nodig hebben.

Ik ontmoet in de gezondheidszorg heel veel mensen die zien dat er een groep is die ze minder goed kunnen bereiken en die ongezonder leeft, en daar graag iets aan willen veranderen. Maar we weten nog weinig van wat werkt en wat niet. De overheid – en dat is een serieuze aanbeveling – zou dat onderzoek mogelijk moeten maken.”

# Nacontrole borstkanker: wat kan beter?

Iedere borstkankerpatiënte krijgt in de regel een gepersonaliseerde behandeling, gebaseerd op de specifieke kenmerken van de tumor én van de vrouw. Dit in tegenstelling tot de nacontrole; die is bij alle vrouwen gelijk. Hoe effectief en wenselijk is dat? In het kader van het programma Zinnige Zorg onderzocht het Zorginstituut de zin van deze uniforme nacontrole. De uitkomsten werden onlangs aangeboden aan minister Schippers.

**Tekst** Edith Bijl

**Beeld** Flip Franssen (HH)

Ineffectieve en onnodige zorg identificeren en terugdringen. Met dat doel voor ogen draagt het programma Zinnige Zorg bij aan verbetering van de kwaliteit van zorg, een toename van de gezondheidswinst en het vermijden van onnodige kosten. De patiënt staat hierin centraal.

Een van de onderwerpen die het Zorginstituut in dit kader heeft opgepakt is de nacontrole bij vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker. Uit een eerste screening en een consultatiebijeenkomst met alle betrokken partijen bleek dat zowel in internationale als Nederlandse richtlijnen de aanbevelingen over nacontrole gelijk zijn voor iedere patiënt en gebaseerd op consensus. Daarop startte het Zorginstituut een onderzoek naar de mogelijkheden van meer gepersonaliseerde nacontrole, toegespitst op twee onderzoeksvragen:

1. In hoeverre kan het nacontroletraject, net als de behandeling van borstkanker, per patiënt worden aangepast, bijvoorbeeld door de nacontrole te baseren op het daadwerkelijke risico op een locoregionale terugkeer van de tumor (recidief)?

2. Wat zijn de mogelijkheden voor goede informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming, zodat dokter en patiënt samen invulling kunnen geven aan het nacontroletraject?

Externe partijen (KPMG plexus, het IKNL en de Universiteit Twente) onderzochten de verdiepingsvragen. De resultaten van dit onderzoek worden in het verbeteringsrapport *Zinnige nacontrole voor vrouwen behandeld voor borstkanker* beschreven en vertaald naar verbeteracties. Gezien werd dat de nacontrole

weliswaar conform de bestaande richtlijnen wordt uitgevoerd, maar dat de richtlijn niet aansluit op het daadwerkelijke risico op terugkeer van ziekte (een locoregionaal recidief). Hier blijkt dus duidelijk ruimte voor verbetering. Ook de informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming kunnen beter. Als deze goed op orde zijn, kunnen arts en patiënt tot een meer geïndividualiseerd nacontroleschema komen. Dat biedt weer meer ruimte om andere onderwerpen te bespreken, zoals hoe de patiënt omgaat met de te verwachten gevolgen na de behandeling en hoe zij de draad van het leven weer oppakt. Op die manier draagt een gepersonaliseerde nacontrole bij aan een betere en efficiëntere nazorg van de patiënt.

Begin 2017 start het Zorginstituut samen met de betrokken partijen uit het zorggebied met het implementatietraject, waarbij wordt gekeken hoe de verbeterpunten stapsgewijs kunnen worden doorgevoerd in de praktijk.

## Focusgroepen

Sabine Siesling, hoogleraar ‘Outcomes research and personalized cancer care’ aan de Universiteit Twente en senior onderzoeker bij het IKNL, leidde het onderzoek naar de kans op terugkeer van ziekte en de stand van de informatieverstrekking en gedeelde besluitvorming bij de nacontrole van deze vrouwen. De samenwerking met het Zorginstituut vond zij constructief: “De medewerkers hebben kennis van zaken en gaven ons in het wekelijks overleg nuttige feedback. Dat werkte goed, zeker omdat we het onderzoek onder een flinke tijdsdruk moesten uitvoeren. In de verhelderende focusgroepen kregen we van de patiënten informatie over hoe zij de nacontroles en gedeelde besluitvorming ervaren. Daarnaast hebben de zorgverleners de procesmatige kant belicht. De gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie gaven de getalsmatige onderbouwing dat het risico op terugkeer van ziekte voor iedere patiënt anders is.”