

Samen voor en *met* de Patiënt

"Patiëntenparticipatie is de basis van goede zorg"

Tekst Elke Lautenbag



Met 'iedere patiënt is uniek' bedoelen we in de gezondheidszorg meestal dat ieder mens anders op een behandeling reageert, zodat de uitkomst ervan zich lastig laat voorspellen. Maar het kan ook betekenen dat iedere patiënt anders in het leven staat en daardoor een eigen zorgbehoefte heeft. Alleen als je die persoonlijke behoefte kent, kun je daadwerkelijk betekenisvolle zorg bieden.

Dat is de reden waarom de raad van bestuur onlangs heeft besloten tot een plan van aanpak 'Patiëntenparticipatie'. Hoogleraar psychiatrie Jim van Os en hoogleraar medische ethiek Hans van Delden zijn de trekkers. "Hiermee willen we twee dingen bereiken", stelt Hans. "Betekenisvolle zorg voor patiënten én werk dat zorgprofessionals als betekenisvol ervaren. Niemand die voor de zorg kiest, wil veel tijd achter de computer doorbrengen. Dat doen we nu te veel, daar moeten we van af. Alleen door ruimte te scheppen voor professionals, kunnen we betekenisvolle zorg bieden." Het project zinvolle registratie helpt hierbij, zie pagina 20.

Heal & deal

"Professionals schieten vaak in de cure-modus, terwijl voor patiënten meestal de heal & deal-aspecten belangrijk zijn", vervolgt Jim.

"Als een pianist zijn pink verliest, heeft dat grote gevolgen voor hem, hij moet alles opnieuw uitvinden. Hoe kan hij weer kwaliteit van leven ervaren? Dit is een voorbeeld dat iedereen zich kan voorstellen, maar ziekte heeft impact op ieders leven: hoe gaat iemand daarmee om, hoe gaan wij daarmee om?"

Het plan 'Patiëntenparticipatie' richt zich op verschillende manieren van participatie: in de directe zorg, in de organisatie van zorg, in onderzoek en in onderwijs. Enkele voorbeelden: een HIX-format om bij het begin van elk zorgtraject ook de leefwereld van een patiënt in kaart te brengen; een module waarmee studenten kunnen leren hoe ze patiënten kunnen betrekken; een forum waarop patiënten en onderzoekers elkaar ontmoeten en, *last but not least*, manieren om regeldruk te verminderen.

'Als een pianist zijn pink verliest, heeft dat grote gevolgen voor hem'

Minisymposium

In een minisymposium op 19 december vertellen collega's samen met patiënten over hun ervaringen en initiatieven. Lees het programma op [Connect](#)



Hans van Delden en Jim van Os

Onderzoek stimuleren waar patiënten echt wat aan hebben

Maaïke Pelsma.

Twee jaar geleden werd Maaïke Pelsma getroffen door een hersenbloeding. Na de behandeling in het UMC Utrecht revalideerde ze in de Hoogstraat. Daar kwam ze in aanraking met hoogleraar Anne Visser-Meily en haar onderzoekslijn en sinds juni werkt ze mee aan verschillende onderzoeken.

“Ik vind het belangrijk om als patiënt betrokken te zijn bij wetenschappelijk onderzoek. Zo kan ik de onderzoekers helpen hun onderzoek zo te doen dat patiënten er ook echt wat aan hebben.” Maaïke is nu adviseur en denkt bijvoorbeeld mee over hoe er meer patiënten aan een onderzoek willen meedoen. “Dat heeft onder meer te maken met de informatie die zij hierover krijgen. Daarom lees ik de brief die patiënten ontvangen en geef ik hierop feedback als ervaringsdeskundige.”

Het mee bepalen van de uitkomstmaten vindt Maaïke ook belangrijk. “Dat wat een onderzoeker relevant vindt, kan iets anders zijn dan wat patiënten belangrijk vinden. In een onderzoek kan bijvoorbeeld gemeten worden in hoeverre de conditie van een patiënt is verbeterd. Een patiënt heeft daar niet altijd een boodschap aan, die vindt het belangrijker om lopend naar de supermarkt te kunnen.”

Visie op zorg

Hans: “We willen niet de indruk wekken dat we dit allemaal zelf verzinnen, want dat doen we niet. Er lopen al veel mooie initiatieven. Die willen we naar boven halen, delen en verbinden, waardoor er steeds meer van dit soort initiatieven ontstaan. In de verpleegkundige anamnese vragen velen al naar de leefsituatie van patiënten, artsen betrekken steeds vaker patiënten bij de beslissingen over hun behandeling, onderzoekers vragen patiënten steeds

vaker mee te denken over het juiste onderzoek. Prima. De meeste professionals willen dit ook echt, ze weten alleen niet hoe. Daar gaan wij ze bij helpen door concrete voorbeelden te delen vanuit positieve verbinding. Dit is een visie op zorg. Het is niet iets wat we gaan uitrollen of zo.”

‘Er lopen al veel mooie initiatieven’

Jim vult aan: “Nu is patiëntenparticipatie vaak nog iets voor erbij. Maar het is niet *nice to have*, het is *need to have*. Patiëntenparticipatie is de basis van goede zorg.”

Vragen? Mail naar patientenparticipatie-4@umcutrecht.nl