

Symposium patiëntenparticipatie: *Samen de zorg verbeteren*

Een verslag van Mirte van Eysden

Het gaat goed met patiëntenparticipatie in het UMC Utrecht. De afgelopen jaren is er hard gewerkt om het betrekken van patiënten in zorg, onderwijs en onderzoek een vast onderdeel van het werkproces te maken. Op het symposium patiëntenparticipatie, dat maandag 11 november plaatsvond, werden de successen gedeeld, en werd er ook verder gekeken. Hoe kunnen we samen de zorg verbeteren?

De reis van de patiënt stond dit keer centraal. Een patiënt komt in het zorgproces allerlei verschillende zorgverleners en instanties tegen. Hoe kunnen we de patiënt betrekken bij iedere tussenstop van deze reis? Onder leiding van dagvoorzitter Jim van Os, programmaleider patiëntenparticipatie, vertelden duo's van zorgverleners en ervaringsdeskundigen over patiëntenparticipatie in de dagelijkse praktijk en over manieren hoe we de zorg verder kunnen verbeteren.

Belang van patiëntenparticipatie

Margriet Schneider, voorzitter van de raad van bestuur, en Irene Bruggeman, voorzitter van de cliëntenraad, traptten de middag af door het belang van patiëntenparticipatie te benadrukken. "Iedereen in het UMC Utrecht heeft te maken met patiënten, dus voor iedereen moet het patiëntenperspectief centraal staan", aldus Irene. Daarom wordt het programma Patiëntenparticipatie uitgebreid naar een programma van een aantal jaar. "Zodat patiëntenparticipatie een tweede natuur wordt", vulde Margriet aan.

Hans van Delden, trekker van het programma Patiëntenparticipatie, lichtte vervolgens het doel van patiëntenparticipatie toe door uit te leggen dat goede zorg niet stopt bij het biomedische verhaal. "Ziek zijn of gezond zijn is afhankelijk van hoe goed je je kunt aanpassen. Daar hoort dus bij: wat is voor u, de patiënt, belangrijk?" Hans benadrukte dat het UMC Utrecht gelukkig niet alleen staat. Allerelei beroepsverenigingen hebben zich voorgenomen om met patiëntenparticipatie aan het werk te gaan. "Ja, ik denk dat we in het UMC Utrecht voorop lopen, maar we zijn geen roepende in de woestijn. We worden sterk geholpen door wat er om ons heen speelt." Het afgelopen jaar heeft het programma Patiëntenparticipatie zich gericht op het op orde brengen van de basis. "Mensen die iets willen doen, weten nu waar ze het kunnen vinden. Maar we kunnen het niet overnemen. Het is iets wat uit mensen zelf moet komen." Uit het publiek merkte iemand op dat ook het betrekken van naasten en mantelzorgers onderdeel is van patiëntenparticipatie. "Die opmerking is honderd procent terecht. Dat lijkt mij een prachtig thema om op te pakken", aldus Hans.

Participatie in de eerste lijn

De patiëntreis ging vervolgens van start met Heleen Brehler, die als huisarts meer kon vertellen over patiëntenparticipatie voorafgaand aan het ziekenhuis. Met een interactieve presentatie

leidde Heleen een gesprek waaruit onder andere naar voren kwam dat mensen graag willen dat de huisarts hen kent. “Mijn huisarts begrijpt mij en denkt mee. Die vraagt ook naar andere dingen als ik er ben. Daaruit blijkt dat mijn huisarts breder kijkt dan de klachten waar ik voor kom”, vertelde iemand uit het publiek. Ook het belang van informatievoorziening werd benoemd. “Laatst zat ik in het patiëntenportaal van een ander ziekenhuis te kijken, maar dan ben ik lang bezig met het opzoeken van moeilijke woorden”, vertelde iemand uit het publiek. “Als je informatie geeft, moet het wel toegankelijke informatie zijn.” Een uitdaging voor de huisarts is de diverse patiëntengroep. De ene patiënt neemt namelijk graag de regie in het kiezen van een behandeling, de andere laat het graag over aan de zorgverlener, merkte Heleen op. “Sommige patiënten waarderen het ‘samen beslissen’ niet. Die zeggen: de neuroloog vraagt of ik A of B wil doen. Dus die weet het zelf ook niet.” Maar patiëntenparticipatie, en specifiek samen beslissen, is mogelijk voor iedereen, volgens Heleen. “Je kan altijd gesprekken voeren over de behandelmogelijkheden en de gevolgen daarvan. Maar voor iedere patiënt moet je terug naar zijn of haar leefwereld.”

De ziekenhuisomgeving

Als iemand uiteindelijk in het ziekenhuis komt, is het belangrijk dat de ziekenhuisomgeving ondersteunend is ingericht. Dat was het hoofdonderwerp in de presentatie van Marco Houthuijzen, ervaringsdeskundige, en Wouter Dingjan, hoofd vastgoed en huisvesting. Als patiënt met meer dan veertig jaar ervaring en een carrière in klantgerichtheid kon Marco als geen ander vertellen welke invloed de omgeving van een ziekenhuis heeft op zijn gasten. “Mensen die naar de afdeling revalidatie moeten, zijn vaak slecht ter been. Maar waar is die afdeling? In een uithoek vierhonderd meter lopen van de hoofdingang”, lichtte Marco toe. “Dan ben je al kapot voor je er bent.” Wouter, die betrokken is bij de renovatie van de gebouwen en het terrein van UMC Utrecht, vertelde hoe dergelijke feedback in de verbouwingsplannen is verwerkt. Met een groen binnengebied en een extra ingang moeten gastvrijheid, rust en bereikbaarheid centraal komen te staan. De plannen worden besproken met en getoetst bij patiëntenpanels. “Zitten we op het goede spoor en hoe kunnen we het beeld compleet maken?”, aldus Wouter. Naar aanleiding van één van deze panels komt er bijvoorbeeld meer aandacht voor beschutte locaties waar mensen privé zaken kunnen bespreken.

Het volgende duo, internist Karin Kaasjager en ervaringsdeskundige Ernest van den Bemd, nam het publiek verder mee op reis naar het verbeteren van de zorg en behandeling in het ziekenhuis. Ook deze presentatie leidde tot een actief gesprek met het publiek. Ernest vroeg het publiek namelijk om advies over twee behandelopties. “Welke vragen zou jij als professional willen stellen om mij te helpen deze keuze te maken?”. Het publiek stelde diverse vragen voor, waarbij ‘Wie bent u als persoon en wat is belangrijk voor u?’ steeds naar voren kwam. Ernest vertelde vervolgens over zijn eigen keuzeprocess. “Ik ben normaal gesproken uiterst assertief, maar als dit soort dingen gebeuren, zakt mijn vermogen om beslissingen te nemen van honderdtwintig procent naar vijftig procent. Wie neemt welke rol op zich om het gat te dichten op het moment dat ik eigenlijk honderdtwintig procent wil hebben?”. Het publiek gaf hier vervolgens concrete tips voor. “Het opnemen van het gesprek zou mijn tip zijn”, opperde iemand uit het publiek. “Of mensen meenemen. En vraag naar een vaste contactpersoon. Die heeft vaak iets meer tijd.”

Participatie na het ziekenhuis

Na de pauze vertelden Wilma Bijsterbosch, programmamanager Ziekenhuis Verplaatste Zorg, en Elisabeth van Gageldonk – van Dijk, ervaringsdeskundige, over het belang van patiëntenparticipatie bij ontslag en nazorg. Zij benadrukten dat goede ontslagzorg al vóór de opname van de patiënt begint en eindigt als de behandeling thuis is afgerond. “Wat is er nodig voor deze patiënt als hij of zij weer weggaat en weer thuis is?”, aldus Wilma. Elisabeth vertelde over haar eigen ervaring met ontslagzorg nadat er in het ziekenhuis een tijdelijk stoma was geplaatst. Bij thuiskomst bleek er een aantal dingen met de stoma niet te kloppen. “Toen was het zo fijn dat ik die thuiszorg kon bellen.” Van een vriendin had Elisabeth namelijk andere verhalen gehoord. “Zij had geen goede thuiszorg en moest midden in de nacht naar het ziekenhuis, zodat iemand haar kon helpen.” Iemand uit het publiek deelt haar ervaring met goede thuiszorg. “Ik had drie weken gespecialiseerde thuiszorg nodig. Dat was buitengewoon fijn dat je gewoon in je eigen huis kon zitten.”

Onderwijs

De dag werd afgesloten door Berent Prakken, directeur van het onderwijscentrum en vicedecaan onderwijs, en Roos de Jonge, adviseur Patiëntenparticipatie onderwijs. Centraal stond de vraag hoe patiëntenparticipatie een normaal onderdeel wordt voor de zorgprofessionals van de toekomst. Roos zet zich daarvoor in door patiëntenparticipatie een structureel onderdeel te maken binnen alle opleidingen van het UMC Utrecht. Zo krijgen patiënten onderwijscases voorgelegd om te beoordelen hoe realistisch deze zijn en brainstormen ze voor de leerlijn farmacologie over wat aankomende artsen moeten weten over medicijnen vanuit patiëntenperspectief. Berent schetste bovendien een beeld van de arts van de toekomst. Door allerlei technologische ontwikkelingen zullen artsen de rol van empathische ambassadeur krijgen, maar hij voorzag ook een uitdaging. “De jongere generatie is perfectionistisch. We leven in een maatschappij waarin je geen fouten meer mag maken.” Ten slotte ontstond er een levendige discussie over de rol van ervaren artsen in het opleiden van jonge artsen. Geneeskundestudenten krijgen goed communicatieonderwijs, maar leren de vaardigheden die zij hebben meegekregen weer af in de praktijk. Een medisch specialist uit het publiek raadde studenten daarom aan om zich vooral niet aan te passen, waarop werd gereageerd met de vraag of dat wel mogelijk was. Studenten zijn namelijk afhankelijk van de artsen voor hun beoordeling. Om patiëntenparticipatie dus echt te kunnen implementeren, is er een andere werkcultuur nodig. “Je kan dit niet veranderen als je niet de cultuur in het ziekenhuis aanpakt”, aldus Berent.

Nadat de hele patiëntreis aan bod was gekomen, concludeerde iemand uit het publiek dat de prioriteit nu moet komen te liggen bij het ervaren van de noodzaak van patiëntenparticipatie. “Zodat het niet meer een vrijblijvend deel van het vak is.”

Wil je meer weten over patiëntenparticipatie of heb je vragen over het symposium? Dan kun je e-mailen naar: patientenparticipatie@umcutrecht.nl.