

ERGENS ZIJN WE DE PATIËNT KWIJT

Theatergroep Plezant opende met een indrukwekkend theaterstuk het symposium 'Operating the future'. Een meedenksymposium over de gezondheidszorg van de toekomst. Plezant liet onverbloemd zien hoe de patiënt in een medisch circus belandt, waar geen plaats is voor zijn ideeën over de zorg. Patiëntenparticipatie is de rest van de dag dan ook het sleutelwoord.



'Pap, ben jij als arts empathisch? Betrek je de patiënt in de zorg en weet je dat empathie helpt bij genezing?'

NELLEKE DINNISSSEN

'Oom Theo gaat dood.' 'Klopt, ooit gaat hij dood', antwoordt vader. 'Wees eerlijk, papa, oom Theo gaat dood', zegt de dochter geïrriteerd. Hij kan het weten, want vader is arts. Moeder probeert de boel te sussen. 'Komt goed, heb vertrouwen', houdt vader vol. 'Idioot!', roept de dochter en loopt briesend de kamer uit. Een pijnlijk tafereel van drie mensen in een eigen wereld. In het ziekenhuis is het niet anders, laat theatergroep Plezant zien. De patiënt belandt er in een medische



Foto: Alexandra van Driessen

Een verpleegkundige met compassie gooit met haar simpele vragen "roet in de keten". "De arts kan toch ook naar de patiënt toe komen."

achtbaan, waar omwille van de tijd en het vastgelegde zorgpad hulpverleners van hot naar her rennen, allemaal dezelfde vragen stellen en hun eigen ding doen. In schrijnende, soms kolderieke, scènes wordt duidelijk hoe ver de zorg van de patiënt is afgedreven. De patiënt, die zich moet schikken naar elk protocol. Maar wie schikt zich naar hem? Een verpleegkundige met compassie gooit met haar simpele vragen "roet in de keten". Want waarom zou een patiënt met de dood voor ogen in een rolstoel naar de arts moeten? 'De arts kan toch ook naar hem toe komen', stelt ze nuchter vast. 'En hoe zit het met de informatie aan de patiënt? Wanneer krijgt hij de uitslag?' Als ze ook nog vraagt of de patiënt bij de bespreking mag zijn van het medisch team, slaat de verbijstering toe. 'Hoezo? Wat voegt het toe', antwoordt de dienstdoende arts verontwaardigd.

Prachtig is ook de scène waarin de dochter, met haar laptop voor zich, aan haar vader vraagt of hij als arts empathisch is. Betrekt hij de patiënt bij de zorg? Weet hij dat empathie helpt bij genezing? Ongelovig kijkt de vader naar zijn dochter; vanwaar al deze bemoeizucht? Bij de vraag waarom oom Theo niet wordt bestraald, komt de alwetende arts in hem naar boven. 'Waar haal je dat allemaal vandaan', vraagt hij. 'Van internet, pap.' 'Dat is nou die ellende met internet', reageert vader getergd. Maar gaandeweg slaat bij hem de vertwijfeling toe. Steeds vaker vraagt hij zijn vrouw: 'Vind jij mij een goede dokter?'

Het stuk laat niet alleen zien hoe de patiënt in het zorgverhaal ontbreekt, maar ook hoe pijnlijk veranderingen in de zorg voor een arts kunnen zijn. Ontgoocheld mompelt vader: 'Het klopt niet meer. Ze maken mijn carrière kapot.'

Ook in het ziekenhuis neemt de ontnuchtering toe. Zeker als het nchtje van oom Theo aan de dienstdoende arts vraagt of zij aan de patiënt wil vragen of hij een tweede operatie wel wil. Want haar oom leeft voor zijn concerten, weet zij. 'Hoezo? Dat komt wel heel slecht uit', zegt de dienstdoende arts radeloos. Alles is immers ingepland. Helemaal verpletterend is de vraag van de verpleegkundige aan de arts: 'Wanneer ben je het kwijtgeraakt?' Voor de goede verstaander: waar is je compassie voor de patiënt gebleven? ■

'Geen toys for the

Deelnemers van het symposium waren onder de indruk van het theaterstuk. Er is achteraf veel over getwitterd. Een inspirerend begin voor een symposium dat de vinger op de zere plekken legt in de gezondheidszorg. Sprekers namen geen blad voor de mond.

In zijn inleiding bij het symposium 'Operating the future' roert bestuursvoorzitter Melvin Samsom kwesties aan die er niet om liegen. Zo lopen medische en technologische ontwikkelingen ver voor de troepen uit. Ook Samsom, als vurig pleitbezorger van patiëntenparticipatie, concludeert: 'Ergens zijn we de patiënt kwijtgeraakt' (zie ook pagina 3 red.). Hij haalt het voorbeeld aan van E-patiënt Dave, die als "uitbehandelde" patiënt zijn eigen kruisocht voerde tegen de gevestigde orde waar de dokter alle kennis in pacht heeft. E-patiënt Dave doorbrak dit dogma. Hij nam zelf het heft in handen en vond een behandeling; hij overleefde. Zijn boodschap is: 'Let us patients help you doctors make better decisions.' Samsom waarschuwt in zijn praatje ook voor overbehandeling. 'Veel ziekenhuizen hebben een apparaat voor robotchirurgie in huis, maar het is niet bewezen of deze techniek beter is dan de conventionele laparoscopie.' Over PET-scans zegt hij: 'Het lijkt geen twijfel dat de PET-scan een waardevol aanvullend diagnosticum is, maar dat betekent niet dat zo'n scan overal moet staan. Aanschaf heeft veelal te maken met status en zich willen kwalificeren als een full facility centre. Het leidt tot overbehandeling en maakt de zorg duur.' Hiermee wil Samsom niet zeggen dat technologische ontwikkelingen onbelangrijk zijn. Integendeel, hij juicht ze toe, 'maar als academisch centrum moeten wij bewijzen dat de techniek van meerwaarde is voor de patiënt'.

Baat het niet, het schaadt altijd

Ook Wim van der Meeren van CZ kaart met een puntige onliner overbehandeling aan: 'Baat het niet, het schaadt altijd!' In een notendop is zijn boodschap: 'Kijk of innovatie klinisch relevant is en kosteneffectief. Technologische hoogstandjes moeten geen toys for the

GERAAKT



Foto: Alexandra van Driessen

boys'

boys zijn. Dus houd de indicaties strikt. De patiënt is er niet om de dokter een leuke baan te geven. Mensen willen kwaliteit en kijken naar de centen, dus zal ook dit mooie Radboud moeten zeggen: waar gaan we mee ophouden? Doe waar je goed in bent en blijf er anders met je tengels van af.' Van der Meeren ziet graag ziekenhuizen met lage cijfers in plaats van groei. 'Ziekenhuisbestuurders, neem uw verantwoordelijkheid voor de schaarste', besluit hij.

Van 'god' naar gids

De wereld is veranderd en daarmee ook de patiënt. Die moet een actieve rol krijgen. Daarom kwamen er ook twee patiënten aan het woord. En gynaecoloog Jan Kremer die in enkele krachtige statements laat horen

'De patiënt is niet de grijze muis, maar de rode draad'

hoe hij over de rol van de arts en de patiënt denkt. Hij vertelt over een interne cursus waar patiënten hun mening ventileren over de zorg. Ontluisterend, vond hij het. Maar het was ook een eyeopener: 'Wat zijn wij stom om de zinderende kracht die van patiënten uitgaat niet te gebruiken. Samen met hen kunnen we de zorg verbeteren. Wij moeten als arts niet meer de gastheer zijn, maar de gast. Van "god" naar gids', zegt Kremer ronduit. 'De patiënt is niet de grijze muis, maar de rode draad in zijn eigen zorgnetwerk.' In het IVF-netwerk van Kremer werd de naam TIFKAP (The Individual Formerly Known As Patient, geïntroduceerd, afgeleid van de naamsverandering van de zanger Prince in TAFKAP (The Artist Formerly Known As Prince). Die wijziging had ook alles te maken met veranderde verwachtingen in een nieuwe wereld. ■

1DaTE

In het middagprogramma spraken Hein Gooszen en Maroeska Rovers over de OK's die gaan starten met intra-operatieve behandelingen, zoals bestraling tijdens de operatie. Dat scheelt de patiënt maar liefst zes tot acht nabehandelingen.

In één dag de diagnose, behandeling en nabehandeling. Ook wel 1DaTE genoemd door de afdeling Operatiekamers. Afdelingshoofd Hein Gooszen en Maroeska Rovers, universitair hoofddocent en onderzoeker, trekken deze kar. Gooszen: 'Voor een vrouw met borstkanker duurt nu het traject van operatie tot en met de bestraling zes tot acht weken. Wij kunnen dat straks in één dag, omdat we gaan bestralen tijdens de operatie. In een open wond kun je de hele dosis in één keer geven.' 'Een lokale bestraling dus, gericht op de veronderstelde resttumor', vult Rovers aan. 'Als de wond dicht is, kan dit niet in een keer, omdat die ene hoge dosis huid, onderliggend weefsel, hart en longen beschadigt.' 'Nu geven we patiënten telkens een kleine dosis in meerdere bestralingen en vanuit verschillende invalshoeken, zodat de bestralingsskolom elke keer in een andere richting gaat', legt Gooszen uit. 'Bij bestraling in de open wond leggen we een loodplaatje tegen de borstholte om de beschadiging tot een minimum te beperken. En wellicht kunnen we op termijn ook chemo geven tijdens de operatie.'

Bewijsvoering

Op de nieuwe OK's is dus straks alles onder handbereik, zoals een MRI en bestralingsapparatuur. Specialisten komen voor nabehandelingen naar de OK. 'Hiermee maken we een enorme efficiëncyslag', zegt Rovers. 'Nabehandelingen kunnen dan eventueel uit de keten.'

Gooszen en Rovers richten zich in de nieuwe opzet op effectieve interventies. Daarom zullen ze eerst de effectiviteit van de intra-operatieve techniek, zoals bij borstkanker, aantonen. De kosteneffectiviteitsanalyse staat in dit onderzoek centraal. Rovers, die een Fellowship Evidence Based Surgery heeft gekregen, gaat dit onderzoek leiden. 'Uitgangspunt is dat we niet vanuit de technologie denken, maar vanuit de patiënt en de keten. Wat kan uit de keten, wat levert innovatie op en wat is de uitkomst voor de patiënt?'

Te veel trials

Nationaal en internationaal weten onderzoekers vaak van elkaar niet wat voor onderzoek ze doen, weten Gooszen en Rovers. 'Soms doen we onderzoek waarvan we eigenlijk allang weten of zouden moeten weten of het werkt of niet. Toch worden dan nog duizenden patiënten onterecht in trials behandeld.' Rovers: 'We gaan in kaart brengen wat al bekend is, of aanvullend onderzoek nodig is en of nieuwe behandelingen een toegevoegde waarde hebben.' Gooszen: 'In zo'n fancy en technologische omgeving is bewijsvoering cruciaal. Technologie in dienst van de patiënt, daar investeren we in. Als straks blijkt dat een MRI op de OK geen toegevoegde waarde heeft en niet kosteneffectief is, dan gaat hij er weer uit.'

Rovers en Gooszen leggen hun onderzoek en behandelingsvoorstel eerst voor aan de Commissie Mensgebonden Onderzoek. In januari 2013 willen zij met intra-operatieve behandelingen starten bij borstkanker en zo mogelijk ook bij hoofd-hals-kanker, prostaatkanker en gynaecologische tumoren.

Wat ze steeds voor ogen houden is: 'Hoe honoreren wij in zo'n technologische omgeving de wensen van de patiënt?'



Hein Gooszen en Maroeska Rovers richten zich op effectieve interventies. Daarom zullen ze eerst de effectiviteit van intra-operatieve techniek, zoals bij borstkanker, aantonen.

Foto: Filip Franssen