

De patiënt centraal – maar nu echt

Niet denken vóór, maar mét de patiënt: dat was het doel van de NVFM-bijeenkomst 'patiëntgerichtheid in partnerships' op donderdag 22 juni. In het BOVAGhuis in Bunnik kwam een palet aan sprekers voorbij: een uitgever, een patient met de ziekte van Parkinson, een couturier en een 'patient experience manager' van AbbVie.

Patient journey 2.0

Frits Poiesz, van oorsprong uitgever, trapt de bijeenkomst af. Als uitgever richtte Poiesz, voor een aantal leden bekend van spreekuurthuis.nl, zich steeds meer op voorlichtingscampagnes voor patiënten. Door zijn ervaring met communicatie tussen ernstig zieken en medisch specialisten en huisartsen is hij zich uiteindelijk zelfs 'patient journeylist' gaan noemen. Door middel van voorlichting probeert Frits patiënten steviger in het zadel te krijgen zodat ze 'van lijden naar leiden' gaan. Zijn kennis is niet gebaseerd op onderzoek, benadrukt hij, maar op 25-jaar lange ervaring met patiënten en zorgpartijen.



'We gaan naar patient journey 2.0', vertelt Frits. 'Mensen met een gezondheidsprobleem zullen in de driver's seat komen, waarbij er sprake zal zijn van support by request. In de toekomst zullen patiënten gezondheid anders gaan beleven ("U bent een beetje ziek, maar dat gaan we oplossen") en er zullen nieuwe non-farma spelers op de markt komen.' Daarbij past ook een nieuw en dynamisch beeld van gezondheid, zoals [Machteld Huber](#) deze in 2012 introduceerde als 'positieve gezondheid'. Hierin wordt gezondheid niet gezien als 'de af- of aanwezigheid van ziekte, maar als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Vanuit deze visie is gezondheid niet alleen het domein van zorgprofessionals, maar van ons allemaal'.

Wereld in beweging

Daarnaast staat evidence-based practice (EBP) ter discussie; ook de Raad voor Zorg en Samenleving (RVS) [stelt](#) dat de Nederlandse zorg is doorgeslagen met richtlijnen, indicatoren en allerlei andere protocollen om de kwaliteit en veiligheid te waarborgen. 'Dat zelfs de RVS nu vraagtekens zet bij EBP, ondersteunt dat deze wereld echt in beweging is', aldus Poiesz. Goede zorg is immers meer dan enkel bewezen zorg.

'Die trillende hand hoort helemaal niet bij mij'

Na een korte pauze introduceert Frits de volgende bijzondere spreker. Een ogenschijnlijk gezonde vrouw staat op, zij het iets langzamer dan verwacht: 'Hallo, ik ben Nellie, 55 jaar oud. Ik ben gevraagd om vandaag een presentatie te komen geven over mijn leven met Parkinson.'

Sinds kort krijgt ze medicatie via een J-PEG pomp toegediend. 'Hier staan had ik vorig jaar echt niet gedaan, maar nu denk ik: waarom zou ik het niet doen?'. Nellie heeft sinds 2011 de diagnose Parkinson, maar had daarvoor al een paar jaar af en toe het idee dat er 'iets gek's' was: 'Ik werk in de wijkverpleging, daarvoor moest je rapporten schrijven. En soms deed dan de 's' aan het eind van de zin het niet of voelde het een beetje raar in mijn hoofd.' Nellie vertelt over de verschillende medicijnen die ze heeft gebruikt sinds de diagnose, waarvan ze niet het gevoel had dat deze hielpen. 'Zeker als ik vis op had, kon ik drie uur lang helemaal niks. Zelfs niet met een extra pil.' Omdat het trillen hinderlijk bleef en dit niet prettig voelde in gezelschap, sloeg ze bijvoorbeeld verjaardagen over. Mensen zeiden: 'Het geeft niks hoor, dat je een beetje trilt. Maar die trillende hand hoort helemaal niet bij mij!'.

'Ik wilde graag in een hospice werken, maar dat was gewoon te druk. Daarom ben ik de wijkverpleging ingegaan.' Tot het vorig jaar ineens slechter ging en ze last kreeg van dystonie: 'Gekigheid dat je ineens ergens 15 minuten op de grond moet zitten omdat lopen niet meer gaat. Toen ben ik een tijd gestopt, er was geen pijn op te trekken. Soms was ik 's avonds een soort van dronken omdat de concentratie levodopa te hoog was, daar werd ik misselijk van.'

'Als het even niet gaat neem ik een shotje'

Met de pomp, die ze sinds januari van dit jaar gebruikt, heeft Nellie een deel van haar vrijheid weer teruggekregen. 'Parkinson heb je altijd: ieder moment van de dag. Maar de laatste tijd met het pompje heb ik soms een paar uur dat ik me weer even gewoontjes voel.' Sinds twee weken werkt ze ook weer een paar uur per week in de wijkverpleging. Nellie heeft geen spijt van haar behandelkeuze: 'Als het even niet gaat neem ik een shotje. Dan heb ik eventjes last, maar niet een hele middag. Ik kan het zo redelijk opvangen. Je wilt wel altijd meer dan je kunt', zegt Nellie, waarop haar partner aanvult: 'en dan moet je het bezuren'. 'Maar dan heb ik wel iets leuks gedaan', vervolgt Nellie positief.

Nellie's partner

"Voor de beslissing is genomen wat ze moet doen, is de melk al van de tafel afgelopen"

Op een vraag van Frits over hulp bij de keuzes die ze de afgelopen jaren hebben moeten maken, antwoordt Nellie's partner dat Nellie door haar ziekte niet zo de noodzaak zag om lid te worden van een patiëntenvereniging: 'Ze is heel zelfstandig, maar ik heb op een gegeven moment gezegd dat als zij het niet doet, ik het wel doe zodat ik ook wat ruggenspraak heb. Bij haar is het meer: Het komt wel een keertje en dan vergeet je het.' Beiden noemen het boek 'Mijn hoofd stottert meer dan mijn benen' als zeer nuttig. Haar partner geeft aan: 'Ik was gewend om vooral in de motorische aspecten van Parkinson te denken. Maar na dat boekje ben ik me bewust geworden van alle dingen die er daarvoor al waren, die momenten van: 'Waarom doe je nou...' Dat aspect van Parkinson is onderbelicht. Zoals het langzaam reageren op dingen, bijvoorbeeld bij een glas melk dat omvalt bij één van de kleinkinderen. Voor de beslissing is genomen wat ze moet doen, is de melk al van de tafel afgelopen. Ik kijk ook naar wat ik als mantelzorger straks mee ga maken. De beleving van de werkelijkheid kan echt totaal anders zijn, dat is best moeilijk om te delen.'

Vest voor meer vrijheid

De volgende spreker van de middag is Michiel van Wolfswinkel, patient experience manager bij biofarmaceut AbbVie, het bedrijf achter de Parkinson medicatie die via de pomp wordt toegediend. Hij vertelt hoe AbbVie zich toespitst op de patient journey en hoe je gebruikers in

staat stelt om een zo'n goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken. Dat gaat verder dan de puur medisch-technische oplossing. Dit was zeker van toepassing op deze behandeling voor gevorderde Parkinson, vertelt Michiel. 'De beleving van de therapie wordt deels bepaald door

Marijn Schrieken over een patiënt die het vest testte:

"Mogen we het alsjeblieft houden? Ik heb mijn leven weer terug"

het draagcomfort. Sommige patiënten gaven aan dat het gewicht van de pomp (650 gram) hen belemmerde in het dagelijks leven. Dat terwijl je mensen juist in staat wilt stellen zich vrij te voelen. Om dit mogelijk te maken was er een andere draagoplossing nodig voor de pomp die patiënten zoveel mogelijk vrijheid zou geven.'

Normaal gesproken zou een biofarmaceutisch bedrijf met een dergelijke vraag bij een specialist voor medische hulpmiddelen aankloppen. AbbVie kwam

echter uit bij couturier/productie designer Marijn Schrieken. Voor haar was het een van de mooiste projecten die ze ooit heeft gedaan. Aan de hand van de informatie van verpleegkundigen, de catalogus, de pomp en wensen van Parkinsonpatiënten, heeft Marijn een medicijnvest ontwikkeld. Door het strakke, maar sportief ogende design en de fijne stof zijn gebruikers enorm positief. Marijn vertelt duidelijk emotioneel over een sceptische patiënt die de eerste versie van het vest wel wilde testen, maar weinig verwachtingen had. Bij het ophalen van het vest lag dit al voor haar klaar, waardoor zij dacht dat de testperiode niet naar wens was gegaan. Het tegendeel was echter waar, de man vroeg: 'Mogen we het alsjeblieft houden? Ik heb mijn leven weer terug.'

Het totale proces dat leidde tot het uiteindelijke ontwerp duurde zo'n 1,5 jaar. Op dit moment ligt nog de wens om een zomervariant te maken, zodat het vest ook fijn te dragen is bij warmer weer. Nellie, vanaf het begin drager van het vest, merkt op dat ze hier maar weinig van merkt en er blij mee is. Wel zou ze deze ook graag in andere kleuren dan zwart willen zien. Dit zou echter vlekken kunnen geven door lekkende medicijnvloeistof, maar Michiel en Marijn geven aan het idee in overweging te nemen.

Enkele reacties:

