

Partnerschap in de zorg

INLEIDING

De strategische visie van het Radboudumc is gebaseerd op een aantal pijlers. Een van die pijlers is dat we de patiënt beschouwen als partner in het behandelteam.¹ Het concept ‘partnerschap in de zorg’ houdt in dat we de diagnostiek en de behandeling zoveel mogelijk willen afstemmen op de specifieke eigenschappen van de patiënt. De patiënt moet een op maat gesneden behandeling krijgen, die bij hem of haar past en die gebaseerd is op wetenschappelijk onderzoek. Naast de term partnerschap worden in het Radboudumc voor dit concept ook de termen persoonsgerichte zorg, participatory en personalized healthcare of personalized medicine gebruikt.² De term personalized medicine wordt hierbij niet in de oorspronkelijke enge definitie gehanteerd, waarbij het uitsluitend gaat om het gebruik van genetische informatie teneinde voor de individuele patiënt de juiste therapiekeuze te maken, maar in een brede interpretatie. Deze brede interpretatie houdt in dat zoveel mogelijk beschikbare informatie (anamnestisch, psychosociaal, epidemiologisch, klinisch en technisch-diagnostisch) wordt gebruikt om de beste therapeutische beslissing voor elke individuele patiënt te kunnen nemen.³ De zorg wordt in dit concept zoveel mogelijk aangepast aan individuele verschillen tussen patiënten, in alle stadia van het zorgproces, van preventie, tot diagnose, behandeling en nazorg.⁴

We streven er in het Radboudumc naar de patiënt op alle niveaus als een belangrijke partner te zien. De patiënt krijgt niet alleen een stem in het behandelplan en het zorg-

proces, waarbij we uitgaan van ‘shared decision making’, maar beslist ook zelf mee over zijn diagnostisch traject en de therapeutische mogelijkheden. Daarnaast wordt de patiënt ook nadrukkelijk betrokken bij de (her-)inrichting van het zorgproces en bij initiëren en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek.

René Tabak, verbonden in de rol van patiënt als partner aan het Radboud REshape & Innovation Center, het centrum voor Innovatie van het Radboudumc, gaat in zijn lezingen uit van het principe dat artsen en patiënten partners zijn in het zorgproces en elkaars expertise moeten benutten om betere resultaten te behalen in de gezondheidszorg, zowel voor de individuele patiënt als patiënten in het algemeen.

In een meer persoonlijke stijl verwoordt hij dit als:

‘Kijk niet alleen naar mij,
maar ZIE mij
Luister niet alleen naar mij,
maar HOOR mij’⁵

Het concept ‘patiënt als partner’ is in het Radboudumc niet onomstreden. Kinderneuroloog Michèl Willemsen beschouwt de uitdrukking ‘de patiënt als partner of als klant’ als een oneerlijke metafoor, omdat deze suggereert dat de patiënt en de arts in een gelijkwaardige positie verkeren, terwijl in de arts-patiëntrelatie juist per definitie sprake is van ongelijkheid. De patiënt heeft een probleem dat hij niet zelf kan oplossen. Hij heeft daarvoor zorg nodig en is aangewezen op en afhankelijk van een ander. Een arts kan patiënten met onbehandelbare aandoeningen niet beter maken. De arts heeft ook een troostende taak, er is meer dan genezen. Willemsen spreekt de hoop uit dat we onder de grote druk van commercialisering nog voldoende mogelijkheden overhouden om menslievende zorg te verlenen. Ook zet hij vraagtekens bij de haalbaarheid van patiëntparticipatie in alle medische overwegingen.⁶

Willemsen krijgt bijval van collega's ten aanzien van de ongelijkheid op het gebied van medische kennis en de haalbaarheid van partnerschap in de medische besluitvorming.⁷ Anderzijds benadrukken collega-artsen ook dat er in de zorg meer gebruik kan worden gemaakt van de ervaring van de patiënt. Patiënten en zorgverleners moeten samen zoeken naar de mogelijkheid van partnerschap in de context van het vakgebied, de aandoening en de individuele wensen en mogelijkheden van beide partners. Ze moeten de patiënt zien als mens en niet als zieke. Elke goede arts kijkt altijd al naar het unieke van een patiënt.⁸

Smit betoogt dat gevoel een essentiële rol speelt in de betekenis van ziekte, niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de arts. De maakbaarheid van de kwaliteit van leven van patiënten is onlosmakelijk verbonden met de verworvenheden van de medische wetenschap en met liefde en mededogen van de zorgverleners.⁹

In deze bijdrage onderzoeken we de ethische aspecten van het hierboven beschreven concept van partnerschap in de zorg in de praktijk aan de hand van een concrete casus. De casus komt voort uit de praktijk van een verpleegkundig specialist die tevens de casemanager is van deze patiënt. De centrale vraag die we ons stellen bij het analyseren van deze casus is of we aan deze patiënt goede zorg verlenen als we hem als gelijkwaardige partner beschouwen in het behandelteam. We maken daarbij gebruik van het Utrechts Stappenplan. Dit is een methodiek om morele vraagstukken te onderzoeken door middel van het verkennen van de casus, het expliciteren van de morele vraag, analyse van de casus vanuit het perspectief van de verschillende bij de casus betrokken partijen, het afwegen van argumenten en het trekken van conclusies.¹⁰

VERKENNING VAN DE CASUS

Sociale context

Meneer S., geboren in 1976, woont samen met zijn partner in een nieuwbouwwijk. Hij werkt fulltime als vertegenwoordiger en zijn partner is docente op een basisschool. Het stel heeft geen kinderen maar wel een kinderwens. Als jong koppel staan zij in 2008 aan het begin van hun maatschappelijke carrière.

Somatische context

In 2008 bemerkt meneer S. een zwelling in zijn rechterbeen. Hij gaat hiermee naar de huisarts en deze verwijst hem naar de afdeling chirurgie van het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Er blijkt sprake te zijn van een sarcoom, een kwaadaardige tumor in de weke delen. Deze wordt door de chirurg verwijderd. Hierna wordt het been nog nabehandeld met bestraling.

In 2009 komt de zwelling terug en er blijkt sprake te zijn van een recidief. Begin 2010 ondergaat meneer S. opnieuw een operatie en wordt de tumor verwijderd.

Halverwege 2010 blijkt er opnieuw sprake te zijn van een recidief. Meneer S. wordt verwezen naar het Radboudumc, een van de expertisecentra op het gebied van sarcomen. Na overleg tussen de specialisten van de tumorwerkgroep sarcomen wordt besloten dat de tumor wederom chirurgisch verwijderd kan worden en er volgt een operatie. Maar begin 2011 komt de tumor weer terug. Na beraad met de tumorwerkgroepleden wordt besloten dat amputatie van het rechterbeen de enige optie is om kans te hebben op genezing. Voorafgaand aan de operatie krijgt meneer S. drie kuren chemotherapie, waarna het rechterbeen geamputeerd wordt door de algemeen chirurg, samen met de orthopedisch chirurg. Na intensieve begeleiding door de revalidatiearts kan meneer S. lopen met krukken en een uitwendige prothese.

Meneer S. wordt intensief gecontroleerd en begin 2012

wordt op een MRI-scan een afwijking gezien in het linkerbovenbeen. Helaas blijkt dit een metastase (uitzaaiing) te zijn van de eerdere tumor. De metastase wordt operatief verwijderd en meneer S. krijgt een inwendige prothese zodat hij zijn linkerbeen nog wel kan gebruiken. Bij verder onderzoek blijkt dat er ook metastasen zitten in de wervels en schedel. Hiervoor krijgt hij een eenmalige bestraling. Via de afdeling medische oncologie krijgt hij medicamenteuze behandeling om het groeiproces van de metastasen te remmen.

Figuur 1 vat de ingrijpende en complexe somatische context van patiënt S. samen. Op dit moment, juni 2013, is er sprake van een stabiele situatie.

2008	2009	2010	2011	2012	2012
Tumor bovenbeen rechts	Recidief	Recidief (UMCN)	Recidief	Metastase bovenbeen links	Botmetastase in wervels en schedel
Operatie bestraling	Operatie	Operatie	Chemokuren Operatie (amputatie)	Operatie	Bestraling en medicijnen

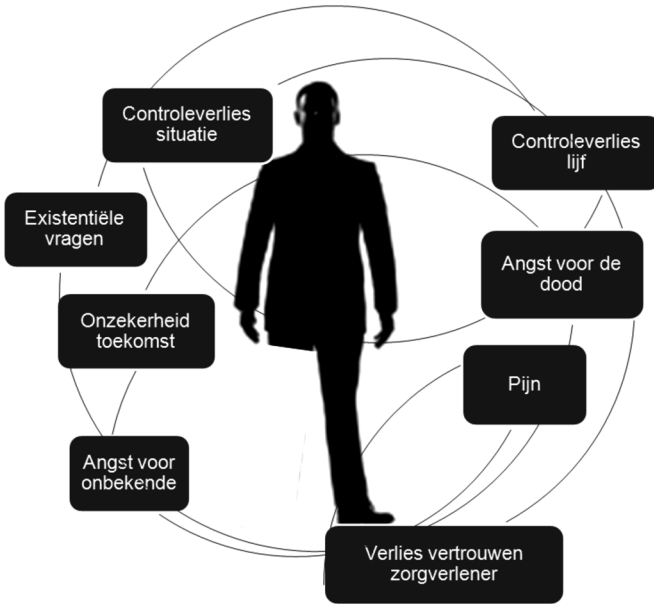
Figuur 1. Somatische context patiënt S.

Psychosociale context

Op psychisch gebied brengt deze situatie veel teweeg (figuur 2). De pijn na de operaties, de onduidelijkheid over de aandoening en later de onzekerheid en onvoorspelbaarheid over het beloop, zorgen ervoor dat meneer S. moeilijk met de situatie kan omgaan. Hij ervaart een gevoel van verlies van controle over eigen lijf en verlies van controle over de situatie. Er bestaat een continue angst voor het onbekende en een angst om dood te gaan. Hij levert een gevecht met zijn lijf, waarbij hij steeds geconfronteerd wordt met de vraag of dat zin heeft en wat die zin dan is.

Zijn partner is erg betrokken bij de situatie. Zij komt

altijd mee naar de poli, stelt haar vragen en noteert de antwoorden om er samen met meneer S. thuis weer over te praten. Ze is terughoudend in haar reacties maar is wel een grote steun. Binnen de relatie zijn veel spanningen geweest, maar op dit moment is deze weer in evenwicht.



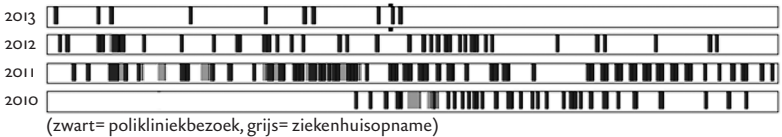
Figuur 2. Psychosociale context patiënt S.

Zorgcontext

Vanuit de organisatie binnen het Radboudumc zijn diverse afdelingen en medewerkers betrokken bij de zorg voor meneer S. Gedurende het hele traject zijn verschillende specialisten hoofdbehandelaar geweest. Allereerst was dat de oncologisch chirurg, later werd dat de orthopedisch chirurg en op dit moment is dat de medisch oncoloog. Meneer S. heeft daardoor ook verschillende poliklinieken, verpleegafdelingen en onderzoeksafdelingen bezocht en verschillende medewerkers gezien: verpleegkundigen, artsen, voedingsassistenten, fysiotherapeuten, laboranten,

enzovoort. Psychosociale ondersteuning is geboden vanuit maatschappelijk werk en psychologie. De huisarts is continu op de hoogte gesteld over het beloop.

In totaal zijn in de periode vanaf 2010 negentien verschillende specialismen en disciplines bij de zorg voor meneer S. betrokken. Dit heeft tot nu toe geresulteerd in achttien ziekenhuisopnames en 284 polikliniekbezoeken (figuur 3).



Figuur 3. Zorgcontext patiënt S. Bron: Epd Radboudumc

De verpleegkundig specialist is als casemanager aangesteld om de logistieke processen intern goed te laten verlopen en om meneer S. zo goed mogelijk te blijven informeren en betrekken bij de besluitvormingen. Samen met zijn partner.

Om de toegang tot informatie en het stellen van vragen zo laagdrempelig mogelijk te maken heeft meneer S., naast de mogelijkheid van telefonisch contact, toegang tot de digitale poli sarcomen. Binnen deze digitale webomgeving kan meneer S. zijn eigen dossier inzien en heeft hij de mogelijkheid om te mailen met het team van zorgverleners. Op deze manier kan hij ook vanuit de thuissituatie laagdrempelig in contact komen met het behandelteam, meedenken over de timing van de planning van onderzoeken en polikliniekbezoeken en afstemmen op welke wijze goed- of slechtnieuwsgesprekken met hem gecommuni- ceerd kunnen worden.

S. in zijn rol van patiënt als partner

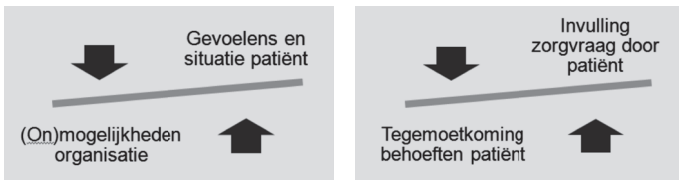
Meneer S. heeft gedurende het hele traject verschillende zorgverleners gezien, die allemaal op basis van hun expertise en voortschrijdende inzichten met hem beleid hebben

besproken en aangepast. Door de steeds veranderende situatie is hij het vertrouwen in de zorgverleners kwijtgeraakt.

Om grip te krijgen op zijn situatie doet meneer S. een groot beroep op de zorgverleners. Als hij bij de ene specialist geen voor hem bevredigend antwoord krijgt, zoekt hij contact met de andere. Van de onderzoeken die verricht zijn, wil hij dezelfde dag nog de uitslag horen en welke gevolgen dat heeft voor het medisch beleid. Hij heeft geen rust zolang niet alles met hem besproken is en de overwegingen voor hem duidelijk zijn. Ook vraagt hij om aanvullende diagnostiek. Via de digitale poli heeft hij in 2011 en 2012 28 mailcontacten onderhouden, variërend van twee tot acht mailwisselingen per contact.

EXPLICITERING VAN DE MORELE VRAAG

De beschreven casus stelt de verpleegkundig specialist in haar rol van casemanager voor een aantal dilemma's (figuur 4).



Figuur 4. Dilemma's van de casemanager

Het eerste dilemma is praktisch van aard en wordt ingegeven door de dagelijkse werkdruk. Enerzijds speelt de onderkenning dat de patiënt worstelt met zijn situatie. Vanuit de beroepsethiek, maar ook vanuit de verwachting van de organisatie om de patiënt te beschouwen als partner, leidt dit tot de wens om aan zijn informatie- en begeleidingsvragen tegemoet te komen. Anderzijds is er de druk vanuit het behandelteam en de organisatie om doelmatig en efficiënt te werken.

Het tweede dilemma komt voort uit vragen die leven over goed zorgverlenerschap. Enerzijds het respecteren van de autonomie van de patiënt door de regierol die hij inneemt te accepteren en te ondersteunen. Anderzijds de waarneming dat de verantwoordelijkheid voor de zorg daarmee voor een belangrijk deel op de schouders van de patiënt komt te liggen, maar de patiënt door de wijze waarop hij zijn regierol invult niet werkelijk wordt geholpen. En nog wezenlijker de vraag of het menselijk is deze rol van de patiënt in deze complexe somatische en psychosociale context te verwachten.

PERSPECTIEVEN

Om meer greep te krijgen op deze dilemma's zijn deze belicht vanuit vier perspectieven: de patiënt, zijn sociale omgeving (met name zijn partner/mantelzorger), de zorgprofessionals (met name de casemanager) en de beleidsmakers (overheid, zorgverzekeraars). Daarbij is een onderscheid gemaakt in wat vanuit elk perspectief wordt ervaren¹¹ en wat in elk perspectief nodig is om goede zorg te verlenen.

Het perspectief van de patiënt

De ervaringen van de patiënt – De patiënt heeft vragen en problemen op allerlei terreinen, zowel lichamelijk, als sociaal, psychisch en levensbeschouwelijk. Het is voor hem vanzelfsprekend dat in het ziekenhuis de aandacht vooral uitgaat naar diagnostiek en behandeling. Op zijn vragen krijgt hij echter geen duidelijke antwoorden. Hij krijgt bovendien vaak tegenstrijdige antwoorden van de verschillende partners in het behandelteam. Dat geeft hem het gevoel dat zijn behandelteam niet goed samenwerkt. Hij heeft voortdurend het gevoel dat hij onvoldoende informatie krijgt en heeft steeds minder vertrouwen in de zorgverleners.

Goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt – Goede zorg vanuit het perspectief van de patiënt betekent gezien en gehoord willen worden. Gezien en gehoord worden vindt de patiënt de belangrijkste basis voor partnerschap. De patiënt bedoelt hier niet alleen mee dat de zorgverleners met aandacht naar hem kijken en hem horen, maar dat zij hem werkelijk begrijpen en dat zij daarnaar handelen.

De patiënt wil één aanspreekpunt hebben waar hij met al zijn vragen en problemen terecht kan; een aanspreekpunt waar hij bovendien vertrouwen in heeft. Voor de patiënt is daarnaast belangrijk dat hij met het volledige behandelteam zijn situatie kan bespreken en niet alleen steeds met ieder afzonderlijk spreekt.

Om de regie over zijn eigen leven te kunnen voeren wil de patiënt goed geïnformeerd worden. Hij wil de regie krijgen waar hij dat kan en wil. Maar hij wil de regie ook kunnen overlaten aan andere partners in het team als hij zelf niet in staat is om deze te nemen, bijvoorbeeld omdat hij zich te ziek voelt. En hij wil de regie kunnen overlaten aan anderen als hij deze niet zelf wil nemen, bijvoorbeeld omdat hij vindt dat hij daar zelf onvoldoende kennis over heeft. Het is voor de patiënt belangrijk dat hij heldere afspraken kan maken met het behandelteam over wie de regie heeft, op welk moment en in welke mate. Hij wil dit in goed overleg met het behandelteam kunnen bespreken.

Het perspectief van de sociale omgeving

De ervaringen van de levenspartner van de patiënt – De levenspartner van de patiënt ziet hoe moeilijk haar partner het heeft. Zij vindt dat ze met hem moet meedenken en hem moet steunen. Ze merkt dat haar partner niet de antwoorden krijgt die hij wil krijgen en wil hem helpen om die duidelijkheid wel te krijgen.

De gezondheidsproblemen van haar partner hebben niet alleen invloed op het leven van haar partner maar ook een grote impact op haar eigen leven. De relatie met haar partner is veranderd door zijn gezondheidsproblemen.

Op haar en op haar partner rust in deze moeilijke tijd een grote verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat hij een goede behandeling krijgt.

Ze heeft het zelf ook moeilijk en moet daarmee zien om te gaan. Ze wil haar partner niet te veel met haar eigen problemen belasten.

Goede zorg vanuit het perspectief van de levenspartner/mantelzorger van de patiënt – Vanuit het perspectief van de levenspartner is het belangrijk dat de zorgverleners tegemoet komen aan de (informatie)behoefte van haar partner. De zorgverleners moeten haar partner werkelijk helpen en niet van het kastje naar de muur sturen. Zij wil duidelijkheid over de rol die van haar en haar partner wordt verwacht. Voor een goed verloop van de behandeling wil zij dat de verantwoordelijkheid voor de zorg niet alleen op haar schouders en die van haar partner rusten. Daarnaast moet er niet alleen aandacht uitgaan naar haar partner. Ook zij heeft behoefte aan aandacht voor en hulp bij het omgaan met haar eigen situatie.

Het perspectief van de zorgprofessionals

De ervaringen van de zorgprofessional (verpleegkundige, casemanager) – De verpleegkundige/casemanager staat onder tijdsdruk. Ze kan niet steeds opnieuw op alle vragen van de patiënt ingaan, omdat zij het gevoel heeft dat ze daarmee andere patiënten tekortdoet en omdat ze daarmee de andere zorgverleners niet steeds opnieuw wil belasten. Ze merkt dat deze patiënt mondig is en heel goed weet wat hij wil. Ze begrijpt dat deze patiënt gezien de ernst van zijn gezondheidsproblemen afhankelijk is van professionele zorg, maar ervaart zijn gedrag ook wel als claimend. Het gaat haar aan het hart dat deze patiënt het heel zwaar heeft, maar ze weet niet goed hoe ze hem kan helpen.

Goede zorg vanuit het perspectief van de zorgprofessional – Goede zorg vanuit het perspectief van de zorgverleners

betekent dat de zorgverlener met een open houding de patiënt tegemoet treedt. De patiënt krijgt goede informatie van de zorgverlener. Patiënt en zorgverlener bepalen samen in goed overleg wie de regie heeft, op welk moment en in welke mate. De professional doet moeite om het gedrag van de patiënt te begrijpen en om de vraag achter zijn vraag te achterhalen. De zorgverlener geeft goede zorg als zij de patiënt goed informeert en in gesprek gaat met de patiënt over hoe beiden de onderlinge relatie ervaren. De zorgverlener bespreekt met de patiënt of er voldoende onderling vertrouwen is. De zorgverlener geeft niet alleen individueel de zorg die de patiënt nodig heeft, maar investeert ook in het behandelteam. Zij zorgt ervoor dat dit werkelijk als een team functioneert en samenwerkt met de patiënt.

Het perspectief van de beleidsmakers

De ervaringen van de beleidsmaker – De beleidsmaker signaleert dat deze patiënt voldoet aan de verwachtingen die beleidsmakers hebben van de moderne patiënt, namelijk dat deze mondig is en betrokken bij zijn behandeling. Deze patiënt neemt zelf de regie en doet aan zelfmanagement, wat de kosten van zorg zal drukken.

De beleidsmaker ziet echter ook dat de patiënt met al zijn vragen en wensen veel tijd vraagt van het behandelteam: dat kost te veel tijd en is niet efficiënt. Bovendien heeft de patiënt ook wensen die niet passen binnen de vastgestelde zorgstandaard die door de verzekering wordt vergoed, bijvoorbeeld de vraag van de patiënt om nog meer diagnostiek. In verband met de kosten is het niet wenselijk dat het behandelteam aan die wensen tegemoet komt.

Goede zorg vanuit het perspectief van de beleidsmaker – Voor beleidsmakers is partnerschap in de zorg een goede zaak. Hun visie is dat de patiënt invloed moet hebben op zijn zorg. De patiënt is een mondige burger, die zelf verantwoordelijkheid neemt voor zijn gezondheid. Dit leidt tot

zelfmanagement en een betere therapietrouw, waardoor de zorg doelmatiger wordt. De invloed die de patiënt heeft op zijn zorg moet wel vallen binnen de grenzen van afgesproken en gevalideerde zorgstandaarden. Partnerschap in de zorg mag niet leiden tot kostenverhoging.

OVERWEGINGEN

De verschillende perspectieven overziend valt een aantal punten op.

We zien tegenstrijdigheden en onduidelijkheden in de verwachtingen die leven over de rol van de patiënt en diens partner. Daarbij valt op dat deze niet expliciet uitgesproken worden. De invulling van het begrip partnerschap in de zorg verloopt impliciet en leidt daardoor tot een ogenschijnlijk sterke, maar in de praktijk weinig effectieve regierol voor de patiënt. De patiënt wordt op zijn actieve kant aangesproken: op zijn mondigheid, zijn vermogen om beslissingen te nemen en te kiezen en niet op wat de patiënt in de woorden van Van Heijst moet ‘dulden’, zoals de imperfectie van zijn lichaam, de verstoring van zijn levensritme, zijn angst voor de dood en het zich moeten voegen naar de logistiek van het ziekenhuis.¹²

Voor gezond partnerschap is vertrouwen een essentiële voorwaarde. Het gebrek aan vertrouwen in de relatie tussen de partners wordt wel signaleerd maar niet besproken.

De autonomie van de patiënt wordt beschouwd als een statisch gegeven. Bij chronisch zieke patiënten – waar deze patiënt met zijn inmiddels vijfjarige ziektegeschiedenis toe gerekend kan worden – is de mate van autonomie voortdurend aan verandering onderhevig.¹³ Er zijn momenten dat de patiënt de regie volkomen in de hand kan nemen, maar ook momenten dat hij volledig afhankelijk is van de zorg van anderen, met alle tussenliggende varianten afhankelijk van de situatie en de persoonlijkheid van de patiënt. In deze casus is er weinig oog voor de afhankelijke situa-

tie waarin de patiënt zich bevindt, ondanks zijn mondige optreden. Dat laat weinig ruimte over voor menslievende zorg, waar de patiënt immers niet expliciet om vraagt.

Bij de behandeling van de patiënt zijn tal van zorgverleners betrokken, die samen niet echt een team lijken te vormen. Het is wel heel veel van een patiënt gevraagd om de belangrijkste partner te zijn in een team dat niet als team functioneert.

CONCLUSIE

Door de regie eenzijdig bij de patiënt te leggen en de wijze waarop hij zijn rol invult kritiekloos te accepteren, krijgt deze patiënt niet de zorg die hij nodig heeft. Gezond partnerschap ontstaat niet vanzelf maar vergt een investering van alle partners. Daarvoor is de bereidheid nodig om wederzijdse verwachtingen uit te wisselen, de onderlinge verhoudingen te bespreken en ongelijkheid te erkennen, zonder daarmee af te doen aan de gelijkwaardigheid van de partners als mens. Alleen dan kan de vertrouwensbasis ontstaan die noodzakelijk is om als partners samen te kunnen werken aan goede zorg. Naar een optimale balans in regie tussen de partners zal steeds samen met de patiënt gezocht moeten worden. Afhankelijk van de situatie, het moment en het doel dat met de zorg wordt nagestreefd zal de patiënt in meerdere of mindere mate de regie kunnen en willen voeren. Daarmee is partnerschap altijd maatwerk.

Zorgprofessionals zijn in het Radboudumc niet expliciet opgeleid of getraind om invulling te geven aan het concept, het is veeleer een zoektocht.¹⁴ De in het Radboudumc gevoerde discussies hebben ertoe geleid dat de terminologie ‘patiënt als partner’ niet meer zo vaak wordt gebruikt en vaak vervangen wordt door de term *personalized medicine*, een begrip dat vooral appelleert aan het belang van afstemming op de specifieke situatie, behoeften en mogelijkheden van de patiënt. De term ‘patiënt als partner’ vestigt de aandacht op het belang van *shared*

decision making, de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de zorg en de invloed die de patiënt moet kunnen uitoefenen op zijn eigen zorg. De European Science Organisation argumenteert bij de definiëring van personalized medicine dat een kerndoel van personalisatie het centraal positioneren van de patiënt is, waarbij de patiënt niet alleen als ontvanger van zorg wordt gezien, maar als participant in het besluitvormingsproces. De toekomstige zorg zou daarom het best beschreven kunnen worden als proactieve P4-geneeskunde: predictive, preventive, personalised and participatory.¹⁵ Wij zien de begrippen partnerschap en gepersonaliseerde zorg als aanvullend op elkaar. Beide concepten geven voor de praktijk handvatten om tot goede zorg te komen. Een aantal praktische tips om dit maatwerk te kunnen leveren staat in het tekstkader.

De centrale vraag die we ons bij deze casus stelden, is of we aan deze patiënt goede zorg verlenen als we hem als gelijkwaardige partner beschouwen in het behandelteam. We concluderen dat dit mogelijk is, mits partnerschap niet als een vaststaand gegeven wordt beschouwd maar als maatwerk waarbij voortdurend aandacht nodig is voor de onderlinge verhoudingen en balans in de regievoering en waarvan het doel is de zorg af te stemmen op de individuele situatie, behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

PRAKTISCHE TIPS VOOR GOED PATIËNT-PARTNERSCHAP IN DE ZORG

Besprek met de patiënt op een voor hem/haar begrijpelijke wijze het strategisch concept van patiënt als partner in de zorg/personalized medicine en hoe dit voor zijn situatie een optimale invulling kan krijgen.

Zoek afhankelijk van de situatie ten aanzien van autonomie en afhankelijkheid een balans in het voeren van de regie door de patiënt of door andere leden van het behandelteam.

Investeer in het werken als team, met daarin een specifieke rol voor de patiënt afhankelijk van zijn situatie. Zie dit team breder dan alleen het ziekenhuisteam, betrek bijvoorbeeld ook de huisarts.

Organiseer teamoverleg samen met de patiënt in de taal van de patiënt; dat is meer dan de patiënt laten aanschuiven bij een bestaand multidisciplinair overleg!

Bied de patiënt een onafhankelijke casemanager aan, in wie de patiënt vertrouwen heeft.

Bied tijdig andere dan medische zorg aan, zoals maatschappelijk werk en geestelijke verzorging.

Geef expliciet aandacht aan de partner/mantelzorger van de patiënt en zorg ervoor dat deze ook goede zorg krijgt.

Maak de vraag achter de vragen van de patiënt bespreekbaar en stem de zorg hierop af.

Evalueer regelmatig met de patiënt de samenwerking als partners in het team en maak problemen in de relatie tussen de teampartners, zoals vermoeden van ontbrekend vertrouwen, claimend gedrag enzovoort hierin bespreekbaar.

Bespreek casuïstiek zoals in dit artikel in teams om de implementatie van het concept te bevorderen.

NOTEN

- 1 Andere pijlers zijn onderscheidende kwaliteit, doelmatigheid en netwerken.
- 2 M. Samson, Blog Melvin Samson 2013. Te verkrijgen via: <http://portal.umcn.nl>.
- 3 B. Michiels, 'Gepersonaliseerde farmacotherapie en evidentie', in: *Minerva* 2010-9 (2): 13.
- 4 European Science Organisation, *ESF Forward Look. Personalised Medicine for the European Citizen. Towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease (iPM)*. ESO 2012.
- 5 L. Engelen (red.), *De patiënt als partner. De zoektocht van het UMC St Radboud*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten 2012.
- 6 M. Willemsen, *Kinderneurologie: kinderspel?*, Radboudumc Nijmegen 2012.
- 7 *Radbode*, laatste nummer 2012.
- 8 J. Meussen, 'Het is belangrijk de patiënt te kennen', in: *Radbode* 2013(9), UMC St Radboud, Nijmegen; N. Dinnissen, 'Partnerschap is altijd maatwerk', in: *Radbode* 2012(19), UMC St Radboud, Nijmegen.
- 9 J. Smit, *Maakbaarheid en mededogen. Uitdagingen voor de interne geneeskunde*, Radboud Universiteit, Nijmegen 2013.
- 10 M. de Bree & E. Veening, *Handleiding moreel beraad*, Van Gorcum, Assen 2012.
- 11 We beperken ons hier tot de ervaringen die voor de partnerschapsrelatie problematisch zijn. Daardoor is het beeld dat we hier schetsen van de relatie tussen patiënt en zorgverleners negatiever en minder genuanceerd dan de werkelijke relatie.
- 12 A. van Heijst, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen 2005.
- 13 J. de Vries, *Ontwikkeling van de autonomie als basis van heling*, Agora, Baarn 1998.
- 14 Zie Engelen, *De patiënt als partner*.
- 15 Zie European Science Organisation, *ESF Forward Look*.