

Rian Veldhuizen

voorzitter Harteraad

DE MENS CENTRAAL

We moeten opletten dat het patiëntperspectief niet het onderspit delft in de huidige coronacrisis. Soms is het onvermijdelijk dat we minder oog hebben voor de autonomie van de patiënt, als we bijvoorbeeld snel moeten schakelen om tekorten op IC's te voorkomen. We kunnen deze crisis echter ook benutten om de beweging die is ingezet - de mens centraal - te versnellen. Na het tijdperk waarin wetenschappers en specialisten de scepter hebben gezwaaid, is er nu al jaren een verschuiving gaande van de 'traditionele paternalistische arts' naar zorg die draait om de autonomie van de patiënt. Hoe gaat dit verder? We staan voor belangrijke keuzes in het herinrichten van de zorg na corona en de mening van de patiënten zelf biedt daarbij de belangrijkste richting.

Wat doet ertoe en wat werkt voor de patiënt?

Als expertisecentrum voor ervaringsdeskundigheid vroeg Harteraad de 1,5 miljoen mensen die leven met hart- en vaataandoeningen in Nederland wat voor hen belangrijk is. Hoe willen ze dat hun zorg geregeld wordt? Hoe gaan ze om met het begrip gezondheid? Dit zijn de inzichten:

- Ziekte en zorg zijn een onderdeel van het leven van mensen. Waarmee ze aangeven dat het niet los van elkaar kan worden gezien of aangeboden.
- Mensen ervaren voor een relatief klein deel van hun leven beperkingen van hun ziekte. Verder leven ze hun leven en voelen zich zelden patiënt.
- Kwaliteit van leven heeft invloed op de kwaliteit van zorg en andersom.



“De crisis laat zien dat deze toekomstdroom goed te realiseren valt.”

- Geen mens is hetzelfde. Maatwerk is belangrijk en noodzakelijk.
- Bij sommige situaties is hulp onmisbaar, (veel) andere zaken kan iemand zelf. Mits goed geïnformeerd en gefaciliteerd.

Hiermee leren we wat er voor mensen met een hart- en vaataandoening toe doet, wat er werkt in de gezondheid(szorg) en wat de effecten zijn op de kwaliteit van leven. We weten inmiddels dat een toenemende kwaliteit van leven positieve effecten heeft op de samenleving. Beter geïnformeerde patiënten (o.a. door ervaringsdeskundigen) maken minder gebruik van onnodige zorg en verminderen daarmee de zorgkosten. Ook kunnen we de zorgprocessen verbeteren doordat patiënten hebben aangegeven op welke manier een ingreep, het opname- en ontslagproces voor hen tot betere resultaten leidt. Een van de voorbeelden daarvan is het investeren in gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer.

Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven

Met het systematisch ophalen, analyseren en verrijken van patiëntervaringen herkennen we als Harteraad patronen. We werken aan het determineren en koppelen van de *ervaren kwaliteit van leven aan de gemeten kwaliteit van zorg*. We hebben de overtuiging dat met uitkomsten van kwaliteit van leven, de kwaliteit van zorg kan worden verbeterd. Vanuit deze kennis en ervaring met heel veel mensen zijn we instaat om op het collectieve niveau beleid en kwaliteit van zorg te verbeteren en te beïnvloeden. Daarmee staan de patiënten niet alleen centraal maar ook aan het roer.

Een post-corona Toekomstdroom: de mens is de maat der dingen

Terug naar de patiënt die nu in het denken en handelen centraal moet staan bij het herstarten van onze zorg. Een post-corona toekomstdroom is mevrouw Tewarie. Ze is bekend met hartritmestoornissen en haar hart gaat tekeer. Daarom zoekt ze contact vanuit haar persoonlijke gezondheidsomgeving. Via deze digitale omgeving staat ze rechtstreeks in contact met een team van mensen en instrumenten die haar ter beschikking staan bij haar

gezondheid. Met telemetrie wordt gemeten hoe het met haar hartritme is en of er sprake is van een stoornis. Mevrouw Tewarie ontvangt al snel de uitslag; er is wel sprake van een sterk verhoogde hartslag, maar niet van een hartritmestoornis. Ze wordt in contact gebracht met een ervaringsdeskundige op dit terrein en ontvangt informatie en tips over de hartslag. De vraag, de meting en het contact worden door mevrouw Tewarie opgenomen in haar gezondheidsomgeving. Ze bepaalt zelf of ze hier anderen ook toegang toe geeft, wat handig kan zijn als ze een volgende keer contact zoekt. Via een *wearable* houdt mevrouw Tewarie nu regelmatig haar hartslag bij. Op deze manier leert ze zichzelf en haar hart beter kennen en voelt ze zich zekerder. Ook die gegevens zet ze in haar gezondheidsomgeving.

We zien dat digitale zorg op afstand in deze crisis een grote vlucht neemt. Als het aan ons ligt wordt de aandacht en zorg vanuit mevrouw Tewarie in de toekomst op deze wijze ingericht en georganiseerd. Omdat ze zelf let op de patronen achter haar verhoogde hartslag, valt het haar ook op dat ze hartkloppingen krijgt wanneer ze door rekeningen en aanmaningen wordt geconfronteerd met betalingsachterstanden. Reden voor mevrouw Tewarie om zich vanuit haar persoonlijke gezondheidsomgeving in contact te stellen met de schuldhulpverlening in haar gemeente. Zo krijgt ze, ook op dit vlak, passende ondersteuning.

De crisis laat zien dat deze toekomstdroom goed te realiseren valt. Vormen van telemonitoring en -begeleiding leiden niet alleen tot aanvullende vormen van zorg maar ook tot de mogelijkheid om als mens daadwerkelijk zelf de regie te voeren over hoe met de gezondheid en zorg om te gaan. Harteraad werkt er graag aan om dit te realiseren. Samenwerking met beroepsverenigingen, huisartsen(organisaties), verpleegkundigen, ervaringsdeskundigen, zorgaanbieders, (lokale) overheid, ondernemers en tal van anderen die kunnen helpen de gezondheid en de kwaliteit van leven van mevrouw Tewarie te verbeteren, is daarbij absolute noodzaak. En de noodzaak om het aanbod letterlijk en figuurlijk dichtbij te brengen. Zo staat na dik 100 jaar niet alleen de patiënt, maar de mens in zijn of haar leven en leefomgeving centraal. Dan zou deze ellendige crisis een positieve bijwerking kunnen hebben. 