

Selma Tromp

vicevoorzitter Federatie Medisch Specialisten

Arthur Schellekens

directeur-bestuurder Patiëntenfederatie Nederland

TWEE LANDEN, TWEE WERELDEN: HOE PATIËNTEN MEEBESLISSEN IN OOSTENRIJK EN NEDERLAND



Bij een bezoek aan het Bundesverband Selbsthilfe Österreich werd duidelijk hoe verschillend patiënten-vertegenwoordiging in Europa is georganiseerd. In Oostenrijk is de positie van patiënten in beleid en zorgontwikkeling nog beperkt. In Nederland is de betrokkenheid van patiënten en ervaringsdeskundigen de afgelopen jaren toegenomen, met initiatieven die bijdragen aan meer eigen regie en passende zorg. In deze bijdrage worden observaties uit Oostenrijk gekoppeld aan ontwikkelingen in Nederland, met aandacht voor de rol van zelfzorg, gezamenlijke besluitvorming en structurele patiënten-inbreng in de zorg.

Selbsthilfe

Tijdens de Zorginnovatiereis naar Wenen brachten we een bezoek aan het Bundesverband Selbsthilfe Österreich (BVSHOE), de koepelorganisatie voor zelfhulp- en patiëntenverenigingen in Oostenrijk. We ontmoetten hen in een eenvoudig appartement in een woongebouw, waar zij een kleine flat huren als werkruimte. Een gordijn voor het keukenblok moet de ruimte een meer zakelijke uitstraling geven. Een echt kantoor kunnen ze zich niet veroorloven – ze ontvangen jaarlijks een subsidie van 150.000 euro, die niet wordt geïndexeerd tot 2028. Toch is er ook geen behoefte aan meer: het Bundesverband draait op slechts twee medewerkers. Ondanks de beperkte middelen en bescheiden behuizing werken zij met veel enthousiasme en toewijding aan hun missie.

Ze geven voorlichting aan de politiek en media, zijn online goed zichtbaar en worden gelukkig steeds vaker gezien als gesprekspartner binnen de Oostenrijkse gezondheidszorg. Tegelijkertijd maken hun verhalen duidelijk dat patiënten-vertegenwoordiging in Oostenrijk nog volop in ontwikkeling is. Hun plek aan tafel is allesbehalve vanzelfsprekend en moet steeds opnieuw worden bevochten. Bij veel overleggen is simpelweg geen plek voor hen, en als ze wél worden uitgenodigd, is dat vaak vooral symbolisch – bedoeld om bij het fotomoment te laten zien dat de stem van patiënten serieus genomen wordt.

Passende Zorg

Het Bundesverband Selbsthilfe Österreich legt in al hun activiteiten een sterke nadruk op het begrip Selbsthilfe. Hoewel er in Oostenrijk weinig voorbeelden zijn van passende zorg in ziekenhuizen, is deze gedachtegang wél diepgeworteld in de aanpak van de patiëntenorganisatie. In Nederland sluit ons Integraal Zorgakkoord aan bij het kader van passende zorg, waarbij één van de uitgangspunten is dat passende zorg begint bij zelfzorg en informele zorg. Pas wanneer die niet toereikend zijn, komt formele zorg in beeld. Deze benadering, die inzet op het voorkomen van zorg en het terugdringen van medicalisering, draagt tegelijk bij aan het beperken van de klimaatimpact. Want de meest duurzame zorg is uiteindelijk de zorg die niet geleverd hoeft te worden.

Een goed voorbeeld uit eigen land is Thuisarts.nl, inmiddels een gezamenlijk initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland. Met bijna 200.000 bezoeken per dag is dit hét platform voor betrouwbare informatie over gezondheid en ziekte. Steeds meer teksten zijn erop gericht om een bezoek aan een zorgverlener, zoals de huisarts, te voorkomen. Mensen krijgen advies over hoe ze gezond kunnen leven, hoe ze ziekte kunnen voorkomen en wat ze zelf kunnen doen als ze klachten hebben. Recente toevoegingen zijn bijvoorbeeld: 'Ik heb mijn teen gestoten' en 'Ik wil stoppen met vaper'. Ook voor mensen die al in de tweede lijn onder behandeling zijn, ontstaan steeds meer initiatieven die zelfzorg stimuleren. Denk aan apps die een nacontrole na een botbreuk overbodig maken, of thuismonitoringsapps die ziekenhuisbezoeken en opnames helpen voorkomen.

“De plek van patiënten aan tafel is in Oostenrijk nog allerm minst vanzelfsprekend – die moet telkens opnieuw worden bevochten.”

Empowering

Onder Selbsthilfe wordt ook verstaan: het inzetten van methodieken en instrumenten om individuele patiënten te ondersteunen om zelf regie te nemen over hun gezondheid. In Nederland is dat vergelijkbaar. Initiatieven als 'Samen Beslissen' en het stellen van de 'Drie Goede Vragen' zijn daar bekende voorbeelden van. Zorgprofessionals en patiënten ontwikkelen samen keuzehulpen die inzicht geven in de verschillende behandelopties en de voor- en nadelen van elke keuze.

Belangrijk is ook dat een keuzehulp patiënten stimuleert om na te denken over wat voor hen écht belangrijk is in hun zorgtraject, door hen te helpen hun persoonlijke voorkeuren en waarden te verkennen. Via patiëntenverenigingen krijgen mensen daarnaast meer voorlichting over hun aandoening en kunnen zij kracht putten uit contact met lotgenoten. Het is essentieel dat we dit soort initiatieven omarmen en verder versterken. Een goed voorbereide patiënt kan samen met de arts tot de best passende behandeling komen – en dat komt ook de therapietrouw ten goede.

Patiëntenparticipatie

Uit de verhalen van het BVSHOE bleek dat de patiënten-vertegenwoordiging in Oostenrijk nog een lange weg te gaan heeft. Hun plaats aan tafel is vaak niet vanzelfsprekend en moet telkens opnieuw worden bevochten. In Nederland zien we gelukkig een andere ontwikkeling. Er is een duidelijke beweging gaande om ervaringsdeskundige patiënten actief te betrekken bij beleid en praktijk.

Zo is Patiëntenfederatie Nederland medeondertekenaar van het Integraal Zorgakkoord, zijn er honderden cliëntenraden actief en worden patiënt-ervaringsmonitors breed ingezet om de zorg te verbeteren. Ook als het gaat om medische inhoud, worden patiënten steeds vaker betrokken.

Een richtlijn ontwikkelen, een kwaliteitsregistratie opzetten of aanpassen, kan niet meer zonder betrokkenheid van patiënten. Daarbij is het van belang dat hun rol meer is dan adviserend: patiënten moeten echt als co-producenten en meebeslissers worden gezien. Ook in Nederland moeten we blijven werken aan een stevige en zichtbare positie van patiënten in besluitvorming. Hun bijdrage gaat veel verder dan een symbolische aanwezigheid bij een fotomoment – ze voegen daadwerkelijke waarde toe. [O](#)

“Zonder patiënten aan tafel is goede zorgontwikkeling eigenlijk niet meer denkbaar.”

