





STEFAN GIJSSELS

# DE STEM VAN DE PATIËNT

HEFBOMEN VOOR EEN  
TOEKOMSTGERICHTE  
GEZONDHEIDSZORG



Lannoo  
Campus

Dit boek is opgedragen aan Bruno Mattelaer en Kathleen Thienpondt. Beiden zijn voorbeelden van mensen die zich, ondanks hun ziekte, belangeloos zijn blijven inzetten voor het lot van anderen.

Bruno was de eerste bezieler en eerste voorzitter van het Patient Expert Center. Hij was ook bestuurslid van Reumanet en voorzitter van Curalia OVV. Hij overleed in april 2020 tijdens de oprichting van onze organisatie.

Kathleen was bestuurslid van Gynca's, de vereniging voor vrouwen met gynaecologische kankers. Ondanks de terugkeer van haar ziekte voltooide ze haar opleiding en ontving in januari 2023 haar certificaat als Patient Expert. Eind oktober van datzelfde jaar hebben we afscheid van haar moeten nemen.

# INHOUD

<b>WOORD VOORAF</b>	<b>9</b>
<b>1. DE WEG VOORUIT</b>	<b>13</b>
Vrije keuze in een solidaire samenleving	13
Systeembenadering als sleutel	15
Diversiteit verrijkt besluitvorming	16
Zelfredzaamheid in de zorg	18
Medische mindshift	18
Optimalisering van de zorg	21
<b>2. ONZE MEDISCHE PRAKTIJK</b>	<b>27</b>
Diagnose	28
Communicatie en therapietrouw	29
Ondersteunende zorg	33
Patiëntopvolging	37
Zorgresultaten en het totaalplaatje	37
Het belang van een tweede opinie	40
<b>3. HET INDIVIDUEEL PATIËNTENPERSPECTIEF</b>	<b>45</b>
De impact van ziekte op de patiënt	46
De ideale patiënt bestaat niet	53
Diverse patiënten, diverse houdingen	55
De juiste begeleiding	58
Over zelfredzaamheid	58

<b>4. GEDEELDE BESLUITVORMING</b>	<b>63</b>
Wat is gedeelde besluitvorming?	63
De rechten van de patiënt	68
<b>5. HET COLLECTIEF PATIËNTENPERSPECTIEF</b>	<b>75</b>
Begeleiding van de patiënt	77
Onbenutte collectieve patiëntenkennis	80
Medicovigilantie	82
Belangenbehartiging	83
Patient Expert Center-opiniepeiling	84
<b>6. COLLECTIEF MEDISCH</b>	<b>89</b>
De ziekenhuispraktijk: behoud en verbetering	92
De rol van de overheid	94
<b>7. GEZONDHEIDSPAN PER ZIEKTE</b>	<b>107</b>
Belang van een gezondheidsplan	107
Data: volg de patiënten en de centen	117
Het verhaal achter de cijfers	121
Kosten-batenanalyse van behandelingen	123
<b>8. ONDERZOEK, ONTWIKKELING EN ONDERWIJS</b>	<b>131</b>
Onderzoek en ontwikkeling	131
Onderwijs	136
<b>9. FORMALISERING VAN HET MODEL</b>	<b>143</b>
Klinisch onderzoek opzetten	146
Patiëntentrajecten en zorgpaden	146
Voorlichting en gezondheidsgeletterdheid	147
Kwaliteit van zorg	148
Patiëntgerichte cultuur	149
Governance	150
Real world data (RWD) en real world evidence (RWE)	150
Gezondheidseconomische analyses	151
Probleemsituaties rondom geneesmiddelen	151
Samenwerken met overheden	152
Langdurige arbeidsongeschiktheid	152

<b>10. TOEGEVOEGDE WAARDE VAN HET MODEL</b>	<b>157</b>
Voor patiënten	158
Voor ziekenhuisdiensten	159
Voor de industrie	159
Voor de overheid	160
Rol van patiëntenverenigingen	160
Van lotgenoten tot professionele organisatie	161
Naar een formele erkenning	163
<b>EINDNOTEN</b>	<b>167</b>





# WOORD VOORAF

**W**aarom een boek schrijven over de stem van de patiënt? Is die al niet voldoende gehoord? Is onze gezondheidszorg niet volledig afgestemd op de noden van de patiënt? Is dit niet het grootste budget in onze begroting? Ik zou hierover niet beginnen te schrijven als het niet nodig was. Er zijn zo veel andere zaken waar een mens met meer plezier zijn dagen mee kan vullen. Net zoals vele andere patiëntenvertegenwoordigers zet ik mij al jaren vrijwillig in om de belangen van patiënten te verdedigen. We zouden dat niet doen als het niet echt nodig was. Het uitschrijven van mijn visie op de zorg is daarom een poging om ogen te openen, om het andere perspectief op onze zorg zichtbaar te maken: het perspectief van de patiënt.

Ik ben er heilig van overtuigd dat onze zorg, zowel kwalitatief als financieel, een heel stuk beter kan zijn als de eindgebruiker formeel wordt betrokken bij het uittekenen van de medische praktijk en van het gezondheidsbeleid. In die visie word ik bijgestaan door alle patiëntenverenigingen die lid zijn van het Patient Expert Center, dat we enkele jaren geleden hebben opgericht. Net zoals moderne bedrijven hun klanten betrekken bij codesign en het testen van hun diensten en producten, zou dat eindelijk ook in onze zorg ingang moeten vinden. Moeilijk is dat niet. Het vergt wat aanpassing bij het begin: we zullen de processen moeten uittekenen en er zullen opleiding en concrete afspraken nodig zijn, maar het eindresultaat, een zorg waarin zowel de zorgverstrekkers als de zorgvragers hun verwachtingen ingelost zien, zal voor iedereen een goede zaak zijn.

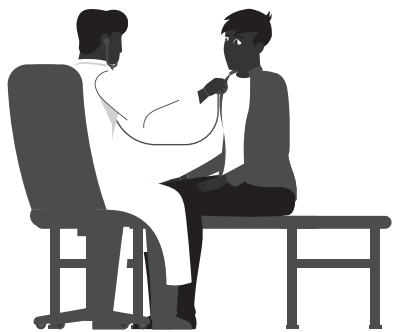
Ik hoop een aantal suggesties voor verbetering te kunnen formuleren. Ik hoop ogen te openen en een debat op te starten dat de patiënt echt centraal stelt. Het zal soms confronterend zijn. Het zal soms controversieel zijn, maar het is constructief bedoeld. Ik wijs niemand met de vinger. Ik hoop het perspectief te kunnen verbreden en telescopische visies te verruimen tot een panoramisch uitzicht.

Dit is geen wetenschappelijke publicatie en het heeft zeker niet die ambitie, wel eerder dat van een pamflet, een politiek document dat hopelijk een andere kijk op onze zorg kan bieden en kan helpen om het lot van miljoenen patiënten te verbeteren. Soms zal ik radicaal zijn – wat inherent is aan pamfletten – om de zaken scherper te stellen, maar dit alles moet vooral worden gezien als de aanzet tot een open debat met deskundigen van alle stakeholders.

Tijdens het schrijven wrong het vaak dat de patiënt altijd als ‘hij’ wordt omschreven, maar dat heeft meer met onze Nederlandse taal te maken. Het woord ‘patiënt’ is nu eenmaal mannelijk, en telkens ‘hij of zij’ schrijven bleek wat omslachtig. Het gaat wel degelijk om alle patiënten dus, ongeacht hun geslacht.

Bij het begin van elk hoofdstuk lees je citaten van patiënten die getuigden voor een campagne van het Patient Expert Center. Onze dank hiervoor. Ik wil ook graag mijn dankbaarheid betuigen aan Lynn Debrun, voorzitter van Crohn & Colitis Ulcerosa Vlaanderen, en Anne De Middelaer, voorzitter van Gynca’s, de vereniging voor vrouwen met gynaecologische kankers, voor het meelesen en hun waardevolle suggesties voor het manuscript.

En tot slot nog eens voor alle duidelijkheid: ik ben uitermate dankbaar om nog in leven te zijn, maar ik ben ook zeer kritisch over ons gezondheidszorgbeleid.



1

# DE WEG VOORUIT

*'Pas vele jaren na mijn diagnose van multiple sclerose ontdekte ik dat ik recht had op uitgebreide kinesitherapie via het systeem van de E-pathologie. Zowel in de curatieve als in de preventieve context speelt de kinesitherapeut nu een cruciale rol in de verbetering van mijn gezondheid. Als Patient Expert bij de MS-Liga hoop ik nu bij te dragen aan een goede voorlichting voor alle patiënten.'*

**Inge, MS-patiënt**

*'Bij de Vlaamse Vereniging voor spondyloartritis (VVSA) vzw zijn er mensen die begrijpen wat ik dagelijks voel. Het is ontzettend belangrijk voor mij dat ik gelijkgestemden heb gevonden die mijn ziekte begrijpen. Ik kreeg er meteen informatie over mijn aandoening, maar vooral het contact met lotgenoten betekent veel voor me. Doordat ik mijn werk niet meer kon hervatten, werd ik afgeschreven en voelde ik me nutteloos. Bij de VVSA ben ik als vrijwilliger aan de slag gegaan om anderen met deze ziekte te helpen. Dankzij dit vrijwilligerswerk voel ik me weer nuttig. Ik heb opnieuw een doel in mijn leven!'*

**Josiane, patiënt met spondyloartritis**

## VRIJE KEUZE IN EEN SOLIDAIRE SAMENLEVING

Onze gezondheidszorg is historisch gezien opgebouwd rond de individuele behandeling van individuele patiënten. Onze gezondheidszorg is zowel zeer liberaal als sociaal: als patiënt kun je zelf je behandelend arts kiezen, die op zijn beurt de therapeutische vrijheid heeft om de behandeling te bepalen. Als dit alles binnen de regels van onze zeer solidaire ziekteverzekering valt, wordt de zorg deels of integraal terug-

betaald. In principe is de toegankelijkheid van onze zorg dus goed, en onze medische praktijk en sociale zekerheid behoren tot de beste ter wereld.

Toch werkt onze gezondheidszorg suboptimaal. Elke patiënt kan verhalen vertellen over zaken die zijn misgelopen, over te late of ontbrekende informatie, over de zoektocht naar ondersteunende diensten, over hulpeloosheid, radeloosheid en door ziekte ontwrichte levens. Met de huidige middelen zou er veel meer bereikt kunnen worden. De effectiviteit en de efficiëntie kunnen een stuk beter. De remedie is simpel: luister naar de patiënten. Het gaat om hun levens, hun gezondheidsresultaten. Ons gezondheidszorgsysteem brengt de uitgaven en kosten nauwgezet in kaart met regelmatige updates, maar de gezondheidsresultaten of problemen waar de patiënt mee te maken krijgt, blijven grotendeels onder de radar. Niemand heeft daar een duidelijk zicht op.

Geschat wordt dat we met de federale overheid en de gewesten samen meer dan 50 miljard euro per jaar besteden aan gezondheid en welzijn in brede zin. Alle zorgverleners – huisartsen, apothekers, specialisten, ziekenhuizen, kinesitherapeuten, enzovoort – vormen de verticale structuur van onze zorgverlening, in het jargon vaak aangeduid als ‘silo’s’. Het horizontale traject, met name wat de patiënt doormaakt, van de eerste symptomen tot het einde van de behandeling, blijft echter onzichtbaar in ons zorgsysteem. Dit zal dan ook de focus zijn van dit boek. Beide perspectieven zijn nodig om het totaalplaatje te zien.

Ondanks de vrijheid van keuze voor de patiënt en de therapeutische vrijheid van de arts, hebben we te maken met een sterk gecentraliseerd top-downbeleid. Hierdoor gaat enorm veel informatie verloren en worden inzichten gemist, de rode draad door mijn verhaal. Patiënten en belastingbetalers zouden profiteren van een meer bottom-upbenadering waarin rekening wordt gehouden met hun situatie en problematiek, inclusief persoonlijke begeleiding en nauwe digitale opvolging. Dit is de feedback van zorggebruikers die nodig is voor een goede systeembenadering. We pleiten daarom voor een inclusiever en participatiever model, waarin de gebruiker van de gezondheidsdiensten systematisch en formeel wordt betrokken bij de besluitvorming.

Onze visie op gezondheidszorg is dat elke patiënt recht heeft op de best mogelijke behandeling. Die behandeling betekent niet alleen dat de best mogelijke context wordt gecreëerd om de patiënt medisch bij te staan, maar ook het creëren van een context waarin de patiënt zoveel mogelijk zichzelf kan zijn, ondanks de ziekte, en zich nog

kan ontwikkelen als mens. Dit is een ambitieuzere visie dan het leveren van puur medische interventies.

Samen met verschillende patiëntenverenigingen, aangesloten bij het Patient Expert Center, hebben we de volgende visie ontwikkeld voor onze formele betrokkenheid in de toekomst:

‘Patiëntenverenigingen zijn tegen 2030 een formeel en integraal onderdeel van de gezondheidszorg. Ze staan patiënten en hun familie bij na de diagnose en tijdens en na de behandeling. Ze bieden collectieve inzichten en ideeën van patiënten om de medische zorg en het gezondheidsbeleid in hun ziektegebied te verbeteren. Ze worden gefinancierd voor hun rol, diensten en waarde voor het zorgstelsel. Alle patiënt-relevante initiatieven van publieke en private organisaties worden mede ontworpen door ziektespecifieke patiëntenorganisaties en Patient Experts.’

Hier zullen we verderop dieper op ingaan.

## **SYSTEEMBENADERING ALS SLEUTEL**

Naast een visie hebben we ook een systeembenadering nodig: een meer structurele en patiëntgerichte benadering die uitgaat van de noden en verwachtingen van de patiënt, en van de bereikte gezondheidsresultaten. Dit is een radicaal andere benadering, maar wel een die kan worden geënt op de huidige werkwijze. Als je een stevig vlechtwerk wil realiseren, moet je zowel verticaal als horizontaal weven, en niet alleen verticaal, zoals nu het geval is.

We zullen het belang van systeemdenken benadrukken en onderzoeken hoe dit model binnen de Belgische gezondheidszorg kan worden geïmplementeerd. Vervolgens gaan we na hoe dit waarde kan toevoegen voor alle betrokkenen. Systeemdenken houdt in dat we alle aspecten van een systeem en hun onderlinge wisselwerking in acht nemen.<sup>1</sup> Zo kunnen we het bredere plaatje vatten, de dynamiek begrijpen van de vele mogelijke interacties op klinisch en niet-klinisch vlak, en nagaan welke elementen invloed hebben op andere elementen. Het stelt ons ook in staat een feedback-mechanisme te creëren waarmee het systeem zichzelf voortdurend kan aanpassen en verbeteren.

In de gezondheidszorg betekent dit onder meer dat we weten met welke ziekten de burgers worden geconfronteerd, hoe we die snel kunnen opsporen en optimaal be-

handelen, en of de context van de patiënt voldoende mogelijkheden biedt voor deze behandeling. Ten slotte moeten we kunnen meten welk resultaat is bereikt, waar en onder welke omstandigheden, zodat het systeem bij elke stap kan leren en verbeteren. We komen hier verderop nog op terug, maar we stippen nu al aan dat ons systeem gericht is op de terugbetaling van technologie waarvan de waarde is bewezen. Hier is het concept van ‘*evidence-based medicine*’ of ‘geneeskunde gebaseerd op harde bewijzen’ een kernbegrip, en terecht.

Maar dezelfde bewijslast zou moeten gelden voor alle menselijke, organisatorische en beleidsgerelateerde handelingen in ons systeem. Ook die moeten worden onderworpen aan resultaatmetingen en feedback om het systeem te verbeteren. We pleiten daarom voor een holistische visie, waarin technologie, geld en mensen centraal staan, met duidelijke plannen, meetinstrumenten en voortdurend overleg tussen alle betrokkenen om het gewenste resultaat te optimaliseren.

## **DIVERSITEIT VERRIJKT BESLUITVORMING**

Inclusie is tegenwoordig een ethisch concept dat breed is geaccepteerd in onze samenleving. Dit betekent dat er geen beslissingen worden genomen over een groep mensen zonder dat zij op zijn minst worden gehoord. De bekende slogan ‘Nothing about us without us’, gebruikt door verschillende mensenrechtenorganisaties om op te komen voor de rechten van minderheden, geldt ook voor patiëntenverenigingen wereldwijd. De tijd is voorbij dat in ivoren torens wordt beslist over het lot van mensen.

Het gaat om ons leven, ons gezin, ons gebruik van de medische zorg en technologie. Dit essentiële perspectief negeren en uitsluiten druist in tegen elk democratisch en managementprincipe. Het is onethisch en leidt tot suboptimale resultaten. De overheid kan betreuren dat therapietrouw laag is – meer dan de helft van de chronische patiënten neemt hun medicatie niet correct – maar het is ook haar taak om hier iets aan te doen. De oplossing ligt niet alleen in betere bevraging en begeleiding van patiënten, maar ook in hun betrokkenheid bij het ontwikkelen van ziektespecifieke gebruiksstrategieën voor medicatie. Vaak krijgen we te horen dat dit buiten het ‘mandaat’ valt, en alles blijft bij het oude. Vandaar onze oproep aan iedereen die van goede wil is om heilige huisjes, machtsblokken en ‘mandaatjes’ in vraag te stellen, en oplossingen te zoeken die in het belang zijn van de patiënt – en uiteindelijk ook van de belastingbetaler.<sup>2</sup>



Soms wordt er ruimte gecreëerd voor patiëntenparticipatie, maar de benadering is vaak heel top-down, met veel jargon, eendimensionaal, te laat en met verkeerde vragen vanuit het perspectief van de patiënt. Bovendien worden vaak onderwerpen besproken waarbij de kennis en ervaring van de patiënten niet nodig zijn, en er geen aandacht is voor wat voor patiënten wél belangrijk is. Ook hier hopen we enkele alternatieve modellen te presenteren.

Diverse groepen zijn bijna altijd beter in probleemoplossend denken, voorspellen of presteren dan homogene groepen, tenzij het onderwerp zeer technisch is. Dit klinkt logisch: patiënten zijn geen wetenschappers en kunnen dus geen nieuwe moleculen of MRI-scanners ontdekken en ontwikkelen. Toch zijn hun perspectieven wel onmisbaar bij het identificeren van problemen in het gebruik van deze technologieën, bij de optimale verspreiding ervan, enzovoort.

In onze samenleving wordt echter te vaak gedacht dat omdat iets medisch is, alleen hoogopgeleiden hierover een standpunt kunnen innemen of beslissingen mogen nemen. Dit geldt voor het beperkte, maar belangrijke aspect waar technische of wetenschappelijke kennis vereist is. Maar dit doortrekken naar alle beslissingen leidt tot bias of vooringenomenheid, systeemruis en stereotypering, veroorzaakt door een eng en dus arm perspectief.

‘Hoe zou u het vinden als er beslissingen over uw leven worden genomen zonder dat u werd gehoord of mee kon beslissen?’

Om die reden nam de Wereldgezondheidsorganisatie op 29 mei 2024 een resolutie aan om het perspectief van zorggebruikers een prioritaire plaats te geven in het beleid: ‘Er zijn steeds meer aanwijzingen dat sociale participatie het vertrouwen in gezondheidssystemen kan vergroten, rechtvaardigheid kan bevorderen en de gezondheidszorg kan afstemmen op de belevingswereld van mensen. Een dialoog in twee richtingen tussen de overheid en de mensen die zij van dienst zijn, kan leiden tot gezondheidsbeleid, -strategieën en -diensten die beter aansluiten bij de behoeften van mensen, met name mensen in kwetsbare en gemarginaliseerde situaties.’<sup>3</sup>

Ook België heeft deze resolutie ondertekend.

In de Verenigde Staten is het essentieel dat bij belangrijke beleidsbeslissingen de diversiteit aan standpunten van de betrokken groepen wordt geïntegreerd als een vorm van beslissingshygiëne, om eenzijdigheid en bias te voorkomen.<sup>4</sup>

## ZELFREDZAAMHEID IN DE ZORG

Hoewel de overheid en de medische wereld de zorg prima kunnen organiseren, moet de patiënt uiteindelijk een hoog niveau van zelfredzaamheid tonen om optimaal gebruik te maken van dit aanbod. Het is niet genoeg om een sociaal, solidair en financieel toegankelijk zorgsysteem te hebben als veel patiënten de weg ernaartoe niet tijdig vinden, of door een gebrek aan kennis en begeleiding niet optimaal gebruik kunnen maken van de zorg. De Britse onderzoeker Dan Goodley doet al decennia onderzoek naar toegankelijkheid voor mensen met een lichamelijke beperking. Hij heeft het over de driehoeksverhouding tussen de staat, de zelfredzaamheid van de burger en de gemeenschap. Dit laatste – de mogelijkheid om opgenomen te worden in een gemeenschap van lotgenoten in plaats van uitgesloten te raken van de samenleving – is cruciaal om het geheel goed te laten functioneren. Alleen diensten aanbieden en verwachten dat de burger de rest zelf uitzoekt en daartoe de motivatie blijft behouden, is vaak te veel gevraagd. Als deze patiënten deel kunnen uitmaken van een groep van mensen die hetzelfde probleem hebben ervaren, kunnen zij zowel informatie als praktische oplossingen vinden en tegelijkertijd hun persoonlijke doelen blijven nastreven. Het is niet alleen de taak van de overheid om behandelingen aan te bieden, maar ook om een context te creëren waarin mensen met een ziekte of beperking zich volledig kunnen ontplooiën, ondanks hun aandoening. In dit verhaal vormen patiëntenverenigingen de ontbrekende schakel.

## MEDISCHE MINDSHIFT

Omdat er veel ruimte voor verbetering is, moet het perspectief worden verbreed en de stem van de patiënt systematisch gehoord en geïntegreerd in de besluitvorming. We horen vaak: 'Alles wat we doen is toch al patiëntgericht, ons hele professionele bestaan draait om het helpen van de patiënt!' Dat kan zeker waar zijn, en als dat zo is, zult u ongetwijfeld staan te springen om de patiënt op alle niveaus te betrekken bij de medische praktijk en het beleid.

Deze 'mindshift' begint met het besef dat het eigen perspectief per definitie beperkt is en dat andere invalshoeken mogelijk zijn en een verrijking kunnen betekenen voor het eigen denken. Het lijkt geen twijfel dat specialisten en artsen tot de intelligent-

ste en hoogst opgeleide beroepen in onze samenleving behoren, maar dat betekent niet dat ze altijd gelijk hebben of een volledig beeld hebben van alle aspecten van de zorg. Beleidsmatig zijn onze gezondheidszorg en ziekteverzekering uitermate complex, met een voortdurende evenwichtsoefening tussen tegenstrijdige belangen van verschillende professionele belanghebbenden. Dat nu ook de eindgebruiker zijn mening wil geven, kan in de ogen van de beleidsmakers de zaken alleen maar complexer maken. Ik wil degenen met macht in de medische praktijk en het gezondheidsbeleid oproepen zichzelf kritisch te evalueren, uit te gaan van het bestaan van veel (onjuiste) aannames, en te erkennen dat de eindgebruiker vaak een ander perspectief heeft dan de zorgverleners of beleidsmakers.

Een tweede aspect betreft de integratie van medische technologische interventies en de menselijke context. Het idee dat een ingreep of behandeling bij iedereen hetzelfde resultaat oplevert, botst natuurlijk met de complexe en veranderlijke realiteit van het leven van patiënten. Een beter begrip van wat er achter de muren van de huizen van patiënten gebeurt, is essentieel. Dit betekent dat systematisch en robuust luisteren naar de eindgebruiker, en in dialoog gaan, een natuurlijke reflex moet worden, die formeel moet worden geïntegreerd in de organisatie van de zorg, bij voorkeur met een vorm van formeel medezeggenschap in de besluitvorming.

Dit houdt ook in dat organisaties zelf een cultuurverandering moeten ondergaan en dit formeel moeten organiseren. Sommige ziekenhuizen hebben al patiëntenadviesraden, maar vaak stellen die niet veel voor. De eerste stap is een echte en diepgaande patiëntgerichte visie. Hoe kunnen we de resultaten voor patiënten nog verbeteren? Wat doen andere ziekenhuizen? Hoe scoren we op benchmarks voor interventies, ziekten, de 'hotelervaring', administratieve eenvoud, enzovoort? Hebben we al onze systemen door patiënten laten testen? Weten we wat er met patiënten gebeurt als ze niet meer komen opdagen? Zien we onze patiënten als klanten die we persoonlijk opvolgen? Hoe ver reikt onze dienstverlening en kunnen we nog een stap verder gaan? Deze visie moet gedragen worden door het leiderschap van de organisatie en mainstream worden in de hele organisatie. Als we onze visie eenmaal hebben, wat betekent dit dan voor mijn werk op afdeling x of y? Wat moet ik veranderen, verbeteren of creëren om deze patiëntgerichte visie in de praktijk te brengen? Hoe integreren we patiëntgericht werken in elke functiebeschrijving en evaluatie van medewerkers in alle afdelingen? Vervolgens moeten patiëntgerichte systemen worden opgezet die zaken vereenvoudigen: digitale toepassingen, systematische en goed georganiseerde informatie over ziekte en behandeling, het gebruik van checklists, het integreren van modellen van gedeelde besluitvorming, enzovoort.

Daarbij hoort ook dat voor patiëntgerichtheid specifieke indicatoren worden bepaald, dashboards worden opgesteld en metingen worden uitgevoerd. Het lijkt bijvoorbeeld logisch dat bij elk ontslag uit het ziekenhuis exitinterviews worden afgenomen, of dat elk nieuw systeem in een ziekenhuis wordt getest en zelfs mede opgezet door patiënten. Daarnaast moet er een communicatiecultuur ontstaan die ervoor zorgt dat patiënten volledige en juiste informatie krijgen, niet alleen over de interventies, maar ook over hoe ze optimaal met hun ziekte kunnen omgaan. Zorg ervoor dat medewerkers ook getuigenissen en verhalen van patiënten horen, en organiseer feedback zodat systemen waar nodig kunnen worden aangepast.

Hetzelfde geldt voor overheden, universiteiten en onderzoeksinstituten: betrek patiënten en patiëntenverenigingen bij alle voor hen relevante onderwerpen en verbreed het perspectief van de vraagstelling zodat die ook voor patiënten van belang is. Zo ben ik bijvoorbeeld lid van een werkgroep van de Europese Commissie over darmkanker. Daar werd ons de vraag gesteld: 'Zijn aspirine en niet-steroïdale ontstekingsremmers nuttig als preventiemiddel tegen darmkanker?' Een vraag die geen enkele patiënt kan beantwoorden, want dat is een puur medische kwestie. De vraag vanuit het perspectief van patiënten zou zijn: 'Stel dat aspirine en niet-steroïdale ontstekingsremmers nuttig zijn voor preventie van darmkanker, zouden burgers dan bereid zijn dit dagelijks te nemen, en wat zou hen kunnen overtuigen dit te doen?' of iets in die richting.

Het is tijdverspilling om patiënten wetenschappelijke vragen te laten beantwoorden, en het creëert de perceptie dat hun stem er niet toe doet. Even nutteloos is het wanneer niet-patiënten proberen de vraag vanuit het patiëntenperspectief te beantwoorden. Stel dat patiënten een negatieve houding hebben tegenover het preventief dagelijks innemen van aspirine omdat zij geen darmkanker hebben, dan is het wellicht niet nodig om de onderzoeksvraag te stellen.

Samenvattend: je kunt niet beweren dat je patiëntgericht bent en tegelijkertijd weigeren naar patiënten te luisteren. Als zorgverstrekker, ziekenhuis, gezondheidsorganisatie of overheid kun je niet zeggen dat je de belangen van patiënten hoog in het vaandel draagt en tegelijkertijd geen formele en systematische interactie met patiëntenverenigingen hebben. Patiëntenverenigingen vragen om meer inspraak, maar veel besluitvormers van vandaag beschouwen dat nog altijd als een nutteloze inspanning. Als patiëntenverenigingen verzoeken bepaalde zaken anders of beter aan te pakken, is het vreemd dat de medische praktijk of het gezondheidsbeleid ervoor kiest dit bewust niet te horen.