

# praktijk

**Special**  
**Vernieuwing**

**3 | 17**

De (r)evolutie van traumazorg | Samen beslissen in het belang van de patiënt | *MijnMUMC+* voor eHealthy zorg

Vernieuwing is een breed thema dat op veel ontwikkelingen in de zorg van toepassing is. Het is een heel interessant thema omdat er enorm veel gebeurt. Enerzijds door de technische evolutie, anderzijds door vernieuwing in de manier van zorgverlening; de menselijke kant. Omdat er zoveel over dit onderwerp te vertellen is, gaan deze en de volgende uitgave van Praktijk over innovatie, waarbij we zowel technische als menselijke vernieuwingen voor het voetlicht brengen.



## Inhoud

- 03 *MijnMUMC+* voor eHealthy zorg.
- 04 Prof.dr. Jany Rademakers over de actieve patiënt als utopi.
- 06 Persoonsgerichte zorg in richtlijnen; contradictie of paradox?
- 08 Vereenvoudigde communicatie tussen patiënt en omgeving met 'Hoestie.nu?'
- 09 Kort nieuws
- 10 Samen beslissen in het belang van de patiënt. In gesprek met Wilma Savelberg en José Maessen.
- 12 Minder invasief opereren door 'hybrid rooms'.
- 14 Prof.dr. Poeze: De (r)evolutie van de traumazorg.
- 17 Uit de praktijk.
- 18 Meer arts zijn dankzij 'mijnIBDcoach'.
- 20 Column Niko de Jong: Eigen regie over de gezondheid.

# MijnMUMC+ voor eHealthy zorg

Sinds november 2016 kunnen patiënten die in het Maastricht UMC+ worden behandeld via *MijnMUMC+* delen van hun zorgdossier inzien. Al 3.000 patiënten maken van deze mogelijkheid gebruik en hebben een account aangemaakt. Zij waarderen het dat zij informatie over hun gezondheid op een centrale plek kunnen terugvinden en thuis nog eens rustig kunnen nalezen. Terwijl de specialisten op hun beurt tevreden zijn over de openheid en transparantie van de zorg. Pieter Kubben kijkt als medisch coördinator eHealth tevreden terug op het startjaar van *MijnMUMC+*. "We hebben een laagdrempelige, veilige en persoonlijke zorgomgeving gecreëerd waarop eHealth binnen het Maastricht UMC+ kan groeien. Aan de basis van onze online dienstverlening staat de visie dat de patiënt recht heeft op informatie over zijn gezondheid. Dit recht was er altijd al. De digitale mogelijkheden maken de informatie bereikbaar en het effect hiervan is direct merkbaar in de spreekkamer. De patiënten kunnen zich beter voorbereiden op hun afspraken en behandelingen. Hierdoor kunnen arts en patiënt meer afgewogen samen beslissingen nemen. Digitale ontwikkelingen zoals *MijnMUMC+* maken de zorg zo meer van deze tijd en soms zelfs beter."

**Gefaseerd** Het Maastricht UMC+ voert de implementatie van het digitale patiëntenportaal zorgvuldig en gefaseerd uit. De aandacht voor veiligheid loopt als een rode draad door alle fasen heen: toegang tot *MijnMUMC+* is vanzelfsprekend strikt persoonlijk en afgeschermd met een inlogcode en een wachtwoord.

"Om ervaring op te doen met het online beschikbaar stellen van medische informatie", legt Pieter uit, "zijn we met een beperkt aantal functies van start gegaan. Tot nu toe vind je als patiënt online alleen een overzicht van je persoonlijke én medische gegevens, zoals allergieën, intoxicaties en een niet-reanimerenverklaring, voor zover die bekend zijn bij het ziekenhuis."

**Zeven dagen later** Vanaf eind 2017 krijg het portaal er functies bij. Orthopedie gaat bijvoorbeeld vragenlijsten online plaatsen, zodat de patiënt deze vóór het consult thuis kan invullen. Daarnaast worden ook labuitslagen, radiologieuitslagen en uitslagen van functieonderzoeken in het dossier geplaatst. "In overleg met de medische staf en de Cliëntenraad heeft het Maastricht UMC+ ervoor gekozen om deze gegevens niet live maar, net zoals het merendeel van de ziekenhuizen dat doet, na een vertraging van zeven dagen vrij te geven", licht Pieter toe. "Zo willen we voorkomen dat de patiënt de uitslagen ziet voordat er een gesprek met de specialist heeft plaatsgevonden. In de tussentijd gaan we dit jaar nog aan de slag met een verbetering van ons huisartsenportaal, zodat ook de huisarts op de hoogte is voordat een patiënt met gevoelige uitslagen geconfronteerd wordt."

**Meer op [www.mumc.nl](http://www.mumc.nl), zoekterm 'MijnMUMC+'.**



**PERSOONLIJK**

*Dr. Pieter Kubben, neurochirurg Maastricht UMC+*

Daarnaast werkt hij sinds 2014 mee aan de ontwikkeling van eHealth binnen het ziekenhuis. Het digitale patiëntenportaal *MijnMUMC+* speelt hier een belangrijke rol in.

Praktijk is ook digitaal te lezen: [www.mumc.nl/verwijzers](http://www.mumc.nl/verwijzers)

**Colofon** Praktijk is een uitgave van Maastricht UMC+, RVE Patiënt en Zorg i.s.m. Zorg in Ontwikkeling (ZIO) **Ontwerp en grafische vormgeving** Strategyminds, Maastricht

**Redactie** Hans Fiolet, Liesbeth van Hoef, Ber Huijnen, Jean Muris, Caroline Robertson, Geertjan Wesseling, Ingeborg Wijnands, stafdienst Communicatie Maastricht UMC+, Strategyminds **Eindredactie** Liesbeth van Hoef **Fotografie** Appie Derks, Max Verreijt **Druk** Pietermans Lanaken.

**Suggesties voor de redactie?** Bel of mail Ellen Kennes, stafdienst Communicatie Maastricht UMC+, telefoon 043 387 44 58, e-mail [ellen.kennes@mumc.nl](mailto:ellen.kennes@mumc.nl)

**De Huisartsen Service Desk** telefoon 043 387 44 80

De Huisartsen Service Desk in het Maastricht UMC+ is het interne navigatiesysteem voor externe verwijzers. Eén telefoontje en u wordt doorverbonden met de juiste persoon of afdeling.

 **Maastricht UMC+**

# De **actieve** patiënt als utopie

Bijna 50% van de Nederlandse bevolking beschikt over lage gezondheidsvaardigheden. Dit stelt prof. dr. Jany Rademakers, sinds 2015 hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en Patiëntparticipatie bij CAPHRI/Maastricht University. Zij valt meteen met de deur in huis: “Veel laag opgeleide mensen, mensen met een lage sociaaleconomische status en ook veel ouderen kunnen minder goed uit de voeten met gezondheidsinformatie. Zij zijn vaak minder gemotiveerd om iets aan hun gezondheid te doen en durven nauwelijks vragen te stellen aan hun zorgverlener. Laat staan dat zij bij ernstige aandoeningen zelf beslissingen kunnen of willen nemen. Pas als professionals en zorgverleners rekening houden met de verschillen tussen patiënten is er sprake van patiëntgerichte zorg.” Volgens prof. dr. Jany Rademakers verwachten de Nederlandse overheid, maar ook veel artsen te veel van ‘de’ patiënt. “Grootschalig onderzoek geeft aan dat maar liefst 29% van de Nederlandse bevolking gezondheidsinformatie niet goed begrijpt en dat zelfs 48% aangeeft moeite te hebben met de actieve patiëntenrol. Enerzijds kan dit worden veroorzaakt door verminderde cognitieve vermogens, zoals een lagere intelligentie, mentale achteruitgang of een licht verstandelijke beperking. Anderzijds gaat het ook om kenmerken die het handelen van mensen beïnvloeden, zoals motivatie, zelfvertrouwen en doorzettingsvermogen. Door een gebrek aan gezondheidsvaardigheden is voor deze groepen niet alle zorg optimaal beschikbaar. Ik zie termen als ‘de patiënt als partner en coproducent’, shared decision making, zelfmanagement, eigen regie en – in een breder verband – zelfs ‘zelfredzaamheid voor ouderen’ dan ook als doorgesloten managementtermen. Hoewel het uiteraard goed is om de patiënt zo veel mogelijk bij zijn eigen zorg te betrekken, moet er namelijk extra aandacht zijn voor de groep die dit niet ‘van zelf’ kan.”

**Utopie** Moeten we het idee van de actieve patiënt die gemotiveerd meebeslist over zijn gezondheid dan maar aan de wilgen hangen? Is de actieve patiënt een utopie? “Nee”, antwoordt Jany Rademakers. “Gezondheidsvaardigheden zijn niet statisch,

je kunt ze – tot op een zekere hoogte – aanleren en verbeteren. Bijvoorbeeld met cursussen over gezond leven, medicijngebruik et cetera. Ook kunnen we de gezondheidszorg zelf veranderen, zodat deze toegankelijker wordt en beter aansluit bij de grote groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Veel zorgorganisaties zijn hier al mee bezig, door bijvoorbeeld de bewegwijzering te verbeteren of het foldermateriaal te vereenvoudigen. Dergelijke maatregelen helpen maar veranderen in feite niets aan de complexiteit van ons zorgsysteem, waarin mensen zelf maar hun weg moeten zien te vinden. Zij weten vaak niet wat informatie betekent, waar ze terecht kunnen, of hun zorg vergoed wordt door de verzekering en zo kan ik nog even doorgaan.”

**Goed nieuws** “We kunnen de kloof tussen patiënt en zorg verkleinen door ‘zorg op maat’ te bieden”, vervolgt de hoogleraar. “Hier ligt een belangrijke rol voor de individuele arts of verpleegkundige. Steeds meer zorgverleners pakken die rol ook op. Dat is goed nieuws. Zij nemen de tijd om de patiënt goed te leren kennen en een goede inschatting te maken of de patiënt iemand is die zelf vooruit wil en kan, of dat iemand extra uitleg of ondersteuning nodig heeft. Met de herkenning van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is al veel gewonnen. Daarnaast zijn er organisaties (zoals de Stichting Pharos) die cursussen aanbieden, onder meer op het gebied van communicatieve vaardigheden, die helpen om informatie patiëntgericht over te dragen én te controleren of de boodschap goed is overgekomen. De ‘teach-back methode’, waarbij je na een gesprek inventariseert of de patiënt alles goed begrepen heeft, is hierbij zeer effectief. Aan de kant van de patiënt heb je bijvoorbeeld de drie goede vragen van de Patiëntenfederatie – Wat heb ik? Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden? – die kunnen helpen om tot een gelijkwaardig gesprek te komen. Want goede, heldere communicatie is volgens mij een primaire voorwaarde als je het hebt over de patiënt als partner en coproducent.”



PERSOONLIJK

*Prof. dr. Jany Rademakers*

Prof. dr. Jany Rademakers is hoofd van één van de onderzoeksafdelingen van het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg NIVEL en bijzonder hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en Patiëntparticipatie bij CAPHRI / Maastricht University.

“Een grote groep mensen wil of kan geen actieve patiënt zijn. Aan de arts de taak om daar rekening mee te houden.”



#### PERSOONLIJK

*Prof. dr. Jako Burgers is huisarts in Gorinchem en hoofd van de afdeling Richtlijnontwikkeling & Wetenschap bij het Nederlands Huisartsen Genootschap.*

In 2016 werd hij benoemd tot bijzonder hoogleraar 'Promoting Personalised Care in Clinical Practice Guidelines' aan Maastricht University/Maastricht UMC+.

## Persoonsgerichte zorg in richtlijnen; contradictie of paradox?

Het NHG ontwikkelt sinds 1989 richtlijnen die de (huis)arts helpen bij het maken en onderbouwen van beslissingen. De laatste jaren groeit de kritiek op de algemene standaarden, aangezien deze zich per definitie op de gemiddelde patiënt met een bepaalde aandoening richten. Die gemiddelde patiënt bestaat in de praktijk niet. Ook komt het voor dat andere partijen zoals zorgverzekeraars, inspectie en beleidsmakers de richtlijnen voor andere doeleinden gebruiken. Bijvoorbeeld om de kwaliteit van zorg te meten. Het instrument lijkt hierdoor zijn doel voorbij te schieten. Prof. dr. Jako Burgers staat als hoofd van de afdeling Richtlijnontwikkeling van het NHG en hoogleraar Promoting Personalised Care in Clinical Practice Guidelines bekend als een voorvechter van richtlijnen in de huisartsenpraktijk. Hij erkent de kritiek en ziet ook verbeterpunten als het gaat om persoonsgerichte zorg, maar is geenszins van plan om de meerwaarde van de evidence based-aanpak die gevat is in de richtlijnen zomaar overboord te gooien. "Criticasters zien de spanning tussen richtlijnen en personalised care als een contradictie. Ik zie het als een paradox, een schijnbare tegenstelling: je kunt geen vergelijkende trial uitvoeren met één patiënt, terwijl generieke kennis toch nodig is om op de persoon gerichte zorg te kunnen leveren."

**Patiëntperspectief** De hoogleraar gaat een stap verder. "Goed toegepast en geïnterpreteerd kunnen de richtlijnen de persoonsgerichte zorg zelfs versterken", stelt hij. "De huisarts put voor zijn zorg uit drie kennisbronnen: de literatuur, de eigen professionele ervaring én de kennis van de patiënt. In de spreekkamer komen deze drie kennisbronnen samen ten aanzien van een veelvoud van aandoeningen. De richtlijnen ondersteunen het proces van klinische besluitvorming door de opties en afwegingen expliciet te maken. Niet alleen voor de arts maar ook voor de patiënt. Een verbeterpunt is dat de huidige indicatoren nog vooral gericht

zijn op het in kaart brengen van het ziektebeeld en de inrichting van de ketenzorg bij chronische aandoeningen zoals diabetes, hart- en vaatziekten en COPD. Het patiëntperspectief komt pas aan de orde als het gaat om de betekenis van klachten en de ervaringen in de zorg, en dan blijkt dat arts en patiënt hier vaak een ander beeld over hebben. De arts focust bijvoorbeeld op pijnbestrijding, terwijl de patiënt een zo zelfstandig mogelijk leven nastreeft. Door de richtlijnen meer toe te rusten met keuzehulpen, waarbij zowel in de diagnostiek als in therapie uit gelijkwaardige opties kan worden gekozen en ook duidelijk wordt wat de voor- en nadelen van elke keuze zijn, krijgt de inbreng van de patiënt meer gewicht en wordt persoonsgerichte zorg bevorderd."

**Verbeterproces** Jako Burgers zet zijn leerstoel in om deze verbetering in de richtlijnen te implementeren. "Eén van mijn eerste ambities als bijzonder hoogleraar was het thema van de richtlijnen landelijk onder de aandacht te brengen. Dat is met mijn oratie op 16 juni in de Bonbonnière in Maastricht goed gelukt", lacht hij. "Nu wil ik graag het instrumentarium onderwerpen aan een grondig onderzoek naar kwaliteit, inhoud, toepassing en functionaliteit. Bijvoorbeeld op het gebied van multi-morbiditeit. In de tussentijd voeren we ook al concrete verbeteringen uit ten aanzien van het taalgebruik en een betere toegankelijkheid van de richtlijnen. Het uiteindelijke doel is de richtlijnen zo neer te zetten dat ze de huisarts niet langer tegenwerken, zoals nu soms wordt ervaren, maar dat ze ondersteuning bieden bij het leveren van efficiënte en zinvolle persoonsgerichte zorg op een wetenschappelijke basis."

**De NHG-standaarden zijn te vinden op de website van het Nederlands Huisartsen Genootschap; [www.nhg.org/richtlijnen-praktijk](http://www.nhg.org/richtlijnen-praktijk).**

## Reactie uit de praktijk

**Iris Blonk is huisarts in Gezondheidscentrum Dr. van Kleef in Maastricht.**

"Ik vind het fijn dat we richtlijnen hebben en zie ze als een praktisch instrument om evidence based te werken. Je kunt natuurlijk zelf onderzoek doen of informatie zoeken, maar als huisarts heb je daar in je consult weinig tijd voor. Ik voel mij ook niet beperkt. De standaarden geven voldoende ruimte om mijn eigen beleid op de individuele patiënt aan te passen. Soms wijk ik dan ook bewust af van de richtlijnen. Ik denk dat dat kan, als de

beslissing maar weloverwogen en samen met de patiënt wordt genomen. Persoonlijk zou ik het wel prettig vinden als sommige onderdelen in de richtlijnen als overweging in plaats van als vaste richtlijn beschreven worden. Dit geeft extra ruimte in handelen en overleg met de patiënt. Daarnaast lopen ze soms achter op de actualiteit. Ik snap dat, onderzoek vraagt tijd. De patiënt zoekt echter ook informatie. Als deze informatie actueler is dan die van het NHG kan dat lastig zijn. Het zou handig zijn om nieuwe aanpassingen al in een korte samenvatting te geven, zodat we daarmee aan de slag kunnen."



**De omgang tussen een patiënt met een ernstige of chronische ziekte en zijn naaste omgeving kan soms tot ongemakkelijke situaties leiden. Wil iemand het er wel over hebben? Kan ik bellen of langsgaan of kan die persoon dat nu even niet aan? Om in die situatie duidelijkheid te scheppen, ontwikkelde Anna-Eva Tulkens, zelf ervaringsdeskundige, in samenwerking met haar partner Bram Verhees en het Maastricht UMC+ de online tool 'Hoestie.nu?'. In maart won het project de Roche Oncology Award 2017, een prijs voor het meest innovatieve project ten behoeve van kankerpatiënten. Met het daaraan verbonden geldbedrag wordt de website nu verder ontwikkeld.** Wilma Savalberg is namens het Maastricht UMC+ betrokken bij het ontwikkelingsproces van de tool. Ze legt uit hoe Tulkens op het idee is gekomen. "Anna-Eva is een jonge vrouw met longkanker. Ze merkte dat haar omgeving niet zo goed wist hoe ze met haar situatie om moest gaan. Mensen hebben vaak een bepaalde schroom. Ze durven bijvoorbeeld niet te bellen omdat ze denken dat ze iemand lastig vallen of niet weten wat ze moeten zeggen. Aan de andere kant is het voor patiënten ook vermoeiend om vaker hetzelfde verhaal te moeten vertellen."

Tulkens begon daarom een blog, maar dat had bepaalde beperkingen zegt Savalberg. "Een blog is vaak openbaar. Hoestie.nu? is een online, beschermde en besloten omgeving waar alleen de mensen in kunnen die jij toelaat. Je kunt alles delen wat je zou willen delen op een blogachtige manier waarop gereageerd kan worden. Er is geen beheerder van jouw gedeelte, de gebruiker is de baas. Wat het verder onderscheidt is dat je kunt aangeven wat je verwacht van mensen met een overzicht aan de zijkant van de site. Dit geeft in een oogopslag duidelijkheid voor je omgeving. 'Bezoek: ja of even niet. Bellen: ja of nee. Sms-en of appen: prima.' Het scheelt aan beide kanten een hoop energie en schept duidelijkheid."

De website zit nu nog in de testfase. Eind 2017 staat de officiële lancering gepland. Savalberg legt uit voor wie de tool bedoeld is: "We gaan hem binnen het Maastricht UMC+ Oncologiecentrum actief aanbieden en in het Adolescent & Young Adult (AYA) platform, een platform voor jongvolwassenen met kanker in de leeftijd van 18-35 jaar. Daarna zien we verder, we hopen dat andere ziekenhuizen ook enthousiast worden en de tool ook aanbieden. Het is bedacht met oncologiepatiënten in het achterhoofd, maar ook bij bijvoorbeeld COPD of diabetes patiënten blijkt er vraag naar de tool. Hoestie.nu? wordt daarom gratis beschikbaar voor iedereen die er behoefte aan heeft."

**Meer informatie: [www.hoestie.nu](http://www.hoestie.nu).**

# krtnws

*Mens achter de patiënt*



## Mensgerichte zorg door mensgericht onderwijs

Het Nederlandse zorgstelsel behoort tot een van de beste in de wereld: onze zorg is voor iedereen toegankelijk en kwalitatief van hoog niveau. Ondanks de technisch goede zorg, wordt de verleende zorg nog niet altijd als empathisch en compassievol ervaren door patiënten. De vorming van de toekomstige zorgprofessional en daarmee het toekomstige zorglandschap begint al in de opleiding. Echter, er is nog veel winst te behalen bij opleidingen in het aanbieden van onderwijs met betrekking tot de menselijke maat. De echte patiënt heeft geen plek in het curriculum of slechts een hele kleine. Studenten Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen hebben dit aan den lijve ondervonden en dat heeft hun doen besluiten hierop actie te ondernemen. Stichting Mens Achter de Patiënt heeft een onderwijsprogramma ontwikkeld dat zowel overgenomen kan worden als kan dienen als referentiekader. Tijdens dit programma komen toekomstige zorgprofessionals in contact met patiënten en interesseren zij zich in de mens achter de patiënt. Zo krijgen ze meer inzicht in de impact van ziekte op iemands sociaal, mentaal en maatschappelijk welbevinden. Met behulp van dialoog- en terugkomsessies wordt de leerervaring verdiept. **Meer informatie: [/www.mensachterdepatiënt.nl](http://www.mensachterdepatiënt.nl).**

## 's Werelds eerste super-microchirurgie-operatie met 'robothanden'

Plastisch chirurgen van het Maastricht UMC+ hebben begin september een operatie uitgevoerd met een robotsysteem om lymfoedeem bij een patiënt te verhelpen. Het is 's werelds eerste super-microchirurgische ingreep met 'robothanden'. De artsen hechtten met de robot vaatjes van 0,3 tot 0,8 millimeter aan elkaar, in de arm van de patiënt. Dat vereist een precisie die met het robotsysteem van het Eindhovense bedrijf Microsure veel eenvoudiger te behalen is dan met de menselijke hand. De patiënt maakt het goed, en de artsen zijn enthousiast. **Meer op [www.mumc.nl](http://www.mumc.nl) > zoek op 'robothanden'.**



## Eerste Nederlandse HEADSPACE-centrum in Maastricht

Maastricht krijgt het eerste HEADSPACE-centrum van Nederland. Het centrum, dat de naam @Ease (spreek uit: at ease) meekrijgt, opent binnenkort zijn deuren in hartje stad.

@Ease wordt een laagdrempelige voorziening voor jongeren met (psychische) problemen. Ze kunnen er – zonder verwijzing van een arts – gewoon naar binnen lopen met hun klachten, problemen of dringende vragen. Dat kan gaan over omgaan met geld, relaties, seksualiteit, eenzaamheid, ruzies met de ouders, maar ook over psychische problemen die dieper zitten.

Het centrum is bedoeld voor jongeren van 12 tot en met 25 jaar. De kinderen, adolescenten en jongvolwassenen vinden in het centrum – anoniem en zonder kosten – een luisterend oor bij vrijwilligers, doorgeans ervaringsdeskundigen en studenten psychologie. De vrijwilligers van @Ease gaan het gesprek aan met de jongeren. Ze worden getraind in het herkennen van signalen die wijzen op eventuele ernstige psychische problematiek. In het centrum is altijd één professional aanwezig, die acuut eerste vragen kan beantwoorden. Indien nodig zorgt @Ease voor een doorverwijzing naar een hulpverlener in de reguliere (geestelijke) gezondheidszorg.

**Lees meer op [www.mumc.nl](http://www.mumc.nl) > @Ease.**

## Vereenvoudigde communicatie tussen patiënt en omgeving met 'Hoestie.nu?'

# Samen beslissen in het belang van de patiënt

Volgens de WHO-definitie is gezond zijn niet alleen de afwezigheid van ziekte maar ook psychisch en sociaal welzijn. Een patiënt heeft er dan ook baat bij wanneer er rekening wordt gehouden met zijn psychosociale welzijn bij de behandeling van een ziekte. De impact van een behandeling op functiebehoud speelt daar voor patiënten een belangrijke rol in, soms nog meer dan een arts zich realiseert. José Maessen en Wilma Savelberg proberen artsen daar bewust van te maken door 'Shared Decision Making' ofwel 'samen beslissen' ziekenhuisbreed in te voeren in het Maastricht UMC+.

"Huisartsen zijn er al wat verder in maar binnen de kliniek en polikliniek in het ziekenhuis is shared decision making een recentere ontwikkeling", zegt Wilma Savelberg. "Door medische innovaties komt het steeds vaker voor dat er meerdere gelijkwaardige behandelopties zijn. Vroeger had je borstkanker en dan was er maar een optie; die borst moest eraf. Nu is er ook de optie om alleen de tumor te verwijderen. Als je op een punt komt dat je kan zeggen dat behandelingen gelijkwaardig zijn qua effectiviteit en survival, waarom laten we de beslissing dan niet aan de patiënt?"

"Vaak weet niemand beter wat het beste voor een patiënt is dan de patiënt zelf", vult José Maessen aan. "De patiënt moet leven met een ziekte en weet precies wat voor hem/haar waardevol is, zeker bij een chronische ziekte. Het kan echter lastig zijn om de wens van een patiënt goed aan bod te laten komen. Zo moet iedere patiënt met een maligniteit volgens protocol binnen een Multi Disciplinair Overleg (MDO) besproken worden. Een team van artsen overlegt over wat volgens hen de beste medische behandeling is, die vervolgens wordt voorgelegd aan de patiënt. Het afwijken van de in het MDO besproken beste medische behandeling in de spreekkamer is lastig, zeker wanneer de andere opties 'medisch inferieure' behandelingen zijn."

Hoe dat anders kan legt Savelberg uit: "Voor 'shared decision making' zijn aanpassingen nodig aan het zorgproces. Als je verschillende opties aan een patiënt wilt bieden heeft hij of zij de tijd nodig om erover na te denken. Een verpleegkundig specialist kan helpen door de patiënt te begeleiden en uitleg te geven, net als documentatie over wat de opties zijn met de voor- en nadelen zodat een patiënt die nog eens rustig kan nalezen. Je zult een patiënt op een later tijdstip voor een tweede keer moeten zien om de beslissing te bespreken. Het hele zorgproces zou meer ingericht moeten zijn om 'samen beslissen' te faciliteren. Dat implementeer je niet van de een op de andere dag. Het begint bij een omslag in het denkproces, daarna kun je gaan kijken naar invoering."

Bij voorkeur wordt een zorgproces helemaal opnieuw ingericht.

Binnen de oncologie-afdeling zijn daar al stappen in gemaakt. "In de zorglijn rond borstkanker zijn het proces en de structuur al ingericht op samen beslissen", zegt Maessen. "Het MDO is erop aangepast. De verschillende opties staan in het patiëntendossier. De factoren die bij de patiënt een rol spelen, zijn angsten en twijfels. De uiteindelijke beslissing van de patiënt en waarom dat besloten is met citaten van de patiënt wordt in het dossier vastgelegd. Bij borstkanker werkt het uitstekend. Van Zorginstituut Nederland hebben we nu geld gekregen om de zorglijnen van prostaat- en darmkanker opnieuw vorm te geven."

Dat lijkt allemaal erg kostbaar, maar uiteindelijk valt dat wel mee volgens Savelberg. "In de praktijk blijkt dat de patiënt bij gelijkwaardige behandelingen eerder voor de minder invasieve oplossing kiest. Minder invasief is vaak minder kostbaar."

Tegenwoordig wordt aan patiënten in sommige gevallen ook de optie van een medisch inferieure behandeling voorgelegd. Maessen legt uit waarom dat een goede ontwikkeling is. "Het kan voorkomen dat voor een patiënt functiebehoud belangrijker is dan volledig genezen. Als je door een behandeling sociaal, psychisch en lichamelijk beter kunt blijven functioneren, dan heeft dat een positieve invloed op de kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven is vaak abstract maar wanneer we over functiebehoud spreken dan is het gemakkelijker om de impact van de behandeling op dat functiebehoud en dus op de kwaliteit van leven in te schatten. De patiënt moet zich voor een behandeling afvragen 'Wat kan ik straks niet meer door deze behandeling en welke invloed heeft dat op mijn leven?' Het is voor artsen lastig om mee te gaan in dat denkproces omdat ze zijn opgeleid om te genezen. Als een patiënt met chemotherapie zes maanden langer kan leven is dat voor een arts reden om met die behandeling te starten. Als die patiënt beroepsgitarist is en een hand-voet syndroom krijgt en dus nooit meer gitaar kan spelen, kunnen hem die extra zes maanden misschien gestolen worden. Daar moet je het over hebben."

Volgens Savelberg ligt het initiatief voor het samen beslissen bij voorkeur bij de arts: "Als je als patiënt te horen krijgt dat je een ernstige ziekte hebt, heb je al heel snel het idee 'er moet nu iets gebeuren, ik wil beter worden.' Dan ga je als patiënt ook niet nadenken over 'maakt het nou uit of ik vandaag start of over een maand?' Je denkt alleen maar: 'die tumor moet eruit.' Uitstellen wordt nooit besproken terwijl patiënten achteraf vaak zeggen 'had ik maar wat meer tijd gehad om me voor te bereiden of na te denken over welke behandeling voor mij het beste was.' Uit een recent onderzoek blijkt dat 70 tot 75% van de patiënten meer inspraak wil in wat er met hen gebeurt. Het is aan de arts om die inspraak te bieden."

## PERSOONLIJK

*Wilma Savelberg is gezondheidsvoorlichter van het Oncologiecentrum Maastricht UMC+ en aan het promoveren op Shared Decision Making.*

Als medewerker Kwaliteit en Veiligheid is ze betrokken bij de implementatie van samen beslissen binnen het Oncologiecentrum.

*José Maessen is stafadviseur Kwaliteit & Veiligheid van het Maastricht UMC+.*

Als studiecoördinator heeft ze vele patiënten thuis gevolgd en de impact van de medische handeling op het leven van de patiënt en de familie van dichtbij meegemaakt.

# Minder invasief opereren door 'hybrid rooms'

Waar in het verleden het repareren of vervangen van een hartklep bijna per definitie resulteerde in een zware operatie kan dit tegenwoordig steeds vaker via een minimaal invasieve operatie worden uitgevoerd. Een resultaat van innovaties binnen de hartchirurgie en de cardiologie in het algemeen en het Maastricht UMC+ in het bijzonder. Prof. dr. Jos Maessen, cardiothoracaal chirurg in het Maastricht UMC+ zet zich daar volop voor in. "Daarom werk je in een academisch ziekenhuis. Innoveren zit ons in het bloed." Een van die ontwikkelingen is de 'hybride procedure'. Een combinatie van een cardiologische en chirurgische ingreep. "Dat is typisch iets van het Maastricht UMC+", zegt prof. dr. Jos Maessen. "We zijn daar 10 jaar geleden mee begonnen en het heeft zich stapje voor stapje ontwikkeld. Wat het inhoudt: chirurgen benaderen problemen chirurgisch terwijl cardiologen soms voor hetzelfde probleem een cardiologische benadering hebben. Een verstopping in de kransslagaders bijvoorbeeld. Dat kan via een dotteroperatie cardiologisch opgelost worden of via een bypass operatie chirurgisch. Maar je kunt ook die twee combineren waardoor je het beste van de operatie combineert met het beste van een dotterbehandeling. Uit studies is gebleken welke kransslagader het meest profiteert van een bypass-operatie. Daar zetten we dan een bypass op. Dat kan minimaal invasief. Die andere kransslagaders dotteren we. Om dit te doen heb je een operatiekamer nodig die in beide kan voorzien, de zogenaamde 'hybrid room': een combinatie van een vaatkamer en een operatiekamer. Daar hebben we er sinds kort drie van binnen het Maastricht UMC+." "Een ander voorbeeld van wat we met die hybrid rooms kunnen is het behandelen van ritmestoornissen. Boezemfibrilleren of atriumfibrilleren kan leiden tot CVA's. Daar moet je dus bij ingrijpen. Een cardioloog kan dat oplossen door met een katheter die via de lies wordt ingebracht binnen in het hart een litteken te maken dat de signaaloverdracht onderbreekt waardoor de ritmestoornis ophoudt. De kans op succes is daarmee ongeveer 50%. Bij de chirurgische ingreep middels een kijkoperatie, want dat kan ook, is de kans op succes ongeveer 60 à 70%. Als je die twee ingrepen combineert, dus tegelijkertijd doet, is het succespercentage 90%. Bij boezemfibrilleren is het dan letterlijk zo dat de chirurg aan de buitenkant van het hart bezig is en de cardioloog aan de binnenkant. Wat de chirurg doet kan de cardioloog meteen van binnen controleren en andersom. Daarom is het ook effectiever.

"Ook de nieuwe manier waarop kleppen worden vervangen is een hybride procedure. Dat doen we vooral bij de verkalkte aor-

taklep maar alleen als we een biologische klep kunnen plaatsen. Die klep plaatsen we met een katheter die via de lies of bij de punt van het hart naar binnen gaat. Een biologische klep gaat ongeveer 15 jaar mee dus plaatsen we die vooral bij iets oudere patiënten. Omdat de nieuwe manier van klepvervangning minimaal invasief is, met minder kans op complicaties, kan dat ook. Patiënten hoeven niet meer onder volledige narcose. Na de operatie hoeven ze niet naar de IC maar naar de recovery en kunnen ze sneller naar huis. Dat betekent dat er een categorie patiënten nu wel in aanmerking komt voor een klepvervangning waar je vroeger niet mee aan hoefde te komen. Twee jaar geleden deden we op die manier ongeveer 50 operaties per jaar, dit jaar rond de 180. Mechanische kleppen plaatsen we ook nog, maar op de ouderwetse manier. De klep gaat een leven lang mee maar dan zal een patiënt zijn leven lang bloedverdunners moeten slikken. Soms wordt om die reden bij jongere patiënten toch voor een biologische klep gekozen, bij sporters bijvoorbeeld. Dat gaat in overleg met de patiënt."

Ook de reparatie van een lekkende mitralisklep hoeft niet altijd meer via een sternothomie. Een gevolg van 'pre-planning'. Professor Maessen legt uit wat dat inhoudt: "Bij de aortaklep komen lekkages meestal door verkalking van de klep. De mitralisklep is een ander soort klep. De klepblaadjes van die klep zitten met draadjes vast aan de wand van het hart. Soms zijn die draadjes te los. Die kun je repareren door ze strak te trekken of te vervangen door kortere draadjes in plaats van de klep te vervangen. Tegenwoordig is dat ook mogelijk met katheters en met een klein sné-tje tussen de ribben door. Als de reparatie ingewikkelder is en de patiënt daarbij wel nog aan de hart-longmachine moet en het hart verlamd moet worden, heb je daar beperkt de tijd voor. Je hebt eigenlijk maar tijd voor 1 poging. Als die niet lukt moet je de klep alsnog vervangen. Iedere klep lekt echter om een andere reden en iedere klep vergt ook echt zijn eigen reparatie. Dat is echt kleermakerswerk. Op basis van 3D echo-onderzoek van die klep maken we van ballistisch siliconen een 3D-model van die klep. Die gaat in een apparaat dat het lijf van een patiënt voorstelt. Er kan dan met een kijkoperatie gesimuleerd worden hoe die klep gerepareerd moet worden zonder dat er op dat moment tijdsdruk op zit. Voor we aan die operatie beginnen is er dan een concreet plan: 'zo gaan we het doen'. Dat vergroot de succeskans en daar gaat het uiteindelijk om."

Meer op [www.mumc.nl](http://www.mumc.nl) > zoek op 'hybride OK'.



Prof. dr. Jos Maessen, cardiothoracaal chirurg Maastricht UMC+

Hij zet zich in voor innovaties binnen de hartchirurgie en de cardiologie in het algemeen.

PERSONLIJK



PERSOONLIJK

Prof. dr. Poeze is traumachirurg en hoofd van de Traumachirurgie van het Maastricht UMC+.

Hij staat aan de wieg van het Voet- en Enkel Centrum dat het Maastricht UMC+ komend jaar opent. Tevens is hij voorzitter van het Netwerk Acute Zorg Limburg.

# De (r)evolutie van de traumazorg

Sinds 1 juli heeft traumachirurg en hoogleraar traumatologie Martijn Poeze de leiding over de Traumachirurgie van het Maastricht UMC+. Na Peter Brink en Jouwert Stapert is hij de derde hoogleraar verbonden aan deze sectie. Betekent deze wisseling van de wacht een nieuwe koers? “Ja en nee”, lacht Martijn Poeze. “We gaan natuurlijk door met verbeteren en innoveren. Mijn voorgangers hebben echter zulke goede ontwikkelingen in gang gezet, die ga ik niet even veranderen. Ik zie onze vernieuwing in die zin eerder als een evolutie van zorg. Een logisch vervolg.”

## Staat de traumachirurgie dan stil op dit moment?

“Integendeel. Mijn voorgangers stonden in de frontlinie van grote verbeteringen, zoals de oprichting van de regionale traumacentra, het onderwijs in de Advanced Trauma Life Support (ATLS)-doctrine en de ontwikkelingen in de biomechanische aspecten van fractuurstabilisatie. Mede door deze verbeteringen zijn we beter geworden in het in leven houden van patiënten. Tegenover het dalend aantal patiënten dat overlijdt, neemt het aantal mensen met een ernstig trauma echter toe. Vooral doordat de ernstig gewonde patiënt minder risico heeft om te overlijden, maar ook door de vergrijzing. De druk op de traumazorg wordt

hierdoor toch groter. Innovaties zullen zich dan ook eerder op de patiënt, zijn netwerk en de organisatie van ons werk richten.”

## Welke veranderingen kunnen we verwachten?

“Traumazorg is ketenzorg pur sang, met vooraan in de keten de ambulancediensten en de spoedeisende hulp. En natuurlijk de huisartsen, want de grootste groep trauma's zien wij niet eens omdat zij behandeld worden in de eerste lijn. Sinds vorig jaar ben ik als hoofd van het Netwerk Acute Zorg Limburg verantwoordelijk voor het onderhoud van de keten in onze regio. Dat vraagt veel aandacht, aangezien we niet alleen kennis en kunde delen, maar ook intensief samenwerken aan de regionalisatie van de traumazorg. Dit traject moet 1-1-2018 afgerond zijn; vanaf dat moment verbindt de overheid conform het rapport ‘Spoed moet Goed’ een normering aan een goede verwijzing binnen de traumaketen. Minstens 90% van de multitraumapatiënten moet rechtstreeks naar het juiste ziekenhuis worden verwezen: lichte en iets zwaardere trauma's naar een level 3- of level 2-ziekenhuis, de multitrauma's met forse instabiliteit naar het Maastricht UMC+ als level 1-ziekenhuis in Limburg. Deze normering vraagt veel van de ambulancezorg en de regiopartners, die in gezamenlijkheid verantwoordelijk zijn voor kwalitatief goede traumazorg. Daar maken we nu afspraken over.”

## Bij trauma's is toch meestal wel duidelijk hoe die te verwijzen?

“Als je het over een groot verkeersongeval hebt, zeker. Maar, de normering geldt ook voor de oudere dame die bloedverdunners slikt, 's nachts van de trap valt en daar de volgende ochtend wordt gevonden. Ogenschijnlijk lijkt dit misschien niet zo'n zwaar trauma, maar er kan sprake zijn van bloed in het hoofd, gebroken ribben enzovoorts, zodat ze uiteindelijk toch aan de criteria van ernstig letsel voldoet. Als niet meteen helder is wat er is gebeurd, is het letsel best moeilijk in te schatten. Niettemin moet er goed verwezen worden.”

## Hoe los je dat op?

“Samen met een aantal traumaregio's en ambulancediensten gaan wij met een subsidie van ZonMW de doelmatigheid onderzoeken van een – door het UMC Utrecht ontwikkelde – app waarmee een snelle inschatting van de ernst van het letsel gemaakt kan worden. Zo hopen we het aantal goede directe verwijzingen naar het traumacentrum te verhogen naar de gewenste 90%. Daarnaast gaan de traumateams van de ziekenhuizen in onze regio intensiever samenwerken. Wij hebben bijvoorbeeld met Zuyderland afgesproken hoe en waar we de meest ernstige groep van beide instellingen gaan opvangen. Ook gaan we hierin delen in elkaars expertise.”

## Is er binnen de traumachirurgie op technisch gebied nog iets nieuws te verwachten?

“De technieken voor het behandelen en stabiliseren van breuken zijn de laatste decennia enorm verbeterd. Er zullen vast nog innovaties zijn, daar werken we ook graag aan mee. Maar, ik denk dat de ontwikkelingen in de biomechanica op een plateau zijn terechtgekomen, dat de piek eruit is. Er zit meer innovatie in andere aspecten waarmee we de genezing kunnen bevorderen. In onze zorg zien wij bijvoorbeeld geregeld nonunions; breuken die ondanks een goede fixatie niet genezen. In nieuw onderzoek richten wij ons op de stofwisselingsaspecten – het metabolisme – van die breuken. De eerste onderzoeken onderstrepen dat bepaalde voedingsinterventies de effecten van breukgenezing positief kunnen beïnvloeden.”

## Dat betekent dat de patiënt met een gebroken pols behalve met een spalk ook met een dieet de deur uit gaat?

“Misschien wel. Nonunions komen vooral voor bij ernstig gewonde patiënten en bij ouderen. Het is bekend dat 30 tot 40% van de groep oudere traumapatiënten ondervoed is. Dat is op zich geen rocket science. Toch is de benadering om dit te onderzoeken innovatief, omdat we zo weinig weten van het me-





*‘In de traumatologie verwacht ik de meeste vernieuwing in de organisatie van zorg, de ontwikkeling van digitale hulpmiddelen en het begrijpen van de stofwisseling of het metabolisme van de traumapatiënt’*

tabolisme van botbreuken. Het verbeteren van die situatie zou kunnen leiden tot het verminderen van het aantal breuken dat blijvend letsel veroorzaakt. Naast de oudere patiënt nemen we daarom ook de multi-traumapatiënt mee in het onderzoek. Deze groep heeft qua metabolisme zoveel te herstellen, dat het lichaam in een katabole toestand komt. Het lichaam vraagt dan zoveel energie voor het herstel, dat er niets overblijft voor de botgenezing. Wellicht kunnen we dit proces met extra eiwitten of andere bouwstoffen keren. Het zal een revolutie voor ons vak betekenen als we het proces van fractuurgenezing begrijpen en kunnen aansturen. Dat wordt de echte innovatie.”

**Komend jaar opent mede op jouw initiatief het Voet en Enkel Centrum van het Maastricht UMC+. Wat kunnen we hiervan verwachten?**

“Dit centrum wordt een vraagbaak en behandelcentrum voor de eerste lijn, collega’s uit het land en voor patiënten na een trauma van de voet en enkel. De traumachirurgen en orthopeden van het Maastricht UMC+ runnen dit centrum samen en we buigen ons ook samen over de verbetering van behandelmethoden van de voet en de enkel. De basis van ons lichaam waar we mee lopen zijn tenslotte de voeten, dus een letsel daarvan heeft grote invloed op het leven van een patiënt. Een eerste innovatie laat niet lang op zich wachten. Samen met de Universiteit Maastricht werken we aan de ontwikkeling van een smart-sok, die

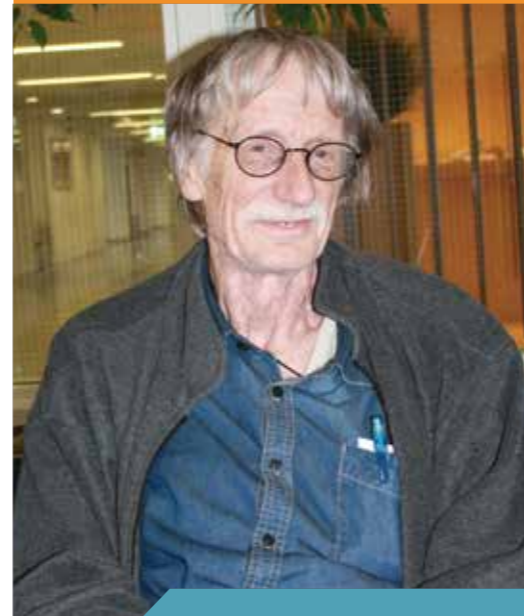
met behulp van sensoren de beweging en belasting van het been monitort en de data naar een app stuurt. Mijn voorganger Peter Brink is met deze ontwikkeling gestart. Onder mijn vlag gaan we testen en de sok op de markt brengen. Het wordt een handig instrument waarmee de chirurg, revalidatiearts of fysiotherapeut de revalidatie doelgericht kan begeleiden. De patiënt krijgt een tool in handen waarmee hij zelf zijn gezondheid kan managen.”

**Zit de patiënt daarop te wachten?**

“Veel traumapatiënten zijn jonge patiënten, die hun revalidatie graag in eigen hand nemen en online informatie zoeken over hun behandeling. De smart-sok en app geven zicht op hun situatie, waardoor zij hun herstel kunnen volgen, vergelijken en ervaringen kunnen delen. Maar ook voor de begeleiding van de oudere patiënt die niets met smartphones heeft, is de informatie die de smart-sok levert zinvol. De arts kan de data gebruiken om het herstel zichtbaar te maken en de patiënt te motiveren om door te gaan of om andere oefeningen te doen.”

## Uit de praktijk

Bij nagenoeg gelijkwaardige medische behandelmogelijkheden laten artsen de beslissing over welk behandeltraject wordt aangegaan steeds vaker aan de patiënt zelf over. Het shared decision making. Willen patiënten wel betrokken worden in het maken van de keuze van hun behandeling en hoe?



**Huub Pappers** (71) is voormalig Nederlands kampioen verspringen. Hij is in het ziekenhuis voor een INR-bepaling. De oud-atleet kent zijn lichaam goed na jaren van topsport. Van hem mogen artsen daarom nog meer open staan voor de mening van hun patiënten en meer overleggen. “Ik heb 7,5 meter ver gesprongen, de 100 meter in 10.6 seconden gelopen. Ik weet heel goed wat mijn lichaam wel en niet aankan. Artsen zouden daarom best wat vaker mogen luisteren naar patiënten en open staan voor bijvoorbeeld alternatieve geneeswijzen als een patiënt daar om vraagt. Jonge artsen zijn daar al wat verder mee. Oudere artsen kunnen daar soms wat arrogant op reageren. Zelf had ik jaren last van zenuwpijn. Door een behandeling met kristallen en een paar druppels wietolie ben ik daar helemaal vanaf. Dat zouden artsen van mij ook wel eens wetenschappelijk mogen benaderen.”



**Wies van Zusteren** uit Venlo is samen met haar echtgenoot in het Maastricht UMC+. Morgen wordt haar man geopereerd aan een zenuwvernauwing in de nek. Er is goed overlegd met de arts over de operatie. Daar is mevrouw van Zusteren ook bij betrokken. “Er zijn verschillende opties geboden voor de behandeling van mijn man. Uiteindelijk is het de beslissing van ons samen geweest om de operatie te ondergaan. We hebben de tijd gekregen om daar goed over na te denken. Dat was voor ons belangrijk want volgens mij ligt de verantwoordelijkheid voor iedere behandeling bij de patiënt zelf. Goede voorlichting is dan wel essentieel en die verantwoordelijkheid ligt bij de arts. Ik weet niet beter dan dat de arts ons altijd goed heeft voorgelicht en ons duidelijk heeft gevraagd wat we willen. Als dat shared decision making is dan ben ik daar zeer tevreden over.”

Meneer Op de Beke is vanochtend om 10.00 uur opgenomen voor een hartkatheterisatie. “Het is allemaal heel vlot gegaan. Ik stond om 17.00 uur alweer buiten. Misschien een beetje waggel op de benen na een dag nuchter blijven maar verder helemaal in orde.” Hij denkt dat het voor een leek lastig is om te bepalen wat voor hem het beste is bij het kiezen van een behandeling. “Het kan natuurlijk wel. Het internet zorgt ervoor dat een patiënt tegenwoordig makkelijker mee kan praten, maar het belangrijkste is een goede uitleg van de arts. Ik vind het wel fijn als die een voorkeur aangeeft.” Het is de tweede katheterisatie voor meneer Op de Beke. Mocht er een derde nodig zijn dan zal hij de arts in ieder geval vragen of het via de lies kan. “Zo ging het de eerste keer. Deze keer was het via de pols. Dat was toch wel pijnlijker. Maar nu gaat het wel weer hoor. Ik heb zelfs alweer zin in een schnitzel met friet.”



# Meer arts zijn dankzij 'mijnIBDcoach'

**Strikte monitoring en snel reageren bij complicaties is noodzakelijk om bij de ziekte van Crohn en Colitis Ulserosa het aantal ziekenhuisopnames en operaties terug te dringen. Hoewel sinds 1991 alle nieuwe diagnoses door het Maastricht UMC+ worden geregistreerd zou strakkere monitoring het aantal complicaties nog meer terug kunnen brengen. Binnen de MDL-afdeling van het Maastricht UMC+ is, onder aanvoering van MDL-arts dr. Marieke Pierik, daarom gekozen voor een reorganisatie van het zorgsysteem met de digitale tool 'mijnIBDcoach' als hulpmiddel.** MijnIBDcoach is een webbased toepassing, ontwikkeld in samenwerking met diverse ziekenhuizen. De toepassing bestaat uit verschillende modules, namelijk vragenlijsten, e-learning en communicatie. Marieke Pierik legt uit hoe de modules werken: "We vragen mensen vragenlijsten in te vullen. Eerst elke maand. Als dat goed gaat vragen we de patiënt of ze dat liever elke drie maanden willen doen. Wanneer een enquête-uitslag buiten de vooraf gestelde normen valt krijgt deze een rode vlag. Deze patiënt komt dan bovenaan onze interventielijst te staan. Die interventielijst wordt twee keer per dag door onze verpleegkundig specialisten gecontroleerd waarbij alle 'rode vlaggen' worden behandeld. Indien nodig wordt de MDL-arts daarbij betrokken. Als mensen klachten hebben waar we ons zorgen over maken nodigen we ze uit op de poli en laten we hen bijvoorbeeld al bloed prikken en ontlasting inleveren. Als ik ze dan zie voor hun afspraak hebben we al veel informatie waardoor ik de behandeling direct kan aanpassen." "De vragenlijsten gaan niet alleen over ziekteactiviteit maar ook over kwaliteit van leven en therapietrouw. Er zijn ondervoedingsvragenlijsten, ook heel belangrijk bij Crohn en Colitis. Er is screening voor psychiatrische co-morbiditeit, zoals angst en depressie. Ook informeren we naar het sociale netwerk van patiënten en naar hun werksituatie. Heel breed dus. Die vragen worden samengevat in een behandelplan. Patiënten krijgen precies hetzelfde overzicht als wij te zien waardoor ze precies weten hoe ze ervoor staan."

De e-learningmodule bestaat uit 35 interactieve cursussen. "Die gaan bijvoorbeeld over geneesmiddelen of over stoppen met roken. De patiënt kan zelf kiezen om een cursus te doen, maar wij pushen die ook via mijnIBDcoach als we denken dat die specifieke cursus relevant is voor iemand. De patiënt krijgt dan een bericht dat er een nieuwe module beschikbaar is. De verantwoordelijkheid ligt bij de patiënt zelf."

"Met het communicatie gedeelte van mijnIBDcoach kunnen mensen een bericht naar ons sturen, wanneer ze bijvoorbeeld een vervolgrecept nodig hebben. Dat gaat binnen de beveiligde omgeving van mijnIBDcoach, want de tool voldoet aan alle wetten en eisen ter bescherming van persoonsgegevens. Het

is geen chat-functie, wij sturen geen berichten terug, maar wij kijken op werkdagen twee keer per dag naar de berichten en nemen contact op indien nodig. Dus MijnIBDcoach verbetert ook de communicatie."

"MijnIBDcoach is een integraal onderdeel van de arts-patiënt behandelrelatie. Het is niet verplicht voor patiënten, maar de patiënten die mijnIBDcoach gebruiken hoeven in principe nog maar een keer per jaar op routinecontrole te komen in plaats van drie tot vier keer. Dat heeft voor 40% minder polikliniekbezoeken en 50% minder opnames gezorgd binnen de groep die de app gebruikt. Er wordt verhoogde therapietrouw gerapporteerd en er is minder zorgconsumptie terwijl de kwaliteit van de zorg net zo'n hoge score krijgt als mensen die de coach niet gebruiken, namelijk een 8.3. Dan mag je spreken van een groot succes."

Pierik denkt dat de tool ook goed bruikbaar is binnen andere afdelingen. "De coach kan volgens mij perfect worden ingezet bij reuma of diabetes. 'MijnHARTcoach' en 'mijnCOPDcoach' zijn er al. Het is mogelijk om het meer modulair te maken zodat mensen die meerdere chronische aandoeningen hebben diverse coaches tegelijk kunnen gebruiken. Dat zit in de pijplijn."

Binnen het multidisciplinair team van het Maastricht UMC+ – bestaande uit chirurgen, verpleegkundig specialisten en MDL-artsen – is werken met mijnIBDcoach nu volledig geïntegreerd. Pierik is daar erg blij mee. "We kunnen nu weer veel meer arts zijn omdat we van een deel van de routinecontroles en administratie af zijn. Terwijl er juist meer geregistreerd wordt. Mensen die nu op consult komen, hebben ook echt een probleem. Daarom heb je het vaak over de juiste dingen en niet alleen de routinevragen. Daar is weer tijd voor. We meten nu dingen die we eerst niet konden meten en proberen veel meer gerichte informatie te geven. Het maakt het vak veel leuker."

De integratie van de tool in de anderhalvelijns zorg is de volgende stap. "Met fysiotherapeuten zijn de eerste stappen nu gemaakt. Dan gaat het over revalidatie. We gaan nu in overleg kijken wat we aan huisartsen kunnen overlaten en welk stuk bij ons ligt. En hoe je de informatie die je verzamelt beter kunt communiceren met de huisarts. Het netwerk moet zeker versterkt worden. Het is belangrijk dat een patiënt continue zorg krijgt. We moeten gaan overleggen wie daarvoor wat moet doen. Wij, de verpleegkundig specialist of de huisarts. Daar ligt dus nog een uitdaging voor de toekomst."

**Meer op [www.mumc.nl](http://www.mumc.nl), zoekterm 'mijnIBDcoach'**

**Onderzoek 'Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial' van De Jong et al is gepubliceerd in de Lancet 2017**



PERSOONLIJK

*Dr. Marieke Pierik, Maag- en Leverarts.*

In 2006 promoveerde zij op genetisch onderzoek bij chronische darmontstekingen (IBD), met name naar effecten van nieuwe geneesmiddelen. Dr. Pierik is bestuurslid lid van ICC en ECCO, respectievelijk een landelijke en Europese organisatie op IBD-gebied.

# U M C +

*Niko de Jong, oud-  
voorzitter CR  
Maastricht UMC+,  
oud-lid CRAZ,  
oud voorzitter Ned.  
Vereniging van Graves  
Patiënten, oud-  
welzijnsdirecteur*

## Eigen regie over de gezondheid



Eén van de aardigste zaken waar we ons mee bezig mochten houden als Cliëntenraad was het versnellen van de realisatie van een stukje van de e-Health. Zoals u weet wil de minister van VWS dat binnen een paar jaar iedereen, de elektronische gegevens die van hem vastgelegd worden na een polibezoek en/of een behandeling, zelf kan raadplegen. Het eigen dossier mocht al jaren opgevraagd worden, slechts weinigen deden dat. Nu zijn de technische middelen zodanig dat het dossier ook online opgevraagd kan worden. De patiënt hoeft zich alleen maar te laten registreren bij de ziekenhuisadministratie. Hij kan daarna thuis in alle rust zijn gegevens inzien of zich zelfs via de smartphone onderweg kan voorbereiden op het polibezoek aan de specialist. Op dit moment zijn de verslagen die een specialist aan de huisarts uitbrengt na een polibezoek en na behandeling na korte tijd opgenomen in het dossier. Straks zullen ook de laboratorium uitslagen, eventuele foto's en de verslagen van de functieonderzoeken toegankelijk zijn. Weliswaar na vijf dagen opdat de arts de patient eerst mondeling kan informeren.

In een mail van het ministerie van VWS met betrekking tot de digitalisering van de zorg staat het nogal boud: "Digitale zorg emancipeert de burger, die controle krijgt over zijn elektronische gegevens en baas wordt van zijn eigen gezondheid." Dat baas worden zal voor veel patiënten nog een hele tour worden. Maar we weten dat behandelen een betere uitkomst kan hebben als de patiënt eraan meewerkt. Die gaat zich steeds beter informeren, zoekt zijn kwaal op, op het internet. Het zou fijn zijn als de patiënt een paar betrouwbare linkjes, ter raadpleging thuis, van zijn arts zou kunnen krijgen tijdens het consult.

Zou dat voor velen de toekomst zijn? Meer en sneller dan we misschien nu denken. Een ieder heeft wel een vertrouwd iemand in de familie die goed de weg weet op het internet. En velen weten die weg nu al zelf te vinden.

Misschien moeten we maar eens gaan nadenken over de vraag hoe we de patiënt kunnen trainen in het verwerven van de eigen regie bij de gezondheid. Dat e-Health hierbij behulpzaam kan zijn staat vast.