

INTERVIEW MET JOPIE VERHOEVEN

Waarde voor patiënten: ik geloof er in!

Jopie Verhoeven is al twintig jaar een belangrijk anker voor de patiëntenbeweging. Ze werkte onder andere bij de Reumapatiëntenbond, Per Saldo, CG-Raad, Zorgbelang en leidde uiteindelijk vele jaren de NPCF als voorzitter. Sinds twee jaar mag ze pionieren bij het Radboudumc als voorzitter van de Patiëntenadviesraad. Kortom, de ideale vrouw om te vragen welke waarde zorg voor patiënten moet hebben.

Door: T. Kool

Al lang denkt Jopie Verhoeven na hoe de waarde van zorg voor patiënten vergroot kan worden. De rode draad in haar carrière is misschien wel pionieren en ervoor zorgen dat de kwetsbaren echt een stem krijgen bij wat voor hen van waarde is. Op de vraag welke momenten de leukste waren, pikt zij er twee uit. 'Bij het in werking treden van de Wet voorzieningen gehandicapten kregen de gemeenten de verantwoordelijkheid voor deze voorzieningen. Ze hadden geen menskracht en geen deskundigheid. Dat werd dus pionieren om te zorgen dat het budget kon worden gewaarborgd. Gelukkig konden we de colleges en wethouders overtuigen dat zij het geld moesten oormerken voor de doelgroep. Als ik nu de nieuwe overheveling naar de gemeenten zie, is dat een *Aha-erlebnis* voor mij. Een andere prettige herinnering voor haar was een andere transitie: 'De regionale patiënten- en consumentenfederaties hebben mede de Raden van Advies gestart voor de zorgkantoren. Ook dat was pionieren. En ook de Zorgkantoren wilden uiteindelijk echt naar ons luisteren. We hadden twee zetels in de raad en het werd voor de patiëntengroep gewoon goed geregeld. Vooral voor de zwakkere groep, met name de ggz-patiënten.'

Koudwatervrees

Over de vraag wat een cruciaal moment was, moet ze even nadenken. Verhoeven: 'Voor de patiëntenbeweging is het een belangrijk moment geweest toen ze tot de conclusie kwam dat ze macht had. Ik heb het patiëntperspectief zien kantelen: beleidsmakers gingen beseffen dat zij niets konden zonder naar patiënten te luisteren en van hun stem gebruik te maken. Maar helaas leidde deze conclusie nog niet tot totale bundeling van krachten. Het besef dat die macht pas echt groot kan zijn wanneer niet alles in aparte groepjes wordt georganiseerd, is nog onvoldoende aanwezig. De patiëntenverenigingen hebben koudwatervrees om te bundelen, terwijl het juist gaat om de macht van het getal. Maar het gaat gelukkig uiteindelijk wel gebeuren. Kijk maar naar Iederin, de fusie van de CG-raad en het platform VG.'

Kinderschoenen

Een buitenstaander zou denken dat het begrip waarde, dat de afgelopen jaren is geïntroduceerd door mensen zoals Porter, natuurlijk een positieve ontwikkeling betekende voor de patiëntenbeweging. Er kwamen Patient Reported Outcome Measures die de uitkomsten nu eindelijk vanuit het perspectief van de patiënt maten. Maar Jopie Verhoeven is niet onverdeeld enthousiast. 'De patiëntenbeweging heeft nog veel te weinig nagedacht wat de toegevoegde waarde voor hen was vanuit patiëntperspectief. Dat geldt overigens ook voor individuele patiënten. Een deel is steeds meer gaan nadenken hoe ze willen omgaan met hun handicap of ziekte maar overall staat deze beweging nog in de kinderschoenen. Het is nu een beperkte voorhoede maar het moet een sneeuwbal worden.'



Jopie Verhoeven

Emancipatie

Somberen zit niet in het karakter van Jopie Verhoeven. Dus heeft ze ook helder voor ogen wat er moet gebeuren. 'Patiënten moeten bewust worden wat ze zelf kunnen inbrengen. Het heeft met emancipatie van patiënten te maken. Wanneer patiënten gaan nadenken, samen met hun zorgverlener en naasten, hoe ze zelf hun zorg kunnen invullen en wat daar de toegevoegde waarde van kan zijn, pas dan ben je een stap verder. Dat zijn wel vaak andere onderwerpen dan waar het nu over gaat: het halen van waar je recht op hebt.'

Ook daar onderscheidt Jopie Verhoeven duidelijke gradaties. 'De voorhoede gaat heel bewust om met het eigen zorgtraject en wat ze daar van waarde van vinden. Veel chronische patiënten zijn allang gewend om hun eigen regie te voeren en hun belangen te behartigen. De patiëntenbeweging zou vooral de meest kwetsbare groepen moeten ondersteunen om te zorgen dat ze kunnen articuleren wat voor hen van belang is, zoals kwaliteit van leven. En daar gaat het me niet snel genoeg. Dan gaat het om mensen die onvoldoende in staat zijn of niet durven aan te geven wat voor hen van belang is

en wat ze kunnen binnen hun vaak beperkte mogelijkheden. Voorbeelden zijn geriatrische en psychiatrische patiënten maar ook allochtonen en laaggeletterden die onvoldoende ruimte nemen of krijgen om hun eigen invulling te geven en regie te voeren.' Ook hier heeft Verhoeven een positieve blik. 'Er zijn gelukkig voldoende goede voorbeelden zoals in de geriatrie waar zorgverleners doorhebben dat ze ruimte moeten geven aan alle mensen om de patiënt. Er zijn ook ggz-instellingen die patiënten in dienst nemen als patiëntondersteuner. Daar krijgen deze kwetsbare groepen een eigen stem en krijgen de mogelijkheid om hun lotgenoten te steunen en waarde te geven. Een ander voorbeeld zijn de Alzheimer-café's.'

Time-out

Waarde toevoegen betekent in de visie van Verhoeven dus heel erg goed aansluiten bij de doelen en wensen van een mens met een ziekte: 'Het probleem van de huidige zorg is dat we veel te veel gefocust zijn op behandelen, op doen en op zorgen. We zien die patiënt soms nog te veel als een passief wezen en zo worden ze het ook. Het is van grote waarde om een

stapje terug te kunnen doen als zorgverlener en los te laten en over te dragen. Dan kom je pas echt bij *shared decision making* en *shared goal setting*. Daarvoor moeten patiënten de ruimte hebben om na te denken: wil ik dit wel en is niet-behandelen een optie? Soms is het goed om een *time-out* te organiseren bij de besluitvorming door patiënten. Patiënten kunnen eerst een zoektocht nodig hebben voordat er wordt gehandeld. Wat van waarde is, is dus een geïndividualiseerd begrip. Het mogen of kunnen kiezen ook. Sommigen willen zelfregie, anderen willen zorg. Die ruimte moet er komen in de zorgpaden en tijdens *shared decision making*.

Goedkoper

Kan de zorg dit wel aan in een omgeving met een onvermijdelijk streven naar doelmatigheid? 'Dat is een keuze die je maakt. Hier bij het Radboudumc bijvoorbeeld dragen we dit uit in statements zoals "*De patiënt als partner*". En dan kan het ook. Op termijn is het ook goedkoper, daar ben ik van overtuigd. Als mensen ervaren dat hun zorg van waarde is, is er betere therapietrouw, beter gemotiveerde patiënten en na een initiële investering dus ook minder zorgconsumptie.'

Vergt dat niet een enorme mentaliteitsverandering voor zorgverleners? Verhoeven: 'De gesprekken gaan inderdaad veranderen. Als zorgverleners denken alleen waarde toe te voegen door te behandelen, hebben ze een probleem. Ze hoeven zich niet af te vragen: "Als ik niet behandel voeg ik dan nog waarde toe?" In mijn ogen namelijk wel. Zorgverleners moeten dan samen met de patiënt de kwaliteit van leven verbeteren. Maar de verandering is voor beide partijen. Patiënten moeten in mijn optiek leren om niet op de stoel van de arts te gaan zitten, maar om ze de ruimte te geven die ze nodig hebben voor hun professioneel oordeel.'

Vergroten van zelfmanagement en zelfeffectiviteit wordt vaak geassocieerd met introductie van e-health. Hoe belangrijk is dat? Jopie Verhoeven is daarin stellig: '*E-health* kan faciliteren maar het is geen doel op zich; het is een hulpmiddel, bijvoorbeeld een Persoonlijk Gezondheidsdossier. Patiënten moeten leren dat te hanteren en er verantwoordelijkheid voor te dragen. *E-health* kan nooit de arm om de schouder, het intermenselijk contact van de een-op-een zorg vervangen. Technologie is namelijk koud, zorg is warm. Maar technologie kan ook veel waarde voor de meeste patiënten hebben.' Ook hier ziet Jopie Verhoeven weer een kloof omdat er nog veel patiënten zijn die dat niet kunnen. 'Dat betekent ook een extra taak voor de mantelzorgers. Een participatieve samenleving is mooi maar wel een idee dat van bo-

venaf bedacht is. Bepaalde groepen hebben geen netwerk of zijn niet goed georganiseerd en vallen buiten de boot in dit concept. Dat geldt zeker voor de mantelzorgers die dreigen overbelast te worden. Ik hou mijn hart vast.'

Failliet

Welke waarde-invulling geven Nederlandse zorgpatiënten over tien jaar aan hun eigen zorg? Is een rooskleurig perspectief wel realistisch? 'De patiëntenbeweging zal echt nog een tandje bij moeten zetten. Dat moet een zelfbewuste en georganiseerde patiëntenbeweging zijn die dwars voor plannen gaat liggen als ze niet goed zijn maar ook initiatieven tot verbetering aandraagt. En ze moeten mee vormgeven aan de netwerken die gaan ontstaan en daarbij helpen om de netwerken te organiseren voor de individuen die ze niet hebben. Als dat hen niet lukt, is dat het failliet van de patiëntenbeweging. Ook individuele patiënten moeten in beweging komen: ze moeten minder om zich heen kijken waar ze recht op zouden hebben en minder klagen over wat ze niet meer krijgen. Ze moeten om zich heen kijken naar de dingen die voor hen van waarde zijn en hoe ze die, al dan niet met ondersteuning, kunnen realiseren. Dat zijn geen irreële beelden. Ik geloof erin!'