



De patiënt eigen regie geven met hulp van het patiëntenportaal

Wat gebeurt er als je de uitslag pas in de spreekkamer hoort? Bij slecht nieuws zijn mensen meestal totaal overdonderd. Je hebt al een week in spanning gezeten, je hoort niks meer op dat moment, je hebt geen idee wat je moet vragen." Aan het woord is Reinier Raijmakers, internist-hematoloog in het UMC Utrecht.

"Sinds een tijd heb ik een patiënt onder controle met leukemie, die inmiddels al twee stamceltransplantaties gehad heeft. Opnieuw dalen de bloedwaarden. De patiënt en ik weten dat er iets aan de hand is. Haar beenmerg wordt weer onderzocht. Ik bel haar direct op om te vertellen dat de uitslag niet goed is. Daarna leest ze zelf in haar online medisch dossier de aantekeningen van het multidisciplinair overleg.

Enorm confronterend natuurlijk om dat zwart op wit te zien. Maar ook duidelijk. Meteen daarna stuurt ze me een mail. Dezelfde dag bel ik haar terug. De volgende dag zitten we om de tafel om samen de mogelijkheden door te nemen. Niks meer doen of toch nog voor een behandeling met intensieve chemotherapie en donorafweercellen gaan? Ze kiest voor de tweede optie."



"Korte lijnen zijn een belangrijke voorwaarde voor een open communicatie met patiënten. Dan moet er geen twee weken tussen zitten voor een afspraak. Ook moet je laagdrempelig bereikbaar zijn. Mensen mogen me ook gewoon bellen. Daar maakt eigenlijk niemand misbruik van. Het gebeurt alleen in noodgevallen.

Op de afdeling Hematologie behandelen we patiënten met kwaadaardige en goedaardige bloedziekten. Bij het Cancer Center hebben we vooral te maken met maligne vormen als Acute leukemie, Hodgkin- en non-Hodgkin-lymfoom (lymfklierkanker) en Multipel myeloom (ziekte van Kahler)."

PATIËNTENPORTAAL

"Wat betekent de patiënt centraal stellen? Daar heb ik een uitgesproken mening over. Voor mij is dat de regie aan de patiënt geven. Toegang tot het patiëntenportaal maakt dat ook mogelijk. In het UMC Utrecht kunnen mensen real time uitslagen en notities lezen. De patiënt is immers verantwoordelijk voor zijn ziekte en zijn ziektebeleving. Ofwel zelfmanagement. Klinkt logisch, maar dat is het niet." "In het klassieke patroon vertelt de dokter de diagnose, komt met een plan en gaat behandelen. Zonder dat de patiënt goed inzicht in zijn ziekte heeft. Toen ik begon was het *not done* om patiënten bloeduitslagen en scanresultaten te laten zien. Gebruikelijk was: een patiënt kwam met klachten, ik deed onderzoek, de patiënt kwam terug voor de uitslag en ik vertelde het goede of het slechte nieuws.

Tegenwoordig draai ik het liever om. Ik zie mijn rol als arts vooral om uit te leggen wat de ziekte inhoudt en wat het voor iemand betekent. Laat patiënten uitslagen zien als ze dat willen. Confronteer ze met slecht nieuws. Mensen mogen best in hun dossier

'Wat betekent de patiënt centraal stellen? Daar heb ik een uitgesproken mening over. Voor mij is dat de regie aan de patiënt geven.'

lezen dat we een tumor hebben gezien die misschien kwaadaardig is. Of ik informeer hen telefonisch dat het niet goed is en dat we in het team een plan van aanpak gaan bespreken.

Het grote voordeel is dat de patiënt eerst kan nadenken. Hij weet wat de diagnose is en krijgt de ruimte om het te laten bezinken. Hij praat erover met z'n naasten, zoekt informatie op internet. En hij kan zich goed voorbereiden

op een consult door de juiste vragen te stellen. Dat gaat dan ook echt over wat de ziekte betekent, wat er voor oplossingen zijn en wat de prognose is.

Wat gebeurt er als je de uitslag pas in de spreekkamer hoort? Dan heb je al een week in spanning gezeten. Bij slecht nieuws zijn mensen meestal totaal overdonderd. Je hoort niks meer op dat moment, je hebt geen idee wat je moet vragen."

EFFICIËNT CONSULT

"Veel patiënten sturen mij een mail of e-consult met vragen vóór het spreekuur. Steeds meer patiënten maken hier gebruik van. Dat maakt een consult veel efficiënter. Ook in de loop van een traject probeer ik mensen zoveel mogelijk mee te laten denken. Over uitslagen en het beloop van de behandeling. Veel dokters vinden het lastig dat patiënten alles kunnen lezen. Ergens proberen ze hen te beschermen denk ik. Die behoefte heb ik niet. Patiënten snappen

veel meer dan je denkt. Ik zeg altijd: “Op het moment dat ik een uitslag weet, moet de patiënt 'm ook weten. Het gaat over zijn gezondheid.” Als professional help ik hen met de interpretatie. Verder wil ik weten wat ze hebben opgezocht en welke adviezen ze hebben gekregen. Ze krijgen direct antwoord op al hun vragen. Hierdoor neem je de patiënt serieus en krijg je een heel open relatie. Patiënten vinden deze transparante aanpak fantastisch.”

Tekst Miranda Wildenbeest

Lees meer over het patiëntenportaal Mijn UMC Utrecht op de website.
<https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Inloggen-patientenportaal>

Verhaal uit:

8 x 2 verbeterverhalen uit umc's

NFU-consortium Kwaliteit van Zorg 2019