

# “WAT VINDT DE PATIËNT BELANGRIJK?”

**We moeten niet alleen de ziekte, maar ook de patiënt behandelen. Dat is de overtuiging van Pascal de Jong, reumatoloog in het Erasmus MC, Rotterdam. Daarom heeft hij de reumatracker ontwikkeld. “Bij de behandeling van mensen met reuma wordt gekeken naar de ziekteactiviteit, maar als je alleen daarnaar kijkt, mis je wat een patiënt echt nodig heeft. Die loopt namelijk tegen veel meer dingen aan. Met de reumatracker hopen we naast de ziekteactiviteit ook de ziektelast in kaart te brengen en te verminderen.”**

Het idee voor de reumatracker ontstond toen Pascal de Jong zag dat de problemen van mensen met reuma niet verdwenen ondanks dat de behandeling verbeterde. “Als ik congressen bezoek, zijn mijn collega’s altijd erg enthousiast. ‘We kunnen de ziekte zo goed behandelen,’ zeggen ze dan. ‘Er zijn geen beperkingen meer.’ Maar ik zie dat de ziektelast heel groot blijft. Mensen belanden misschien niet meer zo snel in een rolstoel, maar dat wil niet zeggen dat die last weg is. Die is nog steeds immens en beperkend.”

## Vragenlijsten

Een bezoek aan de poli ziet er altijd ongeveer hetzelfde uit. De dokter vraagt of de gewrichten pijnlijk, dik of stijf zijn en doet het lichamelijk onderzoek. Dat neemt zoveel tijd in beslag dat er eigenlijk geen ruimte overblijft voor de patiënt om de onderwerpen te bespreken die zij of hij belangrijk vindt. Door het gebruik van de reumatracker verloopt een polibezoek bij Pascal de Jong nu anders. “Mensen vullen om de drie maanden vragenlijsten in,” legt hij uit. “De vragen gaan over pijn, vermoeidheid en functioneren. Er zit een zelfmanagement web in met vragen over bijvoorbeeld werk, persoonlijke verzorging, financiën en huishoudelijke taken. Patiënten kunnen aangeven waar ze tegenaan lopen in het dagelijks leven. Het helpt mij om met mensen in gesprek te gaan. Waar zit die last dan? En hoe kunnen we het samen oplossen, of in ieder geval verminderen?”

Via de vragenlijsten wordt ook de ziekteactiviteit gemonitord. “Als een patiënt voor het bezoek aan de poli de vragenlijst invult, weet ik al of de ziekte actief is of niet,” zegt De Jong. “Tegelijkertijd weet ik tegen welke problemen patiënten in het

dagelijks leven aan lopen, dus dan sla je eigenlijk twee vliegen in een klap. De patiënt komt voorbereid naar de poli, maar ik ook. We kunnen meteen aan de slag.”

## Verrassend

De ingevulde vragenlijsten leveren informatie op over de ziekteactiviteit en over de ziektelast. “Maar ook bij de patiënten zelf leidt het tot zelfbewustwording,” stelt De Jong. “Na het invullen van de vragenlijsten zeiden mensen: ‘Oh, zijn dit ook onderwerpen waarover ik met je kan praten? Kan ik daar ook last van hebben?’” Het levert verrassende gesprekken op. “Zo had ik een patiënt die altijd zei dat het goed met hem ging. Maar via het zelfmanagement web gaf hij aan dat hij problemen had met het huishouden. Het is een beetje ouderwets van mij, maar ik had daar bij een man niet zo een, twee, drie aan gedacht. Ik vroeg er dan ook in eerdere gesprekken niet naar. Nu konden we erover praten. Wat bleek? Hij lapt altijd de ramen en dat kon hij niet meer. Hij vond het erg vervelend dat hij zijn vrouw niet meer kon helpen. Ook vanuit het perspectief van de arts is zo een gesprek heel waardevol.”

## Toekomst

De reumatracker wordt al gebruikt door Pascal de Jong en zijn patiënten. “We zitten nog wel in de ontwikkelingsfase,” zo zegt hij. “Dat betekent dat we keer op keer kijken wat beter kan.

We proberen de reumatracker steeds meer te optimaliseren. Zo kostte het patiënten eerder nog veel tijd om de vragenlijsten in te vullen. Dat moest beter, vonden we. We



stellen nu alleen vragen die er toe doen. Het invullen van de vragenlijst moet hooguit een kwartier duren."

Uiteindelijk wil de Jong de reumatracker gaan gebruiken om de zorg anders in te richten. "Ik wil dat mensen via de vragenlijst aangeven of ze een poli afspraak willen of niet. Ik wil graag een poli on demand en zoveel mogelijk zorg op afstand gaan leveren. Het is natuurlijk niet zo dat ik patiënten niet wil zien, want dat vind ik fantastisch. Ik wil ze alleen zo min mogelijk belasten. De patiënt is in the lead. Via de vragenlijsten hou ik een vinger aan de pols. En als je behoefte aan meer zorg hebt of gaat het slechter, dan kun je altijd komen."

### **Niet voor iedereen**

"Voor mensen die minder taalvaardig zijn, of lagere gezondheidsvaardigheden hebben is het gebruik van 'online' vragenlijsten minder geschikt," zegt dokter de Jong. "Die

*Reumatoloog Pascal de Jong: "Het gaat niet om de zorg die ik wil, maar om de zorg die de patiënt wil."*

moet je blijven volgen. Dat is ook ingebouwd. Als iemand de vragenlijst twee keer niet heeft ingevuld, dat wordt hij automatisch opgeroepen en krijgt hij of zij een afspraak op de poli. Er zijn ook altijd mensen die graag regelmatig bij de arts komen, ook al gaat het goed. Dat is natuurlijk geen probleem. Die ruimte blijft. Het streven is persoonsgerichte zorg. Het gaat niet om de zorg die ik wil, maar om de zorg die de patiënt wil. Die moet tevreden zijn en de optimale zorg krijgen zoals hij of zij die graag voor zich ziet. Daar helpt dit systeem bij."

MARLIES ALLEWIJN

