

Onderzoeker en bijzonder hoogleraar
Jany Rademakers

‘Patiënt is zo actief nog niet’

Jany Rademakers, onderzoeker van het Nivel en bijzonder hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie, stelt dat veel patiënten geen actieve rol kunnen, willen of durven spelen bij het zorgproces. “Zorgverleners moeten hen bij de hand nemen.”

Ze laat een stilte vallen. Voor het eerst, na ruim een uur. Jany Rademakers (56) weegt haar woorden zorgvuldig alvorens ze antwoord geeft op de vraag of ze gelooft in marktwerking in de zorg. “Er zitten goede intenties achter, maar de aannames in het beleid kloppen niet”, zegt ze uiteindelijk. “De actieve patiënt, de patiënt als partner of als coproducent in de zorg, zelfmanagement, eigen regie; het zijn sleutelbegrippen in beleidsdocumenten van de laatste jaren. Ik ben een groot voorstander van het betrekken van patiënten bij het zorgproces, maar het positivisme over wat zij zelf willen en kunnen is te groot. Uit onderzoek dat we bij het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg, red.) hebben gedaan in 2014 blijkt dat een op de twee volwassen Nederlanders moeite heeft om zelf de regie te voeren op het gebied van gezondheid, ziekte en zorg.”

Dat Rademakers onderzoeker zou worden, lag niet erg voor de hand. Ze komt uit een ondernemend nest. “Mijn oma had een winkeltje dat later de eerste Hema-franchise is geworden. Mijn ouders baatten een hotel uit in het West-Brabantse Roosendaal. Daar heb ik de eerste zeven jaar van mijn leven gewoond.” Jany Rademakers was een nakomertje. Haar broer is elf jaar ouder, met

haar zus scheelt ze zeven jaar. In het dankwoord van de rede die ze uitsprak bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar, zegt ze: “Bij mij hadden mijn ouders gelukkig minder de drang om op te voeden en meer te vertrouwen dat het allemaal wel goed zou komen.” En dat kwam het. “Op de basisschool wilde ik schrijfster worden. Van fictieboeken. Op de middelbare school switchte ik naar non-fictie, dat voelde veiliger. Een bestaan als arts zag ik ook wel zitten, maar ik had moeite met wiskunde. Daarom ging ik gymnasium-alfa doen, waarmee een studie geneeskunde was uitgesloten.”

De studie psychologie behoorde nog wel tot de mogelijkheden en paste bij de vraag die haar al langer fascineerde: waarom doen mensen wat ze doen? Rademakers wilde aanvankelijk hulpverlener worden. De keuze voor het doctoraal ontwikkelings- en klinische psychologie was in dat kader een logische. Haar onderzoeksstage deed ze bij het Nederlands Instituut voor Sociaal Seksuologisch Onderzoek (Nisso, nu Rutgers) en ging over de seksuele ontwikkeling van meisjes. “Daar kwam ik erachter dat onderzoek doen veel meer mijn ding was. Als hulpverlener help je een individu. Ik had het idee dat ik met onderzoek meer impact kon hebben. Dat ik grotere groepen kon helpen.” Dat ze nog maar 25 jaar oud was toen ze afstudeerde, speelde ook een rol. “Ik >



‘Er zou een keurmerk moeten komen voor sites en apps’

> voelde me te jong en te onervaren om iemand bij de grote problemen van het leven te helpen.”

Na haar studie belandde ze bij Stimezo Nederland, landelijke organisatie voor abortusklinieken, waar ze zich bezighield met de abortusregistratie. “Ik wilde niet alleen beschrijven – welke mensen komen er in abortusklinieken? – maar ook begrijpen en verklaren, om vervolgens met die kennis iets te doen in beleid of praktijk.” Ze promoveerde met een onderzoek naar preventie van ongewenste zwangerschappen bij jongeren in Nederland. “Van mijn 25ste tot mijn 42ste is seksuele gezondheid mijn thema geweest. Toen bedacht ik: ik wil me verder en breder ontwikkelen. Tijd voor een ander terrein.”

Na een uitstapje naar het onderwijs bij het UMCU kwam ze bij het Nivel terecht, waar ze zich mocht richten op ‘Zorg vanuit patiëntperspectief’. Ze was er betrokken bij de ontwikkeling van de CQ-index, de methodiek om patiëntervaringen in de zorg te meten. Inmiddels is Rademakers al enige tijd hoofd van een van de onderzoeksafdelingen van het Nivel en sinds augustus vorig jaar is ze bijzonder hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie aan de Faculty of Health, Medicine and Life Sciences (FHML) van de Universiteit Maastricht. “Voor een onderzoeker is hoogleraar het mooiste ambt dat je kunt bekleden. Er is niet voor iedereen een plekje, dus ik ben heel dankbaar voor deze leerstoel.”

Nieuwe definitie

De afgelopen jaren ziet Rademakers dat zorgverleners, verzekeraars, patiëntorganisaties en de overheid steeds meer verlangen van patiënten. Ze wijst op de nieuwe definitie van gezondheid, in 2011 ontwikkeld door arts en onderzoeker Machteld Huber, waarin eigenschappen als zelfredzaamheid en veerkracht centraal staan.

In haar rede somt ze de ontwikkelingen op die volgens haar hebben geleid tot de massale omarming van ‘de actieve patiënt’. De eerste: de opkomst van emancipatiebewegingen in de jaren zestig en zeventig. “Tot die tijd was de arts de autoriteit en de patiënt het object. Patiëntenrechten kregen in die periode voor het eerst betekenis.” In 1995 werden die rechten wettelijk vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Met de komst van internet in diezelfde periode

kreeg ‘de actieve patiënt’ helemaal een boost. “We wisten vroeger niets van verschillende behandelmogelijkheden”, herinnert Rademakers zich. Door internet, social media en apps is medische informatie bereikbaar geworden voor iedereen. Patiënten bereiden zich beter voor en gaan vanuit een gelijkwaardiger positie het gesprek met een zorgverlener aan.” Een positieve ontwikkeling, oordeelt Rademakers, maar met een schaduwkant. “Het is moeilijk het kaf van het koren te scheiden. Wat is betrouwbare informatie en wat niet? Op fora worden de engste dingen geroepen. In mijn ogen zou er een keurmerk moeten komen voor betrouwbare sites en apps.”

Ook bij eHealth plaatst de hoogleraar een kanttekening. “eHealth is alleen geschikt voor mensen die ermee kunnen omgaan. En dat geldt niet voor iedereen met een tablet of smartphone. Wie kan Facebooken is niet ook meteen in staat via een app zijn medicijngebruik bij te houden.”

Als derde ontwikkeling die ervoor zorgt dat ‘de actieve patiënt’ tegenwoordig zo centraal staat in zorg en beleid, noemt Rademakers de toename van het aantal chronisch zieken, dat samenhangt met de vergrijzing. “Het merendeel van de tijd brengt een chronisch zieke patiënt thuis, op school of op het werk door, waar hij zelf de regie voert over zijn ziekte.” En ten slotte hebben de Zorgverzekeringswet en de Wet Marktordering Gezondheidszorg in 2006 ‘de actieve patiënt een extra duw in de rug gegeven’. “Patiënten werden ineens consumenten op de zorgmarkt. Ze moesten een zorgverzekeraar kiezen, waarbij niet alleen naar de prijs van de polis zou worden gekeken, maar ook naar de kwaliteit van zorg die door de verzekeraar werd ingekocht.” Uit een onderzoek van het Nivel dat Rademakers heeft begeleid, blijkt deze aanname onjuist. “Een zorgaanbieder is geen mobieltje met voor- en nadelen. Mensen kiezen in de regel voor het dichtstbijzijnde ziekenhuis en voor zorgverleners die ze kennen. Vertrouwdheid en bekendheid spelen een belangrijker rol dan kwaliteitsindicatoren op sites als KiesBeter. Hoewel ze er weinig gebruik van maken, ervaren patiënten de mogelijkheid te kunnen kiezen overigens wel als positief. Die keuzevrijheid mag daarom nooit worden ingeperkt door verzekeraars of de overheid.”

Health literacy

De titel van Rademakers’ rede luidt ‘De actieve patiënt als utopie’. Ze stelt dat veel mensen geen actieve rol kunnen, willen of durven spelen op het gebied van zorg, ziekte en gezondheid. “Er wordt in beleidsdocumenten uitgegaan van de mondige, rationele patiënt, maar niet elke

patiënt beschikt over die eigenschappen.” Rademakers vat de cijfers over gezondheidsvaardigheden, in het Engels *health literacy* genoemd, samen om dit aan te tonen. “Een op de tien volwassen Nederlanders heeft lage gezondheidsvaardigheden wanneer we alleen kijken naar lezen en schrijven. Drie op de tien heeft moeite met het begrijpen van gezondheidsinformatie en het toepassen van medicatie en therapie. Kijken we nog breder en nemen we ook aspecten als motivatie en zelfvertrouwen mee, dan heeft 48 procent van de Nederlanders moeite om zelf de regie te voeren over zorg, ziekte en gezondheid.”

Uit een recente kennissynthese van het Nivel blijkt dat de zorg nog onvoldoende aansluit op de behoeften en mogelijkheden van deze grote groep mensen. “Zowel op organisatieniveau – waar vaak beleid ontbreekt ten aanzien van lage gezondheidsvaardigheden – als in het directe arts-patiëntcontact valt nog veel te verbeteren”, zegt Rademakers. “Zorgverleners moeten patiënten die geen actieve rol spelen bij de hand nemen. Ze moeten meer coachen dan instrueren. Niet: ‘Neem deze pil twee keer per dag in.’ Maar: ‘U kunt deze pil nemen, dan gebeurt er dit; als we niets doen, gebeurt er mogelijk dat. Zou het u lukken één pil bij het ontbijt en één pil bij het avondeten in te nemen?’ Lukt het echt niet om een patiënt erbij te betrekken, dan moet de zorgverlener uiteraard zijn verantwoordelijkheid nemen, maar hij moet het wel proberen. Want de patiëntgerichte benadering, waarbij de verantwoordelijkheden worden verdeeld tussen zorgverlener en patiënt, heeft een gunstig effect op de kwaliteit van zorg. Uit eerder onderzoek blijkt dat deze benadering tot positievere patiëntervaringen, betere gezondheidsuitkomsten en minder zorggebruik leidt. In de praktijk is er vaak weinig tijd en zijn er weinig middelen om extra aandacht te besteden aan mensen met lage vaardigheden, maar op de langere termijn leidt deze extra aandacht dus tot tijd- en kostenbesparing.”

Niet in getraind

Health literacy is een thema dat in Nederland pas de laatste jaren echt aandacht heeft gekregen. “De meeste zorgprofessionals zijn er tijdens de opleiding niet in getraind”, weet Rademakers. “Inmiddels worden er diverse cursussen aangeboden op dit gebied en ook zijn er al veel tools en methoden beschikbaar die ze kunnen gebruiken in het contact met patiënten met lage vaardigheden. Van kaarten om iets visueel duidelijk te maken tot de effectieve teach-back-methode, waarbij de zorgverlener test of een boodschap



‘Positivisme over wat patiënten zelf willen en kunnen is te groot’

overkomt. ‘Mevrouw, kunt u vertellen wat de drie belangrijkste dingen zijn die ik u net heb verteld? Niet om u te checken, maar om te controleren of ik het wel duidelijk heb uitgelegd.’

In haar rede pleit Rademakers ervoor de gezondheidszorg ‘eenvoudiger en toegankelijker’ te maken. “Denk aan duidelijke, eenvoudige navigatie in ziekenhuizen, gastvrouwen die meelopen naar een afdeling, maar ook aan websites en folders. Die moeten niet te ingewikkeld zijn. Gebruik veel plaatjes en zorg dat teksten voor iedereen begrijpelijk zijn. En laat de doelgroep het communicatie- en informatiemateriaal testen. Uit de kennissynthese blijkt dat dit opvallend genoeg nauwelijks wordt gedaan.”

Op een begrijpelijke manier informatie overbrengen, dat is wat Rademakers zelf ook doet, in haar rede en in de onderzoeksverslagen en artikelen die ze schrijft. “Dat wat uit onderzoek komt zo goed en helder mogelijk opschrijven, vind ik een van de leukste onderdelen van mijn werk.” Er breekt een lach door op haar gezicht. “Zo heb ik van het schrijven toch een beetje mijn beroep gemaakt.” <

Curriculum vitae

Jany Rademakers (1960)
geboren in Roosendaal

1978-1985 ontwikkelings- en klinische psychologie, Universiteit Utrecht
1985-1992 onderzoekscoördinator Stimezo Nederland, Den Haag
1991 promotie tot doctor in de sociale wetenschappen, Universiteit Utrecht
1992-2002 onderzoeker en afdelingshoofd, Nisso (nu: Rutgers), Utrecht
2002-2007 coördinator Kwaliteit, ontwikkeling en onderzoek, Directie Onderwijs & Opleidingen, UMC Utrecht
2007-2009 programmaleider themagebied ‘Vraaggestuurde zorg’, Nivel, Utrecht
2009-heden afdelingshoofd en lid managementteam Nivel, Utrecht
2015-heden hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie, CAPHRI, Universiteit Maastricht