



beeld: iStockphoto

Toekomstvisie zorg 2.0 al te optimistisch

# Goed geïnformeerde e-patiënt is fictie

Joris Broeren,  
anesthesioloog

Correspondentieadres:  
jbroeren@digitaledokter.nl;  
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling  
gemeld.

Het klinkt prachtig: goed geïnformeerde patiënten en artsen gaan in de toekomst sámen bouwen aan betere gezondheid. Dit zorg 2.0-ideaal staat echter verder af van de werkelijkheid dan de voorvechters zich realiseren.

**I**n een interview in Medisch Contact doet Lucien Engelen van het Radboud REshape en Innovation Center zijn toekomstvisie uit de doeken, samen te vatten onder de noemer zorg 2.0.<sup>1</sup> De praatjes op TEDxMaastricht sloten bij dit verhaal aan. Het belangrijkste kenmerk: de patiënt wordt meer betrokken bij zijn behandeling. Niet alleen in de vorm van informed consent, maar verdergaand: de patiënt zoekt informatie op via verschillende media en komt hiermee bij de arts. Die stelt zich niet op als de alwetende dokter, maar vooral als raadgever en coach. Hoewel dit vanuit het perspectief van de moderne arts

zonder meer een prijszenswaardige visie is – en voor hooguit een slinkende groep ‘ouderwetse’ artsen een schrikbeeld – zitten er diverse haken en ogen aan.

## Afgewogen oordeel

Allereerst wordt uitgegaan van een goed geïnformeerde patiënt die niet alleen toegang heeft tot informatie op internet, maar ook de kunde heeft om over die brij aan informatie een afgewogen oordeel te vellen. Het indrukwekkende verhaal dat e-patiënt Dave vertelde op TEDx suggereert dat dit mogelijk is. Dave leeft nog met een gemetastaseerde tumor, dankzij

## SAMENVATTING

- Op TEDxMaastricht werd 'zorg 2.0' omschreven als gezondheidszorg waarbij goed geïnformeerde patiënten een grotere rol hebben in hun eigen behandeling en de arts vooral coach is.
- Het verkrijgen van de juiste informatie is voor patiënten echter minder eenvoudig dan wordt gesuggereerd.
- Artsen zullen meer tijd kwijt zijn aan het uitleggen en filteren van de informatie, en de huidige structuur biedt deze tijd niet.

een (reguliere) behandeling die hij zelf vond via een website voor lotgenoten.<sup>2</sup> In zijn specifieke geval waren er echter weinig behandelopties, en de voor hem levensreddende behandeling was derhalve relatief snel en eenvoudig gevonden.

Voor meer ingewikkelde afwegingen met meer behandelingsstrategieën vol risico's, ligt dit anders. En een belangrijke vraag is of een patiënt ook zo veel tijd zal investeren in een ziekte die minder bedreigend is – of lijkt – dan kanker. Hoe vaak zien we niet patiënten op de polikliniek die niet méér over hun medicijnen kunnen vertellen dan dat het 'roze capsules' zijn? Dat ingewikkelde medicijnnamen lastig te onthouden zijn, is logisch. Maar vaak weten ze evenmin waar ze de medicijnen precies voor slikken. Of deze patiënten zinvolle informatie zullen aandragen, is de vraag.

### Wonderkuren

Toch bestaan er googelende patiënten, en alom wordt verondersteld dat hun aantal zal groeien. Dus zal de arts hier rekening mee moeten houden, want deze groep kan voor problemen zorgen. Hoe indrukwekkend het verhaal van Dave ook is, hij gaf zelf al aan dat je verder zoekt als de resultaten op de eerste Google-pagina je niet bevallen. Hierin schuilt een risico: de lage

notering binnen zoekmachines is meestal een teken van mindere relevantie.

Daarnaast geldt dat veel informatie ongefilterd op het net wordt geplaatst.

De patiënten worden dus geacht om deze informatie zelf op waarde te schatten.

Dus ook alle verhalen van patiënten die miraculeus zouden zijn genezen dankzij wonderkuren van al dan niet bonafide aanbieders.

Aan de ene kant worden de eisen aan evidence-based medicine almaar strenger, terwijl aan de andere kant wordt gepropageerd dat patiënten zelf het internet op gaan, waar ze bijna per definitie vooral niet-evidence-based informatie aantreffen. En als ze al peer-reviewed artikelen vinden en lezen, dan is het de vraag of ze de statistiek begrijpen. Artsen hebben hier vaak al moeite mee, dus bij patiënten die hierin niet geschoold zijn zal het nog sneller tot misinterpretatie leiden. Daarnaast staat een peer-reviewed artikel vol jargon. Hoewel een gemiddeld intelligente patiënt wel zal kunnen achterhalen wat de termen betekenen, vergt dit wel tijd en energie.

Als de patiënt de keuze heeft tussen begrijpelijke stukken of een ingewikkeld artikel vol statistiek en jargon, ligt het voor de hand dat hij de begrijpelijke stukken zal prefereren. Maar deze zullen er dan wel moeten zijn – van een betrouwbare bron. Zolang hier geen controle op bestaat, ligt er dus een groot potentieel voor allerlei aanbieders van onbetrouwbare behandelingsstrategieën. De kans dat het stapeltje printjes van de patiënt allerhande schemerige informatie bevat, is groter dan de kans dat er zinvolle tips voor de dokter tussen zitten.

### Tijd


Ondertussen kost dit allemaal wel tijd. En is de gemeenschap bereid daarvoor te betalen? De *number needed to inform* moet de moeite waard blijven, net als de *number needed to treat*.

Sowieso is het probleem 'tijd' door bijna alle TEDx-sprekers genegeerd. Dus het blijft de vraag waar artsen de tijd vandaan moeten halen om eerst alle internetprintjes door te nemen, vervolgens naast – niet tegenover! – de patiënt te gaan zitten, en dan als een coach de behandelingsopties met de patiënt te bespreken, waarna deze zijn eigen behandeling kiest. Collega Bloem vertelde weliswaar op TEDx dat het gemiddeld aantal polikliniekbezoeken afneemt als patiënten op eigen initiatief komen in plaats van voor reguliere controle, maar het is twijfelachtig of dit de toegenomen tijdsinvestering zal compenseren.

Ook op het punt van kosten schuilt er gevaar. Het is aannemelijk dat een internetpatiënt extra diagnostiek zal verlangen. Lucien Engelen is hier niet bang voor, zegt hij in het interview met Medisch Contact.<sup>1</sup>

Onderaan dezelfde pagina staat echter een praktijkperikel dat een mooi contrast vormt met zijn woorden. Een patiënt eist een MRI wegens knieklachten, en wel meteen. Een dergelijke patiënt al coachend van zijn verzoek af 'begeleiden', zal niet eenvoudig zijn.

### Zorg 1.1

Of zorg 2.0 nu echt zo volledig anders is dan versie 1.0 is de vraag. Toch bestaat er voor de toekomst een aantal uitdagingen. Afgezien van allerlei ethische kwesties die voortvloeien uit technologische ontwikkelingen, zal ook de mondige en meer – niet per se beter – geïnformeerde patiënt steeds vaker voorkomen. Dit vereist een andere benadering. Hopelijk vormt TEDx een startpunt voor discussie. Als de inspirators van die dag ook een praktische invulling van hun visie delen met de wereld, ontstaat mogelijk alvast zorg 1.1. 

## De kans op schemerige informatie is groter dan op zinvolle tips



De voetnoten, het genoemde MC-interview met Lucien Engelen en gefilmde interviews met sprekers op TEDxMaastricht vindt u bij dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).

