

Wat is patiëntgerichte e-health?

‘E-health is *empowered health*’, hoor je vaak zeggen. Inderdaad, digitale zorg kan patiënten goed ondersteunen bij het regisseren van hun zorg en gezondheid. Maar het kan ook de meer traditionele zorgverhoudingen ondersteunen. Iedereen die met digitale zorg te maken heeft, doet er daarom verstandig aan het gesprek aan te gaan over twee belangrijke vragen: wanneer vinden wij de zorg patiëntgericht en welke digitale zorg past daarbij?

Bettine Pluut, organisatie-adviseur, procesbegeleider, onderzoeker

Bij discussies over e-health is er vaak sprake van een schijnconsensus: mensen gaan er al snel van uit dat ze allemaal hetzelfde willen bereiken: ‘Wij stellen de patiënt centraal en daar hoort digitale zorg gewoon bij’. Maar als je doorvraagt blijken ze verschillende betekenissen te geven aan ‘de patiënt centraal’ en geven ze daardoor prioriteit aan andere e-healthdiensten. Of ze verschillen van mening over hoe die digitale zorgdiensten moeten worden ingericht. Onenigheid daarover belemmert de succesvolle invoering van e-health en informatie-uitwisseling in de zorg (Twist e.a., 2012; Garrety e.a., 2014).

Het is bijvoorbeeld doorgaans een hele klus om te bepalen hoe het online portaal van een zorginstelling eruit moet komen te zien. Sommige betrokkenen vinden dat het portaal vooral goede voorlichting op maat moet bieden, anderen geven inzage in het medisch dossier de hoogste prioriteit. En moeten patiënten dan het hele dossier kunnen inzien of moeten delen worden afgeschermd? Meningsverschillen daarover berusten vaak op andere opvattingen over wat patiëntgerichte zorg is.

Wat is patiëntgerichte zorg?

Hoe definiëren wetenschappers eigenlijk het begrip patiëntgerichtheid? Ook in de wetenschappelijke literatuur blijkt er nogal wat discussie over de ideale definitie of het beste model (Epstein e.a., 2005; Lusk en Fater, 2013; Hobbs, 2009). Daarom onderwierp ik 34 wetenschappelijke artikelen aan een discours-analyse (Philips en Hardy, 2002). Een discours is een verzameling van woorden en praktijken die iets of iemand ‘tot leven brengen’. Op basis van die analyse identificeerde ik drie dominante opvattingen (discoursen) over patiëntgerichte zorg (Pluut, *in press*).

Drie discoursen

De drie discoursen van patiëntgerichtheid belichten de keuzes die we (vaak impliciet) maken als we e-health vormgeven. Ze helpen ons het gesprek over e-health op een constructieve en productieve manier te voeren. Tabel 1 vat de drie discoursen samen.

1. Zorgen voor patiënten

Het eerste discours komt neer op een pleidooi voor aandacht voor de patiënt als uniek en zorgbehoefstig individu. Holis-

DEFINITIE E-HEALTH

Met de termen e-health en digitale zorg verwijs ik in dit artikel naar: ‘gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, met name internet-technologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (Van Rijen e.a., 2002)’.

tisch zorgen wordt vaak gepromoot door te wijzen op de tekortkomingen van ‘ziektegerichtheid’: als we ons te veel focussen op de ziekte, zien we de psychosociale aspecten van ziek zijn over het hoofd. Terwijl juist die holistische aandacht voor de patiënt als unieke persoon nodig is voor een goede diagnose. Tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt dienen dus medische én psychosociale aspecten aan bod te komen. Dat leidt tot een betere diagnose en maakt dat de patiënt een vertrouwensrelatie met de zorgverlener kan opbouwen. De zorgverlener is primair verantwoordelijk voor de medische besluitvorming en zet zijn medische expertise in om zo optimale zorg te kunnen verlenen. Door patiënten goed te informeren

	Discours I Holistisch zorgen	Discours II Empowerment	Discours III Responsief zijn
Waarom patiëntgericht zijn?	Kwetsbaarheden verzachten Lijden verminderen Kwaliteit diagnose	Zelfmanagement Autonomie v.d. patiënt respecteren	Afhankelijk van persoon en context Communicatieproces staat centraal
Patiëntbeeld	Zorgbehoefstig Kwetsbaar Ervarend individu	Recht op regie Besluitvaardig Autonoom	Meerdere identiteiten Variërende voorkeuren
Primaire taak zorgprofessional	Zorgen vanuit expertrol	Faciliteren, adviseren en coachen	Responsief zijn
Verantwoordelijkheid besluitvorming	Zorgprofessional	Patiënt	Zorgprofessional en/of patiënt
De rol van informatie	Voor goede diagnose Voor instemming Voor naleving	Voor goede diagnose Voor besluitvorming	Voor instemming, naleving of besluitvorming Maatwerk

© BETTINE FLUJUT, 2016

Tabel 1. De drie dominante opvattingen over patiëntgerichte zorg: zorgen, empoweren en responsief zijn.

over hun ziekte en behandeling is de kans groter dat ze instemmen met een behandeling en een behandelplan ook daadwerkelijk naleven.

Digitale zorg dient hier vooral het proces van diagnosevorming, *informed consent* en therapietrouw. Hierbij passen e-health-diensten als online vragenlijsten, voorlichting op maat en het bijhouden van dagboeken.

2. Empoweren van patiënten

Het empowerment-discours is gericht op het faciliteren van zelfmanagement. Dit discours zet zich vooral af tegen 'doktergerichtheid' en het bijbehorende paternalisme. De patiënt wordt gezien als een autonoom en besluitvaardig individu. Hij heeft het recht de regie te voeren over zijn gezondheid en zorg en is primair verantwoordelijk voor beslissingen daaromtrent. De zorgprofessional dient patiënten te coachen, te adviseren en te faciliteren in hun rol als regisseur. Zo kunnen ook patiënten die op het eerste gezicht niet in

staat lijken te zijn om medische informatie te bestuderen of beslissingen te nemen, in staat worden gesteld tot regievoering. Zelfmanagement en regievoering bieden kansen voor betere en goedkopere zorg. Digitale zorg dient in dit discours vooral het proces van zelfmanagement. Te denken valt aan digitale keuzehulpen, persoonlijke gezondheidsdossiers en gegevens over de kwaliteit van zorgaanbieders.

3. Responsief zijn

Het derde discours, responsief zijn, komt voort uit een kritiek op de eerste twee discourses. De pleitbezorgers van dit discours benadrukken de verscheidenheid aan patiëntidentiteiten. Ze stellen dat patiënten niet altijd behoefte hebben aan het bespreken van psychosociale onderwerpen en dat niet iedereen altijd en in dezelfde mate de regie over zijn zorg en gezondheid kan of wil voeren. Hier komt patiëntgerichtheid dus neer op een pleidooi voor het erkennen van de bijzonderheden van elke ontmoeting tussen zorgverlener en

patiënt. In elk gesprek is de uitdaging om te bepalen wat de optimale rolverdeling is en welke onderwerpen ter sprake moeten komen. Dat kost misschien soms wat meer tijd, maar zorgt er wel voor dat de zorg optimaal aansluit op de behoeften, waarden en voorkeuren van patiënten. Digitale zorg dient ook rekening te houden met die grote variëteit in eindgebruikers. Dat betekent dus een wisselend aanbod van e-healthdiensten en een andere invulling/vormgeving van die diensten voor verschillende patiënten en situaties. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat sommige patiënten onderzoeksuitslagen thuis online kunnen bekijken (voorafgaand aan het medisch consult) en dat anderen ze persoonlijk van de arts of verpleegkundige krijgen alvorens ze online te raadplegen.

Dilemma's

Sommige lezers hebben wellicht het gevoel dat ze het met alle discourses wel een beetje eens zijn. Ze sluiten elkaar dan ook niet uit en het is niet de bedoeling om mensen of instellingen in hokjes te plaatsen. Maar als we de discourses een denkbeeldig gesprek met elkaar laten voeren, worden belangrijke verschillen duidelijk en komen dilemma's aan het licht. Tabel 2 illustreert dit met een aantal ethische vragen van het ene discours aan het andere.

Reflectie en dialoog

Een belangrijk doel van discours-analyse is dat ze aanzet tot reflectie en dialoog. De discourses helpen ons te begrijpen waarom verschillende betrokkenen soms zo anders in gesprekken over e-health staan. En ze nodigen ons uit om het gesprek te voeren over vragen zoals in tabel 2. Bijvoorbeeld over het waarom van digitale zorg: wat willen we met een portaal of gezondheids-app bereiken? Moeten die

Vragen van....	Discours I Zorgen voor patiënten	Discours II Patiënten empoweren	Discours III Responsief zijn
Voor... Discours I Zorgen voor patiënten		Is het niet paternalistisch om aan te nemen dat patiënten onze zorg nodig hebben?	Moeten we niet responsief zijn aan de behoefte van patiënten tot het bespreken van psychosociale onderwerpen?
Discours II Patiënten empoweren	Hebben zorgprofessionals niet de verantwoordelijkheid om ervoor te zorgen dat de juiste beslissing wordt genomen?		Hoe gaan we om met de verscheidenheid aan voorkeuren l.a.v. besluitvorming?
Discours III Responsief zijn	Hebben niet alle patiënten baat bij het bespreken van psychosociale onderwerpen – ook als ze dat niet willen?	Hebben patiënten niet gewoon de plicht tot zelfmanagement? Mogen we niet verwachten dat ze doen wat het beste voor hun gezondheid is?	

© BETTINE PLUUT, 2016

Tabel 2. Een denkbeeldig vraaggesprek tussen de drie discoursen toont de onderlinge verschillen aan.

het proces van holistische zorgverlening ondersteunen of juist vooral zelfmanagement stimuleren? En in het verlengde daarvan: hoe kijken we naar de ontvanger/gebruiker van de digitale zorg die we willen gaan bieden? Zien we die vooral als zorgbehoefstig en kwetsbaar (discours 1), als besluitvaardig, autonoom en recht hebbend op regie (discours 2), of gaan we toch vooral uit van een grote diversiteit aan patiënten, met elk variërende behoeften, voorkeuren en waarden (discours 3)?

E-health vraagt keuzes

De drie discoursen van patiëntgerichte zorg laten zien dat de doorgaans impliciete veronderstelling dat e-health een vorm van empowerment is, niet klopt. Digitale zorg ten dienste van empowerment is een keuze. Een keuze die een andere rolverdeling tussen artsen en patiënten betekent. Het is belangrijk dat we die keuze maken op basis van een dialoog tussen de verschillende betrokkenen

bij een e-health-project. Te vaak verloopt de invoering van e-health moeizaam of worden er producten opgeleverd die slechts beperkt gebruikt worden. Zeker als e-health betekent dat we zorg echt anders gaan verlenen - als we een ander discours willen gaan omarmen - is het cruciaal dat de belangrijkste stakeholders, inclusief artsen en patiënten, betrokken zijn bij het proces van innoveren (Dohmen, 2012).

Neem dus de tijd voor gesprekken over het 'waarom, hoe en voor wie' van e-health. Haastige spoed is, ook bij de invoering van digitale zorg, zelden goed. ■

Noot

Dit artikel is gebaseerd op een eerder verschenen artikel in het tijdschrift *Medicine, Health Care and Philosophy* (Pluut, in press). Dat artikel bevat een meer uitgebreide beschrijving van de drie discoursen, inclusief verwijzingen naar de tijdens de discours-

analyse bestudeerde artikelen. Het artikel is gepubliceerd onder *Creative Commons Attribution 4.0 International License*.

Referenties

- Dohmen, D. (2012). *De 'e' van e-Health: Juiste energie voor optimale implementatie van moderne technologie in de zorg thuis*. Futurelab voor de Zorg.
- Epstein, R.M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C.G., Meldrum, S.C., Kravitz, R.L. & Duberstein, P.R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science and Medicine* 61(7): 1516–1528.
- Garrety, K., McLoughlin, I., Wilson, R., Zelle G. & Martin, M. (2014). National electronic health records and the digital disruption of moral orders. *Social Science and Medicine* 101: 70–77.
- Hobbs, J.L. (2009). A dimensional analysis of patient-centered care. *Nursing Research* 58(1): 52–62.
- Lusk, J.M. & Fater, K. (2013). A concept analysis of patient-centered care. *Nursing Forum* 48(2): 89–98.
- Phillips, N. & Hardy, C. (2002). *Discourse analysis: Investigating processes of social construction*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Pluut, B. (in press). Differences that matter: developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Journal of Medicine, Health Care and Philosophy*. Het artikel is online beschikbaar: <http://link.springer.com/article/10.1007/s11019-016-9712-7>.
- Twist, M. J. W., Schulz, J. M., Chin-A-Fat, N. M. H., Scherpenisse, K. J., Van der Steen, M. & 't Hart, P. (2012). *Het EPD voorbij? Evaluatie besluitvorming kaderwet elektronische zorginformatie-uitwisseling*. Nederlandse School voor Openbaar Bestuur (NSOB).
- Van Rijen, A.J.G., de Lint, M.W. & Ottes, L. (2002). *Inzicht in e-health*. Den Haag: RvZ.