

Parkinson café 8 november 2022 : “Samen komen we er wel”

Vanmiddag gaan we bekijken hoe wij als patiënten kunnen bijdragen aan een betere zorg.

Anouscha introduceert de sprekers en doet een oproep om je aan te melden bij ParkinsonNext en “Mens achter de Patiënt”.

Allereerst onze bijdrage aan **medisch wetenschappelijk onderzoek**.

Arno Skrabanja en Esmeé van Erp geven inzicht in de wet- en regelgeving van medisch onderzoek. Dit is nodig om de patiënt te beschermen door zijn veiligheid en privacy te waarborgen. Ook moet het onderzoek zinvol zijn, betrouwbare conclusies opleveren en moet de kwaliteit ervan gewaarborgd zijn. Onderzoek moet altijd voldoen aan nationale en internationale regels. Voordat een onderzoek daadwerkelijk kan beginnen is er al veel werk verricht om de kwaliteit en wettelijkheid ervan te garanderen. Naast een wettelijk vooronderzoek is ook een ethische toetsing nodig: Is de studie echt nodig, kan men het zonder proefpersonen doen? Zijn de risico's wel verantwoord? Is er een deelnemers verzekering? Bij een onderzoek worden de reacties van patiënten op verschillende behandelingen met elkaar vergeleken. Een goede patiënten participatie is daarbij van groot belang. Zij hebben vaak unieke kennis en ervaringen. Zodoende kunnen patiënten invloed uitoefenen op de verschillende aspecten van een onderzoek. De deelname moet vrijwillig zijn maar de deelnemers moeten zich ook aan de afgesproken behandelingsmethodes houden.

Byrthe Sikkema en Marcel Verhoeven vertellen over de **Stichting Mens achter de Patiënt**.

De hedendaagse uitdagingen voor de zorg zijn voornamelijk de vergrijzing, een relatief hoge ongezondheid en de hoge prevalentie chronische ziekten en multimorbiditeit. Dit vereist een integrale aanpak door een mensgerichte en interprofessionele samenwerking waarbij de mens in het midden staat met daaromheen de verschillende behandelaren.

Marcel toont vervolgens een overzicht over de meerwaarde van communicatie. In dit geval de impact van hoog empathische artsen. Een holistische kijk en empathisch handelen leidt tot minder ziekenhuisopnames, beter diagnostiek, toegenomen therapietrouw en betere prognoses. Bij gevolg een gezondere populatie en lagere zorgkosten. Byrthe toont een overzicht van de tijd die tijdens de opleiding van een geneeskundige wordt besteed aan empathie. Deze neemt juist af tegen de tijd dat de verpleegkundige meer daadwerkelijk in het ziekenhuis werkt en hij/zij dus meer met patiënten werkt. Bij de vraag of de meeste behandelaars genoeg aandacht besteden aan de invloed van de ziekte op mijn dagelijkse leven scoorden die een 4.7 (onvoldoende). De vraag of zorgprofessionals naast de aandacht voor de ziekte, ook aandacht moeten hebben voor de invloed van die ziekte op mijn leven, scoorde een 9.1. Dit is dus zeer belangrijk. De stichting heeft daarom een aantal onderwijs modules ontwikkeld die specifiek over de “Mens achter de patiënt” gaan. Zij geven meer inzicht in de impact van ziekte op iemands fysieke, sociale en mentale welzijn. Deze modules kunnen gegeven worden aan studenten op middelbaar-, hoger- of academisch niveau. De module wil ook een podium bieden voor studenten om ervaringen te delen. Er zijn drie modules: Zorg en zorgverleners, ervaringsdeler(patiënt) centraal en de student centraal.

Tenslotte vertelt Marcel over zijn ervaring met zijn chronische pijn aan zijn rechterbeen. Hij heeft zeker 100 zorgverleners gesproken maar er werd alleen gesleuteld aan de medicatie. Marcel was uitbehandeld en verslaafd geraakt aan de medicatie. Zijn realiteit is stuk gelopen en hij had zijn baan verloren. Gelukkig ontmoet hij een arts die niet zijn been wil behandelen maar de mens achter de patiënt wil behandelen. En zodoende de kwaliteit van het leven verbeteren. Dit is het begin van een nieuwe, totaal andere aanpak. En hoewel Marcells been moet worden geamputeerd is Marcel op weg naar een draaglijk leven. Hij heeft het pijnsyndroom overwonnen en is inmiddels directeur van de stichting Mens achter de patiënt.

Wim