

# Pleidooi voor de patiënt

In 1976 werd ze medisch directeur van het Academisch Ziekenhuis Utrecht – de voorloper van het UMC Utrecht. Vorig jaar besteedde Els Borst de Muntendamprijs van KWF kankerbestrijding aan een project in het UMC Utrecht. 'Artsen realiseren zich onvoldoende hoe het is om de diagnose kanker te krijgen.'

**Als medisch directeur van het Academisch Ziekenhuis Utrecht haalde u de banden met de universiteit aan. Waarom?**

'Klopt, we hadden in die tijd het krankzinnige systeem dat hoogleraren volledig door de universiteit werden aangesteld, zonder overleg met het academisch ziekenhuis. Ze werden geselecteerd op hun onderzoeks- en onderwijsvaardigheden. En dat terwijl ze in het ziekenhuis ook patiënten behandelden en afdelingshoofd waren. Daar hebben we toen wel wat minder prettige ervaringen mee gehad. Ik wilde natuurlijk dat zo'n hoogleraar ook een goed clinicus en afdelingshoofd was. Toen ik werd aangesteld als medisch directeur, was mijn enige voorwaarde dat ik daar zeggenschap over kreeg, als vaste adviseur van de faculteit. Ondanks die eis – of dankzij – kreeg ik de functie. Misschien ook omdat ik niet een hoger salaris vroeg dan de geboden schaal 18, terwijl mijn concurrenten er ook financieel op vooruit wilden gaan. Ik had daar een fantastische positie en heb inderdaad de rits ►

**Els Borst (1932) was van 1976 tot 1986 medisch directeur van het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Van 1986 tot 1994 was zij vicevoorzitter van de Gezondheidsraad. Daarna was Borst minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in de twee paarse kabinetten van 1994 tot 2002. Onlangs nam zij na acht jaar afscheid als voorzitter van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).**



► tussen academisch ziekenhuis en universiteit een eindje verder dichtgetrokken. Met veel hulp overigens van de toenmalige decaan, Rijk Gispen.’

**In uw latere functies – als vicevoorzitter van de Gezondheidsraad, als minister van VWS en als voorzitter van de NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, was de patiëntenstem een belangrijke leidraad voor u. Vreemd genoeg niet toen u ziekenhuisdirecteur was.**

‘Inderdaad. Maar in het ziekenhuis kreeg ik ook niet met patiëntenverenigingen te maken. Dat was nog niet in die tijd. Pas als vicevoorzitter van de Gezondheidsraad ontdekte ik de waarde van patiëntenverenigingen: een bundeling van ervaringsdeskundigen, intelligente mensen met een interessante visie. Daar moeten we meer gebruik van maken, vond ik. En als minister kreeg ik echt met ze te maken, toen kwamen de patiëntenverenigingen naar me toe met hun eisen en wensen. Een van de dingen die ik als minister deed, was een fonds oprichten waarmee patiëntenverenigingen een betaalde kracht ter ondersteuning van het bestuur konden aannemen. Zo’n hele club bestaat namelijk uit vrijwilligers, die ook nog patiënt of ex-patiënt zijn.’

**De stem van de patiënt is veel belangrijker geworden. Hoe uit zich dat?**

‘Patiënten zijn gelukkig zichtbaarder dan ooit in de zorg. Ze hebben een groeiende invloed. Ze worden niet meer als een bedreiging gezien, maar zijn over het algemeen welkom om mee te praten. Lange tijd is geprobeerd ze buiten de deur te houden. Nu is duidelijk dat ze een constructieve bijdrage kunnen hebben. Het Cancer Center van het UMC Utrecht is daar een goed voorbeeld van. Ze zijn bezig met *personalized cancer care* en vragen actief naar de mening daarover van de NFK. Prima. En natuurlijk is de stem van de patiënt duidelijk hoorbaar in de manier waarop wij in Nederland de zorg hebben

ingericht. In de driehoek patiëntenvereniging, zorgverzekeraar, zorgverlener hebben alle partijen een even grote stem in de kwaliteits- en kostendiscussie. Ab Klink heeft de patiëntenverenigingen hierin wel eens de eerste partij genoemd, in de praktijk is het natuurlijk toch de derde partij. Want van de drie is deze toch de zwakste. In veel verenigingen zitten vooral chronisch zieke mensen. Het vergt nogal wat om met een ernstige ziekte onder de leden aan tafel te zitten met zorgverzekeraars en zorgverleners en een gelijkwaardige gesprekspartner te zijn. Daarvoor zouden patiëntenverenigingen meer ondersteuning moeten hebben en daar is meer geld voor nodig. Anders blijven ze de zwakste partij.’

**Bij invloed van patiënten hoort ook dat ze zelf kunnen kiezen naar welk ziekenhuis ze gaan. Daarvoor moeten ze kunnen vergelijken. Hoe ziet u dat vergelijken van ziekenhuizen tot nu toe?**

‘Ik denk dat iedere patiënt er recht op heeft om te weten in welk ziekenhuis zijn aandoening het best wordt behandeld. Ook de NFK heeft kwaliteitscriteria opgesteld waar een ziekenhuis aan moet voldoen. Als een ziekenhuis bijvoorbeeld geen stomaverpleegkundige in dienst heeft, is het niet geschikt voor de behandeling van dikkedarmkanker. Maar het wordt lastig als je echt de kwaliteit van de behandelingen wilt gaan vergelijken. Zorgverzekeraar CZ heeft dat op een ongelukkige manier geprobeerd voor borstkanker. Bij ziekenhuizen die volgens hun maatstaven te weinig operaties uitvoerden, hebben ze geen borstkankerbehandelingen ingekocht. De BorstkankerVereniging Nederland hanteert weer eigen criteria voor goede borstkankercare en deelt roze lintjes uit aan ziekenhuizen die het goed doen. Vier ziekenhuizen die door CZ zijn afgewezen, hadden van de borstkankervereniging zo’n lintje gekregen. Dan weet je als patiënt helemaal niet meer waar je aan toe bent.’



**Hoe zijn ziekenhuizen dan wel te vergelijken?**

‘Vergelijkingen die niet mank gaan, kunnen eigenlijk alleen door de professionals zelf worden gemaakt. Zij kunnen afspraken maken over wat goede uitkomsten zijn en daarin alle complicerende factoren meenemen. En vaak gebeurt het ook op deze manier, maar die gegevens zijn niet openbaar. Ik weet dat bijvoorbeeld de darmchirurgen in Nederland een auditsysteem hebben. Op basis van uitkomstcriteria hebben zij vastgesteld waar de zorg eigenlijk niet door de beugel kan. Dit heeft een zelfreïngend effect. De slechter presterende artsen moeten voor verbetering zorgen of ze moeten ermee stoppen. Dat werkt alleen als deze gegevens inderdaad niet openbaar worden. De garantie dat je niet aan de galg wordt geknoopt bij onderprestatie, lijkt de enige manier om de cijfers goed boven tafel te krijgen. Maar het blijft onrechtvaardig. Vooral voor die patiënten die naar een ziekenhuis gaan, waarvan het bekend is dat dat wat betreft hun aandoening slecht presteert. Daarom moeten die cijfers op enig moment, wat mij betreft zo snel mogelijk, toch naar buiten.’

**De Muntendamprijs besteedde u aan een project in het UMC Utrecht om communicatie tussen arts**

**en patiënt te verbeteren. Is dat nodig?**

‘De pilot is inmiddels afgesloten, maar er komt zeker een vervolg. In dit project organiseerden we gesprekken tussen een patiënt en zijn behandelaars, om artsen beter te leren aanvoelen waar patiënten behoefte aan hebben. Artsen realiseren zich onvoldoende hoe het is om de diagnose kanker te krijgen. Ze moeten niet alleen medisch deskundig zijn, maar ook echt betrokken. Ze moeten echt meelevend. Dat helpt de patiënt enorm. Wel grappig, mijn oratie ging indertijd ook over communicatie. Al die eeuwen dat dokters vrijwel zonder medicijnen werkten, werden zij op handen gedragen. Toch deden zij niet veel meer dan troost en steun bieden en – op basis van ervaring – konden zij het ziekteverloop redelijk voorspellen. Met aandacht voor de patiënt in plaats van alleen aandacht voor zijn aandoening, stimuleerden zij het zelfgenezend vermogen van de mens. Wie vertrouwen heeft in zijn herstellend vermogen, herstelt sneller. Artsen gaven dat vertrouwen. Met de komst van al die goed werkende medicijnen en al die geavanceerde technologie gingen artsen zich steeds meer achter die mooie apparaten verschuilen. Letterlijk en figuurlijk. Nu is er gelukkig een kentering zichtbaar. Nu beginnen ze daar weer achter vandaan te kruipen.’ ■

*‘Al die eeuwen dat dokters vrijwel zonder medicijnen werkten, werden zij op handen gedragen’*