

Wat vindt en wil de patiënt?

J.M.L. Knijnenburg

Elk mens, dus ook elke patiënt en elke arts, is uniek. Dat maakt zorg per definitie ingewikkeld, want er is zelden één beste oplossing voor een probleem. De beste behandeloptie volgens een arts kan in de optiek van de patiënt - die niet alleen de medische kant beschouwt - een slechte keus zijn. Freya, de vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen, beschouwt het inzichtelijk maken van beide visies als één van haar prioriteiten. Informatievergaring via internet heeft meer openheid en bekendheid in gang gezet en nieuwe e-health-ontwikkelingen zullen nog meer helpen om deze twee werelden dichterbij te brengen. Een patiënt moet consequenties van medisch ingrijpen kunnen overzien en moet daarbij bewust kunnen kiezen voor kwaliteit. Artsen die kwaliteit willen leveren, ontkomen er niet aan om ook met een 'gewone mensenblik' te kijken naar de implicaties voor de patiënt in het dagelijks leven en op lange termijn.

Nu IVF ongeveer dertig jaar bestaat en de fertiliteitszorg op de kaart is gezet, kunnen patiënten bijna overal terecht voor (een groot deel van) deze zorg. Worden ze dan ook overal even goed geholpen? Onze conclusie moet zijn: nee, helaas niet.

Wat vindt de patiënt?

Omdat wij graag ons oor te luisteren leggen bij onze achterban, plaatsten we een eenvoudige poll op onze website (zie tabel).

Hieruit blijkt dat de meeste mensen bereid zijn om te reizen voor de beste zorg, maar ook dat niet elke patiënt meteen naar de superspecialist hoeft.

Subfertiliteit is een vakgebied waarbinnen veel nieuwe ontwikkelingen plaatsvinden. Een algemeen gynaecoloog is doorgaans niet in staat om dit voldoende bij te houden. De patiënten zijn jong en een groot aantal is gewend zich tevoren over zaken te informeren. Niet vreemd dat ze op zoek gaan naar de beste zorg.

Freya kan zich daarom vinden in een bepaalde mate van concentratie van zorg. Volumennormen zullen daarin een grote rol spelen. Zowel een (te) laag als een (te) hoog volume zullen ten nadele zijn van de patiënt. Een hoog volume heeft voor de patiënt als voordeel dat een gespecialiseerde kliniek veel expertise opbouwt, echter schaalvergroting en te veel routine kunnen leiden tot minder aandacht voor de indi-

Steeds meer wordt gesproken over 'superspecialisatie' in de zorg. Dit houdt in dat je niet alle zorg dichtbij huis kunt krijgen, maar dat je terechtkomt bij een arts met specifieke kennis.

M.b.t. vruchtbaarheidsonderzoeken/-behandelingen, wat wil jij?

a) Ik wil gewoon dicht bij huis terecht kunnen - dan maar geen superspecialist	2%
b) Ik wil de eerste zorg/onderzoeken dichtbij huis maar daarna - indien nodig - naar de superspecialist	43%
c) Ik wil de beste zorg dus vanaf doorverwijzing door de huisarts meteen naar de superspecialist	31%
d) Ik wil alleen naar de superspecialist als er sprake is van een heel bijzondere diagnose of bijzondere noodzakelijke behandeling	22%

(totaal aantal stemmen: 102)



viduele patiënt en deze kan het gevoel krijgen een 'nummer' te zijn. Een laag volume kán precies het omgekeerde teweegbrengen, maar staat of valt ons inziens met de mate waarin de behandelend arts de ontwikkelingen in dit vakgebied volgt. En de vraag is dan of dit voldoende inzichtelijk te maken is.

Wat wil de patiënt?

Belangrijk is dat de toegang tot de juiste zorg vloeit en er geen lange wachttijden ontstaan. De zorg in de tweede lijn dient aan te sluiten op de derdelijnszorg. Regel op z'n minst goede afstemming van onderzoeksmethoden en complete informatie-overdracht, waardoor dubbel onderzoek wordt vermeden. Dit is niet alleen een onnodige belasting van de patiënt, maar werkt ook kostenverhogend. In tijden dat fors bezuinigd moet worden is het onacceptabel dat onderzoek moet worden herhaald omdat het in de verwijzende kliniek op een andere manier is uitgevoerd.

Geef patiënten en verwijzers ook inzicht in de specialiteit per kliniek. Zeker bij verwijzing naar de derde lijn kan specifieke kennis, onderzoek of beschikbare behandeling op een bepaald gebied (bijv. POF, PCOS, endometriose, PESA) van groot belang zijn voor een adequate behandeling van de patiënt. En het meten van de patiënttevredenheid middels een gevalideerde vragenlijst hoort ons inziens bij het standaard protocol, net als openheid over de resultaten. Tot slot zijn aandacht voor psychosociale begeleiding en mogelijkheden voor digitale communicatie recht-

streeks met de zorgverlener wenselijk om de patiënt voldoende steun te bieden.

Begin 2012 introduceerde Freya de *Monitor Fertilitieitszorg*; een initiatief van onze vereniging om de fertilitieitszorg inzichtelijk te maken voor de patiënt. Dit instrument, dat wij zullen doorontwikkelen, gaat steeds meer specifieke informatie bevatten waarmee de patiënt een echte keuze kan maken voor de kliniek die bij haar of hem past.

Wij vinden dat patiënten vertrouwen moeten kunnen hebben in de Nederlandse fertilitieitszorg en dat zij zich niet genooddaakt voelen om over de landsgrenzen te gaan voor passende zorg. Van belang daarbij is dat artsen daarom naast die gespecialiseerde kennis over subfertiliteit ook steeds aandacht hebben voor openheid, eerlijkheid, empathie en respect voor de keuzes van de patiënt. Deze aspecten vormen de basis voor het vertrouwen van de patiënt.

Auteur

J.M.L. Knijnenburg, directeur Freya, vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen

e knijnenburg@freya.nl