

# Actief participeren op patiëntenfora loont – de kracht van fora in de optimalisatie van zelfmanagement

Gerald Hengstman<sup>1</sup>, Anne van Es<sup>2</sup>, Annick Reitsma<sup>3</sup>

<sup>1</sup> neuroloog, Catharina Ziekenhuis Eindhoven en bestuurslid MS Zorg Nederland

<sup>2</sup> ergotherapeut, coördinator deskundighedsforum MS Zorg Nederland

<sup>3</sup> coördinator deskundighedsforum MSweb

Corresponderende auteur: Gerald Hengstman, Afdeling Neurologie, Catharina Ziekenhuis, Postbus 1350, 5602 ZA Eindhoven, E:g.hengstman@mszorgnederland.nl

Bij geen van de auteurs is er sprake van belangenverstrengeling

Iedere zorgverlener kent ze wel: patiëntenfora op internet. De meeste patiëntenfora zijn gevormd rondom een bepaalde aandoening of categorie van aandoeningen en staan veelal onder beheer van patiëntenorganisaties. Binnen de fora wisselen deelnemers ervaringen uit en geven zij tips en adviezen aan elkaar. Onder andere door fora kunnen patiënten zich gesteund voelen, merken dat ze niet alleen zijn, leren van de ervaringen van anderen etcetera.

Ondanks de duidelijk positieve elementen van fora hebben veel zorgverleners er moeite mee. De voornaamste reden hiervoor is dat op fora ook allerlei misvattingen en onjuiste informatie gedeeld kan worden. Mede door deze foutieve informatie kunnen patiënten op basis van niet-valide argumenten keuzes maken die zij mogelijk niet hadden gemaakt als zij over de juiste informatie beschikten. Zo kan medicatie in een kwaad daglicht komen te staan op basis van vermeende bijwerkingen en irrealistische angst. Alternatieve behandelingen kunnen gepropageerd worden zonder enige fundering en soms zelfs met financiële en medische risico's. Veel zorgverleners hebben de neiging om niets van fora te willen weten. Echter, negeren maakt het potentiële probleem van foutief informeren niet minder. Sterker nog, door het te negeren groeit de voedingsbodem voor eventuele misvattingen alleen maar.

## *Zelfmanagement*

Zelfmanagement is een veelgebruikte term als het gaat om de hedendaagse visie op zorg. Er zijn verschillende definities van zelfmanagement. Een zeer praktische is die van het CBO (Centraal BeleidsOrgaan). Het CBO stelt dat zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre zij de regie over het leven in eigen hand willen houden en in hoeverre zij mede richting willen geven aan hoe zij de beschikbare zorg in willen zetten. Daarmee kunnen zij een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven bereiken of behouden.

Een van de voorwaarden voor goed zelfmanagement is dat de patiënt weet wat de ziekte of aandoening inhoudt, welke mogelijkheden er zijn in de behandeling en zorg, wat de consequenties van keuzes zijn en waar de juiste zorg ontvangen kan worden. Met andere woorden, goede informatie over alle aspecten rondom de aandoening. Alleen, hoe kun je

patiënten voorzien van optimale informatie in een tijdsgeslacht waarin RTL Late Night, Google en patiëntenfora actief invulling geven aan deze informatiestroom?

### *Actief participeren binnen fora*

Patiëntenfora hebben een grote kracht, want ze worden gebruikt door veel mensen. Met andere woorden, fora zijn een medium waarmee je op eenvoudige wijze informatie snel kunt verspreiden. Andere media waarmee dit kan, zijn onder andere Facebook, Twitter en Instagram. Actief participeren binnen fora heeft niet alleen het voordeel van snelle informatie verspreiding, maar daarnaast is eventuele foutieve informatie op een forum beter te kanaliseren en binnen de juiste context te plaatsen.

### *Deskundighedsforum MS Zorg Nederland binnen MSweb*

Het doel van MSweb is een vraagbaak en ontmoetingspunt te zijn voor alle mensen met MS en andere direct betrokkenen. Hoewel MSweb geen patiëntenorganisatie is, werkt zij wel nauw samen met de MS Vereniging Nederland. Op de website van MSweb ([www.msweb.nl](http://www.msweb.nl)) zijn diverse fora voor mensen met MS. Deze fora zijn de drukstbezochte op het gebied van MS in Nederland.

MS Zorg Nederland is een onafhankelijke organisatie met als doelstelling het optimaliseren van de zorg voor mensen met MS. Binnen MS Zorg Nederland participeren diverse beroepsverenigingen en patiëntenorganisaties. Een van de activiteiten van MS Zorg Nederland is de vorming van regionale multidisciplinaire zorgnetwerken van deskundige zorgverleners gespecialiseerd in MS. Op dit moment kent MS Zorg Nederland 14 regionale netwerken waarbinnen bijna 600 zorgverleners actief zijn.

Begin januari 2016 zijn MS Zorg Nederland en MSweb een pilot gestart met een deskundighedsforum op de website van MSweb. Dit forum is dusdanig opgezet dat deelnemers vragen kunnen stellen aan deskundige zorgverleners van MS Zorg Nederland waarbij alle andere deelnemers de vragen en antwoorden wel kunnen zien, maar zich niet actief kunnen mengen in het 'gesprek'. De vragen en antwoorden blijven op het forum zichtbaar, zodat deelnemers deze ook later nog kunnen lezen. Een voorbeeld van een dergelijk gesprek is hieronder weergegeven.

*Vraag: "Ik heb sinds mei vorig jaar de diagnose gekregen en daarna gestart met Tecfidera. Nu heb ik begrepen dat ze je bloed dan om de drie maanden controleren? Nu was ik benieuwd of dat echt zo is of dat iedere arts dat zelf mag bepalen? Ik heb nog nooit bloed geprikt en mijn urine is ook nooit gecheckt."*

*Antwoord: "Voorafgaand aan de start van de behandeling met Tecfidera dient er bloedonderzoek plaats te vinden waarbij een volledig bloedbeeld bepaald moet worden met differentiatie (hierbij wordt onder andere gekeken naar diverse witte bloedcellen), de leverfunctie en de nierfunctie. Tijdens gebruik moet iedere 3 maanden bloedcontrole plaats vinden in de vorm van een volledig bloedbeeld inclusief differentiatie en dienen om de 6 maanden nier- en leverfunctie gecontroleerd te worden. Dit zijn standaard vereisten voor een veilig gebruik van de medicatie en dient dus niet afhankelijk te zijn*

*van de dokter die het voorschrijft. Een en ander kun je nalezen op <http://www.farmacotherapeutischkompas.nl/yfumaraat.asp>”*

Er zijn duidelijke regels opgesteld waarvan de belangrijkste is dat de zorgverlener alleen in algemene termen kan antwoorden en dus nooit een persoonlijk advies kan geven. De zorgverlener is immers niet volledig op de hoogte van de exacte details rondom een patiënt, kan geen lichamelijk onderzoek verrichten etc. Het is dus op geen enkele wijze een vervanging van het reguliere consult.

Moderatoren binnen MSweb houden toezicht op het naleven van de afgesproken regels. Het deskundighedsforum is zo opgezet dat iedere twee weken een zorgverlener van een andere discipline bevraagd kan worden. Disciplines die momenteel op het deskundighedsforum participeren zijn: neurologie, MS-verpleegkunde, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en psychologie.

Er is bewust gekozen voor een apart forum binnen MSweb, en niet voor deelname van zorgverleners binnen de reeds bestaande fora. Patiënten hebben alle recht om zonder het luisterend oor van zorgverleners onderling ervaringen te delen. Het wel of niet deelnemen aan het deskundighedsforum, zowel actief als passief, is een vrije keuze van de patiënt.

### *Uitdijende kring van kennis*

Recent vond de eerste evaluatie plaats van het deskundighedsforum, waarbij bleek dat de informatie die via het forum gegeven wordt door een zeer groot aantal gebruikers bekeken is. Zo zijn bijvoorbeeld de vragen die in januari gesteld zijn gemiddeld meer dan 3000 keer gezien. Alle onderwerpen op het deskundighedsforum samen zijn in het eerste half jaar ruim 300.000 keer bekeken.

Doordat anderen de objectieve informatie die zorgverleners in deze ‘gesprekken’ aan een individu geven kunnen zien, ontstaat er een toenemende verspreiding van objectieve kennis bij patiënten. Dit is vergelijkbaar met het effect dat zichtbaar is bij groepsconsulten, alleen profiteren nu niet 6 of 7 andere patiënten maar duizenden.

Gemiddeld genomen stellen patiënten over een tijdsperiode van twee weken 9,5 vragen aan een zorgverlener, waarbij de totale belasting vanuit de zorgverleners kant gemiddeld 60 tot 90 minuten is gedurende deze twee weken.

### *Conclusie*

Toegang tot objectieve informatie is een wezenlijk onderdeel van optimaal zelfmanagement. Actief participeren als zorgverleners binnen patiëntenfora loont zich en is een uitstekend instrument om objectieve informatie over te dragen en eventuele verkeerde informatie bij te sturen. In plaats van weglopen voor zouden zorgverleners toenadering moeten zoeken tot. Daarnaast vergroot actieve deelname de zichtbare betrokkenheid van de zorgverlener bij de doelgroep.