



nationale
diabetesdag

Diabeteszorg die werkt
Vrijdag 30 maart 2012
Jaarbeurs Utrecht

Perfecte timing Invitational Conference NDF

Minder overheid? Nieuwe kansen diabeteszorg pakken!

Een diabetesexplosie dreigt. Dat de overheid wat betreft zorg en preventie een stap terugdoet is, gezien de recente gezondheidsnota van de minister van VWS, wel zeker een feit. Een ramp voor de diabeteszorg? Of minder overheid, meer zorg? Veel aanwezigen op de Invitational Conference van de Nationale Diabetes Federatie op 26 mei 2011, neigden naar het eerste. Maar ze blijken sterk gemotiveerd ook vooral naar de kansen te kijken. Deze Invitational Conference was niet bedoeld om tot kant en klare oplossingen te komen. Maar de gesignaleerde dilemma's, knelpunten en uitdagingen zijn belangrijke input voor de toekomstvisie die de Nederlandse Diabetes Federatie wil ontwikkelen en wil presenteren op de tweejaarlijkse Nationale Diabetes Dag – NDD 2012, volgend jaar op 30 maart.

Perfecte timing

De timing van de conferentie was perfect. Een dag na het verschijnen van de gezondheidsnota van minister Schippers kwamen 65 zorgverleners, zorgverzekeraars, patiëntvertegenwoordigers, beleidsmakers, politici, farmaceuten, wetenschappers, bedrijfsleven bij elkaar om het over de diabeteszorg van de toekomst te hebben.

In de sfeervolle Sociëteit De Witte aan het Plein in Den Haag werden heel wat lastige dilemma's geschetst. Een diabetesepidemie die ons te wachten staat, zorgkosten die de pan uit rijzen, diabetes als 'postcodeziekte', de weerbaarheid van de patiënt centraal stellen. En dus die gezondheidsnota.

Opening door nieuwe voorzitter

De middag werd geopend door de nieuwe voorzitter van de Nederlandse Diabetes Federatie, prof. dr. Steven Lamberts, die net 24 uur in functie was. Hij wierp de cruciale vraag deze middag op: Met de enorme toename van het aantal diabetespatiënten, een zorgsysteem dat in zijn voegen kraakt, een overheid die zich terugtrekt: Hoe kunnen we dan diabeteszorg die werkt, blijven leveren?

Dagvoorzitter was Jaap de Hoop Scheffer, lid van de Raad van Toezicht van Diabetes Onderzoek Nederland. 'Maar ik heb genoeg afstand om vandaag domme vragen te stellen', benadrukte hij. 'Het is ook niet mijn doel om vanmiddag de boel bij elkaar te houden. Juist door tegenstellingen scherper te krijgen, kun je verder komen.'

Harde cijfers, met verschillende brillen

Aan de Tilburgse gezondheidseconoom Johan Polders hierna de schone taak om af te trappen door de talloze rapporten, cijfers en meningen die er zijn over onze gezondheidstoekomst in perspectief te plaatsen. In welk perspectief? Dat was precies de essentie van zijn betoog. Je kunt met heel verschillende brillen kijken naar wat de enorme toename van diabetes en andere chronische ziekten betekent. 'We zouden het liefst een 'app' willen hebben die ons vertelt of we gezond zijn of niet. Onze app zijn de toekomstverkenningen van het RIVM die iedere 4 jaar laten zien hoe we ervoor staan. Conclusie: het gaat goed, het kan beter.'

Polders had heel wat cijfers om mee te strooien en mooie plaatjes om te illustreren. Sinds 1850 is duidelijk te zien dat de sterfte helemaal is weggedrukt en de levensverwachting neemt alleen nog maar toe. Een vrouw die in 2050 65 jaar wordt, zal gemiddeld nog 25 jaar leven. Met dat langere



leven, brengen we wel veel meer jaren met ziekte door. 'Het succes van de zorg is dat we meer zieken hebben.'

In 2025 zijn er naar verwachting 1,3 miljoen mensen met diabetes. Onder 75-plussers zijn er steeds meer mensen met meerdere chronische ziekten. 'Het gaat erom hoeveel last je daarvan hebt, wat je nog kunt doen wat je wil doen', aldus Polders. En juist op dat vlak is er volgens hem goed nieuws. 'Zelfs bij drie chronische ziekten geven veel mensen aan zich nog nauwelijks in hun levensplezier beperkt te voelen. We worden gezonder én zieker. We leren steeds beter leven met ziekten, onder andere door goede diabeteszorg.'

Kosten: tijdbom of niet?

Maar wat betekenen deze ontwikkelingen voor de zorguitgaven? Leven we op een tijdbom of niet? Ook daarin bleek Polders niet graag zomaar mee te willen huilen met de pessimisten. Het harde gegeven is dat de zorguitgaven sinds 1975 zijn gestegen van 10 naar 80 miljard euro per jaar. Is dat erg? Het Bruto Binnenlands Product is ook fors gestegen.

Toch wordt de zorg steeds vaker neergezet als het koekoeksjong dat er de komende jaren voor zal zorgen dat alle andere leuke en belangrijke dingen uit het nest gegooid worden. 'Is de zorg vooral een schadepost voor de samenleving? Of is Health, wealth?', wierp Polders als vraag op. 'Door betere gezondheidszorg, is ook een grotere economische groei mogelijk. Met het stijgen van het BBP, stijgt ook weer de levensverwachting.'

De positieve effecten op de arbeidsparticipatie, op het onderwijs, de economie, innovatie, op het welzijn van de samenleving moeten van hem als duidelijke baat gezien worden. 'De zorg heeft bijvoorbeeld enorm geholpen om de effecten van de recessie te dempen. In de zorg ging alles gewoon door en de mensen in de zorg konden gewoon doorgaan met uitgeven. Prachtig toch? En vergeet ook niet de immateriële kant: het is fijn dat we niet in Zambia wonen, het geeft veel rust in een samenleving als je verzekerd bent van goede, menswaardige zorg.'

Volgens Polders heb je welke bril je ook opzet gelijk. Volgens de gezondheidseconoom gaat het er om die beide perspectieven te leiden naar de werkelijke dilemma's die opgelost moeten worden. Hoe houd je de pensioenen in lijn met de levensverwachting? Hoe innoveer je zover dat mensen met diabetes en andere chronische ziekten gewoon kunnen blijven werken? Hoe zet je hulpmiddelen, domotica, ICT zo effectief mogelijk in? Hoe ver kun je gaan met zelfmanagement en ketenzorg? Dat zijn, meer dan geld, volgens hem de dilemma's die overeind staan, welke visie je ook aanhangt.

Van ZZ naar MM

Hij pleitte voor een focus op MM, mens en maatschappij, in plaats van het oude ZZ (ziekte/zorg) en het nieuwere GG (Gezondheid/gedrag). 'Het is belangrijk dat mensen goed in hun vel zitten en volop participeren. De maatschappij draagt bij aan de oorzaak van ziekte en ook hoe wij zorgkosten zien. Als schadepost als bron van welzijn?'

Minder overheid, meer zorg?

Rondetafel 1 met aan tafel:

- Sonja Bleuland van Oordt-Dröge, afdelingshoofd Algemeen Arbobeleid, Ministerie SZW
- Lejo van der Heiden, hoofd Openbare Gezondheidszorg, Ministerie VWS
- Wilna Wind, directeur NPCF
- Monique Philippens, directeur Zorg KPN
- Ronald van Breugel, zorginkoper integrale zorg UVIT
- Johan Polder, gezondheidseconoom te Tilburg
- onder leiding van Ruud Koolen, hoofdredacteur SKIPR

Rondetafel: Minder overheid, meer zorg?

De stelling van het eerste van twee rondetafelgesprekken 'Minder overheid, meer zorg?' had met het verschijnen van de gezondheidsnota extra lading had gekregen. Minder overheid leek aan het begin



van het gesprek vooral meer zorgen op te leveren.

Internist Mark Kramer van het VU Medisch Centrum noemde het vanuit de zaal als dokter 'treurig' dat de burger zelf moet gaan uitmaken wat gezond is en wat niet. Daarmee vervalt in zijn ogen een belangrijke taak van de overheid: gezondheid bevorderen.

Ronald van Breugel van zorgverzekeraar Uvit maakt zich ook zorgen. 'Een betrokken overheid blijkt belangrijk voor een goed zorgstelsel. Het zou erg zonde zijn als programma's als stoppen met roken vervallen. Ik ben het er niet mee eens dat het iets des burgers is. Preventie betaalt zich pas na 10 tot 15 jaar uit, is ook lastig om je voor te verzekeren. De kosten die je als verzekeraar voor preventie maakt, zorgen voor hogere premies die voor mensen reden kunnen zijn over te stappen.' CDA- Tweede Kamerlid Margreeth Smilde zag dat probleem niet als alle zorgverzekeraars dit oppakken. 'En als dat niet zo is, kun je als verzekeraar ook het middel inzetten om het eigen risico kwijt te schelden. Dat mag, maar daar maakt nog vrijwel niemand gebruik van.'

Bedrijfsleven heeft meeste te winnen

Voor het bedrijfsleven heeft een belangrijke rol vond eigenlijk iedereen. Zij hebben veel te winnen als zoveel mogelijk mensen gezond zijn en dus beschikbaar zijn en blijven voor de arbeidsmarkt. Juist voor werkgevers is er veel te verdienen als ze investeren in het vroeg opsporen en goed begeleiden van zieke werknemers en het meedenken en mee ontwikkelen van mogelijkheden om ook mensen met een chronische ziekte aan het werk te houden

'Het succes van de zorg is dat we meer zieken hebben.'
(Johan Polder)

Lejo van der Heijden van VWS benadrukte dat werkgevers het zich niet meer kunnen permitteren om werknemers met een chronische aandoening af te keuren. 'Dat is niet nodig en het is ziekmakend.' Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid werkt er hard aan om de beeldvorming van chronisch zieken te veranderen. Sonja Bleuland, onder ander projectleider van 'duurzaam inzetbaar' vertelde over de campagne 'Ik kan..', die in alle situaties uitgaat van wat iemand wel kan in plaats van wat iemand niet (meer) kan. 'Al in 2020 komen we 800.000 werkenden tekort, waarvan 450.000 in de zorg.'

Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid heeft de hoop en verwachting dat de wal het schip gaat keren. 'Werkgevers zullen op een gegeven moment mensen met een vlekje wel een plek moeten geven.'

KPN geldt als het schoolvoorbeeld van een bedrijf dat deze rol heel goed oppakt. Niet alleen voor de eigen werknemers met gezondheidschecks en een inzetbaarheidsbudget voor iedereen, maar KPN ontwikkelt ook producten waar het grote publiek en andere bedrijven hun voordeel mee kunnen doen. De gezondheidszuilen bijvoorbeeld die inzicht geven in je gezondheid.

Farmaceuten willen graag grotere rol

Minder overheid biedt ook nieuwe kansen voor de bestaande partijen en voor partijen die nog niet (zo sterk) betrokken zijn. De farmaceuten zouden bijvoorbeeld graag een grotere rol krijgen in de diabeteszorg lieten ze deze middag duidelijk weten.

Piet van der Wal, directeur PA van Nova Nordisk: 'Als je een auto koopt krijg je garantie onder de voorwaarde dat je hem bij de leverancier in onderhoud houdt. Wij mogen alleen het product leveren en dat is een gemiste kans. Wij worden graag meer als partner betrokken bij het juiste gebruik van de geneesmiddelen.'

Wilma Wind, directeur NPCF zei graag te kijken wat er samen te doen valt. Maar tekende daar wel bij aan dat wat patiënten nodig hebben vaak meer of heel iets anders is dan het meest lucratieve geneesmiddel voor farmaceuten. 'Als je aan brandwondenpatiënten vraagt wat ze nodig hebben, dan zullen er veel zeggen dat ze vooral graag een zalfje tegen de jeuk willen. Echt willen denken vanuit patiënten, daar gaat het om.'

PVDA- kamerlid Eelke van der Veen, vindt dat farmaceuten inderdaad meer zouden kunnen doen, maar dan vooral het meten van effecten van hun geneesmiddelen. Daarnaast hoopt hij toch vooral dat ze bij hun leest blijven: het ontwikkelen van nieuwe geneesmiddelen en niet het produceren van de zogenoemde 'me too' producten.



Foto's: RJ -Fotografie





Daarnaast is het ook voor de samenwerking zorgelijk dat de overheid een stap terug doet. 'De overheid heeft ook daarin een belangrijke rol te vervullen. Samenwerking moet veel meer beloond worden dan nu.' Aan die samenwerking schort het inderdaad nog, vindt ook Nel Geelhoed, internis in Medisch Centrum Haaglanden. Diabeteszorg is in principe ketenzorg. 'Maar het is ketenzorg tot de voordeur. Achter de voordeur begint een nieuwe keten. Ik werk binnen de muren en wordt betaald voor mijn werk binnen de muren. De domeinen van de eerste en tweede lijn moeten geslecht worden. Daar heb je de overheid én zorgverleners voor nodig.'

Dagvoorzitter Jaap De Hoop Scheffer vatte de rondetafeldiscussie samen. 'Waar houdt de verantwoordelijkheid van de overheid op en waar begint die van anderen? Het is zaak dat het veld zelf synergie vindt en zich gezamenlijk presenteert naar de overheid.'

De patiënt centraal: hype of realiteit?

Rondetafel 2 met aan tafel:

- Maarten Ploeg, directeur DVN
- Pieter Vos, algemeen secretaris RVZ
- Nicole la Croix, voorzitter EADV
- Nel Geelhoed, internist MC Haaglanden
- Jaap Koot, Alliantie Gezondheidsvaardigheden
- Paul Voorhoeve, kinderarts, CWZ
- o.l.v. Ruud Koolen, SKIPR

Rondetafel: De patiënt centraal: hype of realiteit?

Dagvoorzitter Jaap de Hoop Scheffer constateerde dat het in de jaren tachtig in de politiek al over de patiënt centraal ging. Een hype zou je het op grond daarvan niet kunnen noemen.

Gespreksleider Ruud Koolen, hoofdredacteur van SKIPR, stelde vast dat iedere zorgorganisatie die hij kent in de missie heeft staan dat de 'patiënt centraal' staat. 'In theorie is het hele land al bekeerd als het om de patiënt centraal gaat. Maar waar gaat het mis in de praktijk?' Op nogal wat fronten blijkt de patiënt centraal stellen zacht gezegd nog steeds niet zo simpel te zijn.

Kan patiënt wel zelf regie nemen?

De patiënt centraal blijkt vaak synoniem voor een patiënt eigen keuzes laten maken en zelf de regie laten nemen. De praktijk is vaak anders.

Als je wil dat een patiënt zelf regie neemt, dan verwacht je namelijk nogal wat van patiënten vindt internist Nel Geelhoed. 'Een patiënt moet weten waar het over gaat. Hij moet zelf willen. En dat betekent ook pillen slikken zonder dat er klachten zijn. Iemand moet het kunnen, iemand moet het ook werkelijk doen en het blijven doen. Dat zijn nogal wat eisen. Het grootste probleem zit vaak in het kunnen en in het doen. Uit onderzoek naar waarom de resultaten bij allochtonen slechter zijn, ook als ze eenzelfde economische achtergrond hebben zit in de cultuur. Als je in een omgeving leeft waarin de groep belangrijker is dan het individu, dan is letten op je voeding een stuk moeilijker.'

Voor haar betekent de patiënt centraal stellen dat ze coach is van de patiënt. 'Ik wil de beste kwaliteit eruit halen. Als iemand zelf veel kan, dan eis ik ook veel. Als iemand niet zo zelfredzaam is, dan help je meer, bied je meer aan en ondersteun je meer.'

Ook kinderarts Paul Voorhoeve ziet dagelijks dat kunnen en willen van veel factoren afhankelijk zijn. 'De gemiddelde tiener wil geen oog hebben voor ziekte. Als je de patiënt centraal stelt moet de vraag zijn: kan deze patiënt zelfstandig omgaan met diabetes?' Bij kinderen speelt ook het lastige proces dat ouders eerst een grote verantwoordelijkheid hebben bij de behandeling, maar dat zij dat langzaam los moeten laten en het kind die verantwoordelijkheid moet overnemen. 'De patiënt centraal stellen is dus maatwerk', aldus Voorhoeve. Daarmee gaf hij impliciet antwoord op de vraag die De Hoop Scheffer al had opgeworpen: 'Is de patiënt centraal stellen, je eigen verantwoordelijkheid als zorgaanbieder maskeren?'

'Anderen kunnen wel bepalen dat patiënten meer de regie moeten nemen maar waarom moeten ze dat doen? Om medische redenen? Politieke? Economische? Het gaat erom dat patiënten het voor zichzelf willen.' (Maarten Ploeg)



De aanwezige zorgaanbieders zagen dat zeker niet zo. De patiënt centraal stellen is zeker niet alle verantwoordelijkheid aan de patiënt overdragen, maar alleen voor zover een patiënt dat ook kan.

De Alliantie Gezondheidsvaardigheden heeft als doel mensen die weinig zogenoemde 'gezondheidsvaardigheden' hebben te versterken. Als je rekenen, lezen en schrijven moeilijk is, hoe kun je dan genoeg te weten komen over ziekte en gezondheid? De alliantie maakt onder andere communicatiemiddelen over gezondheid en ziekte speciaal voor deze doelgroepen. Directeur Jaap Koot bleek als een van de enige aanwezigen om die reden juist heel blij met de gezondheidsnota. 'Omdat het een erkenning is dat het heel belangrijk is dat mensen vaardigheden hebben om meer eigen regie te kunnen nemen.'

'Voorschrijven, betuttelen en beschermen heeft niet gewerkt. Dus is het logisch dat we zeggen: laten we het eens anders proberen en een groter beroep doen op de burger.'
(Pieter Vos)

Betutteling voorbij

'Zijn er misschien ook vertegenwoordigers van organisaties die niet in hun missie hebben staan dat de patiënt centraal staat?', vroeg Ruud Koolen. De DVN, de vereniging van Diabetespatiënten bleek de witte raaf. 'Voor ons het een vanzelfsprekendheid en onze missie gaat een stap verder. Hoe geef je handen en voeten aan dit onderwerp. Hoe krijgen patiënten werkelijk regie?', zei Maarten Ploeg, directeur van de DVN.

'Mij wordt als symbool van de diabetespatiënten vaak verweten: jouw achterban zit, drinkt, eet en rookt. Ons probleem is onze eigen achterban. Anderen kunnen wel bepalen dat patiënten meer de regie moeten nemen maar waaróm moeten ze dat doen? Om medische redenen? Politieke? Economische? Het gaat erom dat patiënten het voor zichzelf willen. Het gaat om relaties. Het is leuk om met familie en vrienden oud te worden.'

'De meeste zorgaanbieders denken vanuit hun zorg naar de patiënt en denken voor de patiënt. Wij denken vanuit de patiënt naar de zorg. De manier waarop we mijnzorgpagina.nl hebben ontwikkeld is daar een mooi voorbeeld van. Een portal waar patiënten hun zorg online kunnen managen, opgebouwd vanuit de individuele patiënt.'

Pieter Vos van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ), noemt de DVN een prachtig voorbeeld van hoe het kan en zou moeten. 'Voorschrijven, betuttelen en beschermen heeft niet gewerkt. Het enige wat de cijfers laten zien is dat gezonde mensen gezonder worden en zieke mensen zieker. Dus is het logisch dat we zeggen: laten we het eens anders proberen en een groter beroep doen op de burger. Tot nu toe hebben we vooral een beroep op anderen in de zorg gedaan.'

'Zou u 12 pillen dag in dag uit trouw slikken als u er niks van merkt als u het niet doet?'
(Nel Geelhoed)

Nicole la Croix, voorzitter van de EADV, vereniging voor diabetesverpleegkundigen en praktijkondersteuners heeft wat problemen met deze invulling van de patiënt centraal stellen. 'Dat klinkt leuk, maar ik heb toch sterk het gevoel dat politiek en overheid dit thema vooral gebruiken om stemmen binnen

te halen en te bezuinigen. Dan kan de RVZ zeggen: ik zie het effect niet van wat er is ingestopt, maar ik merk het in de dagelijkse praktijk hoe je invloed hebt op het gedrag van mensen. We zitten alleen in een spagaat tussen de zorg die steeds meer in een standaard jasje moet worden geleverd en de zorg die wij juist op maat willen leveren. Diabeteszorg is maatwerk. Dát is de patiënt centraal stellen.'

Kun je eigen verantwoordelijkheid eisen?

'In hoeverre kun je iemand aanspreken op zijn verantwoordelijkheid en wordt een patiënt 'aangepakt' die het te gemakkelijk neemt met zijn ziekte?', vroeg De Hoop Scheffer. Die vraag bleek vooral voor de zorgverleners een gevoelige vraag.

Nel Geelhoed wil graag uitleggen wat haar 'aanpak' is: 'Bij sommige medicijnen merk je niks als je ze niet gebruikt. Bent u wel eens patiënt? Zou u 12 pillen dag in dag uit trouw slikken als u er niks van merkt als u het niet doet? Als een patiënt ontregeld is, dan probeer ik er achter te komen waarom dat zo is.'

Ook Nicole Lacroix krijgt rillingen als ze soms hoort hoe gemakkelijk er over therapietrouw wordt gesproken en gedacht en hoe snel patiënten als laks en onwillend worden neergezet. 'Een arts bepaalt wat de patiënt moet doen en gebeurt dat niet, dan is die patiënt niet trouw.'



Foto's: RJ -Fotografie





De DVN gelooft ook niet in het hard aanpakken van patiënten. 'In de spreekkamer kun je het over de medisch-technische kant van diabetes hebben, maar veel belangrijker is dat je weet hoe je iemand specifiek moet aanspreken om zijn of haar eigen motivatie te vinden. 'Wil je over 2 jaar dood zijn of nog met je kleinkind naar de dierentuin', kan een heel effectieve vraag zijn', aldus directeur Maarten Ploeg.

Betere uitwisseling informatie

Bij het centraal kunnen stellen van de patiënt is het cruciaal dat alle zorgverleners rondom de patiënt over de goeie en actuele informatie van de patiënt beschikken. Daar blijkt het nogal eens aan te schorten in de praktijk, ook al staat de diabeteszorg vaak model voor ketenzorg.

Els Bakker van de V&VN vanuit de zaal: 'Ik werk in een verpleeghuis en bij ons staat de patiënt centraal. Maar als een patiënt voor diabetes naar het ziekenhuis moet, dan krijgen wij geen rapportage terug.' Nel Geelhoed loopt daar in het ziekenhuis omgekeerd ook tegenaan. Zij wijt dat voor een belangrijk deel aan ICT-afdelingen bij zorginstellingen.

'Wij hebben een prachtig programma in ons ziekenhuis. Internisten van andere ziekenhuizen willen dat ook, maar krijgen veel tegenwerking omdat ICT-afdelingen van ziekenhuizen alles zelf lijken te willen ontwikkelen.' Door de macht van de ICT-leveranciers in de zorg, komen de voordelen van uitwisseling van informatie bij gebruik van een EPD volgens Geelhoed ook vaak nauwelijks uit de verf 'Een EPD is vaak gewoon de ingetikte informatie van papier. Het is geen gestandaardiseerd dossier waardoor integratie met het Ziekenhuisinformatiesysteem nauwelijks mogelijk is of onbetaalbaar. Leveranciers hebben misbruik gemaakt van onze onwetendheid.'

DVN herkent deze klacht en vindt dat zorgverzekeraars moeten afdwingen dat die uitwisselbaarheid wordt vergroot. 'Deel boetes uit als dit niet het geval is', vindt Maarten Ploeg.

Ronald van Breugel van zorgverzekeraar Uvit, blijkt toch wel te schrikken van de zwarte piet die naar de ICT-bedrijven wordt geschoven. 'Het kan niet de bedoeling zijn dat ICT bepaalt hoe de zorg er uitziet. Wij zullen als verzekeraars met ict-leveranciers in gesprek moeten gaan hoe pakketten er uit moeten zien.'

Dagvoorzitter De Hoop Scheffer heeft het allemaal met stijgende verbazing aangehoord. 'Het is misschien mijn naïviteit. Maar als het lukt om met een joystick een Talibanleider uit te schakelen, hoe kan het dan dat mevrouw Geelhoed mijn dossier niet op haar scherm kan krijgen?'

Patiënt drager en eigenaar informatie?

Het enige dat volgens Pieter Vos van de RVZ zal werken is dat de patiënt zelf de drager wordt van alle informatie. 'Dat is radicaal, maar wel het gemakkelijkste principe.' Een apotheker in de zaal beaamt dat. 'Patiënten willen wel dat hun medische informatie goed gedeeld kan worden, maar er is weerstand tegen het landelijk schakelpunt. Als die informatie op een creditcard zou staan die ze zelf beheren, dan wil vrijwel iedereen dat wel.'

Jaap Koot van de Alliantie Gezondheidsvaardigheden: 'De essentiële vraag is: wie is eigenaar van een ziekte? Bij chronische ziekten is dat steeds meer de patiënt. Maar de behandelaar voelt zich vaak eigenaar.'

Toch kan niet alle schuld van slechte uitwisseling van informatie bij ICT-systemen gelegd worden. Een internist in de zaal vindt dat communicatie tussen zorgverleners een prestatie-indicator zou moeten zijn.

De positieve rol van ICT

Juist goede ervaringen met ICT zijn er ook. Vooral communities van patiënten op internet blijken een belangrijke rol te spelen voor patiënten om aan informatie te komen, informatie te delen en een regierol te kunnen nemen. 'Maar het is daarbij wel essentieel dat de patiënt bij de ontwikkeling van zo'n community zelf aan de basis heeft gestaan. Zo is ook mijnzorgpagina.nl ontwikkeld. Internet kent eigen wetten', aldus Maarten Ploeg van de DVN. De RVZ ziet ook een grote toekomst voor de 'practising patient' op het web. 'Communities met patients like me zullen pure noodzaak worden vanwege de kosten en het tekort aan arbeidskrachten in de zorg.'

'Als het lukt om met een joystick een Talibanleider uit te schakelen, hoe kan het dan dat een arts mijn dossier niet op haar scherm kan krijgen? (Jaap de Hoop Scheffer)

'Wie is eigenaar van de ziekte? De patiënt of de zorgverlener?' (Jaap Koot)



Wim Wientjes, als patiënt vertegenwoordigd in de zaak, wilde graag nog even een ander licht werpen op de discussie over de patiënt centraal. 'De patiënt centraal, als wat? Alleen als patiënt? Of als werknemer, als kind op school? De mens met diabetes in de maatschappij moet veel meer aandacht krijgen en centraal komen te staan. Je moet er meer vooruit mogen en kunnen komen dat je diabetes hebt. En dat is nog veel te weinig het geval.'

Meer zichtbaar worden in publieke debat

Bij dagvoorzitter Jaap de Hoop Scheffer bleef van deze middag vooral bij dat iedere partij zijn verantwoordelijkheid moet nemen, dat alle partijen de burgers moeten bewust maken van hun eigen verantwoordelijkheid als het om diabetes en het voorkomen daarvan gaat. Daarvoor is volgens hem heel belangrijk dat de 'diabetesgemeenschap' meer zichtbaar wordt in het publieke debat. Hij betwijfelt of dat nu wel genoeg het geval is. 'Maak er gebruik van dat politici binnen hun eigen fractie concurrenten zijn als het om het woordvoederschap gaat. En ik zou graag ook vertegenwoordigers van jullie zien bij De Wereld Draait door of bij Pauw en Witteman. Laat bijvoorbeeld zien wat en diabetesverpleegkundige betekent voor een iemand met diabetes.'



Samenvatting en conclusies

De kersverse voorzitter van de Nederlandse Diabetes Federatie, Steven Lamberts, had de eer om de dag samen te vatten en te schetsen wat hem was bijgebleven.

- De patiënt centraal stellen blijkt een lastig probleem. 'Het is ontworpen rond de logistiek, maar gaat eigenlijk vooral over zorg op maat. Er is veel meer voor nodig om patiënten de eigen regie te laten voeren, aangepast aan de mogelijkheden van de individuele patiënt.'
- De overheid zal veel terughoudender worden met ge- en verboden, terwijl 60 procent van diabetes blijkt te voorkomen als we ons gedrag onder controle kunnen krijgen. In die 'verschrikkelijke' gezondheidsnota stelt de overheid dat dit bij jezelf begint. Dat is misschien een goed uitgangspunt voor goed opgeleide en goed verdienende patiënten. Maar de meesten mensen met diabetes hebben een postcodeziekte.'
- Werken is voor iedereen zo belangrijk. Ik ben blij met de arbeidstekorten die er aan komen zodat werkgevers gaan gillen om mensen met een vlekje.'
- Hopelijk komt er meer publiek-private samenwerking van de grond zoals KPN met internisten zullen heeft ontwikkeld die mensen inzicht geeft in hun ziekte. En dat in meer dan 40 talen.'
- De hartenkreet van de farmacie om meer betrokken te zijn bij de diabeteszorg zal de NDF oppakken. 'Er wordt heel veel geld uitgegeven door veel partijen aan voorlichting over diabetes. We zullen met elkaar gaan kijken hoe we het geld met de sector zo kunnen verdelen dat we zoveel mogelijk met dat geld kunnen doen.'
- Echt transmurale zorg komt nog steeds niet van de grond. De financiële muren zullen we moeten slechten.'
- We mogen ook blij zijn dat de overheid niet alles naar zich toetrekt. 'Dat geeft nieuwe opties voor de Nederlandse Diabetes Federatie. En we moeten nu de kans pakken om een grotere rol in het publieke debat op te eisen.'



Foto's: RJ -Fotografie

