

Eén van de pijlers van Evidence-Based Medicine is de evidentie uit de literatuur gebruiken om samen met de patiënt tot een gezamenlijke besluitvorming te komen. Binnen dit proces is er tot nu toe weinig aandacht besteed aan de manier waarop ervaringen en kennis van de patiënt kunnen ingecalculereerd worden. We staan in dit debat niet alleen voor wetenschappelijke, maar ook voor democratische uitdagingen. Vandaar de medewerking van de Franstalige patiëntenvereniging LUSS aan dit editoriaal.

Gilles Henrard, Département de Médecine Générale, Université de Liège; Fabrizio Cantelli, Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS)

LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) is een onafhankelijke Franstalige patiëntenvereniging en verdedigt o.m. de patiëntenrechten bij de betrokken instanties (www.luss.be/)

Tekst onder de verantwoordelijkheid van de Franstalige redactie

Referenties zie [website](#)

EBM-bewijs toegankelijk maken voor patiënten is één van de uitdagingen. Het zijn vooral patiënten met een hoog opleidingsniveau (die dus dicht aansluiten bij de attitudes van professionele gezondheidswerkers), die zoeken naar EBM-informatie en er ook gemakkelijker toegang tot hebben. Sommige patiëntenverenigingen hebben niet gewacht op mogelijke initiatieven van experts om EBM te vulgariseren, maar namen hiervoor zelf initiatief in domeinen die zij belangrijk vonden. Sociale wetenschappers ontwikkelden voor deze collectieve engagementen het concept 'evidence-based activism'¹. Heel wat patiënten/consumenten vallen echter uit de boot als het gaat om beslissingen nemen met betrekking tot hun gezondheid. Uit een recente publicatie over alfabetisatie en gezondheid blijkt dat dit probleem zeer relevant is². Deze auteurs verwijzen naar het begrip 'alfabetisatie in gezondheid' ('Health Literacy') dat het verband meet tussen gezondheid en instructies aan de patiënt. Dat begrip wordt gedefinieerd als 'de capaciteit om de informatie te vinden, te begrijpen, te evalueren en erover te spreken op een zodanige manier dat dit kan leiden tot gezondheidsbevordering, -behoud en -verbetering in verschillende omstandigheden van het leven'.

Pedagogische aspecten inbouwen in de dagelijkse interactie tussen artsen en patiënten vereist een ommekeer naar een coöperatieve aanpak en vraagt om zelfreflectie bij het medische corps en een aanpassing van de taal- en de luistervaardigheden van hulpverleners³. Wanneer we spreken over participatie van de patiënt is er een eensgezindheid nodig over de definitie. Participatie betekent méér dan eenzijdig informatie geven aan de patiënt. Participatie lijkt ons zowel een operationele uitdaging als een ethische vereiste te zijn. Ethisch in de zin van de juiste keuze maken: de patiënt blijft immers het middelpunt van de zorg, niet zozeer om het volledige psychomedisch-sociale arsenaal op los te laten, maar wel als volwaardige partner. Operationeel omdat de interventies van gezondheidswerkers vaak falen als patiënten niet duidelijk het nut ervan inzien. Dat is duidelijk merkbaar in de eerstelijnspraktijk, bv. bij de therapeutrouw aan een behandeling of bij rookstopadviezen. Voor het slagen van een medische, soms zeer complexe, interventie moet deze interventie dus afgestemd zijn op de patiënt.

Patiëntenparticipatie is niet alleen wenselijk op het individuele niveau, maar ook op het institutionele niveau. Een mooi voorbeeld is het Observatorium voor chronische ziekten met vertegenwoordiging van patiëntenverenigingen en inbreng van patiëntenexpertise. Het openstellen van gezondheidsinstellingen voor patiënten zal de participatie stimuleren en de inbreng van patiënten zal uiteindelijk leiden tot een verbetering van de zorg. In welke mate is er in de EBM-wereld aandacht voor de evaluatie van de effecten van patiëntenparticipatie?

De JAMA publiceerde in 2013 twee cross-sectionele onderzoeken over de betrokkenheid van patiënten in de gezondheidszorg. In de eerste studie kijken Fowler et al. hoe patiënten het medische beslissingsproces ervaren na een consultatie⁴. Deze auteurs besluiten dat het vaak nog de arts is die beslissingen neemt en dat er nog vrij paternalistisch opgetreden wordt (in het bijzonder voor beslissingen die doorgaans in de eerste lijn plaatsvinden). In de tweede studie onderzoeken Tak et al. het verband tussen de voorkeur van gehospitaliseerde patiënten om mee medische beslissingen te nemen en hun zorggebruik⁵. Patiënten met een duidelijke voorkeur voor deelname aan het medische beslissingsproces (over het algemeen patiënten met een hoger opleidingsniveau) verbleven in deze studie iets langer in het ziekenhuis en hadden een iets hogere totale hospitalisatiefactuur. We moeten voorzichtig zijn bij de interpretatie van deze resultaten, maar met hun publicaties trekken deze auteurs wel de aandacht op aspecten van de zorg die in de EBM-wereld weinig aan bod komen.

EBM is dus een middel om het beslissingsproces te verhelderen, maar niet het enige middel en niet altijd het meest relevante in een klinische situatie. Op het vlak van sociale wetenschappen zijn er kwalitatief goede tijdschriften beschikbaar die sociologische, antropologische en etnografische aspecten combineren. Deze tijdschriften bieden ook perspectieven voor de geneeskunde en verdienen daarom meer aandacht. Tot op heden blijft het moeilijk om lekenkennis en wetenschappelijke kennis zomaar naast elkaar te plaatsen, maar we mogen de bijdrage van de actoren in het middenveld zeker niet vergeten. In zijn boek over AIDS toont Steven Epstein aan dat AIDS-patiënten een actieve inbreng kunnen hebben in het onderzoek naar AIDS-middelen en actief het gezondheidsbeleid kunnen beïnvloeden.

Om tot werkelijk gedeelde beslissingen te komen, zijn er grote veranderingen nodig op verschillende niveaus: micro (de interactie tussen patiënt en zorgverlener), meso (locaal, regionaal) en macro (gezondheidsbeleid). Het belang van participatie door patiënten/consumenten varieert uiteraard naargelang de situatie. Dit editoriaal wijst op de praktische voorwaarden die grotendeels nog moeten uitgekend worden, maar op lange termijn stimulerend zullen werken.