

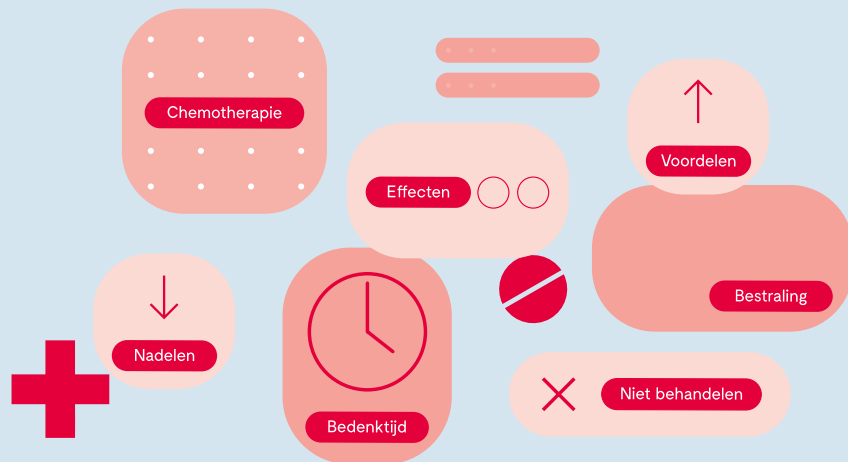
SAMEN BESLISSEN

Een handreiking voor patiëntbelangenbehartigers



SAMEN BESLISSEN

Een handreiking voor patiëntbelangenbehartigers



INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	08
2. Samen Beslissen: vier ervaringen	09
2.1 'Ik wil niet ten koste van alles langer leven'	10
2.2 'Ik dacht: die prostaat moet eruit, en snel ook'	11
2.3 'Een stoma! Dat had ik nooit gewild'	12
2.4 'Ik wilde een andere behandeling, maar volgens mijn arts kon dat niet'	13
3. Samen Beslissen: wat is het? en wat niet?	15
3.1 De termen	16
3.2 Samen tot een besluit komen	17
3.3 Eigen expertise	18
3.4 Iets te kiezen	19
3.5 Uitrui van waarden	19
3.6 Voorkeur niet in te schatten	19
3.7 Patiënten willen Samen Beslissen	20
3.8 Patiënt niet aan zijn lot overlaten	21
3.9 Niet: u vraagt, wij draaien	22
3.10 Artsen willen het ook	22
3.11 Het zou de norm moeten zijn	22
3.12 Toch nog geen routine	23
3.13 Zetje nodig	23
3.14 De stappen van Samen Beslissen	25
4. Samen Beslissen: de (historische en maatschappelijke) context	31
4.1 Meneer De Dokter	32
4.2 1987 – Patiënt centered care	33
4.3 1992 – Evidence Based Medicine (EBM)	34
4.4 1995 – Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst (WGBO)	34

4.5	2005 – Gedeelde besluitvorming in Nederland	36	7.3	Patiëntenparticipatie: de ladder	62
4.6	2006 – Value Based Health Care (VBHC)	36	7.4	Voordelen van patiëntenparticipatie	62
4.7	2010 – Zelfmanagement	37	7.5	Wat kun jij doen voor Samen Beslissen?	65
4.8	2010 – Salzburg Verklaring over Gedeelde Besluitvorming	38	<hr/>		
4.9	2011 – Conferentie over shared decision making in Maastricht	38	8. Patiëntenparticipatie bij Samen Beslissen-projecten		67
4.10	2012 – 3-stappenmodel van Glyn Elwyn	38	8.1	NFK Samen Beslissen-projecten en inbreng belangenbehartigers	68
4.11	2012 – Positieve gezondheid	39	8.2	Partijen die Samen Beslissen bevorderen	70
4.12	2013 – De participerende patiënt	39	<hr/>		
4.13	2015 – Jaar van de Transparantie	40	Verspreid over het boekje:		
<hr/>					
Hart van boekje: Patient Journey					
<hr/>					
5. Wat zijn de voordelen van Samen Beslissen?		43	4. ervaringen van betrokkenen bij Samen Beslissen projecten		
5.1	Beter geïnformeerde patiënten	44	- <i>Ingrid de Vries, senior verpleegkundige, UMC Utrecht Cancer Center</i>		26
5.2	Grotere tevredenheid achteraf	45	‘Niets is fout of goed, wát je ook beslist’		
5.3	Grotere therapietrouw	45	- <i>Jannie Oskam, borstkankerpatiënt, patiëntbelangenbehartiger</i>		41
5.4	Minder keuzestress	46	‘Ik wilde samen met de arts wikken en wegen, en dat lukte niet’		
5.5	Andere keuzes	46	- <i>Ella Visserman, professioneel belangenbehartiger NFK</i>		49
5.6	Meer arbeidsvreugde voor zorgverlener	47	‘Patiëntenparticipatie zet verandering in gang’		
5.7	Minder kosten voor de zorg	47	- <i>Annemiek Doeksen, oncologisch chirurg, Sint Antonius Ziekenhuis</i>		57
5.8	Goed om te doen	48	‘Je kunt de behandeling niet overdoen, dus neem je tijd’		
<hr/>					
6. Weerstanden en obstakels voor Samen Beslissen		51	- <i>Evert Walrave, belangenbehartiger, echtgenoot van vrouw met longkanker</i>		73
6.1	Weerstanden bij artsen	52	‘Wat ik inbreng, is kennis, kunde en tijd’		
6.2	Weerstanden bij patiënten	54	<hr/>		
6.3	Obstakels in zorgteams of -instellingen	55	Bijlage:		
6.4	Obstakels in de randvoorwaarden	55	- Factsheet <i>Samen Belissen</i> Doneerjeervaring 2019		74
<hr/>					
7. Patiëntenparticipatie: hoe en waarom?		59			
7.1	Patiëntenparticipatie: een ander perspectief	60			
7.2	Wat patiëntbelangenbehartigers doen	61			

1. INLEIDING

Samen Beslissen is een van de onderwerpen waarvoor je je kunt inzetten als vrijwilliger van NFK of een van de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. Samen Beslissen is de dialoog tussen zorgverlener en patiënt, waarin zij onderzoeken welke behandel-mogelijkheid het beste bij iemands leven past.

Onderzoek wijst uit dat Samen Beslissen positieve gevolgen heeft; voor de patiënt, en voor de zorg als geheel. Er blijkt ook uit dat zorgverleners het lang niet altijd (goed) toepassen en dat patiënten er wel wat hulp bij kunnen gebruiken. Patiëntervaringen bevestigen dat. Er is dus nog volop ruimte voor verbetering.

Daarom is Samen Beslissen een speerpunt van NFK. Als patiëntbelangenbehartiger kun jij daar een waardevolle bijdrage aan leveren. Hoe je dat kunt doen, lees je in het tweede deel van deze brochure. Om beslagen ten ijs te komen leggen we eerst uit wat Samen Beslissen precies inhoudt, en wat níét. Je leest wat de voordelen ervan zijn en met welke andere (historische en maatschappelijke) ontwikkelingen het verband houdt. We belichten de weerstanden tegen Samen Beslissen en de obstakels voor de invoering ervan.

In kaders laten we zien welke middelen en tools erbij kunnen helpen. De ervaringen van patiënten, belangenbehartigers en zorgverleners verduidelijken hoe Samen Beslissen (of het ontbreken ervan) vóélt. Om het lezen te vergemakkelijken wordt de inhoud van een hoofdstuk telkens in bullets samengevat.

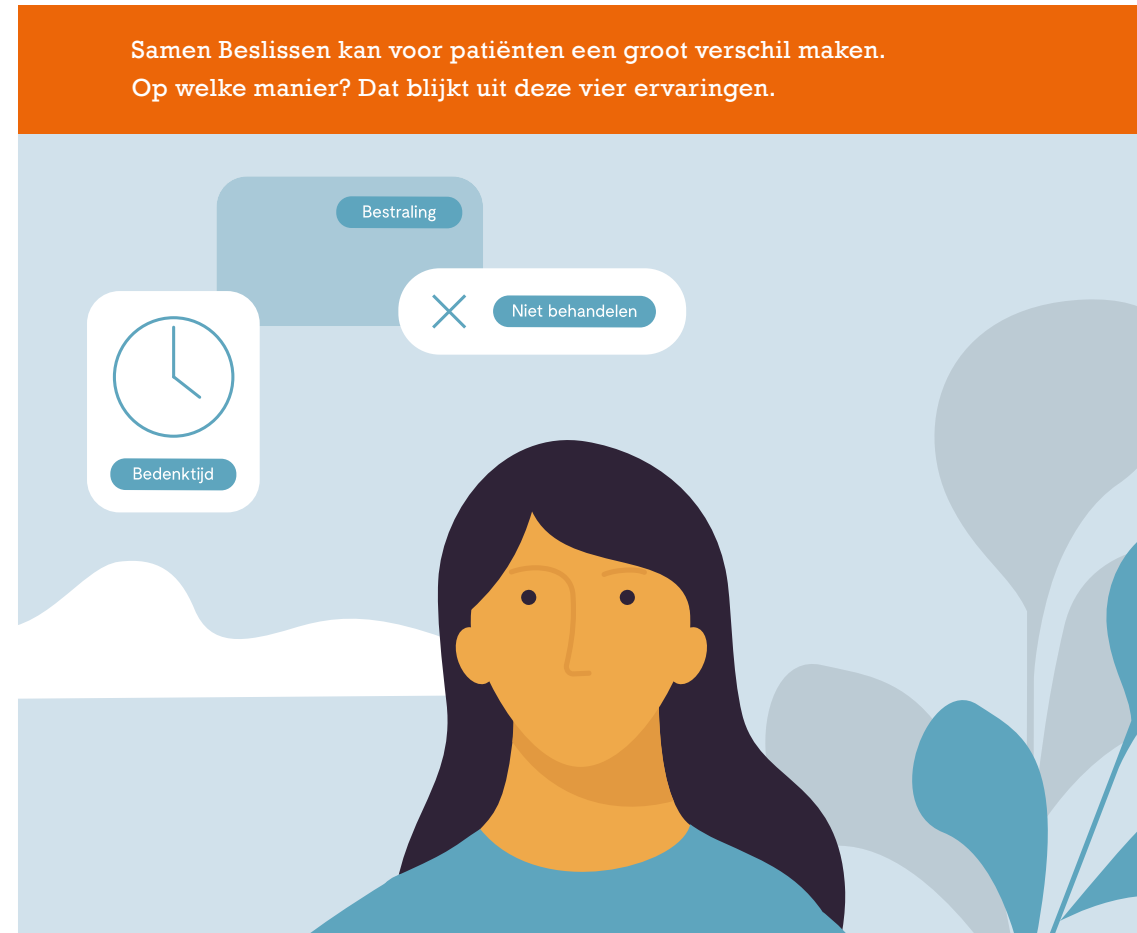
We hopen dat deze informatie je inzicht en inspiratie geeft.

*In deze uitgave wordt 'hij' gebruikt als de aangeduide persoon zowel een man als een vrouw kan zijn.

*Wanneer in de tekst naar een specifiek onderzoek wordt verwezen, staan de gegevens daarover aan het eind van het hoofdstuk.

2. SAMEN BESLISSEN: VIER ERVARINGEN

Samen Beslissen kan voor patiënten een groot verschil maken.
Op welke manier? Dat blijkt uit deze vier ervaringen.



2.1 'IK WIL NIET TEN KOSTE VAN ALLES LANGER LEVEN'

Vrouw (47), tumor in het centraal zenuwstelsel

'Toen ik de vreselijke diagnose had gekregen, was het voor mij al snel duidelijk dat ik niet voor de gangbare behandeling zou kiezen: chemotherapie en bestralingen. Mijn oncoloog drong erop aan om er snel mee te starten. "Iedere dag is er één", zei hij. Hij bedoelde: iedere dag die je wacht, worden je kansen kleiner om het leven nog iets te rekken. Ook al gaf ik heel duidelijk aan dat ik koos voor kwaliteit van leven, en niet voor langer leven.

In het gesprek met hem kon ik onvoldoende duidelijk maken waarom ik die behandeling niet wilde. De oncoloog was bang dat ik mezelf een kans ontzegde; de kans op langer leven. Maar ik wil helemaal niet langer leven ten koste van alles. Ik wil de tijd die ik nog heb, doorbrengen met mijn dierbaren. En niet in ziekenhuizen, waardoor mijn hele leven in het teken van de kanker zou komen te staan.

Gelukkig vond ik in mijn huisarts een goede gesprekspartner. Met hem heb ik alle voor- en nadelen van behandelen en niet behandelen doorgesproken. Hij respecteerde mijn keuze en heeft mij en mijn man enorm gesteund.'



2.2 'IK DACHT: DIE PROSTAAT MOET ERUIT, EN SNEL OOK'

Man (72), prostaatkanker

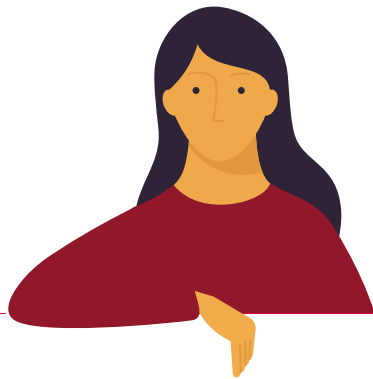
'Mijn wereld stortte in toen ik de diagnose hoorde. Ik dacht echt dat ik dood zou gaan. Het enige wat ik kon denken was: die prostaat moet eruit, en snel ook. Op zo'n moment lijkt het wel of je hersens op slot gaan, slechts één richting uit kunnen denken. Maar de arts heeft me heel geduldig en precies uitgelegd wat prostaatkanker is, en wat de verschillende behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen zijn. Hij gaf aan dat het resultaat bij alle behandelingen ongeveer gelijk is. Het nadeel van mijn prostaat laten verwijderen zou zijn: een grote kans op plas- en erectiestoornissen. Dat wilde ik niet. Daarom heb ik samen met mijn dokter gekozen voor uitwendige bestraling met hormoontherapie. Daarbij zijn de risico's op die stoornissen minder groot.'



2.3 'EEN STOMA! DAT HAD IK NOOIT GEWILD'

Vrouw (36), darmkanker

'Twee jaar geleden kreeg ik te horen dat ik darmkanker had. Ik had geen idee wat me overkwam. Mijn dokter zei dat hij me snel kon opereren. Dat vond ik fijn, want die kanker moest er zo snel mogelijk uit. Binnen twee weken kon ik worden opgenomen en werd ik geopereerd. Ik had tijdens het gesprek met de arts nauwelijks vragen gesteld omdat ik gewoon niet wist wát ik moest vragen. Na de operatie bleek dat ik een stoma had gekregen. Een stoma! Die ik waarschijnlijk voor de rest van mijn leven moet houden. Dat had ik nooit gewild. Waarom was mij vooraf niet verteld dat dit kon gebeuren? Misschien kon het niet anders, maar ik had vóór de operatie willen weten dat mij dit kon overkomen. Dan had ik zelf een keuze kunnen maken.'



2.4 'IK WILDE EEN ANDERE BEHANDELING, MAAR VOLGENS MIJN ARTS KON DAT NIET'

Man (54), blaaskanker

'Ik twijfelde aan het advies van de arts in het ziekenhuis. Volgens mij was er ook een minder belastende operatie mogelijk met even grote overlevingskansen, dat had ik gelezen op internet. Daarom wilde ik graag een second opinion. Maar de uroloog negeerde mijn verzoek om een doorverwijzing. Volgens hem was de behandeling die ik wilde, helemaal niet geschikt voor mij.

Ik stond buiten met een dichtgeplakte envelop voor de huisarts. Toen ik die thuis openmaakte, stond daarin de informatie over een opname voor de operatie die ik dus liever niet wilde. Via de huisarts ben ik naar een ander ziekenhuis gegaan. De arts daar heeft me geïnformeerd over álle mogelijke behandelingen en daar ben ik uiteindelijk ook geopereerd. De operatie waarover ik had gelezen, bleek wel degelijk een optie voor mij. Die was minder belastend en ik ben veel sneller hersteld. Ik ben blij dat ik heb doorgezet.'



3. SAMEN BESLISSEN: WAT IS HET? EN WAT NIET?



'Nothing about me without me.' Zo typeerde Valerie Billingham de samenwerking tussen patiënt en zorgverlener. Billingham was een van de sprekers op een spraakmakend seminar in Salzburg in 1998. Haar woorden werden een geveugelde uitdrukking. Ze worden gezien als de oorsprong van shared decision making, gedeelde of gezamenlijke besluitvorming, ofwel: Samen Beslissen. Wat is het precies?

- Samen Beslissen: dialoog tussen zorgverlener en patiënt om te komen tot besluit over behandeloptie die best bij patiënt past
- Samen Beslissen: vooral in situaties waarin er iets te kiezen valt
- Expertise patiënt over zijn leven is daarbij van groot belang
- Voorkeur van patiënt is voor zorgverlener vaak niet in te schatten
- Bij kanker vaak: uitruil van waarden
- Samen Beslissen is niet: patiënt aan zijn lot overlaten of alles doen wat hij vraagt
- Meeste patiënten willen Samen Beslissen, ook veel artsen zijn ervoor
- Desondanks gebeurt het nog onvoldoende ondersteunt IKNL medisch specialisten en overige zorgaanbieders bij het verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg. Op basis van cijfers uit de NKR doet het IKNL onderzoek, faciliteren het regionale samenwerking en ondersteunen het kwaliteitsverbetering in de praktijk. Bij het IKNL werken ruim 500 medewerkers, waarvan een groot deel in de ziekenhuizen als datamanager voor de NKR.

3.1 DE TERMEN

Shared decision making, gedeelde of gezamenlijke besluitvorming, Samen Beslissen: de termen worden door elkaar gebruikt, maar ze betekenen hetzelfde. NFK geeft de voorkeur aan Samen Beslissen.

Kankerpatiënten moeten, vaak onder tijdsdruk, moeilijke besluiten nemen: wel of geen chemokuur, wel of geen bestraling, wel of geen (borstsparende) operatie, wel of niet behandelen. Allemaal keuzes die ingrijpende gevolgen kunnen hebben voor de kwaliteit van je leven. Niet alleen tijdens of direct na de behandeling, maar soms nog jaren later (de zogeheten ‘late gevolgen’).

Om daar beter mee om te kunnen gaan helpt het als je er goed over geïnformeerd bent en je voldoende betrokken hebt gevoeld bij het besluitvormingsproces. Daarom is Samen Beslissen een speerpunt van NFK. We vinden dat Samen Beslissen vaker en beter moet gebeuren.

3.2 SAMEN TOT EEN BESLUIT KOMEN

Samen Beslissen is het proces waarin arts en patiënt samen tot een besluit komen over welke zorg of behandeling het beste bij iemand past. Of het besluit dat het beter is niet (meer) te behandelen, of om een second opinion aan te vragen. Ook dat kan nuttig zijn, zoals bleek uit een onderzoek in 2018 van het Alexander Monro Ziekenhuis (AMZ), gespecialiseerd in borstkanker. In 12 procent van de 1100 second opinions die door het AMZ waren uitgevoerd, werd een compleet andere diagnose gesteld. Doel van het Samen Beslissen-proces is dat er een keuze tot stand komt waar zowel patiënt als arts achter kan staan. Dat betekent overigens niet per se dat de arts dezelfde keuze zou maken. Misschien zou hij het zelfs liever anders doen. Vaak hebben mensen intuïtief een voorkeur voor een bepaalde behandeloptie. Een chemokuur bijvoorbeeld, omdat ze het risico op terugkeer van de kanker, ook al is die nog zo klein, willen beperken. Krijgen ze voldoende informatie en tijd om erover na te denken, dan kan het zijn dat ze toch een andere behandelmogelijkheid kiezen. Bij Samen Beslissen is het de bedoeling dat de patiënt zelf doordrongen raakt van wat hij wil en belangrijk vindt. De keuze moet zo goed mogelijk aansluiten bij zijn achtergrond, leef- en werkomstandigheden en wensen. Overigens zijn niet alleen de arts en de patiënt bij Samen Beslissen betrokken. Ook de naasten en andere zorgverleners kunnen een rol hebben in het proces. Denk bijvoorbeeld aan de partner, een ouder of kind, een oncologisch verpleegkundige, huisarts of praktijkondersteuner



3 goede vragen ❖❖

De Federatie Medisch Specialisten (FMS) en Patiëntenfederatie Nederland lanceerden de campagne 3 goede vragen. De vragen zijn bedoeld om het gesprek tussen arts en patiënt te verbeteren. In Australië en Engeland bleek dat goed te werken. Onderzoek van het Radboudumc in Nijmegen toonde aan dat Nederlandse patiënten er ook enthousiast op reageerden.

De 3 goede vragen luiden:

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?

Wat zijn daarvan de voor- en nadelen?

3.3 EIGEN EXPERTISE

In het proces van Samen Beslissen brengen beide partijen, zorgverlener en patiënt, hun eigen expertise in. De arts heeft medische kennis over de ziekte. Hij weet welke behandelopties er zijn, welke resultaten daarvan te verwachten vallen, en welke risico's en bijwerkingen er mogelijk aan vastzitten.

De patiënt heeft 'kennis' over zijn leven. Die weet wat hij prettig en belangrijk vindt, waar hij minder waarde aan hecht, wat hij verwacht en, niet te vergeten, waar hij bang voor is. Prof. dr. Jan Kremer, gynaecoloog en hoogleraar patiëntgerichte innovatie aan het Radboudumc, formuleerde het in een interview eens zo: 'Je moet de patiënt in zijn kracht zetten, van wat hij voelt en belangrijk vindt. Want dat is wat wij dokters juist níét weten.'

3.4 IETS TE KIEZEN

Wél weten wat de patiënt belangrijk vindt, weegt extra zwaar omdat Samen Beslissen vooral aan de orde is bij beslissingen waar er iets te kiezen valt. Voorkeursgevoelige beslissingen worden die genoemd. Het is minder urgent – maar ook dan nog steeds van belang – in situaties waarin er maar één reële, verstandige optie is of lijkt te zijn. Het melanoom op de arm van een fitte 30-jarige moet zo snel mogelijk geopereerd worden, daarover is iedereen het snel eens.

Samen Beslissen is juist doorslaggevend in situaties waar er meer dan één behandel-mogelijkheid is, inclusief misschien de optie om níét te behandelen. Situaties waar de voor- en nadelen van de opties niet zo eenvoudig af te wegen zijn en waar de achtergrond en wensen van de patiënt de doorslag geven. Weet je niet wat je patiënt belangrijk vindt, dan kun je 'm niet adviseren over de beste behandeloptie, zo benadrukken ook onderzoekers.

3.5 UITRUIL VAN WAARDEN

Keuzes rond de behandeling van kanker hebben vaak het karakter van wat wordt genoemd een value trade off, een uitruil van waarden. De patiënt wint (misschien) iets, maar betaalt daarvoor ook een prijs. Bijvoorbeeld: de kans op een langer leven in ruil voor de last en ongemakken van een chemokuur. Of: betere kwaliteit van leven in ruil voor een groter risico op terugkeer van de kanker. Wat je voorkeur heeft, is puur persoonlijk. Samen Beslissen leidt daarom tot maatwerk, want wat voor de ene patiënt een goede keuze is, is dat voor een andere niet.

3.6 VOORKEUR NIET IN TE SCHATTEN

Welke keuze patiënten zullen maken, kunnen artsen vaak helemaal niet goed inschatten, zo is wetenschappelijk aangetoond. In een Amerikaans onderzoek uit 2010 bijvoorbeeld werd onderzocht welke behandeldoelen patiënten en artsen het zwaarst vonden wegen in de beslissing over een borstkankerbehandeling. 'Zo lang mogelijk leven' antwoordde 96 procent van de artsen over chemotherapie, tegen slechts 59 procent van de patiënten. Het behoud van de borst vond 71 procent van de artsen een belangrijk behandeldoel van een operatie, van de patiënten was dat maar 7 procent. Bij kankerpatiëntenorganisaties zien ze dat verschil in waardering tussen arts en patiënt ook vaak.

3.7 PATIËNTEN WILLEN SAMEN BESLISSEN

De inbreng van patiënten is dus nodig in situaties waarin er iets te kiezen valt. Willen patiënten Samen Beslissen? Ja, de meeste willen dat graag, zo blijkt uit veel onderzoeken. Onder meer uit de Doneer-je-ervaring-peiling van NFK in 2018. Van de bijna 3800 (ex-) kankerpatiënten die daaraan meededen, gaf 82 procent aan dat zij willen meebeslissen over hun behandeling. Bij een meldactie van de Patiëntenfederatie Nederland in 2017, met bijna 8000 deelnemers, lag dat percentage zelfs op 94 procent.

Er zijn ook patiënten die liever niet zelf kiezen. Ze vinden het te ingewikkeld, zijn te emotioneel of komen er om een andere reden niet uit. Niet zelden krijgen artsen te horen: ‘Dokter, ik weet het niet. U hebt ervoor doorgeleerd, beslist u maar.’

Samen Beslissen kan in zo’n geval ook inhouden dat de patiënt het aan de arts overlaat om de knoop door te hakken. Dat kan de arts dan alleen doen als hij eerst goed heeft onderzocht wat voor de patiënt belangrijk is in zijn leven, en welke behandeling daar het beste bij past. Het gaat er bij Samen Beslissen niet zozeer om wie de uiteindelijke beslissing neemt, maar vooral dat er een dialoog is tussen zorgverlener en patiënt. Professor Kremer verwoordt het zo: ‘Is het voor de patiënt te moeilijk om met alle informatie om te gaan, is hij doodziek, kwetsbaar en in de war, dan mag de dokter beslissen. Mits hij het verhaal, de wensen en voorkeuren van de patiënt daar maar in meeneemt. Gezamenlijke besluitvorming is geen doel op zich, recht doen aan de patiënt wel.’



Persoonlijke checklist ❖❖❖

Verschillende kankerpatiëntenorganisaties hebben lijsten met voorbeeldvragen voor patiënten opgesteld. Zo heeft Prostaat-KankerStichting een papieren checklist gemaakt, Stichting Olijf de ‘23 vragen’ ontwikkeld en BVN online vragenlijsten. Patiënten kunnen daaruit de vragen selecteren die zij zelf belangrijk vinden voor het gesprek met de arts.

3.8 PATIËNT NIET AAN ZIJN LOT OVERLATEN

Samen Beslissen betekent dus níét dat de dokter de patiënt aan zijn lot overlaat, zoals sommigen vrezen. Het is geen kwestie van: beste meneer, mevrouw, hier is de informatie, ik hoor wel wat u besluit.

Om Samen Beslissen mogelijk te maken moet een vorm van partnerschap worden opgebouwd. Dat betekent ook: samen verantwoordelijkheid dragen. En meer verantwoordelijkheid kan voor sommige mensen wel een belasting zijn, zo stellen onderzoekers in een artikel uit 2012. Ze schrijven: ‘Daarom moeten professionals het proces aanmoedigen en ondersteunen, door uit te leggen dat het bij voorkeur een gedeeld proces is, om te voorkomen dat patiënten zich in de steek gelaten voelen en dat ze in hun eentje de beslissing moeten nemen.’

Prof. dr. Jany Rademakers, hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntenparticipatie aan de Universiteit Maastricht, is een van de mensen die hier kritische kanttekeningen bij plaatsen. Zij noemde de actieve patiënt ‘een utopie’. Er zijn volgens haar heel veel mensen die niet kunnen voldoen aan de hoge verwachtingen die aan hen worden gesteld, omdat ze lage gezondheidsvaardigheden hebben.

Toch zegt ook zij in een interview: ‘Ik ga niet zeggen dat iedereen wil meebeslissen. Mensen met lage gezondheidsvaardigheden beschouwen zichzelf vaak niet als gelijkwaardig gesprekspartner. Maar juist bij deze groep moet een arts er energie in steken om dingen extra goed uit te leggen. Moet hij willen achterhalen wat de patiënt belangrijk vindt. Welke hobby’s heeft hij? Wat vindt hij belangrijk in zijn leven? Weet je dat, dan kun je als arts best zeggen: ik stel deze behandeling voor, die past het beste bij u. En iemand is ook een actieve patiënt als hij zegt: dokter, ik wil niet zelf beslissen, wat zou u doen?’

Drs. Haske van Veenendaal, gezondheidswetenschapper en sinds 2006 betrokken bij het onderwerp, verwoordt het zo: ‘Samen Beslissen gaat over het gedrag van patiënt en zorgverlener, over de communicatie tussen die twee. Ze moeten zich anders tot elkaar verhouden dan ze nu doen. De arts is niet meer – alleen – de expert van de ziekte, maar de coach van de patiënt. En als de patiënt in dat proces uiteindelijk zegt: “dokter, beslist u maar”, dan is dat óók Samen Beslissen.’

3.9 NIET: U VRAAGT, WIJ DRAAIEN

Samen Beslissen is niet de patiënt aan zijn lot overlaten, maar evenmin het tegenovergestelde: alles doen wat de patiënt wil. Oftewel: ‘u vraagt, wij draaien’. Samen Beslissen ontslaat de zorgverlener namelijk nooit van zijn professionele verantwoordelijkheid. Met de Eed van Hippocrates belooft de arts dat hij het belang van de patiënt voorop zal stellen en zijn opvattingen zal eerbiedigen. Daarnaast belooft hij dat hij ‘zal zorgen voor zieken, gezondheid (zal) bevorderen en lijden (zal) verlichten’ en dat hij de patiënt geen schade zal berokkenen. Wensen van een patiënt die lijnrecht tegen die belofte in gaan, hoeft hij niet te honoreren. Of zoals prof. dr. Karin Kaasjager, internist en opleider interne geneeskunde in UMC Utrecht, het eens verwoordde: ‘Als een chemokuur niet werkt, zinloos medisch handelen is, vraag ik niet of de patiënt ermee door wil gaan. Dan deel ik mee dat we de behandeling stoppen. Maar ik ga vervolgens wel in gesprek over wat nog mogelijk is, wat we kunnen doen om het de patiënt zo comfortabel mogelijk te maken en welke wensen hij heeft voor de tijd die rest.’

3.10 ARTSEN WILLEN HET OOK

Op de vraag of artsen samen willen beslissen, luidt het antwoord: niet alle, maar de meeste wel. Hun koepelorganisaties en belangenbehartigers omarmen het concept in ieder geval. De Federatie van Medisch Specialisten (FMS) is een van de partijen die campagnes en acties voeren om Samen Beslissen in de praktijk te bevorderen. De FMS noemt de specialist in haar Visiedocument Medisch Specialisten 2025 een ‘coach en adviseur’ van de patiënt. Deze tijd, zo stelt de FMS, vraagt om een intensieve samenwerking tussen arts en patiënt. Het NHG (Nederlands Huisartsen genootschap) en de LHV (Landelijke Huisartsenvereniging) omschrijven hun vakgebied in de Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022 nadrukkelijk als ‘persoonsgerichte zorg’: de huisarts houdt rekening met de individuele kenmerken van de patiënt en zijn context. Onder context wordt verstaan: de levensloop, leef- en werkomgeving van de patiënt.

3.11 HET ZOU DE NORM MOETEN ZIJN

Samen Beslissen zou de norm moeten zijn in de meeste medische praktijken, vinden ook twee bekende onderzoekers en voorlopers op dit gebied, hoogleraar Medische Besliskunde aan het LUMC, prof. dr. Anne Stiggelbout, en hoogleraar

Huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Maastricht, prof. dr. Trudy van der Weijden. De belangrijkste reden voor Samen Beslissen, vinden zij, is dat het een ‘ethische’ voorwaarde vormt om invulling te kunnen geven aan de vier standaardprincipes die zorgverleners moeten hanteren. Dat zijn: de autonomie van de patiënt, weldoen, niet-schaden en rechtvaardigheid. In elke situatie moeten zorgverleners de balans tussen die vier zoeken.

3.12 TOCH NOG GEEN ROUTINE

De meeste patiënten willen Samen Beslissen en de meeste artsen dragen het een warm hart toe. Toch is Samen Beslissen in de (dagelijkse) praktijk nog geen routine. Veel artsen denken wel dat ze Samen Beslissen, maar eigenlijk vragen ze de patiënt alleen maar om zijn toestemming voor een behandeling. Daartoe zijn ze verplicht op basis van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) van 1995. In die wet staat dat een zorgverlener pas mag (be)handelen als de patiënt daartoe ‘geïnformeerd toestemming’ (informed consent) heeft gegeven. Om die toestemming te verkrijgen moet de zorgverlener de patiënt dus eerst goed informeren. Artsen denken dat ze dat doen. Maar in de praktijk blijken ze vaak onvoldoende informatie te geven over de risico’s en mogelijke schadelijke gevolgen van medische ingrepen. ‘Zullen we het zo dan maar doen?’, vragen ze vervolgens. Zegt de patiënt ‘dat is goed’, dan heeft de arts zijn informed consent en kan de behandeling worden opgestart. Andere behandel mogelijkheden en hun voor- en nadelen, laat staan het achterwege laten van een behandeling, komen vaak niet of nauwelijks ter sprake. Ook al moet dat eigenlijk wel volgens de WGBO. Uit de eerdergenoemde meldactie van de Patiëntenfederatie Nederland kwam naar voren dat 48 procent van de deelnemers niet meerdere behandel mogelijkheden voorgelegd kreeg door de zorgverlener. 37 procent sprak helemaal niet met de zorgverlener over de zorg die het beste paste bij hun situatie of voorkeur.

3.13 ZETJE NODIG

De invoering van Samen Beslissen, zo blijkt ook uit al deze voorbeelden, gaat nog traag. Die kan wel een zetje gebruiken. En daar kunnen NFK, samen met haar kankerpatiëntenorganisaties en alle vrijwilligers, aan bijdragen.



Visie NFK op Samen Beslissen ❖

Samen Beslissen gebeurt al steeds meer, maar het kan nog beter. NFK vindt dat Samen Beslissen in elke spreekkamer vanzelfsprekend moet zijn. Alle mensen met kanker hebben het recht om samen met hun arts te beslissen, bij elke benodigde beslissing in het zorgproces. In de WGBO staat onder andere dat de arts de patiënt goed moet informeren over de behandeling en zijn toestemming ervoor moet vragen. De arts heeft daarvoor ook informatie van de patiënt nodig. Samenwerking en wederzijds vertrouwen tussen beiden is nodig om samen te kunnen beslissen.

Samen Beslissen is niet alleen het maken van een keuze, maar juist de dialoog tussen patiënt en zorgverlener over de vragen: wat zijn mijn mogelijkheden, wat zijn hiervan de voor- en nadelen, wat is het effect daarvan op mijn kwaliteit van leven en, wat beschouw ik eigenlijk als kwaliteit van leven?

Wie de uiteindelijke beslissing neemt – de patiënt of de zorgverlener, of samen –, is van ondergeschikt belang. Essentieel is dat de beslissing pas wordt genomen nadat de twee partijen met elkaar hebben besproken wat belangrijk is in het leven van de patiënt. Op die manier wordt gekozen voor zorg die het beste bij hem past.



3.14 STAPPEN VAN SAMEN BESLISSEN

De zorgverlener is er verantwoordelijk voor dat het Samen Beslissen-proces goed verloopt. De volgende vier stappen moeten erin aan de orde komen:

- De arts (of een andere zorgverlener) maakt de patiënt duidelijk dat er verschillende behandelmogelijkheden zijn en dat de patiënt iets te kiezen heeft. Zijn persoonlijke voorkeuren en wensen zijn daarbij van belang.
- De arts vertelt wat de behandelmogelijkheden zijn. Hij legt uit wat ze inhouden en wat de voor- en nadelen ervan zijn. Ter ondersteuning kan hij een hulpmiddel, zoals een consultkaart, gebruiken.
- Samen onderzoeken arts en patiënt wat belangrijk is in het leven van de patiënt en welke gevolgen een behandeling daarvoor zou kunnen hebben.
- Samen wegen arts en patiënt af wat voor de patiënt de beste keuze zou zijn. Daarbij kan de conclusie ook zijn dat de patiënt er nog niet aan toe is om een beslissing te nemen en meer tijd of informatie nodig heeft.

Gebaseerd op de volgende onderzoeken:

- *Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare*, A.M. Stiggelbout, T. van der Weijden, M.P.T. de Wit, D. Frosch, F. Légaré, V.M. Montori, L. Trevena en g. Elwyn, *BMJ (British Medical Journal)*, 2012
- *Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter*, Albert G. Mulley, Chris Trimble, Glyn Elwyn, *BMJ (British Medical Journal)*, 2012
- *Development of instruments to measure the quality of breast cancer treatment decisions*, Lee C.N., Dominik R., Levin C.A., Barry M.J., Cosenza C., O'Connor A.M., Mulley, A.G. jr., Sepucha K.R., 2010
- *Meldactie Samen Beslissen, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF, tegenwoordig Patiëntenfederatie Nederland)*, 2013
- *De actieve patiënt als utopie, inaugurele rede*, prof. dr. Jany Rademakers, 2016

(Ex-)patiënten, belangenbehartigers en zorgverleners vertellen over hun ervaringen met Samen Beslissen.

Ingrid de Vries, senior verpleegkundige, UMC Utrecht Cancer Center, nam deel aan het NFK/BVN-project Implementatie Time-out en gedeelde besluitvorming

‘NIETS IS FOUT OF GOED, WÁT JE OOK BESLIST’



‘De menukaart van mogelijke behandelingen is echt veranderd ten opzichte van vijf jaar geleden, dus het doet recht aan de patiënt om te onderzoeken of en zo ja, hóé we alle opties kunnen voorleggen. De optie niets-doen wordt nu meestal ook besproken. Dat stuitte binnen het team eerst op weerstand. We hebben er veel over gesproken.

Mensen die angstig zijn of veel piekeren, vinden het lastiger als ze uitgebreid de tijd te krijgen om over een beslissing na te denken. Van al die keuzemogelijkheden kunnen ze in de war raken. Daar moet je alert op zijn. Mijn advies is: vraag wat de informatie bij de patiënt oproept en wat hen kan helpen. Wij zijn steeds overtuigender tegen patiënten gaan zeggen: niets is fout of goed, wát je ook beslist. Als team zijn we bewuster gaan kijken naar hoe je informatie geeft en hoe je een gesprek voert. Wat je zegt kan heel anders overkomen dan je bedoelt. We hebben geleerd dingen vaker te herhalen. En om minder jargon te gebruiken. Dat begrijpen de meeste patiënten niet. Dus moet je het uitleggen of andere termen gebruiken. Daar letten we nu veel meer op.’

Interview door Esther van Weele

SAMEN BESLISSEN IS VOOR IEDEREEN ANDERS

DEBBIE

Debbie heeft darmkanker. Ze is erg in de war en snapt niets van wat de dokter haar heeft uitgelegd over de verschillende manieren van behandelen. Samen met haar arts gaat Debbie onderzoeken welke het beste past bij wat belangrijk is in haar leven.



EDWIN

Edwin heeft zaadbalkanker. Hij woont net samen en hij en zijn vriendin willen heel graag kinderen. Welke behandeling is voor hem het beste? Dat gaat Edwin met zijn arts bespreken.



SOFIE

Sofie heeft leukemie. Ze wil naar school en lekker buiten spelen. Haar ouders willen de zekerheid dat de kanker weg is. Ze moeten met de arts in gesprek over wat de beste behandeling voor hun dochter is met haar wensen en met hun wensen.



MARISKA

Mariska heeft longkanker in een gevorderd stadium. Ze wil geen behandelingen meer. De tijd die haar rest wil ze thuis, met haar gezin doorbrengen. Over hoe dat zo goed mogelijk kan worden geregeld, wil ze met haar arts praten.



SANDER

Sander heeft prostaatkanker. De behandelopties die er voor hem zijn, hebben even goede uitkomsten als het gaat om overleving, de kans op incontinentie of impotentie. Wat is voor hem de beste? Dat wil hij overleggen met zijn arts.



HERMAN

Herman heeft alveeslierkanker. Hij heeft chemotherapie, maar lijdt enorm onder de behandeling. Wil hij deze behandeling voortzetten? Herman gaat met zijn arts in gesprek over de vraag of er een goed alternatief voor hem is.



HABIBA

Habiba is behandeld voor borstkanker. De kanker is jarenlang weggebleven, maar er is nu opnieuw een tumor ontdekt. Wil ze weer die zware behandeling? Mariska gaat met haar arts afwegen wat de beste behandeling voor haar is.



FRED

Fred heeft blaaskanker. Hij heeft jonge kinderen en is een vechter. Al is de kans op genezing nog zo klein, hij wil ervoor gaan. Hij wil dat zijn arts hem hierin steunt. Dat wil hij met zijn arts bespreken.



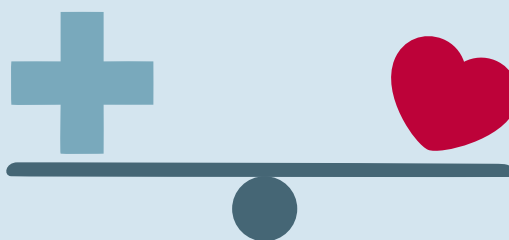
NICK

Nick heeft keelkanker. Hij is niet in Nederland geboren en zijn familie woont in het buitenland. Hij wil wel graag de steun van zijn familie, kan deze bij het maken van een behandelkeuze worden betrokken? Daarover wil Nick in gesprek met zijn arts.



ANNEKE

Anneke heeft eierstokkanker. De behandeling is aangeslagen. Eigenlijk heeft Anneke genoeg van het medische circuit. Kan ze zonder de gebruikelijke controles? Anneke wil graag van haar arts weten of controles noodzakelijk zijn of dat ze ook zonder kan.



4. SAMEN BESLISSEN: DE (HISTORISCHE EN MAATSCHAPPELIJKE) CONTEXT



Samen Beslissen is niet zomaar uit de lucht komen vallen. Vooral in de laatste decennia zijn ontwikkelingen in binnen- en buitenland van invloed geweest. Die hebben de bodem voor Samen Beslissen vruchtbaar gemaakt.

- Historische en maatschappelijke ontwikkelingen in binnen- en buitenland hebben bijgedragen aan het ontstaan van Samen Beslissen
- In Nederland zijn vooral van belang geweest:
 - 1995: Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)
 - 2005: subsidieronde ZonMw
 - 2010: rapport RVZ over zelfmanagement patiënt
 - 2011: internationale conferentie shared decision making in Maastricht
 - 2013: rapport RVZ over 'de participerende patiënt'
 - 2015: Jaar van de Transparantie

4.1 MENEER DE DOKTER

Net als de notaris en de pastoor was Meneer De Dokter eeuwenlang een eerbiedwaardige autoriteit. Gezeten achter zijn strenge bureau en gehuld in een witte jas velde hij een oordeel over de patiënt, die nederig met de pet in de hand voor hem stond. De patiënt was – letterlijk en figuurlijk – niet veel meer dan het 'lijdend voorwerp'. Een gelijkwaardige gesprekspartner was hij in de verste verte niet.

Hoewel het beeld natuurlijk een cliché is, was dit toch lange tijd eerder regel dan uitzondering. Niet voor niets heette deze vorm van geneeskunde authority based medicine: een medische praktijk die was gebaseerd op de autoriteit van de arts. Op basis van zijn kennis zag de arts wat het probleem van zijn patiënt was. De inbreng van de patiënt was niet nodig. Hij hoefde alleen een paar vragen te beantwoorden, ten behoeve van de anamnese. Een zekere mate van paternalisme was Meneer De Dokter niet vreemd.

In de loop van de negentiende en vooral twintigste eeuw kwam er gaandeweg meer aandacht voor het perspectief van de patiënt. De Canadese arts William Osler (1849-1919), die wel wordt omschreven als de 'vader van de moderne geneeskunde', adviseerde zijn collega's bijvoorbeeld: 'Luister naar de patiënt, hij vertelt je de diagnose. In de tweede helft van de twintigste en het begin van deze eeuw kreeg dat perspectief steeds meer aandacht. De bewegingen volgden elkaar op, maar beïnvloedden elkaar ook over en weer.



Consultkaarten

Consultkaarten zijn beknopte keuzehulpen. In overzichtelijke kolommen, op één A4'tje, wordt informatie over een ziekte en de behandelopties gepresenteerd. Aan de hand van de vijf meest gestelde vragen kan de patiënt snel zien wat het verschil is tussen de ene en de andere behandeling. Artsen kunnen ze gebruiken tijdens het consult, patiënten kunnen ze thuis rustig doorlezen. Consultkaarten zijn geïnspireerd op de internationaal bekende 'option grids'. In Nederland worden ze vooral ontwikkeld door de FMS en Patiëntenfederatie Nederland, waaronder NFK. Los van dit samenwerkingsverband heeft NFK er drie ontwikkeld. Ze zijn onder meer te vinden op consultkaart.nl.

4.2 1987 – PATIENT CENTERED CARE

In 1987 introduceert het Britse Picker Institute de term: patient centered care, later in het Nederlands vertaald als: patiëntgerichte zorg. De enorme groei van medische kennis en behandelopties heeft voor betere behandelresultaten gezorgd. Ongewenst neveneffect daarvan is dat de afstand tussen arts en patiënt (nog) groter is geworden.

Het Picker Institute wil de focus van artsen verplaatsen: van de ziekte naar de patiënt en zijn naaste omgeving. Patient centered care benadrukt het belang om de ervaring van de zieke beter te begrijpen en tegemoet te komen aan zijn behoeften en wensen. Er worden acht indicatoren voor goede en veilige zorg gedefinieerd. Een daarvan luidt: 'respect voor de waarden, voorkeuren en uitgesproken behoeften van de patiënt'.

Een andere: 'betrokkenheid van familie en vrienden, waar dat van toepassing is'. In de VS wordt het concept een belangrijke invalshoek om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren. Patient centered care wordt omschreven als: 'zorg die respect heeft voor en tegemoetkomt aan de individuele voorkeuren, behoeften en waarden van de patiënt'.

In het voorjaar van 1998 wordt in het Oostenrijkse Salzburg een internationaal seminar over patient centered care gehouden. Het is op dat seminar waar Valerie Billingham het concept samenvat als: 'Nothing about me without me'. Haar uitspraak wordt wel gezien als de 'geboorte' van shared decision making, Samen Beslissen.

4.3 1992 – EVIDENCE BASED MEDICINE (EBM)

Een van de bezwaren tegen de traditionele authority based medicine is het gebrek aan transparantie. Waarom stelt de arts deze diagnose en niet die andere? Waarom plaatst de ene dokter meer buisjes in oren dan de andere? Waarom opereert de ene orthopedisch chirurg vaak hernia's en de andere nauwelijks? Voor patiënten, het grote publiek, was het gissen naar de antwoorden.

Evidence based medicine (EBM) vormt een antwoord op de behoefte aan meer inzicht. Het EBM-concept wordt in 1992 wereldwijd geïntroduceerd. De definitie luidt: 'het nauwgezette, expliciete en verstandige gebruik van het beste actuele bewijs bij het nemen van beslissingen over individuele patiënten'.

Een jaar later, in 1993, wordt de Cochrane Collaboration opgericht. Doel van dit internationale netwerk van wetenschappers is om uitkomsten van onderzoeken te controleren en beoordelen. De Cochrane Collaboration wil ook het gebruik van dat 'beste actuele bewijs' bevorderen. Cochrane-reviews krijgen een gezaghebbende reputatie in de (medische) wetenschap.

4.4 1995 – WET OP DE GENEESKUNDIGE BEHANDELINGSOVEREENKOMST (WGBO)

Na een voorgeschiedenis van zo'n twintig jaar wordt in 1995 de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) van kracht. De wet legt een belangrijk fundament voor Samen Beslissen. In de wet wordt de relatie tussen cliënt en zorgverlener geregeld. Er staat in beschreven welke rechten en plichten beide partijen hebben.

Een belangrijk begrip in de nieuwe wet is 'informed consent'. Dat houdt in dat een zorgverlener alleen mag (be)handelen als de patiënt daarvoor toestemming heeft gegeven. De zorgverlener heeft de plicht de patiënt goed te informeren. Hij moet in begrijpelijke taal uitleggen wat de patiënt heeft en welke behandeling hij voorstelt. Hij moet vertellen wat het doel is van de behandeling, hoe lang die zal duren, hoe groot de slagingskans is en wat mogelijke risico's en bijwerkingen zijn. Ook over alternatieve behandelopties moet de

zorgverlener de patiënt informeren. Alleen als hij denkt dat de informatie zijn patiënt zal schaden, mag hij die voor zich houden.

De patiënt op zijn beurt heeft de plicht om de zorgverlener goed, eerlijk en volledig op de hoogte te stellen van zijn problematiek. Hij kan er ook voor kiezen om de informatie van de zorgverlener níét te willen weten, zo staat eveneens in de WGBO.



Online keuzehulpen ❖❖

Online keuzehulpen leiden de gebruiker stap voor stap door een menu met informatie over een ziekte, de behandelopties en de voor- en nadelen. Net als bij consultkaarten worden de behandelopties met elkaar vergeleken, maar dan uitgebreider. Ze bieden de gebruiker tevens de mogelijkheid om aan te geven wat hij belangrijk vindt. Op thuisarts.nl, de website ontwikkeld door het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), staat een aantal keuzehulpen. Zorgkaartnederland.nl van Patiëntenfederatie Nederland biedt een overzicht van keuzehulpen die de gebruiker helpen het ziekenhuis te vinden dat bij hem past. Ze zijn opgesteld door patiëntenorganisaties. Onder de tab 'keuzehulpen' op de homepage staan links naar hun websites. Een volledig overzicht van alle keuzehulpen in Nederland ontbreekt nog.

4.5 2005 – GEDEELDE BESLUITVORMING IN NEDERLAND

In Nederland wordt grofweg vanaf 2005 aan gedeelde besluitvorming gewerkt. In dat jaar zijn er enkele onderzoekers die op het onderwerp promoveren. ZonMw, dat in opdracht van het ministerie van VWS gezondheidsonderzoeken financiert, subsidieert een landelijk project over Samen Beslissen. Dat richt zich vooral op de ontwikkeling van keuzehulpen. In het buitenland is namelijk gebleken dat die een goede ondersteuning kunnen vormen bij Samen Beslissen.

4.6 2006 – VALUE BASED HEALTH CARE (VBHC)

Uit Amerika komt in 2006 een concept dat een stap verder gaat dan evidence based medicine. Value-based health care (VBHC) heet het. Het concept wordt geïntroduceerd door een econoom en is bedoeld als oplossing voor de financiële crisis in het Amerikaanse zorgsysteem. In Nederlandse zorginstellingen wint VBHC steeds meer terrein.

In het VBHC-concept wordt de nadruk gelegd op de toegevoegde waarde van een medische behandeling voor de patiënt. Is zijn kwaliteit van leven erdoor verbeterd? Kan hij er langer door leven, en zo ja, hoeveel langer?

Om die vragen te kunnen beantwoorden moet de waarde nauwkeurig en systematisch worden gemeten. Dat gebeurt onder meer met behulp van vragenlijsten die gericht zijn op het perspectief van de patiënt. De meest bekende zijn de PROMs en PREMs. PROMs staat voor Patient Reported Outcome Measures. Met PROMs wordt gemeten hoe patiënten hun eigen functioneren na een medische behandeling beoordelen. Bij PREMs gaat het over zijn ervaringen met de zorg. De afkorting staat voor Patient Reported Experience Measures.

Belangrijk aspect van VBHC is het kostenbewustzijn. Welke kosten worden voor een behandeling gemaakt en is het geld effectief besteed? Daartoe wordt een nieuwe methodiek voorgesteld om kosten te berekenen en te ordenen: activity based costing (ABC). Het uiteindelijke doel van VBHC is dus zorg die niet alleen wetenschappelijk is bewezen, maar die ook een meetbare waarde voor de patiënt toevoegt én kosteneffectief is. In 2018 adviseert de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de minister zelfs om medisch-specialistische zorg te belonen op basis van de gezondheidswinst die deze voor de patiënt oplevert.

4.7 2010 – ZELFMANAGEMENT

In 2010 schetst de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), een onafhankelijk adviesorgaan van de regering, de toekomst van de gezondheidszorg. Streven is dat de patiënt meer centraal staat. De RVZ doet suggesties om dat te realiseren. Mede onder invloed van het internet is de informatiekloof tussen patiënt en arts veel kleiner geworden. Patiënten googelen voordat ze naar de dokter gaan, hebben contact met lotgenoten en hebben steeds vaker inzage in hun medisch dossier. Ze zijn geen passieve patiënten meer en moeten meer mogelijkheden voor zelfmanagement en eigen regie krijgen, zo stelt de raad.

Onder zelfmanagement wordt verstaan dat je als patiënt goed kunt omgaan met je (chronische) ziekte en ondanks je beperkingen een goed leven weet te leiden. De patiënt heeft de regie, de zorgverlener ondersteunt hem. Bij zelfmanagement en eigen regie vraagt de patiënt zich af wat hij wil en hoe hij dat kan vormgeven. Hij onderkent zijn situatie en gaat uit van zijn eigen kracht. Hij zoekt hulp bij wat hij niet (goed) kan, in zijn eigen sociale netwerk en bij zorgverleners. Zelfmanagement en eigen regie zijn ook voor NFK en andere patiëntenorganisaties een belangrijk thema.



Particuliere partijen ❖❖❖

Er zijn enkele (particuliere) partijen die online keuzehulpen aanbieden. De bekendste twee zijn: PATIENT+ (zie keuzehulp.info) en ZorgKeuzeLab (zie zorgkeuzelab.nl). De methodiek en indeling van de keuzehulpen zijn min of meer dezelfde als die van thuisarts.nl. De twee partijen ontwikkelen niet alleen keuzehulpen. Ze ondersteunen ziekenhuizen ook om het gebruik ervan in hun zorgproces in te bedden.

4.8 2010 – SALZBURG VERKLARING OVER GEDEELDE BESLUITVORMING

In 2010 komen vertegenwoordigers uit achttien landen bijeen voor een nieuwe sessie van het Salzburg Global Seminar. Tijdens deze editie wordt de Salzburg Statement on shared decision making opgesteld. Twee jaar later wordt die in het Nederlands vertaald.

In de verklaring worden zorgverleners opgeroepen om in te stemmen met het ethische standpunt dat belangrijke beslissingen samen met de patiënt moeten worden genomen. De opstellers vragen zorgverleners om de patiënt aan te moedigen zijn omstandigheden toe te lichten en zijn persoonlijke voorkeur te uiten. Zorgverleners moeten goede, correcte informatie geven over behandelmogelijkheden. Ze moeten die afstemmen op de behoefte van de patiënt en hem genoeg tijd geven om erover na te denken. NFK ondertekent de verklaring, net als vele andere patiëntenorganisaties en -koepels.

4.9 2011 – CONFERENTIE OVER SHARED DECISION MAKING IN MAASTRICHT

In 2011 vindt een internationale conferentie over shared decision making in Nederland plaats. Voorzitter is de Maastrichtse hoogleraar, Trudy van der Weijden. Samen met Anne Stiggelbout van het LUMC is zij een voortrekker van gezamenlijke besluitvorming in Nederland. Vanaf de conferentie neemt de aandacht voor Samen Beslissen in Nederland toe. In datzelfde jaar wordt ook het Landelijk Platform Shared Decision Making opgericht. Belangstellenden en betrokkenen, waaronder NFK, NHG, RIVM, TNO, CBO, Trimbos-instituut en Patiëntenfederatie Nederland, wisselen daar informatie en ervaringen uit. Het platform organiseert ook symposia over Samen Beslissen voor een breder publiek.

4.10 2012 - 3-STAPPENMODEL VAN GLYN ELWYN

De Britse arts en hoogleraar prof. dr. Glyn Elwyn, pionier van Samen Beslissen, houdt zich al jaren bezig met shared decision making. Hij levert een belangrijke bijdrage aan de ontwikkeling van 'evidence based' middelen om artsen en patiënten bij het besluitvormingsproces te ondersteunen, onder meer zogeheten option grids (in het Nederlands: consultkaarten). Elwyn publiceerde in 2012 een 3-stappenmodel. Hij adviseert zorgverleners om een Samen Beslissen-consult op te delen in drie fasen: choice talk, option talk en decision talk.

4.11 2012 – POSITIEVE GEZONDHEID

In 2012 lanceert huisarts-onderzoeker Machteld Huber het begrip 'positieve gezondheid'. In de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) uit 1948 wordt gezondheid omschreven als: 'een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet van louter het ontbreken van ziekte'.

In Hubers definitie staat het vermogen van mensen centraal om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven om te gaan en daar zelf de regie over te voeren. De nadruk ligt dus niet zozeer op de omstandigheden, maar op hoe mensen daarmee omgaan.



Specifieke online keuzehulpen ❖❖❖

Er zijn online keuzehulpen ontwikkeld voor één specifieke aandoening. Een voorbeeld is keuzehulp-longkanker.nl. De inhoud van de website is samengesteld door artsen van Amsterdam UMC (voorheen VUmc en AMC) en Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek en patiëntenorganisatie Longkanker Nederland. De online keuzehulp richt zich op mensen met een vroeg stadium niet-kleincellige longkanker. Die moeten een keuze maken tussen een operatie en bestraling.

4.12 2013 – DE PARTICIPERENDE PATIËNT

Een nieuw rapport van de eerdergenoemde Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) vormt een extra impuls voor Samen Beslissen. De participerende patiënt motiveert de regering om een grotere rol te gaan spelen in het bevorderen van Samen Beslissen.

4.13 2015 - JAAR VAN DE TRANSPARANTIE

Om meer sturing aan het proces te geven roept minister van VWS, Edith Schippers, 2015 uit tot het Jaar van de Transparantie. In een brief aan de Tweede Kamer schrijft zij dat het in de toekomst niet meer mag voorkomen dat patiënten slecht geïnformeerd worden over hun behandeling en geen weloverwogen keuze kunnen maken.

Opgeteld bij de roep om meer autonomie en de ongebreidelde informatiegroei leiden al deze ontwikkelingen tot steeds meer aandacht voor Samen Beslissen. Toch zal het ongetwijfeld nog wel even duren voordat Samen Beslissen in de praktijk net zo gebruikelijk is als Meneer De Dokter van destijds. Of, zoals de bekende Duitse natuurkundige Max Planck eens zei: een nieuwe wetenschappelijke waarheid triomfeert niet doordat tegenstanders ervan worden overtuigd, maar doordat zij een voor een uitsterven.

(Ex-)patiënten, belangenbehartigers en zorgverleners beschrijven hun ervaringen met Samen Beslissen.

Jannie Oskam, borstkankerpatiënt, is patiëntbelangenbehartiger en neemt namens NFK deel aan projecten.

'IK WILDE SAMEN MET DE ARTS WIKKEN EN WEGEN, EN DAT LUKTE NIET'



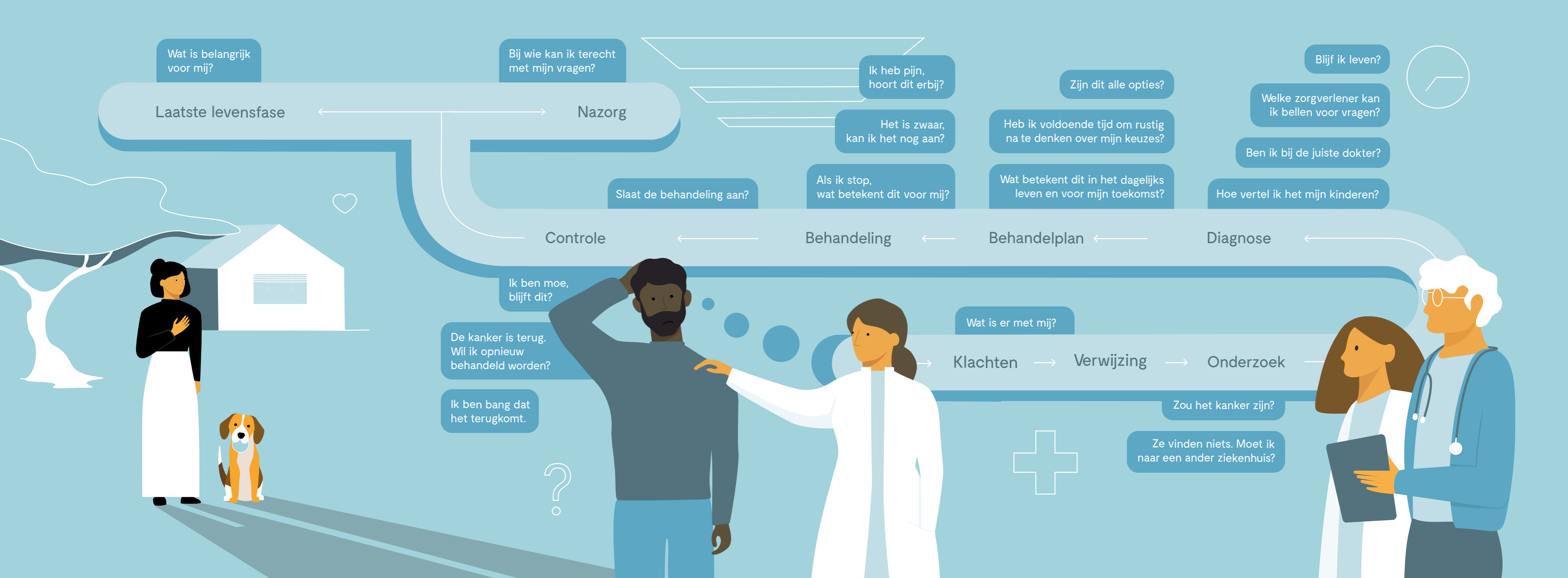
'Door de jaren heen heb ik veel geleerd over Samen Beslissen. Daar kan ik anderen mee helpen. Voor patiënten is het vaak lastig om zich een beeld te vormen van de gevolgen van een behandeling, zeker die op de langere termijn. Eigenlijk weet je dan niet goed waar je voor kiest. Het helpt als zorgverleners deze effecten vertalen naar het dagelijks leven. Neurologische problemen als gevolg van de chemo? Vertel dat je dingen uit je

handen kunt laten vallen of dat je minder stevig op je voeten staat.

Ik maak ook deel uit van een projectgroep die ziekenhuizen helpt om Samen Beslissen in de praktijk toe te passen. Ik merk het verschil met de mensen die dit werk beroepsmatig doen. Ik ben kritischer, zie andere dingen. Dat komt omdat de ziekte je zo geraakt heeft. Je wéét niet alleen hoe het is om patiënt te zijn, je hebt het gevóéld.

Daarom is het zo belangrijk dat patiënten hun ervaring inzetten. Ervaringsverhalen raken mensen recht in het hart. Praat ook over gevoelens, zeg ik altijd. Zorgverleners kunnen niet bedenken wat jij als patiënt ervaart, dat moeten ze uit jóúw mond horen.

Wat me drijft, is dat er in mijn persoonlijke situatie niet te praten viel over de chemokuur. Ik wilde samen met de arts wikken en wegen en dat lukte niet. Het was zo frustrerend!



5. WAT ZIJN DE VOORDELEN VAN SAMEN BESLISSEN?



Patiënten willen Samen Beslissen, de meeste artsen en de overheid ook. Wat zijn eigenlijk de voordelen ervan? Voor patiënten, zorgverleners, andere stakeholders?

- Samen Beslissen heeft voordelen voor diverse partijen
- Voor patiënten betekent het:
 - Beter geïnformeerd zijn
 - Grotere tevredenheid over beslissing
 - Grotere therapietrouw
 - Minder keuzestress
 - Soms andere keuzes
- Voor zorgverleners betekent het:
 - Meer arbeidsvreugde
- Voor de zorg betekent het:
 - Minder kosten (verwachting)

5.1 BETER GEÏNFORMEERDE PATIËNTEN

Tijdens een Samen Beslissen-proces geeft de zorgverlener de patiënt duidelijke, volledige en eerlijke informatie, tenzij de patiënt daar geen prijs op stelt of de zorgverlener sterke vermoedens heeft dat de informatie de patiënt zal schaden. Samen hebben zorgverlener en patiënt in kaart gebracht wat belangrijk is in het leven van de patiënt. Waarden-elicatie wordt dat laatste genoemd.

Aan het eind van het proces zou de patiënt zich een realistisch beeld moeten kunnen vormen van waar hij aan toe is en wat hij wil. Niet zo gek dus dat een belangrijk voordeel van Samen Beslissen is dat het leidt tot beter geïnformeerde patiënten, zoals blijkt uit tal van onderzoeken.

'Ik wil goed geïnformeerd zijn, natuurlijk zonder garanties, maar ik wil zelf kiezen. Het is mijn kansberekening: mijn kwaliteit van leven of mijn lengte van leven.'

Een goed geïnformeerde patiënt is misschien wel des te belangrijker omdat de meeste patiënten – ook oudere – tegenwoordig op internet naar informatie over hun ziekte zoeken. Die informatie kan bijdragen aan hoe zij zich voelen, wat ze denken en waar ze bang voor zijn. In een Samen Beslissen-proces krijgen zij de gelegenheid die informatie te spiegelen aan de kennis van de zorgverlener. Die krijgt op zijn beurt de kans om eventuele foute

informatie te corrigeren. Dat kan onterechte angsten wegnemen, maar ook te hoog gespannen (of juist te lage) verwachtingen over het effect van de behandeling temperen.

5.2 GROTERE TEVDRENDHEID ACHTERAF

Uit een grote studie bleek dat patiënten zich door Samen Beslissen tevredener voelden dan na een regulier proces, of minstens even tevreden. Die tevredenheid betrof niet alleen het proces, de communicatie en het overleg met de zorgverlener. Patiënten waren ook tevredener over de beslissing zelf.

'Je raakt de regie over je eigen lichaam kwijt en dan gaat iedereen ook nog zeggen wat je moet doen. Dan raak je ook de regie over je gedachten kwijt.'

Andere onderzoeken tonen aan dat mensen achteraf minder spijt of twijfel over hun beslissing hebben. Ervaringen van patiënten bij de lidorganisaties van NFK laten zien dat mensen zich beter voelen wanneer ze meer grip op hun situatie hebben. Betere, uitgebreidere informatie en tijd om die te laten bezinken dragen bij aan dat 'grip'-gevoel; tijdens, maar ook na de behandeling.

5.3 GROTERE THERAPIETROUW

Samen Beslissen kan ertoe bijdragen dat patiënten beter aan hun behandeling meewerken. In andere bewoordingen: hun therapie trouwer zijn. Kán, want onomstotelijk bewezen is het niet.

'Als je weet dat er een kans op genezing is, kies je sneller voor de gevolgen van de operatie.'

Vrijwel alle medische behandelingen vergen medewerking van de patiënt. Hij moet op een afspraak verschijnen, medicijnen op tijd innemen, voedings- en leefstijladviezen opvolgen, oefeningen doen. In het algemeen kun je stellen dat het voor mensen makkelijker is om iets vol te houden als ze er bewust voor hebben gekozen.



IPDAS-criteria en leidraad Patiëntenfederatie ❖❖❖

In 2005 stelde de IPDAS Collaboration een checklist samen met kwaliteitscriteria voor keuzehulpen. De IPDAS Collaboration is een internationale groep onderzoekers en zorgverleners, aangevoerd door onder meer Glyn Elwyn. IPDAS is de afkorting van International Patient Decision Aid Standards. Bedoeling van de checklist is om voor het grote publiek inzichtelijk te maken of de informatie in een keuzehulp betrouwbaar is of niet (zie ipdas.ohri.ca/IPDAS_checklist.pdf). Patiëntenfederatie Nederland ontwikkelde een leidraad om goede keuzehulpen te ontwikkelen. De leidraad is te vinden op: www.patiëntenfederatie.nl/producten/samen-beslissen/behandelkeuzehulpen.

5.4 MINDER KEUZESTRESS

Beter geïnformeerd zijn en voldoende tijd krijgen om de informatie te verwerken heeft nog een ander voordeel: minder keuzestress. Bij de moeilijke en ingrijpende beslissingen die kankerpatiënten soms moeten nemen, kunnen twijfel en onzekerheid tot grote keuzestress leiden. Zeker omdat ze moeten worden genomen in een vaak emotioneel heftige periode. De kans dat je een besluit neemt waar je achter kunt staan en in geloof, is groter als je er rustig met de zorgverlener over hebt kunnen praten en nadenken.

‘Mijn zorgverleners bleven vragen wat ik wilde en ik mocht mijn keuzen herzien en wijzigen. Dat gaf veel vertrouwen.’

5.5 ANDERE KEUZES

Er zijn onderzoeken waaruit blijkt dat mensen anders kiezen dan artsen. In 2009 werd al eens aangetoond dat 75 procent van een groep mannen met prostaatkanker voor een

lage bestralingsdosis koos. Artsen dachten dat slechts 51 procent daarvoor zou kiezen. Zij vonden de lagere stralingsdosis voor 20 procent van de betrokken patiënten de beste. Een andere grote studie komt tot de conclusie dat het gebruik van keuzehulpen het aantal mensen vermindert dat kiest voor een grote chirurgische ingreep. Met maar liefst een vijfde. Zij kozen in plaats daarvan voor meer behoudende behandelopties. NFK vindt het daarom ook van belang dat een behandelteam niet één behandeladvies geeft, maar meerdere opties presenteert en samen met de patiënt onderzoekt welke het best bij hem past.

‘Zorgverleners zijn zo gemotiveerd om te behandelen. Wanneer je dat als patiënt niet wilt, hoor je: hoe durf je de behandeling te weigeren? Maar het is toch een behandeladvies?! Ik maak de keuze.’

5.6 MEER ARBEIDSVREUGDE VOOR ZORGVERLENER

Voor de zorgverlener kan Samen Beslissen meer plezier in het werk opleveren. Een tevredener patiënt, die achteraf geen spijt heeft van de behandeling is op zich natuurlijk al fijn, ook voor de behandelend arts. Overleggen met een goed geïnformeerde patiënt kan er tevens toe leiden dat je als zorgverlener sneller tot de kern kunt komen in een consult. Als je bovendien iedere keer opnieuw ingaat op het persoonlijke verhaal van de patiënt, zijn specifieke leefomstandigheden van patiënt en maatwerk levert, kan dat meer variatie in je werk brengen.

5.7 MINDER KOSTEN VOOR DE ZORG

Die keuzes van patiënten brengen, althans in het Amerikaanse onderzoek, een ander voordeel met zich mee: lagere kosten. De inzet van keuzehulpen leidde tot 26 procent minder nieuwe heupen en 38 procent minder nieuwe knieën. In zes maanden tijd een besparing van 12 tot 21 procent. Of Samen Beslissen per definitie tot lagere kosten leidt, is (nog) niet aangetoond. Maar wanneer het als instrument wordt ingezet om te bezuinigen, zou het juist contraproductief kunnen werken op de kwaliteit van de zorg, zo waarschuwen Nederlandse onderzoekers in ieder geval.

5.8 GOED OM TE DOEN

Ook zonder al deze effecten is gedeelde besluitvorming ‘goed om te doen’, zo vinden de meeste mensen die werden geïnterviewd voor een recent adviesrapport. Het past in een samenleving waarin niet iedereen, maar zeker een groeiend aantal mensen prijs stelt op zelfbeschikking, gelijkwaardigheid, transparantie, informatie en op serieus genomen worden.

Gebaseerd op de volgende onderzoeken en stukken:

- *Standpunt Samen Beslissen BVN, juni 2017*
- *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions (Review), Cochrane Library, D. Stacey, F. Légaré e.a., 2017*
- *Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland, Haske van Veenendaal en Gonny ter Haaft, ZonMw, 2016*
- *Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk, Remke van Staveren, Nederlands Tijdschrift Geneeskunde, 2011*
- *Samen beslissen is beter, Haske van Veenendaal, Chris Rietmeijer, Helene Voogdt-Pruis, Ilse Raats, Huisarts & Wetenschap, 2014*
- *De patiënt kiest: werkbaar en effectief, Peep Stalmeier, Julia van Tol-Geerdink, Emile van Lin, Erik Schimmel, Henk Huizenga, Willem van Daal en Jan Willem Leer, Nederlands Tijdschrift Geneeskunde, 2009*
- *Introducing decision aids at group health was linked to sharply lower hip and knee surgery rates and costs, David Arterburn, Robert Wellman, Emily Westbrook, Carlyn Rutter, Tyler Ross, David McCulloch, Matthew Handley, Charles Jung, Healt Affaris, 2013*
- *De participerende patiënt, Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, 2013*

(Ex-)patiënten, belangenbehartigers en zorgverleners beschrijven hun ervaringen met Samen Beslissen.

Ella Visserman is projectleider Kwaliteit van Zorg bij NFK. Ze is als professioneel belangenbehartiger bij patiëntenparticipatie betrokken.

‘PATIËNTENPARTICIPATIE ZET VERANDERING IN GANG’



‘Veel zorgverleners denken dat ze Samen Beslissen, maar er valt nog veel te verbeteren. Patiënten worden niet altijd goed voorgelicht of krijgen onvoldoende tijd om emoties en informatie te verwerken. Patiëntenparticipatie helpt om zorgverleners gemotiveerder te maken voor Samen Beslissen. Ervaringsverhalen brengen over wat patiënten meemaken en wat de behandeling met ze doet. Onze ervaring is dat zorgverleners daardoor meer urgentie gaan voelen om het toe te passen. Dat is echt een meerwaarde van patiëntenparticipatie: bewustwording en urgentie creëren. Daarmee zet je een verandering in gang. We benutten de kennis van belangenbehartigers ook in projecten. Doordat zij zelf gevoeld hebben wat Samen Beslissen – of het ontbreken ervan – kan betekenen, kunnen ze het belang goed verwoorden. Een zorgverlener zei eens dat ze het zo lastig vond om alle late effecten van een behandeling te benoemen. Waarop de belangenbehartiger antwoordde: ja, maar ik wil het weten want ik moet er de rest van mijn leven mee verder. Zoiets doet een kwartje vallen bij een zorgverlener.’

6. WEERSTANDEN EN OBSTAKELS VOOR SAMEN BESLISSEN



Ondanks de voordelen wordt Samen Beslissen nog lang niet door alle zorgverleners toegepast. Naar de vraag hoe dat komt zijn diverse onderzoeken gedaan. Er spelen allerlei weerstanden en obstakels mee. Bij artsen, bij patiënten, in behandelteams en zorginstellingen maar ook in de randvoorwaarden.

WEERSTANDEN EN OBSTAKELS VOOR SAMEN BESLISSEN

bij artsen:

- De patiënt wil/kan het niet
- Het kost te veel tijd
- Het is strijdig met de richtlijnen

bij patiënten:

- Te laat bedenken wat je wilt zeggen/vragen

- Niet lastig willen zijn

- Niet weten dat er iets te kiezen valt

bij zorgteams en -instellingen:

- Onduidelijkheid over team
- Gebrek aan steun leidinggevenden

in de randvoorwaarden:

- Onvoldoende financiering

6.1 WEERSTANDEN BIJ ARTSEN

Twaalf mythen over gedeelde besluitvorming is de veelzeggende titel van een internationaal onderzoek uit 2014. Was er eigenlijk bewijs voor de vaakst gehoorde bezwaren tegen een bredere invoering van Samen Beslissen? Nee, luidde kort en bondig het antwoord.

❖ **Niet iedere patiënt wil het.** Artsen werpen nogal eens tegen dat patiënten helemaal niet (samen) willen beslissen. Dat klopt niet, zoals we in hoofdstuk 2 al concludeerden. Er is voldoende bewijs dat patiënten het wel willen. Samen Beslissen zou moeilijker zijn voor kwetsbare patiënten. Die geven ook vaker aan dat ze er minder interesse in hebben, aldus de internationale onderzoekers. Maar, zeggen ze, die patiënten zijn juist degenen die er het meest profijt van kunnen hebben. Daarom zou Samen Beslissen voor iedereen moeten gelden en moeten aansluiten op de behoeften en mogelijkheden van de individuele patiënt.

❖ **Niet iedere patiënt kan het.** Samen Beslissen is geen aangeboren talent. Het vergt bepaald gedrag. Dat kan worden aangeleerd. Je kunt het bevorderen met behulp van keuzehulpen. Een onderzoek van 115 internationale studies laat zien dat het percentage passieve patiënten daar sterk door vermindert. En dat een zorgverlener die positief en enthousiast is over Samen Beslissen, huiverige patiënten over de drempel kan helpen.

❖ **Het kost te veel tijd.** Van elke verandering in de zorg wordt gezegd dat die extra tijd zal kosten. Tijdgebrek wordt ook bij Samen Beslissen als obstakel genoemd. Maar de onderzoekers hebben geen bewijs gevonden dat Samen Beslissen te veel tijd zou kosten. Soms kostte het meer tijd, maar in de meeste onderzoeken werd geen noemenswaardig verschil gevonden met een regulier consult. Werd een keuzehulp gebruikt, dan duurde het ene consult er acht minuten korter door, het andere 23 minuten langer. In de praktijk blijkt eerder dat er een verschuiving plaatsvindt. Soms is aan het begin van een zorgtraject meer tijd nodig, om de patiënt goed te informeren en hem de informatie te laten verwerken. Die tijd wordt verderop in het traject weer teruggewonnen. Bovendien kan Samen Beslissen ertoe leiden dat patiënten minder vaak een beroep doen op diagnostiek, een scan of een bloedtest bijvoorbeeld, en dat ze kiezen voor minder interventies (behandelingen). Dat scheelt ook weer tijd.



Overzicht online ondersteuning ❖

Omdat er zoveel (online) keuzehulpen zijn, heeft Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) er in 2017 onderzoek naar gedaan (zie borstkanker.nl/online-ondersteuning). De patiëntenorganisatie, lid van NFK, heeft de inhoud en kwaliteit beoordeeld vanuit het patiëntenperspectief. Een belangrijk criterium is dat bij de ontwikkeling van de keuzehulp nauw is samengewerkt met specialisten. Ook patiënten moeten meegedacht hebben over het doel, de opzet, inhoud en gebruiksvriendelijkheid van het instrument. Ander vereiste is dat de informatie betrouwbaar is en gebaseerd op de meest recente medische richtlijnen.

...❖ **Het is strijdig met de richtlijnen.** Richtlijnen en protocollen zijn ‘systematisch ontwikkelde stellingen/adviezen om de beslissingen van zorgverlener en patiënt over de meest geëigende zorg in een bepaalde klinische omstandigheid te ondersteunen’. Samen Beslissen zou ertoe kunnen leiden dat een patiënt een keuze maakt die daarmee in strijd is. Jammer genoeg, zo stellen de onderzoekers, krijgen veel artsen de instructie om de richtlijnen en protocollen te volgen zónder de informatie over winst, schade en risico’s van een behandeling af te stemmen op de individuele patiënt. Onderzoek wijst uit dat artsen helemaal niet hoeven te kiezen tussen de richtlijnen volgen enerzijds en Samen Beslissen anderzijds. Ze kunnen het heel goed allebei doen.

6.2 WEERSTANDEN BIJ PATIËNTEN

Ook bij patiënten zitten weerstanden en zijn er obstakels. In 2014 werd in Nederland onderzocht of patiënten zich voldoende toegerust voelden om het gesprek met hun zorgverlener te voeren, en welke hindernissen zij daarbij ervoeren. Over het algemeen voelden de (1400) deelnemers zich zelfverzekerd in het contact met hun zorgverlener. Een vijfde had dat niet of onvoldoende. De helft van de patiënten zag geen obstakels in de interactie met hun zorgverlener, de andere helft juist wel. Ze noemden de volgende weerstanden.

...❖ **Ik bedacht me pas later wat ik wilde vragen/zeggen.** Wat patiënten het vaakst als hindernis noemden, was dat ze pas ná het consult bedachten wat ze eigenlijk hadden willen zeggen of vragen. Dit obstakel werd genoemd door ruim 26 procent van de ondervraagden.

...❖ **Ik wil niet lastig zijn.** Ruim 21 procent gaf aan dat ze niet lastig wilden zijn (of worden gevonden).

...❖ **Niet weten dat er iets te kiezen valt.** In 2015 werd een overzicht opgesteld van de knelpunten voor de implementatie van Samen Beslissen. Daaruit blijkt nog een paar obstakels bij patiënten. Patiënten weten of beseffen lang niet altijd dat er meerdere opties voor een behandeling mogelijk zijn. Ze denken dat er maar één de beste is.

...❖ **Te optimistische verwachtingen.** Door gebrek aan kennis of door verkeerde informatie hebben patiënten soms te hoge verwachtingen over het effect van een behandeling. De zorgverlener kan het lastig of ongewenst vinden om dat idee van de patiënt te corrigeren. Hoop doet immers leven.

...❖ **Wisselende attitudes.** Wat ook kan meespelen is dat patiënten niet altijd even consistent zijn in hun houding tegenover Samen Beslissen. Uit onderzoek blijkt dat iemand die eerst niet wil meebeslissen, van mening kan veranderen als hij hoort dat er meer behandelopties bestaan, en wat de voor- en nadelen daarvan zijn.

6.3 OBSTAKELS IN ZORGTEAMS OF -INSTELLINGEN

In zorg- en behandelteams en in zorginstellingen zitten soms ook hindernissen voor Samen Beslissen. Zorgverleners missen onder de opinieleiders van Samen Beslissen iemand die het goede voorbeeld geeft, iemand die ze inspireert: een rolmodel. In hun dagelijkse werk ervaren ze een gebrek aan steun van leidinggevenden, teamgenoten of collega’s in het multidisciplinair overleg (MDO). Niet op één lijn zitten of het ontbreken van afspraken in behandelteams kan de toepassing van Samen Beslissen eveneens bemoeilijken. Bijvoorbeeld wanneer je wilt bewerkstelligen dat patiënten voorafgaand aan een consult de beschikking over een keuzehulp krijgen.

...❖ **Onduidelijkheid over team.** Wat ook belemmerend kan werken is dat soms niet duidelijk is welke zorgverleners er allemaal bij een patiënt betrokken zijn en wie de hoofdbehandelaar is. Dat er in een MDO veel tijd wordt besteed aan één behandeloptie terwijl de voorkeur van de patiënt nog niet bekend is, helpt ook niet mee.

6.4 OBSTAKELS IN DE RANDVOORWAARDEN

In de randvoorwaarden voor Samen Beslissen zitten eveneens obstakels. Het rapport van 2015 noemt als eerste: te sterk geformuleerde richtlijnen. Die zouden geen ‘beste behandeling’ moeten adviseren, maar moeten helpen om patiënten ervan bewust te maken dat er een keuze is.

...❖ **Financiering.** Als ander knelpunt wordt wel een gebrek aan beloning genoemd. Zorgverleners zeiden dat Samen Beslissen niet paste in het financieringsmodel van de diagnose-behandelcombinaties (DBC's). Simpel gezegd: praten met de patiënt levert de zorgverlener geen geld op.

Een analyse van de bekostigingssystematiek maakte echter duidelijk dat er wel voldoende ruimte voor was, maar dat de mogelijkheden niet transparant genoeg waren. Daarom werd op 1 januari 2018 een aparte registratiecode ingevoerd voor consulten die minimaal twee keer zoveel tijd kosten als reguliere.

...❖ **Versnipperd aanbod keuzehulpen.** Een versnipperd aanbod van keuzehulpen en andere instrumenten om Samen Beslissen te ondersteunen wordt als hindernis gezien. Daar zou één centrale (vind)plek voor ingericht moeten worden.

In een recent rapport, uit 2018, wordt daar nog een paar hindernissen aan toegevoegd. Weliswaar is niet helemaal duidelijk welke sociaal-politieke issues Samen Beslissen afremmen, maar veelbelovende initiatieven worden in ieder geval vaak gehinderd door logistieke, financiële en administratieve factoren, zo signaleert dit rapport.

Gebaseerd op de volgende onderzoeken:

- *Twelve myths about shared decision making*, France Légaré en Philippe Thompson-Leduc, 2014
- *Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support*, Inge Henselmans, Monique Heijmans, Jany Rademakers en Sandra van Dulmen, 2014
- *Implementatie van Samen Beslissen*, prof. dr. Trudy van der Weijden, dr. Leti van Bodegom-Vos, prof. dr. Anne Stiggelbout, 2015
- *Rapport Verkenning Samen Beslissen*, Haske van Veenendaal, Trudy van der Weijden, Dirk T. Ubbink, Anne M. Stiggelbout, Linda A. van Mierlo, Carina G.J.M. Hilders, 2018
- *Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland*, Haske van Veenendaal, Gonny ter Haaft, ZonMw en CZ, 2016

(Ex-)patiënten, belangenbehartigers en zorgverleners beschrijven hun ervaringen met Samen Beslissen.

Annemiek Doeksen, oncologisch chirurg, Sint Antonius Ziekenhuis, nam deel aan het NFK/BVN-project Implementatie Time-out en gedeelde besluitvorming

'JE KUNT DE BEHANDELING NIET OVERDOEN, DUS NEEM JE TIJD'



'In mijn opleiding heb ik weinig geleerd over gespreksvoering en empathie. Uiteindelijk vind je daar zelf je weg in. Maar je krijgt een tunnelvisie. Nu heb ik gehoord hoe collega's het doen, en dat was heel leerzaam.

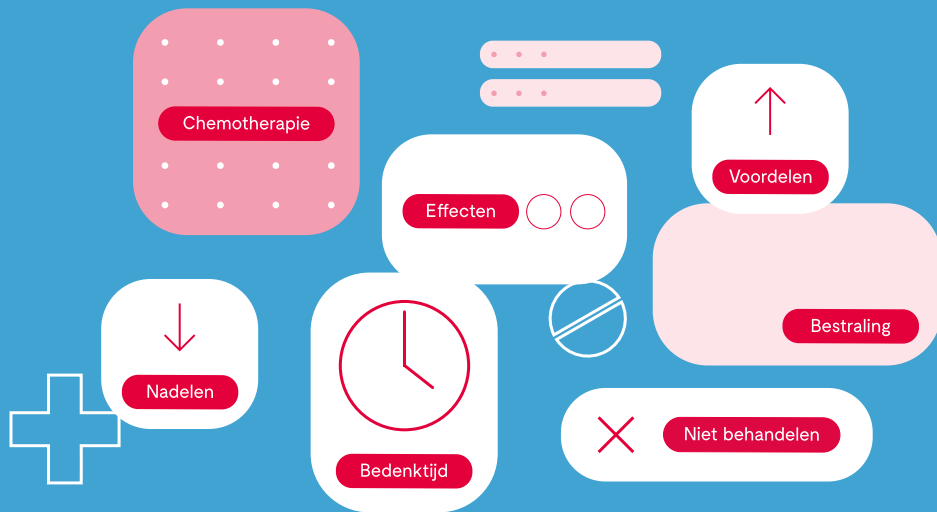
Tegenwoordig probeer ik in het eerste gesprek de angst weg te nemen. Ik vertel dat er veel behandelmogelijkheden zijn. En dat we stap voor stap samen naar een besluit toe werken. Ik zeg ook dat je de behandeling nooit meer over kunt doen, dus dat we de tijd moeten nemen. Dat geeft vertrouwen.

Na de diagnostiek is er rust om de puzzelstukken in elkaar te passen. Ik probeer erachter te komen hoe iemands leven er uitziet en wat de grondlijn is in iemands bestaan. En welke rol angst speelt. Om dat uit te kunnen vinden moet je het proces zorgvuldig doorlopen. Van tevoren weet je niet waar je dan op uit komt.

Er is geen draaiboek als je ineens kankerpatiënt wordt. Het enige dat je kunt doen is er zo goed mogelijk mee omgaan. Door mee te denken en mee te beslissen blijft je autonomie in stand. Dat is belangrijk voor de verwerking en voor het opvangen van eventuele complicaties.'

Interview Jannie Oskam

7. PATIËNTENPARTICIPATIE: HOE EN WAAROM?



Vrijwilligers van een kankerpatiëntenorganisatie kunnen een wezenlijke bijdrage leveren om Samen Beslissen te bevorderen. De inbreng van patiënten, patiëntenparticipatie genoemd, kent vele vormen én voordelen.

- Inbreng patiënten steeds vaker gewenst of zelfs vereist
- Patiëntenparticipatie is mogelijk op allerlei deelonderwerpen van Samen Beslissen
- Patiëntenparticipatie kent talloze vormen en niveaus
- Patiëntenparticipatie heeft veel voordelen:
 - Grotere bewustwording
 - Grotere intrinsieke motivatie
 - Betere kwaliteit en meer effectiviteit
 - Verbetering van het zorgproces
 - Meer relevantie en draagvlak
 - Grotere geloofwaardigheid en gelijkwaardigheid
 - Meer waardering
- Wat kun jij doen?

7.1 PATIËNTENPARTICIPATIE: EEN ANDER PERSPECTIEF

Als je (ex-)patiënt bent of een naaste of familielid, kijk je vanzelfsprekend met andere ogen naar de zorg dan een arts, een verpleegkundige, een ziekenhuisbestuurder of een beleidsmaker. Voor hen is het werk, voor de patiënt is het zijn leven.

Patiënten hebben dus een ander perspectief op de zorg dan professionals. Maar uiteindelijk zijn patiënten wel degenen voor wie al die professionals hun dagelijkse werk verrichten. Alleen daarom al is patiëntenparticipatie van belang. Niet zo vreemd dus dat de inbreng van patiënten steeds vaker wordt gewenst. Vereist soms zelfs, bijvoorbeeld als voorwaarde om een subsidie te krijgen of om een keuzehulp te ontwikkelen.

Doel van patiëntenparticipatie is om de kwaliteit en effectiviteit van de zorg te verbeteren, en de zorg beter te laten aansluiten op wat de individuele patiënt nodig heeft of waar hij baat bij heeft. Geen patiënt is immers hetzelfde. Des te belangrijker dus ook dat patiëntenparticipatie niet beperkt blijft tot één moment, één mening of één patiënt.

7.2 WAT PATIËNTBELANGENBEHARTIGERS DOEN

Patiëntbelangenbehartigers vertellen over hun ervaringen, geven informatie of bieden ondersteuning. Ze geven de stem van de patiënt een (grotere) rol in besluitvorming, processen en beleid. Ze werken samen met spelers in het zorgveld, zoals artsen, wetenschappers, verzekeraars of ziekenhuizen.

Patiëntbelangenbehartigers praten mee over allerlei deelonderwerpen van Samen Beslissen. Bij onderzoek kunnen ze bijvoorbeeld meedenken over wat precies wordt onderzocht, en op welke manier. In het onderwijs kunnen ervaringen van (ex-)patiënten heel verhelderend zijn voor toekomstige zorgverleners. Ook om beleid te maken rond Samen Beslissen kan de inbreng van patiënten heel nuttig, of zelfs vereist zijn. Vrijwel alles wat zorgverleners en zorginstellingen doen gaat uiteindelijk de patiënt aan. Daarom pleit NFK ervoor dat patiëntenparticipatie in alle fasen van projecten wordt meegenomen: in de voorbereiding, de uitvoering, de implementatie en het opschalen van onderzoeksuitkomsten.



Verstandige Keuzes ❖❖

In het kader van Verstandig Kiezen, een programma van de FMS, ZonMw en Patiëntenfederatie Nederland, worden Verstandige Keuzes ontwikkeld (zie demedischspecialist.nl/onderwerp/verstandige-keuzes). Dat zijn bewezen – evidence based – aanbevelingen bij een bepaalde behandeling, bijvoorbeeld een hernia of eczeem. De aanbevelingen zijn op de zorgverlener gericht. De patiënt kan ze ook gebruiken in het gesprek over de vraag welke behandeling het best bij hem past.

7.3 PATIËNTENPARTICIPATIE: DE LADDER

Een inbreng hebben als patiëntbelangenbehartiger kan op verschillende niveaus. Schematisch worden die niveaus ook wel weergegeven als een ladder, waarbij de onderste trede staat voor wat het meest voorkomt en de bovenste voor het minst vaak. Op de onderste, eerste trede gaat het om informeren. Een patiëntbelangenbehartiger vertelt artsen, verpleegkundigen of beleidsmakers bijvoorbeeld over zijn ervaringen tijdens een consult. Op de tweede trede gaat het meer om raadplegen. Dan informeert de patiëntbelangenbehartiger niet alleen, maar praat en denkt echt mee. Op de derde trede gaat het om adviseren. Daar brengt de patiëntbelangenbehartiger ook zelf problemen, oplossingen en wensen in. Op de vierde trede draait het om coproduceren. Daar is de patiëntbelangenbehartiger een gelijkwaardige partner in de uitvoering van een beslissing of beleid. Op de vijfde trede beslist de patiëntbelangenbehartiger zelf mee. En op deze zesde neemt de patiëntbelangenbehartiger het initiatief tot iets en is hij verantwoordelijk voor de uitvoering van een besluit of een project.

7.4 VOORDELEN VAN PATIËNTENPARTICIPATIE

De inbreng en participatie van patiënten heeft veel voordelen. Een paar op een rij.

❖ **Bewustwording.** Patiëntenparticipatie kan bijdragen aan een bewustwordingsproces van zorgverleners. Zoals gezegd denken veel zorgverleners dat ze al Samen Beslissen, terwijl dat in de praktijk niet zo is, of niet voldoende. Of ze denken dat Samen Beslissen niet bij elke patiënt kan. Dankzij patiëntenparticipatie kan een zorgverlener zich gaan realiseren dat de waarheid anders is. Je ergens van bewust zijn is vaak de eerste stap om iets te kunnen veranderen.

❖ **Grotere intrinsieke motivatie.** Wanneer een zorgverlener is geraakt door de ervaring van een patiënt is de kans groter dat hij vanuit zichzelf gemotiveerd raakt om Samen Beslissen toe te passen. Dat hij geen aansporing of verplichting van buitenaf meer nodig heeft. En dat is bij Samen Beslissen heel belangrijk. Uit diverse projecten en onderzoeken blijkt namelijk dat Samen Beslissen sneller en beter in de praktijk wordt gebracht als zorgverleners het 'waarom' ervan begrijpen. Ook dat is een belangrijke (meer)waarde van patiëntenparticipatie.

❖ **Betere kwaliteit en grotere effectiviteit hulpmiddelen.** Een keuzehulp of andere tool voor Samen Beslissen wordt er een stuk beter van als patiënten hebben meegedacht en meegepraat over de ontwikkeling. Vanuit hun eigen ervaring weten (ex-)patiënten welke informatie ze graag hadden willen hebben (of juist niet), en wat ze verwarrend of onduidelijk hebben gevonden. Een tool die beter aansluit op de behoefte van de patiënt, zal in de praktijk vaker en intensiever worden gebruikt. Hetzelfde geldt voor de uitkomsten van andere projecten. Ze kunnen allemaal beter en effectiever worden door de inbreng van (ex-)patiënten.



Apps en websites ❖

Naast hulpmiddelen voor het Samen Beslissen-proces zijn er tal van apps en websites die patiënten ondersteunen in de verschillende fasen van hun ziekteproces. Je kunt er informatie in opslaan en zo beter de regie houden. Het gaat dan niet alleen om medische, maar ook om persoonlijke informatie. Je kunt er bijvoorbeeld een dagboek mee bijhouden over hoeveel pijn je per dag hebt. Apps die speciaal zijn ontwikkeld voor bepaalde kankersoorten zijn op te vragen bij de desbetreffende kankerpatiëntenorganisatie.

❖ **Verbetering proces.** De inbreng van patiëntbelangenbehartigers kan ook een gunstige invloed hebben op de kwaliteit van het proces van Samen Beslissen. Op welk moment moet de arts welke informatie geven? Hoeveel tijd moet er zitten tussen de ene en de volgende afspraak in het ziekenhuis? Is het handig voor de patiënt om informatie thuis te lezen of liever samen met een zorgverlener? Is alleen de arts de aangewezen persoon

om het Samen Beslissen-proces vorm te geven of kunnen ook andere zorgverleners er een rol in hebben? En zo ja, welke? Over dat soort vragen kan de patiëntbelangenbehartiger een waardevolle mening of ervaring hebben.

...❖ **Meer relevantie.** Uitkomsten van een onderzoek of project kunnen dankzij patiëntenparticipatie relevanter worden en een breder draagvlak krijgen. Het project of onderzoek is immers niet in een studeerkamer, ver van de dagelijkse realiteit, bedacht en ontwikkeld. Nee, het is uitgebreid en serieus besproken met die patiënten. Dat kan de uitkomsten veel meer gewicht geven. Meer gewicht en een groter draagvlak kunnen weer de kans vergroten op bijvoorbeeld vervolgonderzoek, subsidie of financiering, of op een (wetenschappelijke) publicatie.

...❖ **Meer waardering.** Dat in een project patiënten hebben geparticipeerd, kan bijdragen aan een grotere waardering voor de instelling, organisatie of onderzoekers. Patiëntenparticipatie kan een reputatie verbeteren.

...❖ **Grotere geloofwaardigheid.** Natuurlijk hebben mensen die dagelijks met patiënten omgaan, inzicht in wat een patiënt doormaakt. Maar het is toch nét iets anders wanneer patiënten daar zelf over vertellen. Patiëntenparticipatie kan daarom de geloofwaardigheid van iets vergroten. Een verhaal komt meer binnen als het wordt verteld door degene die het heeft ondergaan of van dichtbij heeft meegemaakt.

...❖ **Meer gelijkwaardigheid.** Deelname van patiëntbelangenbehartigers draagt bij aan meer gelijkwaardigheid tussen patiënten en zorgverleners. Het kan het onderlinge respect en vertrouwen vergroten. Door de inbreng van patiëntbelangenbehartigers kunnen zorgverleners meer inzicht krijgen in wat patiënten beweegt, welke waarden belangrijk voor hen zijn en hoe verschillend die kunnen zijn. Andersom krijgen patiënten meer inzicht in het perspectief van de zorgverlener.

7.5 WAT KUN JIJ DOEN VOOR SAMEN BESLISSEN?

.....
Zoals gezegd zijn er op het onderwerp Samen Beslissen veel manieren waarop belangenbehartigers zich kunnen inzetten. Je kunt:

Informereren

- deelnemen aan Focusgroepen of Els-Borstgesprekken, of spreken op een symposium. Je deelt dan jouw ervaringen met zorgverleners;
- een interview geven voor een nieuwsbrief, syllabus of opleidingsuitgave bijvoorbeeld;

Raadplegen

- deelnemen aan of meedenken over een onderzoek;
- deelnemen aan of meedenken over een project;

Adviseren

- meedenken over en bijdragen aan richtlijnen, protocollen of kwaliteitsstandaarden;
- meedenken over en bijdragen aan de ontwikkeling van digitale keuzehulpen of andere tools;

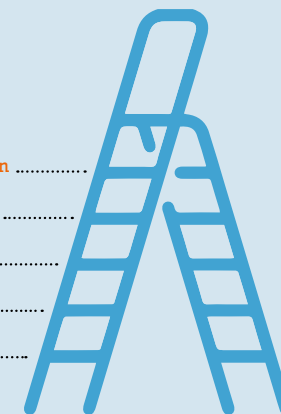
Co-produceren

- meehelpen aan het herontwerpen van een zorgproces;
- meehelpen aan de ontwikkeling van een consultkaart, samen met vertegenwoordigers van wetenschappelijke verenigingen;

(Mee)beslissen

- subsidie aanvragen voor en leiden van een project;
 - initiatief nemen voor het organiseren en uitvoeren van een informatiebijeenkomst.
-

(mee)beslissen
coproduceren
adviseren
raadplegen
informereren



8. PATIËNTENPARTICIPATIE BIJ SAMEN BESLISSEN-PROJECTEN



NFK en haar kankerpatiëntenorganisaties hebben de afgelopen jaren aan diverse initiatieven, acties, projecten en campagnes meegedaan, of ze geïnitieerd. Dat gebeurde vaak in samenwerking met andere partijen. De inbreng van patiënten voegde echt iets toe. Ook lopen er tal van andere initiatieven om Samen Beslissen te bevorderen. Een overzicht van de belangrijkste.

- NFK en andere patiëntenorganisaties en -koepels dragen bij aan diverse programma's, acties en projecten om Samen Beslissen te bevorderen
- Dat gebeurt vaak in samenwerking met artsorganisaties en -koepels
- Andere partijen stimuleren Samen Beslissen door onderzoek te financieren
- (Semi-)overheidsinstellingen bevorderen Samen Beslissen, o.a. door kwaliteitsinformatie transparant te maken
- Zorgverzekeraars dragen bij met bepaalde financieringsvormen

8.1 NFK SAMEN BESLISSEN PROJECTEN EN INBRENG BELANGENBEHARTIGERS

NFK en haar lidorganisaties doen mee aan of leiden projecten om Samen Beslissen te bevorderen en in zorginstellingen te implementeren.

...✚ **Implementatie Time-out en gedeelde besluitvorming.** In 2017 is het project *Implementatie Time-out en gedeelde besluitvorming bij borstkanker* gestart. Bij dit project zijn elf ziekenhuizen betrokken. In 2018 is een soortgelijk project voor darm- en longkanker met vier ziekenhuizen gestart. Doel van de projecten is om te meten hoe zorgverleners Samen Beslissen toepassen, mogelijkheden voor verbetering signaleren, een verandering inzetten en dan opnieuw meten. Ook wordt een time-out in het zorgproces ingevoerd, zodat patiënten voldoende tijd hebben om over hun behandelmogelijkheden na te denken. De ervaringen en geleerde lessen worden gedeeld met betrokkenen en andere zorginstellingen. Metingen laten zien dat Samen Beslissen door dit project aanzienlijk verbetert.

Inbreng patiëntbelangenbehartigers NFK: in de projectgroep zat een patiëntbelangenbehartiger. Zij dacht mee over de opzet en uitvoering van het project en bewaakte constant het patiëntperspectief. In de lokale ziekenhuizen zaten patiëntbelangenbehartigers in de projectteams. Zij gaven de teams bij alle acties feedback vanuit het patiëntperspectief.

...✚ **E-learning Samen Beslissen voor zorgverleners.** Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) heeft een e-learning over Samen Beslissen met kankerpatiënten ontwikkeld. NFK heeft deze verrijkt met het perspectief van patiënten, en later geëvalueerd en aangepast. NFK gebruikt de e-learning in projecten en heeft hem breed toegankelijk gemaakt door hem op haar website te publiceren. De e-learning is al door vele zorgverleners gevolgd. Hij wordt door diverse stakeholders voortdurend aangescherpt en verfijnd.

Inbreng patiëntbelangenbehartigers NFK: patiëntbelangenbehartigers gaven feedback op de e-learning, onder meer tips om de informatie toegankelijker aan te bieden. Door de feedback werden ook (meer) patiëntervaringen in de e-learning opgenomen.

...✚ **Ontwikkeling consultkaarten.** Om patiënten te ondersteunen bij het maken van moeilijke keuzes heeft NFK, samen met de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en Patiëntenfederatie Nederland, consultkaarten ontwikkeld.

Inbreng patiëntbelangenbehartigers NFK: patiëntbelangenbehartigers beslisten samen met vertegenwoordigers van wetenschappelijke verenigingen welke keuzemomenten er op de consultkaart moesten komen. Vele belangenbehartigers gaven hun mening om vast te kunnen stellen welke vragen bij patiënten het meest leven.

...✚ **Animatie Samen voor patiënten.** Om patiënten in één minuut te vertellen wat Samen Beslissen is en welke rol zij daarin kunnen hebben, heeft NFK een animatiefilmpje ontwikkeld. De animatie is beschikbaar in enkele vreemde talen en met ondertiteling.

Inbreng patiëntbelangenbehartigers NFK: de ontwikkeling van de animatie kwam voort uit de behoefte van patiëntbelangenbehartigers aan compacte informatie over Samen Beslissen. Bij de ontwikkeling werd hen telkens gevraagd of de inhoud bij hun ervaring en wensen aansloot.

...✚ **Beslist samen!** In 2017 werd het programma Beslist samen! gelanceerd. Samen met patiëntenorganisaties voor prostaat-, darm- en borstkanker deed NFK eraan mee. In het kader van dit programma proberen twaalf ziekenhuizen en universitair medische centra de invoering van Samen Beslissen te versnellen. De ervaringen die ze daarbij opdoen, stellen ze ter beschikking aan andere ziekenhuizen. Beslist samen! wordt begeleid door

een samenwerkingsverband van partijen, waaronder wederom de FMS en Patiëntenfederatie Nederland, organisaties van ziekenhuizen, van verpleegkundigen en verzorgenden, en twee zorgverzekeraars (CZ Groep en Zilveren Kruis). Het programma kreeg in 2019 een vervolg.

Inbreng patiëntbelangenbehartigers NFK: binnen ieder zorgproces was budget gereserveerd voor patiëntenparticipatie. Hoe het patiëntperspectief werd ingebracht, verschilde. Patiëntbelangenbehartigers vertelden over hun ervaringen in focusgroepen of Els-Borstgesprekken. Op projectniveau gaven ze feedback op zorgplannen. Daarnaast gaven ze lezingen over hun ervaringen en stelden lijstjes op met tips voor zorgverleners.

8.2 Partijen die Samen Beslissen bevorderen

Naast NFK en haar lidorganisaties zijn er – gelukkig – allerlei andere partijen die een bijdrage leveren om de toepassing en verbetering van Samen Beslissen te bevorderen.

...✚ **Betere zorg...** Betere zorg begint bij een goed gesprek heet de campagne die Patiëntenfederatie Nederland en de FMS in 2016 lanceerden. Dat deden ze samen met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Met schrijver, columnist en acteur Bart Chabot als het gezicht van de campagne wil Betere zorg begint bij... artsen en patiënten in ziekenhuizen bewust maken van Samen Beslissen. Op de website *beginnegoedgesprek.nl* zijn informatie, hulpmiddelen en praktijkvoorbeelden te vinden.

...✚ **Onderzoekssubsidies.** Als een van de grootste subsidieverstrekkers voor onderzoek in de zorg draagt ZonMw al jaren, ongeveer vanaf 2005, bij aan de bekendheid en implementatie van Samen Beslissen. ZonMw financiert talloze onderzoeken over het onderwerp en stimuleert het gebruik van de uitkomsten ervan. Alleen, of in samenwerking met andere partijen, doet NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) eveneens onderzoek. Zo peilt NIVEL via zijn consumentenpanel geregeld de mening van de Nederlandse bevolking over bepaalde onderwerpen. In 2017 werd gevraagd naar de ervaringen met Samen Beslissen in de zorg.

...✚ **Steun van de overheid.** De voorstanders van Samen Beslissen hebben in de loop der tijd een bondgenoot gekregen in de overheid. Onafhankelijke adviesorganen van de regering brachten rapporten uit over vernieuwing in de zorg, waarin wordt gepleit voor Samen Beslissen. In de brief, waarmee voormalig VWS-minister Schippers het Jaar van de Transparantie aankondigde, schreef zij: ‘Samen beslissen op basis van goede informatie, de kansen en risico’s van een behandeling, de bijwerkingen en alternatieven maakt dat betere besluiten worden genomen.’

...✚ **Bevorderen van transparantie.** Om kwaliteitsinformatie openbaar te maken werd de website KiesBeter.nl opgericht. De website wordt beheerd door Zorginstituut Nederland (ZiNL). Transparantie over de kwaliteit van zorg was enkele jaren het thema voor de subsidies van ZiNL. Ook de NVZ draagt bij aan transparantie. Ze verzorgt de website *nvz-kwaliteitsvenster.nl*. Daarop geven ziekenhuizen, umc’s en revalidatiecentra informatie over de kwaliteit van hun zorg. Eind 2018 lanceerde NVZ ook ziekenhuischeck.nl, waarop patiënten snel kunnen zien waar ze voor een bepaalde behandeling het beste terecht kunnen. ZorgkaartNederland.nl is een website van Patiëntenfederatie Nederland. Patiënten kunnen er hun ervaring met een zorgverlener op kwijt. De individuele zorgverlener kan met behulp van een instrument zien wat volgens zijn patiënten goed gaat en wat beter kan. Er is ook andere informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders op te vinden. Op Mijnkwaliteitvanleven.nl, eveneens een initiatief van de Patiëntenfederatie (in samenwerking met andere partijen, waaronder NFK), kunnen patiënten vragenlijsten invullen over wat zij belangrijk vinden in de zorg en hoe zij die ervaren. De antwoorden worden gebruikt in een landelijk onderzoek om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Ze worden onder de aandacht gebracht van beleidsmakers, gemeenten en zorgorganisaties.

...✚ **Stimulans van zorgverzekeraars.** Sommige zorgverzekeraars vinden Samen Beslissen zo belangrijk dat zij bijdragen aan (de financiering van) onderzoeken. CZ bijvoorbeeld liet samen met ZonMw een verkenning uitvoeren om Samen Beslissen sneller in te voeren in de praktijk. Het financierde ook een groot onderzoek naar de implementatie van keuzehulpen.

Samen Beslissen vergt vaak een andere aanpak en organisatie in het ziekenhuis. Dat kan botsen met de bestaande financieringsstructuur. Samen met bepaalde ziekenhuizen experimenteren sommige zorgverzekeraars daarom met een alternatieve manier van financieren.

In het kader van het programma Zinnige Zorg hebben VGZ en CZ met ziekenhuis Bernhoven bijvoorbeeld afspraken gemaakt voor de lange termijn, in plaats van de gebruikelijke kortlopende contracten. Het ziekenhuis moet jaarlijks een bepaald percentage bezuinigen, maar mag zelf bepalen hoe het dat wil doen. De inzet van keuzehulp en de implementatie van Samen Beslissen vormen een onderdeel van Bernhovens beleid om dit doel te bereiken.



Krachtenveld ❖

Patiëntbelangenbehartiging speelt zich altijd af in een krachtenveld met diverse partijen. Denk aan artsen (en hun vertegenwoordigers), ziekenhuizen (en hun vertegenwoordigers), financiers/zorgverzekeraars, overheid (en haar vertegenwoordigers) en andere stakeholders. Al die partijen moeten voortdurend afwegingen maken en kijken daarbij allereerst naar hun eigen belangen. Die staan soms lijnrecht tegenover de belangen van andere partijen, maar vaker overlappen ze elkaar. Voor een klein of groter deel althans. Hoewel bij Samen Beslissen de neuzen niet per definitie dezelfde kant op staan, is het wel een onderwerp waarop het gezamenlijk belang groot is, namelijk: betere zorg voor de patiënt.

(Ex-)patiënten, belangenbehartigers en zorgverleners beschrijven hun ervaringen met Samen Beslissen.

Evert Walrave, belangenbehartiger, echtgenoot van vrouw met longkanker

‘WAT IK INBRENG, IS KENNIS, KUNDE EN TIJD’



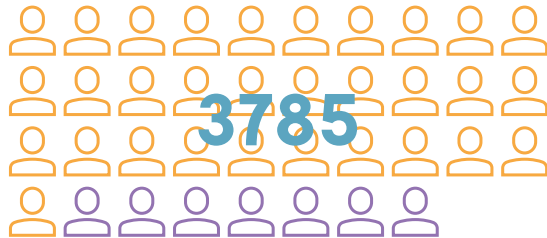
‘Door mijn vrouw ben ik bij dit werk betrokken geraakt. Zij nam deel aan Els-Borstgesprekken en daar was plaats voor een naaste. Het was schrijnend en zinvol om aan die gesprekken mee te doen. Schrijnend omdat het idee van Samen Beslissen in de opleiding van de meeste artsen en verpleegkundigen geen studieonderwerp is geweest. Soms hebben ze een eyeopener nodig om in te zien wat het nut ervan is. Zinvol omdat zorgverleners door jouw bril leren kijken en je merkt dat er een denkproces bij ze op gang komt. Inmiddels doe ik meer activiteiten als belangenbehartiger. Wat ik kan inbrengen is kennis, kunde en tijd. Kennis heb ik opgedaan omdat ik zoveel mogelijk wilde weten over wat ons door de ziekte van mijn vrouw te wachten stond. Die kennis breng ik in op bijeenkomsten. Bijvoorbeeld om artsen bewust te maken van een bepaalde behandelmogelijkheid, die nog vrij onbekend is. Die bewustwording is hard nodig, want ook voor artsen geldt helaas dat de boer niet vreet wat hij niet kent. Vaak levert dit werk voldoening op. De voldoening dat je iemand helpt of aan het denken hebt gezet. De voldoening dat je inbreng wordt gewaardeerd; door lotgenoten, artsen, andere vrijwilligers. En het gevoel dat je samen iets aan die rotziekte probeert te doen.’

Samen Beslissen over de kankerbehandeling: hoe ervaren patiënten dat?

'Natuurlijk wil ik meebeslissen, het is mijn lijf en leven'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: Doneerjeervaring.nl, november 2018.

Aan dit onderzoek deden 3785 mensen die kanker hebben (gehad) mee. Bijna alle (ex-)kankerpatiënten willen samen met de zorgverlener beslissen over de behandeling (82%).



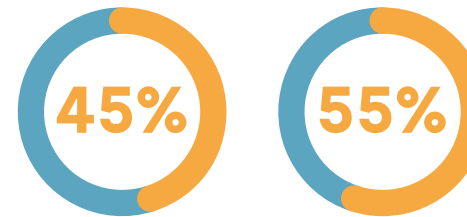
'Ik wil geïnformeerd worden over de mogelijkheden, moeilijkheden en consequenties en daarna een afweging te maken.'

(Ex-)kankerpatiënten worden nog onvoldoende geïnformeerd over de lange termijn gevolgen van de behandeling, bij ruim een derde (35%) zijn de lange termijn gevolgen niet besproken door zorgverlener(s).

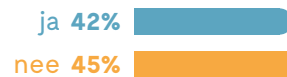
Verder zegt 30% dat zij bepaalde lange termijn gevolgen hadden willen bespreken, maar dat deze niet besproken zijn:

- vermoeidheid 47%
- verminderde lichamelijke conditie 37%
- concentratieproblemen 37%
- geheugenproblemen 33%
- seksuele problemen 31%

Wat voor de patiënt belangrijk is in het dagelijks leven is volgens 45% niet besproken door zorgverlener(s). 55% zegt dat wensen of plannen voor de toekomst niet besproken zijn.



· dagelijks leven besproken



· weet niet/nvt 13%

· toekomst besproken



· weet niet/nvt 13%

· niet (verder) behandelen besproken



· weet niet/nvt 24%

Het gevoel van tevredenheid van (ex-)kankerpatiënten over de ondersteuning van de zorgverlener bij het maken van een behandelkeuze neemt toe als de zorgverlener ook aandacht heeft voor het dagelijks leven en de toekomstplannen van de patiënt.

Patiënten geven hun zorgverlener een hoger rapportcijfer als die oog heeft voor de gevolgen van de behandeling, de impact op het dagelijks leven, de toekomstplannen van de patiënt en 'niet (verder) behandelen' bespreekt. Cijfer stijgt in dat geval van een lage 7 naar een hoge 8.



Bovendien is er sprake van meer tevredenheid wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn.



'Als ik het allemaal had geweten wat de gevolgen op de lange termijn zouden zijn, had ik waarschijnlijk anders beslist.'

COLOFON

Uitgave

NFK, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Tekst

Ella Visserman, belangenbehartiger

Els Wiegant, tekstschrijver

Ontwerp & cover illustratie

Lawine visuele communicatie

Illustraties

G2K Creative Agency

Meer weten? Op de website van NFK staat alle informatie over Samen Beslissen bij elkaar op de pagina's: nfk.nl/themas/samen-beslissen.

December 2018