

Samen beslissen... 'kan nog veel beter!'

Door Wybo Vons

Met elkaar tot een afgewogen besluit komen...

Shared decision making heet het in jargon: samen beslissen over de volgende stap in een behandeling. Dat lukt alleen met inzet van zorgverleners én zorgvragers. Artsen en behandelaren moeten neutraal en objectief aangeven wat er mogelijk is, terwijl patiënten en cliënten voor zichzelf goed moeten weten wat zij zelf belangrijk vinden voor hun kwaliteit van leven. Pas dan kunnen beide partijen gezamenlijk tot een afgewogen besluit komen. Hoe logisch dit ook klinkt, in de spreekkamer komt er vaak nog weinig van terecht. Gelukkig zijn er steeds meer instrumenten die helpen bij het bepalen van de beste vervolgstap...

Vier tools om samen te beslissen

Na een algemene inleiding over 'samen beslissen' lees je in dit verslag een beschrijving van vier tools:

- 'Wat ertoe doet' voor mensen met hart- en vaatziekten, <http://watertoedoet.info>;
- 'Keuzehulp genetische testen' voor mensen met een erfelijke aandoening in de familie, www.keuzehulp-dna-onderzoek.nl;
- '3 goede vragen' voor iedereen die een beslissing in de zorg moet nemen, www.3goedevragen.nl;
- 'Eigen kracht-conferenties' voor iedereen met een lastig probleem dat alleen met een gezamenlijk plan kan worden opgelost, www.eigen-kracht.nl.

Samen beslissen... Wat vraagt dat van alle betrokkenen? Wat komt daar van terecht in de praktijk? En welke tools kunnen zorgvragers en zorgverleners hierbij inzetten!? Die vragen stonden centraal tijdens de laatste Spotlightbijeenkomst op 15 juni jl.

Uit literatuuronderzoek naar *shared decision making* blijkt dat hiervoor maar liefst 22 modellen zijn bedacht. Maar allemaal zijn ze gebaseerd op dezelfde pijlers, zegt inleider dr. Arwen Pieterse, werkzaam bij de afdeling Medical Decision Making van het Leidsch Universitair Medisch Centrum.

Allereerst moet duidelijk zijn dat er een beslissing moet worden genomen, waarbij de patiënt weet dat zijn of haar mening telt. Vervolgens moet de arts alle opties bespreken die in de behandelrichtlijn noemen, met daarbij de belangrijkste voor- en nadelen. Daarna dienen de voorkeuren van de patiënt aan bod te komen. En tenslotte moet er aandacht zijn voor de gewenste rol van de patiënt bij het nemen van besluiten over vervolgstappen. En voor alle duidelijkheid: het nemen van een besluit kan ook betekenen dat de patiënt een beslissing uitstelt of van verdere behandeling afziet.

'Denk er thuis nog eens over na...'

'De wil om zo gezamenlijk te bepalen hoe de behandeling vorm gegeven wordt, is er', benadrukt de inleider. Ruim 50 % van de patiënten en meer dan 70% van de artsen ziet het nut hiervan. Maar als je inzoomt op de werkelijke besluitvorming in de spreekkamer blijkt dat de hierboven genoemde pijlers vaak niet of onvolledig aan bod komen.

'Er wordt bijvoorbeeld maar een deel van de opties besproken die in de richtlijn worden genoemd. Of de arts geeft impliciet of expliciet zijn mening of oordeel over sommige opties. Of de patiënt krijgt het advies: 'denkt u er thuis nog maar eens over na' - dus zonder echt geholpen te worden bij het maken van de juiste afweging. Hierdoor vindt de helft van de ggz-patiënten dat zij te weinig zijn betrokken bij de uiteindelijke behandelbeslissingen. Kortom, hier is nog een wereld te winnen', concludeert Arwen Pieterse.

Onderzoek waarbij heel gedetailleerd naar het verloop van de besluitvorming wordt gekeken, laat zien dat de ggz geen uitzondering vormt op de rest van de gezondheidszorg. In de oncologie blijkt al 'vinkend' dat de meeste artsen met echt samen beslissen – in een schaal van 0 tot 100 – nog niet eens uitkomen op een 10. Uit vergelijkbaar onderzoek in andere settingen komt een gemiddelde score van 23 naar voren. De conclusie dat er dus nog veel te verbeteren valt aan 'samen beslissen' is niet overdreven.

Niet sturend informeren

Wanneer de besluitvorming wèl goed verloopt, leidt dat - logisch - tot hogere patiënttevredenheid, al was het maar omdat de gemaakte keuzen passen bij de wensen, behoeften en voorkeuren van patiënten en cliënten. Bovendien voelen zij zich zekerder over de genomen beslissing. Reden genoeg dus om hier vooral in te investeren. Maar wat vraagt dat van alle betrokkenen?

‘Allereerst vraagt het van zorgverleners dat zij patiënten op een niet sturende manier informeren over alle medisch acceptabele mogelijkheden, met alle voor- en nadelen daarvan. Dat is vooral belangrijk als behandeloptie A medisch gezien niet persé beter is dan optie B of C. Want juist dan kan de arts de patiënt ondersteunen bij het maken van een goede afweging, bijvoorbeeld tussen iets langer leven tegenover een verhoogd risico op ernstige bijwerkingen.’

Veelvoorkomende valkuilen

Dat niet-sturend informeren is niet zo eenvoudig, aldus Pieterse. Sterker nog, uit onderzoek blijkt dat er eigenlijk vrijwel altijd enige vorm van sturing is. Veel artsen zijn geneigd om patiënten te overtuigen op grond van hun klinische ervaring. ‘Bijvoorbeeld met de opmerking: ‘als u niets doet, krijgt u later spijt...’ terwijl niets doen wel degelijk een optie is. Of door te zeggen: ‘het is heel ongebruikelijk om een behandeling te weigeren...’

Een andere veel voorkomende valkuil is het ongebalanceerd presenteren van voor- en nadelen, of het aanreiken van slechts één ‘geautoriseerde’ optie. Bijvoorbeeld de opmerking: ‘als artsen zijn we het erover eens dat...’ Of ‘Met die behandeling schiet je met kanon op een mug.’ Met zulke uitspraken moet je als patiënt wel heel assertief zijn om te zeggen: ‘maar ik wil het wèl!’

En dan is er nog – helemaal subtiel – de valkuil om een patiënt het gevoel te geven dat die een eigen keuze maakt, terwijl dat feitelijk niet zo is. Dit gebeurt bijvoorbeeld als de patiënt te horen krijgt: ‘laten we er gewoon mee starten, de bijwerkingen zijn echt niet zo erg dat u er niet mee om kunt gaan; en als dat wel zo is, kunt u altijd nog besluiten ermee te stoppen.’ In feite word je zo als patiënt betrokken bij het stoppen van een behandeling, maar niet bij de keuze om daar überhaupt mee te starten – en dat is een heel andere beslissing!’

Ook empoweren...

Kortom, patiënten die weloverwogen willen beslissen, hebben vooral informatie nodig. ‘Maar er is meer’, benadrukt Pieterse aan het eind van haar inleiding.

‘Daarnaast moet je als zorgvrager ook het gevoel hebben dat je inderdaad invloed kunt uitoefenen op de besluitvorming. Dat hangt direct samen met de overtuiging dat jouw mening ertoe doet – en met het vertrouwen dat je de geboden informatie inderdaad begrijpt. Voor artsen kan dit betekenen dat zij hun patiënten eerst moeten ‘empoweren’, zodat die ervan overtuigd raken dat zij werkelijk iets te melden hebben wat ertoe doet.’

Vier succesvolle tools

tijdens de Spotlightbijeenkomst worden vervolgens enkele tools gepresenteerd, waarmee patiënten zich kunnen voorbereiden op het nemen van een weloverwogen beslissing. Voorafgaand aan het gesprek met hun arts of behandelaar (of na een eerste oriënterend gesprek) kunnen zij hiermee nagaan wat voor henzelf uiteindelijk het zwaarste weegt.

1. Wat ertoe doet...

De online vragenlijst www.watertoedoet.info is in eerste instantie gemaakt voor mensen met hart- en vaataandoeningen. Maar de tool lijkt ook uitstekend geschikt voor mensen met andere aandoeningen die voor een belangrijke behandelbeslissing staan.

‘Voordat je keuzes maakt over het verloop van je behandeling kun je met dit online lijstje in vijf minuten scherp krijgen wat je vooral belangrijk vindt in je leven’, vertellen Florian Huizinga (Keuze Architecten) – en projectleider Inge van den Broek (De Hart&Vaatgroep).

Bij het beantwoorden word je erop gewezen dat het om een momentopname gaat. De gegeven antwoorden zijn nooit goed of fout. En op een later tijdstip kun je dezelfde vragen altijd nog eens opnieuw beantwoorden.

Doorklikkend op de website, komen deze vragen en antwoordopties voorbij:

- *Wat is voor mij belangrijk in het leven?*

Hierbij kun je maximaal drie van de volgende onderwerpen kiezen: mijn familie, gezin; mijn partner, relatie; mijn werk, dagbesteding; mijn mentale gezondheid; mijn ontwikkeling, leren; mijn huis, woonomgeving; mijn lichamelijke gezondheid; mijn vrienden, sociaal leven; mijn mobiliteit .

- *Wat is **nu** voor mij belangrijk in het leven?*

Uit de gekozen 3 onderwerpen kies je er nu 1.

- *Wat wil ik kunnen doen?*

Hierbij geef je een korte omschrijving zoals ‘op vakantie gaan’ of ‘onafhankelijk zijn’.

- *Wat heb ik nodig om dit te kunnen doen?*

Bij deze slotvraag kun je opnieuw twee opties kiezen uit een lijst met tien mogelijkheden, zoals ‘lichamelijk dingen kunnen’, ‘positief naar mezelf kijken’ en ‘zelfstandig zijn’.

‘Zodra je hiermee klaar bent, verschijnt er een handig overzicht dat je kunt printen, opslaan of mailen, zodat je een opstapje hebt voor het gesprek met je naaste of zorgverlener’, licht de projectleider toe. Tegelijkertijd biedt dit een affectief vertrekpunt met de nodige aanknopingspunten om het gesprek goed in te richten.’

Op basis van de eerste ervaringen en reacties lijkt dit instrument – dat in samenspraak met patiënten en zorgverleners is ontwikkeld – succesvol. ‘Het is eenvoudig en beknopt met veel beeld en weinig tekst. En het doet precies wat we beogen: het zet patiënten aan het denken. Bovendien biedt het zorgverleners een ingang en focus voor het gesprek. Daarnaast horen we van zorgverleners dat gebruik van dit instrument leidt tot extra bewustwording en intrinsieke motivatie bij hun patiënten.’

2. Keuzehulp DNA-onderzoek

‘Waarom wel of niet?’ staat er met dikke letters op de cover van het wachtkamerblad ‘Voorspellend DNA onderzoek’. Het is een mooi vormgegeven magazine vol korte interviews en informatieve artikelen rond de vraag: zal ik DNA-onderzoek laten doen naar mogelijke erfelijke aanleg voor een aandoening?

Een beladen vraag, die omgeven is met ingewikkelde dilemma’s en emoties. Want wil je dat wel weten? Wat kun je vervolgens met die kennis? Hoe groot is de kans dat je met de erfelijke aanleg inderdaad ziek wordt? Bestaan er dan behandelopties voor de ziekte of niet? En welk effect heeft de kennis over een erfelijke aandoening op je verdere leven, je relatie, het krijgen van kinderen, de kosten van verzekeringen etc.

Naast het gratis-meeneem-blad hebben de betrokken projectpartners (NPV, Erfocentrum en VSOP) ook een online vragenlijst ontwikkeld (www.keuzehulp-dna-onderzoek.nl) waarmee je alle overwegingen om wel of (nog) geen DNA-onderzoek aan te vragen op een rij kunt zetten. Zo is deze tool te gebruiken als voorbereiding op het gesprek met een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts), of als persoonlijke verdieping na het eerste consult.

‘De keuzehulp is gemaakt op basis van wetenschappelijke literatuur en interviews met verschillende betrokkenen’, vertellen Charlotte Ariese (NPV – zorg voor het leven) en Anne-Marie de Ruiter (Erfocentrum). ‘Allereerst natuurlijk met mensen die voor de keuze staan om wel of geen DNA-onderzoek te laten doen. Maar daarnaast ook met klinisch genetici en maatschappelijk werkers.’

In de keuzehulp kun je met 19 vragen voor jezelf helder krijgen welke overwegingen voor jou het belangrijkste zijn. Hierbij krijg je ook de vraag of je de keuze zonder druk van familie kunt maken. ‘Een erfelijke ziekte is immers nooit alleen van jou maar speelt ook altijd in de familie.’ De twee laatste vragen (of eigenlijk stellingen waarbij je kunt aangeven of je er wel, een beetje of niet in herkent) vatten de centrale vraag nog eens goed samen: ‘Ik hoop vooral op een goede uitslag. Dan voel ik me vrijer om mijn leven te leven, en durf ik weer naar de toekomst te kijken’ versus ‘Ik blijf liever hopen dat ik de aanleg voor de aandoening niet heb, dan dat ik met een slechte uitslag moet leven’.

Dat de keuzehulp aan een behoefte voldoet, blijkt onder meer uit het aantal magazines dat wordt opgevraagd, aldus Charlotte Ariese. ‘Er is vooral behoefte aan persoonlijke informatie in de vorm van ervaringsverhalen van anderen waarin eigen overwegingen naar voren komen. Daarnaast is er op internet nog weinig laagdrempelige informatie over dit onderwerp te vinden. Dus zo fungeren het blad en de online keuzehulp samen als bewustwordingsinstrument.’

Bijkomend voordeel is dat de keuzehulp bijdraagt aan de doelmatigheid van de zorg. De gesprekken met specialist verlopen namelijk beter en sneller, doordat patiënten vooraf al over allerlei vragen hebben kunnen nadenken.



3. 3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden? En wat betekent dat in mijn situatie? Met deze drie simpele vragen in je achterhoofd, voer je altijd het goede gesprek met je arts of behandelaar. Of het nu gaat om de keuze tussen een borst-besparende operatie of een borst-amputatie, het wel of niet laten uitvoeren van een prenatale test, of om het wel of niet gebruiken van bepaalde medicatie. Waar het ook over gaat, met deze drie vragen kun je altijd met je arts in gesprek over hoe verder. 'Hiermee willen we patiënten ervan bewust maken dat zij een eigen rol hebben in deze gesprekken. Dat doen we via twee routes: via zorgverleners en ziekenhuizen, en via patiëntenorganisaties en hun achterbannen', vertelt Josine van der Kraan (Patiëntenfederatie Nederland).

Het instrument is geënt op vergelijkbare vragenlijsten waarmee in Australië (Ask.Share.Know) en het Verenigd Koninkrijk (Ask 3 questions) inmiddels ervaring is opgedaan. Uit onderzoek blijkt dat patiënten zich daar nu meer gelegitimeerd voelen om door te vragen zonder angst lastig gevonden te worden. Hierdoor krijgen zij nu betere informatie om hun keuze te maken. Daarnaast geven zorgverleners aan dat zij hun patiënten hierdoor gerichter en meer gestructureerd kunnen informeren en beter bij het behandelproces kunnen betrekken.

Uit eigen onderzoek in Nederland naar het effect van het werken met '3 goede vragen' komen dezelfde voordelen naar voren. 'En het allergrootste pluspunt is misschien nog wel dat deze vragen zo algemeen zijn, dat ze goed te gebruiken zijn door verschillende zorgvragers, in diverse settings en bij grote en kleine medische beslissingen.'

Maar... - zo denken veel patiënten stilletjes - uiteindelijk heb ik toch helemaal geen keuze?! 'Dat is niet waar', benadrukt Josine van der Kraan. 'Je hebt altijd de keuze om iets niet te doen of uit te stellen – en het is belangrijk om daar waar nodig het gesprek over aan te gaan.' Maar... de zorgverlener is toch de deskundige! 'Wel op medisch gebied; maar als patiënt ben jij deskundig op het terrein van je persoonlijke situatie. Daar kunnen zaken spelen, waardoor je uiteindelijk andere accenten legt bij je uiteindelijke keuze.' Ook in de hoofden van zorgverleners fluisteren mitsen en maren. Zoals: maar dat doen we toch allang?! 'Dat kan zijn', erkent Josine. 'Maar met deze drie vragen maak je expliciet dat er altijd keuzes zijn. Bovendien kun je zo als zorgverlener of ziekenhuis aangeven dat je het belangrijk vindt dat patiënten actief meedenken over hun behandeling.'



Patiënten reageren overwegend positief op '3 goede vragen'. 78% geeft aan dat deze tool hen helpt bij samen beslissen; 93% zou het ook aan anderen aanraden. Er is veel energie gestoken in de implementatie van '3 goede vragen'. Behalve promotiematerialen zijn er ook implementatie-handleidingen gemaakt om de keuzehulp landelijk te verspreiden en de behaalde resultaten te borgen. In de handleiding staan tien basisaanbevelingen, zoals 'maak een plan, houd rekening met faciliteiten en financiën, benadruk dat uw eigen organisatie achter de boodschap staat etc. Het ontwikkelde materiaal - dat inmiddels ook in het Turks en Arabisch is vertaald - is gratis te gebruiken, mits met bronvermelding (Patiëntenfederatie Nederland) en in ongewijzigde vorm. Vragen hierover kun je stellen via www.3goedevragen.nl en 3goedevragen@patientenfederatie.nl.

4. Eigen kracht-conferenties

Samenredzaamheid en participatie... Die termen staan voorop bij de Eigen kracht-conferenties, vertelt regiomanager Monieke Bennink (Eigen Kracht Flevoland) tijdens de afsluitende presentatie.

‘Bij deze conferenties gaat het erom met alle betrokkenen samen te besluiten wat er nodig is om een problematische situatie te verbeteren. Inmiddels is hiermee al 17 jaar ervaring opgedaan – vanuit de filosofie dat het gewoon zou moeten zijn dat mensen met elkaar besluiten nemen in plaats van dat er over of voor hen wordt besloten. En keer op keer blijkt dat het zelf-oplossend vermogen van gewone mensen veel groter is dan vaak wordt gedacht.’

‘Eigen kracht zien wij vooral als het vermogen van mensen samen’, onderstreept Monieke tijdens haar presentatie. ‘We zetten een problematische kwestie in het midden en zoeken daaromheen zoveel mogelijk betrokkenen om hierover mee te denken. Vanuit ieders eigen perspectief komen er dan heel verschillende oplossingsrichtingen naar voren. De deelnemers bepalen daarna met elkaar welke richting het beste past en wie daarbij iets kan betekenen.’

De conferenties worden pas belegd wanneer mensen onderling niet in staat zijn om een oplossing te vinden en iemand roept: er moet een plan komen! ‘Uniek is dat de regievoering is omgekeerd. We starten bij de mensen zelf, zodat zij het gevoel hebben: deze bijeenkomst is van ons. En zij nodigen zelf anderen uit om samen een besluit te nemen’, aldus Monieke Bennink.

Voor het voorbereiden en leiden van Eigen kracht-conferenties zijn 500 coördinatoren beschikbaar: burgers die zijn opgeleid in deze methodiek en tegen een geringe vergoeding (die soms door gemeenten wordt betaald) bereid zijn deze bijeenkomsten te organiseren. Per kwestie wordt steeds gezocht naar een goede match: bijvoorbeeld een coördinator met dezelfde (christelijke of Marokkaanse) achtergrond, of iemand met gevoel voor humor.

Vervolgens preciseert de coördinator het probleem met de direct betrokkenen. Hierbij stelt hij of zij een aantal voor de hand liggende vragen. Waar moet de bijeenkomst over gaan, wat is het probleem? Wie vertrouwt u, wie zijn er betrokken en wie kunnen er meedenken over oplossingen? Lukt het u om te zeggen wat u belangrijk vindt? Welke informatie is er nodig om een besluit te kunnen nemen? En hoe komen we aan die informatie?

Tijdens het eerste deel van de conferenties ligt de focus op de benodigde informatie. Vervolgens trekt de coördinator zich terug en gaan de deelnemers onderling met elkaar in gesprek. ‘Dat is een spannend moment, omdat de mensen om wie het gaat dat lange tijd niet hebben gekund. Doorgaans zie je dat de kwestie zich dan wel ontvouwt. Als mensen goed voorbereid op de conferentie komen, hebben ze namelijk de belangrijkste stap al genomen. Eigenlijk lukt het de deelnemers altijd om in dit besloten deel afspraken met elkaar te maken.’

Daarop komt de coördinator terug om te checken of de afspraken duidelijk en concreet genoeg zijn. De coördinator verwerkt de afspraken vervolgens in een plan dat wordt rondgestuurd aan alle deelnemers.

Tenslotte volgt de fase van het samen uitvoeren en het bewaken van de voortgang. ‘Na een maand bellen wij de betrokkenen op met de vraag of de uitvoering verloopt zoals

afgesproken. Is de situatie tussentijds veranderd, dan kunnen de deelnemers opnieuw bij elkaar komen om een besluit te nemen.

'Zo slaan we met de Eigen kracht-conferenties een brug tussen de leerwereld van mensen en de professionele wereld. Soms gebeurt er heel veel, soms wordt hiermee een eerste beweging in gang gezet. Maar ook dat is waardevol!'



De spotlightbijeenkomsten worden georganiseerd door 'PG werkt samen', een samenwerkingsverband van MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in). Per bijeenkomst staat één thema centraal, waarbij innovatieve instrumenten worden gepresenteerd die veel breder kunnen worden ingezet. De volgende spotlightbijeenkomst op 22 september gaat over eigen regie en stigmatisering.