

Campagne Samen Beslissen in Amsterdam UMC

**Hallo
zorg-
verlener**

Beslis jij al
samen met je
patiënt?

www.begineenopgedesprek.nl



Voorwoord Dirk Ubbink

Samen beslissen, gedeelde besluitvorming, shared decision-making... wie kent deze termen niet? Stond de dokter vroeger nog op een voetstuk als degene die ervoor gestudeerd had en daarom wist wat er moest gebeuren, tegenwoordig is het besef gegroeid dat de patiënt ook een expert is van zijn lijf en leven. Steeds meer patiënten willen ook meebeslissen over diagnostiek en behandeling, en zoeken zelf ook actief naar informatie.

In de zorg valt er steeds meer te kiezen vanwege de toenemende mogelijkheden om patiënten te behandelen: nieuwe medicijnen, nieuwe operaties, nieuwe diagnostische en behandeltechnieken. Samen beslissen kan in veel situaties worden toegepast, niet

alleen door dokters maar ook met andere zorgprofessionals zoals verpleegkundigen en paramedici. Samen beslissen kan bij grote medische ingrepen maar ook bij veel 'kleinere' beslismomenten zoals afwachten versus verdere diagnostiek in de huisartspraktijk of het afbouwen of switchen van medicatie bij chronische ziekten.

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat samen beslissen veel positieve effecten met zich meebrengt, zoals beter geïnformeerde en tevreden patiënten. Maar ook leidt het tot keuzes die beter aansluiten bij de situatie en voorkeuren van de patiënt, wat in sommige situaties weer resulteert in minder overdiagnostiek/overbehandeling.

Daarmee kan samen beslissen bijdragen aan een betere betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg. In het Integraal Zorgakkoord worden afspraken gemaakt om de zorg toekomstbestendig te maken en daarin wordt het begrip 'passende zorg' als belangrijk uitgangspunt gehanteerd. Passende zorg komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand, is waardegedreven, vindt plaats op de juiste plek en gaat meer over gezondheid dan over ziekte.

Samen beslissen betekent voor zorgprofessionals dat ze (nog) beter inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënt. Voor de patiënt betekent samen beslissen dat er een keuze wordt gemaakt die het beste aansluit bij de eigen situatie en persoonlijke voorkeuren.

Om dit gedachtegoed beter onder de aandacht te brengen is eind 2021 gestart met een nationale publiekscampagne Samen Beslissen. Deze nationale campagne is het initiatief van koepelorganisaties als de Patiëntenfederatie Nederland, de Federatie Medisch Specialististen, de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, en de Nederlandse Federatie van UMC's. Je hebt hier vast uitingen van gezien op tv, radio, of op billboards langs de weg.

Amsterdam UMC is ook actief op dit gebied en heeft meegedaan met deze campagne. Een lokale werkgroep heeft ervoor gezorgd dat er op beide locaties en op allerlei manieren aandacht besteed is aan het onderwerp, denk aan het ophangen van campagneposters, het verspreiden van ervaringen van collega's in de vorm van interviews en het organiseren van webinars, met de campagne als aanleiding.

In dit boekje vind je informatie, hulpmiddelen, campagnebeelden en interviews met medewerkers die hun eigen ervaringen hebben gedeeld met samen beslissen. Deze interviews zijn eerder verschenen op andere communicatiekanalen van Amsterdam UMC. Het zijn 'real-life' -en soms zelfs indringende ervaringen van collega's die enthousiast, maar ook kritisch bezig zijn om samen te beslissen. Mogelijk heb je deze niet (allemaal) kunnen lezen. Daarom presenteren wij graag deze verzameling van hun verhalen, die je hopelijk inspireren om zelf en met je team, het samen beslissen (beter) te gaan toepassen!

Inhoud

Voorwoord	03
Risicocommunicatie	06
Interview Annemarie Becker	07
Campagneperiode Samen Beslissen in cijfers	10
Interview Mark Thieme	11
Onderwijs en trainingen in Samen Beslissen bij Amsterdam UMC	14
Interview Annemijn Aarts	16
E-learnings	19
Interview Piet ter Wee	20
Keuzehulpen	23
Interview Yvo Smulders en Azam Nurmohamed	24
Consultkaarten	27
Interview Ellen Forbes en Karen Kruijthof	28
Literatuur Samen Beslissen en Shared Decision Making	30
Interview Dink Legemate	34
Interview Jonne van Overbeeke en Juliëtte Parlevliet	37
Interview Olga Damman en Inge Henselmans	40
Interview Mirjam de Vos	43
Interview Hanneke van Laarhoven	47
Interview Lotte Haverman	50

Samen beslissen houdt onder andere in dat in het gesprek met de patiënt de voor- en nadelen van elke optie worden besproken. Daarbij worden vaak cijfers gebruikt van de kansen en risico's van die opties. Dit noemen we risicocommunicatie. Niet iedereen begrijpt getalssmatige informatie even goed, want het is belangrijk om wel getallen te geven, want verbale kans-omschrijvingen zoals 'een grote kans' of 'dit gebeurt heel zelden' worden nog slechter begrepen. Visuele weergaves van de getallen zoals staafdiagrammen en populatiediagrammen kunnen helpen om de getallen met de patiënt verder te duiden. Taartdiagrammen worden afgeraden want die worden minder goed begrepen.

Een voorbeeld

Een patiënt komt op de poli vaatchirurgie met een verwijde buikslagader met een diameter van 5,5 cm. Als de vaatchirurg aan de patiënt de diagnose heeft verteld, legt hij/zij als eerste behandeloptie de endoprothese (operatie via de lies) uit. Om de kans op een complicatie als nadeel van die behandeling uit te leggen, gebruikt de vaatchirurg onderstaand populatiediagram.

In dit diagram staan 1.000 poppetjes. Ieder poppetje staat voor een patiënt. De vaatchirurg kan met markeerstiften aangeven hoeveel van deze 1.000 patiënten zouden overlijden aan de ingreep (in rood), hoeveel patiënten een ernstige complicatie (in oranje) kunnen krijgen, en hoeveel patiënten een milde complicatie kunnen oplopen (in geel). De overige poppetjes staan voor patiënten die geen complicaties krijgen.

Populatiediagram



Diezelfde voor- en nadelen kunnen ook worden vergeleken met de mogelijke gevolgen van een andere behandeloptie, zoals een open operatie. Hiervoor is de MAPPING-app ontwikkeld. Hiermee kan de vaatchirurg met de patiënt de overlevingskansen en mogelijke bijwerkingen van een operatie via de lies vergelijken met die van een open operatie. Dit kan door middel van staafdiagrammen en met populatiediagrammen:

Staadtdiagrammen die 2 opties met elkaar vergelijken



Populatiediagrammen die 2 opties met elkaar vergelijken





Annemarie Becker

“Doelen niet gehaald, maar toch tevreden over behandeling”

In het kader van de campagne vertelt longarts Annemarie Becker over een onderzoek onder patiënten met uitgezaaide longkanker, hun oncologen en nabestaanden. Naar de doelen die ze voor ogen hebben met een behandeling en hoe tevreden ze achteraf zijn met het resultaat. Het onderzoek leidde tot verrassende uitkomsten.

Weerbarstig

Annemarie was altijd al geïnteresseerd in de doelen die patiënten voor ogen hebben bij een behandeling. Minder pijn en enige verlenging van het leven zijn veel gehoorde doelen. “Maar het

kan ook een belangrijk moment in het leven van een kleinkind zijn. Dat je dat nog mee wilt maken. Of nog een keer kerst vieren. Door die doelen in kaart te brengen, kun je vervolgens samen een behandeling kiezen en het moment bepalen om er mee te beginnen.” Tot zover logisch en overzichtelijk. Maar zoals vaker het geval: de werkelijkheid is vaak weerbarstiger. Want geregeld hoorde Annemarie van nabestaanden dat als de patiënt alles van te voren had geweten, hij er nooit aan begonnen was. Een behandeling kan immers ook zorgen voor vervelende bijwerkingen, die de kwaliteit van leven danig kunnen

aantasten. Ze hoorde ook de klacht dat er te snel besloten moest worden. "Mensen zitten al in een rollercoaster en dan ontstaat er kennelijk ook nog een gevoel van haast om de behandeling in te zetten. Maar zeker bij een palliatieve behandeling maakt een of twee weken uitstel echt niet uit."

Hoge score

Om meer inzicht te krijgen in verwachtingen en tevredenheid van patiënten, artsen en nabestaanden startte ze in 2016 samen met een promovendus een onderzoek. 266 patiënten met uitgezaaide longkanker, 23 oncologen en 118 nabestaanden vulden een vragenlijst in. De meest opmerkelijke uitkomst? Dat er maar weinig doelen werden waargemaakt en dat alle betrokkenen toch tevreden waren met hun keuze. Annemarie weet wel een verklaring voor de hoge score tevredenheid (96%) onder artsen: "Daar zijn we ook voor opgeleid. Je volgt de richtlijnen en je biedt aan wat er in de richtlijnen staat. Dan kun je achteraf ook zeggen dat je het goed hebt gedaan."

Hoop

Zeer opmerkelijk was ook dat eenvijfde van de patiënten aangaf dat zijn doel was om te genezen. Annemarie: "En dat terwijl uitgezaaide longkanker niet kan genezen en dat dramatische bericht zal elke arts aan de patiënt hebben overgebracht. Deze uitkomst is wellicht te verklaren door hopen tegen beter weten in. En 'iets' doen geeft vermoedelijk ook een gevoel er

in elk geval alles aan te hebben gedaan. We moeten nadenken of er alternatieven zijn voor dergelijke belastende behandelingen om zo tegemoet te komen aan de wens 'iets' te doen."

Ongewis

Niet behandelen als optie komt zelden ter sprake. "Het is ook lastiger om geen behandeling te geven dan wel een te starten. Ik vind het zelf ook lastiger om geen behandeling aan te bieden als mogelijkheid. De uitkomst is veel ongewisser. Bij een behandeling kun je ongeveer voorspellen wat er gaat gebeuren, je kunt vertellen over eventuele bijwerkingen. Maar als iemand zegt: ik wil die chemo helemaal niet, wat doe je dan? Een behandeling of geen behandeling – vanuit een arts gezien is dat geen gelijkwaardige keuze. Voor de patiënt wellicht wel. En als die vanuit zichzelf deze optie op tafel legt, kan er een echt gesprek op gang komen. Dan is er werkelijk sprake van samen beslissen. Tegenwoordig vragen we aan alle patiënten met uitgezaaide longkanker gericht naar hun doelen, zodat we ook gerichtere keuzes kunnen opperen."

Rust

Of deze aanpak al gebruikelijk is bij alle collega's weet Annemarie niet. Wel weet ze dat de oncologieverpleegkundigen alle mogelijkheden nog eens langslopen, in alle rust. En dus ook de optie om 'niet te behandelen' bespreken. "Patiënten kunnen op een laagdrempelige manier de zorgen bij hen uiten. Soms blijkt dat er iemand bij

nader inzien toch twijfelt over de behandeling. Dan gaat de oncologie-verpleegkundige terug naar de arts en gaan ze opnieuw in gesprek.” En ze ziet ook graag dat de huisarts gedurende het hele traject erbij betrokken wordt. “Uiteindelijk komt de patiënt altijd terug bij de huisarts. Het is belangrijk dat ook zij samen bespreken wat de wensen van de patiënt zijn.”

Tips

“Uiteraard kunnen andere afdelingen deze werkwijze overnemen. We hebben zelfs een scholing ontwikkeld voor zorgverleners en factsheets voor publiek, patiënten en oncologen. Hiermee kunnen arts en patiënt een meer overwogen en patiëntgerichte behandelkeuze maken. In het algemeen geldt: wees je voortdurend bewust van ‘samen beslissen’. Wat voor persoon zit er tegenover je? Welke doelen heeft hij of zij? Deze campagne helpt daarbij. Om elkaar wakker te houden en te wijzen op het belang er van.”



Campagneperiode

Samen Beslissen bij Amsterdam UMC 2021-2022

8 campagnebanners geplaatst

100 posters opgehangen

1000 flyers verspreid

Campagne zichtbaar op schermen in personeelskamers

Vijf webinars georganiseerd:

1. Campagne Samen beslissen gestart
2. Samen beslissen voor en door verpleegkundigen
3. Hoe onderzoek kan bijdragen aan meer samen beslissen in de praktijk
4. Samen beslissen: risicocommunicatie en laaggeletterdheid
5. Samen beslissen aan het bed

10.000 Samen beslissen koffiebekers verspreid

12 interviews met verhalen van zorgverleners, beleidsmakers en patiënten

Presentaties op het 'International Shared Decision-Making congres' in Denemarken

Presentaties op het 'Evidence-Based Practice congres' in de Malediven

Workshops 'Samen Beslissen voor medewerkers' van het Noord-West Ziekenhuis Alkmaar

Trainingen 'Gedeelde besluitvorming' gegeven aan 50 collega's in Amsterdam UMC





Mark Thieme

“Net als bij een automonteur die een reparatie voorstelt; het is aan jou als klant om te beslissen”

“Ik ga over mijn leven. Niet mijn arts.” Dat je zelf beslist over je behandeling, is volgens Mark Thieme (58) vanzelfsprekend. “Ik ga over mijn leven. Niet mijn arts.” Op zijn 35ste ontdekten de artsen bij hem een nieraandoening. Ruim 14 jaar lang slikte hij hiervoor dagelijks medicijnen en kwam hij regelmatig voor controle in het ziekenhuis. 10 jaar geleden onderging hij een niertransplantatie en kreeg hij een donornier van zijn moeder.

Sinds de transplantatie is Mark onder behandeling bij internist-nefroloog dr. Azam Nurmohamed in Amsterdam UMC. Een arts met wie hij het naar eigen zeggen zeer getroffen heeft. Zeker als het gaat om ‘samen beslissen’. “Daar is hij gewoon heel goed in”, zegt Mark.

Ivoren toren

Waarom? Omdat zijn arts zich opstelt als gelijkwaardig. Niet ‘vanuit zijn

ivoren toren' voorschrijft wat de patiënt moet doen. Hij legt alle mogelijkheden op tafel en adviseert. En is volgens Mark altijd open en eerlijk. Mark: "Hij zegt ook weleens: 'ik weet het niet. Dat moet ik opzoeken.' Of, toen ik vroeg of ik niet eens met Prednison kon stoppen: 'Nou Mark, dat zou ik niet doen. Dat lijkt me zeer onverstandig.' Daar luister ik natuurlijk naar, maar uiteindelijk beslis ik het zelf."

Automonteur

Mark vergelijkt de situatie met een automonteur die een reparatie voorstelt: om dit defect te repareren, is deze reparatie nodig, tegen deze kosten. Maar vraag je hem wat hij adviseert gezien de staat van de auto of de emotionele waarde, dan raadt hij de reparatie misschien af. Mark: "Het is dan aan jou als klant om te beslissen. Vind je het de moeite waard? Zo is het ook met een behandeling. We leggen te veel de verantwoordelijkheid voor ons leven, van ons bestaan, van ons geluk, in de handen van 'monteurs'."

Verantwoordelijkheid

Overigens wil Mark daarmee zeker niet zeggen dat je de arts niet serieus moet nemen. Die heeft immers de medische kennis in huis. "Natuurlijk moet je het advies, de ondersteuning en zorg accepteren. Maar je moet niet je autonomie overdragen. Jij bent zelf verantwoordelijk." Andersom vindt hij dat artsen ook de verantwoordelijkheid veel meer bij de patiënt moeten leggen. Mark: "En dat is waarschijnlijk voor een arts nog moeilijker dan voor een

patiënt. Om van zijn troon af te komen. Te beseffen dat hij ook maar beperkte kennis heeft en slechts een stukje van de oplossing is. Dat hij sommige 'auto's' misschien wel kan maken, maar dat de 'kosten' te hoog zijn en de opbrengst te laag. En dat terwijl de patiënt alle verantwoordelijkheid naar de arts probeert te duwen."

Optimaal leven

Door zijn ziekte en medicijngebruik zal Mark niet fluitend honderd worden, zegt hij. Over een jaar of 10, 20 zal de kwaliteit van zijn leven afnemen. Bijvoorbeeld door hart- en vaatproblemen, waar veel nierpatiënten mee te maken krijgen. Hij denkt dan ook bewust na over wat hem dan te doen staat. "Zodat, als het echt niet best meer is, ik kan besluiten 'we stoppen ermee.'" Gesprekken met zijn arts over dat soort beslissingen zijn wat hem betreft echter nog lang niet aan de orde: "Dat is nog zo ver weg." Ondertussen, zegt hij "probeer ik een leven te leiden waarin ik optimaal leef." Ik probeer mezelf continu af te vragen of het over kwaliteit of kwantiteit gaat. En dus altijd voor kwaliteit te kiezen. Het zal mij hopelijk niet gebeuren dat ik alleen maar bang ben om dood te gaan en dan vergeet om te leven."

Hallo zorg- verlener

**Weet jij wat je
patiënt wil
blijven doen
naast de
behandeling?**

Beslis samen met je patiënt
welke zorg het beste past.
Ga voor meer tips naar
www.begineengoesprek.nl



Onderwijs en trainingen in Samen Beslissen bij Amsterdam UMC

In de bachelorfase van de medische opleiding worden, al jaren, gespreks-trainingen in Samen Beslissen gegeven. Sinds 2017 wordt de training Samen Beslissen ook over gedeelde besluitvorming aangeboden voor alle zorgprofessionals in Amsterdam UMC.

In het kader van de campagne 'Samen beslissen' werd deze drie uur durende training aangeboden tegen een gereduceerd tarief.

Deze training is geschikt voor alle zorgprofessionals en wordt op maat gemaakt. De deelnemers oefenen de praktische stappen van gedeelde besluitvorming met een professionele trainingsacteur, onder begeleiding van een medisch psycholoog. De casuïstiek waar mee geoefend wordt, is door de deelnemers zelf ingebracht.

De training begint met een uitleg over de verschillende fases van gedeelde besluitvorming, dit zijn:

1. Aangeven dat er iets te kiezen valt/ het doel van het gesprek
2. Uitleg over de behandelopties
3. Bespreken van waarden, voor- en nadelen van behandelopties
4. Voorkeuren van de patiënt bespreken
5. Beslissing

Na dit theoretische deel (30 min) krijgen zoveel mogelijk deelnemers de kans om (een deel van) het gesprek te oefenen. Juist omdat met eigen casuïstiek wordt gewerkt is de training direct toepasbaar in de eigen praktijk.

Teams die de training hebben gevolgd iets voor en gedurende de campagneperiode zijn:

- training van KNO-artsen, september 2019.

Kiezen uit drie behandelopties bij een patiënt met neuspoliepen: lokaal medicamenteus, operatief of prednison (systemisch).

- training van neuro-oncologen, mei 2022.

Kiezen uit twee behandelopties bij een patiënt met een meningeoom: resectie- versus radiotherapie.

- training van genderteam, juni 2022.

Kiezen uit twee behandelopties bij een transman (met wens voor mannelijk genitaal): metaïdoïoplastiek versus phalloplastiek.

Wil jij ook een training volgen met je eigen team en eigen casuïstiek?

Meld je dan aan via

mp-onderwijs@amsterdamumc.nl

Naast deze training Samen Beslissen – voor alle zorgprofessionals – worden in Amsterdam UMC twee trainingen aangeboden voor verpleegkundigen.

Onderwijsprogramma Patiënt- en Familieparticipatie

Dit onderwijsprogramma is bedoeld om patiënt- en familieparticipatie in de dagelijkse verpleegkundige praktijk te bevorderen. Een goed gesprek en heldere communicatie met patiënt en familie is de belangrijkste basisconditie voor de samenwerking tussen patiënt, familie en zorgprofessionals en het verwezenlijken van optimale patiëntenzorg. Denk hierbij aan het in kaart brengen van de familie en het netwerk, het goed kunnen uitvragen van de wensen en behoeften, formuleren van wederzijdse verwachtingen en kunnen aansluiten op het begripsniveau van de patiënt en diens familie.

Het onderwijsprogramma start met een digitale Kick-off bijeenkomst van 1 uur.

De theorie wordt aangeboden via een digitale leeromgeving waarin de lesvoorbereiding, een mix van

e-learning, en opdrachten zitten die je in je eigen beroepspraktijk uitvoert.

Het programma bestaat uit 2 dagen waarin de volgende onderwerpen worden behandeld en geoefend:

Dag 1: Het voeren van een gesprek met familie en

Gezondheidsvaardigheden

Dag 2: Ondersteunen bij gedeelde besluitvorming en afsluiten met een Practicum: Het gesprek met familie.

Meer informatie is hier te vinden:

<http://www.vumc.nl/educatie/onze-opleidingen/opleidingsdetail/onderwijsprogramma-patiënt-en-familieparticipatie.htm>

Training Passende Zorg - Betrokkenheid van verpleegkundigen bij beslissingen over levensverlengende behandelingen'

Dit is een (interprofessionele) training voor verpleegkundigen, artsen en geestelijk verzorgers. De training is ontwikkeld voor zorgverleners die zorg verlenen aan volwassen mensen die lijden aan een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte, zoals ongeneeslijke kanker, gevorderde COPD of gevorderd hartfalen, of levensbedreigende multimorbiditeit en die behandeld worden in een (poli) klinische of ziekenhuissetting. Je gaat oefenen met aandachtspunten die relevant zijn om jouw rol in gedeelde besluitvorming te kunnen versterken. Hierbij kun je gebruik maken van het zakkaartje "Samen Beslissen" van NFK.

De training bestaat uit 2 dagdelen van elk 3 uur. Hierin komen zowel theorie als praktijk aan bod.

Bij deze training hoort ook een docenthandleiding met bijbehorend onderwijsmateriaal, zodat je ook direct op je eigen afdeling aan de slag kan met datgeen wat je in de training hebt geleerd. Meer informatie is hier te vinden; <https://palliaweb.nl/onderwijsmaterialen/training-passende-zorg>



Annemijn Aarts

“Misschien vindt deze patiënt de *second best* behandeling wel de beste”

Dat arts en patiënt samen beslissen over de behandeling wordt steeds normaler. Artsen leggen vaker keuzes voor en de gedachte dat de patiënt ook een stem heeft, leeft meer dan voorheen. Maar echt achterhalen wat er in het leven van de patiënt speelt en dat integreren in het behandelplan; dat kan volgens gynaecologisch oncoloog bij Amsterdam UMC Annemijn Aarts, een stuk beter.

“Artsen gaan nog te vaak uit van aannames”, zegt Aarts. “Bijvoorbeeld: dit is

een jonge vrouw, die wil vast zus of zo. Of: deze vrouw is 80; die wil waarschijnlijk niet meer maximaal gaan. Meestal kloppen die aannames wel, maar niet altijd. Iedere patiënt is immers anders.” Dat ze aannames doen is overigens niet onlogisch. Vaak is er maar één consult en is er – zeker in niet-universitaire ziekenhuizen – beperkte tijd. Zowel voor de arts om de patiënt te leren kennen, als voor de patiënt om de mogelijke behandelopties te wegen.

Evidence

Maar tijd mag geen excuus zijn vindt Aarts. Ook in korte tijd kun je achterhalen wat belangrijk is voor een patiënt, zodat je dat kunt meewegen. "Maar dat vraagt wel om een andere manier van een gesprek voeren. En artsen moeten buiten hun boekje durven treden." Waarmee ze bedoelt dat artsen zich niet alleen moeten laten leiden door de medische bewijzen bij het geven van behandelopties. "En juist dat is voor veel artsen moeilijk", denkt ze. "We hebben allemaal geleerd om nieuwsgierig te zijn en goed te luisteren. Ook naar wat er niet wordt gezegd. En we weten ook dat de hulpvraag soms anders is dan wat er wordt gevraagd. Maar we zijn vooral getraind om richtlijnen en protocollen te volgen. En de *evidence*; een behandeling die bewezen het meest effectief is, die

schrijf je de patiënt voor." Maar die bewezen effectiviteit geldt alleen voor de medische kant. De niet-medische factoren, de situatie en wensen van de patiënt zijn hierin niet altijd meegenomen. Aarts: "Dus kan het zijn dat die behandeling voor een patiënt in een bepaalde situatie, helemaal niet de best passende is. Misschien is vanuit zijn of haar perspectief, een andere, de second best, behandeling wel de beste." Die niet-medische factoren zouden wat haar betreft dus eigenlijk meer moeten worden mee genomen.

Haar stem telt

Om haar eigen patiënten zo snel mogelijk te leren kennen, begint Aarts het gesprek steevast met te vragen naar het leven van de patiënt. *Beschrijf eens een dag. Wie zijn belangrijke personen? Hoe belangrijk is werk voor u?*



En benoemt ze letterlijk dat zij een aantal opties geeft, maar dat de patiënt uiteindelijk de beslissing neemt. “Op die manier probeer ik haar vanaf het eerste moment het gevoel te geven dat haar stem telt. Dat ik het belangrijk vind te weten wat de patiënt belangrijk vindt.”

Daarnaast maakt zij in complexe situaties altijd een vervolgspraak. “Zo heb ik nu een patiënt met verdenking op kanker, maar ook een hele sterke kinderwens”, vertelt ze. “Kiest zij voor de behandeling voor de kanker, dan kan zij haar kinderwens niet meer vervullen. Zo’n beslissing neem je niet in één gesprek.”

Niet afwijzend

In zo’n geval wil Aarts ook echt benadrukken dat de patiënt er niet alleen voor staat, ook al moet de patiënt uiteindelijk een besluit nemen. “Ik help haar waar ik kan. In ieder geval door alle informatie te geven en te zorgen dat ze die ook begrijpt. Zodat ze haar beslissing echt weloverwogen kan nemen. Daarnaast probeer ik vooral niet afwijzend te zijn als iemand neigt te kiezen voor iets wat medisch gezien misschien niet het meest nuttig is.” Maar daarvoor moet ook zij haar eigen gevoel als medicus soms uitschakelen. Lukt het een patiënt overigens echt niet om zelf tot een besluit te komen, dan hakt Aarts de knoop door. “Maar alleen als ik het gevoel heb dat ik de patiënt goed ken en weet wat voor haar belangrijk is. Als ik alles kan meewegen. Dan vind ik dat overigens nog steeds samen beslissen.”

Bewustwording vergroten

Aarts verdiept zich al vanaf het begin van haar carrière in het thema ‘samen beslissen’ en patiëntgerichte zorg. Haar promotieonderzoek ging over het onderwerp en ze deed onder andere onderzoek in Amerika bij professor Glyn Elwyn, internationaal pionier op het gebied van shared decision making. Om de bewustwording over samen beslissen in de zorg te vergroten, publiceert ze artikelen in vakbladen en geeft ze lezingen en workshops. Ook is ze actief in verschillende werk- en adviesgroepen bij de Beroepsvereniging van Gynaecologen en de Federatie voor Medisch Specialisten. Daarnaast begeleidt ze promovendi op dit onderwerp en doet ze onderzoek naar de verschillende facetten van samen beslissen en de ontwikkeling van keuzehulpen voor patiënten.

E-learnings

Naast de praktische trainingen zijn er ook twee (gratis) e-learnings met algemene informatie over het waarom en hoe van Samen Beslissen in de praktijk. Er is een versie voor zorgverleners en een voor patiënten. Mocht je samen beslissen wel willen toepassen, maar nog niet goed weten hoe je dit in de spreekkamer kunt doen, neem dan even de tijd voor deze e-learning.

E-learning voor zorgverleners: <https://sdm.visieintoekomst.nl/zorgverleners>



In de e-learning voor patiënten, die ook op het internet wordt aangeboden, leren zij hoe zij zelf hun voorkeur kunnen aangeven in het gesprek met hun arts en bovendien tips om hun arts te stimuleren om samen te beslissen:

E-learning voor patiënten: <https://sdm.visieintoekomst.nl/patiënten>



Meer informatie en andere opleidingsmogelijkheden voor Samen Beslissen waaronder de e-learning 'De kern van Samen Beslissen' en de handleiding voor opleiders 'Zorgprofessionals opleiden in Samen Beslissen' staan live op het platform Uitskomstgerichte Zorg:

<https://platformuitskomstgerichtezorg.nl/opleidingsmateriaal/>



Medisch directeur **Piet ter Wee** "Samen beslissen is de kern van kwalitatieve zorg"

Als directeur medische zaken bij Amsterdam UMC, is internist Piet ter Wee onder andere verantwoordelijk voor de kwaliteit van zorg. 'Samen beslissen' is hiermee onlosmakelijk verbonden, zegt hij. "De patiënt, daar draait het allemaal om."

Kwalitatieve zorg is zorg waarvan de uitkomst de beste is voor de patiënt. Ter Wee: "De patiënt staat centraal. Zijn wensen en behoeften, en wat hij kwaliteit van leven vindt, zijn leidend." Het gesprek hierover voeren, samen beslissen over welke behandeling aansluit bij die wensen en behoeften, is

een must. Want wat die beste uitkomst is voor de patiënt, is niet altijd de uitkomst die medisch gezien de beste is.

Gezonde ontwikkeling

Ter Wee geeft een voorbeeld: "Neem de behandeling van prostaatkanker. Het slagingspercentage is daarbij heel hoog. Dat wil zeggen, patiënten genezen van kanker. Maar dat is iets waar medici vooral naar kijken. Dat 40% van de mannen daarna de rest van hun leven incontinent is, dat wordt niet meegenomen in dat slagingspercentage. Terwijl incontinent zijn misschien wel vervelender is dan leven

met prostaatkanker, waarbij de kans dat je daaraan doodgaat op oudere leeftijd eigenlijk helemaal niet zo groot is." Niet behandelen is dan misschien voor sommigen een betere optie. Daarover samen beslissen is volgens Ter Wee de kern van kwalitatieve zorg. Hij vindt het dan ook: "Een gezonde ontwikkeling dat we het principe 'dokter zal het wel weten' steeds meer loslaten en vaker denken: 'we kunnen dit, maar moeten we dit ook?' Dat je als arts openstaat voor de wens van de patiënt. En dus soms moet besluiten dingen niet of anders te doen, omdat de patiënt zegt: 'Ik wil echt niet incontinent worden'."

Onderzoek naar niet-medische uitkomsten

Het betrekken van de patiënt in de besluitvorming wordt al steeds 'gewoner'. Maar echt vanzelfsprekend, zover is het nog niet. Volgens Ter Wee is hiervoor allereerst een omslag nodig in denken. Veel artsen - inclusief zichzelf geeft hij toe - staan volgens hem nog te vaak in de traditionele stand van 'dit is de aandoening, die gaan we verhelpen'.

Ook blijkt het in de praktijk niet altijd makkelijk om het goede gesprek met de patiënt te voeren. Bijvoorbeeld omdat er nog te weinig data beschikbaar is over mogelijke niet-medische uitkomsten van behandelingen. Zorgverleners kunnen hierdoor de patiënt niet van alle informatie voorzien, waardoor het maken van een weloverwogen keuze lastig is. Onderzoek om deze data beschikbaar

te maken, is dus eveneens van groot belang. Ter Wee: "Dat betekent uitkomsten met elkaar vergelijken. Naar data kijken. Leren van elkaar. En bij alles de vraag stellen: wat vindt de patiënt ervan?"

Investeren in de patiënt

Ook wat betreft kosten is de gedachtegang vaak ouderwets, vindt Ter Wee. En wordt de patiënt te weinig meegenomen in de overweging. "Natuurlijk als je de boel moet vervangen, waarom dan niet het nieuwste van het nieuwste. Tegelijkertijd denk ik, ook gezien het tekort aan financiële middelen, moeten we eigenlijk de vraag stellen: 'levert die nieuwste technologie ook daadwerkelijk voor de patiënt de beste uitkomst op? Of moeten we ergens anders in investeren?'"

Oplossingen voor tijdsgebrek

Tijdsgebrek in het consult is eveneens een factor die het soms moeilijk maakt om het gesprek met de patiënt te voeren. Daar ziet Ter Wee wel oplossingen voor. Zo zouden controles - mits de patiënt dit ook wil - telefonisch of per mail kunnen, waardoor er meer tijd overblijft voor patiënten die op dat moment wel meer aandacht nodig hebben. "Maar, het is niet zo makkelijk om dat zomaar even te veranderen", weet Ter Wee. De huidige betalingsstructuur van artsen, vooral gebaseerd op die van niet-academische ziekenhuizen, laten dit bijvoorbeeld vooralsnog niet toe. Zo stellen verzekeraars bepaalde eisen aan consulten, anders

wordt het niet vergoed. Bovendien blijkt dat veel patiënten toch graag de arts in levende lijve spreken. Ter Wee: "Het vraagt dus om andere structuren en om flexibiliteit. Ook van patiënten."

Waardegedreven zorg

Kort gezegd moet eigenlijk het gehele zorgsysteem op de schop. Dat is dan ook precies waar Ter Wee zich voor inzet. Zo is hij nauw betrokken bij een programma van de Nederlandse Federatie van UMC's gericht op de invoering van 'waardegedreven zorg' binnen alle umc's en medeverantwoordelijk voor de implementatie van dit model binnen het Amsterdam UMC. En dat gaat gestaag, vertelt hij. "In eerste instantie gebeurde dat vooral onder de radar. Onder andere door de aandacht die de fusie opeiste. Maar er is duidelijk een stijgende lijn. Zodat we inmiddels steeds meer boven de radar uitkomen."

Wat is waardegedreven zorg?

Waardegedreven zorg, ofwel Value Based Healthcare, is een van oorsprong Amerikaans model voor het herstructureren van gezondheidszorgsystemen. Overkoepelend doel van dit model is van waarde te zijn voor patiënten. Waarbij waarde wordt gedefinieerd als gezondheidsresultaten per eenheid van kosten. Kort door de bocht gezegd: de patiënt krijgt de allerbeste zorg, tegen de laagst mogelijke kosten. Interprofessionele samenwerking, samen leren en onderzoeken, transparante kosten én het goede gesprek met de patiënt staan daarbij centraal.



Keuzehulpen

Als je op zoek bent naar een nieuwe koelkast, tv, auto of hypotheek, vind je op internet al gauw een keuzehulp die je helpt om een keuze te maken die het beste bij jouw situatie past.

Niemand weet genoeg van koelkasten of hypotheeken om meteen de juiste keus te maken. Hetzelfde geldt voor patiënten die geconfronteerd worden met behandelkeuzes voor hun aandoening.

Om een patiënt vóór het gesprek met de arts al goed voor te bereiden op wat er mogelijk is voor zijn of haar aandoening zijn er steeds meer keuzehulpen beschikbaar. Dit zijn (meestal digitale) informatiebronnen voor patiënten om, voorafgaand aan het gesprek met hun zorgverleners, meer te weten te komen over hun aandoening, behandelopties en de voor- en nadelen ervan. Ook biedt een keuzehulp vragen waarmee de gebruikers kunnen toetsen of ze de informatie hebben begrepen en aan het denken worden gezet over wat zij belangrijk vinden. Voor steeds meer aandoen-

ningen zijn keuzehulpen ontwikkeld, zoals voor de anesthesie, pediatrie, obstetrie en cardiologie. Deze zijn te vinden op het internet van Amsterdam UMC maar bijvoorbeeld ook op: www.thuisarts.nl, www.keuzehulp.info, www.med-decs.org en gedeeldebesluitvorming.nl

Allerlei andere tools voor Samen Beslissen, zoals de 3-goede-vragen kaartjes en betrouwbare internetbronnen, zijn te vinden op het Amsterdam UMC intranet.





Internisten Yvo Smulders en Azam Nurmohamed “Iemand de hand reiken, daar zijn we voor”

De een staat bekend als groot voorstander van ‘samen beslissen’, de ander is wat kritischer. Althans, over de manier waarop het nu gepropageerd wordt. We spraken met Azam Nurmohamed en Yvo Smulders, beiden internist bij Amsterdam UMC - die het in de kern eigenlijk heel erg eens zijn.

Als we het over shared decision making (samen beslissen) hebben, komt al gauw het begrip autonomie boven-drijven: de patiënt bepaalt. De arts informeert en legt alle mogelijke

behandelingen voor, maar de patiënt – of als hij daar zelf niet toe in staat is, zijn familie – neemt het besluit. Hij weet immers het beste welke normen en waarden belangrijk zijn en wat voor hem kwaliteit van leven is. Nurmohamed: “Je adviseert wat medisch gezien het beste is voor de patiënt. Maar je probeert als arts zo neutraal mogelijk te zijn.”

Niet zwart-wit

Volgens Smulders dreigt er een gevaar in deze benadering van shared decision making. “Autonomie wordt al

gauw een karikatuur: 'nee moeder, het is uw beslissing' of de arts die zegt 'de patiënt moet beslissen. Ik ben er alleen maar om de informatie aan te reiken'. Dat kan patiënten veel schade toebrengen", zegt hij. "Het is maatwerk, zonder meer", reageert Nurmohamed. "Shared decision making kent vele gradaties. De een wil alle opties op tafel en zelf besluiten: 'het is mijn lichaam, ik ga daarover'. Een ander heeft er helemaal geen behoefte aan om zelf een beslissing te nemen. Die wil of kan die verantwoordelijkheid niet nemen. Al geef je nog zoveel informatie: 'dokter, wat vindt u dat het beste is? Dan doen we dat.' Maar je hebt ook patiënten die hun medicijnen niet innemen als je ze niet meeneemt in het proces. In zulke gevallen heeft shared decision making ook tot doel om iemand te motiveren. Kortom: het is niet zo zwart-wit."

Relationele autonomie en authenticiteit

Smulders nuanceert een en ander door naast autonomie over *relationele autonomie* te spreken. Waarmee hij bedoelt dat autonomie niet per se individueel is. Dat je beslissingen altijd neemt in relatie tot je naasten.

"Bijvoorbeeld je familie. Maar ook je behandelend arts is in feite een naaste", zegt hij. Daarnaast gaat het er volgens hem niet alleen om dat de patiënt zelf – autonoom dus – een besluit neemt, maar dat hij een beslissing neemt die bij hem past. Een authentieke beslissing. Smulders: "Als je bijvoorbeeld in paniek bent, kun je misschien prima

een autonoom besluit nemen, maar het is heel moeilijk om een authentieke beslissing te nemen." Die nuance komt in zijn ogen te weinig aan bod in de manier waarop shared decision making nu wordt verkondigd. Wat volgens hem een negatieve uitwerking heeft op vooral jonge artsen die er – in zijn woorden – op een bijna fundamentalistische manier mee bestookt worden.

Doorschieten

Om te illustreren wat hij bedoelt, geeft Smulders een recent voorbeeld van een acute situatie waarin de patiënt niet zelf aanspreekbaar was en tegen de partner werd gezegd: 'u moet nu beslissen'. In theorie misschien logisch om te doen, maar volgens hem zeker niet de bedoeling van shared decision making. Nurmohamed beaamt: "Die verantwoordelijkheid bij naasten neerleggen, bijvoorbeeld als het gaat om het stoppen van een behandeling, kan zelfs schuldgevoelens oproepen: 'moeder is nu dood, omdat ik als kind heb gezegd dat de behandeling gestopt moest worden.' Shared decision making is niet bedoeld om de patiënt of naasten de beslissing te laten nemen; het moet in gezamenlijkheid gaan."

Actief leiden

Smulders heeft het dan ook liever over 'iemand de hand reiken'. "Daar zijn we voor als arts. Dat vind ik belangrijker dan informeren zodat iemand autonoom een beslissing kan nemen. Mensen willen, zeker in een acute situatie op bijvoorbeeld de spoed-

eisende hulp, begeleid worden in het woud van ellende, pijn en zware behandelingen." Artsen moeten wat hem betreft beter getraind worden in 'actief leiden'. "Geef ook een cursus 'bij de hand nemen' naast de cursus shared decision making."

Het goede gesprek

Dat bij de hand nemen vraagt om een goed gesprek. Om aftasten en afwegen in hoeverre je de patiënt of naasten een besluit kunt laten nemen.

Nurmohamed: "Goed kijken naar wie je tegenover je hebt zitten. Hoe staat hij in het leven? Waar heeft hij behoefte aan. Als iemand ongemakkelijk op zijn stoel gaat zitten wiebelen, dan weet je dat het voor hem niet goed voelt om een besluit te nemen. In zo'n geval moet je misschien iets meer sturen"

Smulders: "En expliciet vragen: 'wat kan ik doen? Wat heeft u nodig, zodat u die beslissingen kan nemen?'"

Nuance

Dus ja, vinden beiden, shared decision making is belangrijk. En ja, de aandacht erop vestigen in opleidingen en campagnes ook. Zowel om bewustwording te creëren bij artsen als om patiënten in hun kracht te zetten. Zodat zij wél de vragen waar ze mee zitten durven stellen. Maar het mag genuanceerder. We moeten waakzaam zijn voor het gevaar dat je kan doorschieten in het neerleggen van besluitvorming bij de patiënt. En er moet meer aandacht zijn voor de aansluiting bij de context van de patiënt en zijn familie, en voor het zoeken naar de oplossing die daarbij past. "En dan ben ik ook helemaal voor", besluit Smulders.

Hallo dokter

Vat jij het gesprek samen voor je patiënt?

Beslis samen met je patiënt
welke zorg het beste past.
Ga voor meer tips naar
www.begineengoedgesprek.nl



Keuze- of consultkaarten

Consultkaarten

Wat vindt de patiënt belangrijk en hoe kom je als arts in het gesprek met de patiënt daarachter? Consultkaartjes kunnen hierbij helpen. Deze zijn niet groter dan één A4 en geven de door patiënten meest gestelde vragen weer met de evidence-based antwoorden voor elke behandeloptie. Door deze kaarten in het spreekkamergesprek aan

te bieden krijgt de patiënt evidence-based antwoorden op de vragen die hij of zij relevant vindt en leert de arts wat belangrijk is voor de patiënt. Consultkaarten over diverse aandoeningen zijn te vinden op www.consultkaart.nl. Hieronder staat een voorbeeld van een keuzekaart over de opties bij regelmatig ontstoken keelamandelen bij kinderen:



REGELMATIG ONTSTOKEN KEELAMANDELEN BIJ KINDEREN (<16 jaar)?

keelamandelen verwijderen of afwachten?

Heeft uw kind regelmatig last van ontstekingen van de keelamandelen en is uw kind jonger dan 16 jaar? Deze Consultkaart kan u, uw kind en uw KNO-arts helpen om de keuze tussen keelamandelen verwijderen en afwachten te bespreken. Deze Consultkaart is niet bedoeld voor andere klachten, zoals snurken met ademstops (obstructieve slaapapneu).

Let op! Vaak is het niet helemaal zeker of een ontsteking van de keelamandelen alle keelpijn veroorzaakt. Het is dus niet altijd zeker of het verwijderen van de keelamandelen tegen de klachten helpt.

BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN	KEELAMANDELEN VERWIJDEREN	AFWACHTEN
Hoe werkt deze behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - Uw kind gaat onder narcose. - De KNO-arts verwijdt de keelamandelen. - Bij jonge kinderen verwijdt de KNO-arts vaak ook de neusamandel. - De operatie duurt ongeveer tien minuten. - Hoe lang de ingreep precies duurt, hangt af van de leeftijd van het kind en de manier waarop de arts de amandelen verwijdt. - De kind mag vaak dezelfde dag nog naar huis. 	<ul style="list-style-type: none"> - U wacht af of de klachten vanzelf minder worden. - Bij een klachten tocht is ernstig om af te wachten? Dan kunt u alsnog voor kiezen om de keelamandelen te verwijderen.
Wanneer doet deze behandeling de klachten van mijn kind?	<p>Veel kinderen hebben na de behandeling minder ontstekingen. Ook zijn de ontstekingen minder ernstig. Hoe meer ontstekingen uw kind voor de operatie had, hoe meer resultaat u van de behandeling kunt verwachten.</p> <p>Uw kind kan wel nog steeds keelpijn krijgen. Dit komt dan door een andere oorzaak dan een ontsteking van de keelamandelen.</p>	<p>Een ontsteking van de keelamandelen gaat meestal vanzelf weer over. Bij veel kinderen keert de ontsteking na een tijdje weer terug, maar soms ook niet.</p>
Doet deze behandeling pijn?	<p>Uw kind is tijdens de operatie onder narcose en heeft dan geen pijn. Na de operatie heeft uw kind vaak wel pijn. Deze pijn kunnen we goed behandelen met pijnstillers.</p>	<p>Zijn de keelamandelen van uw kind opnieuw ontstaan? Dan kan uw kind handoor pijn hebben. Deze pijn kunnen we goed behandelen met pijnstillers. Soms zijn antibiotica nodig.</p>
Wat zijn mogelijke bijwerkingen van deze behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - Na de operatie zal uw kind zich misschien niet lekker voelen en een tijdje keelpijn hebben. - Er is een kleine kans dat uw kind klachten krijgt door de narcose, zoals misselijkheid, braken of/of koorts. 	<p>Krijgt uw kind antibiotica? Dan kan uw kind last krijgen van bijwerkingen, zoals diarree of een allergische reactie.</p>
Wat zijn de risico's van deze behandeling?	<p>Het belangrijkste risico is een nebloeding. Dit betekent dat het wondje in de keel van uw kind gaat bloeden. Bij 21 van de 1000 kinderen (2,1%) krijgt een nebloeding. We moeten uw kind dan opnieuw openen en soms opnieuw opereren.</p>	<p>De ontsteking van de keelamandelen kan terugkomen. Er is ook een heel kleine kans dat uw kind in de toekomst aan abces krijgt rondom de keelamandelen. Een abces doet veel pijn. De kind kan dan misselijk of kien en vaak zich ziek.</p>

De Consultkaart Regelmatig ontstoken keelamandelen bij kinderen is ontwikkeld met ondersteuning van het Kenniscentrum van de Federatie Medisch Specialisten. Voor meer informatie zie www.consultkaart.nl.



Hiernaast staan de keuzekaartjes die gebruikt worden voor patiënten met een buikaneurysma:





Ellen Forbes en Karen Kruijthof

“Het is een essentieel onderdeel van de zorg”

Zorg en behandeling moeten passen bij de patiënt en zijn of haar situatie. Daarom is het belangrijk dat patiënt en arts hierover samen beslissen. Maar in de praktijk gebeurt dat vaak nog te weinig. Om ervoor te zorgen dat er meer aandacht voor komt, startte de overheid de landelijke campagne Samen Beslissen. Ook binnen Amsterdam UMC is het een belangrijk thema. Karen Kruijthof, lid van de raad van bestuur en Ellen Forbes, vicevoorzitter van de cliëntenraad, locatie AMC, delen hun gedachten hierover.

Door samen te beslissen over het behandeltraject, is een behandeling vaak effectiever. Het past namelijk beter bij de woon- en werksituatie van de patiënt. En het sluit beter aan bij zijn wensen en behoeftes. Hierdoor is het bijvoorbeeld makkelijker om therapie te blijven volgen. Of om medicijnen trouw te slikken. “Samen beslissen is een essentieel onderdeel van de zorg”, zegt Kruijthof. “Het gaat om jou, en jouw leven. En dat is niet nieuw. Er zijn artsen die al 100 jaar roepen: ‘begin nu eens bij de patiënt.’” Toch is het niet altijd vanzelfsprekend dat patiënten en hun naasten mee-

denken, -praten en -beslissen over de behandeling. Volgens Kruijthof zelfs nog lang niet.

Beweging

Artsen moeten zich er dus meer bewust van zijn. En moeten patiënten actiever betrekken. Of hun naasten. Bijvoorbeeld als de patiënt niet zelf in staat is om beslissingen te nemen. Daarnaast moeten patiënten natuurlijk weten dat ze mee kunnen beslissen. Hoe belangrijk het is dat ze dat doen en hoe dit moet. Daarom is het volgens Kruijthof vooral zaak dat er veel aandacht geschonken wordt aan het onderwerp. "Er moet een beweging op gang komen", zegt ze. "En we moeten daarbij alle hulpmiddelen inzetten."

De [landelijke campagne Samen Beslissen](#) die nu loopt, vindt zij dan ook een goed initiatief. In deze campagne worden onder andere verhalen van behandelaars en patiënten gedeeld. "Van bovenaf met het vingertje wijzen, werkt niet namelijk. Goede voorbeelden verspreiden wel", zegt Kruijthof.

Gesprek voorbereiden

Om samen te kunnen beslissen is het belangrijk dat de arts en de patiënt goed met elkaar kunnen praten. En elkaar goed begrijpen. "Gelukkig wordt er in de opleidingen wel al steeds meer tijd ingeruimd voor communicatie", vertelt Forbes. "En er zijn verschillende hulpmiddelen waar artsen gebruik van kunnen maken. Zoals kaarten met tips die ze aan patiënten kunnen meegeven om zich voor te bereiden op een gesprek." Toch merkt Forbes dat hier in

de praktijk nog weinig gebruik van wordt gemaakt. "Terwijl, het voorbereiden van de patiënt vergt misschien in eerste instantie wat meer tijd, maar het levert zo veel op."

Statement

Vooraf voor artsen is samen beslissen dus een belangrijk aandachtspunt. Onder verpleegkundigen leeft het al veel meer. Iets wat volgens haar ook vrij logisch is. "Verpleegkundigen staan van nature dicht bij de patiënt. Ze brengen meer tijd met hen door. En met de familie." Verpleegkundigen van Amsterdam UMC brachten hierover ook een gezamenlijk statement uit. Een wens van de cliëntenraad is dat nu ook de medische directie of het stafconvent van Amsterdam UMC zich er officieel over uitspreekt.

Partners

De raad van bestuur staat in ieder geval te popelen om ermee aan de slag te gaan, geeft Kruijthof aan. "En niet alleen wij, de artsen willen ook graag." De cliëntenraad is hierin voor hen een belangrijke partner. Forbes: "Onderwerpen als samen beslissen en het voeren van een goed gesprek ligt de cliëntenraad nauw aan het hart. Dus wij zetten hier fors op in. Wij hebben dan weliswaar geen beslissingsbevoegdheid, maar we denken en praten mee en geven adviezen." Kruijthof: "Het is zo belangrijk dat we weten wat de patiënt nodig heeft. Of wat het effect is van besluiten die we nemen. Met de cliëntenraad hebben we de maatschappij in huis. Die adviezen nemen we heel serieus."

Literatuur over gedeelde besluitvorming en samen beslissen

- [Agoritsas T](#), Heen AF, Brandt L, Alonso-Coello P, Kristiansen A, Akl EA, Neumann I, Tikkinen KA, van der Weijden T, Elwyn G, Montori VM, Guyatt GH, Vandvik PO. Decision aids that really promote shared decision making: the pace quickens. *BMJ*. 2015 Feb 10;350:g7624.
- [Barratt A](#). Evidence Based Medicine and Shared Decision Making: The challenge of getting both evidence and preferences into health care. *Patient Education & Counseling* 2008;73:407–412.
- Broersen S. [Shared decision making voor beginners](#). *Medisch Contact* 2011 Jul 1;66 (26):1639-1642.
- [Clapp JT](#), Schwarze ML, Fleisher LA. Surgical Overtreatment and Shared Decision-making - The Limits of Choice. *JAMA Surg*. 2022 Jan 1;157(1):5-6.
- [Damman OC](#) et al. The use of PROMs and shared decision-making in medical encounters with patients: An opportunity to deliver value-based health care to patients. *J Eval Clin Pract* 2020;26 (2): 524-540.
- [Elwyn G](#), Lloyd A, Joseph-Williams N, Cording E, Thomson R, Durand MA, et al. Option grids: shared decision making made easier. *Patient Education & Counseling* 2012;90(2):207-12.
- [Elwyn G](#), Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnerley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 2012 Oct;27(10):1361-7.
- [Elwyn G](#), Tsulukidze M, Edwards A, Légaré F, Newcombe R. Using a 'talk' model of shared decision making to propose an observation-based measure: Observer OPTION5 item. *Patient Education & Counseling* 2013;93:265-271.
- Fagerlin A, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA. Helping Patients Decide: [Ten Steps to Better Risk Communication](#). *J Natl Cancer Inst*. 2011;103(19):1436-43
- [Haynes R](#), Devereaux P, Guyatt GH. Physicians' and patients' choices in evidence based practice. *Br Med J* 2002;324:1350.
- [Knops AM](#), Goossens A, Ubbink DT, Balm R, Koelemay MJ, Vahl AC, de Nie AJ, van den Akker PJ, Willems MC, Koedam NA, de Haes JC, Bossuyt PM, Legemate DA; DECAID Trial Group. *Eur J Vasc Endovasc Surg*. 2014 Jun 6. pii: S1078-5884(14)00203-2.
- [Knops AM](#), Legemate DA, Goossens A, Bossuyt PM, Ubbink DT. Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis. *Ann Surg*. 2013 May;257(5):860-6.

- [Légaré F](#), Ratte S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns*. 2008 Dec;73(3):526-35.
- [Legemate DA](#), Legemate J. De preoperatieve informed consent procedure. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2010;154:A2492.
- [Legemate DA](#), Koelemay MJ, Ubbink DT. Number Unnecessarily Treated in Relation to Harm: A Concept Physicians and Patients Need to Understand. *Ann Surg*. 2016 May;263(5):855-6.
- [Levinson W](#), Kao A, Kuby A, Thisted RA. Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *J Gen Intern Med*. 2005 Jun;20(6):531-5.
- [Montori VM](#), Brito JP, Murad MH. The optimal practice of evidence-based medicine: incorporating patient preferences in practice guidelines. *JAMA* 2013 Dec 18;310(23):2503-4.
- [Mulley AG](#), Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ*. 2012 Nov 8;345:e6572.
- Federatie van Medisch Specialisten. [Visiedocument](#) De Medisch Specialist 2025. Utrecht: 2017.
- [Oshima Lee E](#), Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013 Jan 3;368(1):6-8.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). [De participerende patiënt](#) (Publicatienummer 13/02), 2013.
- [Rexwinkel R](#), Rippen H, Blokzijl-Boezeman IJM, de Klein Z, Walhof CM, van der Kraan J, Benninga MA, Tabbers MM. Evaluation of the "3 Good Questions" program for shared decision-making in pediatric medicine: a feasibility study. *Eur J Pediatr*. 2020 Nov 9. Online ahead of print.
- [Rodenburg-Vandenbussche S](#), Pieterse AH, Kroonenberg PM, Scholl I, van der Weijden T, Luyten GP, et al. Dutch Translation and Psychometric Testing of the 9-Item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) and Shared Decision Making Questionnaire-Physician Version (SDM-Q-Doc) in Primary and Secondary Care. *PLoS One*. 2015 Jul 7;10(7):e0132158.
- Salzburg statement. www.zelfmanagement.com/downloads/734/stand2014-02-17-salzburg-nl-verklaring-over-gedeelde-besluitvorming.pdf.
- [Scholl I](#), Kriston L, Dirmaier J, Buchholz A, Härter M. Development and psychometric properties of the Shared Decision Making Questionnaire–physician version (SDM-Q-Doc). *Patient Educ Couns*. 2012 Aug;88(2):284-90.
- [Sepucha KR](#), Levin CA, Uzogara EE, Barry MJ, O'Connor AM, Mulley AG. Developing instruments to measure the quality of decisions: early results for a set of symptom-driven decisions. *Patient Educ Couns*. 2008 Dec;73(3):504-10.

- [Shepherd](#) HL, Barratt A, Trevena LJ, McGeechan K, Carey K, Epstein RM, Butow PN, Del Mar CB, Entwistle V, Tattersall MH. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns.* 2011 Sep;84(3):379-85.
- [Stacey](#) D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017 Apr 12;4:CD001431.
- [Stiggelbout](#) AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Légaré F, Montori VM, Trevena L, Elwyn G. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ.* 2012 Jan 27;344:e256.
- [Stiggelbout](#) AM, Pieterse AH, De Haes JCJM. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice, *Patient Education and Counseling* 2015; 98: 1172-1179.
- [Strull](#) WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? *JAMA.* 1984 Dec 7;252(21):2990-4.
- [Stubenrouch](#) FE, Baumann M, Legemate DA, Ubbink DT. A Web-Based Application to Communicate Benefits and Risks of Surgical Treatments. *Surg Technol Int.* 2017 Jul 25;30:31-37.
- [Stubenrouch](#) FE, Peters LJ, de Mik SML, Klemm PL, Peppelenbosch AG, Schreurs SCWM, Scharn DM, Legemate DA, Balm R, Ubbink DT; OVIDIUS study group. Improving Shared Decision Making in Vascular Surgery: A Stepped Wedge Cluster Randomised Trial. *Eur J Vasc Endovasc Surg.* 2022 Apr 26:S1078-5884(22)00242-8.
- [Ubbink](#) DT, Hageman MG, Legemate DA. Shared decision-making in surgery. *Surg Technol Int.* 2015 May;26:31-6.
- [Ubbink](#) DT, Knops AM, Legemate DA, Bossuyt PM, de Haes JC, Goossens A. Kiezen tussen verschillende behandelopties: hoe informeer ik mijn patiënt? *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2009;153:B344.
- [Ubbink](#) DT, Knops AM, Molenaar S, Goossens A. Design and development of a decision aid to enhance shared decision making by patients with an asymptomatic abdominal aortic aneurysm. *Patient Prefer Adherence.* 2008 Feb 2;2:315-22.
- Ubbink DT, Legemate DA (redactie). *Het bespreken van medische kansen en risico's. Dilemma's in de spreekkamer.* Houten: Bohn Stafleu & van Loghum, 2012. 121 pagina's. ISBN 978 90 313 8263 7.
- [van Tol-Geerdink](#) JJ, Stalmeier PF, van Lin EN, Schimmel EC, Huizenga H, van Daal WA, Leer JW. Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment? *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2006 Nov 15;66(4):1105-11.
- [Van der Weijden](#) T, van der Kraan J, Brand PLP, van Veenendaal H, Drenthen T, Schoon Y, Tuyn E, van der Weele G, Stalmeier P, Damman OC, Stiggelbout A.

Shared decision-making in the Netherlands: Progress is made, but not for all. Time to become inclusive to patients. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.* 2022 Jun;171:98-104.

- [Van Veenendaal H](#), Stalmeier P, van den Broek I, Baas-Thijssen M, Drenthen T, Hilders C, et al. Kiezen en delen: gedeelde besluitvorming als pijler voor goede zorg. *Kwaliteit in Zorg.* 2013 (3).
- [Visser S](#), Westendorp R, Cools K, Kremer JA. *Kwaliteit als medicijn: Aanpak voor beter zorg en lagere kosten.* Booz & Company, 2012.



Dink Legemate

“Gedeelde besluitvorming: een nieuw paradigma”

Na bijna tien jaar ervaring met Samen Beslissen mag chirurg Dink Legemate met recht één van de pioniers binnen Amsterdam UMC worden genoemd. Samen met Dirk Ubbink faciliteerde hij binnen de chirurgie de leerstoel ‘Evidence based medicine en gedeelde besluitvorming’. Meerdere promovendi deden onderzoek naar Samen Beslissen bij de afdeling chirurgie en daaruit mag hij concluderen dat deze gespreksmethode een aantoonbare meerwaarde heeft.

Nog niet vanzelf

“Het draait niet alleen maar om de tevredenheid van de patiënt”, vertelt Legemate, “maar het gaat om een ethisch principe. Vroeger vertelde een arts wat er ging gebeuren, maar de tijden zijn veranderd. Het is onderdeel van de maatschappij dat mensen mondiger worden en zelf invloed op de keuze voor een behandeling willen hebben. Het is een nieuw paradigma in de geneeskunde.” Ondanks dat Legemate al bijna een decennium met gedeelde besluitvorming bezig is in de praktijk, gaat het in Amsterdam UMC nog niet vanzelf. “Het heeft tijd nodig,

artsen moeten eraan wennen, zeker als ze al langer in het vak zitten. Gelukkig maakt Samen Beslissen inmiddels onderdeel uit van de studie Geneeskunde.”

De chirurg denkt dat zijn patiënten betere besluiten nemen sinds hij met gedeelde besluitvorming werkt. “Onze beste optie is namelijk niet altijd de beste optie voor de patiënt. En onze voors en tegens zijn ook niet altijd dezelfde als die van de patiënt. In mijn vakgebied is er vaak sprake van drie opties: niets doen, een open operatie of een minimaal invasieve operatie”. Iemand met een aneurysma” kan wel of niet geopereerd worden en aan beide opties zitten voor- en nadelen. Voor de ene patiënt wegen de risico’s op bijwerkingen van een operatie zwaarder en de andere patiënt kan niet leven met de angst dat er een kans is dat het aneurysma knapt. Veel factoren spelen mee, zoals het werk van de patiënt, de kwaliteit van leven, de thuissituatie. Ik stel altijd de vraag:

“wat vindt u nou belangrijk?”

Risico-inschatting

Iedereen schat een risico anders in, vervolgt Legemate. Hij maakt de vergelijking met het coronavaccin. “Een coronavaccinatie geeft minder kans op een corona-infectie, dat is glashelder. Tegelijk zien we nu dat een deel van de Nederlanders dat risico anders inschat en daarom zich niet laat vaccineren. Datzelfde geldt voor kankerbehandelingen en operaties. We willen graag een eigen keuze kunnen maken.” Soms ervaart Legemate dat patiënten vragen: ‘dokter, u moet maar kiezen.’ “Dan leg ik de keuze altijd weer terug bij de patiënt en benadruk dat het een gezamenlijk besluit is van de patiënt en de arts.”

Extra tijd

Legemate vindt gedeelde besluitvorming ongelooflijk belangrijk in zijn vak. “Het maakt dat ik mijn werk beter kan uitvoeren. Het geeft mij voldoening



Halo
patiënt

Vertel jij wat je belangrijk vindt in je dagelijks leven?

Beslis samen met je dokter welke zorg het beste bij jou past.
Ga voor meer tips naar www.begineengoedgesprek.nl

en duidelijkheid. Vroeger sprak ik ook vager tegen patiënten. Met gedeelde besluitvorming móet je alles wel helderder uitleggen, anders kan de patiënt geen weloverwogen keuze maken." De chirurg geeft wel aan dat gedeelde besluitvorming om extra tijd voor de afspraak vraagt. "Maar dat win je daarna weer terug, omdat de patiënt bij vervolgspraken meestal veel minder vragen heeft."

Binnen Amsterdam UMC worden cursussen gegeven aan artsen om zich gedeelde besluitvorming eigen te maken. Ook staan er video's met de vijf belangrijke stappen uit een gesprek om samen te beslissen op intranet. "Ik nodig collega's die achter deze methode staan uit het besluit te nemen deze stappen ook toe te passen in de praktijk. En dat kan bijna binnen alle specialismes wel. Alleen als een patiënt buiten kennis is of als het een te acute situatie betreft is gedeelde besluitvorming lastiger, zoals bijvoorbeeld op de spoedeisende hulp."

Beter accepteren

Soms ontstaan na een bewuste keuze toch complicaties na een operatie. Legemate: "Als ik deze vooraf uitvoerig met de patiënt besproken heb, kan hij of zij deze beter accepteren als ze zich voordoet. Dat is een verschil met patiënten die minder goed geïnformeerd zijn over alle voor- en nadelen van de keuzemogelijkheden. Ook zijn patiënten vaker tevreden, ook bij een minder goede afloop. Door gedeelde besluitvorming kan ik mezelf en de patiënt altijd recht in de ogen kijken."

Hallo dokter

Vraag jij wat je patiënt belangrijk vindt in het dagelijks leven?

Beslis samen met je patiënt welke zorg het beste past.
Ga voor meer tips naar www.begineengoedgesprek.nl





Jonne van Overbeeke en Juliette Parlevliet

“In de palliatieve zorg is het de patiënt die beslist”

Dat de patiënt zelf meebeslist over zijn of haar behandeling is heel belangrijk. Helaas gebeurt dit in de praktijk nog te weinig. In de palliatieve zorg is het wél vanzelfsprekend dat de patiënt de regie heeft.

Juliette Parlevliet is klinisch geriater en palliatief arts. Jonne van Overbeeke is verpleegkundig specialist. Samen met andere palliatief artsen, gerieters, pijnartsen, verpleegkundig consulenten, maatschappelijk werkers en geestelijk verzorgers vormen zij het palliatief support team. Dit team wordt ingeroepen bij patiënten die gehoord hebben

dat zij ongeneeslijk ziek zijn. Zij staan patiënten bij in hun laatste levensfase. En helpen patiënten en naasten bij het nadenken over onder andere euthanasie of palliatieve sedatie.

Meer waarde

Een palliatief team wordt meestal betrokken als het overlijden in zicht is. Dat zou volgens Parlevliet eigenlijk veel eerder kunnen. Bijvoorbeeld direct wanneer duidelijk is dat een patiënt niet meer genezen kan worden. De fase die dan aanbreekt, de laatste levensfase tot aan overlijden, kan een paar dagen duren, maar ook weken of

maanden. Met goede palliatieve zorg kun je die periode meer waarde geven.

Out of the box

Eén van de rollen van het palliatief team is patiënten bijstaan in wat voor hen belangrijk is. “We willen de patiënt echt in zijn kracht zetten”, aldus Parlevliet. Het team zorgt voor goede afstemming tussen alle behandelaars. Teamleden helpen patiënten bij het bespreekbaar maken van hun wensen met de artsen en familie. Wil de patiënt bijvoorbeeld zolang mogelijk door met behandelen of denkt de patiënt aan mogelijkheden als euthanasie?

Parlevliet: “Of iets niet doen. Ook dat is een optie. Door die mogelijkheid te benoemen geef je patiënten meer ruimte in hun denken. Zodat ze echt kunnen kiezen voor iets wat het beste bij hen past.”

Toch blijft zo’n beslissing natuurlijk uiterst moeilijk. Zeker voor deze groep, vaak complexe-, patiënten. “De behandelopties zijn zelden standaard”, zegt Van Overbeeke. “Een beslissing kan meestal niet genomen worden op basis van feiten, cijfers en statistieken. We kunnen nooit precies voorspellen wat de uitkomst zal zijn voor individuele patiënten. Het is dus veel wikken, wegen en aftasten. En out of the box denken om toch een goede route te kunnen uitstippelen.”

Parlevliet: “Gezamenlijke besluitvorming gaat in deze gevallen dus niet volgens het boekje.”

Psychische, sociale en spirituele factoren

Nu is samen beslissen op basis van medische factoren sowieso moeilijk zegt Parlevliet: “De medische kennis van de patiënt en de arts is vrijwel nooit gelijkwaardig. Maar, de meeste keuzes zijn niet alleen gebaseerd op de medische feiten. Met name in de palliatieve zorg. De psychische, sociale of spirituele factoren zijn minstens zo belangrijk. De patiënt is de enige die daar de benodigde informatie over kan geven.” Van Overbeeke: “Die factoren wegen voor een patiënt ook vaak zwaarder dan de medische.”

Palliatieve zorgverleners zijn er in gespecialiseerd om juist die factoren boven water te krijgen en aandacht te geven. Dat is iets wat volgens Parlevliet in de medische wereld eigenlijk niet zo gebruikelijk was. Van Overbeeke ziet daarin overigens wel een verschuiving. “Gesprekken tussen behandelend arts en patiënt verlopen echt anders dan toen ik begon in 2012. In die tijd werd er veel minder gesproken over het levenseinde met patiënten.”

“De opleiding is ook anders”, verklaart Parlevliet die nauw betrokken is bij het onderwijs. “Communicatieonderwijs in het AMC is bijvoorbeeld enorm verbeterd. Langzaam proberen we ook palliatieve zorg meer in het onderwijs te verweven. Elke arts moet namelijk palliatieve zorg kunnen bieden. Je zou het ook gewoon *Goede Zorg* kunnen noemen, daar richt de opleiding zich steeds meer op.”

Oprechte belangstelling

Je uitspreken over wensen en besluiten nemen; dat moet je als patiënt wel willen, kunnen en durven. Van Overbeek: "Als je overmand bent door emoties is dat bijvoorbeeld niet het moment om beslissingen te nemen. Bovendien kan het zijn dat iemand de helft niet hoort. Of alleen hoort wat 'ie wil horen. Vaak kom ik dan aan het eind van de dag', de dag erna of een paar dagen later nog eens terug, als alles is bezonken. En om te checken of alles wat ik heb verteld is begrepen." Om zich uit te durven spreken is belangrijk dat een patiënt zich gehoord voelt, zeggen beiden, en hiervoor de ruimte krijgt. Parlevliet: "Het gaat om oprechte belangstelling en het opbouwen van een band door herhaaldelijk tijd aan een patiënt te besteden. Dat hoeven niet altijd mega-

lange gesprekken te zijn. Een kopje thee, de hand vasthouden of iemand uit laten huilen, kan ook." Van Overbeek: "Als ze daar behoefte aan hebben. Sommigen hebben dat niet. En dat is ook goed."

Gewoon goede zorg

De manier waarop een palliatief team een patiënt begeleidt en betreft in het behandeltraject is volgens Parlevliet eigenlijk hoe het overal in de zorg zou moeten gaan. "Wat wij doen is eigenlijk helemaal niet uitzonderlijk. Goed kijken naar en overleggen met de patiënt. Dat is gewoon goede zorg. Patiëntgerichte zorg. Die kant willen we toch op met de geneeskunde?"





Olga Damman en Inge Henselmans "Specialisten vinden vaak andere informatie belangrijk dan patiënten"

Onderzoek naar shared decision making

Dat patiënt en arts samen beslissen over een behandeling (shared decision making) wordt steeds normaler. Maar de manier waarop het gesprek met de patiënt wordt gevoerd, is nog niet optimaal. Ook binnen Amsterdam UMC vindt daarom veel onderzoek plaats naar wat er nodig is om het proces van samen beslissen te verbeteren. Onderzoekers Inge Henselmans en Olga Damman vertellen erover.

"De intentie om samen te beslissen is er meestal wel. En veel artsen hebben ook het idee dat te doen. Maar als je dan in de spreekkamer kijkt hoe ze het in uitvoering brengen, zie je dat niet altijd terug", verklaart Henselmans de noodzaak van onderzoek. "Daarbij vergt shared decision making een specifiek soort communicatie", vult Damman aan. Met name het gesprek over wat echt belangrijk is voor de patiënt, laat volgens beiden te wensen

over. Artsen vervallen vaak in de rol van expert en informeren veel. Voor wat betreft samen beslissen zouden zij eigenlijk een meer coachende rol kunnen aannemen. En ervoor moeten zorgen dat patiënten de informatie ook echt begrijpen en kunnen verwerken. Zodat zij weloverwogen, samen met hun arts, een beslissing kunnen nemen. “Het gaat er om dat iemand een besluit kan nemen dat bij hem past”, benadrukt Henselmans.

Communicatie met kwetsbare patiënten

Het onderzoek van Damman richt zich specifiek op risicocommunicatie met kwetsbare groepen: hoe kunnen artsen op een begrijpelijke manier de voor- en nadelen van behandelingen bespreken met kwetsbare patiënten. Zoals degenen met een slechte prognose. Of patiënten met lage gezondheidsvaardigheden, door bijvoorbeeld een taalachterstand. Daarbij onderzoekt ze onder andere (online) keuzehulpen en informatiematerialen. Damman: “Hiervoor zetten we letterlijk patiënten uit de doelgroep voor het scherm om te achterhalen wat ze ervan begrijpen en onthouden.” Ook de ontwikkeling van nieuwe materialen en keuzehulpen is onderdeel van haar onderzoek. Ook daarbij wordt de doelgroep actief betrokken. Damman: “Maar om echt goed de belangrijke informatie over te brengen, op een begrijpelijke manier en vaak ook nog eens in korte tijd, is niet makkelijk. Specialist vinden vaak andere informatie belangrijk dan patiënten.

Bovendien zijn getallen, zoals percentages, meestal complex. Maar ze zijn vaak wel belangrijk voor de beslissing. En uit onderzoek blijkt dat ook kwetsbare groepen graag meebeslissen. Dus onderzoeken we: wat hebben zij nodig om dat goed te kunnen doen? En op welke manier kunnen we de informatie wel begrijpelijk overbrengen?”

In de spreekkamer

Henselmans startte ruim vijf jaar geleden een onderzoek naar de communicatie tussen artsen en patiënten met ongeneeslijke kanker. Hiervoor keek ze daadwerkelijk mee in de spreekkamer om te zien hoe artsen bijvoorbeeld behandelopties voorleggen. Of hoe er wordt gesproken over prognoses. “Wat we destijds zagen is dat bijvoorbeeld de optie van niet behandelen weinig besproken werd. Of er werd vooral gesproken over de bijwerking van chemotherapie en niet over de beperkte winst die het oplevert. Dit maakt afwegen voor patiënten moeilijker. Ook het gesprek over wat patiënten belangrijk vinden, werd niet standaard gevoerd.” Inmiddels ziet zij hierin overigens veel verbetering. Dat komt deels doordat shared decision making steeds normaler wordt. Maar het is ook zeker een effect van de trainingen die zij in het kader van haar onderzoek ontwikkelde. Hierin oefenen artsen bijvoorbeeld met acteurs. Of krijgen ze feedback op hun eigen consulten. Ook leren ze onder andere hoe ze binnen de beperkte tijd van een consult, toch dat goede gesprek kunnen voeren. Of hoe ze

aanvoelen wanneer een door emoties overmande patiënt even geen informatie meer kan verwerken. Henselmans: "Maar we laten ook zien wat ze bijvoorbeeld weg kunnen laten uit een consult." Damman vult aan: "Het is steeds zoeken naar de balans tussen complete informatie en begrijpelijke informatie."

Vies woord

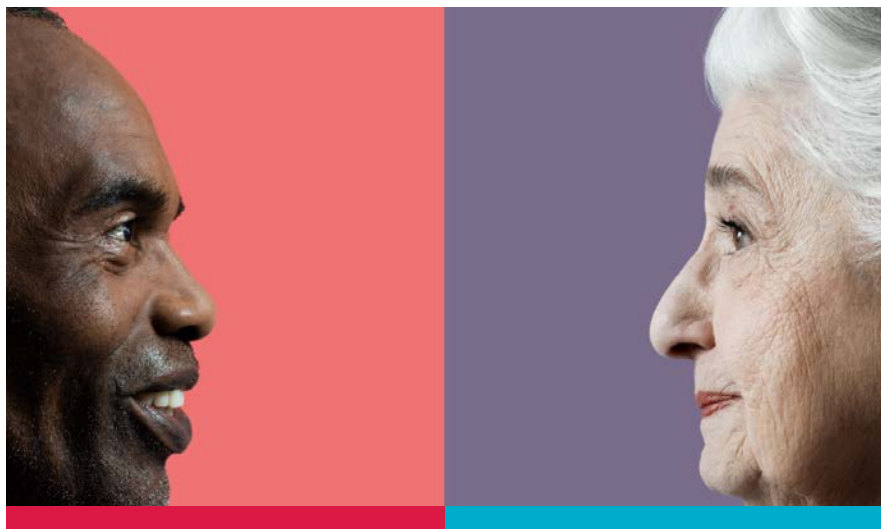
Beide onderzoekers benadrukken nogmaals het belang van coaching, het meer bij de hand nemen van patiënten. "Shared decision making heeft een enorme vlucht genomen", zegt Henselmans. "Mensen moeten alles voorgelegd krijgen en autonoom beslissingen kunnen nemen. Maar met de kwetsbare patiënt of de patiënt die geen keuze wil of kan maken, wordt niet altijd rekening gehouden." Bovendien zegt ze dat de kern van shared decision making, namelijk het 'samen' beslissen, te vaak vergeten

wordt. "Artsen moeten het allemaal zo neutraal mogelijk brengen. Advies is bijna een vies woord geworden."

Binnenkort starten Henselmans en collega's daarom ook met het onderzoek 'The burden of shared decision making': hoe belast shared decision making de patiënt? En hoe kun je daar als arts rekening mee houden?

Henselmans: "Dus: hoe kun je shared decision making zo uitvoeren dat het de patiënt geen kwaad doet?"

Damman: "Het gaat erom dat we blijvend recht doen aan waar shared decision making voor bedoeld is. Namelijk dat de mate waarin de arts de patiënt betreft bij de besluitvorming, altijd afhankelijk is van de wens van de patiënt."





Mirjam de Vos

“Families moeten de dokter horen, maar de dokter ook de families”

Onderzoeker Mirjam de Vos over samen beslissen bij levenseinde op de IC.

Op welke manier worden families betrokken bij levenseindebeslissingen op de IC? Is daarbij een verschil te zien tussen de neonatale-IC (te vroeg geboren), de kinder-IC en de volwassen-IC? Wat vraagt samen beslissen in deze situaties van artsen? Kan het altijd? En wat kan er beter? Mirjam de Vos, onderzoeker bij Emma Kinderziekenhuis/Amsterdam UMC deed er met de Famicom-studie onderzoek naar.

De Vos en haar team interviewden in de afgelopen 15 jaar patiënten, directe naasten, artsen en verpleegkundigen over hun ervaringen rond levenseindebeslissingen. Dit met het doel om de betrokkenheid van directe naasten bij deze ingrijpende beslissingen te verbeteren. In 2017 ging de Famicom-studie van start. De Vos vroeg artsen op 7 IC-afdelingen om hun gesprekken op te nemen met families - ouders, partners of kinderen van kritiek zieke patiënten - vanaf het eerste moment waarop twijfel ontstond of doorbe-

handelen nog wel in het belang was van de patiënt. Dit resulteerde in ruim 140 gespreksopnames. De analyses zijn bijna klaar. Die geven antwoord op vragen als: hoe worden families geïnformeerd? Begrijpen zij deze informatie? Hoeveel ruimte krijgen families om de wensen van de patiënt en hun eigen wensen in te brengen? Willen families meebeslissen? En hoe gaan artsen om met heftige emoties en met conflicten?

Verskil in besluitvorming?

Wat De Vos ook graag wilde weten: verloopt de besluitvorming anders wanneer het aan de ene kant van het spectrum gaat het om een baby'tje dat de ouders nog maar net kennen en aan de andere kant om iemand op leeftijd die terugkijkt op een – hopelijk rijk – leven. En daar tussenin een kind, gekend en geliefd, nog veel te jong om te sterven, maar van wie ouders niet willen dat het ondraaglijk en uitzichtloos zal lijden. "Een beslissing nemen als ouder over je kind is anders dan als kind voor je ouders. Bovendien heeft de beslissing over leven en sterven van een kind blijvende gevolgen voor het hele gezin," zegt De Vos. "Ook dat kleurt de besluitvorming."

Opvallend was dat het op de neonatale-IC's en kinder-IC's al veel meer de gewoonte was om ouders actief te betrekken bij de besluitvorming. Die besluitvormingsprocessen duurden ook aanmerkelijk langer dan op de volwassen-IC. Op de neonatale-IC maakte vooral de onzekerheid de besluitvorming ingewikkeld.

De Vos: "Bij te vroeg geboren baby's valt moeilijker te voorspellen hoe het zal gaan. Soms denk je dat het goed zal gaan, maar doen zich allerlei onverwachtse complicaties voor. Soms word je verrast door de levenskracht van een piepklein baby'tje van wie je dacht dat die het niet zou halen. Daarbij, wat de ene ouder kwaliteit van leven vindt, daarvan zegt een ander: 'nee, zo'n leven wil ik mijn kind niet aandoen.'"

Geen keuze meer

Samen beslissen is de aanbevolen gespreksbenadering in situaties waarin er nog meerdere behandelopties zijn. Daarbij kan het ook gaan om de optie om alle behandelingen te staken behalve palliatieve zorg. Als één optie de meest passende en helpende is, dan is het beter - en eerlijker - om een ander soort gesprek te voeren. De Vos: "Dus families wel informeren, meenemen en opvangen, maar ook duidelijk aangeven: er is geen echte keuze meer." Uit de eerdere interviews bleek dat sommige families zich te weinig betrokken voelden, anderen vonden het juist fijn om niet alles mee te krijgen. Vooral op de kinder-IC wilden de meeste ouders graag actief meedenken, maar lieten zij de uiteindelijke beslissing liever bij de arts. "Gechargeerd gezegd: ouders willen niet het doodvonnis van hun kind tekenen", aldus De Vos.

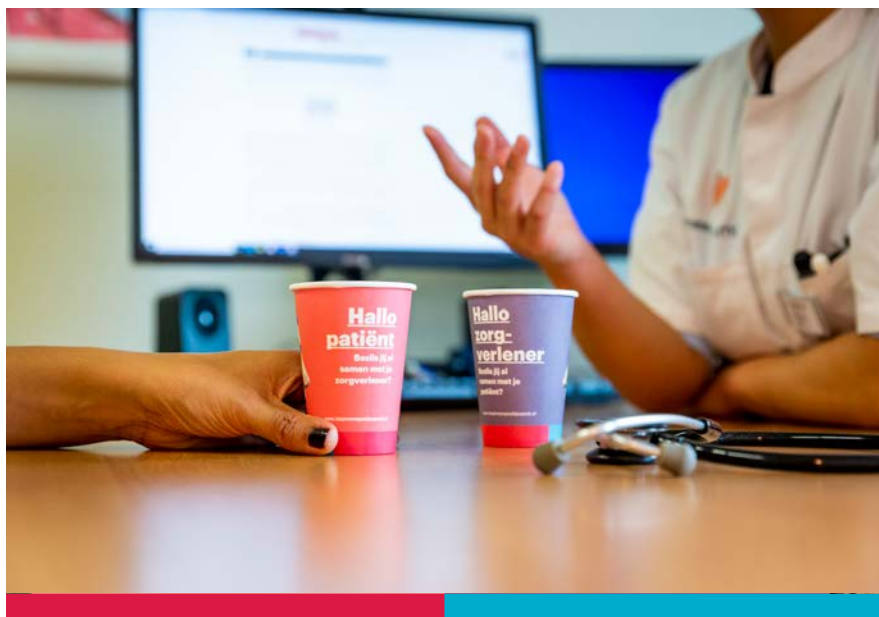
Meer aandacht voor emoties

Samen beslissen rond het levenseinde is voor artsen volgens De Vos vooral

een kwestie van goed kijken en aanvoelen. "Voor alles gaat het om naast een patiënt en familie staan." Uit het onderzoek bleek dat hier nog wel winst te behalen valt. Families kregen weinig ruimte om vragen te stellen of om hun verhaal te vertellen. Ook gingen artsen niet of nauwelijks in op de angsten en zorgen die families uitten, vaak op een impliciete manier. "Voordat het gaat over de belangrijke beslissingen die eraan komen, zou er eerst aandacht moeten zijn voor: wie zijn jullie, wat vinden jullie belangrijk, waar zijn jullie bang voor. Daardoor krijg je als arts meer feeling voor de patiënt en voor de familie als geheel. En weet je ook of een familie bij alles betrokken wil worden of liever beschermd wil worden."

Trainingsmodules

In september 2022 rondt De Vos de Famicom-studie af met de introductie van 4 trainingsmodules specifiek gericht op communicatieve competenties rondom (samen) beslissen op de IC. Denk aan: complexe informatie op een begrijpelijke manier overbrengen, bespreken van wensen, levensovertuigingen en angsten en het overbruggen van diepgaande verschillen van inzicht. Deze trainingen worden als een soort doe-het-zelf-pakketten aangeboden aan alle (opleidings-) centra die het op hun eigen manier kunnen invoegen in hun curriculum. Naast de trainingen komt er een handboek over communicatie op de IC met praktische tips en ervaringsverhalen.



Mirjam de Vos is orthopedagoog. Ze startte met onderzoek naar levenseinde-beslissingen in 2008, toen Shared Decision Making in opkomst kwam. Het was, vertelt ze, een traject met vele hobbels, waarbij zij en haar familie ook zelf geconfronteerd werden met moeilijke beslissingen. Bijvoorbeeld toen ze geopereerd moest worden aan twee goedaardige hersentumoren en niet lang daarna borstkanker kreeg. Ze is daarom extra blij dat het toch gelukt is om de Famicom-studie tot een goed einde te brengen. Wat nu nog rest is de ontwikkeling van het handboek, in coproductie met een groot aantal collega's. Dat voelt als een rode strik om het hele project. "En ook wel als een soort afscheidscadeau. Ik ben bijna 62 en dan ga je toch nadenken over overdragen en goed afronden."

Dialogoog vraagt moed

Het liefst ziet De Vos dat complexe communicatie continu een punt van aandacht is op afdelingen. Dat teams gezamenlijk trainen, coaching on the job krijgen en vooral leren van elkaar. "Gezamenlijk af en toe nagaan waarom een gesprek niet goed liep. Zodat we er uiteindelijk samen steeds beter in worden. Meer het gesprek aangaan. Want bij zulke gevoelige gesprekken is het belangrijke dat niet alleen de familie de dokter hoort, maar dat de dokter ook de familie hoort." En

dat betekent volgens haar ook: soms even stilte, later verder praten. Een vraag stellen zonder bang te zijn dat het moeilijk wordt. En vooral niet uitgaan van aannames. Dat vergt niet alleen goede communicatieve vaardigheden van artsen. "Maar ook moed, inlevingsvermogen en vertrouwen. Vertrouwen in de familie tegenover je en vertrouwen in jezelf. Ook al kun je het leven van een patiënt niet altijd redden, voor families ben jij van levensbelang."



Hanneke van Laarhoven

“Samen beslissen vraagt om concrete communicatie”

De beste behandeling is de behandeling die past bij de patiënt. Welke behandeling dat is, daarover beslissen zorgverlener en patiënt samen. Maar dat kan alleen als de communicatie tussen die twee optimaal is. Hoofd medische oncologie bij Amsterdam UMC professor Hanneke van Laarhoven is betrokken bij verschillende onderzoeken naar de (verbetering van) communicatie binnen shared decision making. Zoals de SOURCE-studie, gericht op het concretiseren en individualiseren van informatie.

Om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen, is het van groot belang dat de patiënt de informatie begrijpt. Dat betekent onder andere dat die informatie zo concreet mogelijk moet zijn, persoonlijk en passend.

Te vaag

Van Laarhoven: “Neem de overlevingskansen. Uit eerdere studies blijkt onder andere dat zorgverleners vaak praten in termen als ‘een beetje’ of ‘een goede kans’. Maar dat is te vaag. Dat zegt niks. Beter is bijvoorbeeld: ‘de overlevingskans is 80%, wat betekent dat 8 van de 10 mensen over vijf jaar nog leeft’.

Daarbij hebben patiënten behoefte aan gepersonaliseerde informatie. Je kunt bijvoorbeeld wel zeggen: 'de mediane overleving is 11 maanden', maar of je een man of vrouw bent of jong of oud, of als er 20 lymfeklieren zijn aangetast of nul; dat maakt uit." Bovendien zegt Van Laarhoven dat de informatie passend moet zijn. De ene patiënt wil bijvoorbeeld juist veel weten, de ander zo weinig mogelijk.

In gesprek

Sommige behandelopties zijn misschien minder geschikt voor een patiënt, omdat ze niet aansluiten bij het waarde en voorkeuren van de patiënt. Daarover moet je dus in gesprek. Van Laarhoven: "Dan kom je er bijvoorbeeld achter dat iemand in ieder geval de Matthäus nog wil kunnen begeleiden op het orgel. Met deze informatie kun je de patiënt gericht informeren en een passende behandeling kiezen. Niet omdat we nu zoveel patiënten hebben gehad die de Mattheus wilden begeleiden, maar wel omdat ik weet dat een bepaalde behandeling neuropathie kan geven, waardoor het gevoel in de vingers niet meer goed is. En dat is toch niet zo handig als je orgel speelt. De voorkeur van deze patiënt gaat dan wellicht uit naar een andere of geen op tumor-gerichte behandeling."

SOURCE-tool

Om het zorgverleners makkelijker te maken concrete en op de patiënt afgestemde informatie te geven in een shared decision making gesprek, ontwikkelden de onderzoekers de

'SOURCE-tool'. Een hulpmiddel om geïndividualiseerde predicties te kunnen doen over de uitkomst van een behandeling. In een trial wordt het effect van deze tool gemeten. Hiervoor werden gesprekken opgenomen en geanalyseerd vóór en nadat de trial-deelnemers een training hadden gevolgd. Daarin leerden deelnemers hoe ze de tool binnen het protocol van shared decision making kunnen inzetten en hoe je als zorgverlener in korte tijd kunt achterhalen wat voor de patiënt belangrijk is.

Steeds opnieuw oefenen

De aandacht voor communicatie binnen shared decision making en de trainingen hierin, zijn volgens Van Laarhoven geen overbodige luxe. Niet omdat samen beslissen nu zo nieuw is, wel "Omdat we door onderzoek steeds beter snappen hoe het moet", aldus Van Laarhoven. "En, zoals dat voor alle medisch inhoudelijke vaardigheden geldt, er zit ontwikkeling in. Dus daar moet je steeds weer opnieuw over worden geïnformeerd en mee oefenen."

Doorschieten

Dat shared decision making ook kan doorschieten, beaamt Van Laarhoven. Ze benadrukt bijvoorbeeld dat niet alles om een dergelijk gesprek vraagt. "Als het verwijderen van een tumor bijvoorbeeld medisch-technisch gezien onmogelijk is of door uitzaaiingen in het hele lijf, medisch zinloos; tja, dan moet je niet doen alsof je daar met de patiënt nog een beslissing over gaat nemen." Ook onderstreept ze het

gevaar dat er in het kader van samen beslissen teveel bij de patiënt wordt neergelegd.

Binnenkort start ook een nieuwe studie vanuit de afdeling medische psychologie waarbij juist dit vraagstuk centraal staat. Namelijk hoe kun je als arts voorkomen dat shared decision making een last wordt voor patiënten? “De last enerzijds die we als artsen de patiënt opleggen door de keuze bij hem neer te leggen. Maar ook de last door de keuzes die er überhaupt zijn. In de ondersteuning van patiënten daarbij kunnen we flinke slagen maken,” zegt Van Laarhoven.

Beste resultaat

Tot slot moet Van Laarhoven nog iets van het hart over het feit dat shared decision making soms in een adem wordt genoemd met het drukken van de zorgkosten. “De gedachte is dat patiënten, als we ‘allemaal maar zo goed mogelijk aan shared decision making doen’ vaker afzien van op levensverlenging gerichte behandelingen in de laatste levensfase. Dat is misschien wel zo en ja, dat scheelt natuurlijk in de zorgkosten; maar dat is natuurlijk nooit het doel van shared decision making. Het doel is de beste behandeling voor deze individuele patiënt te vinden. En ‘het beste’ kan voor de ene patiënt betekenen ‘afzien van levensverlengende behandeling’, maar voor een ander ‘start van intensieve therapie’. Voor het maken van die ‘beste keuze’ is het goed informeren van de patiënt en het gesprek over zijn/haar waarden en voorkeuren essentieel.”

Volledige titel: Stimulating evidence based, personalized and tailored information provision to improve decision making after esophagogastric cancer diagnosis. (zie ook: clinicaltrials.gov)

Meerdere onderzoeken

De SOURCE studie (onder leiding van Hanneke van Laarhoven) is een vervolg op de eerdere CHOICE studie in Amsterdam UMC (onder leiding van Inge Henselmans). De CHOICE studie, en de latere SYMPHONY studie, richtten zich specifiek op het bevorderen van samen beslissen over palliatieve chemotherapie door specialisten, huisartsen en verpleegkundigen te trainen en patienten een voorbereidende gesprekshulp aan te bieden. Momenteel loopt vanuit Amsterdam UMC de ParadoX studie (onder leiding van Marij Hillen en Inge Henselmans), waarin wordt gekeken naar hoe het hebben van een keuze belastend kan zijn voor patienten. Daarnaast wordt onder leiding van onderzoeker bij Amsterdam UMC Olga Damman onderzocht hoe de ontwikkelde SOURCE tool geschikt kan worden gemaakt voor gesprekken met laaggeletterden en mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Het LUMC onderzoekt de mogelijkheden van de tool voor shared decision making gesprekken met ouderen. Lees ook het interview op blz. 40.



Lotte Haverman

“Dankzij vragenlijsten weten we beter hoe het met de patiënt gaat”

Patiëntvragenlijsten, oftewel PROMs (Patient Reported Outcome Measures), bieden een mooie basis voor het gesprek tussen zorgverlener en patiënt. Lotte Haverman, senior onderzoeker met een klinische achtergrond in de medische psychologie en projectleider van het PROM expertisepunt, ziet de aandacht voor de vragenlijsten toenemen. “We voeren steeds vaker het goede gesprek, omdat we beter weten hoe het echt met de patiënt gaat.”

Ruim vijftien jaar geleden ging Haverman, voor een onderzoek naar PROMs in de zorg, elke dag met een enorme rugzak door het land. Daarin droeg ze een laptop en een printer. Jonge patiënten konden daarop ter plekke vragenlijsten invullen. De antwoorden printte Haverman direct uit en gaf deze mee de spreekkamer in, waarna de patiënt en arts met elkaar in gesprek konden. “Het gebruik van die vragenlijsten was toen relatief nieuw, maar ik was meteen overtuigd. Ik merkte dat de kinderen en hun

ouders het een prettige manier vonden om het gesprek mee aan te gaan.”

Verschil in symptomen

De vragenlijsten zijn geen overbodige luxe. Uit onderzoek blijkt dat behandelaar en patiënt lang niet altijd dezelfde ernst van symptomen rapporteren.

“Daar zitten vaak verschillen in, wat tot miscommunicatie kan leiden”, aldus Haverman. “Met goede vragenlijsten kun je dat voorkomen. Om samen beslissingen te kunnen nemen en doelen te stellen in de spreekkamer, moet een behandelaar weten waar de patiënt mee kampt en waar hij verbetering in wil hebben. De vragenlijsten bieden gestructureerde informatie om daarover het gesprek aan te gaan.”

Het PROM Expertisepunt

Het enthousiasme van Haverman voor de vragenlijsten groeide al snel uit tot een promotieonderzoek en, in 2011, het opzetten van het online KLIK PROM portaal. Met dit portaal is het mogelijk om het functioneren van patiënten over langere tijd te volgen, zodat de arts of verpleegkundige in een oogopslag ziet hoe het met de patiënt gaat. Met KLIK is veel ervaring en kennis opgedaan over het implementeren van PROMs in de zorg, voor zowel de kindergeneeskunde als voor volwassen patiënten. Dit resulteerde in 2019 in het multidisciplinaire PROM Expertisepunt. Dat helpt de vragenlijsten Amsterdam UMC-breed (via Epic) in te zetten.

Goede PROMs zijn kort

PROMs meten vooral de fysieke,

mentale en sociale gezondheid van patiënten. De vragen gaan bijvoorbeeld over de hoeveelheid pijn, somberheid, of angst. Patiënten vullen de PROMs meestal thuis in en bespreken deze later met hun behandelaar.

“Goede PROMs zijn kort”, legt Haverman uit. “Ze moeten in hooguit tien minuten in te vullen zijn, zodat ze niet te belastend zijn voor de patiënt. Als expertisepunt helpen wij afdelingen kiezen uit een set generieke PROMs, waarvan we weten dat ze goed zijn. Aangevuld met een paar ziektespecifieke vragen. Ook ondersteunen we afdelingen bij de implementatie.”

Gebruik in de spreekkamer

Het belangrijkste bij het gebruik van de vragenlijsten is volgens Haverman dat deze daadwerkelijk worden besproken in de spreekkamer. “Als patiënten merken dat er wat met hun ingevulde vragenlijsten wordt gedaan, zijn ze zeer welwillend om de vragen opnieuw in te vullen voor een volgend consult. Wij zien het meteen wanneer een behandelaar de vragen niet bespreekt. De response rate daalt dan snel. Dat is jammer, want uit onderzoeken blijkt duidelijk dat PROMs werken. Ze verbeteren de communicatie en kwaliteit van leven van patiënten. Een recente studie naar kankerbehandelingen laat zelfs zien dat het gebruik van PROMs de overleving positief beïnvloed.”

Subsidies

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor het gebruik van PROMs in de zorg. Haverman heeft onlangs

zelfs drie subsidies toegekend gekregen, waaronder een prestigieuze Vidi-subsidie. "Met dat geld gaan we onderzoeken hoe we PROMs beter toegankelijk kunnen maken voor laaggeletterde mensen, anderstaligen en patiënten met een ernstige beperking in motoriek en spraak", zegt Haverman. "Deze groepen hebben de vragenlijsten misschien wel het hardste nodig, maar kunnen er nu nog geen gebruik van maken. Wij willen de vragenlijsten zo aanpassen dat de uitkomsten nog goed te vergelijken zijn met de reguliere PROMs, zodat we ook meer inzicht krijgen in hoe verschillende patiëntengroepen hun gezondheidssituatie beleven."

Weten hoe het met patiënt gaat

Haverman is blij met alle waardering. "We hebben de wind mee. Er is in Nederland steeds meer aandacht voor het patiëntperspectief en waardegedreven werken. Een MRI of bloedwaarde zegt namelijk niet alles over hoe het met de patiënt gaat." Daarnaast neemt de aandacht voor preventieve zorg toe. "Ook daar kunnen PROMs bij helpen. Als je in de scores ziet dat het steeds een beetje slechter gaat met een patiënt, kun je als behandelaar eerder handelen. Vragenlijsten zijn zo een belangrijk kompas, waarmee patiënt en behandelaar samen de koers kunnen bepalen".

*Interesse in het gebruik van PROMs voor de dagelijkse praktijk?
Mail het PROMs Expertisepunt:
promexpertisepunt@amsterdamumc.nl.*



Hallo patiënt

**Zeg jij het als je
twijfelt over een
behandeling?**

**Beslis samen met je dokter welke zorg het
beste bij jou past.**

Colofon

Projectteam Samen Beslissen

Dirk Ubbink, Linda Zandbelt,
Olga Damman, Lucille Ong,
Iris Dekker, Marlou van Beneden,
Michiel Siroen en Jozanneke Thiesen-
Van Staveren

Teksten

Eva Cornet, Larissa Velkers en
Agnes Zuiker

Fotografie

Mark van den Brink

Grafische vormgeving

Gerda Lieftink
Huisdrukkerij Amsterdam UMC

Met dank aan iedereen die (spontaan)
heeft meegewerkt.

Meer weten over samen beslissen bij Amsterdam UMC?
Zoek op de zoekterm 'Samen Beslissen' op het intranet.

Of neem voor meer informatie contact op via
gedeeldebesluitvorming@amsterdamumc.nl.

Hallo zorg- verlener

**Geef jij je
patiënt genoeg
tijd om na te
denken?**

Beslis samen met je patiënt
welke zorg het beste past.
Ga voor meer tips naar
www.begineengoesprek.nl

