

Shared Decision Making, maar dan echt



De **P**atient **I**nvolvement

Approach, omdat een patiënt eerst moet weten, begrijpen en accepteren voordat ie kan meedenken en meebeslissen

De Patient Involvement Approach, omdat een patiënt eerst moet weten, begrijpen en accepteren voordat ie kan meedenken en meebeslissen

Aanleiding

Ondanks de hardnekkige focus op betaalbaarheid van de zorg, uitgedrukt in doelmatigheid en efficiency of "zinnige en zuinige zorg", neemt focus op betrokkenheid van de patiënt bij de eigen zorg toe. De kunst is te laten zien dat deze betrokkenheid vanuit bijvoorbeeld Shared Decision Making (SDM) een belangrijke pijler is voor "zinnig".

Een mooi praktijkvoorbeeld is Zorgkeuzelab¹, nu ingezet in Maastricht UMC om borstkankerpatiënten te betrekken bij hun ziekte en mogelijke uitkomsten. Deze keuzehulp biedt veel concrete handvatten voor patiënten (en zorgverleners) en verdient een verdere uitbreiding en inbedding in een breder gedragen structuur.

Eigenlijk is de stip aan de horizon "de chronische patiënt die zelf het ritme van de nodige medische interventies gaat bepalen". Hoe mooi zou het zijn als straks niet de zorgverlener bepaalt wanneer het tijd is voor het bijsturen van de behandeling, maar dat de patiënt dit zelf aangeeft. Geen standaard afspraken meer met de arts omdat het protocol dit nu eenmaal aangeeft, maar contact tussen arts en patiënt (via de samen afgesproken kanalen) op initiatief van de patiënt. Recent voorbeeld in Groningen rondom COPD patiënten biedt hiervoor hoopvolle aanknopingspunten²

In de praktijk gaat deze ambitie mogelijk te ver, daarom focus wat dichterbij huis

Ambitie

Vanuit verschillende hoeken (overheid, zorgverzekeraars en zorgverleners) wordt ingezet op het stimuleren van zelfmanagement door de patiënt. Allerhande tools worden ontwikkeld, waarvan er slechts enkele daadwerkelijk worden omarmd door de patiënten. Dat zit m niet per sé in de bruikbaarheid van de genoemde tools. Het zit m wel in de onbekendheid en het onbegrip van de patiënt wat deze tools hem/haar gaan opleveren. Dat is een cruciaal punt.

In de komende alinea's wil ik u meenemen van de Patient Journey naar de Patient Involvement Approach (PIA). De PIA is een structuur waarbij de betrokkenheid van de Patiënt (met behulp van de Patient Information Journey, de Patient Involvement Journey en het Patient Involvement Plan) in het eigen zorgpad duidelijk wordt weergegeven als voorwaarde voor zorguitkomsten die

¹ www.zorgkeuzelab.nl

² <http://www.skipr.nl/actueel/id22227-zorg-op-aanvraag-drukt-ziektelast-copd-patint.html>

aansluiten op de gewenste kwaliteit van leven van de bewuste patiënt. De ideale uitkomst is de volgende:

Iedere patiënt neemt samen met de verantwoordelijke zorgverlener vanaf (in ieder geval) het moment van diagnose de beslissing over de mogelijke uitkomst van de zorg op basis van de gewenste kwaliteit van leven (binnen redelijke medische kaders). Deze beslissing komt tot stand nadat de patiënt begrijpt wat zijn aandoening inhoudt en welke zorg kan worden verleend. Hij accepteert welke uitkomsten realistisch zijn en wat hij zelf kan doen om de optimale uitkomst te bereiken.

Om dit te realiseren is nog een flink aantal stappen te zetten, zowel voor de zorgverleners als voor de patiënten zelf en de "financiers" van de zorg. Graag neem ik u mee.

Inleiding

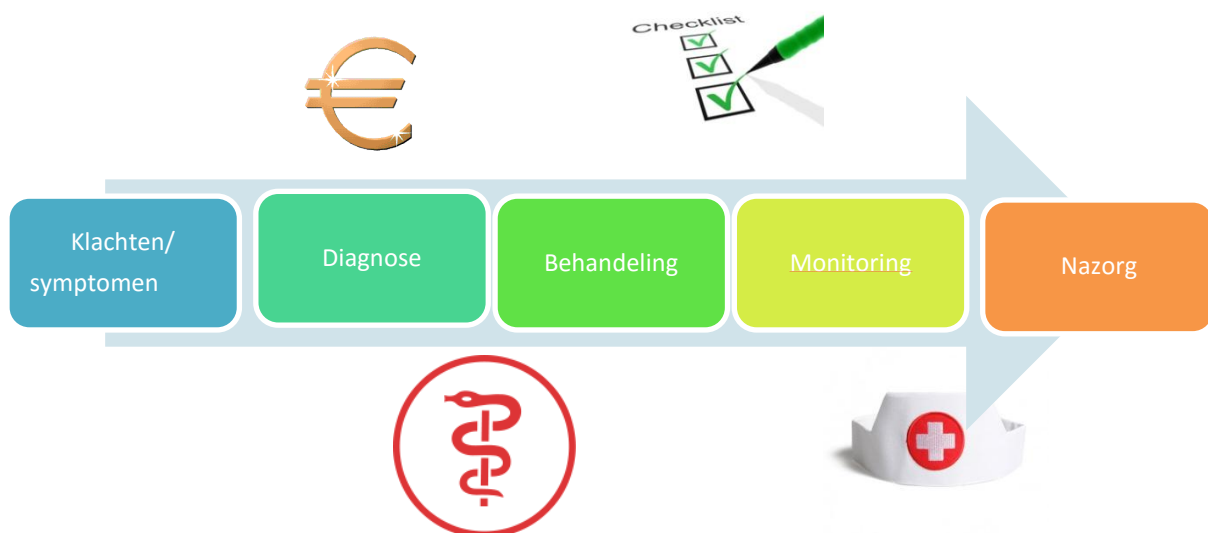
Gelukkig zien we dat er in de zorg in toenemende mate aandacht wordt aan de patient journey, doorvertaald in een passend zorgpad voor de patiënt. Deze doorvertaling is veelal gebaseerd op medisch (klinische) handelen en leidt de patiënt door de verschillende zorgfasen heen. Logischerwijze start dit bij klachten en symptomen en verloopt via diagnose, behandeling en monitoring naar diverse invulmogelijkheden van nazorg. Elk van de fasen kent een of meer medische handeling, veelal gebaseerd op diverse (medische) protocollen en standaarden. Deze handelingen worden vaak ingevuld aan de hand van doelmatigheid en efficiency en zijn gericht op generieke zorguitkomsten.

Veel zorgpaden en processen zijn op deze wijze ingericht en worden zo gekoppeld aan de bij het passende zorgpad behorende declaratie. Deze inrichting lijkt logisch zorginstellingen, immers ze liggen ten grondslag aan de financiële vergoedingen en vormen de basis van de onderhandelingen met zorgverzekeraars. Het is dus van belang dit proces goed op orde te hebben, maar is verre van een garantie van goede zorg. Het overgrote deel van de zorgpaden is NIET vanuit patiënten ingericht en biedt nauwelijks ruimte voor individuele zorguitkomsten. Het gaat de patiënt juist om die individuele zorguitkomsten en niet om het proces dat voor een grote groep patiënten passend is.

Als we wat dieper inzoomen op die individuele zorguitkomsten, dan begint het probleem eigenlijk bij het moment van diagnose. Dat is het moment waarop een label wordt geplakt op de mens, genaamd patiënt. Opeens gaan andere krachten spelen en lijkt de mens naar de achtergrond te verdwijnen. De prikkel van de zorgverlener is de gediagnosticeerde aandoening zo snel mogelijk te repareren en de "patiënt beter te maken". Vanuit de mens gekeken is de werkelijkheid anders. Vragen als "begrijp ik wat er met mij aan de hand is", "weet ik wat dat voor mij betekent", "hoe ziet mijn prognose eruit" en "welke mogelijkheden heb ik allemaal" zijn op dat moment de hoogste prioriteit. De praktijk leert dat op het

moment dat deze vragen voor de patiënt enigszins beantwoord zijn (als ze überhaupt beantwoord worden) het zorgproces al behoorlijk op stoom is. Dit betekent dat er wordt gewerkt aan een uitkomst die niet per definitie, of per definitie niet, aansluit bij de uitkomst die de patiënt wenselijk acht. De uitdaging is dan ook om op de verschillende momenten de patiënt te voorzien van de juiste informatie, zodat de patiënt begrijpt wat er aan hand is, wat er gedaan kan worden (indien van toepassing: de verschillende alternatieven), wat het hem/haar oplevert en wat hij/zij zelf in dit proces kan doen.

Om dit te bereiken zijn twee processen, *Patient Information Journey (PIJ)* en *Patient Personal Involvement Journey (PII)*, van groot belang. Hierbij is het evident dat de kans van slagen van deze processen wordt vergroot indien deze aansluiten bij de bestaande processen: de zorgpaden (Patient Journeys). Tevens is het evident dat er een gevolgtijdelijkheid in deze processen moet zitten. De patiënt moet eerst op de relevante momenten worden voorzien van de juiste informatie (ziektebegrip en begrip van zorgmogelijkheden en uitkomsten) om vervolgens samen met de zorgverlener de juiste beslissingen te kunnen nemen.



In de praktijk wordt de inrichting en uitvoering van de meeste zorgpaden gedomineerd door financiële elementen (kosten), gevolgd door een toenemend aantal lijstjes die met name gericht zijn op het sturen en beheersen van het proces. De daadwerkelijke behandeling en verzorging van de patiënt lijkt hierin een ondergeschikte rol te hebben. Het is van belang om dit tijt te keren en de paden steeds meer vanuit de patiënt in te richten.

Kijkend naar het zorgpad is er een aantal momenten waarop het voor de patiënt van belang is om goed geïnformeerd te zijn. Klachten, diagnose, behandeling, monitoring en nazorg kennen elk bijbehorende handelingen en informatie. Zaken die voor een patiënt veelal onduidelijk en/of onbekend blijven. De uitdaging is om in elk van deze fases de patiënt duidelijke en voldoende informatie te geven, te checken of deze begrepen wordt en of de consequenties duidelijk zijn (en begrepen worden). Pas op het moment dat de patiënt op alle "beslismomenten"

in een zorgpad afdoende wordt geïnformeerd, de informatie begrijpt en snapt welke keuze of keuzes er mogelijk zijn, is het voor de patiënt mogelijk om hier zelf een mening over te vormen en eventueel mee te beslissen. Hierbij kan een keuzehulp zeer waardevol zijn³. Concluderend is het dus een noodzakelijk voorwaarde dat de patiënt eerst afdoende geïnformeerd dient te worden voordat deze ook actief betrokken kan worden bij de eigen zorg. Het invullen van de *Patient Information Journey* is daarmee een noodzakelijk voorwaarde voor de *Patient Personal Involvement Journey*.

Tussenstap

Belangrijke tussenliggende vraag daarbij is: "staat de verantwoordelijk arts wel open voor de geïnformeerde en betrokken patiënt?". Deze wordt niet per sé met ja beantwoord. De veelal ingeslepen reparatiereflex van de meeste zorgverleners is gebaseerd op een traditionele dokter-patiënt relatie (ik ben de dokter en ik ga u beter maken). Deze reparatiereflex dient plaats te maken voor de dialoogreflex ("snapt u wat er met u aan de hand is en zullen we samen bekijken wat dit voor u betekent en hoe we dit voor u zo acceptabel mogelijk kunnen maken"). De dialoogreflex is daarmee een andere noodzakelijke voorwaarde voor de Patient Involvement.

Daarnaast is het de vraag of patient empowerment en het mede een stem hebben in de eigen zorg voor iedere patiënt een optie is of moet zijn. Dit hangt sterk af van de intrinsieke mens achter de patiënt. Factoren als leeftijd, fysieke en geestelijke gesteldheid moeten daarbij in combinatie gezien worden met zaken als "ziektebegrip", "ziektelast", "belastbaarheid" en de gewenste kwaliteit van leven⁴.

Het is interessant te veronderstellen dat hierbij zelfs een "generatie-effect" opgeld doet. In een eventueel vervolg kan een link worden gelegd naar de verschillende generaties en hun "zorgbetrokkenheid".

Uiteindelijk is een aantal factoren sterk bepalend voor de mate van betrokkenheid/bemoeyenis die de patiënt zelf wil en kan hebben. Aan de ene kant van het spectrum staat de patiënt die zich volledig overgeeft aan de arts en aan de andere kant staat de uiterst mondige patiënt die zelf bij de arts aangeeft wat hij heeft en welke zorg hij hiervoor wil ontvangen. Dit is een aspect dat te allen tijde van belang is om mee te wegen en eigenlijk als vast onderdeel rondom de

³ Een keuzehulp is een instrument met neutrale informatie dat helpt bij het kiezen van een behandeling. "De keuzehulp biedt ook de mogelijkheid om patiënten actief te betrekken bij het zorgproces"

⁴ NB. Interessant om hier de koppeling te maken naar bijv. het KiesGerust Gesprek. Daar wordt een aantal van deze elementen besproken en de aangewezen persoon is hier de huisarts. Hoe is deze op een dergelijk gesprek getraind? Kan de arts geholpen worden door differentiatie/segmentatie vooraf?

diagnose zou moet worden meegenomen, de dubbele diagnose: de medische inhoudelijke en de involvement(mens)gerichte:

- Medisch inhoudelijke: de bekende anamnese expertise aangevuld met de aangewezen standaarden en richtlijnen.
- De involvement-gerichte anamnese stelt artsen in staat een mensgerichte diagnose te stellen die helder maakt welke rol de patiënt zelf in de zorg zou willen en kunnen spelen, de *Patient Involvement Estimate (PIE)*.

Op basis van de PIE kun een patiënt worden gescoord op de mate waarop deze in staat zal zijn zelf het zorgproces te begrijpen en (mede) in te vullen⁵. Recent is gebleken dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ook minder goed zelfs de wat meer basale zelfmanagement technieken (als bijv. glucosemetingen) kunnen uitvoeren.⁶ Lagere gezondheidsvaardigheden hangen samen met lagere gezondheidsuitkomsten⁷. De PIE kan vanuit dit perspectief zeer goed aansluiten op de inschatting van gezondheidsvaardigheden⁸.

Om het proces niet te ingewikkeld en praktisch toepasbaar te maken wordt nu volstaan met WEL/NIET geschikt. De Patient Involvement Approach gaat in deze uit van de WEL-patiënten. De NIET patiënten hebben waarschijnlijk het meeste baat bij de traditionele sturende rol van de zorgverlener.

Wat wil de zorgverlener eigenlijk?

Een dergelijke patiëntbenadering is eenvoudig opgeschreven, maar ingewikkeld in de praktijk. Het begint met de houding van de artsen zelf. Wanneer gaan artsen vinden dat betrokkenheid van patiënten bij hun eigen zorg van meerwaarde is voor de zorg die geboden kan worden en de resultaten die hier uit voortkomen? Er zal relatief weinig twijfel bestaan over de kwalitatieve meerwaarde, maar de barrières zullen vooral liggen op betaalbaarheid, de eigen inkomsten (beloning)⁹ en de hoeveelheid tijd die deze werkwijze extra zou kunnen kosten. Deze conclusie is zeer relevant, maar valt buiten de scope van dit document.

Een tweedeling in Patiëntbenadering

⁵ In maart 2015 blijkt uit een artikel in de Dokter (LHV ledenblad; p.26-29) dat ruim de helft van de patiënten tobt met gezondheidsvaardigheden (publicatie NiVEL)

⁶ Zie verder: <http://www.medicalfacts.nl/2015/05/27/meer-zelfredzaamheid-met-betere-gezondheidsvaardigheden/>

⁷ NIVEL 2014; Gezondheidsvaardigheden, niet voor iedereen vanzelfsprekend, p.5 ev

⁸ Voor de PIE kan worden gewerkt met een aangepaste vragenlijst, gebaseerd op reeds bekende instrumenten als de Utrechtse Coping Vragenlijst, de PAM vragenlijst, de SMAS-30 en de PRO vragenlijst.

⁹ Tip: wat zou het helpen als hier een financiering voor zou komen: het dubbele diagnose gesprek

Uitgaande van bovenstaande informatie en de conclusie dat de (gezondheids)vaardigheden van patiënten van groot belang zijn voor hun betrokkenheid en de wijze waarop ze betrokken kunnen worden, kan een “tweedeling” worden gemaakt. Patiënten met en zonder afdoende vaardigheden. De eerstgenoemde groep (WEL) komt in dit document uitgebreid aan bod. Voor de tweede groep (NIET) geldt het volgende:

Zorgaanbieders en instellingen kunnen leren om beter met mensen met lage gezondheidsvaardigheden om te gaan. Een eerste voorwaarde is dat men zich bewust is dat er sprake is van een probleem. Dit is nu nog onvoldoende het geval. Er bestaan verschillende checklists waarmee hulpverleners hun manier van communiceren en organisaties (huisarts - praktijken, gezondheidscentra, ziekenhuizen) de kwaliteit van hun informatie en hun toegankelijkheid voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden kunnen beoordelen. Daarnaast zou effectieve implementatie van bestaande inzichten en hulpmiddelen (folders, toolkits) de zorg aan mensen met lage gezondheidsvaardigheden zeker al verbeteren (NIVEL 2014)

Patient Information Journey: De communicatie

Met alle moderne communicatiemiddelen wordt het steeds beter mogelijk patiënten op juiste moment via het gewenste kanaal de juiste informatie te verstrekken. Er zijn veel initiatieven bekend waarbij diverse apps, e-consult mogelijkheden, websites en dergelijke, patiënten voorzien van informatie. Het zijn veelal echter gefragmenteerde initiatieven die niet aansluiten bij een structurele informatievoorziening voor de patiënt. De meeste informatie komt uit het publieke domein en juist de patiëntspecifieke informatie blijkt schaars en veelal niet tijdig. De structuur van de *Patient Information Journey (PIJ)* moet hieraan een einde maken. Elk specifieke moment in het zorgpad van de patiënt moet worden gekoppeld aan passende informatie, bij voorkeur in een combinatie van algemene en patiëntspecifieke informatie. Alle infrastructuur die wordt aangewend zou moeten worden ingezet vanuit de PIJ.

Werkend vanuit de hypothese dat de PIJ daadwerkelijk voldoet, kunnen we er van uitgaan de patiënt op het juiste moment de juiste informatie ter beschikking krijgt. Dat wil echter nog niet zeggen dat de patiënt deze informatie heeft gelezen en vervolgens ook echt begrijpt. Deze stap is echter wel noodzakelijk om de *Patient Personal Involvement Journey* vorm te kunnen geven.

Voordat de daadwerkelijke betrokkenheid van de patiënten bij de eigen zorg wordt gestimuleerd, is het van belang de “landing” van de informatie te toetsen en de mate van acceptatie en patient empowerment in te schatten.

De 4B2W-vragen als basis voor patient empowerment

Natuurlijk is ieder gesprek, iedere dialoog met een patiënt anders. Het is echter wel zo dat een bepaalde structuur de arts helpt om een goede inschatting te maken van de potentiële betrokkenheid van de patiënt. Deze vragen geven antwoord op de mate van Begrip en Motivatie van de patiënt:

- Door via De 4 B-vragen (*Begrip*: begrijpt u de aandoening, begrijpt u de gevolgen (inclu prognose), begrijpt u de verschillende behandelmogelijkheden, begrijpt u wat u zelf kunt doen) te hanteren kan de positie van de patiënt worden getoetst
- Vervolgens volgen de 2 W-vragen (*Motivatie*: Wat zou je willen en waarom juist dat?) om de mate van betrokkenheid te toetsen

Op basis van de 4B2W kan de arts samen met de patiënt de vervolgstappen wegen. Eigenlijk zou de betrokken zorgverlener de volgende stap pas mogen zetten (lees: starten met, of vervolgen van behandeling in de monitoring fase, of plannen van de nazorg) als de 4 B's positief zijn beantwoord en de W's zijn besproken. Het is een veilige aanname dat de mate van patiëntbetrokkenheid bij de eigen zorg (en daardoor waarschijnlijk ook de uitkomsten in Kwaliteit van Leven) sterk wordt vergroot bij de juiste inzet van 4B en 2W¹⁰. Bij een positieve invulling van 4B en 2W kan de mate van patiënt betrokkenheid goed worden ingeschat en kunnen zorgverlener en patiënt vervolgens de te volgen zorgstappen (inclusief de rol van de patiënt: Patient Involvement Plan) afstemmen (Shared decisions) en kan de behandeling feitelijk beginnen.

Het is van belang dat deze check gedurende de zorg en in ieder geval bij elke verandering van de status van de patiënt wordt herhaald. Dit om te toetsen of de patiënt nog steeds aangehaakt en gemotiveerd is: De Patient Involvement Journey.

Deze benadering, de Patient Involvement Approach, biedt een structuur die Patient empowerment en/of Shared Decision Making meer kans van slagen biedt. Een goede *Patient Information journey*, gekoppeld aan een Patient Involvement Estimate (sleutel voor patient empowerment) leidt tot een goed gestructureerde *Patient personal Involvement Journey*, waarbij de rol van de patiënt zelf vastgelegd is in het *Patient Involvement Plan*. Een goede PIA kan een prima bijdrage leveren (als onderdeel worden van) aan het Individueel Zorgplan (IZP), dat op papier een breed draagvlak kent maar in de praktijk nog op gestructureerde implementatie wacht¹¹.

Patient Personal Involvement Journey: Communicatie

¹⁰ Hier geldt eveneens dat een verdieping van de vragen mogelijk is vanuit bekende vragenlijsten als PAM en PRO en Utrechtse Coping vragenlijst

¹¹ <http://www.nivel.nl/nl/nieuws/kennis-over-individueel-zorgplan-gebundeld>

Meest voor de hand liggend is dat dit proces plaatsvindt in direct contact met de bewuste zorgverlener(s). Met de opkomst van allerhande directe en laagdrempelige communicatiekanalen echter, kan een deel prima worden gefaciliteerd via de non-personal kanalen. Vooral de Patient Information Journey kan zeer goed vanuit Apps, email, websites en online patiëntenplatforms worden gefaciliteerd. Ook de Patient Involvement Journey kan zeer goed worden vastgelegd en geactualiseerd in een (beschermde) online omgeving.

Sterker nog, een goed ingerichte Patient Involvement Journey kan het primaat van de zorg zo ver richting de patiënt verschuiven dat deze zelf eventuele "veranderingen" kan gaan initiëren. In dit perspectief is "zorg op aanvraag" een prachtig voorbeeld, dat nog beter kan renderen als het wordt ingebed de Patient Involvement Approach.

Casus "Zorg op Aanvraag".



umcg



<http://www.skipr.nl/actueel/id22227-zorg-op-aanvraag-drukt-ziektelast-copd-patint.html>

Het is beter om de standaard poliklinische controle bij patiënten met COPD te vervangen door een 'zorg op aanvraag'-systeem. Deze aanpak zorgt voor minder situaties van plotse verergering van de ziekteverschijnselen, minder bezoeken aan huisarts en ziekenhuis en tot minder ziekenhuisopnames.

<http://www.medicalfacts.nl/2015/04/29/dvn-pleit-bij-kamerleden-voor-meer-persoonsgerichte-zorg/>

Voor Diabetesvereniging Nederland staat kwaliteitsverbetering voor meer persoonsgerichte zorg, met aandacht voor de mens achter de patiënt. Goede zorg begint in de spreekkamer, in het gesprek tussen zorgverlener en patiënt. Dat is de kernrelatie in de zorg, die zorgverzekeraars moeten faciliteren en stimuleren

<http://www.skipr.nl/blogs/id2253-de-ontwikkelingen-van-de-e-patint.html>

De hedendaagse patiënt struint het internet af op zoek naar medische informatie. De e-patiënt ontwikkelt zich in hoog tempo en dat beseffen farmaceuten, zorginstellingen en medische producenten gelukkig steeds meer.

Dergelijke cases laten zien dat niet alleen zelfmanagement, maar ook "zelfinitiatie" in de praktijk zeer goed werkt/kan werken. Vanuit deze optiek is het evident dat de Patient Involvement Approach aan beide aspecten een waardevolle bijdrage kan leveren.

En nu?

Natuurlijk zitten er nog tal van haken en ogen aan deze benadering en zal de praktijk weerbarstig blijken. De essentie is echter dat met name de (in)direct betrokken zorgverleners daadwerkelijk moeten vinden dat de PIA een bijdrage levert aan doelmatige zorg, en op termijn tijdsefficiënt is en dat de kwaliteit van zorg voor de patiënt toe zal nemen.

Doelmatigheid: De hypothese is dat PIA een bijdrage levert aan doelmatigheid omdat

- medische interventies niet meer of minder hoeven plaatsvinden, omdat arts en patiënt samen gericht naar de zorgmogelijkheden kijken
- de patiënt zich beter houdt aan de afgesproken medische interventies, waardoor spillage afneemt
- veel minder standaard geplande controles hoeven plaatsvinden, omdat de initiatie van eventuele aanpassingen in de zorg bij de patiënt komt te liggen

Het is interessant is dat deze elementen gelijk de katalysator zijn van eventuele ondersteuning van de Zorgverzekeraars

Tijdsbesteding: De hypothese is dat PIA een bijdrage levert aan efficiëntere tijdsbesteding op termijn, omdat

- De patiënt een deel van de taken, die voorheen op het bord van de zorgverlener lagen, zelf overneemt
- Onnodige contactmomenten tussen patiënt en zorgverlener worden teruggebracht

Kwaliteit van Zorg: De hypothese is dat PIA een bijdrage levert aan betere kwaliteit van zorg, omdat:

- De geplande zorg afgestemd is op de situatie en de gewenste kwaliteit van Leven uitkomsten van de patiënt
- De patiënt zelf meer aan het roer van zijn zorg staat, wat zal leiden tot een betere zorgbeleving en betere zorguitkomsten

Daarnaast zal er zeker behoefte zijn aan, want zo zijn we in Nederland, allerhande gevalideerde vragenlijsten en checklisten. Daar ligt nu de uitdaging: het vinden van een aantal goede pilots.

Concluderend

De Patient Involvement Approach (als onderdeel van het Individueel Zorgplan) legt een solide structuur onder Patient empowerment en Shared Decision Making, een model dat gericht is op een betere interactie tussen zorgverlener en patiënt ten behoeve van betere zorg. Het kan bijdragen aan “zinnige en zuinige zorg” en verdient vanuit dat perspectief de kans om verder te worden uitgewerkt.

Bijlage: artikel Medicalfacts 25 feb 2016

Patiënten met dezelfde aandoening krijgen vaak verschillende informatie van hun arts over behandel mogelijkheden. Ook worden de voorkeuren van patiënten in een minderheid van de consulten besproken. Dat blijkt uit het onderzoek 'Shared decision making in adjuvant cancer treatment' van Marleen Kunneman (LUMC), waarop zij op 25 februari 2016 promoveert.

Gedeelde besluitvorming, het actief betrekken van patiënten bij beslissingen rondom hun behandeling, wint de laatste jaren terrein.

"Patiënten zijn mondiger en willen meer betrokken worden bij beslissingen. Ook steeds meer ziekenhuisbesturen, overheden en artsen staan hier positief tegenover. Er zijn gewoonweg voor dezelfde aandoening meer behandelingen mogelijk dan vroeger," aldus Kunneman.

Behandelkeuzes

Kunneman onderzocht in een aantal Nederlandse ziekenhuizen in welke mate oncologen keuzes voorleggen aan hun patiënten, de behandelopties bespreken én naar de voorkeuren van patiënten vragen. Uit haar onderzoek blijkt dat er vaak niet wordt aangegeven dat er een behandelkeuze is. Daarnaast bestaat er een grote variatie in de informatie over voor- en nadelen van behandelingen die gedeeld wordt met de patiënt. Informatie die cruciaal is voor een gezamenlijk besluit.

Voorkeuren van patiënt

Verder blijkt uit haar onderzoek dat de voorkeuren van patiënten meer aan bod zouden moeten komen tijdens consulten. "Als bijvoorbeeld incontinentie een mogelijke bijwerking is van een behandeling, kan een actieve buitensporter dat een reden vinden om voor een andere behandeling te kiezen", zegt Kunneman. Wanneer patiënten hun voorkeuren met hun oncoloog bespreken, of wanneer de oncoloog expliciet aangeeft dat de voorkeuren van de patiënt belangrijk zijn in het kiezen van een behandeling, dan voelen patiënten zich meer betrokken bij de beslissing rondom hun behandeling. Op dit moment gebeurt dat echter nog in een minderheid van de consulten. "Er zouden meer kansen benut kunnen worden om patiënten te betrekken bij het nemen van beslissingen over hun behandeling. Behandelingen worden op dit moment onvoldoende afgestemd op de situatie, voorkeuren en doelen van de patiënt," zegt Kunneman.

Praktische leidraad

Voor artsen die gedeelde besluitvorming willen toepassen in hun consulten ontwikkelde Kunneman een handzame zakkaart. Een praktische leidraad voor de momenten in de spreekkamer waarop de arts en de patiënt samen tot een besluit moeten komen. Kunneman promoveerde op haar onderzoek bij de afdeling Medische Besliskunde van het LUMC. Deze afdeling houdt zich bezig met het beschrijven, analyseren en ondersteunen van medische beslissingen, waaronder die in de spreekkamer.

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Als centrum van medische vernieuwing streeft het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) naar een (inter)nationaal erkende vooraanstaande rol in de verbetering van de kwaliteit van de

gezondheidszorg. De kerntaken van het LUMC zijn onderzoek, onderwijs, patiëntenzorg, opleiding en bij- en nascholing. Het LUMC maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). De NFU is een samenwerkingsverband van de acht universitair medische centra (UMC's) in Nederland.

Bijlagen

Eventueel keuze om per stap in de Patient Journey een voorbeeld te noemen

Bij welke klachten (voor de arts symptomen?) is het van belang een arts te consulteren? Als de patiënt met klachten bij, veelal, de huisarts komt, is het van belang dat er tijd is om goed over die klachten te kunnen praten en gehoord te worden. Bij het "niet-pluis-gevoel" zal op zoek worden gegaan naar de aandoening: de diagnose. Voor de patiënt is het van belang om te weten wat hier precies bij komt kijken en welke keuzes hij hier zelf bij heeft. Kijk bijvoorbeeld naar het proces van bloedonderzoek. Dat kan bij de huisarts, maar ook in een mobiel priklab. Vaak wordt de patiënt verteld hoe het proces gaat, zonder de alternatieven voorgeschoteld te krijgen. Ook bij resultaten krijgt de patiënt vaak in de vorm van een interpretatie door de (huis)arts. Op het moment dat de diagnose gesteld is, wordt het voor de patiënt ingewikkeld.

Schematisch ziet dat er als volgt uit

Patient Journey (zorgpad),
inclusief Patiënt Involvement en Zorg

