# **Position paper**

***Samen Beslissen***

Patiëntenadviesraad Radboudumc

Juni 2022

**Inleiding**

De Patiëntenadviesraad (PAR) richt zich in dit document, vanuit patiëntenperspectief, op *Samen Beslissen* als onderdeel van persoonsgerichte zorg. [[1]](#footnote-1) De PAR verwacht dat doorontwikkeling van *Samen Beslissen* in het Radboudumc gaat plaatsvinden. *Samen Beslissen* is immers een belangrijke bepaling in de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (art. 7:448 Burgerlijk Wetboek/Wgbo). Per 1 januari 2020 is de wet op dit punt uitgebreid ter stimulering van de dialoog tussen de patiënt en de zorgverlener.[[2]](#footnote-2)

De PAR juicht toe dat *Samen Beslissen* steeds meer gemeengoed wordt binnen de zorg én vindt het belangrijk dat *Samen Beslissen* in beleid én uitvoering wordt geborgd. Uit onderzoek binnen het consumentenpanel van het Nivel blijkt namelijk dat patiënten de mate waarin zij *Samen Beslissen* ervaren in de periode 2016-2021 niet is toegenomen.[[3]](#footnote-3) We willen hierover graag de dialoog aangaan in het ziekenhuis, omdat we van mening zijn dat *Samen Beslissen* een essentieel gezamenlijk proces is van zorgverleners en patiënten binnen de gehele zorgketen.[[4]](#footnote-4)

De PAR heeft zich in deze materie verdiept door bestudering van de Wgbo, te leren van bestaande initiatieven van onder meer het Radboudumc, het NFU, de Patiëntenfederatie Nederland en het ministerie van VWS. Daarnaast zijn inspirerende gesprekken gevoerd met een aantal deskundigen binnen het Radboudumc.[[5]](#footnote-5)

**Definitie/omschrijving**

We sluiten aan bij de definitie van het programma Uitkomstgerichte Zorg van het ministerie van VWS: “*Samen Beslissen is geen eenmalige actie, maar een proces, waarin zorgprofessional en patiënt samen bespreken welke behandeling of zorg het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt meegenomen.”* [[6]](#footnote-6)

Uit onderzoek van de Patiëntenfederatie Nederland blijkt dat een overgrote meerderheid van de patiënten positief staat tegenover *Samen Beslissen*.[[7]](#footnote-7) Op de vraag waarom mensen graag samen willen beslissen, geven velen aan dat het om hun eigen lijf en leven gaat, dat het de mogelijkheid geeft zorg/ondersteuning goed aan te laten sluiten bij de eigen situatie, dat men dan meer gemotiveerd is om een behandeling te ondergaan en omdat zorgverleners en patiënten van elkaar kunnen leren.

De PAR is van mening dat *Samen Beslissen* leidt tot een hogere patiënt- én zorgverlenertevredenheid én leidt tot een betere kwaliteit van (na)zorg en kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten.

**Wat doet het Radboudumc?**

Binnen het Radboudumc zijn er tal van initiatieven met betrekking tot *Samen Beslissen*. Wij noemen bijvoorbeeld *Empower2decide*, het project dat gezamenlijke besluitvorming tussen huisartsen, specialisten en patiënten wil verbeteren. Het project *CONtext* verbetert de gezamenlijke besluitvorming bij de oncologische behandelopties. Het Radboudumc informeert patiënten over *Samen Beslissen* door middel van ondermeer een toegankelijke video op de eigen website. [[8]](#footnote-8) Daarnaast heeft het Radboudumc zich aangesloten bij de landelijke campagne *Samen Beslissen* van de Patiëntenfederatie Nederland. In het kader van *Fit for the future* is een *toolbox* *Samen Beslissen* gemaakt voor zorgpadontwikkelaars.

**Wat vindt de PAR?**

Bij *Samen Beslissen* gaat het om méér dan het stellen van een medische diagnose en een voorstel voor behandeling waar de patiënt mee instemt of niet. Goede zorg gaat gepaard met het leren kennen en betrekken van de persoonlijke waarden en omstandigheden van de patiënt. Een patiënt is meer dan een ziektebeeld. Dan is een vraag als *“*Wat moeten we over uw leven weten?*”* belangrijk om te stellen. Zo kijken zorgverlener, patiënt en naasten gezamenlijk naar de betekenis van de ziekte en de zorg voor ’heel de mens’ in zijn context, en baseren keuzes op dat geheel.

Uit onderzoek en praktijkverhalen is gebleken dat zorgverleners vaak denken dat ze zelf al heel goed aan *Samen Beslissen* doen, terwijl dat vanuit patiëntenperspectief lang niet altijd het geval is.[[9]](#footnote-9) [[10]](#footnote-10) Patiënten willen zorgverleners die zich inleven in hun situatie en daar voldoende tijd voor nemen. Uit onze gesprekken met Radboudmedewerkers, en op basis van eigen ervaringen van de PAR, concluderen wij dat er nog (stevige) stappen gezet moeten worden, voordat *Samen Beslissen* overal optimaal in praktijk wordt gebracht.

**Zienswijze - Verwachtingen PAR**

De PAR is van mening dat gesprekken, waarin men gezamenlijk tot een beslissing komt, breder moeten worden ingestoken dan het voorleggen van keuzes door de zorgverlener en het kiezen door de patiënt. Om tot gedragen beslissingen te komen werken zorgverlener én patiënt ieder vanuit het eigen perspectief samen.

* De PAR verwacht dat zorgverleners op zoek gaan naar die samenwerking. Dit vraagt een actieve rol van de zorgverlener. De patiënt wordt als het ware meegenomen in het komen tot beslissingen, die zowel vanuit het medisch alsook het persoonlijk perspectief gedragen worden. De zorgprofessional neemt een nieuwsgierige, verbindende houding aan. De zorgverlener heeft niet enkel de taak om te informeren en de patiënt heeft niet enkel de taak om te kiezen. Er moet gezocht worden naar een gelijkwaardige relatie, waarin de zorgprofessional expert is op het gebied van de medische situatie en de patiënt op het gebied van zijn persoonlijke situatie. De professionele kennis van de zorgverlener en de ervaringskennis van de patiënt vullen elkaar aan gedurende de ‘patiëntreis’.
* De PAR verwacht dat ook patiënten, waar mogelijk, hun rol beter pakken en voorbereid naar een zorgverlener gaan. Daarvoor moeten patiënten toegerust worden door ze te informeren over die rol en hen te wijzen op betrouwbare informatiebronnen. De PAR vindt dat zowel patiënten, zorgverleners als ook de afdeling patiëntencommunicatie, hierbij een verantwoordelijkheid hebben. Speciale aandacht is bijvoorbeeld nodig voor laaggeletterden en licht verstandelijk beperkte patiënten die vaak veel moeite hebben om deel te nemen aan het proces van het samen beslissen.
* De PAR verwacht dat zorgverleners zich altijd bewust zijn van de meervoudigheid van de situatie waarin een patiënt zich bevindt. Ziek zijn raakt een patiënt in velerlei opzichten. Een gesprek met een zorgverlener over de eigen gezondheid kan door een patiënt ervaren worden als ingrijpend en moeilijk. Een patiënt beleeft in een ziekenhuis vaak emotionele en kwetsbare momenten. Het nemen van een beslissing in een zorgtraject kan een patiënt confronteren met zijn angsten, de existentiële vragen van het leven en kan zorgen voor stress. Het aanbieden en openstaan voor een *second opinion* hoort bij het openstaan voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt.
* De PAR verwacht dat zorgverleners jargon vermijden, ook in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD), om ‘het goede gesprek’ mogelijk te maken. Bij *Samen Beslissen* wordt soms de mogelijkheid genoemd om ‘te stoppen met behandelen’. Dit kan de indruk wekken dat men aan zijn lot wordt overgelaten. De PAR adviseert om dit uitgebreid toe te lichten en deze terminologie te vervangen door bijvoorbeeld ‘behandeling van de symptomen’ of ‘pijnbestrijding’.

De huisarts kent een patiënt vaak goed, zoals de context van de patiënt en de uitdagingen die er zijn op het gebied van gezondheid of ziekte. De PAR is van mening dat een huisarts, indien mogelijk, betrokken moet worden bij ingrijpende beslissingen. Voor een patiënt waarvan het netwerk beperkt is, kan de huisarts een rol spelen bij het ondersteunen van het nemen van een beslissing. Er kunnen ook minder rationele redenen zijn waarom een patiënt kiest voor een bepaalde behandeling: angst voor het verkeerd kiezen, verhalen van anderen, schuldgevoel ten opzichte van naasten en/of zware druk van zorgverleners. Ook hierin kan de huisarts een rol hebben.

* De PAR adviseert zorgprofessionals van het Radboudumc om de samenwerking met huisartsen actief te zoeken en hen te betrekken in het nemen van (lastige) beslissingen. Vooraf, tijdens, maar ook nadat een beslissing is genomen. Uiteraard is de patiënt vrij om zijn huisarts (indien aanwezig) te consulteren.

De PAR denkt dat keuzehulpen, waarbij de patiënt bijvoorbeeld een digitale vragenlijst invult, kunnen ondersteunen bij de voorbereiding op een gesprek of bij het nemen van een beslissing. Een keuzehulp of voorlichtingsmateriaal mag en kan echter nooit in plaats van het goede gesprek (*face tot face*) met de zorgverlener gebruikt worden.

* De PAR verwacht dat patiëntvriendelijke keuzehulpen worden ingezet als instrument bij het maken van een beslissing, zonder dat dit instrument het goede gesprek vervangt.
* De PAR adviseert een hulpmiddel te ontwikkelen waarbij de vragen, wensen, verwachtingen en angsten van de patiënt centraal staan. De patiënt brengt daarmee in kaart wat voor hem van belang is. Een keuzehulp dat primair bedoeld is voor de patiënt dat als startpunt voor het zogenoemde goede gesprek gebruikt kan worden.[[11]](#footnote-11)

Artsen zijn verantwoordelijk voor beslissingen over medische interventies. Verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten leren de patiënt vaak beter kennen, omdat ze doorgaans langdurig contact hebben met de patiënt en daarmee open staan voor het verhaal van de patiënt. Zij kunnen rondom *Samen Beslissen* een rol spelen als gesprekspartner, voorlichter en stimulator. Beslissingen worden niet alleen in een behandelkamer genomen, maar op meerdere momenten en niveaus. Open staan voor het verhaal van de patiënt behoort in de haarvaten van élke zorgprofessional in het Radboudumc te zitten.

* De PAR verwacht dat *Samen Beslissen* verweven wordt in het curriculum van alle opleidingen in de zorg. Contacturen met patiënten én het organiseren van feedback daarop door patiënten en supervisors zijn van groot belang.
* De PAR verwacht dat artsen samenwerking met (specialistisch) verpleegkundigen en andere zorgverleners zoeken in het proces van *Samen Beslissen*. Feedback, sparren, supervisie en coaching-on-the-job zou onder zorgverleners gemeengoed moeten zijn als het gaat om het leren van vaardigheden in het proces van *Samen Beslissen*.
* De PAR adviseert dat in het EPD een context-beschrijving met gemaakte afspraken wordt opgenomen die door zorgverleners (en op termijn de huisarts) gevuld kan worden; de zogenaamde psychosociale anamnese.

In het huidige zorgsysteem kan het zijn dat een arts in de positie komt dat hij niet enkel het belang van de patiënt afweegt, maar ook het belang van het ziekenhuis en de contracten die het heeft met zorgverzekeraars of zijn eigen belang bij een onderneming of een bepaald onderzoek. Er kan daarmee een perverse prikkel ontstaan die ervoor zorgt dat een behandeling of ingreep al dan niet plaatsvindt die niet zuiver gebaseerd is op de gezamenlijke keuze in het belang van de patiënt.

* De PAR verwacht dat het Radboudumc zorgverleners en patiënten niet in deze positie brengt en zich, met alle partners, waaronder zorgverzekeraars, inspant om de financiering van zorg te ontdoen van perverse prikkels. Transparantie over de nevenfuncties van zorgverleners is hierbij ook van groot belang.

Zowel zorgverleners als patiënten ervaren regelmatig tijdsdruk in de behandeling. Tijdsdruk maakt het gezamenlijk nemen van een gedragen beslissing lastig. Geregeld bedenkt een patiënt pas ná een consult vragen die hij tijdens het gesprek niet kon bedenken of die voortkomen uit verkeerd begrijpen.

* De PAR verwacht dat zorgverleners kritisch kijken naar hun tijdsbesteding en het stellen van prioriteiten hierbinnen. S*amen Beslissen* betekent een investering in tijd, geld en energie. Hier moeten niet alleen zorgverleners en patiënten, maar ook managers/kwartiermakers, Raad van Bestuur en zorgverzekeraars van doordrongen zijn en mede mogelijk maken, onder andere door het proces van *Samen* Beslissen in zorgpaden op te nemen. Patiënten zijn gebaat bij méér tijd en aandacht van hun zorgverleners, die ook moeten checken of de patiënt de gegeven informatie heeft begrepen. Méér tijd voor een goed gesprek kost geld, maar werkt ook kostenbesparend. Wanneer we investeren in een goed besluitvormingsproces, samen met de patiënt, verdampen vaak overbodige of te zware behandelingen.
* De PAR verwacht dat zorgverleners patiënten proactief een opname van een gesprek aanbieden. Daardoor kan men met naasten de gesprekken terugluisteren, vragen voor een volgend consult beter formuleren, begrijpen wat de opties zijn en tot een keuze komen waar hij volledig achter kan staan. Ook kan het gevoel van tijdsdruk hierdoor verminderd worden. De patiënt hoeft namelijk niet alles in één keer te onthouden.

In het proces van het komen tot een beslissing worden regelmatig getallen gebruikt (bijv. 78% van de patiënten geeft aan baat te hebben gehad bij behandeling A. 57% van de patiënten is volledig genezen na behandeling B). Er schuilt echter een gevaar in dat de getallen die gebruikt worden, door patiënten als vergelijkbare grootheden worden gezien. Dat hoeft niet zo te zijn. Daarnaast is een deel van de patiënten niet gewend om statistische informatie correct te interpreteren.

* De PAR adviseert om percentages en getallen alleen te gebruiken als de zorgverlener ervan overtuigd is dat dat bijdraagt aan het nemen van de beslissing die past bij deze specifieke patiënt. Een illustratie of een toelichting in woorden kan mogelijk verhelderend werken. Percentages noemen kan voor valse verwachtingen zorgen en zeggen uiteindelijk niets over de uitkomsten voor het individu.

Steeds meer patiënten verdiepen zich in informatie over hun eigen ziekte en gezondheid en kunnen op grond daarvan mondig communiceren met hun zorgverlener. Maar er zijn ook patiënten die weinig zelfredzaam zijn en/of de verantwoordelijkheid voor belangrijke keuzes liever bij de zorgverlener leggen. Een patiënt kan uiteenlopende redenen hebben waarom hij niet wil of kan (mee)beslissen. Een keuze maken betekent verantwoordelijkheid nemen voor die keuze. Als de keuze achteraf niet de juiste bleek, kan deze verantwoordelijkheid zwaar op het gemoed drukken. De PAR is van mening dat, als de zorgverlener én de patiënt met zijn naasten gezamenlijk concluderen dat de keuze aan de zorgverlener wordt overgelaten, het dan des te belangrijker is dat de zorgverlener zich verdiept in de mens, zijn leven én zijn wensen. Alleen zo kan de zorgverlener de keuze maken die past bij de betreffende patiënt.

* De PAR verwacht dat in voorkomende situaties de keuze van de zorgverlener aan de patiënt wordt voorgelegd. Daarbij behoort de zorgverlener toe te lichten waarom de keuze past bij de patiënt, zijn leven en zijn wensen. Uiteraard vraagt de zorgverlener wat de patiënt van de conclusie vindt en kan er altijd nog voor een alternatief gekozen worden.

De PAR onderstreept het belang van *Samen Beslissen* en ziet vanuit het patiëntenperspectief grote voordelen als dit stevig is verankerd in de organisatie. Wij willen graag het gesprek binnen het ziekenhuis aangaan om gezamenlijk te komen tot de best mogelijke persoonsgerichte zorg, zeker gezien de vele initiatieven die al in gang zijn gezet.

Juni 2022,

Rianne Ekkelboom

Voorzitter Patiëntenadviesraad Radboudumc

1. Position Paper Persoonsgerichte zorg, 2020 <https://www.radboudumc.nl/getmedia/5631a60e-5c43-41ff-8782-20daeb4a0dd6/Persoonsgerichte-zorg.aspx> [↑](#footnote-ref-1)
2. Memorie van toelichting Wgbo: Naast de informatieplicht van de hulpverlener is het overleg tussen de hulpverlener en de patiënt van steeds groter belang geworden. Het inlichten en het overleggen wordt gezamenlijk vaak aangeduid als «samen beslissen». De patiënt wordt in dit relatiemodel gezien als gesprekspartner van de hulpverlener. Samen beslissen op basis van relevante informatie, de kansen, risico’s en mogelijke uitkomsten van een behandeling, de bijwerkingen en eventuele andere behandelopties, maakt dat de patiënt betere besluiten kan nemen. De dialoog tussen hulpverlener en patiënt komt bovendien ten goede aan het wederzijdse vertrouwen en bevordert de therapietrouw. [↑](#footnote-ref-2)
3. [Infographic. In de periode 2016-2021 geen verandering in de mate waarin patiënten samen met hun arts beslissen over een behandeling. | Nivel](https://www.nivel.nl/nl/publicatie/infographic-de-periode-2016-2021-geen-verandering-de-mate-waarin-patienten-samen-met-hun) [↑](#footnote-ref-3)
4. Waar ‘zorgverlener’ staat bedoelen wij niet enkel artsen, maar ook (specialistisch) verpleegkundigen, paramedici en anderen die (ook in de zorgketen met de 1e lijn) een essentiële rol spelen binnen het zorgproces. Waar ‘patiënt’ staat bedoelen wij ook zijn of haar naasten (hierna hanteren we de mannelijke vorm). [↑](#footnote-ref-4)
5. Dr. Marion van der Kolk, chirurg/intensivist en Dr. Sasja Mulder, internist/oncoloog beiden betrokken bij Empower2Decide

   Prof. dr. Jan Kremer, hoogleraar Patiëntgerichte Innovatie, Ester Rake, Adviseur Kennisinstituut; Promovendus bij IQ Healthcare op het gebied van de patiënten context in Shared Decision-Making, Prof. dr. Hester Vermeulen, hoogleraar Verplegingswetenschap IQ Healthcare [↑](#footnote-ref-5)
6. <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl> [↑](#footnote-ref-6)
7. <https://www.patientenfederatie.nl/downloads/rapporten/200-rapport-samen-beslissen/file> [↑](#footnote-ref-7)
8. <https://www.youtube.com/embed/kJ0-V3GEZ3Q?autohide=1&controls=1&showinfo=0&autoplay=1> [↑](#footnote-ref-8)
9. <https://demedischspecialist.nl/sites/default/files/FMS_Visiedoc-SamenBeslissen(2019)_v03.pdf> [↑](#footnote-ref-9)
10. Kramer, P. & Mol, P. 2022. Campagne Samen beslissen in de zorg. Kantar Public. [↑](#footnote-ref-10)
11. <https://www.platformuitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen+beslissen/toolkit+samen+beslissen+bijeenkomsten/default.aspx> [↑](#footnote-ref-11)