

Rapport

Samen Beslissen

Datum : April 2020
Auteur : Patiëntenfederatie Nederland
Afdeling : Kwaliteit

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave

1. Inleiding 1

1.1 Interpretieren van de resultaten 1

1.2 Opzet vragenlijst 1

2. Profiel deelnemers 3

3. Resultaten 5

3.1. Situatie Samen Beslissen 5

3.2 Waarover samen beslissen 7

3.3 Voordelen, nadelen en risico's 9

3.4 Voorkeuren en persoonlijke situatie 10

3.5 Uiteindelijke keuze 11

3.6 Wensen over Samen Beslissen 14

3.7 Deelnemers die samen willen beslissen 15

3.8 Deelnemers die niet samen willen beslissen 16

3.9 Ondersteuning bij Samen Beslissen 17

3.10 Achtergronden Samen Beslissen 20

4. Sub analyses 22

4.1 Huisarts 22

4.2 Medisch specialist 24

5. Conclusies en aanbevelingen 25

5.1 Conclusies 25

5.2 Aanbevelingen 27

1. Inleiding

Voor elke patiënt is het essentieel dat er de mogelijkheid is om in samenspraak met de zorgverlener te beslissen over de best passende zorg en ondersteuning. Onder Samen Beslissen verstaan we dat zorgverleners en patiënten/cliënten met elkaar één of meer gesprekken voeren. En samen de afweging maken over de benodigde behandeling, zorg en/of ondersteuning. Samen Beslissen is tweerichtingsverkeer. De patiënt helpt de zorgverlener door uit te spreken wat zijn voorkeuren zijn, en door te vertellen over belangrijke persoonlijke omstandigheden. De zorgverlener helpt de patiënt bij het maken van de keuze, doordat hij alle mogelijkheden voor de behandeling of zorg met de patiënt bespreekt. Daarbij hoort ook een goede uitleg van de voordelen, nadelen en risico's van alle mogelijkheden. Vervolgens bespreken patiënt en zorgverlener samen wat voor de patiënt op dat moment de best passende behandeling, zorg of ondersteuning is, en maken daar samen afspraken over.

Beide vormen van expertise wegen dus even zwaar in de uiteindelijke beslissing. Dit is voor Patiëntenfederatie Nederland zo'n belangrijk speerpunt, omdat we weten dat mensen hierdoor beter geïnformeerd raken. Zij kunnen actiever meedoen aan het gesprek en er worden dan ook regelmatig andere keuzes gemaakt, dan wanneer alleen de zorgverlener bepaalt. De behandeling, zorg of ondersteuning passen beter bij de individuele patiënt. Als gevolg van Samen Beslissen houden mensen zich ook beter aan de gemaakte keuzes, zoals een bepaalde behandeling. Die keuzes zijn overigens medisch gezien nog steeds verstandig.¹

De afgelopen jaren is er in de zorg steeds meer aandacht gekomen voor Samen Beslissen. Patiëntenfederatie Nederland vindt het belangrijk om de vinger aan de pols te houden en te zien hoe patiënten en cliënten het Samen Beslissen ervaren. In hoeverre ervaren zij dat er een keuze is en dat zij betrokken worden bij de beslissingen over hun behandeling, zorg en/of ondersteuning? En wat zijn hun wensen m.b.t. Samen Beslissen? Om een beeld van de recente ervaringen van patiënten heeft Patiëntenfederatie in december 2019 een meldactie uitgezet onder het Zorgpanel.

1.1 Interpretieren van de resultaten

Het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland is een vaste groep van ruim 24.000 mensen met veel ervaring in de zorg. Het Zorgpanel is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening. Door het grote aantal deelnemers (7458) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van hoe mensen de gesprekken en het Samen Beslissen met de zorgverlener ervaren.

Dit is niet de eerste meldactie Samen Beslissen die Patiëntenfederatie Nederland heeft gehouden. In 2013 en 2017 zijn er eerdere edities verschenen. Vanwege voortschrijdend inzicht zijn de vraagstellingen en de antwoordopties door de jaren heen echter aangepast. Door deze aanpassingen is het niet meer goed mogelijk om een vergelijking te maken met de eerdere jaren. De huidige meldactie geeft met de verbeterde vragen echter wel een goed beeld van de ervaringen van patiënten op dit moment.

1.2 Opzet vragenlijst

Om een actuele stand van zaken te geven is de deelnemers gevraagd om een ervaring van de

¹ D. Stacey *Cochrane Database Syst Rev* 2014

afgelopen 2 jaar in het achterhoofd te nemen. Ongeacht met welk type zorgverlener dit was. Mensen werd gevraagd om ervaringen in levensbedreigende spoedsituaties niet te beschrijven, omdat in deze situaties snel handelen vereist is waardoor er ook veel tijdsdruk ligt op communicatie.

De vragenlijst bevatte de volgende hoofdonderwerpen:

Onderdeel 1: Recente ervaring met Samen Beslissen

- Om welke situatie het ging bij Samen Beslissen?
- Over welke onderwerpen is er samen besloten en hoeveel mogelijkheden waren er?
- In hoeverre zijn de voordelen, nadelen en risico's van de mogelijkheden besproken?
- Is er gesproken over de persoonlijke voorkeuren of persoonlijke situatie van deelnemers en hoe de zorg daar het beste bij past?
- In hoeverre zijn deelnemers betrokken bij de uiteindelijke keuze over de zorg?

Onderdeel 2: Wensen over Samen Beslissen

- In welke situaties willen deelnemers wel Samen Beslissen, en waarom willen ze samen beslissen?
- In welke situaties willen deelnemers niet Samen Beslissen, en waarom willen ze niet samen beslissen?
- Wat zou kunnen helpen om een goede keuze te maken over de zorg?

Onderdeel 3: Achtergronden bij Samen Beslissen

Onderdeel 4: Sub analyses huisarts en medisch specialist

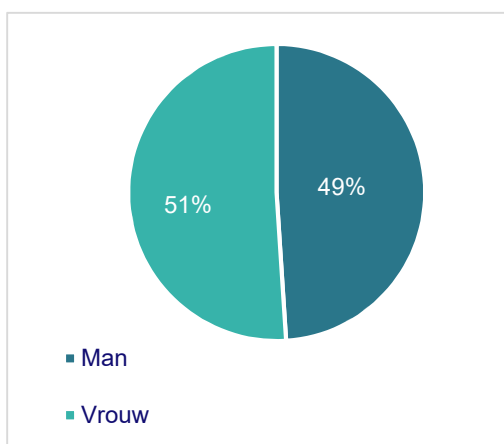
De aantallen antwoorden kunnen per vraag verschillen, aangezien deelnemers niet alle vragen verplicht hoefden te beantwoorden.

Soms komen totale percentages boven 100% uit. Dit kan komen door afronding van cijfers, maar ook doordat bij sommige vragen meer antwoorden mogelijk zijn.

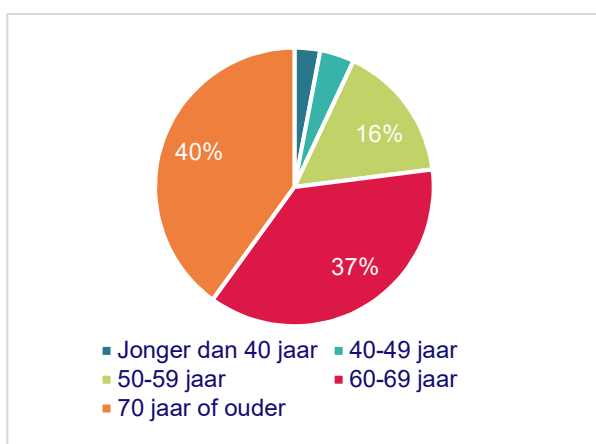
2. Profiel deelnemers

In totaal hebben 7458 mensen aan deze meldactie deelgenomen. Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

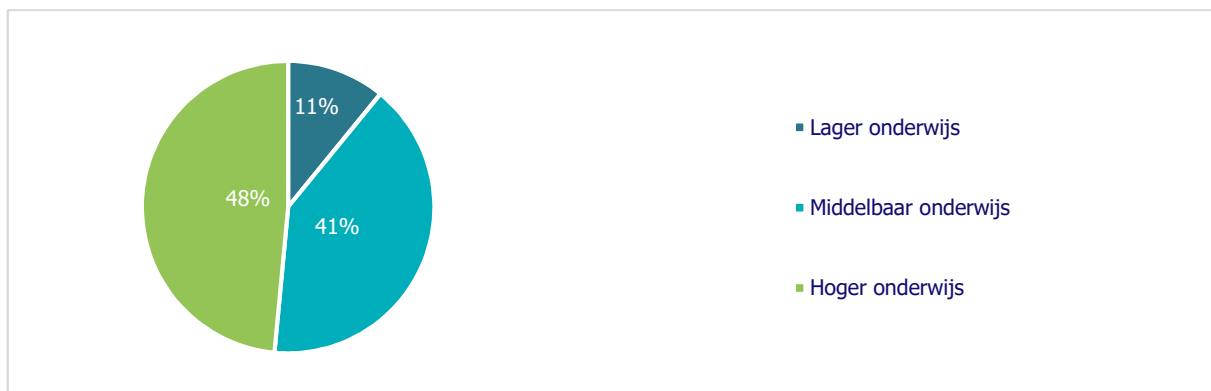
- Figuur 1: 49% van de deelnemers is man en 51% is vrouw.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 66 jaar.
- Van de deelnemers is 11% lager opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 48% hoger opgeleid (Figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.



Figuur 1 Bent u een man of een vrouw? (n=7429)

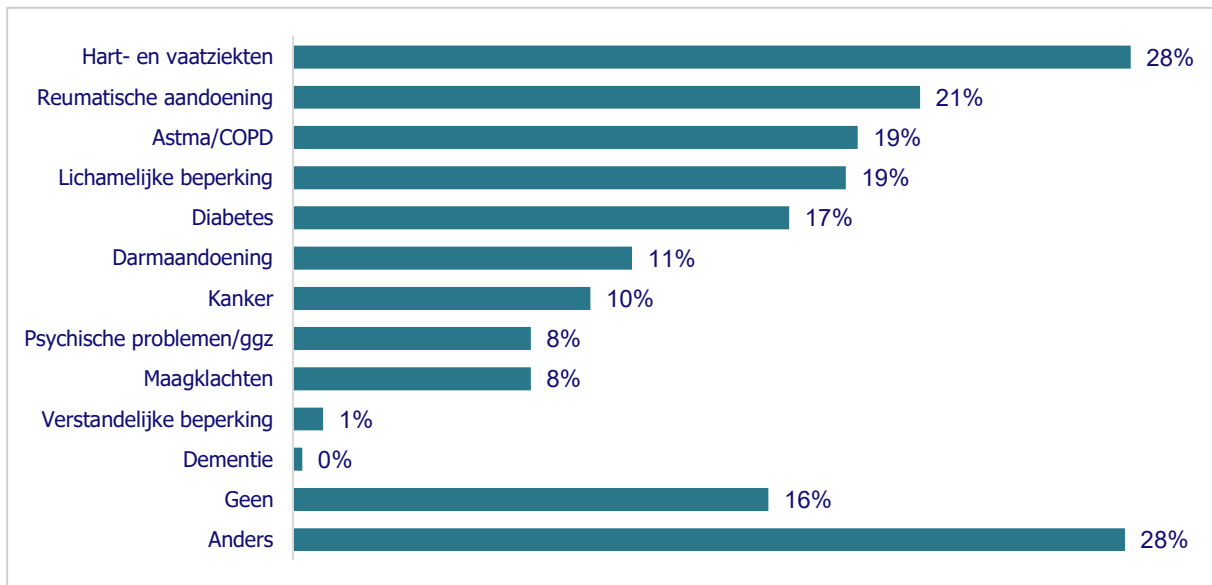


Figuur 2 Wat is uw leeftijd? (n=7246)



Figuur 3 Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond? (n=7103)

- Van de deelnemers heeft 84% één of meer chronische aandoeningen (Figuur 4). Deze deelnemers hebben vaak te maken met hart- en vaatziekten (28%). Daarnaast hebben deze deelnemers ook vaak reumatische aandoeningen (21%), astma/COPD (19%) en/of een lichamelijke beperking (19%).



Figuur 4 Heeft u één of meer chronische aandoeningen? (n=7030). Meerdere antwoorden mogelijk.

3. Resultaten

3.1. Situatie Samen Beslissen

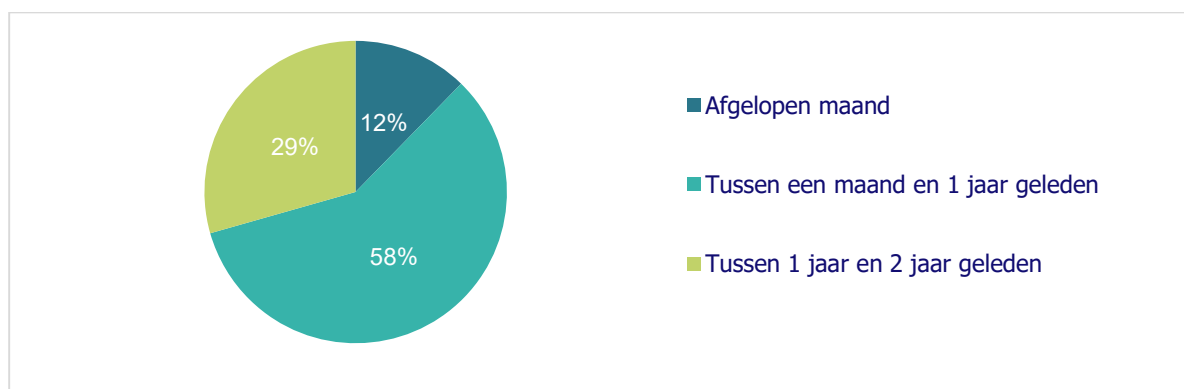
Aan deelnemers is gevraagd of zij in de afgelopen 2 jaar een situatie hebben meegemaakt waarbij zij of hun zorgverlener een beslissing moest(en) nemen over hun behandeling, zorg of ondersteuning. 3769 deelnemers gaven aan dat zij zo'n situatie hebben meegemaakt.

Dit blok gaat over de vragen die gesteld zijn aan deze 3769 deelnemers met een ervaring met Samen Beslissen. Voorwaarden waren:

- Het mag niet gaan over een acute situatie waar sprake was van levensbedreigende spoed. Deelnemers is gevraagd om een andere situatie in gedachten te nemen, indien mogelijk. Er gaan 92 deelnemers uit die geen andere situatie in gedachten konden nemen.
- De ervaring moet recent zijn. Het mag niet gaan over een ervaring die langer dan 2 jaar geleden is. Er gaan nog eens 230 deelnemers uit omdat hun ervaring niet recent genoeg was.

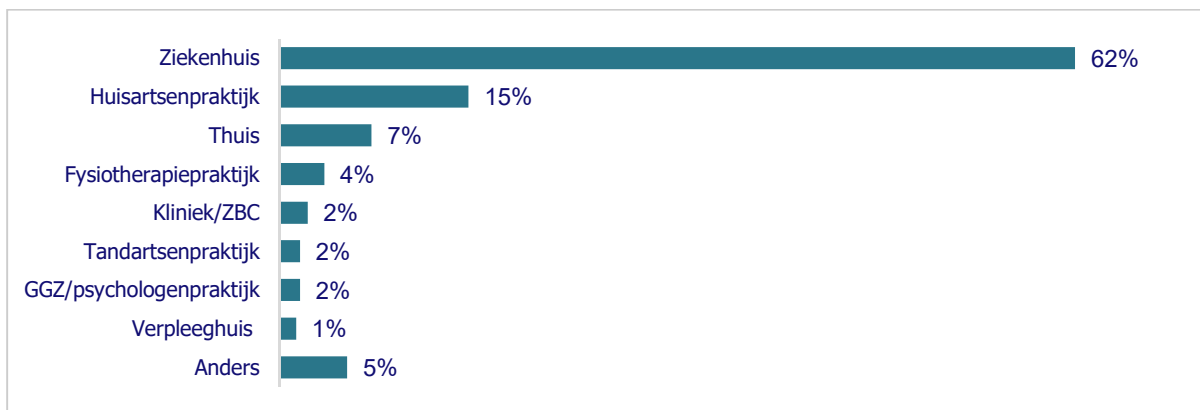
Er bleven 3447 deelnemers over die aan de criteria voldeden en vervolgvragen kregen over hun ervaring met Samen Beslissen.

Aan deze deelnemers is gevraagd hoe lang geleden deze situatie heeft plaatsgevonden (figuur 7).



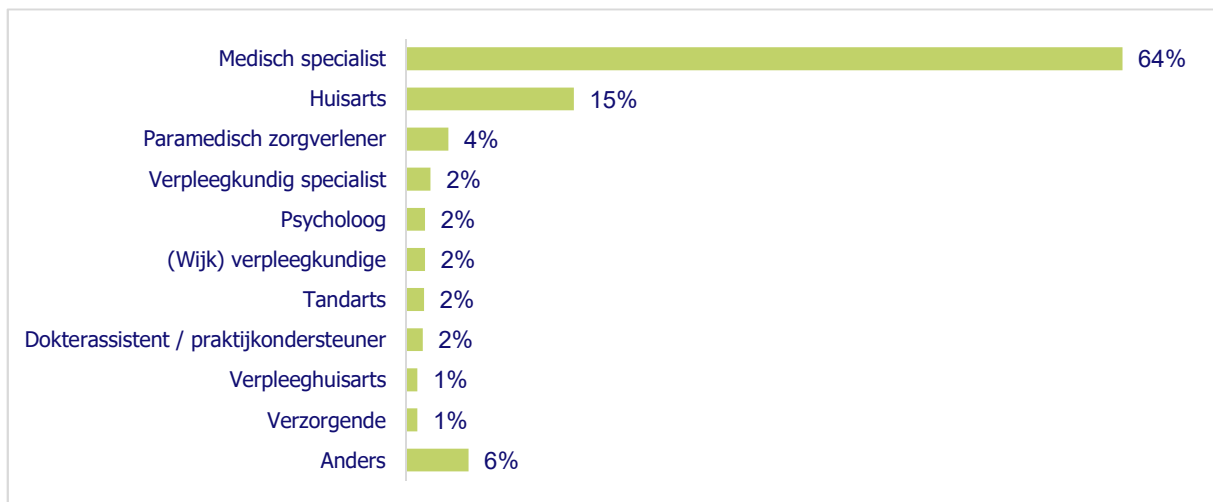
Figuur 5 Hoe lang geleden heeft die situatie plaats gevonden? (n=3447)

Aan deelnemers is gevraagd, waar deze situatie plaatsvond. Dat blijkt meestal in het ziekenhuis te zijn geweest (62%, figuur 8).



Figuur 6 Waar vond de situatie plaats? (n=3447)

Er is ook gevraagd welke zorgverlener vooral bij de situatie betrokken was. Dat was meestal de medisch specialist of de huisarts (figuur 9). Bij de categorie anders werd vaak een combinatie van verschillende zorgverleners benoemd.

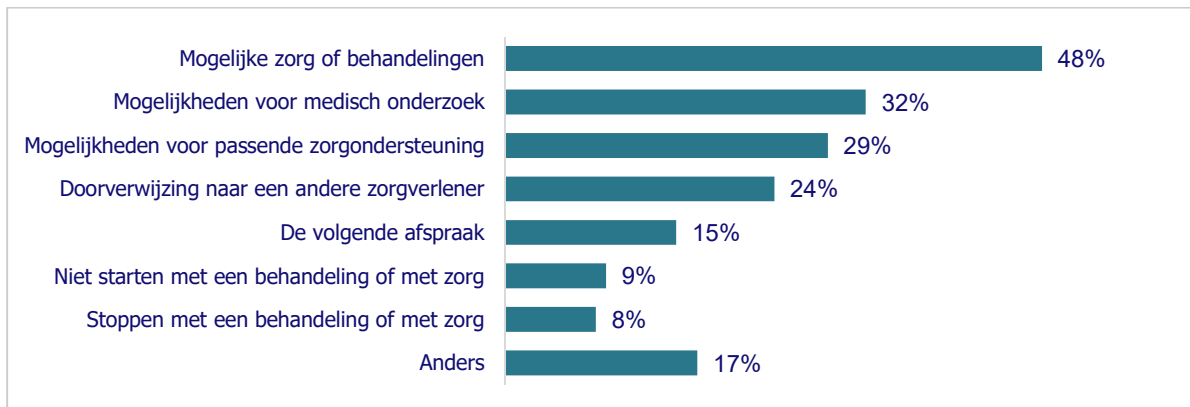


Figuur 7 Welke zorgverlener was daar (vooral) bij betrokken? (n=3447)

NB: Paramedisch zorgverlener = fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of diëtist.

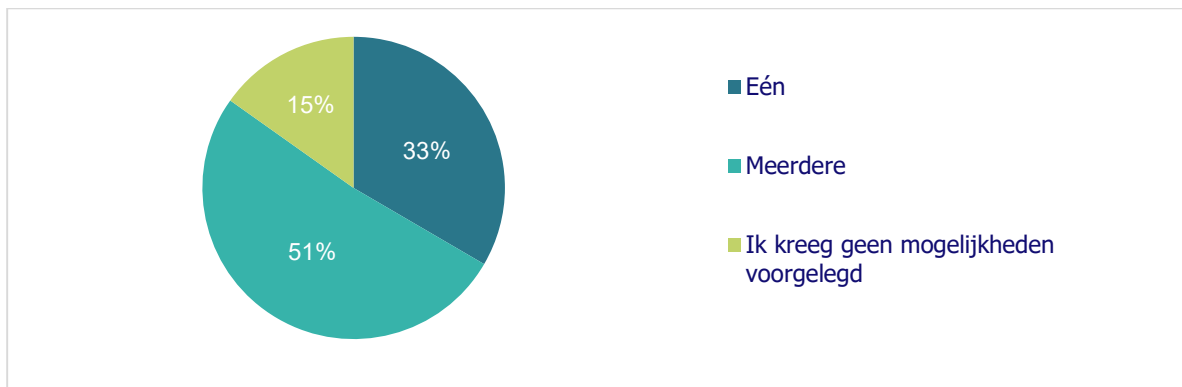
3.2 Waarover Samen Beslissen

Aan deelnemers is gevraagd wat zij precies met hun zorgverlener hebben besproken, toen er een keuze gemaakt moest worden over behandeling, zorg of ondersteuning. Dat gesprek gaat meestal over de mogelijke zorg (48%), mogelijk medisch onderzoek (32%) of over mogelijkheden voor passende ondersteuning (29%, figuur 10). In de categorie anders werden zeer diverse antwoorden gegeven. Vaak benoemden deelnemers hier hun eigen specifieke situatie van een keuze voor, of beslissing over een bepaalde behandeling.



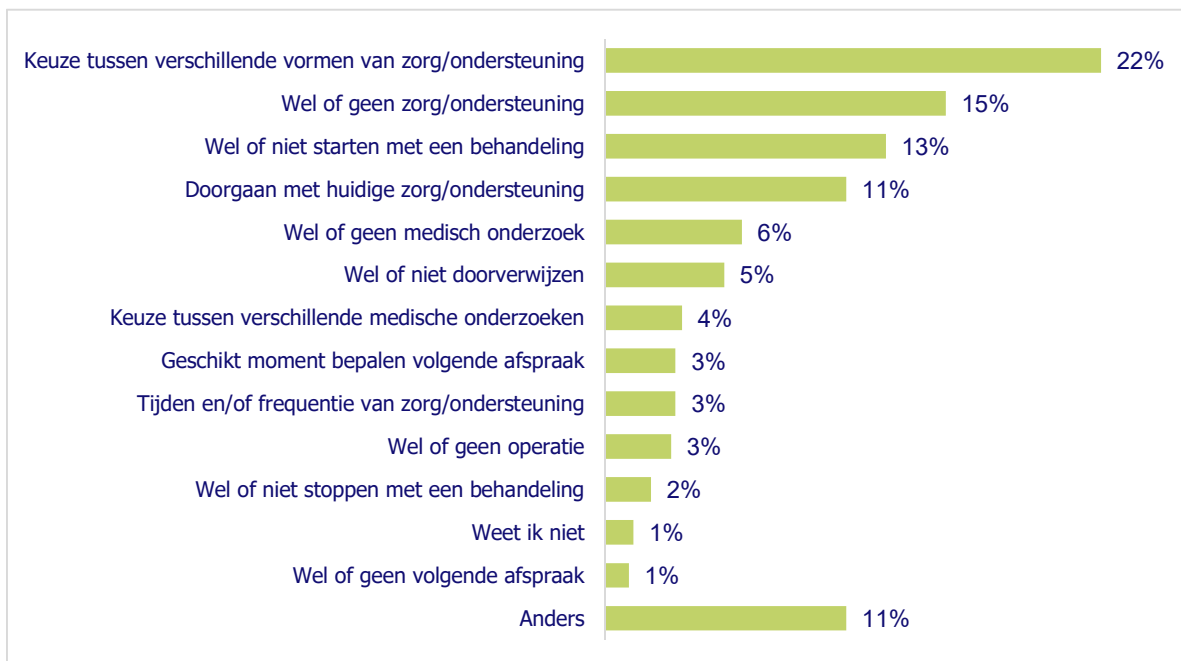
Figuur 8 Wat heeft u met uw zorgverlener besproken? (n=3447). Meerdere antwoorden mogelijk.

Vervolgens werd gevraagd hoeveel mogelijkheden er werden voorgelegd. Net iets meer dan de helft van de deelnemers kreeg verschillende mogelijkheden voorgelegd (51%). De andere helft kreeg niet meerdere mogelijkheden voorgelegd (figuur 11). Dat is vergelijkbaar met de resultaten uit de soortgelijke meldactie uit 2017.



Figuur 9 Hoeveel verschillende mogelijkheden heeft uw zorgverlener u voorgelegd? (n=3447)

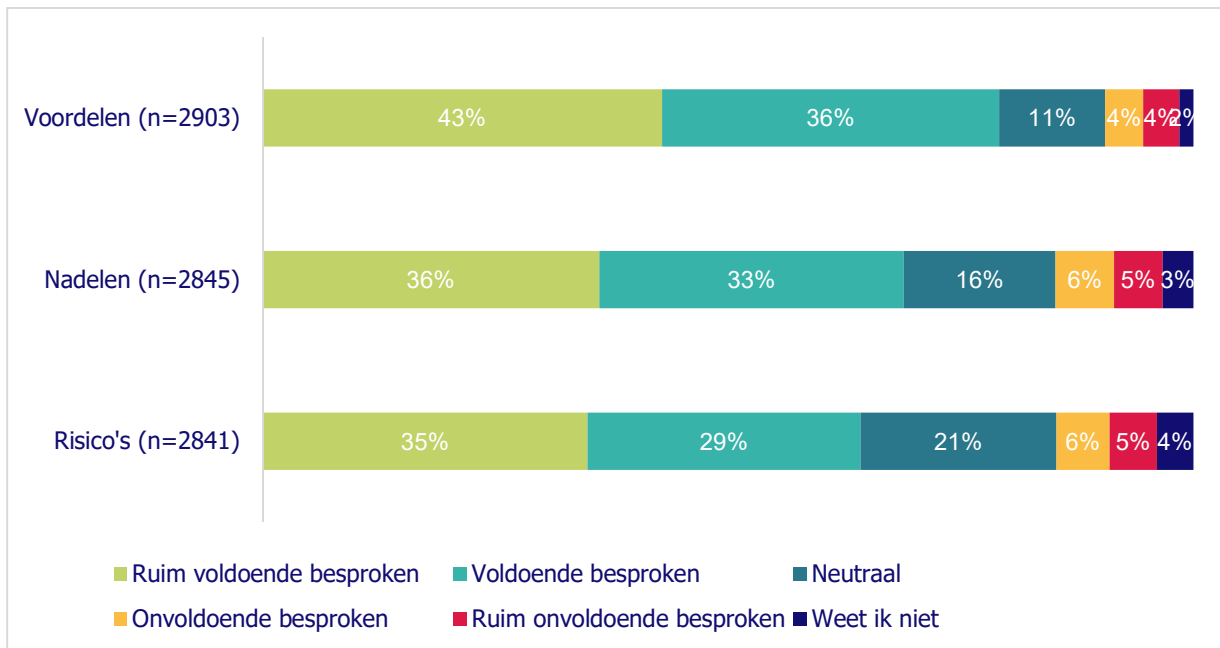
Op de vraag waar deze mogelijkheden mee te maken hadden, waren de antwoorden zeer divers. In algemene zin gaat het vaak over de keuze tussen verschillende vormen van zorg of over het wel of niet starten met een bepaalde vorm van zorg (figuur 12).



Figuur 10 Waar hadden deze mogelijkheden (vooral) mee te maken? (n=2914).

3.3 Voordelen, nadelen en risico's

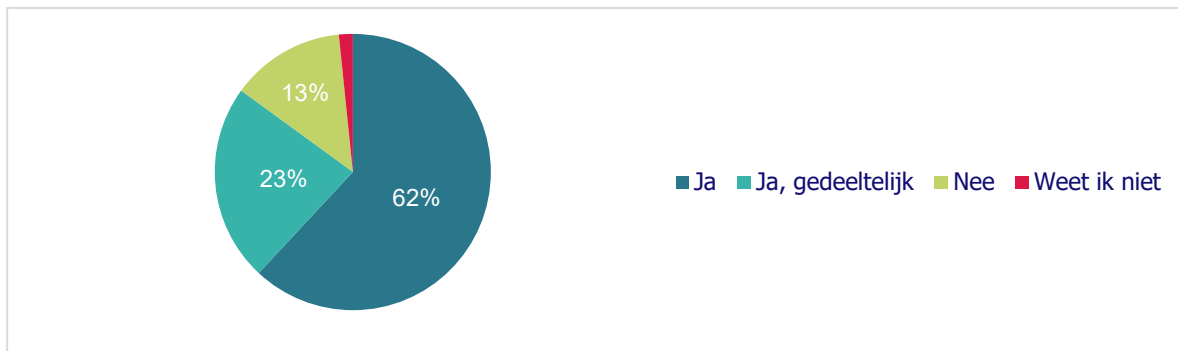
Aan deelnemers is gevraagd in hoeverre de voordelen, nadelen en risico's van de verschillende mogelijkheden besproken zijn. Meestal zijn de voordelen ruim voldoende of voldoende besproken. Hetzelfde geldt voor de nadelen en de risico's. In een tiende van de gevallen worden de risico's en nadelen onvoldoende besproken (figuur 13). Dit is een kleine verbetering ten opzichte van 2017.



Figuur 11 Geef aan in hoeverre uw zorgverlener voordelen, nadelen en risico's van de mogelijkheden met u heeft besproken.

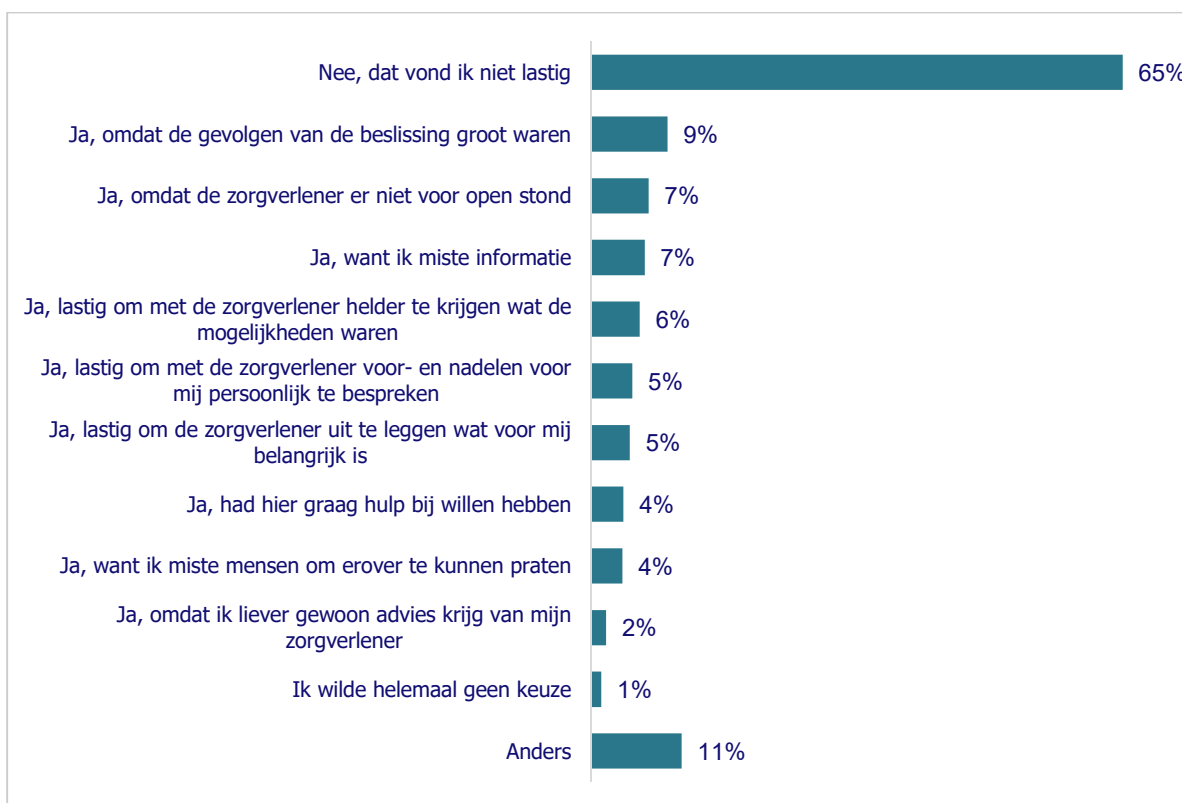
3.4 Voorkeuren en persoonlijke situatie

Aan deelnemers is gevraagd of zij met hun zorgverlener gesproken hebben over hun voorkeuren en persoonlijke situatie en welke zorg en/of behandeling daar het beste bij past. Daar is niet altijd (13%) of soms alleen gedeeltelijk (23%) over gesproken (figuur 14). Dit is vergelijkbaar met de resultaten uit 2017.



Figuur 12 Hebben u en uw zorgverlener met elkaar gesproken over uw voorkeuren of uw persoonlijke situatie en welke zorg/ondersteuning of behandeling daar het beste bij past? (n=3438)

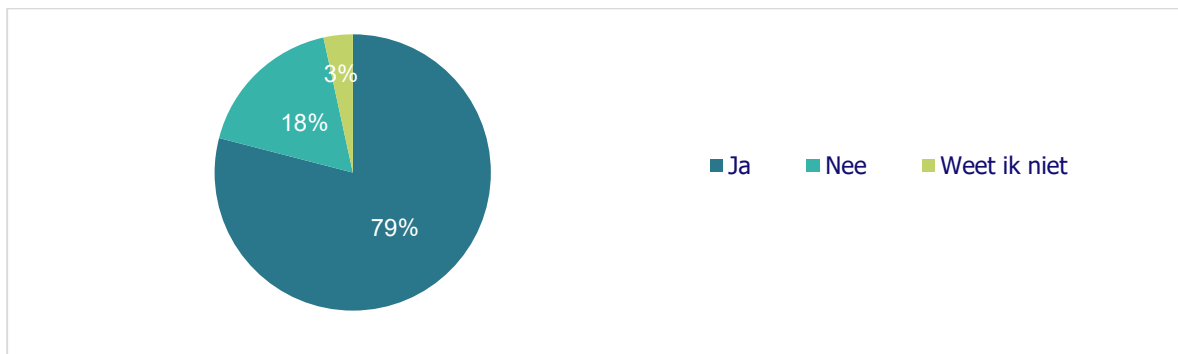
Ook werd aan de deelnemers gevraagd of zij het uiteindelijk lastig vonden om een beslissing te nemen. Twee op de drie deelnemers vond dit niet lastig (65%, figuur 15). In de categorie anders werden zeer diverse antwoorden gegeven.



Figuur 13 Vond u het lastig om een keuze te maken over uw medische behandeling, zorg of ondersteuning, zodat deze goed bij u en uw situatie past? (n=3435). Meerdere antwoorden mogelijk.

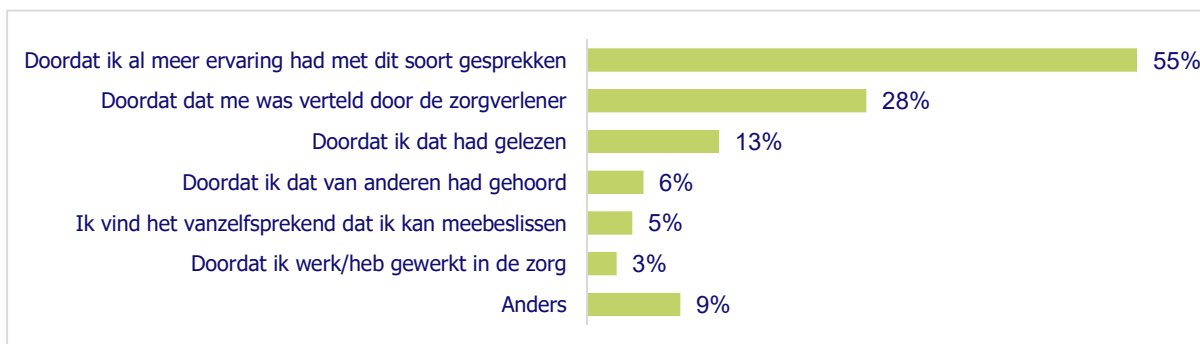
3.5 Uiteindelijke keuze

Uit het onderzoek blijkt dat 79% van de deelnemers bij de uiteindelijke beslissing over de zorg werd betrokken, 18% niet (figuur 16). Bij een vergelijkbaar onderzoek over dit onderwerp in 2017, zei 83% van de deelnemers nog 'ja' op deze vraag. Er is sindsdien dus geen verbetering opgetreden.



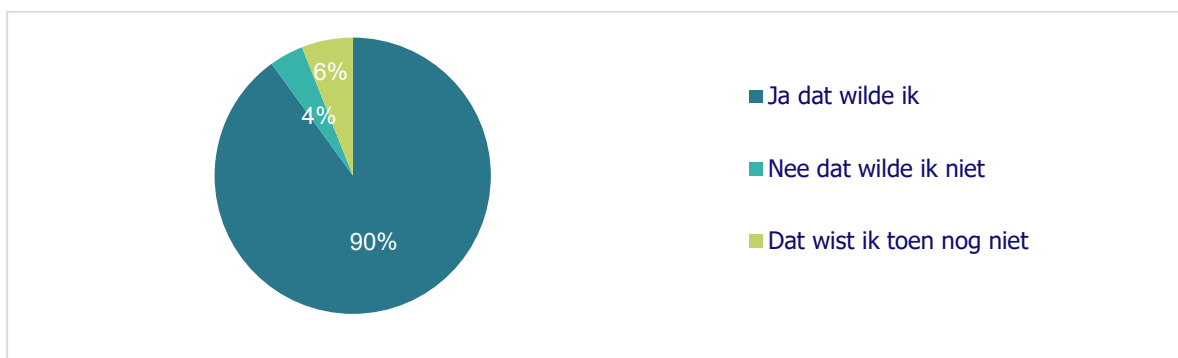
Figuur 14 Betrok de zorgverlener u bij het nemen van de uiteindelijke beslissing over de verdere stappen? (n=3440)

84% van de deelnemers (n=2886) wist van tevoren dat ze konden meebeslissen over hun behandeling, zorg of ondersteuning. De overige 16% wist dit dus niet. Aan de deelnemers die aangaven dat ze dit wisten is gevraagd hoe ze dit wisten. De meeste deelnemers wisten dat ze konden meebeslissen omdat ze al eerdere ervaringen hadden met dergelijke gesprekken (55%, figuur 17). In de categorie anders namen veel deelnemers de mogelijkheid om meer te vertellen over hun andere antwoorden. Zo vertelden veel deelnemers over de specifieke zorgverlener die het ze vertelde, of via welke weg ze zelf informatie hebben opgezocht en gelezen.



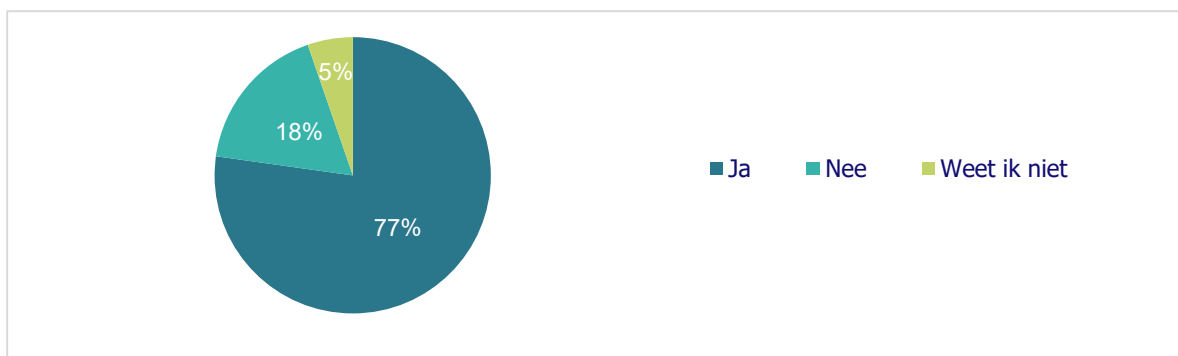
Figuur 15 Hoe wist u van tevoren dat u kon meebeslissen over uw behandeling, zorg en ondersteuning? (n=2882) Meerdere antwoorden mogelijk.

9 op de 10 deelnemers wilden graag meebeslissen over de zorg, toen er een keuze gemaakt moest worden over behandeling, zorg of ondersteuning (figuur 18).



Figuur 16 Wilde u op dat moment meebeslissen over uw behandeling, zorg of ondersteuning? (n=3390)

Aan deelnemers is vervolgens gevraagd of zij vonden dat hun zorgverlener hen voldoende betrok bij de uiteindelijke beslissing. De meeste deelnemers vonden van wel (77%, figuur 19). Toch vond bijna een vijfde dat ze niet voldoende betrokken werden bij het maken van de uiteindelijke keuze (18%).



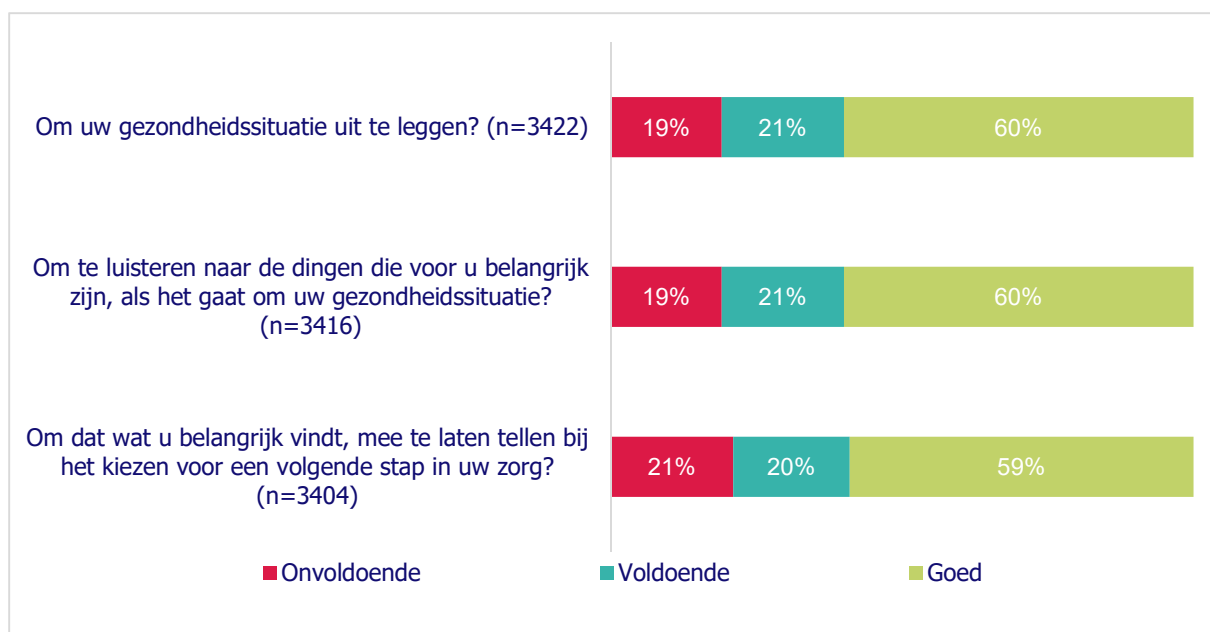
Figuur 17 Vindt u dat de zorgverlener u voldoende betrok bij het maken van een keuze voor uw behandeling, zorg of ondersteuning? En voldoende heeft geluisterd naar wat u belangrijk vindt? (n=3429)

Aan deelnemers is gevraagd of zij tevreden waren over de uiteindelijke keuze. De meeste deelnemers waren daar tevreden over. Toch had 9% van de deelnemers liever een andere keuze gemaakt (figuur 20). Uit verdere analyse blijkt dat de deelnemers die liever een andere keuze hadden gemaakt (n=315) in de meeste gevallen vonden dat zij niet voldoende waren betrokken bij het maken van een keuze voor behandeling, zorg, of ondersteuning (72%).



Figuur 18 Bent u tevreden over hoe de uiteindelijke keuze past bij uw persoonlijke situatie en voorkeuren? (n=3429)

Tenslotte zijn er enkele vragen gesteld met betrekking tot de uitleg over de gezondheidssituatie. In 81% van de gevallen deed de zorgverlener genoeg moeite om de gezondheidssituatie uit te leggen (figuur 21). In ongeveer een vijfde van de gevallen deed de zorgverlener onvoldoende moeite om de gezondheidssituatie uit te leggen (19%), te luisteren naar de dingen die belangrijk zijn t.a.v. de gezondheidssituatie (19%), en dat wat de deelnemer belangrijk vindt mee te laten tellen (21%).



Figuur 19 Hoeveel moeite deed uw zorgverlener... ? NB: 0-5=onvoldoende, 6-7=voldoende, 8-9=goed.

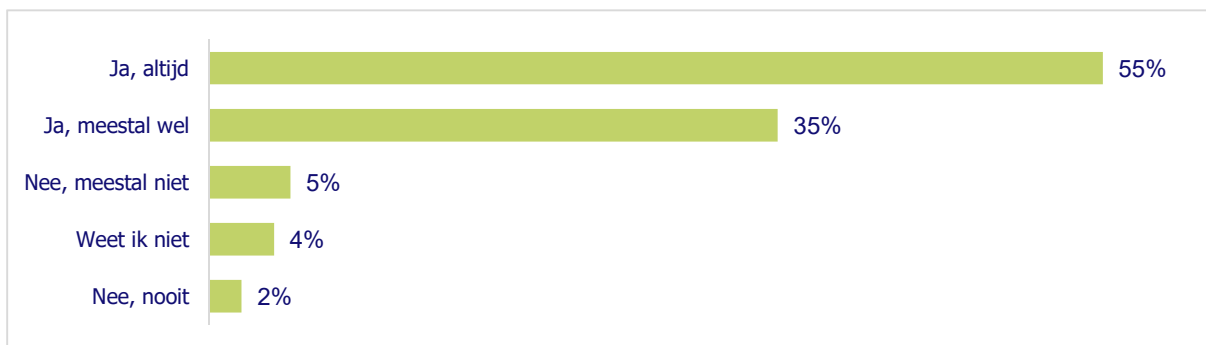
3.6 Wensen over Samen Beslissen

In dit blok werden vragen gesteld waarvoor deelnemers niet een specifieke situatie van Samen Beslissen hoefden te hebben meegemaakt. Er werd gevraagd naar de wensen rondom het Samen Beslissen in de algemene zin.

Eerst was er een introductietekst, om uit te leggen wat de onderzoekers bedoelen met de term 'Samen Beslissen':

Onder Samen Beslissen verstaat Patiëntenfederatie Nederland dat zorgverleners en patiënten/cliënten/naasten met elkaar één of meer gesprekken voeren. En samen de afweging maken over de benodigde behandeling, zorg en/of ondersteuning. Samen Beslissen is tweerichtingsverkeer. U helpt uw zorgverlener door uit te spreken wat uw voorkeuren zijn, en door te vertellen over belangrijke persoonlijke omstandigheden. Uw zorgverlener helpt u bij het maken van de keuze, doordat hij of zij alle mogelijkheden voor uw behandeling of uw zorg met u bespreekt. Daarbij hoort ook een goede uitleg van de voordelen, nadelen en risico's van alle mogelijkheden. Vervolgens bespreken u en uw zorgverlener samen wat voor u op dat moment de best passende behandeling, zorg of ondersteuning is, en maken daar samen afspraken over.

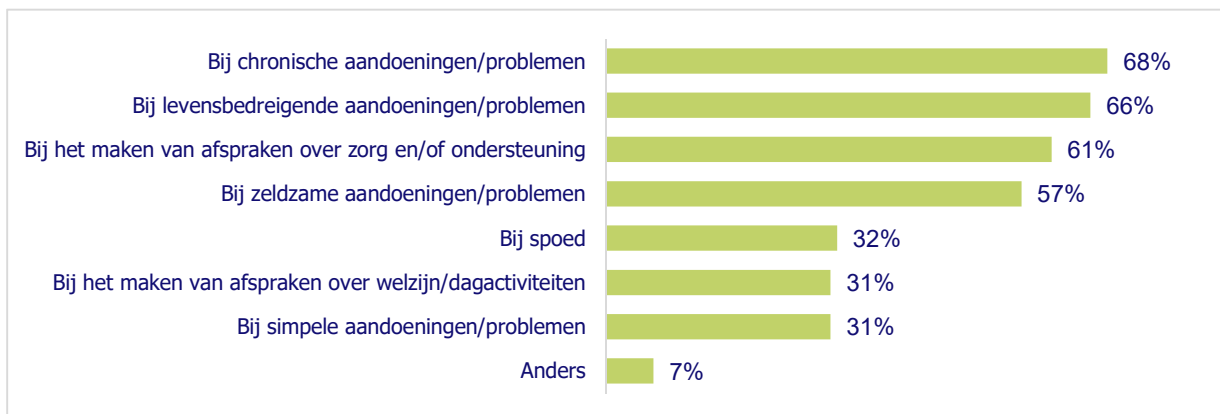
Na deze introductietekst is er aan deelnemers gevraagd of zij samen willen beslissen met hun zorgverlener. Iets meer dan de helft van de deelnemers (n=4061) geeft aan altijd samen te willen beslissen (figuur 22). Nog eens 35% (n=2624) zegt meestal samen te willen beslissen. Een klein deel geeft aan (meestal) niet samen te willen beslissen.



Figuur 20 Wilt u Samen Beslissen met uw zorgverlener? (n=7458)

3.7 Deelnemers die samen willen beslissen

Aan de deelnemers die meestal samen willen beslissen is gevraagd in welke situaties zij dit willen. Dat blijkt in veel verschillende situaties te zijn (figuur 23). In de categorie anders zeiden deelnemers vaak 'altijd' of 'bij alles'.



Figuur 21 In welke situatie wilt u Samen Beslissen? (n=2615) Meerdere antwoorden mogelijk.

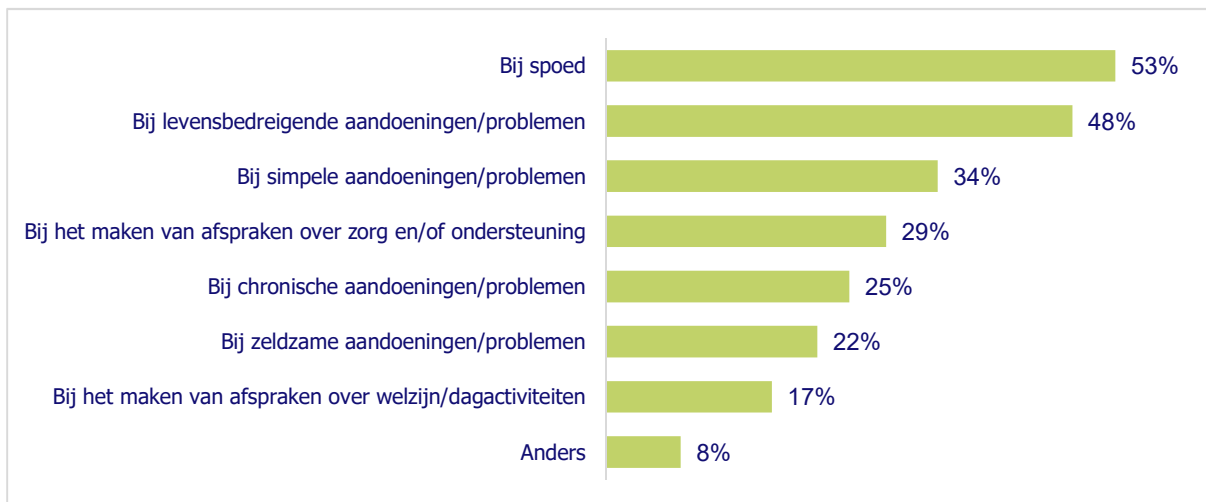
Aan de deelnemers die altijd of meestal samen willen beslissen is gevraagd waarom zij samen willen beslissen. 85% van deze deelnemers geeft aan dat ze samen willen beslissen omdat het over eigen lijf en leven gaat (figuur 24). Andere veelgenoemde antwoorden waren omdat het meer duidelijkheid of overzicht geeft over de eigen gezondheidsstatus, en omdat het de mogelijkheid geeft zorg/ondersteuning goed aan te laten sluiten bij de eigen situatie.



Figuur 22 Waarom wilt u Samen Beslissen? (n=6652) Meerdere antwoorden mogelijk.

3.8 Deelnemers die niet samen willen beslissen

Aan de deelnemers die meestal niet samen willen beslissen is gevraagd in welke situaties zij dit niet willen. Deelnemers gaven aan dat ze dat met name bij spoed (53%) of levensbedreigende aandoeningen (48%) niet samen willen beslissen (figuur 25).



Figuur 23 In welke situatie wilt u niet Samen Beslissen? (n=339) Meerdere antwoorden mogelijk.

Aan de deelnemers die meestal niet of nooit samen willen beslissen is gevraagd waarom zij niet samen willen beslissen. Meer dan de helft van de deelnemers die deze vraag kreeg, geeft aan dat ze niet samen wilden beslissen omdat ze zelf willen beslissen (56%, figuur 26). In de categorie anders gaven sommige deelnemers aan dat de zorgverlener volgens hen de situatie onvoldoende kon inschatten, bijvoorbeeld omdat de zorgverlener niet als deskundig genoeg werd beschouwd.



Figuur 24 Waarom wilt u niet Samen Beslissen? (n=481) Meerdere antwoorden mogelijk.

3.9 Ondersteuning bij Samen Beslissen

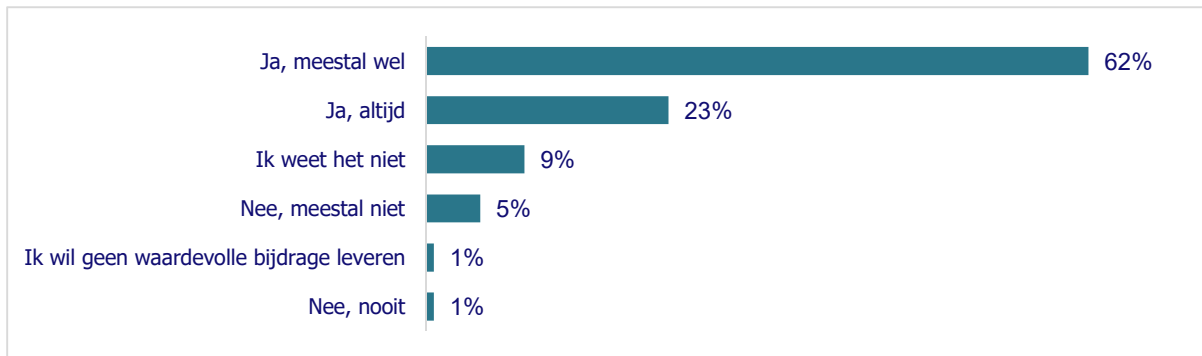
Aan deelnemers is gevraagd wat hen mogelijk zou kunnen helpen om een bewuste keuze te maken over een medische behandeling, zorg en ondersteuning. De helft van de deelnemers (54%) geeft aan dat het zou helpen om de voor- en nadelen van verschillende keuzes op een rij te zetten, en zichzelf goed voor te bereiden op het gesprek met de zorgverlener (42%, figuur 27).



Figuur 25 Wat zou u kunnen helpen om een bewuste keuze te maken over een medische behandeling, zorg en ondersteuning? (n=7415)
Meerdere antwoorden mogelijk (maximaal 3 antwoorden per deelnemer).

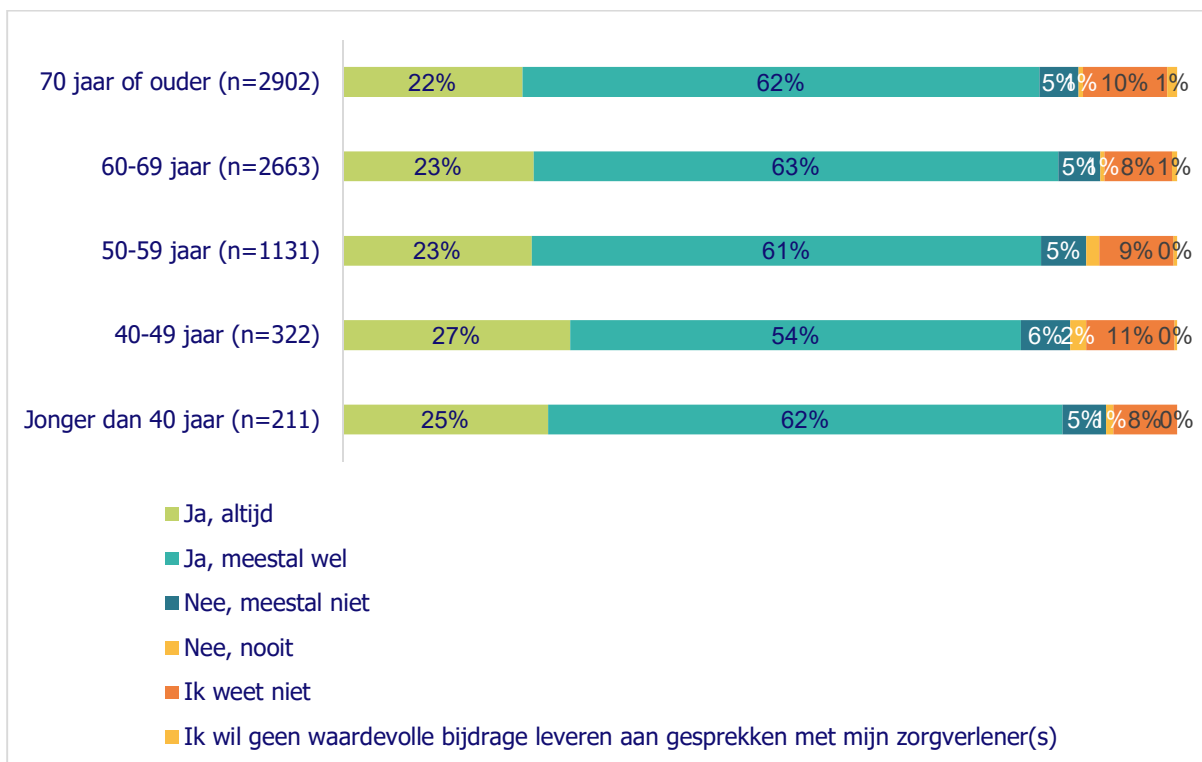
In de categorie anders werd vaak de specifieke zorgverlener of het specifieke familielid benoemd dat kan helpen bij het maken van een bewuste keuze. Ook werd er benoemd dat het zou helpen als zorgverleners beter naar de patiënt zouden luisteren.

Aan deelnemers is gevraagd hoe ze aankijken tegen hun rol in het Samen Beslissen. De meeste deelnemers hebben nu het gevoel dat ze altijd (23%) of meestal (62%) een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de gesprekken met hun zorgverlener (figuur 28).



Figuur 26 Stel dat u morgen (weer) naar een zorgverlener zou gaan. Heeft u het gevoel dat u dan nu een waardevolle bijdrage kunt leveren aan de gesprekken met uw zorgverleners? (n=7441)

Wanneer gekeken wordt naar de verdeling over de verschillende leeftijdscategorieën blijken er geen grote verschillen te zijn in de mate waarin mensen het gevoel hebben een waardevolle bijdrage te kunnen leveren aan de gesprekken met hun zorgverlener.



Ten slotte is er aan deelnemers nog de mogelijkheid gegeven om een boodschap achter te laten over samen beslissen. Onderstaand een aantal reacties van deelnemers, die een voorbeeld geven van de uiteenlopende meningen over Samen Beslissen.

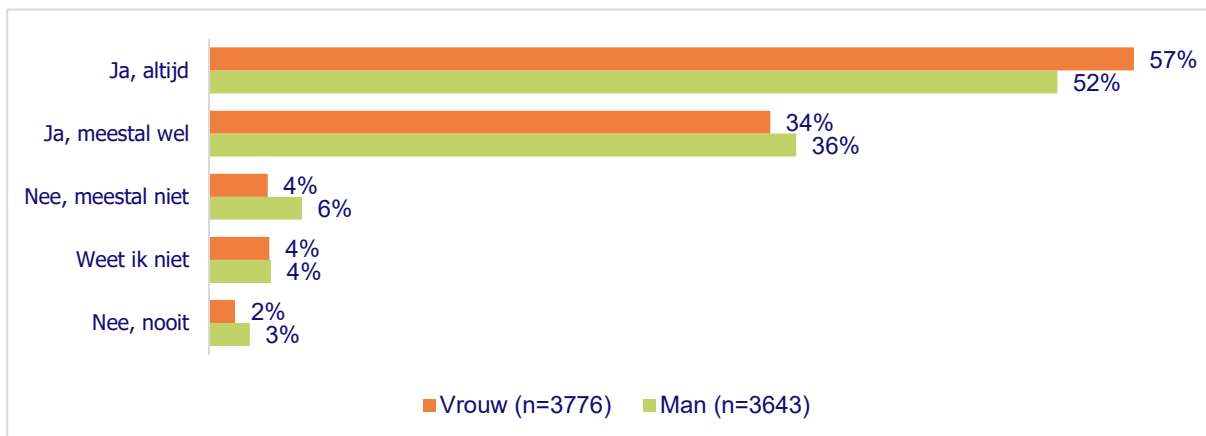
Als u nog iets over Samen Beslissen kwijt wilt dat u niet eerder in deze vragenlijst heeft kunnen invullen, dan kan dat hieronder.

- "Zorgverleners moeten in hun opleiding ook leren omgaan met meedenkende patiënten. Helpen met meedenken is niet altijd het opvolgen van hun advies."
- "Wat mij steeds opvalt is dat iedereen vindt dat je samen moet kunnen beslissen maar dat in de praktijk de artsen hier toch net anders mee omgaan. In mijn geval werd ik duidelijk de richting van de arts opgestuurd. En er is zelfs een keer iets geweigerd."
- "Vind het vooral heel belangrijk dat de tijd er voor is om er goed over te kunnen praten. Met de huidige druk op zorgverleners is dat niet altijd mogelijk en dat vind ik erg jammer ook al begrijp ik het wel."
- "U noemt het wel "Samen beslissen", maar het is natuurlijk: "Zorgverlener legt uit wat de mogelijkheden zijn en ik beslis. Ik, niet de zorgverlener, niet mijn familie, maar ik en ik alleen." Wat dat betreft onderscheidt een zorgverlener zich niet van een autoverkoper."
- "Samen beslissen moet in de eerste plaats gelden tussen patiënt en zorgverlener. In de tweede plaats tussen zorgverzekeraar en patiënt. Echter in geen geval tussen zorgverlener en verzekeraar."
- "Samen beslissen gaat in de praktijk van zorgverleners vooral over het nakomen van protocollen, die weinig met mij te maken hebben en praktisch vol hiaten zitten"
- "Samen beslissen is voor mij vanzelfsprekend."
- "Of er in de praktijk gelegenheid of tijd is om samen te beslissen hangt af van de omstandigheden. Ik kan mij voorstellen dat dat bij een spoedbehandeling niet mogelijk is. Bovendien zal er in de meeste gevallen vertrouwd moeten worden op de kundigheid en ervaring van de zorgverlener. Eigenlijk kan de patiënt alleen echt zinvol mede-beslissen als er sprake is van een chronische aandoening waarmee in de loop van de tijd ervaring is opgedaan."
- "Ik heb véél steun gehad van de specialist! Zowel in de voorlichting, advies, helpen met de keuze alsook in de communicatie met de zorgverlener."
- "Naast de wil om samen te beslissen is het naar mijn mening vooral ook heel belangrijk dat er voldoende tijd is voor een gesprek tussen zorgverlener en patiënt/client. Tijd om rustig de zaken op een rij te zetten en tot een weloverwogen beslissing te komen."
- "Laten we toch eens leren om ook aan de mensen een eigen regie te geven, niet alles voorkauwen en alvast naar een richting sturen."
- "Kan wel graag mee willen beslissen maar dat kan niet vrijwillig, moet je een veel duurere verzekering afsluiten, waar de meeste oudere mensen dit niet kunnen betalen. Dus samen beslissen is een onzin verhaal, de zorgverzekeraars doen toch wat ze zelf willen.."
- "Ik vind het erg belangrijk om mee te beslissen en gebruik daar naast de informatie van en gesprekken met mijn hulpverlener ook lotgenotencontact, informatie van bijv. apotheek en reflecterende gesprekken met mijn omgeving."

3.10 Achtergronden Samen Beslissen

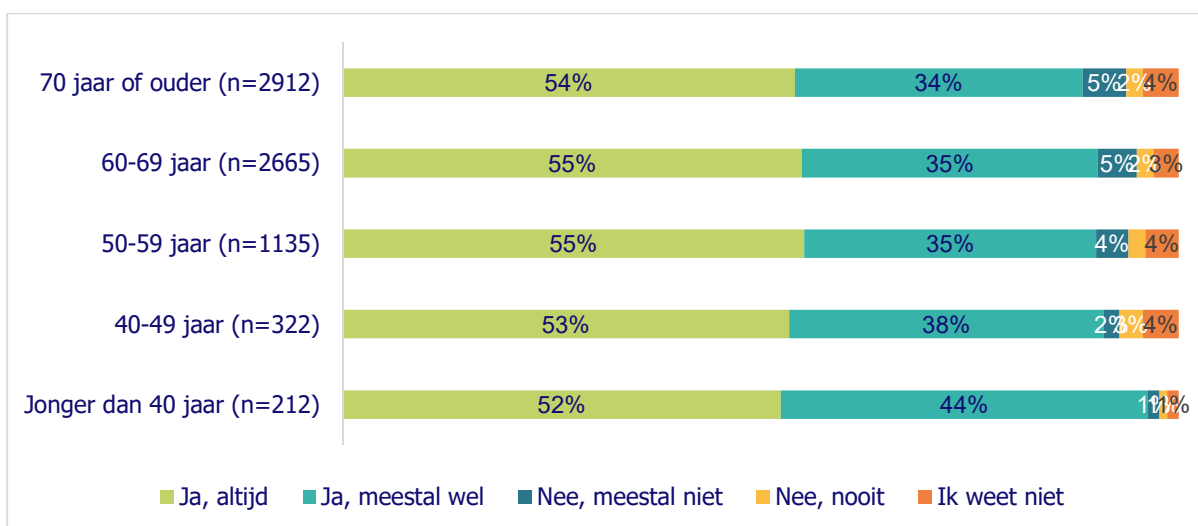
In deze paragraaf gaan we dieper in op de invloed van bepaalde factoren bij de wil van deelnemers om samen te beslissen, om erachter te komen of bepaalde kenmerken de wil om samen te beslissen (mede) bepalen.

Uit figuur 29 blijkt dat dat er geen grote verschillen zijn tussen mannen en vrouwen als hen werd gevraagd of zij samen willen beslissen met hun zorgverlener.



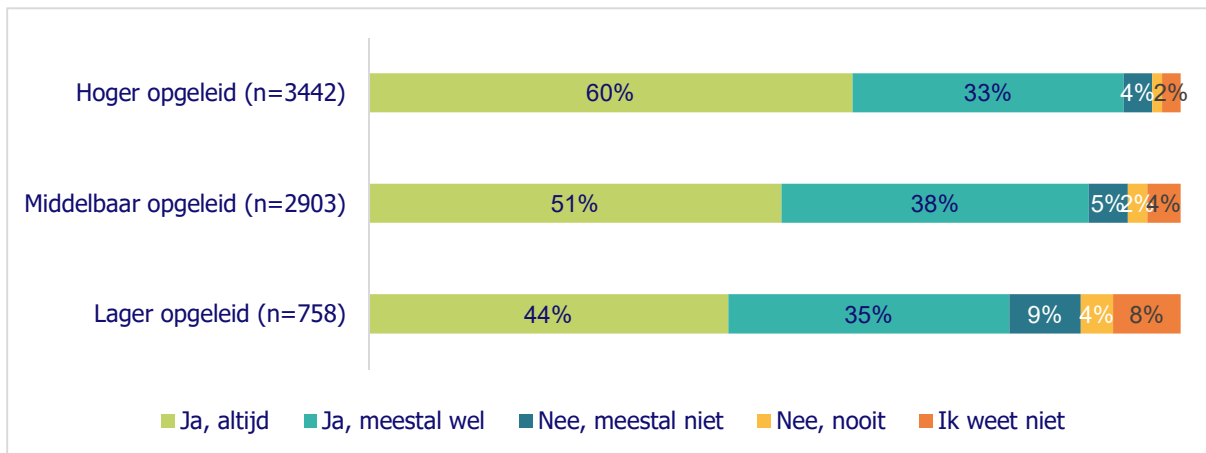
Figuur 27 'Wilt u samen beslissen?' versus geslacht.

Wanneer er naar leeftijd wordt gekeken, valt het op dat mensen die jonger zijn dan 40 jaar vaker samen willen beslissen dan andere leeftijdsgroepen. Bij de groep van deelnemers jonger dan 40 jaar wil 96% meestal of altijd samen beslissen, terwijl dat percentage bij de andere groepen ongeveer rond de 90% ligt (figuur 30). Echter, in alle leeftijdscategorieën wil de grote meerderheid van de deelnemers graag samen beslissen.



Figuur 28 'Wilt u samen beslissen?' versus leeftijd.

Ook opleiding heeft invloed op de wil om samen te beslissen. Hoger opgeleiden willen vaker samen beslissen dan lager opgeleiden (93% versus 79%, figuur 31). Ook hier wil in alle categorieën de grote meerderheid graag samen beslissen.



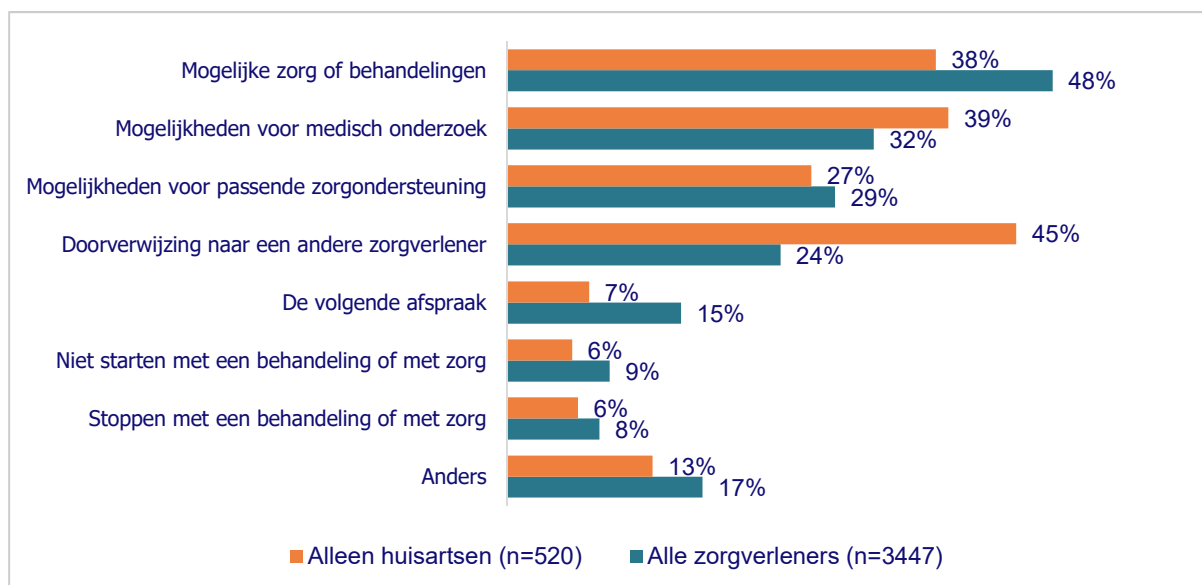
Figuur 29 'Wilt u samen beslissen' versus opleiding.

4. Sub analyses

Eerder in dit onderzoek bleek uit figuur 9 dat de deelnemers het vaakst een situatie rondom samen beslissen hebben meegemaakt waar de huisarts of de medisch specialist (vooral) bij was betrokken. De ervaringen rondom samen beslissen bij deze twee verschillende typen zorgverleners worden daarom in dit hoofdstuk verder uitgesplitst.

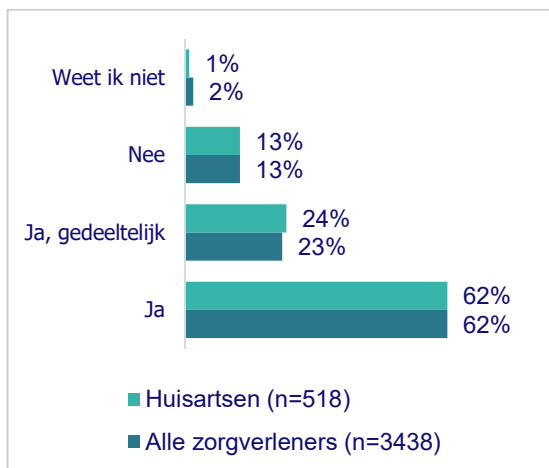
4.1 Huisarts

Wanneer de besproken onderwerpen worden vergeleken blijkt dat de bespreking met de huisarts vaker gaat over de doorverwijzing naar een andere zorgverlener, dan bij andere zorgverleners het geval is (figuur 32). De bespreking met de huisarts gaat minder vaak over mogelijke zorg of behandelingen dan bij andere zorgverleners.

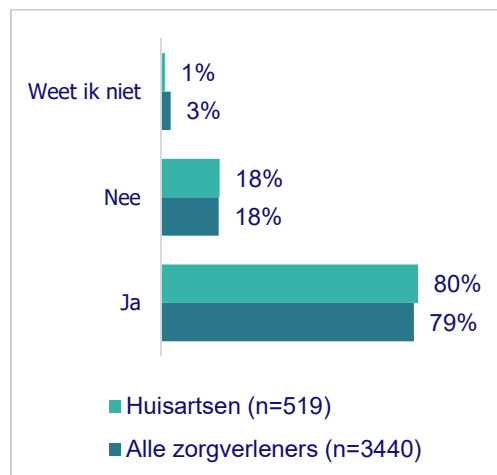


Figuur 30 Wat heeft u met uw zorgverlener besproken? Meerdere antwoorden mogelijk. Vergelijking.

In figuur 33 en 34 is te zien dat de bespreking van de persoonlijke situatie met de huisarts en het maken van de uiteindelijke beslissing met de huisarts vergelijkbaar is met andere zorgverleners.



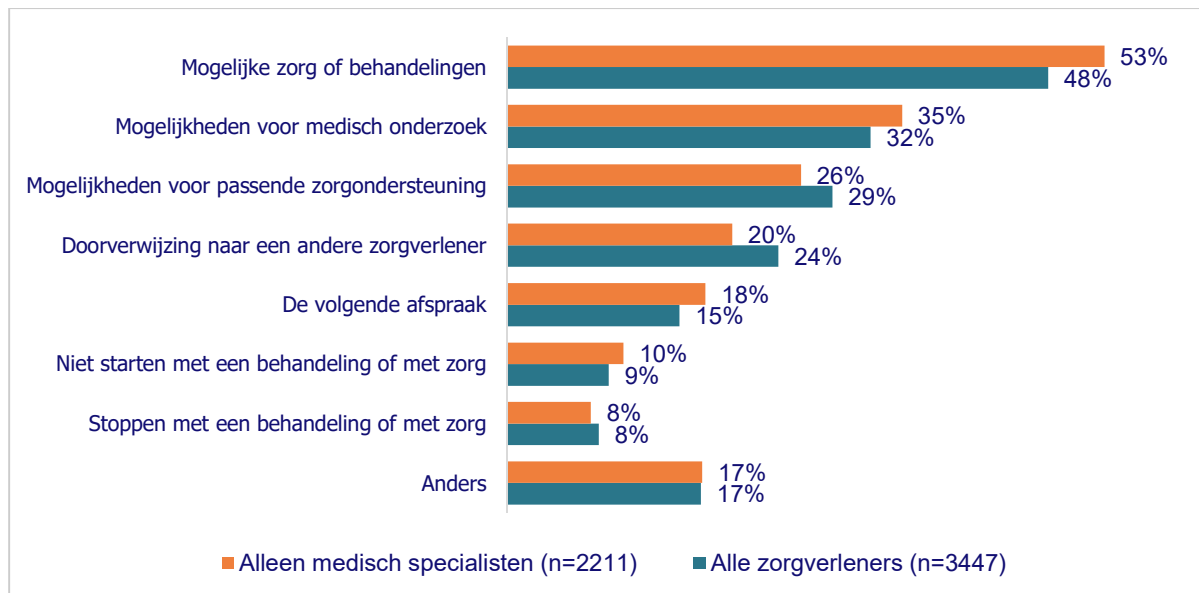
Figuur 31 Hebben u en uw zorgverlener met elkaar gesproken over uw voorkeuren of uw persoonlijke situatie en welke zorg/ondersteuning of behandeling daar het beste bij past? Vergelijking.



Figuur 32 Betrok de zorgverlener u bij het nemen van de uiteindelijke beslissing over de verdere stappen? Vergelijking.

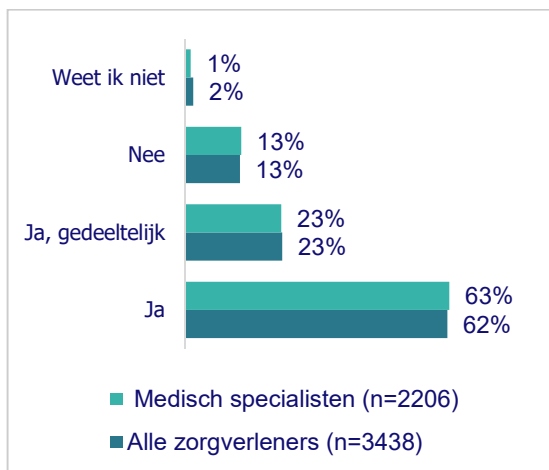
4.2 Medisch specialist

Uit de resultaten van figuur 35 blijkt dat de bespreking met de medisch specialist iets vaker gaat over mogelijke zorg, mogelijke behandelingen, of mogelijk onderzoek dan bij andere zorgverleners (53% versus 48%). Er wordt met de medisch specialist minder vaak gesproken over de mogelijkheden voor passende zorgondersteuning of de doorverwijzing naar andere zorgverleners dan met andere zorgverleners.

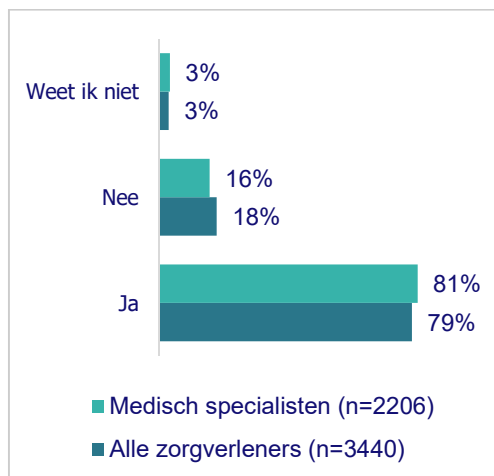


Figuur 33 Wat heeft u met uw zorgverlener besproken? Meerdere antwoorden mogelijk. Vergelijking.

In figuur 36 en 37 is te zien dat de bespreking van de persoonlijke situatie met de medisch specialist en het maken van de uiteindelijke beslissing met de medisch specialist vergelijkbaar is met andere zorgverleners.



Figuur 36 Hebben u en uw zorgverlener met elkaar gesproken over uw voorkeuren of uw persoonlijke situatie en welke zorg/ondersteuning of behandeling daar het beste bij past? Vergelijking.



Figuur 37 Betrok de zorgverlener u bij het nemen van de uiteindelijke beslissing over de verdere stappen? Vergelijking.

5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

1. De behoefte aan Samen Beslissen is groot

Van alle deelnemers (n=7458) geeft 90% aan dat ze willen Samen Beslissen met hun zorgverlener. 55% wil dit altijd en 35% meestal wel. Van de deelnemers die meestal niet (5%) of nooit (2%) willen Samen Beslissen geeft ruim de helft in de uitleg aan dat ze zelf willen beslissen.

Ook als er gekeken wordt naar geslacht, leeftijd of opleidingsniveau blijkt in alle groepen de grote meerderheid samen wil beslissen.

Op de vraag waarom mensen graag samen willen beslissen geeft 85% aan 'omdat het over mijn lijf en leven gaat'.

2. De stappen van Samen Beslissen worden nog lang niet altijd genomen

Om te kunnen Samen Beslissen moet er een aantal stappen worden genomen. Zo moet de patiënt alle mogelijkheden krijgen voorgelegd van de zorgverlener, de voor- en nadelen van al die mogelijkheden moeten worden uitgelegd, de persoonlijke situatie en voorkeuren van de patiënt moeten worden besproken, en op basis daarvan moet er gezamenlijk een keuze worden gemaakt. Dit zijn noodzakelijke ingrediënten voor Samen Beslissen.

Iets meer dan de helft van de deelnemers kreeg verschillende mogelijkheden voorgelegd (51%), maar de andere helft kreeg niet meerdere mogelijkheden voorgelegd. Dit terwijl er vrijwel altijd wel meerdere mogelijkheden zijn: niets doen of afwachten is immers ook een mogelijkheid. Of bij de 51% die meerdere mogelijkheden kregen voorgelegd ook echt alle mogelijkheden zijn voorgelegd is niet aan te geven: patiënten weten immers niet of de gekregen informatie compleet was.

De voordelen, nadelen en risico's van de verschillende mogelijkheden zijn meestal ruim voldoende of voldoende besproken. Toch werden in 11% van de gevallen de nadelen en risico's onvoldoende besproken.

Een belangrijk onderdeel van het proces van Samen Beslissen is het bespreken van de persoonlijke situatie en de persoonlijke voorkeuren en welke zorg en/of behandeling daar het beste bij past. Daar is niet altijd (13%) of soms alleen gedeeltelijk (23%) over gesproken.

Bijna 1 op de 5 deelnemers geeft aan niet voldoende door de zorgverlener betrokken te zijn bij de keuze voor behandeling, zorg of ondersteuning, 4 op de 5 vinden dat de zorgverlener hen wel voldoende betrok. Dat zijn dezelfde cijfers als bij de feitelijke vraag of ze betrokken werden bij de uiteindelijke beslissing: ook daar geeft bijna 1 op de 5 aan niet betrokken te zijn geweest.

Ook bij de vragen of hun zorgverlener voldoende moeite heeft gedaan om uitleg te geven, te luisteren en de voorkeur van de patiënt mee te laten tellen bij de keuze geeft 1 op de 5 aan dat de zorgverlener hier onvoldoende moeite voor heeft gedaan.

Van de deelnemers die aangaven onvoldoende betrokken te zijn heeft dit er bij een aantal ook toe geleid dat er een keuze is gemaakt waar ze achteraf spijt van hebben.

Bovenstaande laat zien dat het proces van Samen Beslissen goed gaat, maar dat er ook nog veel te verbeteren is.

3. Patiënten hebben er vertrouwen in dat ze een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan het gesprek met hun zorgverlener, maar vinden het vaak wel lastig

85% van de deelnemers heeft het gevoel dat ze meestal een waardevolle bijdrage aan het gesprek met hun zorgverlener kunnen leveren. Hierin zijn geen grote verschillen waarneembaar tussen de verschillende leeftijdscategorieën. Ondanks dit vertrouwen geeft 35% van de deelnemers aan dat ze het wel lastig vonden om een keuze te maken die goed bij hun voorkeuren en situatie past, en 16%

wist ook niet van tevoren dat ze mee konden beslissen over hun behandeling, zorg of ondersteuning.

4. Keuzehulp en voorbereiding kunnen helpen

Aan de deelnemers is gevraagd wat hen zou kunnen helpen om een bewuste keuze te kunnen maken over een medische behandeling, zorg en ondersteuning. De helft van de deelnemers (54%) geeft aan dat het zou helpen om de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden op een rij te hebben. En 42% geeft aan dat het zou helpen als ze zichzelf goed zouden kunnen voorbereiden op het gesprek met de zorgverlener.

5. Geen verschil in ervaringen met medisch specialisten en huisartsen m.b.t. Samen Beslissen

De vragen over de ervaringen met Samen Beslissen is door 64% van de deelnemers ingevuld over een ervaring rondom samen beslissen waarbij de medisch specialist voornamelijk betrokken was, en door 15% over een situatie rondom samen beslissen waarbij de huisarts voornamelijk betrokken was.

Er is in een subanalyse gekeken of er verschillen waren tussen de medisch specialisten en de gehele groep zorgverleners, en tussen de huisartsen en de gehele groep zorgverleners bij het bespreken van de persoonlijke situatie en voorkeuren. Er zit geen verschil tussen huisartsen, medisch specialisten, of de gehele groep zorgverleners. Er is ook gekeken of er een verschil is bij het betrekken van de patiënt bij de besluitvorming. Hierin verschillen medisch specialisten en huisartsen ook niet van de gehele groep zorgverleners, of van elkaar.

5.2 Aanbevelingen

1. Vergroot de bewustwording van patiënten van Samen Beslissen

De behoefte aan Samen Beslissen is groot. Toch is er in de praktijk vaak nog geen sprake van Samen Beslissen. Het is belangrijk dat patiënten zich bewust worden van de mogelijkheid tot Samen Beslissen, en dat ze ook weten hoe ze een actieve rol kunnen pakken in het gesprek met hun zorgverlener. Campagnes als de 3 goede vragen en 'Betere zorg begint met een goed gesprek' dragen hieraan bij. Zorgverleners, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en overheid spelen allemaal een belangrijke rol om Samen Beslissen onder de aandacht te brengen en te houden.

2. Train zorgverleners in de benodigde competenties voor Samen Beslissen

In de praktijk is er nog lang niet altijd sprake van Samen Beslissen. Stel daarom zorgverleners in staat om te trainen in de benodigde competenties, en dit ook bij te houden d.m.v. nascholing. Zorg er daarnaast voor dat deze competenties onderdeel worden van de reguliere opleidingen van zorgverleners. Stimuleer in opleiding en scholing naast de benodigde competenties ook de intrinsieke motivatie door de meerwaarde voor patiënt en zorgverlener duidelijk te laten zien.

3. Benut hulpmiddelen voor Samen Beslissen

Het goed voorbereiden van een gesprek met een zorgverlener en het op een rijtje hebben van de verschillende mogelijkheden met voor- en nadelen helpt patiënten bij het Samen Beslissen. Benut voor de voorbereiding de 3 goede vragen, mijnkwaliteitvanleven.nl en/of andere hulpmiddelen van bijv. een patiëntenorganisatie. Zorg ook dat betrouwbare keuzehulpen en Consultkaarten beschikbaar en vindbaar zijn voor patiënten en zorgverleners.

4. Zorg dat de hulpmiddelen voor Samen Beslissen bereikbaar en bruikbaar zijn voor alle patiënten

De grote meerderheid van de patiënten wil Samen Beslissen, dat geldt voor zowel mannen als vrouwen, jongeren als ouderen, en lager opgeleiden en hoger opgeleiden. Ook mensen met hogere of beperkte gezondheidsvaardigheden willen Samen Beslissen.² De hulpmiddelen die ontwikkeld worden om patiënten te ondersteunen bij het Samen Beslissen moeten dan ook bereikbaar en bruikbaar zijn voor alle patiënten. Houdt hier rekening mee bij het (door)ontwikkelen van ondersteunende materialen en hulpmiddelen.

5. Zorg dat Samen Beslissen een mindset wordt ipv een trucje

Er is de afgelopen 5 jaar veel meer aandacht gekomen voor Samen Beslissen in de zorg. Er zijn ontzettend veel projecten opgezet waarbij veel zorgverleners in meer of mindere mate hebben gekeken hoe ze het Samen Beslissen in hun contacten met patiënten kunnen verbeteren, en/of hoe ze hun patiënten hierbij kunnen ondersteunen. Hoewel projecten een mooi startpunt zijn, is het daarna de kunst om van Samen Beslissen een mindset te maken, een vanzelfsprekendheid, reguliere kwaliteit van zorg.

6. Laat feedback geven op het consult of gesprek m.b.t. Samen Beslissen

Uit onderzoek is bekend dat veel zorgverleners vinden dat ze zelf al heel goed aan Samen Beslissen doen.³ Toch geeft de helft van de patiënten in deze meldactie aan dat ze niet meerdere

² Oosterveld, M., Noordman, J., Rademakers, J. Kennisvraag. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.

³ Blijkt o.a. uit de peiling onder medisch specialisten, waarin 97% aangeeft altijd expliciet alle mogelijkheden te benoemen, inclusief niets doen of afwachten. Visiedocument Samen Beslissen, FMS 2019.

mogelijkheden hebben voorgelegd gekregen, en wordt er nog lang niet altijd over de eigen situatie en voorkeuren van de patiënt gesproken. Het beeld van de zorgverlener en van de patiënt van hetzelfde consult of gesprek komen niet altijd overeen. Aan te raden is om als zorgverlener eens iemand die ervaring heeft met het scoren van de OPTION5⁴ te laten meekijken met een aantal consulten. Niet om te meten of de zorgverlener 'het goed doet', maar om feedback te krijgen en het consult eens vanaf de andere kant terug te kijken of luisteren. Zorgverleners die dit gedaan hebben geven aan daar veel van te leren wat direct in de praktijk kan worden gebracht.

⁴ Meetinstrument om te scoren of een consult of gesprek tussen zorgverlener en patiënt voldoet aan de benodigde stappen van het proces van Samen Beslissen. Dit geeft ook de mogelijkheid van persoonlijke feedback richting zorgverlener.