

Samen Beslissen met de zorgverlener *over welke zorg het beste past*

Rapport meldactie, augustus 2017

Door:

Susan Harnas, junior beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland
Josine van der Kraan, beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland
Anouk Knops, beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland
Janneke de Groot, projectleider Patiëntenfederatie Nederland

Augustus 2017

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: info@patientenfederatie.nl
Website: www.patiëntenfederatie.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, augustus 2017

Inhoud

1	Meldactie Samen Beslissen.....	4
1.1	Achtergrond en aanleiding	4
1.2	Opzet vragenlijst	4
2	Profiel deelnemers	5
3	Resultaten	7
3.1	Wensen over Samen Beslissen	7
3.2	Ervaring met Samen Beslissen	12
3.3	In hoeverre vond Samen Beslissen plaats?	15
3.4	Omstandigheden die van invloed kunnen zijn op Samen Beslissen.....	23
3.5	Samen beslissen bij ongeneeslijke ziekte en/of levenseinde	27
4	Conclusies en aanbevelingen	34
4.1	Conclusies	34
4.2	Aanbevelingen	35

1 Meldactie Samen Beslissen

1.1 Achtergrond en aanleiding

Als iemand dat wil, is het essentieel dat de zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen over de best passende zorg. Daaronder verstaan we dat de zorgverlener de voordelen en nadelen uitlegt van alle (behandel)mogelijkheden. Patiënten maken hun persoonlijke situatie en/of voorkeuren kenbaar ten aanzien van de mogelijkheden. Beide vormen van expertise wegen 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. 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 verstandig¹.

Mensen hebben een sterke wens om samen met de zorgverlener te beslissen over hun zorg. Dat blijkt onder meer uit een meldactie van de Patiëntenfederatie in 2013². Tegelijkertijd is bekend dat het in de praktijk nog onvoldoende gebeurt^{3, 4}. Er zijn in de afgelopen jaren dan ook verschillende initiatieven gestart in Nederland, zoals in het onderwijs van (toekomstig) zorgverleners, in wetenschappelijk onderzoek en in beleid om Samen Beslissen te stimuleren en mogelijk te maken. Verschillende tools en informatie-instrumenten zijn ontwikkeld om patiënten en zorgverleners te ondersteunen bij Samen Beslissen rondom specifieke aandoeningen. Hoewel het meestal nog gaat om lokale initiatieven, is dit een goed moment om opnieuw te bekijken wat de ervaringen van mensen in Nederland met Samen Beslissen zijn.

Wat betekent Samen Beslissen voor mensen? Welke ervaring hebben mensen met gesprekken met hun zorgverlener? In hoeverre vond er naar hun idee Samen Beslissen plaats? Waren er bepaalde omstandigheden die een belangrijke invloed hadden? Om daar antwoord op te krijgen zette Patiëntenfederatie Nederland in september 2016 een meldactie uit binnen het Zorgpanel.

Het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie is een vaste groep van ruim 23.000 mensen met veel ervaring in de zorg. Het panel van Patiëntenfederatie Nederland is niet helemaal representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en het panel bevat iets meer vrouwen dan mannen. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening. Wat betreft regio en opleidingsniveau is het panel redelijk vergelijkbaar met de algemene bevolking (IQ health care, 2013). Door het grote aantal deelnemers (7884) geven de uitkomsten van de meldactie wel een goed beeld van hoe mensen de gesprekken en het Samen Beslissen met de zorgverlener ervaren.

1.2 Opzet vragenlijst

Om een actuele stand van zaken te kunnen weergeven, werd deelnemers gevraagd om een ervaring van de afgelopen twee 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 bestond uit de volgende onderdelen:

1. Uw wensen over Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past
2. Uw ervaring met Samen Beslissen
3. In hoeverre ervaarde u destijds dat er samen werd besloten wat het beste bij u past
4. Omstandigheden die van invloed kunnen zijn op Samen Beslissen

Voor mensen met ervaring met een ongeneeslijke ziekte of Samen Beslissen rondom het levenseinde, zijn de vragen in een aangepaste formulering gesteld.

¹ D. Stacey *Cochrane Database Syst Rev* 2014

² Rapport Meldactie Samen Beslissen, NPCF 2014

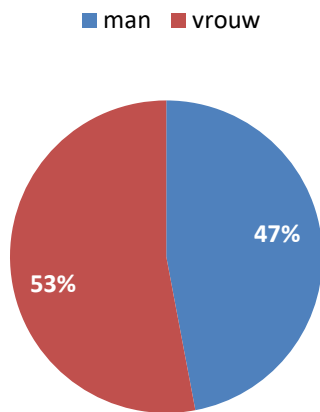
³ RVZ. De participerende patiënt 2013

⁴ Elwyn et al. *BMC Med Inf Dec Mak* 2013

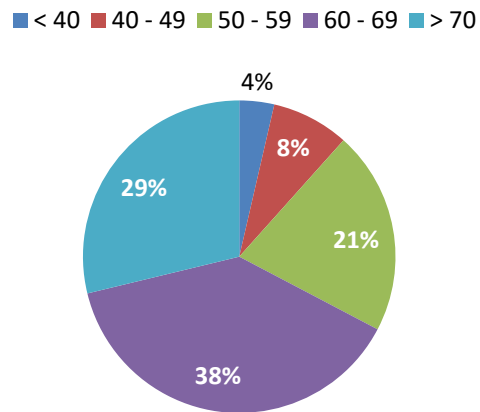
2 Profiel deelnemers

In totaal hebben er 7884 mensen aan deze meldactie meegedaan. Het profiel van de 7884 deelnemers is als volgt samen te vatten:

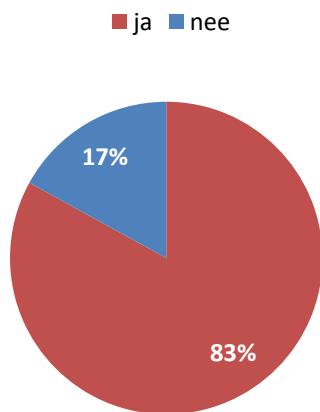
- 53% van de deelnemers is vrouw en 47% van de deelnemers is man (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 63 jaar (figuur 2).
- Van de deelnemers heeft 83% één of meer chronische aandoeningen (figuur 3). De type aandoeningen zijn weergegeven in figuur 4.
- Qua opleidingsniveau zijn er van alle deelnemers 44% hoger opgeleid, 43% middelbaar opgeleid en 13% laag opgeleid (figuur 5).
- 5% van de deelnemers gaf aan de vragenlijst over Samen Beslissen in december 2013 ook te hebben ingevuld. 66% gaf echter aan dit niet meer te weten.



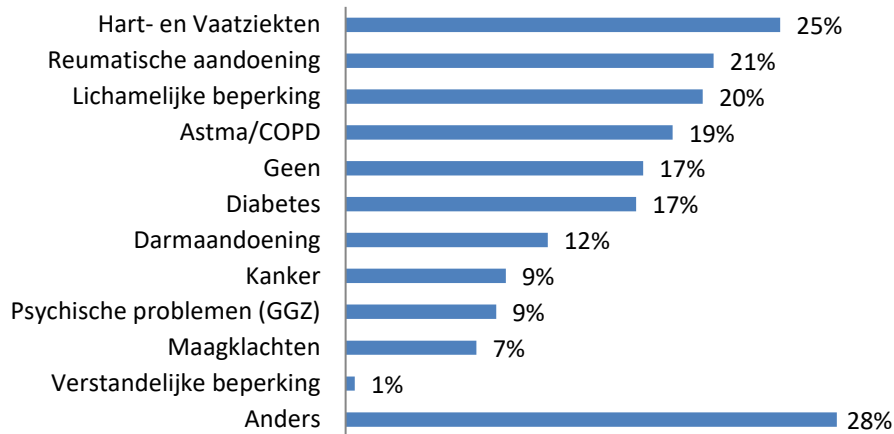
Figuur 1. Bent u een man of vrouw?
(n=7884)



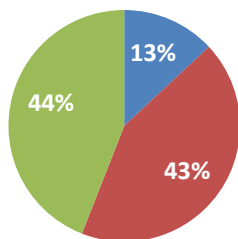
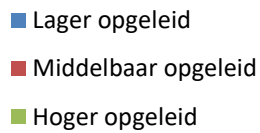
Figuur 2. Leeftijdsverdeling (n=7758)



Figuur 3. Heeft u één of meer chronische aandoeningen?
(n=7589)



Figuur 4. Welke chronische aandoeningen heeft u? (n=7589)



Figuur 5. Opleidingsniveau (n=7554)

3 Resultaten

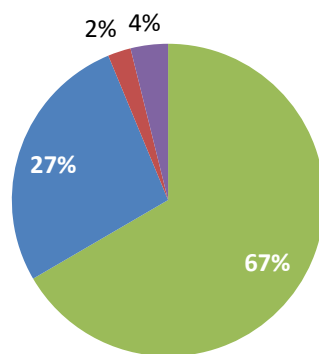
3.1 Wensen over Samen Beslissen

3.1.1 Wilt u Samen Beslissen?

Om een beeld te krijgen van de algemene wensen over het Samen Beslissen met de zorgverlener, zijn eerst een aantal algemene vragen gesteld aan de 7884 deelnemers. Allereerst is gevraagd of men behoefte heeft om samen te beslissen met zijn of haar zorgverlener. Van de 7851 mensen die deze vraag hebben beantwoord, geeft 94% aan hier behoefte aan te hebben, waarvan:

- 67% altijd samen wil beslissen met zijn of haar zorgverlener.
- 27% wel behoefte heeft om samen te beslissen met zijn of haar zorgverlener, maar niet altijd.

■ ja, altijd ■ ja, maar niet altijd ■ nee ■ weet ik niet

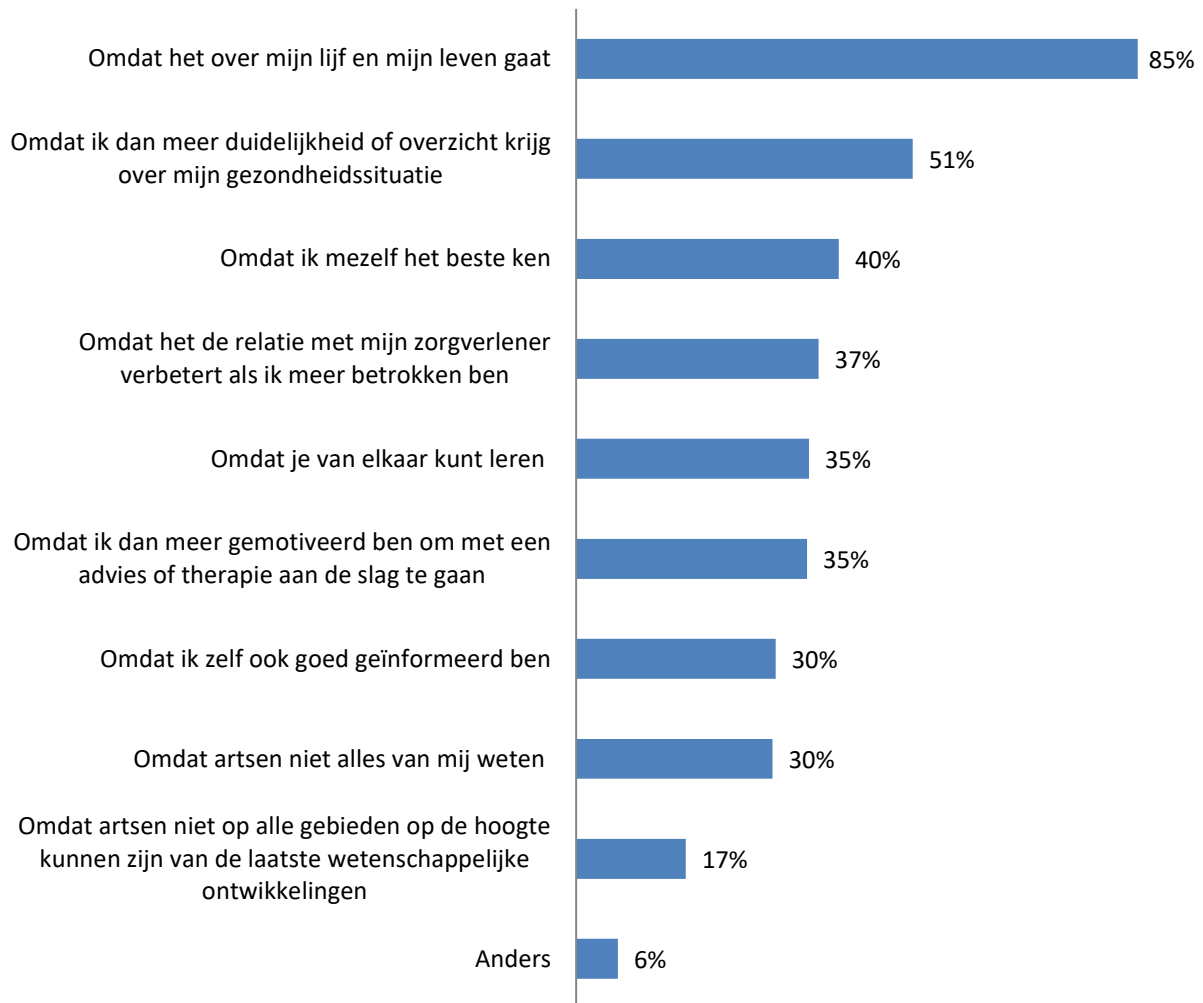


Figuur 6. Wilt u Samen Beslissen met uw zorgverlener? (n=7851)

3.1.2 Waarom wilt u wel of niet Samen Beslissen?

Aan de mensen die aangaven altijd samen te willen beslissen met hun zorgverlener is gevraagd waarom zij dit wilden (n=5229). Er zijn een aantal vooropgestelde argumenten aan de deelnemers voorgelegd, waarbij het mogelijk was meerdere antwoorden te selecteren. Het blijkt dat men met name samen wil beslissen met de zorgverlener, omdat:

- Het over hun eigen lijf of leven gaat.
- Men zo meer duidelijkheid of overzicht krijgt in zijn of haar gezondheidssituatie.



Figuur 7. Waarom wilt u Samen Beslissen? (n=5223)

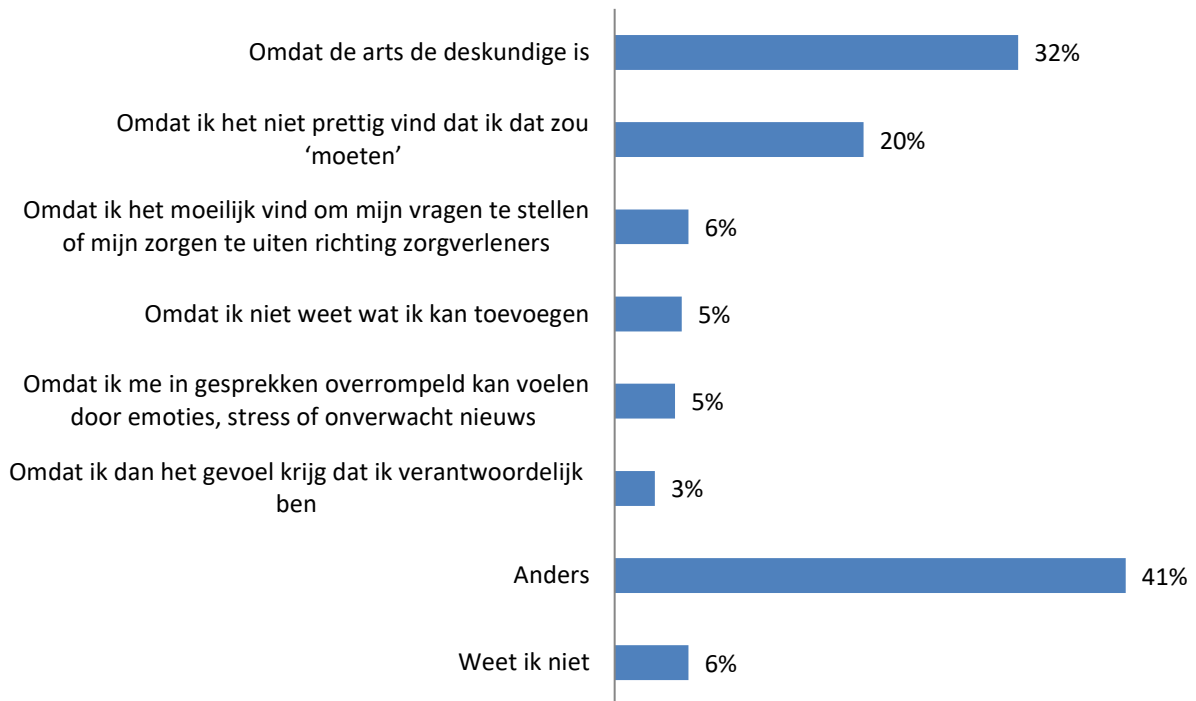
Daarnaast is onderzocht waarom men niet samen zou willen beslissen met de zorgverlener. Aan de groep deelnemers die hadden aangegeven geen behoefte te hebben aan Samen Beslissen (n=187) zijn een aantal mogelijke argumenten voorgelegd. De belangrijkste argumenten om niet samen te beslissen zijn:

- Men vindt dat de arts de deskundige is.
- Men vindt het niet prettig dat hij/zij samen zou moeten beslissen.
- Anders, uit de tekstanalyse blijkt dat men met name zelf wil beslissen.

Waarom wilt u niet Samen Beslissen?

"Het gaat over mijn lichaam en ik bepaal uiteindelijk wat ik wil of niet wil. De dokter heeft de kennis maar ik ben de ervaringsdeskundige. Erover praten kan altijd maar de uiteindelijke beslissing ligt bij mij."

"Ik wil niet samen beslissen, omdat ik ten allen tijden zelf de regie over mijn leven, en behandelingen die daarmee te maken hebben, wil blijven houden."

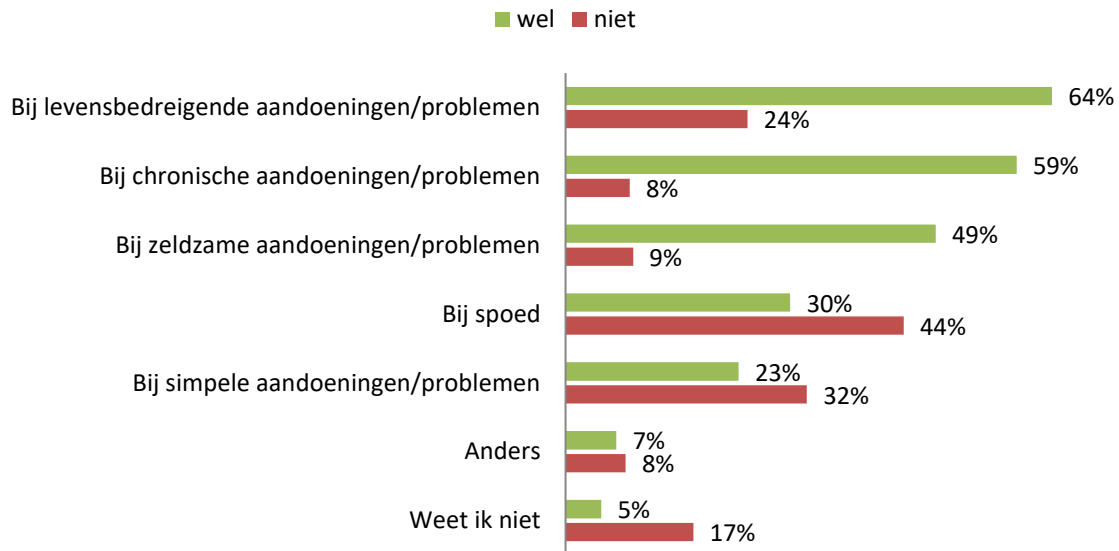


Figuur 8. Waarom wilt u niet Samen Beslissen? (n=186)

3.1.3 In welke situaties wilt u wel of niet Samen Beslissen?

Om een beeld te krijgen van de omstandigheden waarin men wel of niet samen wil beslissen is de groep mensen bevraagd die aangaven niet in alle gevallen samen te willen beslissen (n=2131). Aan hen is gevraagd in welke situaties men wel graag samen wil beslissen en wanneer niet. Hieruit kwam naar voren dat de behoefte aan Samen Beslissen niet altijd goed te voorspellen is.

Bij de mensen die niet altijd samen willen beslissen blijkt de individuele behoefte aan Samen Beslissen te variëren. Bij chronische en zeldzame aandoeningen is de behoefte nog het meest eenduidig. Hier geeft ongeveer de helft van de mensen aan wel samen te willen beslissen. Bij levensbedreigende en simpele aandoeningen is de variatie groter. Bij levensbedreigende aandoeningen wil 64% van deze groep wel Samen Beslissen, maar geeft 1 op de 4 deelnemers uit deze groep aan niet samen te willen beslissen. Bij simpele aandoeningen ligt het nog dichter bij elkaar. Hier wil 32% niet Samen Beslissen en 23% juist wel.



Figuur 9. In welke situaties wil men wel (n=2124) of niet (n=2091) Samen Beslissen?

3.1.4 Met welke zorgverleners wilt u wel of niet Samen Beslissen?

Aan de mensen die aangaven niet altijd samen te willen beslissen is ook gevraagd met welke zorgverleners men wel of niet samen wil beslissen (n=2131). Daarbij was het mogelijk om meerdere zorgverleners te selecteren. Het blijkt dat men voornamelijk samen wil beslissen met:

- De huisarts (88%).
- De medisch Specialist (85%).

Ook de tandarts (47%) en fysiotherapeut (43%) worden vaak genoemd. Dit geeft vooral een beeld dat mensen samen willen beslissen met zorgverleners waar ze mee bekend zijn.

Zorgverleners waar men over het algemeen niet samen mee wil beslissen zijn:

- Doktersassistentes (35%).

3.1.5 Wat zijn de belangrijkste voorwaarden voor Samen Beslissen?

Tot slot is aan de gehele onderzoeksgroep gevraagd wat volgens hen de belangrijkste voorwaarden zijn om Samen Beslissen met de zorgverlener mogelijk te maken (n=7884). Er zijn een aantal voorwaarden voorgelegd waaruit deelnemers een top 3 konden selecteren. De volgende voorwaarden werden door de deelnemers als belangrijkste voorwaarden gezien:

1. Voldoende informatie over voordelen, nadelen en risico's van de verschillende (behandel)mogelijkheden.
2. Voldoende informatie over verschillende (behandel)mogelijkheden.
3. Voldoende tijd voor het gesprek met de zorgverlener



Figuur 10. Wat zijn volgens u de belangrijkste voorwaarden om Samen Beslissen met de zorgverlener mogelijk te maken? (n=7884)⁵.

⁵ De figuur geeft een gewogen score weer.

3.2 Ervaring met Samen Beslissen

Naast de wensen over Samen Beslissen zijn ook de ervaringen met Samen Beslissen uitgevraagd. Hiervoor zijn een aantal selectievragen gesteld. Er is gevraagd om:

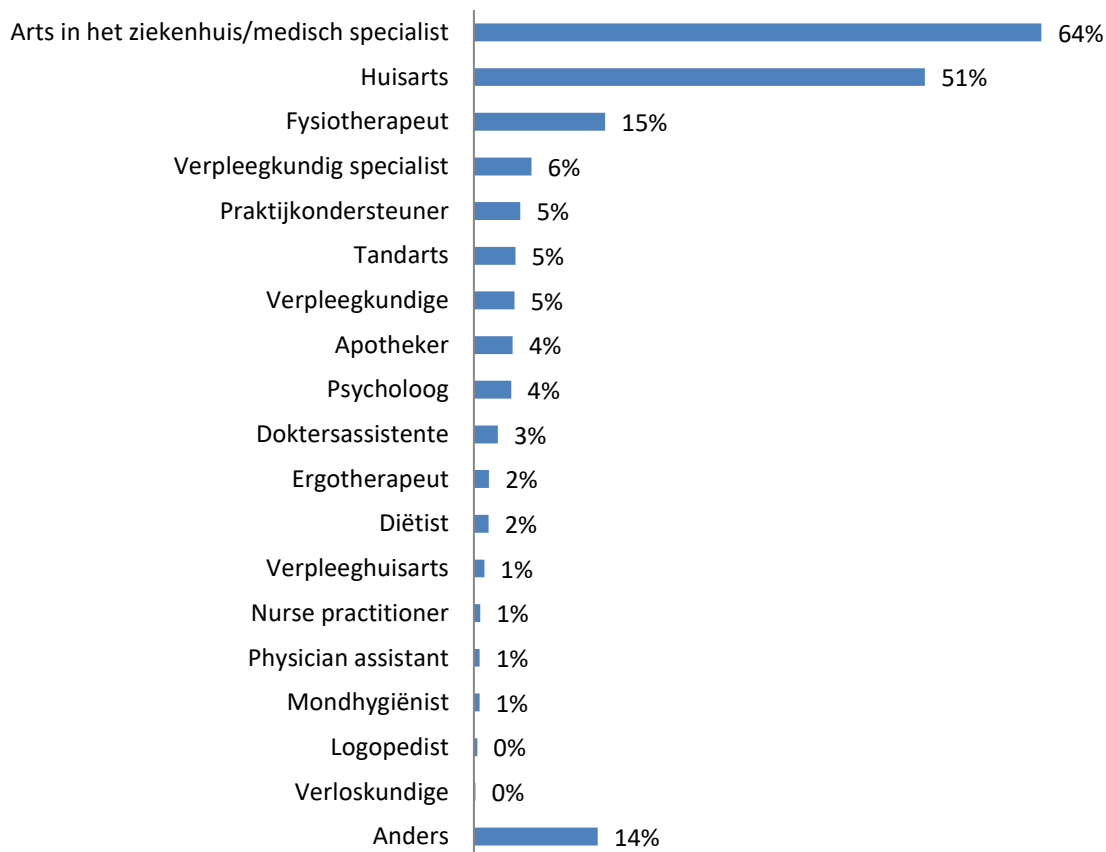
- Een recente ervaring, waarbij het ging over een nieuwe of volgende stap in de zorg.
- Een ervaring die niet ging om levensbedreigende spoed.
- Een ervaring die niet ging over een ongeneeslijke ziekte, waarbij vraagstukken omtrent levenseinde meespeelden. Indien het wel ging om een ongeneeslijke ziekte, werd de deelnemer doorverwezen naar de aangepaste vragenlijst.

Uiteindelijk waren er 4308 deelnemers die zich herkenden in een dergelijke ervaring. De resultaten in paragraaf 3.2, 3.3 en 3.4 betreffen de ervaringen van deze 4308 deelnemers.

3.2.1 Welke zorgverlener was betrokken?

Om dit te onderzoeken is aan de 4308 deelnemers gevraagd wat voor type zorgverlener betrokken was. Daarbij was het mogelijk om meerdere zorgverleners te selecteren. Uit de resultaten blijkt dat de volgende zorgverleners met name betrokken waren bij het Samen Beslissen:

- Arts in het ziekenhuis / medisch specialist.
- Huisarts.



Figuur 11. Welke zorgverlener was betrokken bij het Samen Beslissen? (n=4298)

3.2.2 Welke onderwerpen werden besproken?

Daarnaast is aan deze groep deelnemers gevraagd welke onderwerpen zijn besproken met de zorgverlener. Het blijkt dat men met name heeft gesproken over:

- Mogelijke behandelingen.
- Het gezondheidsprobleem in kwestie.
- Mogelijkheden voor medisch onderzoek.
- Eventuele doorverwijzing naar een andere zorgverlener.



Figuur 12. Besproken onderwerpen met zorgverlener (n=4298).

Positieve ervaringen met Samen Beslissen

"Verleden jaar kreeg ik borstkanker. Samen met de chirurg en de radioloog kwamen we tot een behandelplan waarbij rekening werd gehouden met mijn wensen. Ik wil bijvoorbeeld geen bloedtransfusie en kwam daardoor niet in aanmerking voor een eenmalige bestraling tijdens de operatie. In gezamenlijk overleg en met respect werd naar een oplossing gezocht en gevonden."

"Bij de psychologische hulp die ik heb gehad, werd in overleg met mij bepaald wat ik nodig had. Ook werd tussentijds vaak gecontroleerd of ik de juiste hulp kreeg door naar mijn beleving te vragen."

"De huisarts adviseerde mij insuline te spuiten. Zelf gaf ik aan dat mijn voorkeur lag bij een ander medicijn, omdat spuiten een nogal ingrijpende behandeling is, in mijn ogen. Na alle plussen en minnen op een rij te hebben gezet, besloten we eerst mijn voorstel te proberen. Nu 14 jaar later heb ik nog steeds geen insulinespuiten nodig."

"Ik werd door de dermatoloog doorverwezen naar de plastisch chirurg. Er werden meerdere artsen bij gehaald en na goed overleg en uitleg waren er meer negatieve dan positieve punten voor de behandeling. Toch werd de keus aan mijzelf gelaten. Ik heb toen besloten om het niet te doen. Ik heb dit proces als prettig en duidelijk ervaren."

"Mijn zorgverleners vertellen mij altijd wat ze weten en wat ze te bieden hebben. Ik kan daarna dan nog vragen stellen. Vervolgens beslis ik zelf of ik een onderzoek of behandeling wel of niet laat uitvoeren. De zorgverlener kan met mij meedenken, maar niet voor mij bepalen wat ik doe. Het is tenslotte mijn lichaam en mijn leven."

"Ik had gesprekken met de longarts en de verpleegkundige of ik longrevalidatie zou gaan doen. Dat is drie maanden intern. Ik had daar moeite mee en met name drie maanden ziek melden op mijn werk. Ik mocht er over nadenken en zij hebben wel met mij gesproken maar niet hun mening opgedrongen, ik heb het wel gedaan en het is ten goede gekomen van mijn astma"

"Ik heb altijd goede gesprekken gevoerd met de zorgverlener over de behandeling en de eventuele risico's. Daarnaast kon ik met mijn zorgverlener goed overleggen over de vervolgstappen en de termijn van de behandeling. De zorgverlener heeft er altijd voor gezorgd dat ik een passende behandeling kreeg en was ook eerlijk wanneer ik met een minder goed plan kwam."

Negatieve ervaringen met Samen Beslissen

"Mijn ervaring is niet positief. Ik heb apneu en heb aan de zorgverlener gevraagd naar alternatieven (Cpap). Ik heb daarna een vervolgonderzoek gekregen en de conclusie was: 'prima therapie!'. Inmiddels weet ik dat er wel degelijk alternatieven zijn. Het samen beslissen stopte voor mijn gevoel bij het uitvoeren van een onderzoek, de opvolging ervoer ik als ongeïnteresseerd."

"Ik heb alleen maar slechte ervaringen met zorgprofessionals (GGZ en psychiaters). Er was geen gesprek. Verder ben ik niet geïnformeerd, niet over de diagnose en niet over de behandeling. Op geen enkele wijze voelde ik mij betrokken en gekend. Opmerkingen en kritiek hierin werden niet op prijs gesteld en beantwoord met conflicten. Ik voel me erg gekwetst."

"Met de huisarts heb ik een slechte ervaring. De huisarts kon absoluut niet goed communiceren en hij verwachtte dat wat hij zei en voorstelde ook moest gebeuren."

"Men vond het beter om een kunstnie te plaatsen i.p.v. eerst een kijkoperatie om te zien wat er aan de hand was. Ik ben wel 80+, maar ik hou van voetballen tennissen. Het derde ziekenhuis heeft uiteindelijk met goed gevolg de kijkoperatie uitgevoerd. ik kan weer voetballen en tennissen."

"Mijn glucose-waarden zijn nog steeds niet jofel. Actie en maatwerk vroeg ik. Er werd in de praktijk niet geluisterd en ook niet gevraagd naar mijn leefstijl en hoe ik functioneer... Mijn internist vraagt altijd als eerste.... waar sta je in het leven, ben je gelukkig en wat kan ik voor je betekenen?"

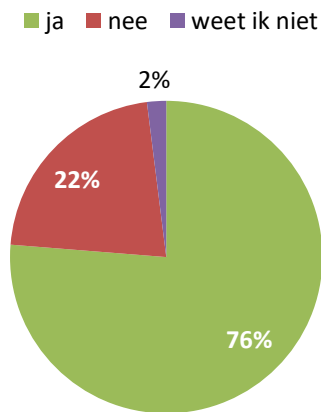
3.3 In hoeverre vond Samen Beslissen plaats?

Er is onderzocht in hoeverre samen beslissen daadwerkelijk plaatsvond in de ervaring van de deelnemers. Om dit te onderzoeken zijn de volgende onderwerpen bij de 4308 deelnemers uitgevraagd:

- Of de zorgverlener onderzoek- of behandelmogelijkheden heeft voorgelegd en hoeveel.
- Of de voordelen, nadelen en risico's van de behandelmogelijkheden zijn besproken.
- Of er met de zorgverlener is gesproken over welke zorg/behandeling het beste past bij de persoonlijke situatie van de patiënt.
- Of men wist dat zij mee konden beslissen.
- Of men betrokken was bij het uiteindelijke besluit.
- Of men het gevoel had een waardevolle bijdrage te kunnen leveren aan het besluit.

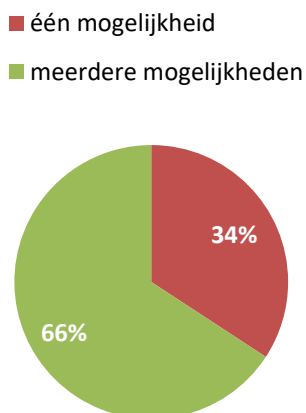
3.3.1 Zijn er onderzoek- of behandelmogelijkheden voorgelegd?

Eerst is aan de deelnemers gevraagd of de zorgverlener één of meerdere onderzoek- of behandelmogelijkheden heeft voorgelegd. Van de 4243 deelnemers, die deze vraag hebben beantwoord, geeft 76% aan dat de zorgverlener inderdaad één of meerdere onderzoek- of behandelmogelijkheden had voorgelegd (n=3236). 22% geeft aan dat de zorgverlener geen onderzoek- of behandelmogelijkheden had voorgelegd (n=923)



Figuur 13. Heeft de zorgverlener u één of meerdere onderzoek- of behandelmogelijkheden voorgelegd? (n=4243)

Aan de mensen die positief hebben geantwoord is vervolgens gevraagd of de zorgverlener hem/haar één mogelijkheid of meerdere mogelijkheden had voorgelegd. Van deze groep geeft 34% aan dat de zorgverlener slechts één mogelijkheid aan hen had voorgelegd (n=1099).



Figuur 14. Hoeveel mogelijkheden heeft de zorgverlener u voorgelegd? (n=3212)

Uit bovenstaande bevindingen kunnen we concluderen dat er uiteindelijk in 48% van de gevallen geen sprake was van samen beslissen (2022 van 4243 deelnemers). Om samen te kunnen beslissen is het nodig dat patiënten altijd minstens 2 keuzes voorgelegd krijgen (bijvoorbeeld; wel of niet behandelen).

Om een beeld te krijgen van de mogelijkheden die zijn voorgelegd, is aan de deelnemers gevraagd om aan te geven waar de onderzoek- of behandelmogelijkheden mee te maken hadden. Dit is gevraagd aan de deelnemers, die hadden aangegeven dat de zorgverlener één of meerdere behandelmogelijkheden had voorgelegd (n=3236). Het blijkt dat de mogelijkheden met name hadden te maken met de volgende onderwerpen:

- Wel of niet behandelen.
- Keuze tussen verschillende behandelingen.
- Wel of geen medisch onderzoek.
- Het al dan niet doorgaan met behandelen op de ingeslagen weg of het veranderen van het verdere beleid.

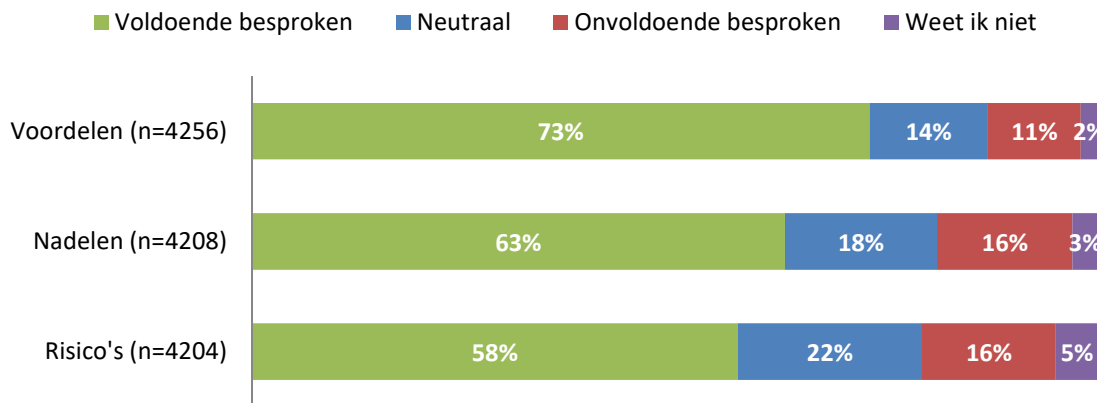


Figuur 15. Waar had/hadden de mogelijkheid/mogelijkheden die de zorgverlener voorlegde mee te maken? (n=3228)

3.3.2 Zijn de voordelen, nadelen en risico's voldoende besproken?

Om uiteindelijk een goede keuze te kunnen maken is het van belang dat de voordelen, nadelen en risico's van de verschillende mogelijkheden bekend zijn. Daarom is aan de 4308 deelnemers gevraagd in hoeverre de voordelen, nadelen en risico's van de mogelijkheden volgens hen zijn besproken. Een ruime meerderheid van de deelnemers geeft aan dat dit voldoende is besproken. Toch signaleren we dat het in veel gevallen ook nog niet wordt besproken:

- 11% vond dat de voordelen van de behandelmogelijkheid/-mogelijkheden onvoldoende werden besproken.
- 16% vond dat de nadelen van de behandelmogelijkheid/-mogelijkheden onvoldoende werden besproken.
- 16% vond dat de risico's van de behandelmogelijkheid/-mogelijkheden onvoldoende werden besproken.

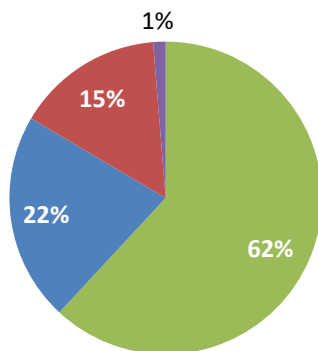


Figuur 16. In hoeverre heeft de zorgverlener de voordelen, nadelen en risico's van de mogelijkheid/mogelijkheden met u besproken?

3.3.3 Is er gesproken over de zorg die het beste bij u past?

Aan de 4308 deelnemers is gevraagd of zij met de zorgverlener hebben gesproken over welke zorg of behandeling het beste past bij de persoonlijke situatie van de patiënt. In totaal hebben 4246 deelnemers deze vraag beantwoord. De meeste mensen geven aan dat besproken is welke zorg of behandeling het beste past bij de persoonlijke situatie. Toch geeft 37% van de deelnemers aan dat dit niet of gedeeltelijk het geval was.

■ ja ■ ja, gedeeltelijk ■ nee ■ weet ik niet

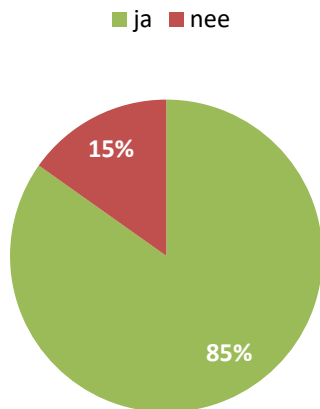


Figuur 17. Hebben u en uw zorgverlener met elkaar besproken welke zorg of behandeling het beste past bij uw persoonlijke situatie? (n=4246)

3.3.4 Wist u dat u mee kon beslissen?

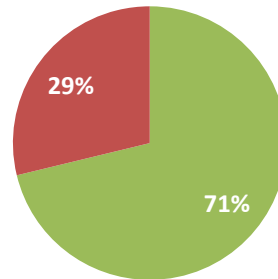
We hebben deze groep deelnemers ook gevraagd of ze zich bewust zijn van de mogelijkheid tot Samen Beslissen. Uit de antwoorden blijkt het volgende:

- 15%, ofwel 1 op de 7 deelnemers wist niet dat hij/zij mee kon praten en beslissen over de behandeling en zorg, voordat hij/zij naar de zorgverlener ging.
- 29% was er niet op voorbereid dat er een nieuwe of volgende stap in de zorg zou worden besproken met zijn of haar zorgverlener of had geen keuzemoment verwacht.



Figuur 18. Wist u voordat u naar uw zorgverlener ging dat u mee kon praten en beslissen over uw behandeling of zorg? (n=4280)

■ ja, ik had een keuzemoment verwacht
■ nee, dat wist ik niet van tevoren



Figuur 19. Wist u voordat u naar uw zorgverlener ging dat er een nieuwe of volgende stap in uw zorg besproken zou worden? (n=4284)

3.3.5 Bent u betrokken bij het uiteindelijke besluit?

Zijn deelnemers ook betrokken bij het uiteindelijke besluit over de verdere stappen? Van de deelnemers (n=4277) geeft 83% aan dat zij door hun zorgverlener betrokken zijn. Zorgverleners hebben deelnemers vooral betrokken door:

- Alle mogelijkheden voor te leggen en te bespreken / een duidelijke uitleg te geven.
- De voor- en nadelen te benoemen.
- Goed te luisteren.

Daarnaast hebben deelnemers zelf een bijdrage aan Samen Beslissen geleverd door:

- Vragen te stellen.
- Van te voren informatie opzoeken (op internet).
- Goed te luisteren naar de zorgverlener.

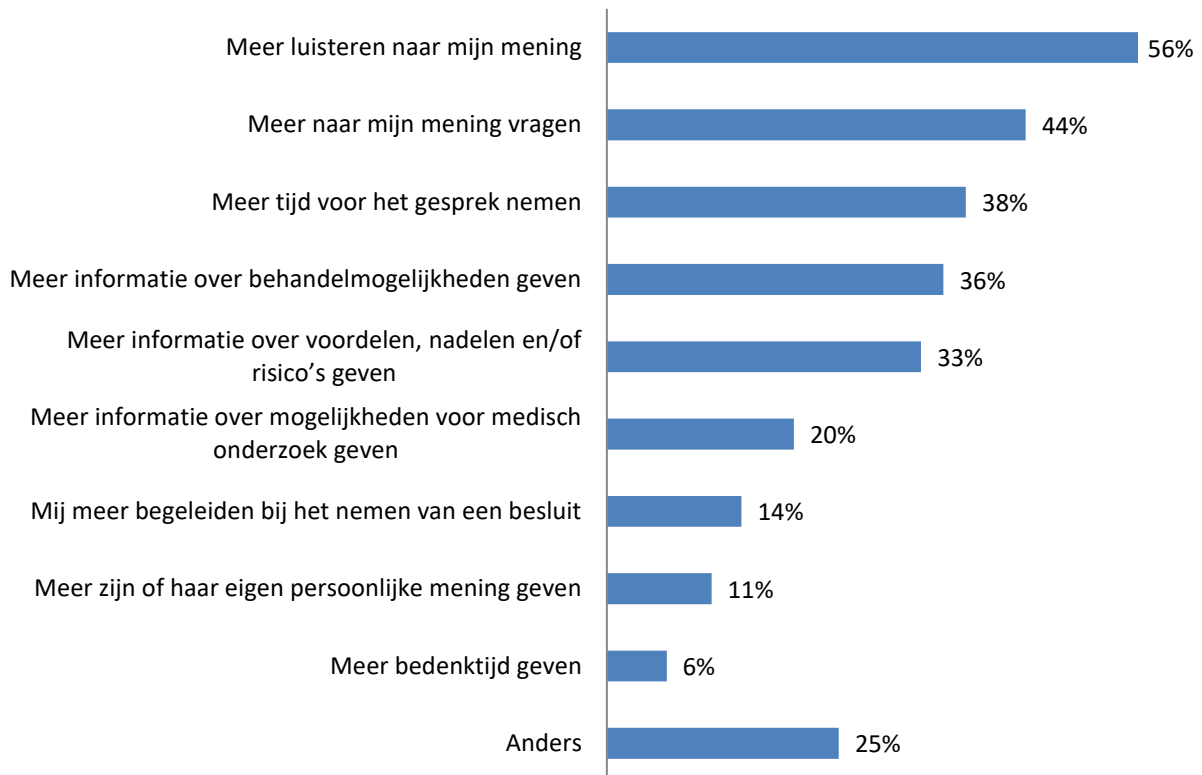
Van deelnemers vond 4% dat de zorgverlener hem/haar onvoldoende had betrokken bij het uiteindelijke besluit (n=126). Aan deze groep is gevraagd wat de zorgverlener anders had kunnen doen. Uit de antwoorden blijkt dat zorgverleners met name:

- Meer hadden kunnen luisteren naar de mening van de patiënt.
- Meer naar de mening hadden kunnen vragen van de patiënt.

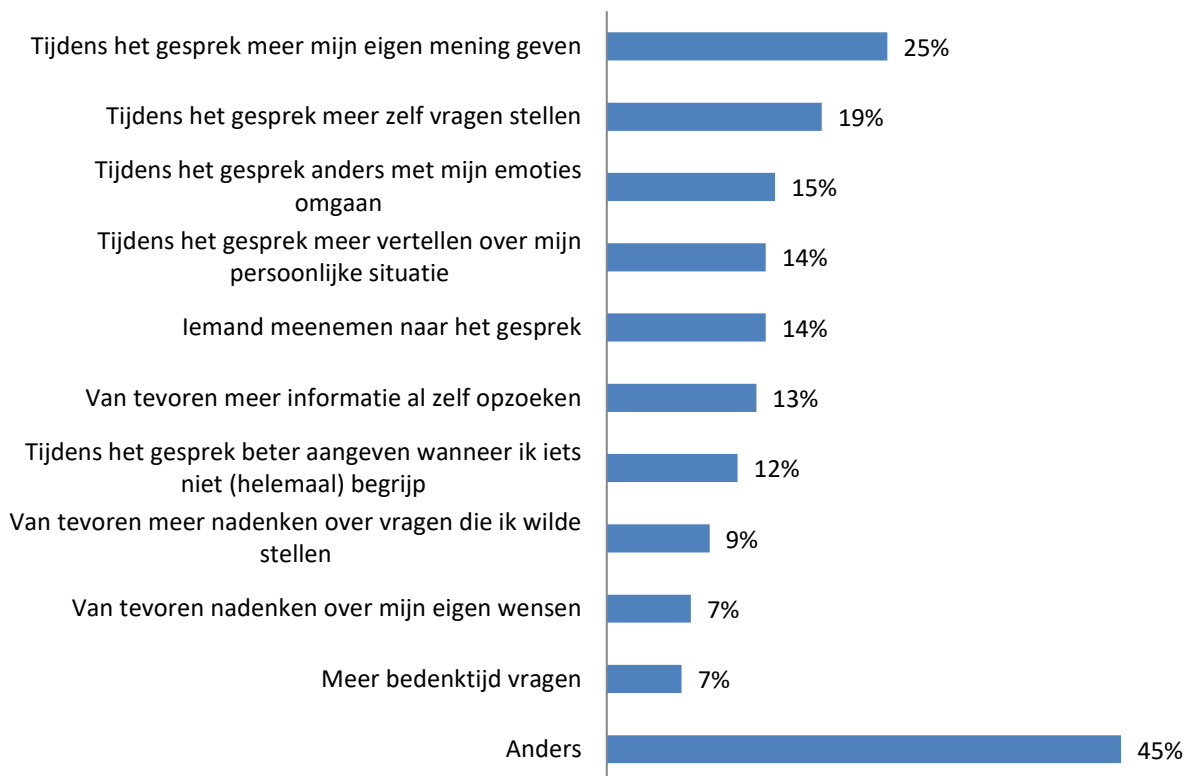
Ook is aan deze groep gevraagd wat men zelf nog had kunnen doen om beter betrokken te zijn bij het nemen van de uiteindelijke beslissing. Uit de antwoorden blijkt dat men zelf met name:

- Meer de eigen mening had kunnen geven.
- Meer vragen had kunnen stellen tijdens het gesprek.

Onder de optie 'anders' komt met name naar voren dat men het gevoel had dat zij niet iets anders hadden kunnen doen.



Figuur 20. Wat had de zorgverlener anders kunnen doen om u (nog) beter te betrekken? (n=126)



Figuur 21. Wat had u zelf anders kunnen doen om (nog) beter betrokken te zijn bij het nemen van een beslissing? (n=121)

Ook is gebruik gemaakt van de collaboRATE score om te meten in hoeverre er sprake was van Samen Beslissen. De collaboRATE score is een gevalideerde beknopte methode, bestaande uit 3 begrijpelijke en patiënt gerapporteerde vragen om de mate van Samen Beslissen (*shared decision making*) in kaart te brengen⁶⁷.

De 3 vragen zijn:

- Hoeveel moeite heeft uw zorgverlener gedaan om uw gezondheidssituatie uit te leggen?
- Hoeveel moeite heeft uw zorgverlener gedaan om te luisteren naar de dingen die voor u belangrijk zijn, als het gaat om uw gezondheidssituatie?
- Hoeveel moeite heeft uw zorgverlener gedaan om dat wat u belangrijk vindt, mee te laten tellen bij het kiezen voor een volgende stap in uw zorg?

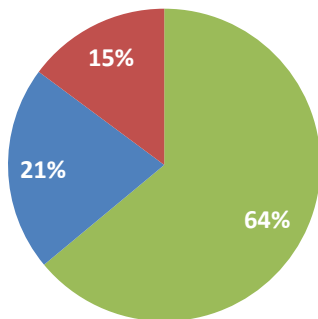
De deelnemers konden op deze vragen een cijfer geven van 0 (geen enkele moeite) tot 9 (alle mogelijke moeite). In totaal gaven 840 deelnemers op alle drie de vragen een 9. Dit betekent dat 20% van de deelnemers vond dat hun gesprek met de zorgverlener optimaal was wat betreft Samen Beslissen. Voor 80% van deze groep deelnemers blijkt nog winst te behalen. Op dit moment weten we nog niet of dit een hoog of een laag percentage is. Daar wordt nog wetenschappelijk onderzoek naar verricht.

3.3.6 Kon u een waardevolle bijdrage leveren aan het besluit?

Tot slot is gevraagd of deelnemers het gevoel hadden dat zij een waardevolle bijdrage konden leveren aan de uiteindelijke beslissing over de volgende stap in hun zorg. In totaal hebben 4272 deelnemers deze vraag beantwoord. De volgende bevindingen komen naar voren:

- 64% had het gevoel dat zij wel een waardevolle bijdrage konden leveren aan de uiteindelijke beslissing.
- 15% had niet het gevoel een waardevolle bijdrage te kunnen leveren aan de uiteindelijke beslissing.

■ ja ■ een beetje ■ nee



Figuur 22. Had u tijdens het gesprek met uw zorgverlener het gevoel dat u een waardevolle bijdrage kon leveren aan de uiteindelijke beslissing over de volgende stap in uw zorg? (n=4272)

⁶ Elwyn G, Barr PJ, Grande SW, Thompson R, Walsh T, Ozanne EM. Developing CollaboRATE: A fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient Educ Couns*. 2013 Jun 11;93(1):102-7. doi:10.1016/j.pec.2013.05.009

⁷ Barr PJ, Thompson R, Walsh T, Grande S, Ozanne E, Elwyn G. The psychometric properties of CollaboRATE. A fast and frugal patient-reported measure of the shared decision-making process. *J Med Internet Res*. 2014 Jan 3;16(1):e2. doi:10.2196/jmir.3085

Deelnemers die aangaven te ervaren dat ze een waardevolle bijdrage leveren, is gevraagd waardoor zij dit gevoel hadden. De deelnemers geven aan dat dit met name met de houding van henzelf of met de houding van de zorgverlener te maken had. Uit de tekstanalyse komen de volgende houdingen met name naar voren:

- Het al dan niet zelf stellen van vragen.
- Zelf verdiepen in informatie over de aandoening.
- Zelf duidelijk aangeven wat men wil.
- Een open/ onderzoekende houding van de zorgverlener.

Voorbeelden van mensen die vonden dat zij wel een waardevolle bijdrage konden leveren:

"Ik heb argumenten aangedragen waarom ik minder medicijnen wilde hebben (bijwerkingen). Ik heb ook vragen gesteld over eventuele effecten op andere aandoeningen. Deze zijn allemaal meegenomen in de uiteindelijke beslissing."

"Ik weet vaak wat ik wil. Ik vertel dat aan de zorgverlener en daarbij ben ik duidelijk. Ik vraag ook of ik alles in de juiste proportie zie of dat ik mij teveel of te weinig zorgen maak. Verder heb ik vertrouwen in mijn zorgverleners en daardoor kan ik met hun een beslissing nemen."

"Eigenlijk stond mijn beslissing van tevoren al vast en heb ik bezwaar gemaakt tegen de eerste gedachte van mijn zorgverlener. Ik kan me voorstellen dat hij in eerste instantie niet aan een zware operatie wilde beginnen, gezien mijn medisch dossier. Maar hij is toch over mijn antwoord gaan nadenken en daarbij moet ik zeggen dat ik door mijn voorwerk hem een stap voor was. Dat hij het moest verwerken vind ik in dit geval logisch en getuigen van een goed verantwoordelijkheidsgevoel."

"Mijn zorgverlener had mij doorverwezen naar Leiden omdat zij voor haar gevoel niet over voldoende kennis beschikte om mij goed te behandelen. Toen bleek dat ik helemaal niet meer behandeld werd heeft zij samen met mij naar nieuwe wegen gezocht voor een betere behandeling,. Daarbij was ze heel blij om via mijn patiëntenvereniging over documentatie te kunnen beschikken die voor mijn behandeling van belang was en kon toegeven " ik heb hier van geleerd "."

"Als ik zelf niet had benoemd dat ik zekerheid wilde, was de scan niet gemaakt. Doorslag gaf het feit, dat pas 2 jaar geleden is vastgesteld dat ik een aangeboren afwijking aan de rug heb. Ik heb al rugklachten en therapie sinds de geboorte van mijn dochter (nu 25). Nooit vond een zorgverlener het nodig verder onderzoek te doen. Pas 2 jaar geleden, na toenemende klachten, had ik een nieuwe fysiotherapeut, die twijfelde aan de oorzaak van de rugpijn en zijn er foto's gemaakt. De specialist begreep de twijfel en regelde een scan."

"Ik heb verschillende zorgverleners gesproken. Een aantal zorgverleners hadden een onderzoekende houding, daardoor had ik ook het idee dat ik een bijdrage kon leveren. Een aantal zorgverleners waren echter enkel zelfgericht, informeerde niet en ventileerde alleen de eigen (vooraf bedachte) behandeling of ideeën."

Aan de deelnemers, die hadden aangegeven dat zij geen waardevolle bijdrage konden leveren aan het uiteindelijke besluit, is ook gevraagd waardoor zij dit gevoel hadden. Deze deelnemers geven aan dat dit voornamelijk met de zorgverlener had te maken. Uit de tekstanalyse komen de volgende punten naar voren:

- De zorgverlener luisterde niet goed naar de eigen ervaringen van de patiënt.
- De zorgverlener verstreekte te weinig informatie over de aandoening van de patiënt.
- De zorgverlener vertelde te weinig over de mogelijke behandelopties.
- De zorgverlener gaf de patiënt te weinig ruimte en/of gehoor aan de eigen ideeën en inbreng van de patiënt.

Voorbeelden van mensen die vonden dat zij geen waardevolle bijdrage konden leveren:

"Hij denkt medisch, in statistieken, ervaring, terwijl ik iedere dag met mijn aandoening heb te maken en met alle ongemakken van dien. Ook werd de afspraak eerst gemaakt met een zogenaamde medisch assistent, maar die kon mijn vragen niet allemaal beantwoorden, waardoor ik nog een keer terug moest voor de rest van de antwoorden. Te belachelijk voor woorden en ik heb dat ook aangegeven."

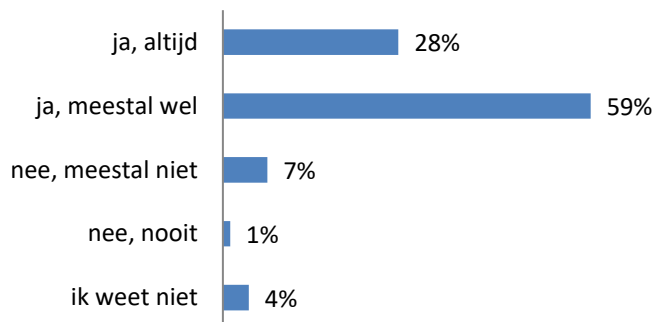
"Voor mijn gevoel was het voor de zorgverlener al een gelopen race en een uitgemaakte zaak. De zorgverlener had alle expertise en ervaring, maar had geen oor voor het feit dat deze ervaring voor mij, als leek, niet normaal is. Een beslissingsmoment zal voor een leek echter altijd moeilijk blijven, want naast de angst en onzekerheid staat zeker ook een grote brok onwetendheid. Een zorgverlener staat daar niet genoeg bij stil."

"Er was al besloten. Ik had al aangegeven dat ik het er niet mee eens was, maar daar werd gewoon aan voorbijgegaan. Het antwoord was dat ze het jammer vonden dat ik er niets tot weinig aan had gehad. Er werden helemaal geen opties aangeboden of iets dergelijks. Wat een geldverspilling! En vier maanden van mijn tijd!"

"Tijdens mijn behandeling werd er totaal niet geluisterd naar mijn ervaringen. Zo was ik tijdelijk gestopt met pijnstillers om exact de pijn te kunnen inschatten en aangeven. Geen enkele vraag daar over... Pas na een niet succesvolle behandeling was er iets van ruimte voor reflectie over het zorgproces!"

Aan het einde van de vragenlijst is aan de 4308 deelnemers gevraagd om niet meer te denken aan de eerdere ervaring met samen beslissen. Er werd gevraagd om in gedachten te nemen hoe men nú over dingen denkt en of men nú wel of niet het gevoel heeft dat hij/zij een waardevolle bijdrage zou kunnen leveren aan de gesprekken met zijn of haar zorgverlener. De volgende bevindingen komen naar voren:

- 87% van het totaal van deze groep geeft aan te denken dat zij nú meestal tot altijd een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan gesprekken met zijn of haar zorgverlener.
- 8% van het totaal van deze groep geeft aan te denken dat zij nú nog steeds nooit tot meestal geen waardevolle bijdrage kunnen leveren aan gesprekken met zijn of haar zorgverlener.



Figuur 23. Heeft u nú het gevoel dat u een waardevolle bijdrage kunt leveren aan gesprekken met uw zorgverlener(s)? (n=4288)

3.4 Omstandigheden die van invloed kunnen zijn op Samen Beslissen

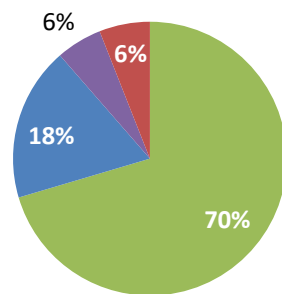
De invloed van omstandigheden op samen beslissen is uitgevraagd bij de deelnemers die eerder aangaven ervaring te hebben met samen beslissen (n=4308).

3.4.1 Tijd

Eerst is gevraagd in hoeverre men vond dat zij voldoende tijd hadden om de gezondheidskwestie te bespreken. Van de 4308 deelnemers, heeft 4276 deelnemers deze vraag beantwoord. De volgende bevindingen komen naar voren:

- 88% vond dat zij ruim tot net voldoende tijd hadden om de gezondheidskwestie met de zorgverlener te bespreken.
- 12% vond dat zij net tot lang niet voldoende de tijd hadden om de gezondheidskwestie met de zorgverlener te bespreken.

- ja, ruim voldoende tijd ■ ja, net voldoende tijd
 ■ nee, net niet voldoende tijd ■ nee, lang niet voldoende tijd



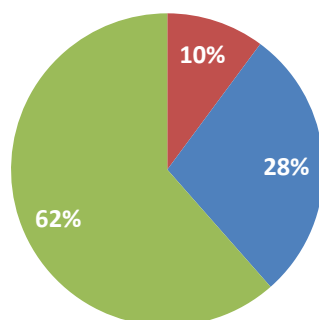
Figuur 24. Hadden u en uw zorgverlener voor uw gevoel voldoende tijd om het te bespreken? (n=4276)

3.4.2 Emoties en stress

Vervolgens is gevraagd in hoeverre men stress of emoties had ervaren tijdens het gesprek met de zorgverlener. De volgende bevindingen komen naar voren:

- 38% had een beetje tot veel last van stress of emoties tijdens het gesprek met de zorgverlener.
- 61% had geen last van stress of emoties tijdens het gesprek met de zorgverlener.

- ja, veel last ■ ja, een beetje last ■ nee, geen last van



Figuur 25. Had u tijdens het gesprek last van stress of emoties? (n=4288)

Indien stress of emoties een rol speelden is doorgevraagd hoe dit invloed had op het gesprek met de zorgverlener. Er zijn een aantal antwoordmogelijkheden voorgelegd, waarbij het mogelijk was meerdere antwoorden te selecteren. In totaal hebben 1639 deelnemers deze vraag beantwoord.

In 56% van de gevallen was sprake van een negatieve invloed van stress of emoties, zie figuur 26. In 44% van de gevallen werd anders geantwoord. Naast een negatieve invloed, wordt hier ook een positieve invloed van stress of emoties gerapporteerd. Een deel van deze groep mensen ervaart dat ze zich juist beter konden concentreren of dat ze hun zorgen konden delen met de zorgverlener.



Figuur 26. Hoe hebben de stress of emoties u beïnvloed? (n=1639)

Positieve invloed van stress of emoties

"Ik was er op voorbereid dat dit gesprek veel emoties zou bevatten dus ik heb het positief ervaren omdat er werd meegedacht over de situatie."

"Er werd aandacht aan besteed en rustig gewacht tot ik verder kon met gesprek."

"Een betere concentratie tijdens het gesprek (meer focus)."

"Ze hadden een gunstige invloed op het verloop van het gesprek. Ik kon hierdoor al mijn zorgen met de arts delen."

"Het lukte mij daardoor om mij ongenoegen duidelijk te maken over de behandeling."

Negatieve invloed van stress of emoties

"Gesprek over mijn situatie emotioneerde me. Daardoor hield ik afstand en wees de geboden behandeling af. Eenmaal thuis ben ik erop terug gekomen en een afspraak gemaakt."

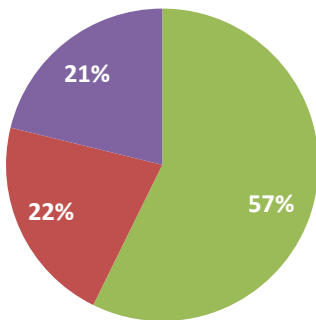
"Reactie kwam vooral pas thuis, vond het erg vervelend om toch aan de medicatie te moeten."

"Ik vond het moeilijk om de juiste keus te maken."

"Ik kon daardoor nog even geen beslissing nemen, wilde het eerst laten bezinken."

Een kleine meerderheid van de deelnemers die stress ervoeren gaf aan dat zorgverleners hier rekening mee hielden. Tegelijkertijd had 22% niet het gevoel dat de zorgverlener rekening hield met de stress of emoties tijdens gesprek (figuur 27).

■ ja ■ nee ■ weet ik niet

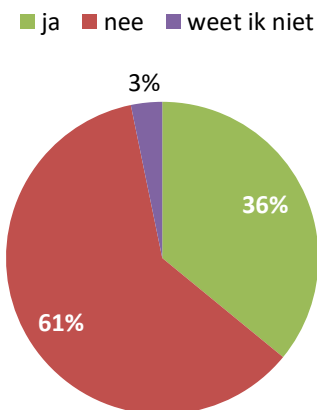


Figuur 27. Heeft u het idee dat de zorgverlener rekening heeft gehouden met uw stress of emoties? (n=1620)

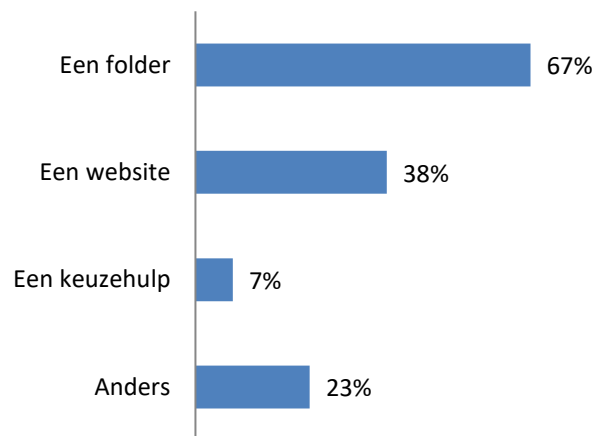
3.4.3 Aanvullende informatie

Aan de deelnemers is gevraagd of de zorgverlener hen nog aanvullende informatie heeft gegeven of heeft geadviseerd. 36% van de deelnemers geeft aan dat zij inderdaad nog aanvullende informatie hebben gekregen. Het bleek vooral te gaan om:

- Een folder.
- Een website.



Figuur 28. Heeft uw zorgverlener u nog aanvullende informatie uitgereikt of geadviseerd? (n=4275)

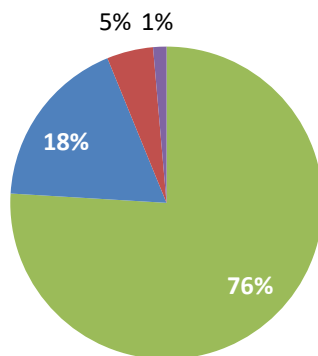


Figuur 29. Wat voor aanvullende informatie heeft de zorgverlener u uitgereikt of geadviseerd? (n=1504)s

Vervolgens is doorgevraagd of de informatie ook is gebruikt en/of de informatie nuttig werd bevonden. De volgende bevindingen komen naar voren:

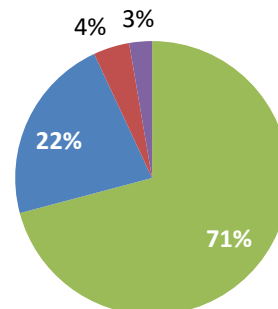
- 94% geeft aan dat zij de informatie (deels) hebben gebruikt. In totaal hebben 1522 deelnemers deze vraag beantwoord.
- 93% geeft aan dat zij de informatie erg tot een beetje nuttig vonden. In totaal hebben 1524 deelnemers deze vraag beantwoord.

■ ja
 ■ ja, gedeeltelijk
 ■ nee
 ■ weet ik niet



Figuur 30. Heeft u de informatie die uw zorgverlener u adviseerde ook daadwerkelijk gebruikt? (n=1522)

■ ja, erg nuttig
 ■ ja, een beetje nuttig
■ nee
 ■ weet ik niet



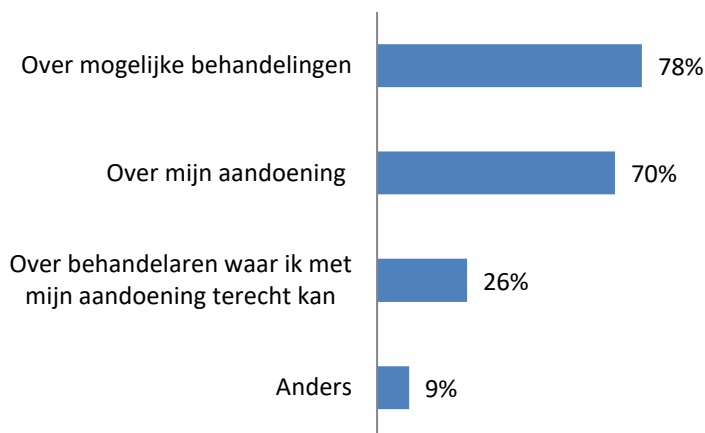
Figuur 31. Vond u de informatie die uw zorgverlener u extra adviseerde nuttig? (n=1524)

Daarnaast is gevraagd of deelnemers, los van het advies van de zorgverlener, (ook nog) zelf naar aanvullende informatie hebben gezocht. Hieruit blijkt dat 68% nog voor en/of na het bezoek aan de zorgverlener gezocht heeft naar aanvullende informatie (n=2898). Desgevraagd hebben zij met name gezocht naar:

- Informatie over mogelijke behandelingen.
- Informatie over de desbetreffende aandoeningen.

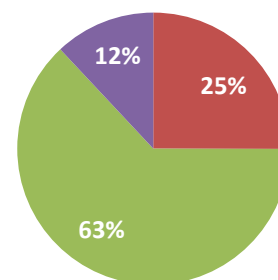
Uiteindelijk heeft 25% van deze groep nog informatie gevonden die hij/zij eigenlijk graag van de zorgverlener had willen krijgen, zoals:

- Informatie over behandelingen: mogelijke behandelingen, informatie over de behandeling die wordt toegepast (hoe wordt de behandeling uitgevoerd en wat zijn de risico) en/of de eventuele gevolgen van de behandeling (bijvoorbeeld bijwerkingen).
- Informatie over de operatie zelf en het traject na de operatie.



Figuur 32. Waarover heeft u nog informatie gezocht? (n=2867)

■ ja
 ■ nee
 ■ weet ik niet



Figuur 33. Heeft u zelf nog informatie gevonden die u graag van uw zorgverlener had gekregen? (n=2880)

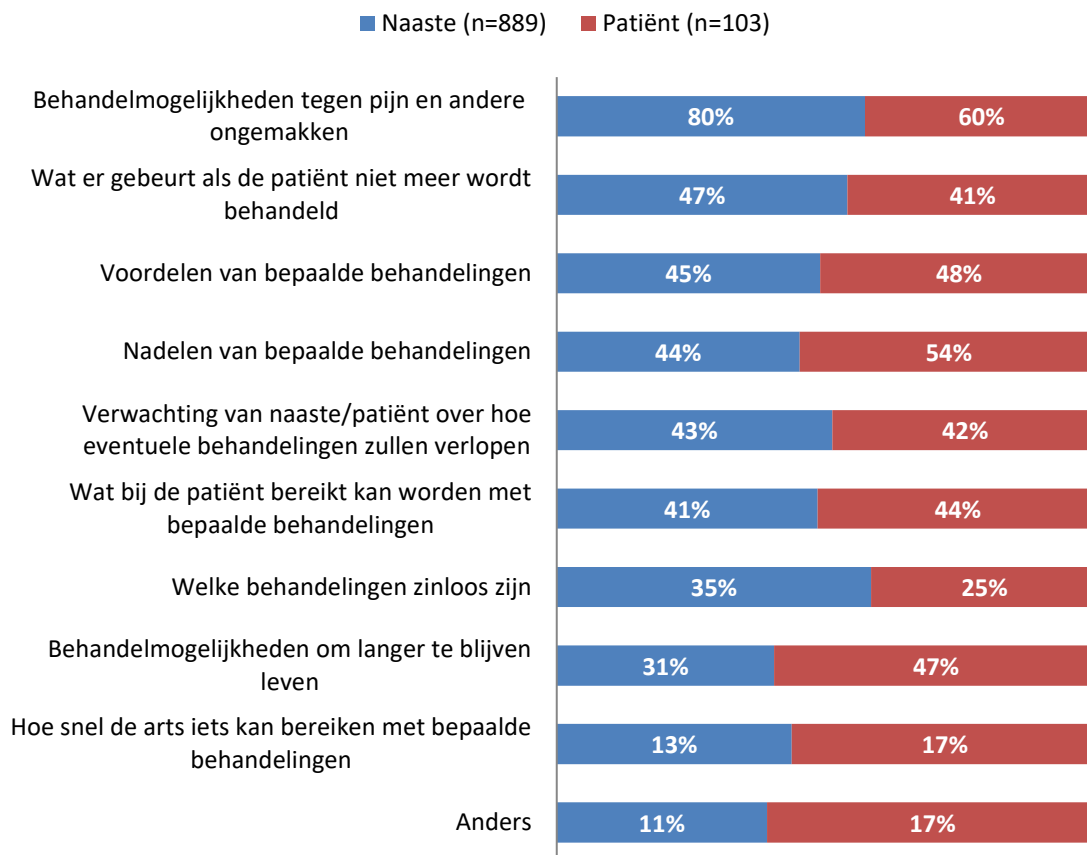
3.5 Samen beslissen bij ongeneeslijke ziekte en/of levenseinde

Indien deelnemers een ongeneeslijke ziekte hadden, zijn zij doorverwezen naar een aangepaste vragenlijst. Hierbij had de ervaring met Samen Beslissen betrekking op de ongeneeslijke ziekte en vraagstukken rondom het levenseinde. In totaal hebben 996 deelnemers deze aangepaste vragenlijst beantwoord. Er zijn hierbij 2 groepen te onderscheiden:

- 104 patiënten, die in het afgelopen jaar ongeneeslijk ziek zijn geworden.
- 892 naasten van iemand die in het afgelopen jaar ongeneeslijk ziek is geworden. Deze naasten waren betrokken geweest bij de gesprekken met de zorgverlener over mogelijke behandeling(en).

3.5.1 Ervaring met Samen Beslissen

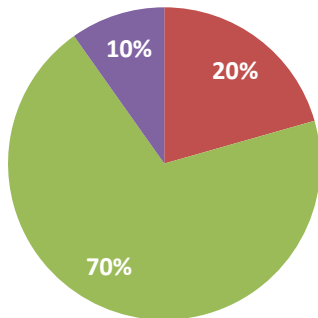
Om een beeld te krijgen van de ervaring met Samen Beslissen is gevraagd welke onderwerpen zijn besproken met de zorgverlener. Deze vraag is zowel aan de patiënten zelf, als aan de naasten gesteld. Er werden een aantal antwoordmogelijkheden voorgelegd. Het was daarbij mogelijk om meerdere antwoorden te selecteren. De resultaten laten zien dat er het vaakste is gesproken over de behandelmogelijkheden tegen pijn en andere ongemakken. De besproken onderwerpen zijn in onderstaande figuur weergegeven.



Figuur 34. Welke onderwerpen heeft de zorgverlener met u besproken?

Vervolgens is aan de patiënten gevraagd of zij nog onderwerpen hebben gemist, die zij eigenlijk wel graag hadden willen bespreken met de zorgverlener. Het blijkt dat dit bij 20% van de patiënten het geval was (n=21).

■ ja ■ nee ■ weet ik niet



Figuur 35. Zijn er onderwerpen niet met u besproken, die u wel met de zorgverlener had willen bespreken? (n=102)

Onderwerpen die deze patiënten met name nog hadden willen bespreken, zijn:

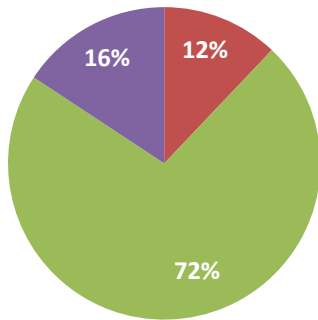
- Wat er gebeurt als ik niet meer wordt behandeld.
- Wat de nadelen van bepaalde behandelingen zijn.
- Wat de verwachting is van hoe behandelingen zullen verlopen.
- Wat de voordelen van bepaalde behandelingen zijn.



Figuur 36. Welke onderwerpen had u nog willen bespreken? (n=21)

Ook is er aan de naasten gevraagd of zij vonden dat er bepaalde onderwerpen niet waren besproken, die zij eigenlijk wel hadden willen bespreken met de zorgverlener. Het blijkt dat dit bij 12% van de naasten het geval was (n=103).

■ ja ■ nee ■ weet ik niet



Figuur 37. Zijn er onderwerpen niet met u/uw naaste besproken, die u wel met de zorgverlener had willen bespreken? (n=852)

Onderwerpen die de naasten nog hadden willen bespreken zijn:

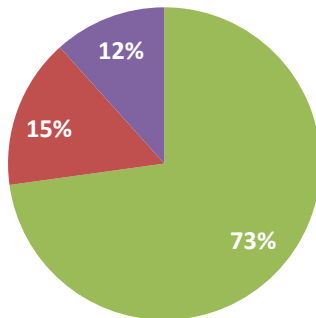
- Wie er beslist als mijn naaste dat niet meer kan.
- Wat de nadelen van bepaalde behandelingen zijn.
- Waar mijn naaste wil sterven.
- Wat er gebeurt als mijn naaste niet meer wordt behandeld.
- Onder de optie 'anders' vielen met name onderwerpen als euthanasie, zorg in de laatste levensfase en alternatieve behandelmogelijkheden.



Figuur 38. Welke onderwerpen had u nog willen bespreken? (n=103)

Aan de deelnemers met een ongeneeslijke ziekte is gevraagd of zij met de zorgverlener hebben gesproken over welke zorg of behandeling het beste past bij de persoonlijke situatie. Hierbij geeft driekwart van de deelnemers een positief antwoord. Tegelijkertijd heeft 15% van de patiënten het gevoel dat hoe er uiteindelijk is gehandeld niet aansluit bij zijn/haar wensen.

■ ja ■ nee ■ weet ik niet



Figuur 39. Sluit de uiteindelijke beslissing aan op de wensen van de patiënt? (n=103)

De uiteindelijke beslissing sluit wel aan bij de eigen wensen

"Bij de toediening van chemo op de dagbehandeling is er altijd aandacht hoe de afgelopen week is geweest, zelfs de oncoloog komt altijd even langs. Ze past indien nodig tussendoor het schema aan, aan onze wensen."

"We hebben duidelijk grenzen aangegeven en bij ieder vervolgesprek wijst mijn specialist daar op of de immuuntherapie nog werkt binnen de aangegeven grenzen en steeds wordt dan weer overlegd."

"We gaan nu voor pijnbehandeling met naast medicijnen ook ingrepen. Hierbij heb ik intensief contact met de anesthesist over de vorderingen. Ik heb een menselijke behandelaar die mij als mens behandelt, veel tijd voor mij neemt, alles goed uitlegt, het niet mooier maakt dan het is en veel tijd neemt om behaalde studies voor mij beschikbaar te maken i.o.m. andere vakgenoten. Het maakt mijn gezondheid niet beter, maar wel humaner."

De uiteindelijke beslissing sluit niet aan bij de eigen wensen

"De arts heeft te weinig tijd en ik merk ook als je ongeneeslijk ziek bent en uitbehandeld bent dat er dan ook minder voor je gedaan wordt. Het voelt aan alsof ze denken 'ach, we kunnen er toch niks meer aan doen, dus laat maar'."

"Ik wil weer een cardioversie en krijg die niet omdat ik toch weer terug val na verloop van tijd."

"Niet luisteren, geen gesprek. Herhaling van: 'ik begrijp niet wat u bedoelt', 'dit heb ik nog nooit meegemaakt' en 'wat is er toch met u aan de hand'."

3.5.2 In hoeverre vond Samen Beslissen plaats?

Om dit te onderzoeken is ook hier gebruik gemaakt van de collaboRATE score⁸. De deelnemers moesten op de volgende 3 vragen een cijfer geven van 0 (geen enkele moeite) tot 9 (alle mogelijke moeite):

- Hoeveel moeite heeft uw zorgverlener gedaan om uw gezondheidssituatie uit te leggen?
- Hoeveel moeite heeft uw zorgverlener gedaan om te luisteren naar de dingen die voor u belangrijk zijn, als het gaat om uw gezondheidssituatie?
- Hoeveel moeite heeft uw zorgverlener gedaan om dat wat u belangrijk vindt, mee te laten tellen bij het kiezen voor een volgende stap in uw zorg?

De 3 vragen zijn alleen gesteld aan de patiënten (n=104). In totaal zijn er 96 patiënten geweest die op alle drie de vragen een cijfer hebben gegeven. 30%, oftewel 29 patiënten hebben op alle drie de vragen een 9 gegeven. Op dit moment weten we nog niet of dit een hoog of een laag percentage is. Daar wordt nog wetenschappelijk onderzoek naar verricht.

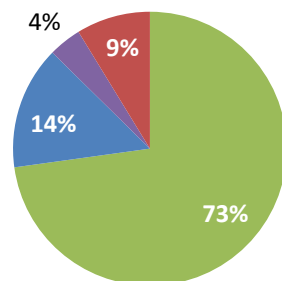
3.5.3 Omstandigheden die van invloed kunnen zijn op Samen Beslissen

Aan de deelnemers met een ongeneeslijke ziekte (n=104) is gevraagd in hoeverre tijd, stress of emoties van invloed waren op Samen Beslissen.

Eerst is gevraagd in hoeverre de patiënten het gevoel hadden dat de zorgverlener voldoende de tijd nam om de onderwerpen te bespreken. Van de 4308 deelnemers, hadden 4276 deelnemers deze vraag beantwoord. De volgende bevindingen komen naar voren:

- 87% vond dat zij ruim tot net voldoende tijd hadden om de gezondheidskwestie met de zorgverlener te bespreken.
- 13% vond dat zij net tot lang niet voldoende de tijd hadden om de gezondheidskwestie met de zorgverlener te bespreken.

- ja, ruim voldoende tijd ■ ja, net voldoende tijd
 ■ nee, net niet voldoende tijd ■ nee, lang niet voldoende tijd



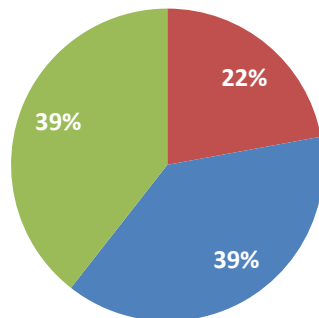
Figuur 40. Hadden u en uw zorgverlener voor uw gevoel voldoende tijd om het te bespreken? (n=103)

Daarnaast is gevraagd of zij stress en/of emoties ervaren tijdens het gesprek. De volgende bevindingen komen naar voren:

- 61% had een beetje tot veel last van emoties of stress tijdens het gesprek met de zorgverlener.
- 22% had geen last van stress of emoties tijdens het gesprek met de zorgverlener.

⁸ Zie eerdere definitie op bladzijde 21.

■ ja, veel last ■ ja, een beetje last ■ nee, geen last van



Figuur 41. Had u tijdens het gesprek last van stress en/of emoties? (n=104)

Aan de deelnemers die aangaven dat ze een beetje of veel last hadden van stress of emotie is gevraagd hoe dit het gesprek heeft beïnvloed. Er werden een aantal antwoordmogelijkheden voorgelegd, waarbij het mogelijk was om meerdere antwoorden te selecteren. De volgende bevindingen komen hieruit naar voren:

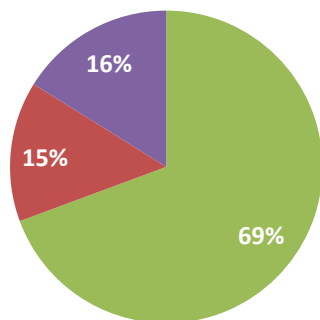
- 60% gaf een negatief effect aan van stress of emoties, zoals informatie die niet goed binnen komt of dat emoties in de weg zitten tijdens het gesprek.
- 40% gaf 'anders' aan. Uit de tekstanalyse blijkt dat naast negatieve effecten, stress ook een positief effect kan hebben op het gesprek. Zo bood de arts iemand juist extra tijd en uitleg aan in een later stadium en gaf een andere patiënt aan dat de informatie juist goed binnen kwam.



Figuur 42. Hoe hebben de stress of emoties u beïnvloed? (n=53)

Desgevraagd had 15% van de groep patiënten niet het gevoel dat de zorgverlener rekening hield met de ervaren stress of emoties tijdens het gesprek. Dit gaat om de groep patiënten, die hadden aangegeven een beetje tot veel last te hebben gehad van emoties of stress tijdens het gesprek met de zorgverlener.

■ ja ■ nee ■ weet ik niet



Figuur 43. Heeft u het idee dat de zorgverlener rekening heeft gehouden met uw stress of emoties tijdens het gesprek? (n=62)

4 Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

1. De behoefte aan Samen Beslissen is onverminderd groot

Vrijwel alle deelnemers (94%) willen Samen Beslissen met hun arts. De meeste deelnemers (67%) willen dit altijd en een ander deel (27%) geeft aan dit te willen maar niet altijd. De belangrijkste reden die wordt aangegeven is dat het over het eigen lijf en leven gaat. Slechts 2% geeft aan niet samen te willen beslissen. Deze uitkomsten zijn vergelijkbaar met de eerdere meldactie in 2013.

2. De behoefte aan Samen Beslissen is onafhankelijk van de situatie

De groep die niet altijd samen wil beslissen, maakt onderscheid in welke situatie ze wel of niet samen willen beslissen. De behoefte aan Samen Beslissen is bij deze groep het sterkst bij levensbedreigende aandoeningen, chronische aandoeningen en zeldzame aandoeningen en het laagst bij simpele aandoeningen. De individuele voorkeuren variëren echter sterk, waardoor de behoefte aan Samen Beslissen niet voorspelbaar is.

3. In de helft van de gevallen is geen sprake van Samen Beslissen

In de praktijk is er nog lang niet altijd sprake van Samen Beslissen. Het voorleggen van meerdere mogelijkheden is een belangrijke randvoorwaarde voor Samen Beslissen. In 48% van de gevallen bleek dat er geen of slechts één mogelijkheid voorgelegd is door de zorgverlener. Hoewel dit percentage is gedaald ten opzichte van de meldactie in 2013 (63%) blijft dit een belangrijk aandachtspunt.

4. Het bespreken van passende zorg en behandeling is nog te vaak éénrichtingsverkeer

1 op 7 deelnemers voelt zich te weinig betrokken bij de uiteindelijke beslissing over hun behandeling. Daarnaast geven 4 op de 10 deelnemers aan dat er onvoldoende is gesproken over de zorg en behandeling die het beste past bij de situatie of voorkeur. Terwijl juist het bespreken van de situatie van de patiënt van belang is om samen een goede beslissing te kunnen nemen.

5. Patiënten kunnen een actievere rol spelen in het proces van Samen Beslissen

Bijna 90% van de deelnemers geeft aan te verwachten dat ze een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan het gesprek met de zorgverlener. Toch zijn ze zich in de praktijk niet altijd goed voorbereid op Samen Beslissen. 15% van de deelnemers was zich helemaal niet bewust van de mogelijkheid mee te beslissen. Daarnaast was één derde van de deelnemers niet voorbereid op een keuzemoment. Er is meer aandacht nodig om deze bewustwording te vergroten.

6. Patiënten hebben behoefte aan meer informatie van de zorgverlener

Er is veel behoefte aan informatie over behandelmogelijkheden, voordelen, nadelen en risico's. Deelnemers geven aan dat ze dit een belangrijke randvoorwaarde vinden voor Samen Beslissen. In 61% van de gevallen wordt geen aanvullende informatie uitgereikt of aanbevolen door de zorgverlener. Bijna 70% van de deelnemers gaat zelf op zoek naar aanvullende informatie. Van deze groep geeft een kwart van de mensen aan nog informatie te vinden die ze graag van de zorgverlener hadden gekregen.

7. Stress heeft een negatieve invloed op Samen Beslissen

Van alle deelnemers geeft bijna 40% aan in enige mate last te hebben van stress tijdens het gesprek. Bij deelnemers met een ongeneeslijke aandoening is dit nog hoger, namelijk 61%. De invloed van stress is in de meeste gevallen negatief. Zo gaven deelnemers aan dat informatie niet goed binnen kwam, dat het minder goed lukte om mee te praten of om vragen te stellen. Van de deelnemers die aangaven stress te ervaren gaf 22% aan het gevoel te hebben dat de zorgverlener geen rekening hield met de ervaren stress of emoties.

8. Het bespreken van de optie niet meer behandelen wordt het meeste gemist bij ongeneeslijke ziekte en /of levenseinde

Van de deelnemers met een ongeneeslijke ziekte geeft 20% aan onderwerpen te hebben gemist in het gesprek met de zorgverlener. Het onderwerp dat het meeste werd gemist, is de optie van niet meer behandelen. Van alle deelnemers met een ongeneeslijke aandoening gaf iets minder dan de helft aan dat dit besproken was met de zorgverlener. Hier is meer aandacht voor nodig zodat de uiteindelijke beslissing voldoende aansluit bij de situatie en persoonlijk voorkeuren. Nu gaf 15% van de deelnemers aan dat de uiteindelijke beslissing niet aansloot op hun wensen.

4.2 Aanbevelingen

1. Vergroot de bewustwording van patiënten van Samen Beslissen

De behoefte aan Samen Beslissen is groot. Toch is in de praktijk vaak nog geen sprake van Samen Beslissen. Het is belangrijk dat patiënten zich nog bewuster worden van de mogelijkheid tot Samen Beslissen en een actieve rol kunnen spelen in het gesprek. Campagnes zoals 3 goede vragen dragen bij aan het vergroten van de bewustwording. Zorgverleners, patiëntenorganisaties, overheid en zorgverzekeraars spelen allemaal een belangrijke rol om Samen Beslissen onder de aandacht te brengen bij mensen.

2. Maak Samen Beslissen expliciet onderdeel van het consult

De behoefte aan Samen Beslissen is niet goed te voorspellen. Zorgverleners onderschatten nog vaak de behoefte aan Samen Beslissen of vullen dit zelf voor de patiënt in. Het is belangrijk om Samen Beslissen expliciet onderdeel te maken van het gesprek. Dit doet een beroep op zorgverleners om Samen Beslissen nog explicieter onderdeel te maken van het zorgproces. Artsenorganisaties en wetenschappelijke verenigingen spelen een belangrijke rol om zorgverleners hierin te ondersteunen.

3. Benut bestaande hulpmiddelen om Samen Beslissen in de praktijk te realiseren

Samen Beslissen doet een beroep op de kennis en vaardigheden van zowel patiënten als zorgverleners. Het is belangrijk om beide doelgroepen te ondersteunen om Samen Beslissen in de praktijk te brengen. Daarnaast helpen instrumenten zoals 3 goede vragen, keuzehulpen en consultkaarten om het gesprek aan te gaan over mogelijkheden, voor- en nadelen en wat het beste past in een individuele situatie. Zorg dat deze instrumenten beschikbaar en vindbaar zijn voor patiënten en zorgverleners.

4. Verwijs patiënten actiever en gericht naar aanvullende informatie

Het beschikken over informatie is een belangrijke voorwaarde om samen te kunnen beslissen. Toch wordt in minder dan de helft van de gevallen verwezen naar aanvullende informatie. Zorgverleners kunnen nog gericht doorverwijzen naar beschikbare en betrouwbare informatie. Hierbij kunnen ze gebruik maken van bestaande initiatieven, zoals Thuisarts of beschikbare keuzehulpen. Patiëntenorganisaties en wetenschappelijke verenigingen spelen een belangrijke rol om zorgverleners te wijzen op beschikbare en betrouwbare informatie.

5. Zorg dat Samen Beslissen een 'mindset' wordt in plaats van een trucje

Hoewel we constateren dat zorgverleners vaker meerdere mogelijkheden bespreken in het consult, betekent dit niet dat er meteen sprake is van Samen Beslissen. Juist de situatie en wensen van de patiënt zijn van belang om samen een goede beslissing te kunnen nemen. Dit doet een beroep op de vaardigheden en houding van de zorgverlener. Het is belangrijk dat Samen Beslissen een 'mindset' wordt in plaats van een trucje. Het is belangrijk dat er voldoende voorlichtings- en trainingsmaterialen beschikbaar zijn voor zorgverleners die aan de slag willen met Samen Beslissen.

6. Zet Samen Beslissen in voor beter passende zorg bij ongeneeslijke ziekte en/of levenseinde

Bij mensen met een ongeneeslijke aandoening geeft 1 op de 7 deelnemers aan dat de uiteindelijke beslissing niet aansluit op hun wensen. In de zorg bij ongeneeslijke aandoeningen en/of levenseinde is het nog belangrijker oog te hebben voor de situatie en de wensen van de patiënt. De verwachte impact van de keuzes zijn tenslotte groot. Zorg dat Samen Beslissen onderdeel is van het zorgproces, zodat de tevredenheid over de uiteindelijke beslissing groter wordt.