

Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland

Opmaat naar een onderzoeks-/innovatieprogramma Samen beslissen



Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland

Opmaat naar een onderzoeks-/innovatieprogramma Samen beslissen

april 2016



Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Jolanda Huizer | ZonMw: 070 – 34 95257

Auteurs:

- Gonny ter Haaft | **ZonMw**
- Haske van Veenendaal | **Trant voor de zorg van morgen**

Datum: 24 februari 2016

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
 info@zonmw.nl

Inhoud

Samenvatting.....	9
Hoofdstuk 1: inleiding	11
1. Aanleiding	11
2. Doelstelling	11
3. Afbakening gedeelde besluitvorming & Samen beslissen.....	11
4. Relatie met begrippen als zelfmanagement, personalised medicine	12
5. Rol van naasten.....	13
Hoofdstuk 2: aanpak van deze verkenning	14
1. Weergave van bestaande kennis (uit literatuur, aangevuld met wat bekend is uit praktijk).....	14
2. Identificeren en beschrijven van lopende initiatieven	14
3. Interviewronde stakeholders.....	14
4. Invitational conference.....	14
5. Commentaarronde	15
6. Conclusies en aanbevelingen – opmaat onderzoeks- en innovatieprogramma.....	15
Hoofdstuk 3: resultaten.....	16
Inleiding	16
1. Weergave van bestaande kennis, uit literatuur en praktijk.....	16
2. Identificeren en beschrijven van lopende initiatieven	26
3. Hoe versnellen? Aanbevelingen uit de interviews	27
5. Commentaarronde	35
Hoofdstuk 4: conclusies en aanbevelingen – opmaat onderzoeks- en innovatieprogramma.....	36
Literatuur	40
Enkele relevante links.....	42
Begrippenlijst	43
Bijlagen	45
Bijlage 1: lijst geïnterviewden	45
Bijlage 2: determinanten voor de invoering van innovaties	46
Bijlage 3: tabel met knelpunten en geadviseerde implementatie strategieën	47
Bijlage 4: deelnemerslijst expertmeeting Samen beslissen	48

Samenvatting

Samen beslissen of gedeelde besluitvorming staat in toenemende mate in de belangstelling. Er is een groeiend aantal initiatieven in de praktijk en ook in beleid en onderzoek krijgt het thema veel aandacht. Nu de kennis over en het draagvlak voor Samen beslissen toeneemt, is de vraag welke strategieën voor opschaling kansrijk zijn en wie daarin een rol zou kunnen of moeten spelen.

In opdracht van ZonMw en CZ is hiertoe een verkenning uitgevoerd die mogelijk de opmaat vormt tot verdere samenwerking bijvoorbeeld in de vorm van een innovatie- en onderzoeksprogramma. De focus in deze verkenning ligt op het in beeld brengen van mogelijkheden om Samen beslissen sneller in te voeren. Hoe kan datgene dat werkt, of lijkt te (kunnen gaan) werken, snel worden opgenomen door de praktijk? Is aanvullende kennis, experimenten of iets anders nodig? En wie kan daaraan op welke wijze bijdragen?

In deze verkenning is op basis van een analyse van sleutelartikelen op het gebied van Samen beslissen en gesprekken met experts uit diverse sectoren in de zorg een (niet uitputtend) overzicht gemaakt van wat we weten, wat er aan initiatieven loopt en hoe en door wie een versnelling van de toepassing in de praktijk kan worden gerealiseerd. De bevindingen uit de literatuur en uit de interviews zijn tijdens een expertbijeenkomst besproken. Op basis van de inbreng van deze deskundigen zijn de conclusies en aanbevelingen verder aangescherpt.

Uit de verkenning blijkt dat gedeelde besluitvorming met name door inzet van keuzehulp effectief is op verscheidene uitkomsten, zoals bijvoorbeeld dat cliënten beter geïnformeerd zijn, meer tevreden over het proces en minder twijfel en spijt achteraf over de beslissing ervaren. Ook zonder deze effecten vinden de meeste geïnterviewden dat gedeelde besluitvorming 'goed is om te doen'. Goed informeren en niet schaden bijvoorbeeld komt in gedeelde besluitvorming beter tot uiting dan in andere communicatie- en omgangsvormen met cliënten. Hoewel veel kennis en initiatieven gericht zijn op de curatieve zorg, blijkt er juist in andere sectoren ook veel op dit gebied gaande. Denk aan de langdurende zorg, jeugdhulp, jeugdgezondheidszorg, GGZ en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In alle sectoren is er ook aandacht voor de valkuilen en de mogelijke bezwaren bij Samen beslissen. Is elke cliënt hiertoe in staat, wil elke cliënt dit, hoeveel tijd is ermee gemoeid, wordt dit niet de zoveelste 'eis' die aan professionals wordt gesteld?

In Nederland blijkt er bij relevante partijen een breed draagvlak te zijn om de toepassing van gedeelde besluitvorming te versnellen. Omdat verandering van gedrag van zorgverleners en cliënten als de sleutel tot succes wordt gezien, wordt vooral aangedrongen op 'faciliteren, zonder te forceren' - een bottom up aanpak is de aangewezen weg. Zo dienen de strategieën die ingezet kunnen worden bij professionals zich te richten op de intrinsieke motivatie en het versterken van voorbeeldgedrag, eerder dan op extrinsieke prikkels die leiden tot 'afvinkgedrag'.

Hiervoor is een geïntegreerde aanpak nodig. Dit betekent dat er gelijktijdig acties nodig zijn op verschillende niveaus: gericht op de innovatie zelf (wat verstaan we onder Samen beslissen, wat is er nodig aan ondersteunende tools), de zogeheten eindgebruiker (cliënt/patiënt en professional), op de sociale omgeving van deze eindgebruikers, op de instelling/organisatie en op de zogeheten randvoorwaarden (landelijke organisatie en politieke, juridische en economische kaders).

Op basis van de literatuur, interviews en expertbijeenkomst worden verscheidene aanbevelingen gedaan om de invoering van Samen beslissen te versnellen. Bovenal wordt gepleit voor een programmatische aanpak: betrokken partijen zouden tot een 'nationaal programma' moeten komen waarin de beschikbare kennis en initiatieven met elkaar verbonden worden. Op deze manier komen instrumenten, informatie en goede voorbeelden beschikbaar (vindplaats creëren). Het beoogde

programma zou zich tot alle sectoren moeten uitstrekken, zodat deze van elkaar kunnen leren. De cure kan leren van de care, en andersom. Tegelijkertijd moet bezien wat er in elke sector 'op maat' nodig is.

Binnen of buiten dit programma dienen breed gedragen proeftuinen gerealiseerd te worden waarin met Samen beslissen ervaring kan worden opgedaan. Evaluatie van deze proeftuinen leert over de toepassing van Samen beslissen op de diverse niveaus, waarbij zeker ook de randvoorwaarden belangrijk zijn (denk aan budget neutrale, meerjarige experimenten). ZonMw, verzekeraars en VWS kunnen het voortouw nemen om zo'n programma gestalte te geven. Relevante stakeholders moeten van het begin af aan betrokken worden: denk aan de NPCF, FMS, NFU, NHG, beroepsverenigingen, ZiNL, onderzoekers/kennisinstituten en koepelorganisaties in de diverse sectoren.

Andere belangrijke aanbevelingen zijn gericht op het empoweren van cliënten (de 3-vragen campagne is een goede start), opleiden en trainen van professionals (feedback op vaardigheden is een effectief instrument) en het vergroten van kennis over de mogelijkheden om Samen beslissen toe te passen. Zo is er onduidelijkheid in de praktijk over de vraag of er (wettelijke) regels zijn die Samen beslissen in de weg staan, bijvoorbeeld op het gebied van financiering. Ook verzekeraars kunnen op verscheidene manieren een (grotere) rol spelen. Denk hierbij aan het stimuleren en faciliteren van experimenten in het toepassen van Samen beslissen in organisaties, het bevorderen van de uitwisseling van kennis en het bewustmaken en op weg helpen van eigen verzekerden om actief deel te nemen aan besluitvorming.

Tot slot zijn er diverse thema's genoemd die nader moeten worden onderzocht. Belangrijke onderwerpen voor onderzoek zijn onder andere de toepassing van Samen beslissen bij kwetsbare en bijzondere doelgroepen, de interactie tussen cliënt en professional (gedragsaspecten) en de kosteneffectiviteit van Samen beslissen.

Hoofdstuk 1: inleiding

1. Aanleiding

In Nederland wordt grofweg vanaf 2005 aan gedeelde besluitvorming gewerkt. Uiteraard waren er voor die tijd al veel projecten rondom communicatie en cliëntgerichtheid. De aandacht voor de specifieke situatie waarbij cliënten en zorgverleners gezamenlijk tot beslissingen komen, waarbij er niet één beste optie is, begint rond deze tijd met enkele promotietrajecten en een ZonMw-project (Raats 2008). Vanaf 2011 neemt de aandacht voor Samen beslissen snel toe. Het Internationale congres voor Shared Decision Making vindt dan plaats in Maastricht en een aantal organisaties in Nederland neemt het initiatief voor de oprichting van een Platform Gedeelde besluitvorming (Van der Weijden 2011). Mede als gevolg van zulke bijeenkomsten, worden kennis en energie gebundeld. Samen beslissen krijgt een plaats in belangrijke beleidsdocumenten van beroeps- en cliëntenorganisaties, bij verzekeraars en de overheid. Op dit moment zijn veel organisaties met Samen beslissen bezig en is de vraag op welke manier de implementatie versneld kan worden.

Eind oktober 2015 maakt het ministerie van VWS duidelijk rond Samen beslissen een stimulerende en regisserende rol te willen spelen. In een brief aan de Tweede Kamer schrijft minister Schippers dat het haar inzet is dat het 'in de toekomst niet meer voorkomt dat patiënten slecht geïnformeerd worden over hun behandeling en geen weloverwogen keuze kunnen maken'¹. In deze brief staan ook de acties die het ministerie hiertoe onderneemt, waarvan de belangrijkste in deze notitie worden genoemd. De minister spreekt de ambitie uit dat cliënten samen met hun arts optimaal kunnen beslissen over de behandeling die in hun situatie passend is. Het proces dat hiervoor nodig is, waarbij veel partijen een rol spelen, wil zij 'faciliteren en verduurzamen door zelf de regie te nemen'. Deze brief van VWS richt zich op de curatieve zorg.

2. Doelstelling

In opdracht van ZonMw en CZ is een verkenning uitgevoerd die een opmaat kan vormen naar een onderzoeks- en innovatieprogramma Samen beslissen. De focus in deze verkenning ligt op het in beeld brengen van mogelijkheden om Samen beslissen sneller in te voeren. Hoe kan datgene dat werkt, of lijkt te (kunnen gaan) werken, snel worden opgenomen door de praktijk? Is aanvullende kennis, experimenten of iets anders nodig? En wie kan daaraan op welke wijze bijdragen? Bij aanvang van deze verkenning is er al veel over gedeelde besluitvorming bekend. Deze verkenning doet het goede eerdere werk niet over, het kijkt vooral naar hoe de toepassing in Nederland te versnellen is. Dit door belemmerende factoren in de praktijk weg te nemen, bevorderende factoren beter te benutten en eventuele witte vlekken (in theorie en praktijk) te identificeren.

3. Afbakening gedeelde besluitvorming & Samen beslissen

De termen gedeelde besluitvorming en Samen beslissen worden in deze notitie gebruikt als vertaling van het internationaal gebruikte begrip 'Shared Decision Making'. Met gedeelde besluitvorming en Samen beslissen wordt bedoeld:

dat zorgverlener en cliënt in een gezamenlijk proces beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de cliënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en aan het recht van de cliënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en over de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan (Elwyn 2012).

¹ 'Samen beslissen', brief minister Schippers aan de Tweede Kamer, 29 oktober 2015

Aan gedeelde besluitvorming wordt soms meer de betekenis gegeven dat het gaat om een proces met stappen dat uiteindelijk tot een beslissing leidt. Het begrip Samen beslissen kan smaller worden opgevat, dat het vooral zou gaan om het gezamenlijk nemen van een beslissing. Gedeelde besluitvorming en Samen beslissen worden in deze notitie door elkaar gebruikt en als inwisselbare termen beschouwd.

Vaak wordt gesproken van 'equipose' of het kiezen tussen 'gelijkwaardige' (voorkeursgevoelige) beslissingen. Het gaat bij het beslissen over opties om de voorkeuren van cliënten. 'Gelijkwaardig' heeft dus betrekking op het perspectief van de cliënt. Opties kunnen voor de cliënt reëel zijn, terwijl een zorgverlener vanuit medisch oogpunt ze niet als zodanig beschouwt. De optie 'niets doen' is daar een voorbeeld van. Gedeelde besluitvorming in deze notitie gaat ervan uit dat in geval van voorkeursgevoelige beslissingen een cliënt met de zorgverlener diverse stappen doorloopt om uiteindelijk een keuze te maken (of deze uit te stellen). Dat start met het aangeven bij de cliënt dat er sprake is van meer dan één keuze. In de praktijk gebeurt dit vaak niet (Couët 2015, Karnieli-Miller 2013, Molewijk 2003). In de laatste fase van gedeelde besluitvorming beslist de cliënt of hij/zij zelf een beslissing wil nemen, of dat deze aan de zorgverlener wordt over gelaten. Dit is essentieel omdat blijkt dat als deze vraag aan het begin van een besluitvormingstraject wordt gesteld, veel minder cliënten een beslissing willen nemen dan aan het einde wanneer de stappen doorlopen zijn (Van Tol-Geerdink 2006).

In discussies over Samen beslissen wordt regelmatig opgemerkt dat 'niet alle cliënten zelf de beslissing willen nemen'. Dit is op zichzelf juist, maar of dit daadwerkelijk het geval is, is dus pas vast te stellen wanneer gedeelde besluitvorming op de goede manier is toegepast.

4. Relatie met begrippen als zelfmanagement, personalised medicine

De focus in deze verkenning ligt op het proces van Samen beslissen tussen zorgverleners en cliënten. Hoewel Samen beslissen samenhangt met begrippen als zelfredzaamheid en zelfmanagement, onderscheidt het zich doordat het gaat over besluitvorming en wat daarvoor nodig kan zijn. Zelfredzaamheid en zelfmanagement zijn begrippen met een bredere reikwijdte: het gaat er dan vooral over in hoeverre mensen in staat zijn zich aan te passen aan veranderingen die ziekten met zich meebrengen en hun eigen doelen kunnen blijven nastreven. Onderdeel daarvan is vaak het aanleren van nieuw gedrag en het vinden van de balans tussen de belasting en belastbaarheid, welke beiden in de tijd variëren.

Ook bij Samen beslissen kan het, net als bij zelfmanagement, gaan over keuzes in (gezondheids) doelen op basis van wat iemand belangrijk vindt. In een recente handreiking over gedeelde besluitvorming die voor de huisartsenpraktijk is opgesteld, krijgt het stellen van doelen een expliciete plaats, waarbij het nadrukkelijk gaat om meer dan alleen de medische aspecten van een keuze². Er is ook een samenhang met personalised medicine. Bij personalised medicine gaat het vooral over het op maat kunnen inrichten van de behandeling van een cliënt. Dit betekent dat ziekten zoals kanker, diabetes en dementie in elk individu een andere verschijning hebben, die ook een andere behandeling vergen. Dit heeft te maken met erfelijke eigenschappen en met kenmerken van het individu zelf (denk aan voeding en omgeving). Personalised medicine en Samen beslissen kunnen dus goed samen gaan, het vaststellen van het individuele profiel helpt immers om een betere persoonlijke afweging te kunnen maken. Belangrijk is hierbij wel dat personalised medicine niet beperkt wordt tot het opstellen van het individuele profiel van een cliënt (zoals kenmerken, erfelijke eigenschappen) en het daaraan gekoppelde behandelplan. Juist door de combinatie met Samen beslissen kunnen de persoonlijke voorkeuren en waarden worden meegewogen.

² Handreiking gezamenlijke besluitvorming over doelen en zorgafspraken, 2015

5. Rol van naasten

Bij het nemen van beslissingen over zorg en behandeling zijn naasten zeer belangrijk. Een ziekte brengt vaak pijn, angst en onzekerheid met zich mee, waardoor een cliënt steun uit zijn netwerk nodig heeft. Een naaste kan dan vaak beter overzicht houden en pogen om de goede informatie te verzamelen om de cliënt te helpen om op basis van rationele én emotionele afwegingen tot een goede keuze te komen.

Bij Samen beslissen wordt ervan uitgegaan dat zorgverleners ook naasten betrekken. In acute gevallen of situaties waarin de cliënt minder wilsbekwaam is, zijn het vaak de naasten die bepalend zijn in het Samen beslissen. Het kan zijn dat naasten soms andere zaken belangrijk vinden dan de cliënt zelf. Het goed horen van deze verschillen en deze ook bespreekbaar maken, kan dus een onderdeel zijn van Samen beslissen.

Hoofdstuk 2: aanpak van deze verkenning

1. Weergave van bestaande kennis (uit literatuur, aangevuld met wat bekend is uit praktijk)

Deze eerste stap behelst het maken van een overzicht op basis van bestaande kennis over Samen beslissen uit binnen- en buitenlandse literatuur, en daarbij ook meteen het aangeven van de kennislacunes en knelpunten.

2. Identificeren en beschrijven van lopende initiatieven

Om belangrijke kennis uit de praktijk en met name van voorlopers (in de vorm van projecten en personen) op dit gebied te kunnen benutten, wordt in kaart gebracht welke initiatieven er al lopen. Zoveel als mogelijk worden deze gerubriceerd, bijvoorbeeld naar sector, fase (onderzoek, ontwikkeling, implementatie, opschaling) en type project. Het aldus ontstane overzicht kan gezamenlijk met het hierboven beschreven overzicht gebruikt worden om voor het beoogde onderzoeks- en innovatieprogramma kansrijke initiatieven te selecteren.

3. Interviewronde stakeholders

Er wordt een serie interviews gehouden. De geïnterviewden zijn deskundigen op het gebied van Samen beslissen of vertegenwoordigers van partijen die bij de invoering van Samen beslissen een rol (kunnen) spelen. Een lijst van geïnterviewden is opgenomen in bijlage 1. De vragen spitsen zich toe op de toepassing van gedeelde besluitvorming:

- Wat is er naar de mening van de geïnterviewden nodig om tot een versnelling van Samen beslissen te komen? Waar zou prioriteit dienen te liggen? Wie zijn daarvoor nodig? Wat zijn de eventuele belemmeringen, of beter nog, wat zijn juist de stimulansen? En wie/wat is er nodig om Samen beslissen en de (meet)instrumenten daarvoor te evalueren en op een duurzame manier te borgen?
- Hoe zien ze hun eigen rol? (en hoe die van de andere betrokken organisaties?)
- Hoe zouden deze stakeholders idealiter moeten samenwerken?
- Wat zijn financieringsmogelijkheden voor een onderzoeks/innovatieprogramma; welke stakeholder wil co-financieren? Hoe krijg je Samen beslissen in het verzekerde pakket indien nodig?

4. Invitational conference

Stap 1, 2 en 3, leiden tot een goed overzicht van relevante initiatieven en de wensen van belangrijke stakeholders in Nederland. Om de resultaten te bespreken en betrokken partijen met elkaar van gedachten te laten wisselen over de uitgangspunten van een mogelijk innovatieprogramma op het gebied van Samen beslissen, wordt vervolgens een invitational conference van een dagdeel georganiseerd. Deze is met name bedoeld voor het creëren van draagvlak voor een op te stellen stimuleringsprogramma voor Samen beslissen op basis van 1, 2 en 3 en om te komen tot consensus over de prioriteiten die binnen dit programma gesteld zouden moeten worden. Waar liggen hiaten, waar liggen kansen om snel resultaten te bereiken?

5. Commentaarronde

Een conceptnotitie wordt voorgelegd aan de geïnterviewde experts en deelnemers aan de invitational conference. Hun commentaar wordt verwerkt in de definitieve versie.

6. Conclusies en aanbevelingen – opmaat onderzoeks- en innovatieprogramma

De voorgaande activiteiten leiden tot voorlopige conclusies en aanbevelingen. Alle geïnterviewden en deelnemers aan de expertmeeting krijgen de gelegenheid hierop te reageren. In deze publicatie worden de definitieve conclusies en aanbevelingen samen met de resultaten verwoord.

Hoofdstuk 3: resultaten

Inleiding

Samen beslissen is een speciale vorm van communicatie tussen zorgverleners en cliënten. Omdat deze vorm niet als standaard in de praktijk wordt gebruikt, kan de toepassing ervan als de invoering van een innovatie beschouwd worden. De indeling en determinanten van Fleuren (Fleuren 2014, www.tno.nl/midi (zie bijlage 2)) zijn gebruikt om bevorderende en belemmerende factoren te beschrijven die een rol kunnen spelen bij de implementatie van gedeelde besluitvorming. Het consortium Kwaliteit van Zorg van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) verrichte onlangs een inventarisatie rond Samen beslissen (Van der Weijden 2015)³. In deze inventarisatie, 'Implementatie van Samen beslissen', zijn de knelpunten voor de Universitair Medische Centra (UMC) kort samengevat, gevolgd door strategieën om iets aan deze knelpunten te doen. Hierbij worden vijf niveaus onderscheiden, namelijk:

- de innovatie
- de eindgebruiker (zorgverlener, cliënt)
- sociale context van de eindgebruiker
- lokale of regionale organisatie (setting)
- landelijke organisatie en politieke, juridische en economische kaders

Deze verkenning volgt (grotendeels) dezelfde indeling als de notitie van het NFU, maar heeft een grotere reikwijdte dan de cure. Onder de paragrafen a tot en met e worden de bevindingen uit literatuur en praktijk voor deze vijf niveaus beschreven. Een overzichtstabel uit de NFU-notitie is opgenomen in bijlage 3.

Aanvullend wordt aandacht besteed aan verschillen tussen sectoren en doelgroepen (f) en aan valkuilen dan wel keerzijden van Samen beslissen die in literatuur en praktijk worden benoemd (g). Tot slot wordt ingegaan op hoe de effecten van Samen beslissen kunnen worden gemeten (h)⁴. De bevindingen uit de praktijk die per paragraaf beschreven staan, zijn gebaseerd op de interviews die in het kader van deze verkenning gehouden zijn.

1. Weergave van bestaande kennis, uit literatuur en praktijk

a. Niveau van het product/innovatie

Een definitie van Samen beslissen is reeds gegeven. Bij Samen beslissen gaat het in ieder geval om het goed delen van risico's en voor- en nadelen van de opties en om het integreren van de persoonlijke waarden en voorkeuren van de cliënt. De overeenkomende elementen in het proces van gedeelde besluitvorming zijn (Stiggelbout 2015):

1. De zorgverlener informeert de cliënt dat er een beslissing genomen moet worden en dat de mening van de cliënt daarin belangrijk is;
2. De zorgverlener legt de opties en de voor- en nadelen uit van elke optie (incl. 'niets' doen);
3. De zorgverlener en de cliënt bespreken de voorkeuren van de cliënt en de zorgverlener ondersteunt de cliënt in het wikken en wegen;

³ Deze is te vinden op de website van de NFU, www.nfu.nl

⁴ De bevindingen over meten en meetinstrumenten krijgen apart aandacht omdat dit mogelijk een belangrijk item kan zijn in een onderzoeks- en innovatieprogramma.

4. De zorgverlener en de cliënt bespreken welke rol de cliënt in de beslissing wil spelen, nemen een besluit of stellen het uit en regelen eventuele follow-up;

Deze elementen zijn onderdeel van het 3-stappen-model (zie figuur 1) van Elwyn (Elwyn 2012): choice talk, option talk en decision talk. Dit model is het uitgangspunt van andere modellen die het model van Elwyn naar 6-stappen (Van Veenendaal 2014) of 8-stappen (voor kwetsbare ouderen) hebben vertaald (Van der Pol 2014).

Figuur 1 Gedeelde besluitvorming: het model van Elwyn^{12,13}



Er kan een onderscheid worden gemaakt in interventies die zich richten op de cliënt (bijvoorbeeld keuzehulpen, option grids/keuzekaarten, question prompt sheets) en interventies die zich richten op de zorgverlener (bijvoorbeeld training/scholing, reflectie & feedback, educatie). Dit neemt niet weg dat keuzehulpen/option grids ook de hulpverlener van dienst kunnen zijn om gesprekken beter te structureren. Interventies gericht op cliënten blijken positieve effecten te hebben op (Stacey 2014, Faber 2013, RVZ 2013):

- risicoperceptie van cliënten,
- kennisniveau over de aandoening en de voor- en nadelen van de opties,
- het niveau van participeren door cliënten in het proces van besluitvorming,
- de mate waarin cliënten zich geïnformeerd voelen,
- de twijfels die cliënten hebben over het besluit en de tevredenheid over de besluitvorming,
- cliënten maken andere keuzes als ze betrokken worden bij de besluitvorming.

Cliënten worden niet angstiger of depressiever door gedeelde besluitvorming. Studies laten niet zien dat de gezondheid verbetert door Samen beslissen. Omdat gedeelde besluitvorming bij voorkeur wordt toegepast bij 'gelijkwaardige' (voorkeursgevoelige) opties over gezondheid en behandeling, is een gezondheidseffect niet direct logisch. Door een verhoogde therapietrouw kan Samen beslissen tot gezondheidswinst leiden, maar een effect op therapietrouw wordt in sommige studies wel en in andere niet gerapporteerd. Enkele studies laten zien dat er een afname is van ongewenste variatie in handelen tussen zorgverleners (Stacey 2014) en kosten: reducties tot vijftientig procent van de kosten (Stacey 2014; Faber 2013, Lee, 2011; Van Peperstraten 2010, Veroff 2013). Ook is bekend dat Samen beslissen zorgt voor minder ingrijpende chirurgie en minder screeningstesten (Knops, 2013).

Uit de interviews blijkt dat de stappen van Samen beslissen in de praktijk onvoldoende van elkaar onderscheiden worden. Ook is het vaak onduidelijk wat er onder de gebruikte begrippen wordt verstaan. De geïnterviewden wijzen op overlap/verwarring met verwante begrippen als cliënt centraal, zelfmanagement, persoonsgerichte zorg, advanced care planning, eigen regie, herstel ondersteunende zorg en oplossingsgericht werken. Bijvoorbeeld voor de langdurende zorg is het moeilijk om Samen beslissen als een zelfstandig begrip/concept/innovatie naast deze bredere begrippen te beschouwen. Samen beslissen kan juist een onderdeel zijn van bijvoorbeeld

persoonsgerichte zorg en advanced care planning. Het is een zoektocht hoe dit in te vullen en vorm te geven.

Een van geïnterviewden pleit voor het begrip personalised decision making. Dit maakt duidelijk dat het bij deze innovatie gaat om een ontdekkingsreis van de individuele cliënt, samen met de zorgverlener. Bij Samen beslissen zou het gevaar bestaan dat zowel de cliënt als de zorgverlener 'uit zijn rol gaat', dat wil zeggen dat de cliënt een soort mini-zorgverlener zou moeten worden. De cliënt moet juist eerder worden opgeleid om zichzelf te blijven, maar moet wel zichzelf op de agenda (kunnen) zetten. De dokter is expert in de ziekte, en de cliënt is de expert in het hebben van de ziekte. Die expertises moeten gedeeld worden.

Volgens sommige geïnterviewden wordt bij Samen beslissen te weinig aandacht besteed aan de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van cliënten – de mondige, goed geïnformeerde cliënt zou bewust en onbewust het uitgangspunt zijn van Samen beslissen. Daarnaast wordt volgens sommigen te weinig rekening gehouden met de mate waarin een en dezelfde cliënt in houding en beslisvaardigheid kan variëren. Dit geldt ook voor de hoog opgeleide, mondige cliënt. Ook deze voelt bijvoorbeeld het 'machtsverschil' met de arts, zeker in geval van angst, pijn, onzekerheid.

Samen beslissen zou teveel de rationeel denkende cliënt als uitgangspunt hebben ('het lijkt er wel eens op dat Samen beslissen ertoe moet leiden dat de cliënt doet wat de richtlijn van de arts voorschrijft'). Is er echt van een open, ondersteunende relatie sprake? Daarnaast vrezen enkele gesprekspartners dat het gebruik van modellen/stappenplannen in de praktijk tot een (te) strak kader kan leiden. Samen beslissen verwordt dan tot het zoveelste protocol. Hulpverleners volgen keurig de stappen van het model, maar stellen ze daarmee de goede vragen?

Tot slot vinden sommigen dat er bij het ontwikkelen en toepassen van Samen beslissen te weinig oog is voor diversiteit. Denk daarbij aan verschillen naar leeftijd, geslacht en sociaaleconomische status, maar zeker ook naar etnische komaf. Samen beslissen is een innovatie waarbij de taal, cultuur en religie van de cliënt en professional zeer belangrijk zijn.

Geneesmiddelen en hulpmiddelen

Bij Samen beslissen gaat soms te weinig aandacht uit naar keuzes rond geneesmiddelen en hulpmiddelen, zowel in onderzoek als in de praktijk. Bij het formuleren van vervolgstappen op deze verkenning kan aansluiting worden gezocht bij ZonMw-programma's Goed Gebruik Geneesmiddelen en Personalised Medicine en de ZonMw-verkenning extramurale hulpmiddelen (ZonMw, 2015). Minister Schippers schreef in een recente brief over extramurale hulpmiddelen aan de Tweede Kamer dat 'het van belang is dat patiënten over enige keuzevrijheid kunnen beschikken, omdat dit een belangrijke voorwaarde is voor zelfredzaamheid van patiënten' (Kamerbrief in antwoord op ZonMw verkenning extramurale hulpmiddelen, 2015). Ook andere initiatieven op het terrein van genees- en hulpmiddelen kunnen op dit punt worden verkend.

b. Niveau van de eindgebruiker (cliënt & professional)

De cliënt:

Aan de kant van de cliënt speelt onder meer dat deze niet altijd beseft dat er meer dan één behandeloptie is, een te optimistische verwachting heeft van het effect van de behandeling, niet weet wat Samen beslissen precies is, of voldoende gezondheidsvaardigheden ontbeert (Van der Weijden 2015). Uiteindelijk is de mate waarin iemand zelf betrokken wil zijn bij de besluitvorming het meest bepalend. Deze motivatie varieert omdat deze afhankelijk is van de context, kan verschillen per type beslissing, en afhangt van de mate waarin de cliënt te horen krijgt dat er een keuze is. Er is geen duidelijkheid over op welke wijze leeftijd, etniciteit, geslacht, opleidingsniveau en sociaaleconomische status de mate van participatie bij besluitvorming beïnvloeden (Faber 2013). Echter, ook cliënten met lagere gezondheidsvaardigheden kunnen effectief participeren in de besluitvorming, als ze voldoende support en coaching krijgen (Coulter 2010).

Door het NIVEL is veel naar communicatie tussen cliënten en zorgverleners gekeken. Uit een van deze studies blijkt onder andere dat mensen met een laag opleidingsniveau Samen beslissen minder

belangrijk vinden (Rademakers, 2012). Er blijkt dus een discrepantie tussen wat mensen met een lager opleidingsniveau willen en de communicatie die er naar hun ervaring plaatsvindt tijdens het consult. Dit kan mede de verklaring zijn dat mensen met een lager opleidingsniveau in de regel minder positieve ervaringen rapporteren op dit gebied. Interessant zijn bijvoorbeeld de belemmeringen die de cliënt rapporteert: 'niet lastig willen zijn', 'denken dat er te weinig tijd is' en 'vragen komen pas achteraf op' zijn het meest prominent (Henselmans 2014). Als laag gezondheidsvaardige mensen vooraf (!) wordt gevraagd of zij zelf willen beslissen, willen zij minder snel zelf een gezondheidsbeslissing nemen (Rademakers 2014). Een review naar Samen beslissen bij laag gezondheidsvaardige mensen geeft aanwijzingen dat het effect op deze groep groter is dan voor hoger opgeleiden (Durand 2014). Ook blijkt dat kwetsbare ouderen en mensen met mentale beperkingen in staat zijn Samen beslissen toe te passen, en dat zij deze manier van besluitvorming ook waarderen (Perestelo-Perez 2011).

Belangrijkste bevorderende factor van Samen beslissen bij de cliënt is of deze gemotiveerd is om actief aan het gesprek deel te nemen en zich erop voor te bereiden (Edwards 2009). Er zijn diverse methodieken voor het goed voorbereiden van cliënten op gesprekken met hun zorgverlener, dit wordt ook wel "question prompting" genoemd. De NPCF en het Radboudumc hebben onderzoek opgezet met drie 'goede' vragen die een cliënt kan stellen in de spreekkamer (www.3goedevragen.nl; <https://www.npcf.nl/themas/samen-beslissen/>). De vragen zijn afgeleid uit onderzoek, dat aanwijzingen gaf dat cliënten hierdoor actiever in een gesprek participeren (Shepherd 2011):

- 1) Wat zijn mijn mogelijkheden?
- 2) Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
- 3) Wat betekent dat in mijn situatie?

Aanvullend wordt er in de interviews op gewezen dat cliënten, net als zorgverleners, vaak onbewust onbekwaam zijn. Dit kan veranderen door cliënten beter te informeren, meer te betrekken, keuzehulpen te laten gebruiken. Bij de inzet van keuzehulpen als instrument om de patiënt te helpen, worden ook kritische kanttekeningen gemaakt. Zo kan de indruk worden gewekt dat Samen beslissen per se de inzet van keuzehulpen vraagt (met andere woorden: Samen beslissen = gebruik keuzehulpen) (Joseph-Williams 2014). Er kan Samen beslissen plaatsvinden zonder keuzehulp, misschien zelfs wel beter. Is de zorgverlener niet de beste keuzehulp? Ook is het de vraag of een keuzehulp echt tot Samen beslissen leidt. Een cliënt kan een keuzehulp thuis invullen, en het daarbij laten. De keuzehulp is dan een goede manier om informatie op een rij te zetten, maar het is geen Samen beslissen. Een ander bezwaar is de toepassing van keuzehulpen in de praktijk. Volgens Elwyn blijkt de implementatie van keuzehulpen complex, met als gevolg dat professionals de ontwikkelde keuzehulpen onvoldoende inzetten tijdens de gesprekken met hun patiënten⁵. Meervoudige interventies die training van professionals combineren met op de cliënt gerichte interventies, zoals keuzehulpen, blijken het best te werken als het gaat om het implementeren van Samen beslissen in de praktijk (beoordeeld door cliënten) (Legaré 2012). Medisch specialisten zijn hierbij het meest onderwerp van studie (Legaré 2008).

Sommigen vinden dat er relatief veel geld gaat naar de ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen gaat. Het zou beter aan andere prioriteiten zoals cultuurverandering, opleiding/training en onderzoek op het gebied van Samen beslissen kunnen worden besteed.

Een knelpunt dat voor de cliënt naar voren komt, is de beschikbaarheid van de verschillende opties. Wat is een reële optie voor een behandeling, of volgende stap in het zorgtraject? Stel dat een 'bekwame, bewuste' cliënt voor een optie kiest, maar deze kan niet gerealiseerd worden? Een voorbeeld hiervan is een onvoldoende beschikbaarheid van sommige medicijnen (Smit, 2015).

⁵ Spinozalezing 'Dare to share' van Glyn Elwyn in het AMC, 1 december 2015, <https://deelnkunde.files.wordpress.com/2015/12/spinoza-lecture-elwyn-1-12-2015.pdf>

Voor zowel cliënten als professionals wordt verder opgemerkt dat we te weinig weten van hun gedrag en de complexiteit van het proces hoe beslissingen genomen worden. Welke (on)bewuste prikkels hebben welk effect op besluitvorming en communicatie? Hoe werken mechanismen van framing en hoe verwerken mensen risico's en emoties als het gaat om belangrijke beslissingen? Dit is nog onvoldoende bekend, terwijl dit voor Samen beslissen heel belangrijk is.

De professional:

Een gelijkwaardige uitwisseling van informatie tussen zorgverlener en de cliënt is een belangrijke succesfactor voor gedeelde besluitvorming. Op deze informatie-uitwisseling zijn veel factoren van invloed.

Er zijn knelpunten bij de individuele zorgverlener zoals algemene weerstand, gebrek aan inzicht in verschillen tussen cliëntvoorkeuren, gebrek aan kennis over wat Samen beslissen precies is, gebrek aan vaardigheden, en overschatting van het eigen handelen (Van der Weijden 2015). Het lijkt erop dat de professional 'onbewust onbekwaam' is dat maakt dat bewustwording en kennis over Samen beslissen tekort schieten. De belangrijkste barrières liggen op het niveau van 'tijdgebrek' en 'niet van toepassing op mijn cliënten of mijn werk' (Legaré 2008, Gravel 2006). Faber (2013) beschrijft de beïnvloedende factoren op soortgelijke wijze: intrinsieke motivatie van de zorgverlener en de verwachting dat gedeelde besluitvorming een positieve impact heeft op het zorgproces en op cliënt gerelateerde effecten spelen een belangrijke rol.

Ook uit een rondetafelgesprek dat het ministerie van VWS organiseerde, kwam de houding van professionals als een belangrijke bevorderende factor of belemmering naar voren. Artsen gaven aan dat 'nog niet iedereen open staat voor een andere, gelijkwaardige omgang met de cliënt' (Kamerbrief Samen beslissen, oktober 2015).

In de interviews wordt veel gewezen op de noodzaak van scholing en directe feedback, bijvoorbeeld via video's en/of observaties. Onderdelen van gedeelde besluitvorming vergen specifieke vaardigheden, denk aan het opbouwen van een relatie, het neutraal presenteren van alle opties, risicocommunicatie (uitleg geven over kansen en risico's van een behandeling) (Ubbink 2012) en het ruimte bieden voor persoonlijke waarden in besluitvorming. Ook blijkt dat Samen beslissen nog teveel gericht is op de arts. Ook andere hulpverleners kunnen samen met hun cliënt beslissen. Denk aan verpleegkundigen, psychologen, jeugdhulpverleners en fysiotherapeuten. Veel van de ontwikkelde kennis en instrumenten zijn afgestemd op artsen. Nagegaan moet worden in hoeverre aanpassing nodig is van de bestaande kennis/modellen voor de verschillende disciplines. Voor alle zorgverleners geldt dat zij vaak nog teveel denken te weten welke informatie de cliënt zou moeten krijgen.

In ziekenhuizen en huisartspraktijken kunnen artsen Samen beslissen ook aan verpleegkundigen 'delegeren'. Voor chronische cliënten houden verpleegkundigen zelfstandig spreekuren, waarin zij samen met de cliënt de informatie bespreken en afwegingen maken over keuzes.

Verpleegkundigen staan vaak dicht bij cliënten (minder 'machtsverschil'), in ziekenhuizen zien verpleegkundigen de cliënt ook langer. In een visiedocument over Samen beslissen in een ziekenhuis staat dat de verpleegkundige een rol heeft bij het identificeren in de mate waarin de cliënt betrokken wil zijn, en vervolgens ook bij het coördineren daarvan. Voor verpleegkundigen zelf speelt ook een rol dat zij vaak de behandelbeslissingen 'uitvoeren' die artsen/cliënten nemen. Als zij zelf bij beslissingen betrokken worden, is die uitvoering makkelijker.

Voor wijkverpleegkundigen kan de rol bij Samen beslissen minstens zo groot zijn. In hun contacten met cliënten kunnen gesprekken ontstaan over wat cliënten belangrijk vinden, welke risico's zij willen nemen, wat de (mogelijke) rol van naasten is bij het nemen van beslissingen, en dergelijke. Een wijkverpleegkundige kan daarin goed begeleiden, omdat zij vaak een completer beeld heeft dan een arts (bijvoorbeeld in de thuissituatie). Wel is het ook voor verpleegkundigen een valkuil dat zij teveel denken vóór de cliënt.

c. Niveau van het proces/directe context

Bij kundige en gemotiveerde professionals kunnen er knelpunten zijn op teamniveau, zoals gebrek aan rolmodellen, gebrek aan steun van leidinggevendenden, managers en beleidsmakers, en gebrek aan beloning (Van der Weijden 2015). Bevorderende organisatorische factoren zijn richtlijnen, zorgpaden en standaarden waarin expliciet de noodzaak van gedeelde besluitvorming wordt aangegeven en waarin daarvoor ook ruimte wordt gemaakt (Faber 2013, Van der Weijden 2012a). Ook toegang tot informatie voor cliënten en professionals, inclusief over de kosten van verschillende opties, is van belang. Vooral Faber (2013) gaat uitgebreid in op de factor tijd. Ook al omdat dit in de perceptie van zorgverleners het belangrijkste knelpunt is. Een zorgpad waarin gedeelde besluitvorming over verschillende momenten als geïntegreerd onderdeel is opgenomen, is namelijk effectiever dan wanneer het in één sessie plaatsvindt (Joosten 2008). Men zou (het moment waarop) cliënten die in aanmerking komen systematisch in kaart moeten brengen en hen vooraf en zo nodig tijdens en na afloop van de gesprekken, keuze-informatie moeten sturen (Elwyn, 2012b).

De interviews bevestigen bovengenoemde factoren. In de praktijk blijkt een professional niet alleen tot gedeelde besluitvorming met de cliënt te moeten komen, maar moet een beslissing ook gedragen worden door een team. Ook moet het traject van besluitvorming passen in de richtlijn(en) en zorgpaden die door hen gebruikt worden. Professionals brengen opties in individuele situaties soms niet ter sprake in een Multi Disciplinair Overleg (MDO) of teamoverleg, omdat deze dan uitgelegd moeten worden en tot 'extra werk' kunnen leiden. Maar juist het bewust creëren van deze 'wrijving' is essentieel, om zo op team- en organisatieniveau tot beter maatwerk en Samen beslissen te kunnen komen. Ook de omgekeerde situatie komt overigens voor: een beslissing wordt al in een MDO genomen, nog voordat de cliënt is gehoord. In het gesprek met de cliënt dat daarna volgt, is dan eerder sprake van een beslissing die aan een cliënt wordt meegedeeld, dan dat het gaat om een gesprek waarin verscheidene opties ter tafel komen.

d. Niveau van de lokale of regionale organisatie (setting)

Een van de vragen op het gebied van gedeelde besluitvorming is of de zorgkosten dalen als Samen beslissen wordt toegepast (zie ook onder a., niveau van product/innovatie). In de praktijk blijkt bij de toepassing van Samen beslissen dat er een verschuiving optreedt in de investeringen die moeten worden gedaan. Soms is er meer tijd nodig aan het begin van een zorgtraject, om de informatiedeling te verbeteren en tijd in te ruimen om te kunnen delibereren (wikken en wegen) over de opties en voor- en nadelen. Later in het traject kan deze tijd worden teruggewonnen en kan samen beslissen ertoe leiden dat cliënten minder een beroep doen op diagnostiek en interventies.

Bij 'setting' wijzen de geïnterviewden er vaak op dat Samen beslissen erg gericht is op de curatieve zorg. In andere sectoren worden ook stappen gezet. De kennis, modellen en inzichten uit de curatieve zorg kunnen niet een op een vertaald worden – wel kunnen de verschillende sectoren van elkaar leren.

Een vaak genoemd knelpunt ligt op het vlak van ICT. Dit speelt al op het niveau van de instelling, bijvoorbeeld als er een nieuw instrument of werkwijze wordt ingevoerd. Nog sterker geldt dit bij een bredere verspreiding. 'Als artsen hun initiatief willen opschalen, komt vaak pas het besef om meer te investeren in koppelingen, standaarden en andere voorwaarden, zoals privacy' (Kamerbrief Samen beslissen, okt 2015).

De geïnterviewden wijzen erop dat er een cultuuromslag in de hele organisatie nodig is. Hierbij is het belangrijk dat het management pilots/experimenten ondersteunt – ook financieel! - of zelfs initieert. Er is geld voor ontwikkeling, maar niet voor implementatie, terwijl het dan pas begint. En dan gaat het om 'hele basale implementatie', op de werkvloer, bij de cliënt.

Aandacht voor mogelijke omzetsdaling/verschuiving

In de interviews wordt erop gewezen dat de inkomsten van de arts/maatschap/zorgverlener/instelling omlaag kunnen gaan door de invoering van Samen beslissen. Er kunnen verschuivingen optreden in de keuzes die cliënten maken en er kan vaker worden afgezien van een behandeling of interventie. Het is belangrijk dat hier aandacht voor is, omdat het een tegengestelde prikkel kan zijn voor de invoering van gedeelde besluitvorming. Minister Schippers wijst erop dat veel professionals 'nog steeds denken dat zij alleen een vergoeding kunnen krijgen op Diagnose Behandel Combinaties'. Andere mogelijkheden zijn kennelijk onvoldoende bekend: zorgverzekeraars en aanbieders mogen afspraken maken over prestaties om Samen beslissen te faciliteren (Kamerbrief Samen beslissen, okt 2015). Het kan echter zijn dat de tijd die nodig is voor gedeelde besluitvorming en die mogelijk in plaats komt van interventies, onvoldoende 'zichtbaar' is, omdat het om interne verrekening gaat. Een deel van de zorgverleners krijgt het mogelijk dus drukker en een ander deel rustiger. Deze interne verschuiving moet dus georganiseerd worden.

Een andere belemmering is de concurrentie in de zorg. Als je écht Samen beslissen goed invoert, kan dat tot meer specialisatie in zorginstellingen leiden. Veel organisaties willen niet specialiseren, zij willen alles blijven aanbieden. Een oplossing kan zijn dat artsen/zorgverleners/maatschappen/instellingen een budgetgarantie krijgen, bijvoorbeeld voor twee jaar. De verzekeraars kunnen hier een rol in spelen, wetende dat dit tot kwaliteitsverbetering kan leiden. Zorgverzekeraars ervaren nu soms te weinig ruimte om organisaties samen te laten werken en ook zelf moeten zij soms concurreren daar waar samen werken tot meer gedeelde besluitvorming zouden leiden.

e. Niveau van de landelijke randvoorwaarden (organisatie van zorg; politieke, juridische en economische kaders)

Landelijke richtlijnen zijn ook van invloed op de toepassing van Samen beslissen. Geeft een richtlijn juist wel of niet expliciet ruimte aan voorkeursgevoelige beslissingen? Met name de aanbevelingen in een richtlijn vormen een plek die aan het bespreken van gelijkwaardige opties of 'equipoise' aandacht moeten besteden, inclusief de daarvoor geschikte fase (Van der Weijden 2012a). Richtlijnen zijn vaak te sterk richting één optie geformuleerd, keuzehulp voor cliënten worden gefragmenteerd aangeboden en er is te weinig afstemming tussen richtlijnen voor zorgverleners en keuzehulp voor cliënten (Van der Weijden 2015).

Bevorderende organisatorische factoren zijn: goede toegang tot informatie (ook over de kosten van behandelopties), ruimte in het zorgpad voor gedeelde besluitvorming en expliciete vermelding van de noodzaak van gedeelde besluitvorming in richtlijnen en standaarden (Faber 2013).

In de interviews wordt de soms averechtse werking van richtlijnen genoemd. Als een richtlijn als norm en niet als ondersteunend aan het zorgproces wordt gezien, dan wordt zorg te veel gestandaardiseerd, juist op momenten dat een individuele benadering nodig kan zijn. Daarbij speelt mee dat in medische registraties of keurmerken aanbevelingen als criterium of norm worden gesteld. Als zorgverleners zinvol van een richtlijn afwijken, kunnen zij dan door de beroepsgroep, cliëntenorganisaties, zorgverzekeraar of inspectie 'afgerekend' worden.

Ook het belang van beroepsprofielen is meermalen in de interviews genoemd. In het nieuwe beroepsprofiel van fysiotherapeuten is Samen beslissen expliciet opgenomen. Dit geldt ook voor conceptteksten van het nieuwe beroepsprofiel voor verpleegkundigen. Dit is voor beide beroepsgroepen vooralsnog 'een papieren ding'. De opleidingen moeten dit oppakken en ervoor zorgen dat dit onderdeel van het beroepsprofiel in het curriculum wordt opgenomen. In zulke curricula krijgt communicatie steeds meer aandacht, bijvoorbeeld in de vorm van training in motivational interviewing.

Ook wordt wetgeving genoemd. In de WGBO staat dat Samen beslissen toegepast moet worden. In

de praktijk beperken artsen zich vaak tot het vragen van informed consent voor de behandeling die zij zelf voorstellen. De Raad voor de volksgezondheid en Zorg (RVZ) liet een achtergrondstudie uitvoeren om te kijken welke veranderingen in de verdeling van verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid tussen zorgverlener en cliënt nodig zijn om Samen beslissen via de WGBO en het wetsvoorstel Cliëntenrechten zorg mogelijk te maken (Legemaate 2013). In de studie komt naar voren dat wetgeving geen bepalingen bevat die Samen beslissen in de weg staan. De wetgeving biedt ruimte voor zorgverleners om tot meer Samen beslissen te komen. Op dit moment werkt VWS aan het opnemen van Samen beslissen in de WGBO als 'de standaard', de norm. Deze concepttekst gaat naar verwachting begin 2016 de consultatie in.

f. Verschillen tussen sectoren en doelgroepen

Het toepassingsgebied van Samen beslissen is breed. Als gekeken wordt naar effectonderzoek met tools voor gedeelde besluitvorming in de internationale literatuur, dan ligt er een belangrijke focus op de curatieve zorg en in mindere mate op de zorg in de 1^e lijn. Veel onderzoek betreft oncologie. Wanneer breder in de (grijze) literatuur en in de praktijk wordt gekeken, wordt duidelijk dat in bijna alle sectoren over het thema wordt nagedacht en er diverse initiatieven lopen: ook in de revalidatie, GGZ, jeugdzorg, jeugdgezondheidszorg, ouderenzorg en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De beschikbaarheid van instrumenten voor cliënten en professionals is daar kleiner. Anderzijds wordt er binnen deze sectoren al veel gewerkt met concepten als zelfmanagement, herstelgericht werken en het bevorderen eigen kracht. Samen beslissen als specifiek instrument om het nemen van voorkeursgevoelige beslissingen beter te doen, kan in deze aanpakken worden geïntegreerd – vaak gebeurt dit ook al. Een geïnterviewde (curatieve zorg) merkt op dat weliswaar vaak gezegd wordt dat andere sectoren bij Samen beslissen achterlopen op de curatieve zorg, maar dat het eigenlijk andersom is: de curatieve zorg kan veel van de bredere, meer holistische aanpak van de andere sectoren leren, omdat Samen beslissen te eng wordt opgevat. Aspecten als kwaliteit van leven en leefsituatie krijgen in de curatieve zorg nog te weinig aandacht.

Ook zou er soms sprake van de wet van de remmende voorsprong kunnen zijn. In de jeugdhulp is bijvoorbeeld pas enkele jaren geleden met het opstellen van richtlijnen gestart, maar in elke richtlijn die daar nu ontwikkeld wordt, komt gedeelde besluitvorming expliciet voor (www.richtlijnenjeugdhulp.nl/). Dit geldt ook voor het zogeheten landelijk kader dat onlangs voor professionals in de jeugdgezondheidszorg is opgesteld⁶. En voor de GGZ hebben alle betrokken partijen kortgeleden een toekomstagenda opgesteld waarin Samen beslissen een belangrijk uitgangspunt vormt. Hierin staat aangekondigd dat er, om mensen met een zorgvraag bij de keuze voor een behandeling te helpen, een website met informatie komt over behandelingen en de uitkomsten ervan. 'Voor een goede, gepersonaliseerde behandeling is gedeelde besluitvorming nodig tussen patiënt, zijn naasten en de behandelaar', vermeldt deze agenda (Agenda voor transparantie en gepast gebruik, november 2015). In verpleeghuizen en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking krijgt advance care planning steeds meer aandacht, waarin gedeelde besluitvorming een vaak gebruikt begrip is.

Uiteraard zijn er verschillen tussen sectoren en doelgroepen. De keuzes, de tijdspanne voor het nemen van beslissingen en de consequenties kunnen verschillend zijn. In de ouderenzorg gaat het bijvoorbeeld vaak over repeterende keuzes die vooral moeten samenhangen met wat mensen belangrijk vinden. In de jeugdhulp speelt de context een grote rol: denk alleen al aan gezin, school en vrienden. Behalve dat er verschillen zijn tussen sectoren, zijn er ook verschillen in doelgroepen. Laag gezondheidsvaardige mensen vergen een andere benadering dan hoog gezondheidsvaardige mensen. Sommige mensen zijn van nature proactief, anderen moeten hiertoe meer uitgenodigd worden. Samengevat kan gesteld worden dat de cure kan leren van de care, en andersom.

⁶ Landelijk professioneel kader uitvoering basispakket jeugdgezondheidszorg, NCJ, 2015

g. Valkuilen van Samen beslissen

Nu de aandacht voor gedeelde besluitvorming toeneemt, verschijnen er meer artikelen over de valkuilen of nadelen ervan. Of zoals het door Bosch & Smulders (Bosch 2015) wordt verwoord: 'geen werking zonder bijwerking'. Ook ethici wijzen op mogelijke bezwaren van Samen beslissen, met name bij kwetsbare groepen. Er wordt onder meer over de volgende valkuilen gesproken:

- Er is onvoldoende tijd voor goede gedeelde besluitvorming. In de curatieve zorg is hiervoor een 'intensief consult, zorgactiviteit 190063) in het leven geroepen, bedoeld voor mensen in de laatste levensfase.
- Medische behandelingen zijn soms te complex.
- Angst speelt een belangrijke rol. Met name bij risicoperceptie.
- De cliënt is kwetsbaar door zijn ziekte (of ouderdom) en kan daardoor niet goed de eigen regie op zich nemen. Het gaat dan vaak niet over 'vergelijkbare' opties, die zijn er vaak niet bij kwetsbare cliënten. Het gaat vaak om oplossingen die passend zijn gezien de bijzondere situatie (zie afwijken van richtlijnen). Dat onderstreept de noodzaak tot Samen beslissen, niet alleen samen met cliënt maar heel vaak samen met familie/wettelijk vertegenwoordiger.
- Het concept Samen beslissen is te eng, te nauw.
- Gedeelde besluitvorming moet eveneens geen 'prestatie' of norm worden. Het gaat om de 'uitkomstmaat' van Samen beslissen: de cliënt is achteraf tevreden met het genomen besluit en de wijze waarop dat besluit tot stand is gekomen.
- Er is te weinig aandacht voor het feit dat het geven van informatie ook 'sturing' betekent. De manier waarop en de mate waarin een professional informatie verstrekt, heeft invloed op beslissingen van burgers en cliënten.

Geïnterviewden wijzen erop dat sommige (vertegenwoordigers van) cliënten niet samen willen beslissen. Bijvoorbeeld bij ouders met een baby op de afdeling neonatologie is onderzocht dat sommige ouders beslissingen rond het einde van het leven niet willen nemen (Vos, 2015). Zij zijn wel zéér betrokken, willen meepraten, meedenken, maar niet de belangrijke beslissingen rond het levenseinde nemen. Deze artsen en ouders geven ook aan in deze fase Samen beslissen niet het belangrijkste te vinden. Artsen en ouders vinden gesprekken over kwaliteit van leven zeer belangrijk, Samen beslissen moet dan niet 'opgedrongen' worden.

In de voor deze verkenning gekozen definitie is hier feitelijk geen sprake van een tegenstelling. Gedeelde besluitvorming kan er ook toe leiden dat mensen de beslissing aan een ander over laten. En aspecten van kwaliteit van leven zijn een essentieel onderdeel van Samen beslissen. Voor een eventueel vervolgtraject zijn dit aspecten die verder uitgediept moeten worden. In de NFU-notitie wordt voorgesteld om als uitgangspunt te nemen dat Samen beslissen voortdurend moet worden toegepast, waarbij dit in een samenspel van professional en cliënt voortdurend meer en minder expliciet wordt toegepast ('mengpaneel').

De toepassing van Samen beslissen is in sommige situaties extra uitdagend, zoals bij complexe problematiek, cognitieve beperkingen en acute situaties. In deze situaties geldt dat echter ook voor 'traditionele' manieren van communicatie. Juist het bespreken van, nadenken over en onderzoek doen naar deze bijzondere situaties kan gedeelde besluitvorming in de praktijk een verdere impuls geven.

Legaré bespreekt de meest voorkomende bezwaren van Samen beslissen. Zij weerlegt ze met resultaten uit onderzoek en spreekt daarom over 'twaalf mythen' (Légaré 2014):

1. Shared decision making is a fad – it will pass;
2. In shared decision making, patients are left to make decisions alone;

3. Not everyone wants shared decision making;
4. Not everyone is good at shared decision making;
5. Shared decision making is not possible, patients are always asking me what I would do;
6. Shared decision making takes too much time;
7. We're already doing shared decision making;
8. Shared decision making is easy! A tool will do;
9. Shared decision making is not compatible with clinical practice guidelines;
10. Shared decision making is only about the doctors and their patients;
11. Shared decision making will cost money;
12. Shared decision making does not account for emotions.

Dit artikel van Légaré betekent niet dat alle bezwaren die in beleid, praktijk en onderzoek genoemd worden, zijn weggenomen. Bij vervolgstappen zou steeds bekeken kunnen worden of en hoe aan deze valkuilen aandacht besteed kan worden.

h. Meten van effecten van Samen beslissen

In de gezondheidszorg worden vaak uitkomsten op medisch gebied en kwaliteit van leven centraal gesteld. Het is logisch en juist om te stellen dat interventies die in de zorg worden toegepast, in de eerste plaats als doel hebben de gezondheid te verbeteren. Bij Samen beslissen gaat het in de regel om gelijkwaardige opties. Het doel van Samen beslissen ligt dus op een ander gebied, zoals het versterken van de autonomie, het vergroten van betrokkenheid en het beter informeren. In dat licht moeten ook de beschikbare meetinstrumenten worden gezien. Interventies die gedeelde besluitvorming bevorderen, kunnen leiden tot veranderingen op het niveau van de cliënt (kennis, tevredenheid, angst, overeenstemming voorkeuren en gemaakte keuze), de zorgverlener (vaardigheden en kennis over gedeelde besluitvorming), de organisatie (tijd en logistiek) en de omgeving (toegang tot behandelopties en kosten) (Faber 2013). Daarnaast kan het proces of de uitvoering zelf worden gemeten op aspecten, zoals de mate waarin er informatie is gegeven, de mate waarin de voorkeuren van de cliënt zijn geïnventariseerd en de mate waarin de cliënt heeft geparticipeerd in de besluitvorming (Faber, 2013). In de praktijk blijkt het meten van de effecten weerbarstig: zo is er geen instrument dat meet hoe professionals gedeelde besluitvorming ervaren. En de meest gebruikte instrumenten voor het meten van de effecten bij de cliënt hebben methodologische beperkingen, met name een 'plafondeffect' en het feit dat er niet duidelijk een onderscheid kan worden gemaakt met cliënttevredenheid. Daarbij komt dat van de dertien meetinstrumenten voor gedeelde besluitvorming die in een recente review besproken zijn, er slechts vier met cliënten samen ontwikkeld zijn (Barr 2015). Andere barrières bij de toepassing van veel meetinstrumenten zijn dat cliënten zich vaak niet bewust zijn van het feit dat er een keuze is en dat er vaak van wordt uitgegaan dat het om (maar) een optie gaat (Barr 2015). De CQ-indexen die in Nederland zijn ontwikkeld, meten ervaringen en er zit een vaste set (voor verschillende aandoeningen gelijk) aan vragen rondom communicatie, gedeelde besluitvorming en informatievoorziening in.

Externe toetsing

In de interviews tonen velen zich geen voorstander van externe toetsing op Samen beslissen. Vaak worden dan op bestuurlijk niveau tussen overheid, koepels, verzekeraars en cliënten afspraken gemaakt en met financieringsprikkel en indicatoren gepoogd het veld in beweging te brengen. De invoering van Samen beslissen moet juist actiegericht zijn, vanuit intrinsieke motivatie en er moet niet te veel vertraging door koepels ontstaan.

Sommigen denken dat keurmerken of beoordelingen door patiëntenorganisaties wel stimulerend voor de implementatie van Samen beslissen kunnen zijn. Denk aan het keurmerk seniorvriendelijke ziekenhuizen, of de roze lintjes die Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) geeft aan instellingen die cliëntgericht werken. In deze beoordelingen komt Samen beslissen expliciet voor.

Ook met de CQ-index wordt de kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van cliënten op een gestandaardiseerde manier in kaart gebracht. In de CQI zijn reeds vragen opgenomen over Patiëntparticipatie en Samen beslissen. Ter illustratie van zo'n meting, zie <http://www.stichtingmiletus.nl/geen-categorie/patientervaringen-heup-en-knievervangende-operaties>. Uit deze cijfers blijkt dat participatie en Samen beslissen matiger scoren dan andere aspecten van de ervaringen van cliënten. Vanaf 2016 gaan de aandoening specifieke en generieke CQI's grotendeels plaats maken voor 5 generieke cliëntervaringsmetingen (ook wel PREM's genoemd). Dit betreffen veel kortere vragenlijsten en alle zorgaanbieders moeten zich gaan voorbereiden om zelf te meten. Samen beslissen wordt ook gemeten als onderdeel van het keurmerk senior vriendelijke ziekenhuizen en sommige instellingen hebben eigen cliëntervaringsmetingen. Ook de huidige CQI bevat een aantal vragen over communicatie, gedeelde besluitvorming en informatievoorziening die valide en betrouwbaar bleken en die mogelijk als basis kunnen dienen. Van belang is dat proces- en uitkomstindicatoren voor Samen beslissen gezamenlijk door partijen worden vastgesteld.

Interne toetsing

Feedback is een krachtige factor voor het verbeteren van professioneel gedrag. Het inzicht in eigen handelen van individuele zorgverleners en teams van zorgverleners kan verbeterd worden door het meten van een kernset van valide en acceptabele performance indicatoren (het proces van Samen beslissen) en uitkomst-indicatoren (beleving van Samen beslissen) en deze data terug te geven aan zorgverleners voor interne (intercollegiale) toetsing (Van der Weijden 2015). Medisch studenten die onderzoeksstages moeten lopen in de UMC's, kunnen geworven worden om de mate van Samen beslissen te meten. Bij verschillende afdelingen kunnen zij vragenlijsten afnemen (SDMQ-9, Collaborate) en (audio opnames van) consulten op valide wijze scoren (OPTION5), en analyses van opnames van MDO-overleg maken.

In de interviews wordt ook het belang van meten genoemd. Vooral voor het stimuleren van gedragsverandering van zorgverleners, maar ook van cliënten. Het doel hiervan is de ondersteuning van het toepassen van Samen beslissen in de praktijk – er is weinig animo voor landelijke, grootschalige metingen.

2. Identificeren en beschrijven van lopende initiatieven

Via interviews, literatuur en internet is een overzicht gemaakt van bestaande initiatieven. Het schema is niet uitputtend, er lopen in Nederland steeds meer initiatieven. Er loopt dus meer dan waar in het kader van deze verkenning zicht op is verkregen. In het schema wordt onderscheid gemaakt naar verschillende sectoren en fase (onderzoek, implementatie, opschaling). Het kan gaan om onderzoek, ontwikkeling instrumenten, opname in richtlijnen, wetgeving, ed. In het schema valt het volgende:

- Er zijn veel initiatieven. Alhoewel er in de cure het meeste 'loopt' op het gebied van Samen beslissen, zijn er ook veel goede initiatieven in preventieve, GGZ- en langdurende zorg. Vaak worden hier ook andere termen gebruikt (zoals alliantie, oplossingsgericht werken, advance care planning, eigen regie, eigen kracht en keukentafelgesprek), waar Samen beslissen onderdeel van maakt.
- Een voorbeeld is de opname van een paragraaf over gedeelde besluitvorming in alle veertien richtlijnen die zijn ontwikkeld voor de jeugdhulp en jeugdbescherming en het uitbrengen van een aparte richtlijn "samen met ouders en kinderen beslissen over passende hulp" door beroepsverenigingen NIP, NVO en BPSW.
- Veel initiatieven richten zich op de ontwikkeling van instrumentarium en onderzoek. Implementatie en met name opschalingsinitiatieven vinden veel minder plaats.
- Er lopen ook projecten met bijzondere doelgroepen. Zo zijn er initiatieven gericht op mensen die laaggeletterd zijn. Maar de aandacht voor diversiteit door bijvoorbeeld etnische afkomst, culturele verschillen en bijzondere doelgroepen (laaggeletterd, verstandelijk beperkt, etc.) en

Samen beslissen is beperkt.

Het schema is niet aan deze notitie toegevoegd. In een vervolgtraject kan het worden gecheckt en aangevuld en kan het bijvoorbeeld worden gebruikt bij het opzetten van een plek/vindplaats waarop kennis over gedeelde besluitvorming wordt gebundeld.

Buitenlandse ervaringen

Andere landen zijn ook actief op het gebied van Samen beslissen. Dit is geen onderdeel van deze inventarisatie. Het is wel interessant om te vermelden dat in Canada, Groot Brittannië en de Verenigde Staten geëxperimenteerd is met gecombineerde aanpakken voor opschaling van Samen beslissen. In de Verenigde Staten is een non-profit publiek-private samenwerking gestart (Foundation for Informed Medical Decision Making) die zich richt op productie en onderhoud van keuzehulpen. Een commerciële partner 'verkoopt' de keuzehulpen (plus ondersteuning in de vorm van keuzebegeleiders) aan met name zorgverzekeraars en in mindere mate aan aanbieders van zorg, zoals ziekenhuizen (Faber 2013). Een nadeel is dat niet zorgaanbieders vanuit een eigen verantwoordelijkheid voor Samen beslissen kiezen, maar dat zij afhankelijk zijn van zorgverzekeraars.

Een ander voorbeeld van een geïntegreerde aanpak is het MAGIC programma. Dit is gestart in 2010, gefinancierd door de Health Foundation (UK). Dit driejarige programma heeft tot doel een brug te slaan tussen de politieke ambities, de kennis uit onderzoek en de praktijk, gericht op de implementatie van vaardigheden en technieken voor Samen beslissen in de dagelijkse praktijk. De ondersteuning bij het doorvoeren van veranderingen was gericht op (Faber 2013):

- Inspireren van zorgverleners – veranderen van cultuur en los komen van gewoontes;
- Voordelen van Samen beslissen tonen aan zorgverleners en cliënten;
- Aanleren van vaardigheden voor gedeelde besluitvorming, gericht op zorgverleners en cliënten;
- Laten zien hoe zorgteams hun eigen keuzehulpen kunnen maken;
- Verkennen van financiële en organisatorische barrières en zoeken naar oplossingen.

De ervaringen binnen MAGIC laten zien dat een positieve benadering van zorgverleners nodig is, omdat zij van zichzelf vinden dat ze gedeelde besluitvorming al toepassen. De nadruk ligt dus op het verder verbeteren van dit proces. Essentieel bleek het aanleren van de juiste vaardigheden. Voorlopers werden ingezet. Ook werden de 3-vragen toegepast (www.health.org.uk/magic).

3. Hoe versnellen? Aanbevelingen uit de interviews

Aan de geïnterviewden is gevraagd wat er nodig is om te 'versnellen'. Hoe kan datgene dat werkt, of lijkt te werken, snel worden opgenomen in de praktijk? Is aanvullende kennis nodig, of experimenten? En wie kan daaraan op welke wijze bijdragen?

In de gesprekken merkten bijna alle geïnterviewden op dat de gevonden knelpunten en bijbehorende strategieën in samenhang moeten worden gezien. Meerdere gesprekspartners dringen er op aan dat op al deze niveaus tegelijkertijd acties ondernomen moeten worden. Met een systematische, geïntegreerde aanpak kan Samen beslissen zich als een olievlek verspreiden. Een geïnterviewde suggereert expliciet tot een Nationaal Programma Samen beslissen te komen, waarbinnen allerlei verschillende activiteiten kunnen worden ontplooid. Onder de vlag van een landelijk programma komen verbindingen tot stand, en dus versnelling. Ook een verbinding met de kwaliteits-, doelmatigheids- en transparantie agenda is van belang.

De deskundigen vinden dat de tijd rijp is voor de beoogde versnelling, er is veel enthousiasme. Van dat enthousiasme moet nu gebruik worden gemaakt. Daarbij wordt vooral aangedrongen op stimulansen, en juist geen verplichtingen of 'dwang'. Gevreesd wordt dat dwingende regelgeving, en/of wéér nieuwe indicatoren en protocollen averechts kunnen werken. De drie-vragen campagne van Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en Federatie Medisch Specialististen (FMS) wordt in dit opzicht door velen een goede start genoemd. Deze is in eerste instantie gericht op curatieve zorg, maar is net zo goed bruikbaar voor de andere sectoren. Op deze manier komen de drie vragen in de hoofden van burgers, cliënten en professionals. De gewenste bewustwording ontstaat zo 'vanzelf'.

De cultuuromslag moet op alle niveaus, bij alle betrokkenen plaatsvinden. Keuzehulpen alleen zijn absoluut onvoldoende (Joseph-Williams 2014). Geïnterviewden maken een vergelijking met de invoering van Evidence Based Medicine. Dit nam ongeveer vijftien jaar in beslag. De implementatie van Samen beslissen (gebaseerd op waarden van de cliënt) is de volgende stap, die net zo lang kan duren.

Kanttekening: er is veel gaande, maar er is een grote kloof tussen de voorlopers en 'de rest'. Verscheidene gesprekspartners wijzen erop dat er een kleine groep mensen is die veel weet en veel doet, maar deze lopen vaak (te) ver op de troepen vooruit. Ook wordt erop gewezen dat de voorlopers vooral wetenschappers zijn, en niet de mensen in de praktijk. Volgens een geïnterviewde brengt dit het risico met zich mee dat je nu gaat implementeren wat slechts weinig mensen goed vinden. Dat geeft de indruk van het maakbaarheidsideaal. Bij implementeren vanuit een intrinsieke gedachte moet er ruimte zijn voor mensen om de bedoeling te begrijpen en hun eigen doelen binnen de eigen context te kunnen formuleren. Dan is het ook bottom-up. Ook opperen geïnterviewden de mogelijkheid om de gewenste cultuuromslag op een meer onorthodoxe manier te stimuleren. Denk aan Postbus 51-achtige campagnes, een televisiesoap waarin Samen beslissen wordt verbeeld, of een actie in het lager en/of middelbaar onderwijs.

Hieronder staan de aanbevelingen en suggesties beschreven. Hierbij wordt hetzelfde onderscheid gemaakt als in paragraaf 3.1, waarin de resultaten uit de literatuur en praktijk beschreven staan.

a. Niveau van het product/innovatie

Over welke innovatie hebben we het?

De geïnterviewden dringen aan op acties die meer duidelijkheid geven over wat er onder Samen beslissen wordt verstaan, en hoe dat wordt geoperationaliseerd. Zij vragen daarbij - in het kader van Samen beslissen - nadrukkelijk aandacht voor instrumenten die ontwikkeld worden ter ondersteuning van beslissingen die in het kader van zelfmanagement, zelfzorg, eigen kracht en positieve gezondheid genomen worden. Zulke instrumenten besteden namelijk ook aandacht aan niet-medische aspecten, zoals kwaliteit van leven, relatie tot sociale omgeving en zelfstandigheid/afhankelijkheid. Dit wordt belangrijk geacht voor Samen beslissen, omdat Samen beslissen anders te medisch gericht zou zijn. Tegelijkertijd erkent men het gevaar dat je (het indicatiegebied van) Samen beslissen mogelijkwerijs te breed maakt. In hoeverre moet je Samen beslissen 'oprekken' naar veelomvattende begrippen als kwaliteit van leven, positieve gezondheid?

Bundeling van kennis en initiatieven

De geïnterviewden dringen aan op een bundeling van kennis en initiatieven rond Samen beslissen. Er zijn veel pioniers, het enthousiasme is groot, maar soms dreigt het wiel op verschillende plekken opnieuw uitgevonden te worden. Er is een grote behoefte om - door de sectoren heen - van elkaar te leren, van elkaar te horen wat werkt en wat niet (in welke situatie), van elkaars instrumenten gebruik te maken en te weten welke projecten er (elders) al lopen.

Er zou een website, kennisplein, platform moeten komen waar tools, instrumenten, lopende en praktijk- en onderzoeksprojecten op staan. Deze moet aangevuld en actueel gehouden worden. Dat overzicht moet goed vindbaar zijn, en goed op de kaart staan (bekendheid hebben).

Als kanttekening merkt een deskundige hierbij op dat hier veel tijd, geld en energie in kan gaan zitten. Worden zulke platforms voldoende gebruikt? Denk goed na over het doel en de opzet ervan.

Onderzoek

In Nederland en internationaal is er veel onderzoek⁷ naar de 'innovatie' Samen beslissen. Volgens de geïnterviewden moeten de resultaten van deze studies beter worden gebruikt om Samen beslissen als innovatie te versnellen. Nu blijven de resultaten vaak 'hangen' bij de koplopers.

Sommige geïnterviewden uitte in dit verband hun twijfels over het nut en de noodzaak van meer onderzoek. Er is nu al veel kennis over de effectiviteit van Samen beslissen en over de effectiviteit van keuzehulpen. Moeten we nu eerst niet aan de slag, gebaseerd op alle kennis die er al is en de bestaande kennis beter benutten? Er zou weinig onderzoek meer nodig zijn naar de uitkomsten die we nu wel voldoende weten: hogere therapietrouw, meer betrokkenheid.

En, zo merkt iemand op: zelfs als Samen beslissen niet effectief is, dan nog is het toch een recht van de cliënt om goed geïnformeerd te zijn, en samen met een hulpverlener over verschillende opties te praten? Dit is inderdaad ook als recht in de WGBO vastgelegd en bleek ook uit een peiling van de NPCF onder burgers/cliënten (NPCF 2010).

Anderen denken dat (meer) onderzoek juist een effectieve strategie kan zijn om deze innovatie te versnellen. Pilots of proefprojecten die nu lopen, moeten geëvalueerd worden. Als er namelijk een positieve evaluatie uitkomt, kan dat van betekenis zijn voor 'opschaling' van de innovatie. Dus kijk concreet wat een pilot of proefproject laat zien over de participatiegraad van, en toegevoegde waarde voor, zorgverlener en cliënten. Als je zulke effecten aantoonst, stimuleert dat verdere implementatie. Als voorbeeld wordt een vergelijking gemaakt met de invoering van de zogeheten TOP-checklist in operatiekamers. De implementatie van deze checklist kreeg een grote impuls na het verschijnen van een artikel in de *New England Journal of Medicine*, waarin 'met cijfers en getallen' bleek hoezeer deze checklist fouten helpt voorkomen. Naar aanleiding van deze wetenschappelijke bevindingen is de inspectie deze checklist gaan verplichten. Nu is het een standaardprocedure in alle ziekenhuizen. Een ander voorbeeld is evaluatieonderzoek naar de implementatie van een keuzehulp. Als hieruit bijvoorbeeld verschillen in praktijkvariatie naar voren komen, is dat zinvolle informatie die motiverend kan zijn om zulke keuzehulpen te gebruiken. En als de pilot positieve resultaten oplevert, kan dat zorgverleners motiveren. Ook op dit punt geldt de olievlek. Vergelijk ook Verstandig Kiezen, een traject met een steeds grotere opschaling.

Bovendien blijft zulk onderzoek belangrijk om na te gaan wat werkt en wat niet (in welke situatie). Alleen (kenmerken van) beproefde methoden moeten worden verspreid, bijvoorbeeld criteria voor de ontwikkeling van keuzetools en methoden van communicatie met laag gezondheidsvaardige mensen. Ook wordt vooral aandacht gevraagd voor belangrijke uitkomsten voor de cliënt (zoals goed gehoord, meer betrokken en beter geïnformeerd), niet de uitkomst die de professional wil. Hierbij wordt meerdere malen aangedrongen op onderzoek naar speciale doelgroepen of settings, bijvoorbeeld voor laag gezondheidsvaardige groepen, voor acute situaties en diversiteit onder cliënten.

Tot slot wordt aanbevolen om Samen beslissen veel meer in 'de slipstream' van nieuw en lopend toegepast en wetenschappelijk onderzoek mee te nemen. Bijvoorbeeld bij de introductie en evaluatie van een nieuwe behandelwijze kan ook meteen naar de besluitvorming gekeken worden. Daarbij zou dit onderzoek vaker een interprofessioneel onderzoek moeten zijn. 'Interprofessioneel opleiden' is steeds meer een begrip, maar interprofessioneel onderzoek nog nauwelijks. Juist bij een onderwerp als Samen beslissen, waarin vaak meerdere hulpverleners bij een cliënt betrokken zijn, is de inbreng van alle betrokken disciplines van belang.

⁷ Voor deze fase van de verkenning is gemakshalve een apart kopje 'onderzoek' opgenomen onder niveau a. In een vervolgtraject kan dit ook op de andere niveaus worden toegespitst (onderzoek bij eindgebruikers, setting, etc.).

b. Niveau van de eindgebruiker (cliënt en zorgverlener)

Hiervoor worden veel strategieën genoemd (zowel voor cliënten als zorgverleners) die in diverse rapporten al staan, onder andere in de NFU-notitie *Implementatie van Samen beslissen*. Wat in de interviews heel belangrijk wordt genoemd, is dat de zorgverlener gemotiveerd is. Daarom moet de invoering bottom-up plaatsvinden, zorgverleners moeten meer plezier in het werk gaan ervaren. Zeker jonge artsen hebben steun nodig. Zij houden begrijpelijkerwijs vast aan protocollen en richtlijnen, terwijl je deze bij Samen beslissen moet durven loslaten.

Voor cliënten is het op de eerste plaats nodig dat zij goed geïnformeerd zijn. In de Kamerbrief Samen beslissen van het ministerie van VWS staat goed beschreven welke initiatieven er allemaal lopen om deze informatiepositie te verbeteren. Lopende acties in het kader van het jaar van de transparantie zijn hier een belangrijke aanjager van, evenals acties rond de agenda Kwaliteit en Doelmatigheid en het programma Zinnige Zorg (Kamerbrief Samen beslissen, okt 2015). De resultaten van deze acties worden zichtbaar via KiesBeter.nl, ZorgkaartNederland.nl, het Kwaliteitsvenster van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en thuisarts.nl. Op KiesBeter.nl komt bijvoorbeeld informatie over honderden behandelingen bij elkaar.

Cliënten moeten ook gestimuleerd worden pro-actiever te zijn. Een suggestie hiervoor is het werken met question prompting instrumenten (de 3-vragen campagne is voor Samen beslissen nog niet genoeg, omdat deze niet over het wikkelen & wegen en beslissen gaat). Patiëntenorganisaties kunnen een belangrijke stimulerende rol spelen, evenals cliëntenraden in instellingen.

Ehealth biedt ook veel aanknopingspunten. In de GGZ bijvoorbeeld wordt veel gebruik gemaakt van Ehealth interventies/initiatieven. Hierin zijn vragen aan de cliënt over Samen beslissen verwerkt, of de cliënt krijgt op deze manier vragen aangereikt om zich (beter) op het gesprek met zorgverleners voor te bereiden.

Aan de kant van de zorgverleners is het belang van training/scholing meerdere malen benadrukt. Aangezien het om een gedragsverandering gaat en veel zorgverleners zich niet bewust zijn van het feit dat ze gedeelde besluitvorming weinig toepassen, is het geven van inzicht in het eigen gedrag belangrijk. Als het belang van gedeelde besluitvorming wordt ingezien, is het zaak om de juiste competenties te ontwikkelen via training en feedback.

Ook kunnen screeningstools worden ingezet om te helpen bij het inschatten in hoeverre de cliënt in staat is tot zelfmanagement. Momenteel zijn diverse screeningstools ontwikkeld, zoals de SeMaS in Nijmegen en de PAM (NIVEL)(voor een overzicht zie Rademakers 2014).

c. Niveau van proces/directe sociale context

De aanbevelingen die voor dit niveau gedaan zijn, zijn opgenomen in paragraaf d.

d. Niveau van de lokale of regionale organisatie (setting)

Vrijwel unaniem wordt aangedrongen op pilots/experimenten in instellingen, organisaties en regio's. Daarbij is belangrijk dat deze pilots voldoende tijd krijgen (bijvoorbeeld twee tot drie jaar) en dat er een budgetgarantie is (bijvoorbeeld geen financiële consequenties als een afdeling/maatschap minder verdient). De pilot moet tegelijkertijd een business-case zijn. Initiatiefnemers in de curatieve sector kunnen hierbij mogelijk gebruik maken van de zogeheten Innovatieplaats Cure die het ministerie van VWS heeft gecreëerd⁸. Deze innovatieplaatsen en mogelijk andere initiatieven bieden 'regelruimte' om belemmeringen voor Samen beslissen weg te nemen. Er is plaats voor vijftien experimenten waarin regels buiten werking worden gesteld – dit met behoud van kwaliteit, veiligheid en betaalbaarheid. Hierin zou ruimte zijn voor een experiment rond gedeelde besluitvorming (Kamerbrief Samen beslissen, oktober 2015).

⁸ <http://www.aanpakregeldruk.nl/innovatieplaatscure>

Als een pilot werkt, moet de werkwijze zich als een olievlek verspreiden. Genoemd wordt het voorbeeld van een ziekenhuis waarin 'organen' als de Raad van Bestuur, medische staf en Verpleegkundige Advies Raad de pilot steunen, ook financieel. De ontwikkelaar van de keuzehulp maakt ook het implementatieplan, dat aangrijpt op alle niveaus. Dus ook hoe Samen beslissen past in het lokale zorgpad bijvoorbeeld. Bestuurders/managers kunnen over de streep worden getrokken door hen voor te houden wat Samen beslissen kan opbrengen, en door voor hen concreet te maken wat ze zouden kunnen doen. Een andere manier waardoor het op de agenda van bestuurders/ managers kan komen is door Samen beslissen een plek te geven in het kwaliteits- en veiligheidsbeleid van instellingen. Vanuit de FMS wordt verkend of Samen beslissen kan worden opgenomen in visitaties die elke vijf jaar plaatsvinden

De pilots kunnen ook kleinschalig zijn, bijvoorbeeld gericht op samenwerking/overleg/afstemming tussen hulpverleners. Denk aan het betrekken van de huisarts bij beslissingen in de 2^e lijn, of de geriater die meekijkt met de cardioloog. Dan krijg je vanzelf een meer holistische aanpak, dus meer Samen beslissen, zo is de gedachte.

Een punt dat in de interviews veel aandacht krijgt, is een goede aansluiting van instrumenten voor Samen beslissen op de ICT die in de instelling gebruikt wordt. Elke instrument (vaak gaat het om keuzehulpen of option grids) moet goed kunnen aansluiten op de software die door de betreffende hulpverlener/instelling wordt gebruikt. Maar dat kan per instelling verschillen. Welk EPD (Elektronisch Patiënten Dossier) wordt gebruikt, welk ICT systeem? Bovendien zijn er privacy- en veiligheidsrisico's. Als cliënten hun doelen en voorkeuren vastleggen, kan dit interessante info zijn voor bedrijven en verzekeraars.

Heel praktisch hebben artsen behoeften aan het snel kunnen vinden van instrumenten als keuzehulpen en option grids in hun spreekkamer. Als ze het EPD van een cliënt openen, duiken verschillende schermen op. Hier zou de cliënteninformatie die helpt om een keuze te kunnen maken, ook bij moeten staan. De zorgverlener kan het dan makkelijk aan de cliënt geven. Een dergelijk systeem wordt in de eerste lijn reeds opgebouwd: thuisarts.nl. Sommige huisartsen en praktijkverpleegkundigen moedigen cliënten aan om thuisarts.nl te gebruiken, en zelf hebben ze hun NHG-standaarden op de computer ter beschikking. Vergelijk het met de databank richtlijnen die de FMS beschikbaar heeft gemaakt⁹. Voor artsen zou het handig kunnen zijn dat op het moment dat ze op hun scherm de richtlijn erbij nemen, dat dan ook de info over keuzehulpen op-popt. Dat de arts voor de verschillende aandoeningen kan zien wat de stand van zaken is, en of er iets ontwikkeld voor cliënten, en zo ja wat. Dit vereist natuurlijk wel dat het actueel gehouden wordt. Ook moet geëvalueerd worden of professionals en cliënten de betreffende instrumenten echt gebruiken, en of het helpt om 'samen te beslissen'.

Om de cliënt binnen de instelling beter toe te rusten, zijn strategieën nodig die zich richten op een betere informatievoorziening. Aangedrongen wordt op de bekende informatiekanaal en de ontwikkeling van nieuwe, creatievere manieren, mede met gebruik van apps, internet, en dergelijke. Ook implementatie van de 3-vragen campagne van de NPCF wordt genoemd. Deze drie-vragen-campagne is in één ziekenhuis (Radboudumc) in een pilot-setting geïmplementeerd op zes afdelingen. Uit de evaluatie blijkt er een verhoogde bewustwording rond Samen beslissen bij cliënten en professionals plaatsvindt. De drie vragen werden niet expliciet gebruikt, maar zetten cliënten wel aan tot denken over het maken van keuzes en de mogelijkheid om te mogen meepraten. De vragen leiden nog niet tot een gedragsverandering in de vorm van meer gedeelde besluitvorming in de spreekkamer. In het Radboudumc had de helft van de cliënten niet over de vragen gehoord of gelezen, mogelijk omdat de materialen onvoldoende opvielen via de gehanteerde

⁹ <http://www.kwaliteitskoepel.nl/actueel/nieuws/richtlijnendatabase-gelanceerd.html>

communicatiekanalen. Voor een opschaling kunnen scholing voor professionals en aanvullende strategieën nodig zijn.

Aparte aandacht vroeg een geïnterviewde voor de informatie die medewerkers van klantenservice aan hun verzekerden geven. Hun rol verschuift, of kan verschuiven, van 'informatieverstrekker' tot 'coach'. In het geval van het laatste zou de verzekeraar een soort begeleider worden van de cliënt in een traject van Samen beslissen.

e. niveau van de landelijke randvoorwaarden (organisatie van zorg; politieke, juridische en economische kaders)

De factor 'tijd'

Meerdere geïnterviewden dringen aan op de invoering van een nieuw type consult dat expliciet bedoeld is om tijd te genereren, het zogeheten time-out consult. Dat moet plaatsvinden tussen de diagnose en de behandeling. Dit geeft cliënten en zorgverleners de mogelijkheid meer info te verzamelen en te overwegen. Beslissingen kunnen dan meer weloverwogen – gezamenlijk - genomen worden. Het is belangrijk dat dit zonder tijdsdruk gebeurt (*slow medicine*), dit geeft tijd en meer rust voor belangrijke afwegingen, zowel voor zorgverlener als cliënt. Zo kan beter worden stilgestaan bij de vraag of een cliënt het nog wel aankan, wat zijn 'echte' wensen en voorkeuren zijn, en dergelijke. Dit time-out consult moet in onderzoek geëvalueerd worden. Bij positieve uitkomsten kunnen verzekeraars daar bij hun inkoopbeleid een criterium van maken. Mogelijk kan ook de inspectie hierop toetsen. In de provincie Utrecht start een pilot voor borstkanker waarin dit time-out consult wordt ingevoerd en geëvalueerd.

Tijdens een traject kunnen ook meerdere time-out consulten zinvol zijn. Stel dat er een nieuw onderzoek in beeld komt dat gedaan zou kunnen worden. De vraag 'wilt u dit wel echt' kan dan opnieuw worden gesteld.

Bij de al bestaande mogelijkheid van het eerder genoemde 'Intensief consult ten behoeve van zorgvuldige behandelopties', bedoeld voor cliënten in de laatste levensfase, wordt door de NZa onderzocht in hoeverre hier gebruik van wordt gemaakt. Deze optie is in 2014 geïntroduceerd; begin 2016 maakt de NZa de cijfers hierover bekend. Minister Schippers zal op basis daarvan besluiten of er 'aanpassingen in de bekostiging nodig zijn om Samen beslissen verder te stimuleren' (Kamerbrief Samen beslissen, oktober 2015).

Naar aanleiding van vragen van Tweede Kamerleden zal ook worden nagegaan in hoeverre dit intensief consult voor andere indicaties/behandelfasen kan worden verbreed.

Vergoeding op basis DOT

Veel geïnterviewden wijzen er op dat Samen beslissen niet of onvoldoende past in het huidige verdienmodel, het is geen apart te bekostigen zorgactiviteit binnen DOT's. Hier speelt de factor tijd. Hulpverleners zouden de tijd voor Samen beslissen in rekening moeten kunnen brengen (kijk- en luistergeld). Overigens wijzen velen erop dat uit onderzoek blijkt dat Samen beslissen geen tijd kost – misschien in het begin van het traject vraagt het meer tijd van de hulpverlener, maar later juist minder. Volgens een geïnterviewde is er een apart verdienmodel nodig voor besluitvorming. Aandacht voor kwaliteit van de besluitvorming wordt onderschat. Nu worden er efficiencymaatregelen ingevoerd die de doelmatigheid bevorderen, maar juist een negatieve invloed op Samen beslissen kunnen hebben. Te overwegen valt om onderscheid te maken tussen verschillende typen dokters: zij die zich specialiseren in verrichtingen, en zij die vooral adviseren bij besluitvorming. Een algemeen ziekenhuis is al bezig zich meer rond deze lijnen te organiseren. In de huidige situatie wordt ook van jonge dokters verwacht dat zij bij oudere cliënten in hun laatste levensfase gedeelde besluitvorming goed kunnen toepassen. In de praktijk is dat voor jonge dokters moeilijk, omdat zij nog minder durven af te wijken van richtlijnen en minder levenservaring hebben.

Rol zorgverzekeraars

Veel geïnterviewden dringen aan op een grotere rol van zorgverzekeraars. Meer dan nu gebeurt, kunnen zij aanbieders en professionals prikkelen, aanzetten tot gedragsverandering (open staan, kennen, willen, kunnen, volhouden), meedenken, kennisuitwisseling stimuleren en innovaties/nieuwe zorgvormen/best practices financieren. Verzekeraars moeten tijd en (financiële) ruimte geven aan pilots en experimenten op het gebied van Samen beslissen (denk ook aan helpen ontwikkelen van onderwijs en tools). Vanuit het veld wordt benadrukt dat het niet dwingend moet zijn – de angst leeft dat verzekeraars al snel willen gaan sturen, terwijl Samen beslissen iets is dat bottom-up ingevuld moet worden. Ook kunnen zij bijvoorbeeld de publieke beschikbaarheid van tools ondersteunen. Ook wil VWS dat verzekeraars, samen met zorgaanbieders, meer gebruik maken van de mogelijkheden voor time-out consulten in de bekostiging (zie Kamerbrief Samen beslissen, oktober 2015). Ook sommige geïnterviewden wijzen erop dat verzekeraars een rol kunnen nemen in het 'empoweren' van hun verzekerden.

Verscheidene geïnterviewden pleiten ervoor om Samen beslissen onderdeel te maken van het inkoopbeleid van zorgverzekeraars. Wel is het zoeken hoe dat kan. Een aanbieder moet dan aantonen dat hij aan Samen beslissen doet, dat hij de beslissingen samen met de cliënt neemt. Hoe maak je dat meetbaar, hoe toets je daar op? Een verzekeraar kan aan de aanbieder bijvoorbeeld vragen of hij de 'drie vragen' geïntroduceerd heeft, werkt met time-out consulten, of co-assistenten worden opgeleid in Samen beslissen, enzovoorts. Een geïnterviewde merkt op dat narratieve informatie hier ook nuttig bij kan zijn. En mogelijk kunnen daar ook de CQI's voor worden benut (of de mogelijke opvolger daarvan).

Andere geïnterviewden tonen zich hier geen voorstander van, of uiten hun twijfels. Als Samen beslissen nu al onderdeel uitmaakt van het inkoopbeleid, haalt dat de intrinsieke motivatie bij zorgaanbieders en hulpverleners weg. Ook wordt gewaarschuwd voor de introductie van nog meer meetinstrumenten, omdat een verzekeraar moet kunnen toetsen. Verzekeraars moeten niet met indicatoren of iets dergelijks gaan werken, omdat Samen beslissen dan op (het zoveelste) afvinklijstje terecht komt. Wat wel een mogelijkheid is, is dat in reeds bestaande datasets wordt gekeken wat er gemeten wordt en of dit gebruikt kan worden om de landelijke toepassing te monitoren (ontwikkeling naar eigen metingen door zorginstellingen, zie elders in deze notitie).

Richtlijnen

Er wordt aangedrongen op een goede koppeling tussen gedeelde besluitvorming en richtlijnen. Veel te vaak gaan aanbevelingen in richtlijnen richting één behandeling. Zeker bij voorkeursgevoelige beslissingen zou het juist een serie opties moeten zijn waarbij is aangegeven op welke aspecten de opties verschillen en waarbij wordt opgemerkt dat de waarden en voorkeuren van cliënten hierop verkend moeten worden.

Een koppeling aan richtlijnen kan er ook voor zorgen dat dat keuzehulpen (door)ontwikkeld worden, geborgd zijn en openbaar voor het publiek. Samen beslissen moet als vast onderdeel worden opgenomen in de richtlijn voor richtlijnen/Aqua. Bij de ontwikkeling van keuzehulpen die nu via het programma Kwaliteit van Zorg van ZonMw worden gefinancierd, wordt de eis gesteld dat deze aan richtlijnen gerelateerd moeten zijn. De financiering van deze keuzehulpen via ZonMw/Zorginstituut is niet structureel. Er wordt een leidraad geactualiseerd die bepaalt waar keuzehulpen aan moeten voldoen: deze kan ook door richtlijnontwikkelaars worden gebruikt. Op termijn wordt de ontwikkeling en actualisatie van keuzehulpen dan onderdeel van het richtlijnontwikkelingsproces, en kan het ook daaruit worden gefinancierd. Dit geldt voor de curatieve zorg, in andere sectoren is de financiering van de ontwikkeling en borging van richtlijnen niet structureel. In de richtlijnen jeugdhulp en jeugdbescherming is er wel een koppeling met gedeelde besluitvorming. Ook in het invoerprogramma dat hieraan gekoppeld is, neemt gedeelde besluitvorming een belangrijke plaats in. Het is ook onderdeel van een bijscholings-module voor jeugdhulpverleners. Als aanbeveling voor de leidraad wordt opgemerkt dat er bij het ontwikkelen van een keuzehulp aandacht moet zijn voor de latere implementatie. Is er voldoende draagvlak, gaat dit de cliënt echt helpen, en wordt de cliënt bij het

latere gebruik ondersteund?

Eén plek voor keuzehulpen

Er moet één plek/toegang komen tot keuzehulpen (en andere instrumenten). Hier moet niet alleen te vinden zijn welke keuzehulpen er zijn, maar ook welke in ontwikkeling zijn, en waar/door wie. De actualisatie van een leidraad die voorschrijft waar keuzehulpen aan moeten voldoen, is zinvol en hard nodig. De kosten van keuzehulpen zijn hoog. Op deze verzamelplek, kunnen keuze-instrumenten worden getoetst op basis van een goede minimale kwaliteitsnorm (leidraad). Bij de ontwikkeling van keuzehulpen/instrumenten kan gelet worden op:

- zijn er niet teveel keuzehulpen rond één aandoening die (deels) hetzelfde doen (daar ook opletten bij het verlenen van een subsidie om een keuzehulp te ontwikkelen: is niet iemand anders daar ook al mee bezig?).
- kan niet beter gebruik worden gemaakt van buitenlandse keuzehulpen die al ontwikkeld zijn?
- hoe ontwikkel je een keuzehulp met input van cliënten als er geen specifieke patiëntenorganisatie op dat terrein is, denk bijvoorbeeld aan wondbehandeling?
- hoe is de latere borging en het eigenaarschap van een keuzehulp geregeld? Bij het overzetten van de keuzehulpen heeft NHG met het CBO ook een advies uitgebracht over het toekomstig beheer en onderhoud. Hier staat een aantal goede adviezen in.
- hoe kan gestimuleerd worden dat er ook goede keuzehulpen ontwikkeld worden voor de niet-curatieve zorg? Waarom niet een keuzehulp voor uithuisplaatsing, respijtzorg, etc.?
- in hoeverre is het zinvol een keuzehulp te ontwikkelen voor een aandoening met dertig cliënten per jaar?

Er is een breed draagvlak nodig om één plek voor keuze-informatie te kunnen realiseren, bijvoorbeeld via het Kwaliteitsinstituut. Rond cliënteninformatie, keuzehulpen en option grids is er nu een goede samenwerking tussen de FMS en NPCF. Als de leidraad geactualiseerd is, kan de NPCF ook beter gaan delegeren naar de betreffende patiëntenorganisaties (dan is de 'sky the limit'). De NPCF kan zich dan gaan beperken tot de aandoeningen waar geen cliëntenorganisatie voor is. Hier zijn meerdere mogelijkheden voor, die ook bij richtlijnen ingezet worden. Ook wordt aanbevolen meer inzicht te krijgen in de vraag in welke situaties een keuzehulp wenselijk en/of zinvol is, wanneer een option grid, en/of wanneer andere instrumenten.

Ontwikkelingen in de geneeskunde: opkomst van personalised medicine

Meerdere geïnterviewden wijzen erop dat de opkomst van personalised medicine de invoering van Samen beslissen kan versterken/versnellen. Maar een keerzijde wordt ook gesignaleerd. Als er een te grote nadruk komt op individualisering van behandeling, kan dit voor artsen aanleiding zijn om instrumenten als keuzehulpen terzijde te leggen. In UMC's zou dit al merkbaar zijn. Artsen zeggen: 'Er is wel een keuzehulp, maar in uw individuele geval is deze niet van toepassing want....'. Ook de deelname aan trials zien sommigen als een mogelijk obstakel, alhoewel je juist ook daarover samen kunt beslissen.

f. Verschillen tussen sectoren en doelgroepen

Hier geldt vooral één aanbeveling: voor de verschillende sectoren is er een aanpak 'op maat' nodig. In elke sector spelen immers andere vragen, is de beginsituatie anders en zijn de 'spelers' verschillend. Ook de complexiteit van beslissingssituaties verschilt, evenals de duur van de zorg die verleend wordt (acuut, tijdelijk, langdurig). Tegelijkertijd moet bezien worden wat er uit andere sectoren, of van andere doelgroepen, geleerd kan worden.

g. Valkuilen

De meeste geïnterviewden zien vooral kansen. Zij beschouwen de valkuilen vooral als iets waar meer over bekend moet worden via onderzoek of praktijkexperimenten. Daarbij wordt door een aantal

geïnterviewden zeker opgemerkt dat Samen beslissen geen nieuw dogma moet worden, noch een 'opgedrongen innovatie'. Het moet vooral een manier blijven om de cliënt te ontmoeten en meer ruimte te geven aan wat de cliënt belangrijk vindt. Het gaat om Samen beslissen inclusief de mogelijkheid dat de cliënt na het proces van Samen beslissen aangeeft dat hij of zij de beslissing aan de zorgverlener overlaat.

Eerlijkheidshalve moet hierbij worden aangetekend dat vooral gesproken is met mensen die als 'de voorhoede' van Samen beslissen kan worden beschouwd.

h. Meetinstrumenten.

Meetinstrumenten kunnen vooral ter ondersteuning van implementatie in de praktijk worden gebruikt, naast andere hulpmiddelen zoals keuzehulpen, de 3 vragen en option grids. Er zijn diverse handzame instrumenten beschikbaar op het niveau van de cliënt en ter observatie van de professional. Dit laatste wordt door veel geïnterviewden als kansrijk gezien, om mensen te helpen inzicht te krijgen in welke gebieden zij daadwerkelijk kunnen verbeteren. Dit kan in trainingen en opleidingen van professionals worden geïntegreerd.

Voor een landelijke meting is vooral het initiatief van nieuwe cliëntervaringsmetingen interessant. Daarin zou een zeer klein aantal items over Samen beslissen een plaats kunnen krijgen (in vervolg op bijvoorbeeld de vragen in de huidige CQI's, zie Rademakers 2012).

4. Invitational conference

Op 16 november 2015 vond een interactieve werkbijeenkomst plaats. Op basis van de voorlopige resultaten uit de literatuur, praktijk en de interviews is gediscussieerd over de vraag of opschaling van Samen beslissen zinvol is en zo ja, hoe deze het beste kan plaatsvinden en wie daarin een rol moeten spelen. Aan de bijeenkomst namen 28 deelnemers uit verschillende sectoren deel. Onder deze deelnemers waren vertegenwoordigers uit de praktijk, het cliëntenperspectief, verzekeraars, onderzoek en beleid. Een deelnemerslijst is opgenomen in bijlage 4.

De discussie betekende een bevestiging en verdieping van de voorlopige resultaten. Daarnaast zijn de belangrijkste aanbevelingen geprioriteerd en is aangegeven wie daarin welke rol kan spelen. In de volgende paragraaf wordt dit verder uitgewerkt.

5. Commentaarronde

De notitie is vervolgens afgerond en verstuurd naar alle experts en deelnemers van de expertmeeting. Zij leverden commentaar dat vervolgens is verwerkt in de definitieve versie van dit rapport.

Hoofdstuk 4: conclusies en aanbevelingen – opmaat onderzoeks- en innovatieprogramma

Samen beslissen is een effectieve vorm van communicatie, met name in situaties waarbij er meerdere (gelijkwaardige) opties zijn op het gebied van gezondheid of zorg. Vooral de inzet van keuzehulpen levert overtuigend bewijs op voor een aantal uitkomsten ten opzichte van reguliere vormen van communicatie.

Uit interviews en schriftelijke bronnen blijkt dat er in Nederland een breed draagvlak voor opschaling van gedeelde besluitvorming bestaat bij beroepsgroepen, patiëntorganisaties, overheid, verzekeraars en onderzoekers. Niet alleen door de positieve verwachting over effecten, maar ook omdat Samen beslissen vanuit een ethisch imperatief aan te bevelen is. Goed informeren en niet schaden bijvoorbeeld komt in gedeelde besluitvorming beter tot uiting dan in de nu toegepaste vormen van omgang met de cliënt. Er zijn in elke sector voorlopers. Zij ervaren aanzienlijke weerstand bij collega's in de praktijk als zij pleiten voor meer gedeelde besluitvorming. Als oorzaak hiervoor wordt vooral aangevoerd dat deze professionals denken gedeelde besluitvorming al toe passen. Men is dus niet zo zeer onwelwillend, maar onbewust van het feit dat het anders kan.

Hieronder volgen de belangrijkste aanbevelingen op basis van de bevindingen uit de literatuur, praktijk en expertmeeting.

Intrinsiek & waarderend

Het proces van implementatie van gedeelde besluitvorming is al gaande. Zonder extra stimulans vindt deze implementatie waarschijnlijk ook plaats. Maar versnellen, of beter: faciliteren zonder te forceren, is wel zinvol. De strategieën dienen zich te richten op de intrinsieke motivatie van professionals en cliënten en het versterken van voorbeeldgedrag, in plaats van op extrinsieke prikkels die leiden tot 'afvinkgedrag'.

Maak professionals er vooral van bewust dat het werkplezier toeneemt als je komt tot samen met de cliënt beslissen. Zorg voor stimulansen op alle fronten, bedenk voor de diverse 'partijen' wat 'belonend' kan werken. Beroepsverenigingen kunnen de toepassing in de praktijk verder oppakken (denk bijvoorbeeld aan goed aansluiten bij richtlijnontwikkeling, ondersteunen van voorlopers en scholing). Ook cliëntenorganisaties (en zorgverzekeraars) kunnen hierin het belang van vertrouwen en een goede relatie met zorgverleners voorop blijven stellen. Ook de agenda van bestuurders is van belang. Wat is voor hen van belang om gedeelde besluitvorming te realiseren. Wat is de business case en hoe faciliteren zij (in/externe) verschuivingen als gevolg van Samen beslissen?

Integrale programmatistische aanpak

Gedeelde besluitvorming moet niet als een project, maar als een duurzaam proces worden ingevoerd. Het thema vraagt om een 'nationaal' programma, waarin partijen gezamenlijk de 'bedoeling' van gedeelde besluitvorming bewaken en initiatieven afstemmen en uitwisselen. Dit moet niet een programma zijn dat initiatieven aanstuurt, maar dat kennis en stakeholders met elkaar verbindt. De beschikbaarheid van tools, informatie en voorbeelden kan stimulerend werken – hiervoor is een vindplaats nodig. Zo ontstaat een bundeling van kennis en initiatieven. Ook coördinatie is een belangrijke taak, bijvoorbeeld om wildgroei van keuzehulpen tegen te gaan. Denk aan een aanpak zoals het programma Zorg voor Beter of het Landelijk Actieplan Zelfmanagement. Onderdelen van een dergelijk programma kunnen zijn het samenstellen van een gereedschapskist, het beschikbaar maken en stimuleren van goede voorbeelden, het opstellen van een lijst met voorlopers/experts (inhoudelijk en veranderkundig) en het initiëren van een Loket Samen beslissen (in navolging van het Loket gezond leven).

Het programma moet lopende initiatieven versterken. Zowel bij het vormgeven van het programma als het uitvoeren ervan kan gebruik worden gemaakt van kennis en expertise die in het buitenland al

beschikbaar is. Een vraag is of en hoe dit programma kan worden uitgesplitst naar sectoren. Een cliënt valt vaak niet onder één sector, maar beweegt zich door 'het hele systeem' heen. In elk geval moeten de diverse sectoren de ruimte en mogelijkheid krijgen van elkaar te leren. Let wel op een bekend risico bij een dergelijke programmatische aanpak: na afloop van een programma kunnen initiatieven stil vallen, in plaats van 'verduurzamen'.

Diverse partijen moeten elkaar vinden om een nationaal programma van de grond te krijgen. ZonMw, verzekeraars en VWS kunnen hiertoe het initiatief nemen door:

- goed stil te staan bij de lessen die kunnen worden geleerd uit eerdere vergelijkbare programma's, bijvoorbeeld op het gebied van zelfmanagement, en deze mee te nemen.
- een stakeholder analyse te verrichten (wat zijn de belangrijkste stakeholders bij de implementatie, hoe kunnen ze de implementatie versnellen/belemmeren, welke rol zouden ze kunnen spelen, hoe kunnen ze aanhaken). Denk aan FMS, NPCF, ZiNL en beroepsverenigingen.
- een maatschappelijke business case uit te voeren, die voor ieder van de betrokken partijen inzicht geeft in kosten en baten, op korte en lange termijn.

Verzekeraars kunnen de beschikbaarheid van tools/informatie faciliteren en de rol van de cliënt/verzekerde versterken. Ook kunnen zij een kleine zinvolle set indicatoren ontwikkelen (daarbij geleerde lessen uit CQI meenemen) en data verzamelen voor landelijke monitoring. VWS kan een programma ondersteunen en legitimeren. Zo kan Samen beslissen bijvoorbeeld ook een vaste plek krijgen in hoofdlijnenakkoorden en richtlijnontwikkeling.

Proeftuinen om goede voorbeelden te realiseren

Het starten van proeftuinen 'Samen beslissen' kan helpen om te leren over de toepassing van Samen beslissen in de praktijk. De opgedane ervaringen kunnen anderen inspireren. In zulke proeftuinen zoeken zorgaanbieders samen met cliënten en verzekeraars naar manieren om gedeelde besluitvorming maximaal toe te passen. De kern van de aanpak in een proeftuin ligt in een aanpassing van het zorgproces, zodat gedeelde besluitvorming hierin daadwerkelijk wordt omarmd. Welke rol speelt tijd, welke vaardigheden hebben cliënten en professionals nodig en hoe passen zinvolle instrumenten in het proces/zorgpad, zodat Samen beslissen een routinematig onderdeel wordt van het functioneren van zorgteams?

In deze proeftuinen moet ook gezocht worden naar de wijze waarop belangrijke randvoorwaarden het beste vorm kunnen krijgen. Zo moet omzetting geen belemmering kunnen zijn (afspraken over budgetneutraal werken) en zou concurrentie tussen instellingen geen rol moeten spelen. Zo mogelijk worden zulke proeftuinen binnen het beoogde nationale programma gerealiseerd. Voor verzekeraars ligt er een rol in het stimuleren van voorlopers en mede vormgeven aan de randvoorwaarden, uiteraard in nauwe samenwerking met instellingen, professionals en cliëntenorganisaties. Bestaande programma's en initiatieven van het ministerie van VWS kunnen zo mogelijk ook proeftuinen op dit gebied faciliteren. Als er financiële belemmeringen zijn, kan de NZA hierin een rol spelen. Dit geldt in elk geval voor eerdergenoemde Innovatieplaats Cure (indienen tot 1 februari 2016; 1 pilot voor gedeelde besluitvorming), maar zo mogelijk ook voor programma's als Verspilling in de Zorg en Waardigheid en Trots.

De ervaringen in de proeftuinen moeten worden geëvalueerd (ZonMw, onderzoekers) en het is van belang dat proeftuinen in verschillende sectoren worden opgezet.

Gedeelde besluitvorming doe je samen

Bij het implementeren van Samen beslissen moet als uitgangspunt gelden dat cliënten en zorgverleners samen werken. Dit kan bij initiatieven die op micro-, meso- en macroniveau plaatsvinden en ook vooraf, tijdens en na de uitvoering van de activiteit die op het stimuleren of toepassen van gedeelde besluitvorming is gericht. Denk bijvoorbeeld aan het ontwikkelen en geven

van onderwijs waarbij cliënten van meet af aan betrokken zijn. Cliëntenorganisaties, cliëntenraden, panels, patient advocates en initiatieven als 'patiënt als docent' moeten hierbij worden ingezet.

Opleiding en feedback op vaardigheden

Een belangrijke manier om Samen beslissen bij professionals te stimuleren, is om hen een spiegel voor te houden die laat zien hoe vaardig zij op dit gebied zijn. Veel professionals denken immers dat ze dit al doen ('onbewust onbekwaam'). Voor artsen kan aansluiting worden gezocht bij de CANMEDS competentie 'communicatie'. Dit kan door bijvoorbeeld artsen in opleiding via een gezamenlijk programma met hun opleiders te trainen en feedback te laten geven (bijvoorbeeld met gebruik van OPTION). Zo worden 'automatisch' ook de opleiders bereikt ('paard van Troje') (zie ook Modernisering Medische Vervolgopleidingen, <http://www.medischevervolgopleidingen.nl/>).

Ook bij opleiden en feedback is het belangrijk om instrumenten en ervaringen uit te wisselen, zodat elkaars expertise beter kan worden benut. In het LUMC is bijvoorbeeld een e-learning module ontwikkeld die binnenkort online beschikbaar komt via Boerhaave Nascholing en in het kader van de Vervolgopleiding. Beroepsverenigingen, voorlopers en onderzoekers kunnen de onderwijsconcilies benaderen om gedeelde besluitvorming regulier in het onderwijs te integreren.

Voor andere beroepsgroepen zoals verpleegkundigen, jeugdhulpverleners, jeugdzorgmedewerkers en fysiotherapeuten, kunnen de beroepsprofielen en richtlijnen die recent ontwikkeld zijn, gebruikt worden als vehikel om Samen beslissen in de opleidingen te integreren. Juist opleidingen zijn een belangrijk 'aangrijpingspunt' om Samen beslissen te stimuleren.

Empoweren van cliënten en burgers

Het is van belang dat burgers/cliënten zich voorbereiden op gesprekken die zij met professionals over hun situatie, zorg en behandeling voeren. Op deze manier helpen zij gedeelde besluitvorming te realiseren. De 3-vragen van FMS en NPCF en thuisarts.nl vormen hiervoor een goede start en er is nu een bredere publiekscampagne Samen beslissen in ontwikkeling voor zowel burgers als zorgverleners. Het publiek beschikbaar stellen van keuzehulpen waarvan de kwaliteit is geborgd, kan een impuls voor implementatie betekenen. Bestaande initiatieven van cliënten- en patiëntenorganisaties kunnen beter worden benut. Ook landelijke campagnes in de sfeer van Postbus 51 zijn een optie, evenals het 'opnemen' van Samen beslissen in een populaire televisieserie. Juist kinderen moeten leren dat gezondheid een eigen verantwoordelijkheid is en dat er 'in de loop van het leven veel te kiezen valt'. Aansluiting zoeken bij lesprogramma's en modules in het basis- en middelbaar onderwijs is raadzaam. Bij zulke initiatieven kan het lastig zijn om te bepalen welk moment zich het beste voor dit 'empoweren' leent: als iemand ziek is, of al veel eerder? Daar is nog discussie over. In elk geval moet de boodschap aan het moment/de fase worden aangepast.

Verzekeraars, overheid en cliëntenorganisaties kunnen initiatief nemen om cliënten en burgers verder te empoweren. En beroepsverenigingen kunnen hun zorgverleners voorbereiden op de meer (pro)actieve cliënt.

Beperkende regels

In tegenstelling tot wat vaak gedacht wordt, geven experts aan dat er geen wettelijke regels lijken te zijn die Samen beslissen in de weg staan. Er is in de praktijk wel onduidelijkheid over en er is een vrees voor omzetverlies en er kunnen obstakels liggen in logistieke afspraken in de organisatie en in richtlijnen en zorgpaden. De afspraak 'een eerste consult duurt niet langer dan 20 min' vormt hier een illustratie van. Zulke belemmeringen kunnen ook een kans zijn. Denk aan de fase waarin een ICT-systeem of EPD wordt ingevoerd, of waarin een zorgpad wordt opgesteld of aangepast. Voor het versnellen van Samen beslissen kan hier een 'momentum' liggen, zo leert de ervaring.

Onderzoek

Uit de literatuur, praktijk en expertmeeting komen thema's voor onderzoek naar voren. Dit is een beperkte selectie van thema's voor onderzoek. Onderwerpen voor nader onderzoek kunnen zijn:

- toepassing van Samen beslissen bij kwetsbare of bijzondere doelgroepen en rekening houdend met diversiteit (specifieke doelgroepen: ziektebeelden, acuut/crisissituaties, chronisch zieken, cultuur, leeftijd, opleidingsniveau, cognitieve problemen). In de GGZ leeft de vraag hoe Samen beslissen het beste is toe te passen bij bijvoorbeeld dwangbehandeling of autisme. Ervaring opdoen en evalueren is zinvol.
- effecten van interventies op het gebied van Samen beslissen op cliënten en vooral op professionals;
- technieken voor risicocommunicatie en het goed mee kunnen nemen van waarden van cliënten in besluitvorming;
- evaluatie van implementatietrajecten/pilots waarbij het zorgproces wordt aangepast op Samen beslissen (bijvoorbeeld door time-outs en het invoegen van keuzehulpen). Consensus over en eventueel ontwikkeling van meetinstrumentarium is van belang.
- een haalbare manier voor de ontwikkeling en toepassing (van een kernset van indicatoren voor) het kunnen evalueren van de toepassing van gedeelde besluitvorming in de praktijk en voor intercollegiale toetsing.
- een lang lopend experiment gericht op de bewustwording dat gezondheid een eigen verantwoordelijkheid is, bijvoorbeeld in het middelbaar onderwijs;
- bij onderzoek is er meer aandacht nodig voor gedrag (wat gebeurt er tussen die cliënt en professional, wat ging daaraan vooraf?) en voor kostenaspecten van Samen beslissen. Dit vraagt om inzet van gedragswetenschappers en kosteneffectiviteitsdeskundigen.
- goede manieren voor het koppelen van richtlijnen en gedeelde besluitvorming, onder meer met producten als keuzehulpen/option grids en cliëntversies van richtlijnen.

Voor de onderwerpen geldt dat gekeken moet worden wat er internationaal beschikbaar is. ZonMw kan zich op onderzoek en het bevorderen van implementatie richten. De succes- en faalfactoren uit de analyse van de NFU en deze ZonMw-CZ verkenning geven daarvoor aanwijzingen.

Literatuur

1. Agenda voor transparantie en gepast gebruik GGZ. Landelijk Platform GGZ (LPGGZ), Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten (LVVP), Nederlandse Instituut van Psychologen (NIP), Nederlandse vereniging voor Psychiatrie (NVvP), GGZ Nederland. Vervolg op het Bestuurlijk Akkoord ggz en uitwerking van de kwaliteits- en transparantieagenda van minister Schippers van VWS. November 2015
2. Bähler, M., Oosterveld, H. Samen Keuzes Maken, gereedschap voor shared decision making in de GGZ. Kwaliteit in Zorg, 2013.
3. Barr PJ, Elwyn G. Measurement challenges in shared decision making: putting the 'patient' in patient-reported measures. *Health Expect.* 2015 Jun 25.
4. Bosch F, Smulders Y. Durf als dokter leiding te nemen. Shared decision making lang niet altijd de beste optie. *Medisch Contact* nr. 33/34; 12 augustus 2015. Pg 1522-1524.
5. Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A et al., Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: a systematic review of studies using the OPTION instrument, *Health Expect.* 2013.
6. Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, et al. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2014 Apr 15;9(4).
7. Edwards M, Davies M, Edwards A. What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations: a meta-synthesis of the literature. *Patient Educ Couns.* 2009;75(1), 37-52.
8. Elwyn, G, Scholl, I, Tietbohl, C, Mann, M, Edwards, AGK, et al. The implementation of patient decision support interventions into routine clinical practice: a systematic review. 2012b. <http://ipdas.ohri.ca/resources.html>.
9. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, et al. International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) Collaboration. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ.* 2006 Aug 26;333(7565):417.
10. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012 Oct;27(10):1361-7.
11. Elwyn, G. Dare to share – Sapere Aude 2.0. Spinoza lezing AMC, 2015.
12. Faber M, Harmsen M, Burg S van der, Weijden T van der. Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement. Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar voorwaarden voor succes. Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare). Januari 2013.
13. Factsheet Gezamenlijke besluitvorming. Feiten en cijfers rond gezamenlijke besluitvorming in de eerste lijn, Kwalitatief Onderzoek Vilans, 2013.
14. Fleuren MA, Paulussen TG, Van Dommelen P, Van Buuren S. Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *Int J Qual Health Care.* 2014 Oct;26(5):501-10.
15. Gravel, K., Legare, F., & Graham, I. D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci*, 1, 16.
16. Handreiking gezamenlijke besluitvorming over doelen en zorgafspraken. Uitgave van InEen, Zorginstituut Nederland, NHG, MUMC, Hogeschool Zuyd, 2015.
17. Heijmans, M., Lemmens L., Otten, W., Havers, J., Baan, C. en M. Rijken, et al. Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten, Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland, NIVEL, conceptversie van 30 sept 2015.
18. Henselmans I, Heijmans M, Rademakers J, van Dulmen S. Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. *Health Expect.* 2014 May 12.
19. Joseph-Williams N, Elwyn G, Edwards A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Educ Couns.* 2014. Mar;94(3):291-309.
20. Kamerbrief Samen beslissen, brief minister Schippers aan Tweede Kamer, oktober 2015.
21. Kamerbrief ZonMw-verkenning hulpmiddelen, oktober 2015.
22. Karnieli-Miller, O. en Z. Eisikovits, Physician as partner or salesman? Shared decision-making in real-time encounters, *Soc. Sci. Med.* 69 (2009) 1–8.
23. Knops AM, Legemate DA, Goossens A, Bossuyt PM, Ubbink DT. Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis. *Ann Surg.* 2013 May;257(5):860-6.
24. Kortleve, V. Shared Decision Making en Shared approach, Over professionele fysiotherapeutische communicatie, *Physios*, nummer 3, pag 29-35, 2015.
25. Landelijk professioneel kader uitvoering basispakket jeugdgezondheidszorg, NCJ, 2015
26. Lange, J. de, A. Spekkink, De schijnwerkelijkheid van gezamenlijke besluitvorming. Fenomenologische casestudy vanuit zorgethisch perspectief naar besluitvorming. Scriptie Master Zorgethiek en Beleid. Universiteit voor Humanistiek Utrecht, 2015.
27. Lee, EO. Shared Decision Making to Improve Care and Reduce Costs. *NEJM* 2013; 368:6-8; Jan 3, 2013.
28. Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. *Patient Educ Couns.* 2014; Sep;96(3):281-6.

29. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implement shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ Couns* 2008;73:526-36.
30. Légaré F, Turcotte S, Stacey D, Ratté S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient*. 2012;5(1):1-19.
31. Legemaate. 2013. Nieuwe verhoudingen in de spreekkamer. Achtergrondstudie in opdracht van RVZ.
32. Molewijk, A.C., A.M. Stiggelbout, W. Otten, H. Dupuis, J. Kievit, Implicit normativity in evidence-based medicine. A plea for integrated empirical ethics research, *Health Care Anal*. 11 (2003) 69–92.
33. NPCF. Rapport meldactie Zelfmanagement. 'Bent u actief betrokken bij uw behandeling?' NPCF 2010-566.
34. Ott, B., Ghislaine J.M.W. van Thiel, Corinne M. de Ruiter en Hans J.J.M. van Delden, Kwetsbare ouderen en advance care planning, Wanneer beginnen? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2015;159: A8295.
35. Pel, R. en H. van Veenendaal, Gedeelde Besluitvorming, Bijblijven, Bohn Stafleu Van Loghum, 2015
36. Peperstraten, van A, Nelen, W, Grol R, Zielhuis, G., Adang, E, Stalmeier P, et al. The effect of a multifaceted empowerment strategy on decision making about the number of embryos transferred in in vitro fertilisation: randomised controlled trial. *BMJ* 2010, 341, c2501.
37. Perestelo-Perez, L., Gonzalez-Lorenzo, M., Perez-Ramos, J., Rivero-Santana, A., & Serrano-Aguilar, P. Patient involvement and shared decision-making in mental health care. *Curr Clin Pharmacol*, 2011; 6(2), 83-90.
38. Pol, M van de, Olde Rikkert M, Lagro-Jansen T, Keijsers K. Stap voor stap Samen beslissen. *Medisch contact* nr.12; 19 maart 2014. Pg 602-604.
39. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, De participerende patiënt, 2013.
40. Raats CJ, van Veenendaal H, Versluijs MM, Burgers JS. A generic tool for development of decision aids based on clinical practice guidelines. *Patient Educ Couns*. 2008; 73(3):413-7.
41. Rademakers J, Nijman J, Brabers AEM, De Jong JD, Hendriks M. The relative effect of health literacy and patient activation on provider choice in the Netherlands. *Health Policy*, 114 (2014) 2-3, p. 200-206.
42. Rademakers, J., Kennissynthese 'Gezondheidsvaardigheden, niet voor iedereen vanzelfsprekend'. NIVEL, 2014.
43. Rademakers J, Delnoij D, Nijman J, de Boer D. Educational inequalities in patient-centred care: patients' preferences and experiences. *BMC Health Serv Res*. 2012 Aug 17;12:261.
44. Ruiter, C. de, I. van der Stelt, C.Hertogh en H. van Delden, Advance care planning, onze corebusiness, *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 2013, nr 3, pag 134 e.v.
45. Shepherd HL. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Educ Couns*. 2011 Sep;84(3):379-85.
46. Smit, C. en Annemarie de Knecht-van Eekelen, De macht van de patiënt, Sanquin Bloedvoorziening, 2015.
47. Soest-Poortvliet, M. van, Steen van der J, Vet de H, Onwuteaka-Philipsen B, et al, Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie, een handreiking voor zorgverleners om gezamenlijk behandeldoelen vast te stellen, VuMc, EMGO, ZonMw, Verenso en V&VN, 2013
48. Spekkink, A. en J. de Lange, De schijnwerkelijkheid van gezamenlijke besluitvorming, masterscriptie zorgethiek en beleid, UvH, 2015
49. Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* Jan 2014, Issue 1.
50. Staveren, R. van, Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk; patiëntgerichte gespreksvaardigheden, *Nederlands Tijdschrift Geneesk.* (2011).
51. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*. 2015 Oct;98(10):1172-9.
52. Themanummer Gezamenlijke Besluitvorming, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, jaargang 24, nr 1, 2015.
53. Timmermans, D. Wat beweegt de kiezer? Over de betekenis van weloverwogen en geïnformeerde keuzes voor gezondheid en preventie, VUMc en ZonMw, 2013.
54. Tol-Geerdink van, JJ., Stalmeier, P, Elkin EB, Kim SH, Casper ES, Kissane DW, Schrag D. Desire for information and involvement in treatment decisions: elderly cancer patients' preferences and their physicians' perceptions. *J Clin Oncol*. 2007 Nov 20;25(33):5275-80.
55. Tol-Geerdink, J. van, Stalmeier PF, Lin EN. van, Schimmel EC., Huizenga H. et al. Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment, *Int. J. Radiat. Oncol. Biol. Phys.* 66 (2006) 1105–1111.
56. Ubbink DT, Legemate D, Schelfhout A. Het bespreken van medische kansen en risico's. ISBN: 9789031382644. 2012.
57. Veenendaal H. van, Rietmeijer CBT, Voogdt-Pruis HR, Raats CJ. Samen beslissen is beter. *Huisarts Wet* 2014;57(10):524-7.
58. Veroff D. Enhanced Support For Shared Decision Making Reduced Costs Of Care For Patients With Preference-Sensitive Conditions. *Health Affairs* 2013, 32(2): 285-293.
59. Vos, M. de, Sharing the burden of deciding. How physicians and parents make end-of-life decisions, proefschrift Uva, 2015.
60. Vos, M. de, Wanneer Samen beslissen niet vanzelf spreekt. Reflecties van patiënten en zorgverleners over gezamenlijke besluitvorming. *Signalering Ethiek en Gezondheid* 2014/2/ Den Haag: Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2014. www.ceg.nl.

61. Weijden, T. van der, Leti van Bodegom-Vos, Anne Stiggelbout. Implementatie van Samen beslissen. Nota tbv NFU-consortium Kwaliteit van Zorg, maart 2015.
62. Weijden T, van Veenendaal H, Drenthen T, Versluijs M, Stalmeier P et al. Shared decision making in the Netherlands, is the time ripe for nationwide, structural implementation? Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes. 2011;105(4):283-8.
63. Weijden, T. van der, Boivin, A., Burgers, J., Schunemann, H. J., & Elwyn, G. Clinical practice guidelines and patient decision aids. An inevitable relationship. J Clin Epidemiol 2012a., 65(6), 584-589.
64. ZonMw, Verkenning extramurale hulpmiddelen, aug 2015.

Enkele relevante links

- <http://keuzehulpen.thuisarts.nl/>
- www.keuzehulp.info
- www.med-decs.org
- <http://www.zelfmanagement.com/thema-s/gedeelde-besluitvorming>
- http://www.ha-ring.nl/download/literatuur/Handleiding_keuzehulpontwikkeling_definitief.pdf
- <http://www.ha-ring.nl/tool-8>
- www.gedeeldebepsluitvorming.nl
- www.deelkunde.nl
- <http://3goedevragen.nl/>
- www.npcf.nl/themas/samen-beslissen
- <http://www.richtlijnenjeugdhulp.nl/samen-beslissen-over-passende-hulp/>
- <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/56-2014-6-artikel-vanderfeltz-cornelis.pdf>
- <http://www.dialogmodel.nl/>
- <http://www.zorgkeuzelab.nl/>
- <http://www.patientplus.info/>
- <http://ineen.nl/wp-content/uploads/2015/10/151028-Handreiking-Gezamenlijke-besluitvorming-def.pdf>
- <https://decisionaid.ohri.ca/>
- <http://optiongrid.org/>
- www.verstandigkiezen.nu

Begrippenlijst

<u>CANMEDS:</u>	Model dat afkomstig is van de Canadese methodiek (Canadian Medical Education Directives for Specialists) om opleiding en bij- en nascholing voor zorgverleners te kwalificeren in termen van competenties. Voor de arts zijn zeven competentiegebieden gedefinieerd en elk competentiegebied omvat vier kerncompetenties.
<u>Collaborate:</u>	Een vragenlijst van 3 vragen voor cliënten, om te meten in hoeverre de cliënt betrokkenheid ervaart in de besluitvorming tijdens een gesprek met de zorgverlener.
<u>CQI/CQ-index:</u>	Consumer Quality Index is een methodiek om klantervaringen in de zorg te meten, te analyseren en te rapporteren, om te achterhalen wat cliënten belangrijk vinden in de zorg én wat hun concrete ervaringen zijn.
<u>Decisional Conflict Scale:</u>	Meetinstrument dat bij cliënten vaststelt in hoeverre zij wel of niet onzeker zijn over de te nemen beslissing tussen verschillende opties.
<u>Diagnose Behandel Combinatie:</u>	Een DBC is een unieke code die de zorgvraag, diagnose en de totale behandeling van een cliënt weergeeft.
<u>Equipoise:</u>	Beschikbaarheid van meer dan één valide optie voor zorg en/of behandeling (inclusief de optie van 'niets' doen).
<u>Evidence Based Medicine:</u>	De integratie van het beste wetenschappelijk bewijs met klinische expertise en de waarden en voorkeuren van de cliënt.
<u>Keuzehulp:</u>	Keuzehulp kunnen de cliënt inzicht geven in de beschikbare opties, de mogelijke consequenties en de persoonlijke waardering van die consequenties. Zo kunnen keuzehulp helpen bij het maken van de keuze in overleg met zorgverleners en belangrijke anderen.
<u>OPTION5 & -12:</u>	Observatielijst die gebruikt wordt om te bepalen of gedeelde besluitvorming wordt toegepast tijdens gesprekken tussen zorgverleners en cliënten.
<u>Option grid:</u>	Option Grids bevatten eenvoudig leesbare informatie om cliënten en zorgverleners te helpen beschikbare opties te vergelijken (korter dan keuzehulp).
<u>Plafondeffect:</u>	Hiervan is sprake wanneer metingen met een bepaald meetinstrument/ vragenlijst de neiging hebben op voorhand al hoge scores op te leveren. Hierdoor zijn positieve veranderingen moeilijk vast te stellen.
<u>Performance indicator:</u>	(Kritieke) prestatie-indicatoren of KPI's zijn kwantitatieve variabelen of maatstaven om prestaties van organisaties te analyseren en gerelateerd aan een norm of doelstelling.

<u>PREM:</u>	Patient Reported Experience Measures zijn instrumenten/vragen die de perceptie van cliënten meten over de ervaringen van zorg die de cliënt heeft.
<u>PROM:</u>	Patient Reported Outcome measures zijn instrumenten/vragen die uitkomsten van zorg meten die betrekking hebben op de gezondheid van de cliënt en die de cliënt zelf rapporteert.
<u>Question prompt(ing):</u>	Informatie die cliënten helpt om (goede) vragen te stellen over de beschikbare opties, de mogelijke consequenties en/of de persoonlijke waardering van die consequenties.
<u>Richtlijn voor richtlijnen:</u>	Document van de Regieraad Kwaliteit van Zorg met daarin criteria voor het ontwikkelen en implementeren van een klinische richtlijn.
<u>SDMQ-9:</u>	Vragenlijst van 9 vragen voor cliënten, waarmee gemeten wordt in hoeverre de cliënt betrokkenheid in de besluitvorming tijdens het gesprek ervaart.
<u>Uitkomstindicator:</u>	Indicator/meting die informatie geeft over de uitkomst (effectiviteit) van de geleverde zorg.
<u>Verstandig Kiezen:</u>	Campagne van de Federatie Medisch Specialisten en ZonMw om medisch specialisten en hun cliënten te ondersteunen bij gezamenlijke beslissingen over gepast gebruik van zorg. De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie participeert in de campagne. De campagne is gebaseerd op het Amerikaanse www.choosingwisely.org .

Bijlagen

Bijlage 1: lijst geïnterviewden

Dirk Ubbink | **AMC**
Trudy van der Weijden | **UMC Maastricht**
Anne Stiggelbout | **LUMC**
Marjan Faber | **Radboudumc**
Carina Hilders | **Reinier de Graaf Gasthuis**
Paul Kil | **Sint Elisabeth ziekenhuis Tilburg**
Dunja Dreesens | **Kwaliteitsinstituut FMS**
Marion Verduijn | **NFU**
Mirjam de Vos | **AMC,ethiek**
Jan Kremer | **Radboudumc**
Ton Drenthen | **NHG**
Flip Dronkers | **richtlijnen jeugdhulp**
Frans Pijpers | **NCJ**
Marilou Muris | **NPCF**
Anouk Knops | **NPCF**
Corinne de Ruiter | **Verenso**
Uriëlle Malanda | **Zorginstituut Nederland**
Marjolein de Booys | **Zorginstituut Nederland**
Jany Rademakers | **NIVEL**
Jeanne Engels | **Vilans**
Ruth Pel | **Vilans**
Marjan Mens | **V&VN en verpleegkundig bestuurder AMC**
Monique Baas | **verpleegkundige**
Margot Metz | **Trimbos-instituut en GGz Breburg**
Peter van Splunteren | **Trimbos-instituut**
Annemieke Wagemans | **AVG, Koraalgroep en MUMC+**
Rob Vaartjes | **KNGF**
Vincent Kortleve | **fysiotherapeut**
Regina The | **Zorgkeuzelab**
Renske de Bruine | **Mavericks Made**
Catharina Crum | **VWS**
Dmitri Schakelaar | **VWS**
Linda van Mierlo | **programmamanager zorginnovatie CZ**
Sanne van Soelen | **zorginnovatie Zilveren kruis Achmea**

Bijlage 2: determinanten voor de invoering van innovaties (Fleuren 2014)

Overzicht van determinanten in het meetinstrument

Determinanten m.b.t. de innovatie

1. procedurele helderheid (o)
2. juistheid (o)
3. compleetheid (o)
4. complexiteit (o)
5. congruentie huidige werkwijze (o)
6. zichtbaarheid uitkomsten (o)
7. relevantie cliënt (o)

Determinanten m.b.t. de gebruiker

8. persoonlijk voordeel / nadeel (o)
9. uitkomstverwachting (o)
10. taakopvatting (o)
11. tevredenheid cliënt (o)
12. medewerking cliënt (e)
13. sociale steun (o)
14. descriptieve norm (o)
15. subjectieve norm (o)
16. eigen-effectiviteitsverwachting (o)
17. kennis (e)
18. informatieverwerking (o)

Determinanten m.b.t. de organisatie

19. formele bekrachtiging management (o)
20. vervanging bij personeelsverloop (o)
21. capaciteit / bezettingsgraad (e)
22. financiële middelen (e)
23. tijd (o)
24. beschikbaarheid materialen en voorzieningen (e)
25. coördinator (o)
26. turbulentie in de organisatie (p)
27. beschikbaarheid informatie over gebruik innovatie (o)
28. feedback aan gebruiker (o)

Determinanten m.b.t. sociaal politieke omgeving

29. wet- en regelgeving (e)

(o) op basis van objectieve (empirische) gegevens uit de gecombineerde data-sets

(e) op basis van theoretische verwachtingen van implementatiedeskundigen

(p) op basis van praktijkervaring van implementatiedeskundigen

Bijlage 3: tabel met knelpunten en geadviseerde implementatie strategieën (Van der Weijden, Stiggelbout en Van Bodegom, analyse in opdracht van NFU, 2015)

Bijlage 1. Uitwerking van knelpunten voor Samen Beslissen

Knelpunten voor Samen Beslissen bij zorgverlener (Z) en patiënt (P), geclusterd naar ecologische niveaus, met illustraties voor implementatiestrategieën. De knelpunten staan eendimensionaal geclusterd, maar vertonen in werkelijkheid een complexe onderlinge samenhang en afhankelijkheid.

	knelpunt	Implementatie strategie
De innovatie (Samen Beslissen en keuzehulpen)		
Z+P	Onduidelijk concept	Voorstel vanuit Platform Gedeelde Besluitvorming, ism NPCF
Z+P	Ontbreken eenduidige taal	'Samen Beslissen'
Z+P	Onduidelijk indicatiegebied	Alle beslissingen, klein beginnen, linken aan personalised med.
De eindgebruikers		
Z	Negatieve attitude	Overtuigen met evidence uit NL, tijd maken
	Misdiagnose van voorkeuren	Zorgverleners informeren over diversiteit in voorkeuren
	Gebrek aan kennis	Ontwikkelen van competenties
	Gebrek aan vaardigheden	Educatie zorgverleners, inktvlekwerking
	Overschatten eigen handelen	Interne toetsing
P	Geen besef meerdere opties	Patiëntversies van richtlijnen, de 3-vragen campagne van NPCF
	Te optimistische verwachting	Disseminatie van keuzehulpen, option grids
	Wisselende attitude	Uitleg zorgverleners dat patiënten een 'duwtje' nodig hebben
	Gebrek aan kennis	Educatie, inzage in eigen dossier
	Gebrek aan gezondheidsvaardigheden	Zorgverleners passen screeningstools toe
De directe sociale context		
Z	Gebrek aan rolmodellen	Effectief leiderschap, patiënt empoweren (3 questions)
	Gebrek aan steun van team	Interprofessioneel samenwerken, SDM integreren in zorgproces
	Gebrek aan inzicht in behandelteam	Hoofdbehandelaar bekend en delegatie van taken
	Gebrek aan IZP methodiek	IZP methodiek aanreiken aan teams
P	Gebrek aan eenduidige informatie	Gidsen in sociale media, nationaal platform voor keuzehulpen
	Angst lastig gevonden te worden	De 3-vragen campagne van NPCF
	Gebrek aan steun thuis	Audiotapen van consulten
De lokale/regionale organisatie		
Z	Gebrek aan steun van management	Steun vanuit management
	Gebrek aan beloning	Externe toetsing en incentives
De landelijke organisatie, wet- en regelgeving, financiering		
	Te sterk geformuleerde richtlijnen	Meer onzekerheid (<i>equipose</i>) toelaten in richtlijnen
	Gefragmenteerd aanbod keuzehulpen	Nationaal platform voor keuzehulpen
	Gebrek aan afstemming instrumenten	Linken keuzehulpen aan richtlijnen en aan patiënten dossier
	Gebrek controle op WGBO	Externe toetsing

Bijlage 4: deelnemerslijst expertmeeting Samen beslissen 16 november 2015

ZonMw

Barbara van der Linden | staflid implementatie
Jolanda Huizer | programmasecretaris
Gonny ten Haaf | redacteur
Marjo Tieleman | programmasecretaris
Haske van Veenendaal | 'Trant, voor de zorg van morgen'

CZ

Linda van Mierlo | programmamanager zorginnovatie
Geert van Hoof | medisch adviseur CZ
Renske Taks | stagiair innovatie & advies

VWS

Dimitri Schakelaar

Deskundigen

Dirk Ubbink | **AMC**
Leti van Bodegom-Vos | **LUMC**
Sanne van Soelen | **Achmea**
Dunja Dreesens | **FMS**
Marion Verduijn | **NFU**
Josine van der Kraan | **NPCF**
Uriël Malanda | **Zorginstituut Nederland**
Marjolein de Booy | **Zorginstituut Nederland**
Alies Struijs | **Raad voor Volksgezondheid en Samenleving/CEG**
Ton Drenthen | **NHG**
Sandra van Dulmen | **NIVEL**
Marjolein Veerbeek | **Trimbos-instituut**
Ella Visserman | **Leven met Kanker**
Ruth Pel | **Vilans**
Corine de Ruiter | **Verenso**
Michiel Hageman | **Patiëntplus**
Gert Olthuis | **Ethiek IQ Healthcare** (onderdeel Radboudumc)
Paul Kil | **Elisabeth en Tweesteden ziekenhuis**

ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
Fax 070 349 51 00
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl