

De participerende patiënt



Raad voor de Volksgezondheid & Zorg



Adviseur in gezondheid en Zorg

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) is een onafhankelijk adviesorgaan voor de regering en het parlement. Hij zet zich in voor een kwalitatief goede, toegankelijke en betaalbare gezondheids-zorg. Daaroever brengt hij strategische beleidsadviezen uit. Die schrijft de Raad vanuit het perspectief van de burger. Durf, visie en realiteitszin kenmerken zijn adviezen.

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Voorzitter

Drs. M.H. Meijerink

Leden

Mw. mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

Mw. prof. dr. D.D.M. Braat

Mw. E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Mw. drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

Algemeen secretaris

Mr. drs. T.F.M. Hooghiemstra

De participerende patiënt

Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan de
minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Den Haag, 2013

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 3405060
Fax 070 3407575
E-mail mail@rvz.net
URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: OBT Opmeer bv
Fotografie: Eveline Renaud
Druk: OBT Opmeer bv
Uitgave: 2013
ISBN: 978-90-5732-245-7

U kunt deze publicatie downloaden via onze website (www.rvz.net),
publicatienummer 13/02.

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Kern van het advies

Patiënten en zorgverleners willen meer ‘gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering (zelfmanagement)’; dat bevordert zowel de kwaliteit van de zorg, als de effectiviteit. Hiervoor is vooral nodig dat keuzemogelijkheden en -opties worden geïmplementeerd in de praktijkrichtlijnen van zorgverleners, dat de informatievoorziening aan patiënten wordt verbeterd en de organisatie van de zorg hierop beter wordt ingericht en last but not least dat zorgverzekeraars in hun beloningssysteem een bonus toekennen voor de mate waarin patiënten betrokken worden in de besluitvorming.

Welk probleem lost dit advies op?

Ondanks de invoering van het nieuwe zorgstelsel, dat onder meer een omslag van aanbod- naar vraagsturing beoogde, komt participatie van de patiënt ‘in de spreekkamer’ nog moeizaam van de grond, terwijl (veel) patiënten graag meer en actiever willen (kunnen) participeren in hun behandeling.

Wat zijn de gevolgen voor de patiënt?

De patiënt krijgt instrumenten aangereikt waarmee hij beter kan participeren in zijn behandeling; daarmee kan hij goed geïnformeerde keuzes maken in zijn behandeling, die het best passen bij zijn persoonlijke situatie en voorkeuren.

Wat zijn de gevolgen voor de zorgverlener?

Meer participatie van de patiënt - en daarmee het beter kunnen inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënt - verhoogt de arbeidssatisfactie van de zorgverlener.

Wat kost het?

Hoewel er aanwijzingen zijn dat gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering over het geheel genomen (ook) kostenbesparend werkt, is hiervoor nog onvoldoende bewijs.

Wat is nieuw?

Het recht van de patiënt om een Individueel Zorgplan te eisen; de ontwikkeling en implementatie van keuzehulp in klinische praktijkrichtlijnen; de nuancering van het begrip praktijkvariatie; van ‘patiënt centraal’ naar ‘de relatie patiënt-zorgverlener centraal’; een nieuw partnerschap.

Inhoudsopgave

Samenvatting	7
1 Over dit advies	11
1.1 Aanleiding	11
1.2 Probleemstelling	11
1.3 Adviesvoorbereiding	14
1.4 Leeswijzer	15
2 Probleemanalyse: mogelijkheden van patiënten onvoldoende benut	17
2.1 Inleiding	17
2.2 De relatie tussen patiënt en zorgverlener	17
2.3 Organisatie van de zorg	24
2.4 Financiële prikkels	25
2.5 Juridische regeling van verantwoordelijkheden van zorgverlener en patiënt	26
2.6 Conclusie	26
3 Het vergezicht: de participerende patiënt	29
3.1 Inleiding	29
3.2 Gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering	31
3.3 Ondersteuning bij gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering	33
3.4 Realistisch vergezicht? Over ‘mitsen en maren’	37
3.5 Conclusies	40
4 Realisatie van het vergezicht	43
4.1 Inleiding	43
4.2 Informatie, communicatie, opleiding	43
4.3 Professioneel handelen/organisatie van zorg/opleiding zorgverleners in SDM	53
4.4 Financiële maatregelen/prikkels	56
4.5 Juridische implicaties	58
5 Conclusies en aanbevelingen	63
5.1 Conclusies	63
5.2 Aanbevelingen	63

Bijlagen

1	Adviesaanvraag	71
2	Adviesvoorbereiding	73
3	Begripsbepaling	77
4	Lijst van afkortingen	79

Overzicht publicaties RVZ	81
----------------------------------	-----------

De participerende patiënt

Samenvatting

De introductie van gereguleerde marktwerking in de zorg in 2006 was onder meer bedoeld om te komen van aanbod- naar vraaggestuurde zorg; niet het bestaande aanbod, maar de vraag en behoeften van de patiënt zouden leidend moeten zijn in de zorgverlening. Deze omslag zou ertoe moeten leiden dat patiënten - als zij dit willen en kunnen - participeren in de besluitvorming en uitvoering van de zorg. Hoewel er veel ontwikkelingen ten goede zijn moeten we nu, ruim zes jaar later, vaststellen dat patiënten (nog) onvoldoende (kunnen) participeren in de zorg, terwijl zij dit wel graag willen.

Dit is een probleem voor de individuele patiënt omdat hiermee niet zeker is dat hij de zorg en behandeling krijgt die aansluiten bij zijn persoonlijke situatie en voorkeuren. Maar het is ook een maatschappelijk probleem, omdat het ondoelmatige zorg in de hand werkt. De beschikbare middelen voor de zorg (geld, arbeid) zijn beperkt en zullen in de komende jaren eerder af- dan toenemen. Zij moeten dus effectief worden besteed. Hiertoe is essentieel dat daar waar mogelijk zowel patiënten als zorgverleners zich committeren aan te bereiken, expliciet gemaakte gezondheidsdoelen, en zich inspannen om de gestelde doelen te realiseren. Maar dan moet de patiënt ook (kunnen) participeren in zijn behandeling; het zorg- of behandelplan moet ook 'van hem' zijn.

Dit vereist een partnerschap van patiënt en zorgverlener: de patiënt moet zijn wensen en voorkeuren kenbaar (kunnen) maken en de zorgverlener moet hem helpen op basis hiervan de juiste keuzes te maken in diagnostiek en behandeling. Zij nemen met andere woorden idealiter gezamenlijk besluiten over de individuele zorgverlening (= gezamenlijke besluitvorming) en patiënten zijn actief betrokken in de uitvoering daarvan (= zelfmanagement/ gedeelde uitvoering).

Het proces van gezamenlijke besluitvorming verloopt via een aantal fasen: het uitwisselen van informatie, waaronder het geven dat er keuzemogelijkheden zijn ("choice talk"), het beschrijven en overwegen van de mogelijke opties en de voor- en nadelen daarvan ("option talk") en het helpen ontdekken van de eigen voorkeuren van de patiënt, uitmondend in besluitvorming over de te volgen behandeling ("decision talk"). Dit proces dient zo mogelijk ondersteund te worden door keuzehulp (decision aids), die beschrijven wanneer in het zorgproces keuzes gemaakt moeten worden; informatie geven over opties, inclusief de mogelijkheid van het afzien van behandeling, en over uitkomsten op korte, middellange en lange termijn.

Ook de uitvoering van de behandeling vindt in gezamenlijkheid plaats. Arts en patiënt stellen gezamenlijk een behandelplan op en bepalen welke beslissingen de patiënt zelf kan nemen en welke handelingen de patiënt zelf uitvoert. De arts stelt het kader op waarbinnen de handelingen moeten worden uitgevoerd en geeft de patiënt hiertoe instructies. Zij maken afspraken over terugkoppeling en controle en leggen de afspraken schriftelijk vast, bij voorkeur in een Individueel Zorgplan.

Tenminste elke patiënt met een chronische aandoening en/of multimorbiditeit hoort zo'n plan te hebben; voor patiënten die naast die ene chronische ziekte kwetsbaar zijn op andere levensgebieden is zo'n 'totaalplaatje' onmisbaar. Voor patiënten die meerdere aandoeningen tegelijk hebben maakt het Individueel Zorgplan eventuele overlap of tegenstrijdigheden zichtbaar. In deze situaties hoort er bovendien één centrale zorgverlener te zijn, die verantwoordelijk is voor het proces van gezamenlijke besluitvorming en voor de onderlinge afstemming van de verschillende behandeldoelen.

Patiënt en arts evalueren samen hoe het proces van gezamenlijke besluitvorming is verlopen, en tot welke uitkomsten in termen van gezondheidswinst en patiënttevredenheid dit heeft geleid. In geval van chronische zorg evalueren zij periodiek, tenminste eenmaal per jaar. Zo nodig wordt het behandelplan in onderling overleg bijgesteld.

Natuurlijk is een kanttekening op zijn plaats: gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering is niet altijd mogelijk en patiënten kunnen ook een uitgesproken voorkeur hebben om de besluitvorming aan de zorgverlener over te laten. Die ruimte moet er zijn; gezamenlijke besluitvorming moet geen nieuw dogma worden.

Echter, over het algemeen is de participatie van patiënten in hun behandeling minder dan zou kunnen en minder dan zij zelf willen. Ook de beroepsverenigingen van huisartsen en medisch specialisten onderkennen het belang van gezamenlijke besluitvorming.

Waardoor komt de participatie van de patiënt dan toch moeizaam van de grond? De oorzaken liggen in de relatie tussen arts en patiënt, die van nature onevenwichtig is. Enerzijds als gevolg van de kwetsbaarheid van de patiënt, anderzijds door de bestaande informatieasymmetrie: er is zoveel algemene gezondheidsinformatie beschikbaar, dat het voor patiënten moeilijk is de weg te vinden en de betrouwbaarheid te beoordelen. Gerichte gezondheidsinformatie op maat is daarentegen minder goed beschikbaar: professionele praktijkrichtlijnen zijn nog onvoldoende vertaald in patiëntenversies en medische dossiers zijn vaak moeilijk in te zien. Daarbij komt dat het medische model, dat jarenlang dominant was en gekenmerkt werd door

paternalisme en eenzijdigheid, diepe sporen heeft nagelaten en nog altijd de wederzijdse verwachtingen van patiënt en zorgverlener kleurt.

Deze dominantie komt ook tot uiting in de organisatie van de zorg, die - vooral in de tweede lijn - orgaangericht is. Door de alsmaar toenemende medische kennis en kunde neemt subspecialisatie een hoge vlucht met als gevolg versnippering en verkokering van zorg. Daarnaast zijn er onzekerheden over de juridische consequenties van gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering voor de verantwoordelijkheden van zorgverleners en patiënten. Last but not least vormt de financiering van de zorg een belemmering: 'doen' levert geld op, praten niet.

Wat is er voor nodig om gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement (breed) ingang te doen vinden in de praktijk van de zorg? De belangrijkste aanbevelingen van de Raad zijn de volgende:

- Het verbeteren van de betrouwbaarheid van algemene gezondheidsinformatie;
- Het verbeteren van de toegankelijkheid van specifieke - d.w.z. op de patiënt toegesneden - gezondheidsinformatie;
- Het opnemen van keuzemomenten en keuzeopties en de voor- en nadelen daarvan in klinische praktijkrichtlijnen en de vertaling daarvan in patiëntenversies;
- De ontwikkeling en implementatie van keuzehulp;
- Het recht van de patiënt om een Individueel Zorgplan te eisen;
- Het belonen van de mate waarin zorgverleners patiënten betrekken in de besluitvorming.



1 Over dit advies

1.1 Aanleiding

De aanleiding tot dit advies is de adviesaanvraag van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Zorg (VWS), zoals verwoord in het Werkprogramma 2012, onder de titel “Wat is goede zorg?”. Zie ook bijlage één. De vraagstelling hierin luidt kortweg als volgt:

Hoe kunnen patiënt en dokter het eens worden over de behandeling? Kunnen de wensen van de patiënt een grotere rol spelen in de besluitvorming over de zorg? Kortom: wat is de definitie van ‘goede zorg’, wiens definitie is het en hoe realiseren wij die? Met andere woorden: onder welke voorwaarden ontstaat ‘goede zorg’?

De vraag is onverminderd actueel gebleven na de val van het vorige kabinet. Het regeerakkoord van 29 oktober 2012 noemt het verbeteren van kwaliteit van zorg als eerste prioriteit in het VWS-beleid voor de komende kabinetsperiode. Om dit te bereiken is het volgens dit akkoord noodzakelijk het inzicht in de geleverde kwaliteit te verbeteren, praktijkvariatie te verminderen en zinloos medisch handelen tegen te gaan.

1.2 Probleemstelling

De zorg is onvoldoende afgestemd op de behoefte van de patiënt

De zorg die een patiënt ontvangt is over het algemeen het resultaat van professionele overwegingen binnen het gegeven financiële kader van de wettelijk geregelde zorgaanspraken. De zorgverlening wordt daarmee vooral gestuurd door het aanbod; de wensen, mogelijkheden en voorkeuren van patiënten spelen een ondergeschikte rol in de keten van besluitvorming over de zorgverlening (indicatiestelling, diagnostiek en behandeling).

Daaronder lijdt niet alleen de kwaliteit maar ook de doelmatigheid van zorg

Dit is een probleem voor de individuele patiënt, omdat hiermee niet zeker is dat hij de zorg en behandeling krijgt die aansluiten bij zijn persoonlijke situatie en voorkeuren. Maar het is ook een maatschappelijk probleem, omdat het ondoelmatige zorg in de hand werkt. De beschikbare middelen voor de zorg (geld, arbeid) zijn beperkt en zullen in de komende jaren eerder af- dan toenemen. Zij moeten dus effectief worden besteed. Hiertoe is essentieel dat zowel patiënten als zorgverleners zich committeren aan te bereiken, expliciet gemaakte gezondheidsdoelen, en zich inspannen om de gestelde doelen te realiseren. De patiënt moet met andere woorden (kunnen) participeren in zijn behandeling. Maar dan moet het zorg- of behandelplan ook ‘van hem’ zijn; het moet, zoveel als mogelijk is, zijn afgestemd op zijn wensen en behoeften.

Patiënten moeten (kunnen) participeren in de behandeling, dat wil zeggen: deelnemen in de besluitvorming en in de uitvoering van de behandeling

Dit vereist een partnerschap van patiënt en zorgverlener: de patiënt moet zijn wensen en voorkeuren kenbaar (kunnen) maken en de zorgverlener moet hem helpen op basis hiervan gezamenlijk doelen te stellen en de juiste keuzes te maken in diagnostiek en behandeling. Zij nemen met andere woorden gezamenlijk besluiten over de individuele zorgverlening (= gezamenlijke besluitvorming, ofwel in Engelse termen ‘shared decision making’, SDM) en patiënten zijn actief betrokken in de uitvoering daarvan (= zelfmanagement/ gedeelde uitvoering). In bijlage drie zijn de in dit advies gehanteerde begrippen nader omschreven.

Hoewel dit inzicht beslist niet nieuw is ...

De notie van participatie door de patiënt is als zodanig niet nieuw. Alleen al in het afgelopen decennium is de reeks rapporten, adviezen en nota's over de noodzaak om patiënten meer te betrekken in hun zorgproces aanzienlijk. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) heeft hierin zijn aandeel geleverd: “Van patiënt tot klant”; “De patiënt als sturende kracht” etc.. Ook de stelselwijziging in de zorg van 2006 was (mede) bedoeld om de patiënt en zijn vraag meer centraal te stellen in de zorg, door een omslag te maken van aanbod- naar vraaggestuurde zorg.

... komt participatie van de patiënt nog altijd moeizaam van de grond

Toch moeten we vaststellen dat de participatie van patiënten in de besluitvorming en de uitvoering van hun behandeling thans minder is dan zou kunnen en minder is dan veel patiënten zelf willen.

terwijl patiënten graag meer betrokken willen worden bij hun behandeling

NPCF roept artsen op om patiënt serieus te nemen

Patiënten willen met hun dokter meedenken en overleggen over hun behandeling. Dat gebeurt volgens patiënten nog te weinig. Ook voelen patiënten zich door hun dokter niet altijd serieus genomen. Dat blijkt uit een peiling van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) waar ruim tweeduizend mensen aan deelnamen.

Actief betrekken

Een overgrote meerderheid (84%) van de deelnemers aan de peiling vindt dat dokters hun patiënten actief moeten betrekken bij de behandeling. Bijvoorbeeld door goed te luisteren en door ruimte te geven voor vragen en overleg. Driekwart is het eens met de stelling dat de behandeling betere resultaten geeft als patiënten meer inspraak hebben. Een overgrote meerderheid geeft aan dat de kwaliteit van leven verbetert bij een goede inspraak. Maar slechts één op de drie deelnemers geeft aan ‘altijd actief betrokken te worden’. Bijna alle deelnemers (96%) vinden dat een dokter genoeg informatie moet geven zodat de patiënt zelf kan kiezen voor de beste behandeling. Toch blijkt dat ruim een kwart van de ondervraagden helemaal niet wordt betrokken bij keuzes voor de behandeling of controle.

Minder dan de helft van de deelnemers voelt zich altijd serieus genomen door de dokter.

De meldactie werd gehouden op initiatief van de NPCF en zes patiëntenorganisaties: de Hart&Vaatgroep, De Reumapatiëntenbond, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, het Astmafonds, Landelijk Platform GGZ en Diabetesvereniging Nederland.

Bron: Rapport Meldactie Zelfmanagement. ‘Bent u actief betrokken bij uw behandeling?’, NPCF 2010-566 1, Utrecht, november 2010.

Onderzoek bevestigt dit beeld keer op keer

Uit de achtergrondstudie van IQ Healthcare naar de effecten en voorwaarden van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement komt naar voren dat andere onderzoeken, zowel nationaal als internationaal, dit beeld bevestigen. Het Nivel concludeert in zijn uitgave “Zorg voor chronisch zieken” (2011) dat er nog geen sprake is van een landelijke implementatie van (ondersteuning van) zelfmanagement, ondanks de vele ontwikkelingen in met name de chronische zorg vanuit de eerstelijns-setting.

Kortom, gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn nog niet breed ingevoerd in de Nederlandse zorgpraktijk, terwijl veel patiënten dit wel willen en het een premisse is voor ‘goede zorg’.

Welke vragen beantwoordt de RVZ?

De vraag “Wat is goede zorg?” behelst twee aspecten: ‘Wordt zorg goed geleverd?’ en ‘Wordt de goede zorg geleverd’. Bij het eerste aspect gaat het om de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling (de ‘technische’ kwaliteit van de zorg). Bij het tweede aspect gaat het erom of zorg wordt verleend die aansluit bij de preferenties van de patiënt. Dit advies gaat over het laatste kwaliteitsaspect. Om zorg goed aan te laten sluiten bij de preferenties van de patiënt is het noodzakelijk dat de patiënt participeert in de zorg. Dit betekent meedoen in de besluitvorming en meedoen in de behandeling.

De RVZ gaat na hoe de participatie van patiënten is te bevorderen en richt zich op de voorwaarden voor geslaagde toepassing van gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering van zorg

De te beantwoorden hoofdvraag is: “Wat is ervoor nodig om gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement (breed) ingang te doen vinden in de praktijk van de zorg?”

Daarvan afgeleide vragen zijn:

- a. Wat is bekend over de effectiviteit van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement?
 - Wat zijn de effecten op intrinsieke doelen van gezondheidszorg: gezondheid(sverbetering), kwaliteit van leven?
 - Wat zijn de risico's?
 - Wat zijn de effecten op de doelmatigheid van de zorg? Leidt het tot minder of juist meer praktijkvariatie, tot meer of juist minder zorg dan de professionele standaard voorschrijft of dan de zorgaanspraak biedt?
 - Wat zijn de (meer)kosten (tijd, geld) initieel en op langere termijn?
- b. Aan welke voorwaarden - op te onderscheiden terreinen - moet zijn voldaan voor succesvolle implementatie van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement in de zorgpraktijk?
 - Financieel: (hoe) Passen gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement binnen het huidige financieringsstelsel? Hoe verhouden zij zich tot sturen op gezondheidsdoelen? Wat is de invloed van gezamenlijke besluitvorming op praktijkvariatie?
 - Juridisch: In hoeverre veranderen gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement de verantwoordelijkheden van zorgverlener en zorgvrager, zoals thans wettelijk geregeld in de WGBO?

- Professioneel: Welke consequenties hebben beide op de opleiding van zorgverleners, op taakdifferentiatie, en op de organisatie van zorg? En wat zijn de gevolgen voor de professionele richtlijnen en standaarden?
- Individueel: Wat is ervoor nodig om patiënten in staat te stellen te participeren in de behandeling in termen van competenties, hulpmiddelen, ontwikkeling vaardigheden?

De Raad wil hiermee bijdragen aan betere zorg voor patiënten

Functie van dit advies

De RVZ wil met dit advies een bijdrage leveren aan de instrumentering van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement en aan de landing daarvan in de praktijk van de zorg in het licht van de grote thema's rond deze besluitvorming: eigen regie, zelfredzaamheid, sturen op gezondheid en effectiviteit. De Raad richt zich met zijn advies zowel op de overheid en politiek, als op de zorgsector.

Reikwijdte/afbakening

Dit advies gaat vooral over participatie van de patiënt in de curatieve zorg, inclusief de langdurige of chronische zorg, ongeacht of deze zorg wordt verleend aan patiënten die in een verpleeg- of verzorgingshuis verblijven of thuis wonen. Het advies gaat niet over gezamenlijke besluitvorming ten aanzien van het leef- of woonaspect.

Evenmin gaat dit advies expliciet in op de complexe problematiek van zorg rond het levenseinde. De Raad is van mening dat dit vraagstuk een eigenstandig advies rechtvaardigt.

1.3 Adviesvoorbereiding

Ter voorbereiding van het advies heeft de Raad onderzoek laten verrichten,

Naast eigen onderzoek heeft de RVZ drie externe achtergrondstudies laten verrichten ten behoeve van de onderbouwing van dit advies:

1. Ouwens, M., Van der Burg, S., Faber, M., Van der Weijden, T. Shared decision making en zelfmanagement; een literatuuronderzoek naar begripsbepaling. Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), 2012.
2. Faber, M., Harmsen, M., Van der Burg, S., Van der Weijden, T. Gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement; een literatuuronderzoek naar effectiviteit en naar voorwaarden voor succes. Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), 2012.
3. Legemaate, J. Nieuwe verhoudingen in de spreekkamer: juridische aspecten, 2013.

Daarnaast heeft het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) ten behoeve van het advies een achtergrondstudie opgesteld over 'Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt - normatieve achtergrond -'.

In deze notitie beschrijft het CEG de normatieve uitgangspunten (concepten) waarmee gezamenlijke besluitvorming als beleidsideaal wordt gerechtvaardigd.

overleg gevoerd en
deskundigen geraadpleegd

Tijdens de voorbereiding van het advies heeft de Raad periodiek overleg gevoerd met patiëntenorganisaties. Ook heeft hij vele andere betrokken organisaties en experts geraadpleegd en maakte hij gebruik van een internet-community van geïnteresseerden en deskundigen. Een klankbordgroep van onafhankelijke deskundigen stond de Raad bij tijdens de voorbereiding van het advies. Meer informatie over de voorbereiding van dit advies vindt u in bijlage twee. Een literatuurlijst is op te vragen bij de RVZ.

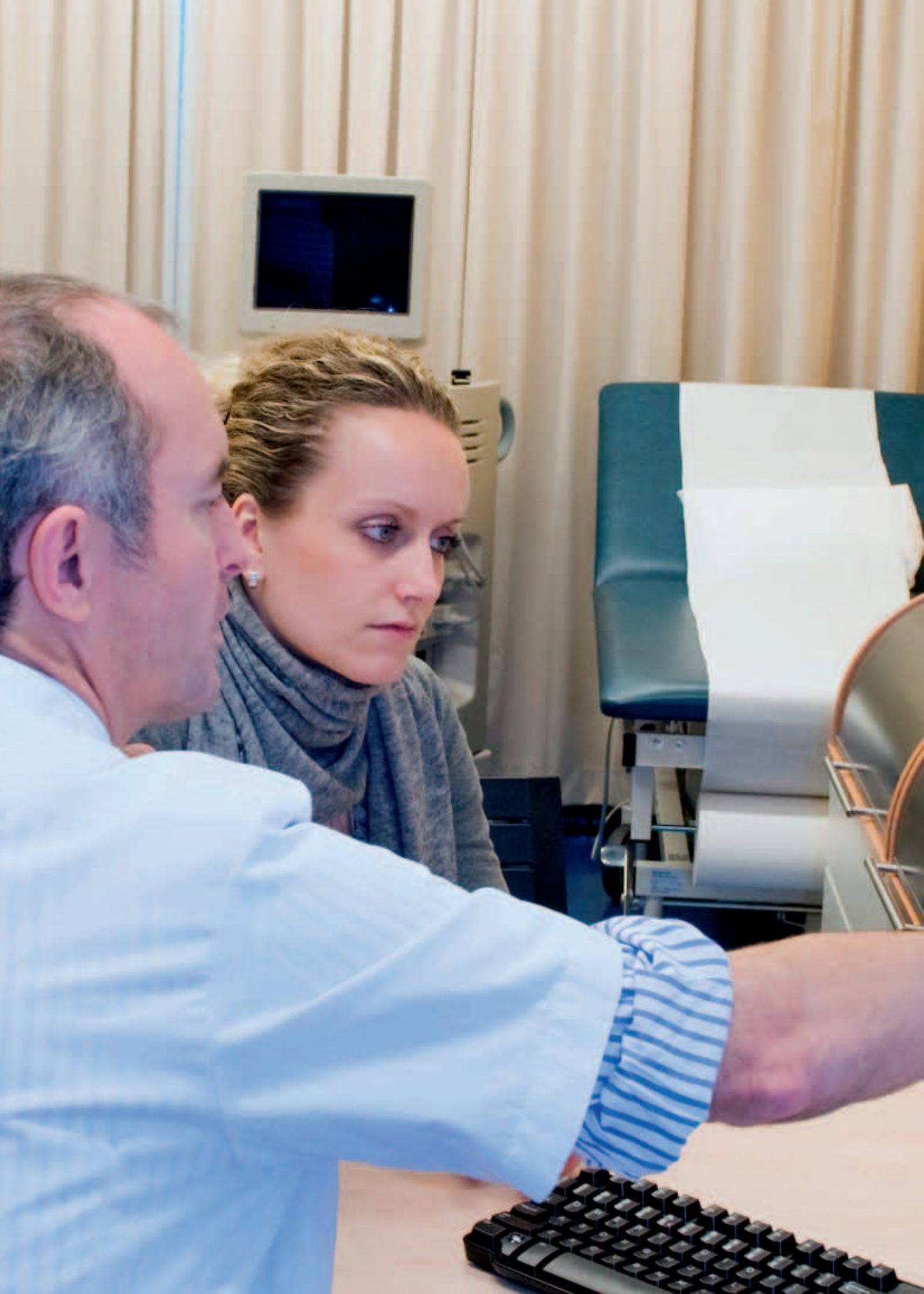
Bij het advies behoort een
publieksbrochure waarin
patiënten hun ervaringen
delen

Bij dit advies verschijnt een publieksbrochure, waarin ervaringen van patiënten met gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement op de voorgrond staan. De brochure is vervaardigd door mevrouw A. Waling, tekstschrijver.

1.4 Leeswijzer

Zo is het advies
opgebouwd.

Na dit inleidende hoofdstuk volgt in hoofdstuk twee een nadere analyse van de redenen waarom gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement in de zorgpraktijk zo moeizaam van de grond komen. In hoofdstuk drie schetst de Raad een vergezicht: hoe krijgt idealiter het partnerschap tussen zorgverlener en patiënt gestalte in de zorgpraktijk? Vervolgens geeft de Raad in hoofdstuk vier oplossingsrichtingen aan voor de vastgestelde knelpunten rond de implementatie. Hoofdstuk vijf besluit met de conclusies en aanbevelingen.



2 Probleemanalyse: mogelijkheden van patiënten onvoldoende benut

2.1 Inleiding

Waarom laat de participatie van patiënten te wensen over?

De participatie van patiënten in hun behandeling is minder dan zou kunnen en minder dan patiënten zelf willen. Waardoor komt dat? In dit hoofdstuk brengt de Raad de oorzaken in kaart, om hierin aanknopingspunten voor verbetering te vinden.

Dat heeft verschillende oorzaken

In zijn analyse onderscheidt de Raad problemen op de volgende terreinen:

- De relatie tussen patiënt en zorgverlener;
- De organisatie van de zorgverlening;
- De financiering van de zorg;
- De juridische regeling van verantwoordelijkheden van zorgverlener en patiënt.

2.2 De relatie tussen patiënt en zorgverlener

De relatie tussen patiënt en zorgverlener is onevenwichtig

Om gezamenlijk besluiten te kunnen nemen en verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor de uitvoering daarvan, is een evenwichtige relatie tussen zorgverlener en patiënt noodzakelijk. Zoals uit de navolgende analyse zal blijken, is die evenwichtigheid of balans in de relatie tussen beiden op dit moment niet optimaal. Daaraan liggen drie hoofdoorzaken ten grondslag: de patiënt beschikt in het algemeen over minder kennis dan de zorgverlener (informatie-asymmetrie); in het huidige medische model is de pathologie en niet de behoefte van de patiënt leidend (dominantie medisch model) en de patiënt is inherent kwetsbaar in zijn relatie met de zorgverlener (afhankelijkheid patiënt).

door een informatie-asymmetrie

a) Informatie-asymmetrie

Patiënten beschikken over minder informatie, kennis en expertise over aandoeningen en ziekten en de behandeling daarvan dan zorgverleners. Dit is tot op zekere hoogte inherent aan de relatie tussen beiden; ware dit niet het geval dan hadden zij elkaar immers niet veel te bieden. In het oude paternalistische model dat decennialang de zorg domineerde, vormde dit gegeven nauwelijks een probleem: de arts stelde de diagnose en schreef eenzijdig de behandeling voor. Gaandeweg is dit model verlaten en heeft het plaatsgemaakt voor informed consent, waarbij de patiënt instemt met behandeling na hierover te zijn geïnformeerd door de arts. Nu staan we aan de vooravond van gezamenlijke besluitvorming; een verschuiving van autoritaire naar participatieve geneeskunde. Echter om daadwerkelijk te kunnen participeren in de behandeling is informatie van wezenlijk belang. Patiënten moeten hun informatieachterstand tot op zekere hoogte (kunnen) inlopen.

Informatie is van wezenlijk belang om keuzes te kunnen maken

Het ligt voor de hand aan te nemen dat de zorgverlener de eerst aangewezen is om patiënten te informeren over diagnose, behandelmogelijkheden, de voor- en nadelen en mogelijke effecten en bijwerkingen. Dit gebeurt natuurlijk ook, maar kennelijk onvoldoende, om uiteenlopende redenen. Bovendien gaat deze aanname er van uit dat al een behandelingsovereenkomst tot stand is gekomen, terwijl informatie juist ook gewenst is om een keuze voor een bepaalde zorgverlener te kunnen maken. En ook als er al een behandelingsovereenkomst is, is het voor de patiënt van belang dat hij de informatie van de behandelaar in een breder kader kan plaatsen en kan 'wegen'.

De informatieachterstand is moeilijk in te lopen

Er is een aantal obstakels dat het verkleinen van de informatie-assymetrie in de weg staat:

Want hoewel er veel informatie beschikbaar is, is de betrouwbaarheid niet altijd duidelijk

Twijfels over betrouwbaarheid algemene gezondheidsinformatie

Met de komst van het internet en het gebruik van social media is de mogelijkheid om informatie over ziekten en aandoeningen en de behandeling daarvan op te doen enorm toegenomen. Zozeer zelfs dat het vaak moeilijk is hierin de weg te vinden. Gezondheidsinformatie is afkomstig van vele verschillende bronnen, zowel vanuit de overheid, als vanuit private organisaties en personen, en dan ook nog eens wereldwijd. Het is vaak niet goed te beoordelen of c.q. in hoeverre informatie betrouwbaar is, terwijl informatie van verschillende bronnen elkaar ook kan tegenspreken. Zo blijkt dat één op de vijf Nederlanders na het lezen van online gezondheidsinformatie angstiger is geworden.

en dat maakt angstig

'Online gezondheidsinformatie maakt vaak angstig'

Eén op de vijf Nederlanders is na het lezen van online gezondheidsinformatie angstiger geworden. Van de jongeren (16-25 jaar) zijn drie op de tien meer bezorgd over hun klachten. Een derde van deze mensen heeft vervolgens ook meer gezondheidsklachten. Dit blijkt uit de ZegelGezond Monitor 2012, een onderzoek onder ruim 1000 Nederlanders.

De onderzoeksgroep vormt een representatieve afspiegeling van de Nederlandse bevolking

Betrouwbaarheid

Driekwart van de Nederlanders zocht het afgelopen jaar online naar antwoord op een vraag over zijn of haar gezondheid. Ruim de helft heeft moeite om de betrouwbaarheid van online bronnen in te schatten. Van de mensen die angstig worden van online gezondheidsinformatie vindt bijna 70 procent het moeilijk om de betrouwbaarheid van websites in te schatten. Verder vindt zo'n vier op de tien Nederlanders de gevonden informatie vaak tegenstrijdig.

Bron: De Zegel Gezond Monitor 2012, uitgevoerd door Newcom Research & Consultancy in samenwerking met de Universiteit Twente.

Informatie van zorgverleners is betrouwbaarder, maar slecht toegankelijk

Beslotenheid professionele richtlijnen

Een hiermee samenhangend probleem is dat informatie van de (para) medische beroepsgroepen zelf voor patiënten moeilijk te vinden of - door het gebruikte jargon - moeilijk te begrijpen is. Juist deze informatie kan helpen om het hiervoor genoemde probleem rond de betrouwbaarheid te slechten/verminderen. Het is daarom van belang dat deze informatie toegankelijk gemaakt wordt voor patiënten.

Dit geldt met name voor de klinische praktijkrichtlijnen, waarin vakinhoudelijke aanbevelingen voor optimale zorg aan een patiënt zijn opgenomen. Deze zijn zoveel mogelijk wetenschappelijk onderbouwd en worden periodiek aangepast aan nieuwe (medische) ontwikkelingen en inzichten.

Ondanks gezamenlijke inspanningen van patiëntenorganisaties en zorgverleners om dit te veranderen

Patiëntenorganisaties en zorgverleners zijn zo'n vijf jaar geleden begonnen met de ontwikkeling van zorgstandaarden voor veelvoorkomende chronische ziekten. Zorgstandaarden zijn gebaseerd op de klinische praktijkrichtlijnen en beschrijven in hoofdlijnen wat goede zorg is voor mensen met een bepaalde chronische ziekte vanuit het perspectief van de patiënt. Idealiter staat in een zorgstandaard welke zorg de patiënt kan krijgen, inclusief de keuzemogelijkheden, wat de rol van de patiënt in de diagnostiek en het behandelproces en de besluitvorming daarover kan zijn en welke ondersteuning de patiënt van de verschillende zorgverleners kan verwachten.

Hoewel deze gezamenlijke inspanningen van patiëntenorganisaties en zorgverleners op zichzelf prima zijn, verloopt de ontwikkeling van zorgstandaarden niet probleemloos:

- De financiering verloopt (doorgaans) via subsidies en tijdelijke projecten; er is niet voorzien in structurele financiering;
- Mede hierdoor zijn slechts enkele richtlijnen vertaald in een zorgstandaard. Er zijn nu zorgstandaarden voor diabetes, hart- en vaatziekten, Astma, COPD (chronische bronchitis en longemfyseem) en obesitas;
- Richtlijnen bevatten doorgaans niet de wezenlijke keuzemomenten en keuzeopties waarop en waarover patiënt en zorgverlener gezamenlijk beslissingen moeten nemen.

Daarnaast is een probleem dat zorgaanbieders en zorgverzekeraars nauwelijks informatie aanbieden over behandelopties of -alternatieven en uitkomsten daarvan, zodat patiënten weinig houvast vinden om op inhoudelijke gronden voor een bepaalde zorgaanbieder of zorgverlener te kiezen.

Health apps proberen
algemene
gezondheidsinformatie op
maat van de individuele
patiënt te snijden

Tekorten informatie op maat

Een ander probleem is dat de informatie die te vinden is, doorgaans algemeen van aard is, niet altijd up-to-date is en onvoldoende is toegesneden op de individuele situatie van patiënten. De gestage opmars van 'health apps' probeert in deze lacune te voorzien. Mobile Health, zoals deze trend ook wel genoemd wordt, richt zich op de mogelijkheden van mobiele technologie, zoals apps voor smartphones en koppeling van online diensten met een mobiele component, waarmee algemeen beschikbare gezondheidsinformatie toegesneden kan worden op de specifieke gezondheidssituatie van een individu.

Maar ook hier is de
betrouwbaarheid een issue.

Door het grote aanbod is het soms lastig - zowel voor professionals als voor patiënten - om een goed beeld te krijgen van de mogelijkheden en van de betrouwbaarheid van health apps. Dit kan zelfs tot gevaarlijke situaties leiden.

Betrouwbaarheid medische apps niet gecontroleerd

In de appwinkels van Apple en Google staan tal van medische apps, waarvan de betrouwbaarheid nauwelijks wordt gecontroleerd.

ArtsenNet bekroonde Stichting Melanoom dit jaar met de Health app award 2012 voor Huidmonitor. Deze app helpt patiënten bij het controleren van hun huid op verdachte plekken.

Huidmonitor stelt geen diagnose, maar de gelijksoortige app MelApp doet dat wel. De Britse vereniging van dermatologen is hier ongerust over. De ontwikkelaar van Huidmonitor kan dit wel verklaren: 'In de helft van de gevallen lukte het niet om een diagnose te stellen, dus had je er niet zoveel aan omdat het te vaag was. En had je wel een diagnose, dan gebeurde het wel eens dat er een verkeerde diagnose werd gesteld.'

Bron: Website ArtsenNet 28 september 2012, 'Betrouwbaarheid medische apps niet gecontroleerd'.

De Richtlijn Medische
Hulpmiddelen probeert dit
probleem te ondervangen

Als een medische app wordt gebruikt voor diagnostiek of therapie is het volgens de wet een medisch hulpmiddel. In dat geval is de Richtlijn Medische Hulpmiddelen (RMH) van toepassing en is een CE-markering verplicht. De meeste medische apps vallen vooralsnog in de minst strenge risicoklasse van de registratie. Dit betekent dat het bedrijf dat de app op de markt brengt, hem zelf mag certificeren door het maken en bijhouden van een technisch dossier, waarin de veiligheid en prestaties van de app worden onderbouwd.

Indien de app echter een meetfunctie bevat, dan moet de beoordeling daarvan worden verricht door een onafhankelijke 'aangemelde' instantie.

CE-markering voor eerste Nederlandse medische app

De app 'Moet ik naar de dokter?' heeft als eerste Nederlandse medische app een CE-markering gekregen. Met deze app kunnen mensen zelf beoordelen of en wanneer het nodig is om de huisarts te raadplegen. De app geeft ook aan wat ze zelf kunnen doen om hun klachten te verlichten en in welke gevallen ze alsnog de dokter moeten bellen.

Kwaliteit en veiligheid

De app 'Moet ik naar de dokter?', is een medisch hulpmiddel en heeft daarom de noodzakelijke CE-markering gekregen. Dit geeft aan dat de makers in het ontwikkelproces hebben voldaan aan Europese wet- en regelgeving ten aanzien van kwaliteit en veiligheid. Om zeker te weten dat deze methode van zelftriage veilig is in het gebruik, wordt er een praktijktest gedaan. De praktijktest wordt samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap opgezet en uitgevoerd door een onafhankelijk onderzoeksinstituut.

<http://www.ehealth.nl/2012/10/ce-markering-voor-eerste-nederlandse-medische-app/>

De IGZ, die belast is met het toezicht op de naleving van de RMH, heeft aangekondigd vanaf 2013 te gaan toezien op certificering van medische apps. Hoewel dit een stap in de goede richting is, is hiermee onvoldoende geborgd dat twijfels over de betrouwbaarheid van health apps kunnen worden weggenomen, en wel om twee redenen:

Maar deze kan gemakkelijk worden ontlopen

- Het is de fabrikant zelf die kan bepalen of een app een medisch hulpmiddel is en dus een CE-markering behoeft. Voor de vraag of software onder de RMH valt is immers doorslaggevend "het gebruik waartoe het hulpmiddel is bestemd volgens de aanwijzingen die de fabrikant op het etiket, de gebruiksaanwijzing en/of het reclamemateriaal verschaft". Door bijvoorbeeld aan te geven dat een app uitsluitend voor recreatieve doeleinden of als spel bedoeld is, ontlopen fabrikanten vrij eenvoudig toepassing van deze richtlijn.
- Veel medische apps worden buiten de EU vervaardigd en gekocht (zoals apps van Apple, die uitsluitend in de Apple Appstore te koop zijn). De RMH is in dit geval niet van toepassing, evenals de Europese richtlijn terzake.

Het medisch dossier biedt informatie op maat

Gebrekkige inzage medisch dossier

De manier bij uitstek om informatie 'op maat' te vinden is het eigen medisch dossier.

maar is voor de patiënt niet gemakkelijk in te zien

Het blijkt echter nog geen gangbare praktijk om patiënten inzage in hun medisch dossier te geven. Weliswaar heeft de patiënt een wettelijk vastgelegd recht op inzage, maar dit blijkt in de praktijk moeilijk te effectueren. Een verzoek om het eigen medisch dossier in te mogen zien stuit nog regelmatig op achterdocht en onbegrip van de zorgverlener. Patiënten zijn hierin dan ook terughoudend uit - al dan niet terecht - angst de vertrouwensrelatie met de behandelend arts op het spel te zetten. Een patiënt kan zich ook wenden

tot het ziekenhuisbestuur. Doorgaans verlangt het ziekenhuis een schriftelijke aanvraag van de patiënt, terwijl voor afschriften veelal een (bescheiden) financiële bijdrage wordt gevraagd. Ook dit werpt een drempel op om van het inzagerecht gebruik te maken.

De laatste jaren zien we pogingen om deze drempel te slechten. Zo zijn er steeds meer initiatieven waarbij patiënten langs digitale weg periodiek inzage kunnen verkrijgen in hun medische gegevens. Zie bijvoorbeeld MijnRadboud dossier. Maar ook in deze gevallen worden vaak essentiële delen van het dossier voor de patiënt afgeschermd.

en is bovendien eenzijdig opgesteld

Daarnaast is een probleem dat het medisch dossier geen gezamenlijk dossier is, waarin zowel zorgverlener als patiënt relevante informatie uitwisselen. De opmars van het Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD) of in Engelse termen 'Personal Health Record' (PHR) probeert hierin te voorzien, maar is evenmin reeds gemeengoed.

Hierdoor kan de patiënt niet goed participeren in de behandeling

Juist deze gebrekkige inzage en deelname van de patiënt in zijn medisch dossier vormt een groot obstakel voor participatie van patiënten in de behandeling. Het is moeilijk, zo niet onmogelijk, voor de patiënt om mee te denken met de arts als hij niet over dezelfde accurate en up-to-date informatie beschikt. Door toegang te krijgen tot het eigen dossier wordt het voor patiënten mogelijk gerichte informatie te zoeken, gerichte vragen te stellen en zich een beeld te vormen van het beloop van hun ziekte en de behandeling. Bijkomend voordeel is dat de patiënt zo kan bijdragen aan de kwaliteitsbewaking, door essentiële informatie in het eigen dossier te controleren: klopt de medicatielijst? Zijn afspraken juist vastgelegd, worden deze nagekomen en zijn zij in overeenstemming met de vigerende richtlijnen?

Het medische model is orgaangericht en heeft minder oog voor de mens daarachter

b) Dominantie medisch model

In het medische model wordt ziekte gezien als een afwijking aan de weefsels of organen. "Goede zorg" bestaat in deze zin uit het genezen of herstellen van deze afwijking. Het is een medische benadering die uitgaat van het zieke orgaansysteem en niet vanuit de klacht of behoefte waarmee de patiënt bij de dokter komt. De persoon achter de ziekte, met zijn voorkeuren en waarden, dreigt naar de achtergrond te raken.

Dit model is jarenlang hand in hand gegaan met paternalisme: 'doctor knows best'

De mate waarin het medische model gehanteerd wordt verschilt overigens per specialisme: vooral in de medisch-specialistische zorg en minder in de huisarts- en verpleeghuisgeneeskunde. Dit medische model is decennia lang gepaard gegaan met paternalisme: de arts bepaalde eenzijdig wat goed is voor de patiënt. Hoewel dit paternalistische model plaats maakt voor een meer interactieve arts-patiënt relatie, gaan de ontwikkelingen langzaam. De traditionele benadering heeft diepe sporen nagelaten en kleurt ook nu nog de wederzijdse verwachtingen.

En uit zich in dominantie van 'het aanbod'

Uitingen en consequenties van deze dominantie zijn de volgende:

- Eenzijdigheid; de arts beslist en doet dat bovendien vaak impliciet
- Segmentatie en dus onvoldoende multidisciplinariteit (zie verder: organisatie van de zorg, prg. 2.3)
- Handelingsdrang artsen (versterkt door financiële prikkels in het stelsel; zie prg. 2.4)
- Neiging tot standaardisatie, terwijl preferenties van patiënten verschillen en in de loop van het ziekteproces (kunnen) verschuiven.
- Praktijkvariatie.

waaronder praktijkvariatie

Dit laatste, praktijkvariatie, lijkt op het eerste gezicht tegenstrijdig met standaardisatie. Het betekent immers, dat behandelaars afwijken van door de beroepsgroep bepaalde, 'evidence based' richtlijnen. Het afwijken van een richtlijn (leidend tot praktijkvariatie) kan in een individueel geval een goede zaak zijn, namelijk wanneer zorgverleners welbewust en goed onderbouwd van de richtlijn afwijken omdat deze tekort schiet. Het onderzoek naar de effectiviteit en veiligheid van behandelingen wordt immers vaak uitgevoerd met grote patiëntengroepen, die juist de specifieke karakteristieken van de patiënt die in de spreekkamer zit (bijvoorbeeld multimorbiditeit) missen. Maar het komt ook voor dat richtlijnen in de praktijk niet goed gevolgd worden, terwijl daar vanuit medische optiek geen aanleiding of rechtvaardiging voor bestaat; de persoonlijke voorkeur van de behandelaar en wellicht financiële drijfveren voeren dan de overhand en dit kan leiden tot over- of onderbehandeling (t.o.v. 'de standaard'). Dit is geen goede zorg, tenzij het besluit om van de richtlijn af te wijken wordt ingegeven door de (andersluidende) wensen en voorkeuren van de specifieke patiënt en nog juist past binnen de grenzen van het professioneel toelaatbare handelen.

Bovengenoemde redenen voor het afwijken van de richtlijnen verklaren waarom er - ondanks het streven naar standaardisatie - in de praktijk ruimte is voor variatie in de behandeling van aandoeningen. Praktijkvariatie is soms gerechtvaardigd, soms niet, maar deze nuancering wordt ten onrechte vaak niet gemaakt.

De patiënt is inherent kwetsbaar

c) Afhankelijkheid patiënt

Tegenover de beroepsmatig handelende zorgverlener staat over het algemeen een kwetsbare patiënt, die geconfronteerd wordt met ziekte, beperking en verlies, en die hulp nodig heeft van ter zake geschoolde en deskundige zorgverleners. Dit plaatst de patiënt op voorhand in een afhankelijke positie, die het moeilijk maakt om onvrede of klachten over de verleende hulp te bespreken. En hoewel patiënten formeel de mogelijkheid hebben een behandelrelatie te verbreken en zich tot een andere zorgverlener te wenden, blijkt de drempel daarvoor in de praktijk hoog. Het vraagt van de patiënt zich opnieuw aan een ander bloot te geven in zijn meest kwetsbare vorm.

2.3 Organisatie van de zorg

Versnippering en verkokering

Toename van medische kennis leidt tot versnippering

De alsmat toenemende medische kennis leidt binnen de medische beroepsgroepen tot een enorme uitbreiding van medisch-technologische mogelijkheden.

Dit staat haaks op de toename van multimorbiditeit

In het medische model probeert men deze kennisontwikkeling te kanaliseren door specialisatie. Zo zijn de medisch specialismen ontstaan, geënt op delen van het menselijk lichaam (orgaan- of systeemgericht). Deze ontwikkeling gaat onverminderd door en leidt weer tot subspecialismen. In de curatieve zorg verdringt dit de generalistische benadering en leidt dit tot blikvernaauwing bij artsen; de gehele mens met zijn voorkeuren en waarden verdwijnt naar de achtergrond. Dit is vooral een probleem bij patiënten met multimorbiditeit: iedere specialist wil de kwaal op zijn vakgebied genezen of draaglijk maken, terwijl therapieën wellicht tegen elkaar inwerken en de patiënt genezing van de ene kwaal mogelijk belangrijker vindt dan genezing van de andere.

Omdat diagnostiek en behandeling vaak vervlochten zijn missen patiënten wezenlijke keuzemomenten

Een ander probleem binnen de organisatie van zorg is dat diagnostiek en behandeling bijna automatisch in elkaar overvloeien, zonder expliciete markering van keuzemomenten. Dit automatisme maakt het voor patiënten lastig weloverwogen keuzes te maken, hetzij voor een bepaalde behandeling dan wel voor een bepaalde zorgaanbieder of zorgverlener.

Artsen in opleiding zijn vaak nog niet toe aan 'gezaamenlijk keuzes maken'

Voorts wordt de zorg op de werkvloer in ziekenhuizen vaak uitgevoerd door arts-assistenten (aios), die (nog) vooral bezig zijn de meest voorkomende zaken in het ziekenhuis onder de knie te krijgen. De finesses en gedetailleerde kennis van behandelingsopties en hun succesansen en bijwerkingen komen met de jaren. Aios hebben vaak (nog) niet de kennis en ervaring om hun patiënt uitgebreid voor te lichten over wat hem mogelijk te wachten staat en om samen keuzes te maken. Zij missen daarmee voor gezamenlijke besluitvorming essentiële 'tools' en zullen hier daarom misschien minder voor open staan. "Shared Decision Making vraagt ook een zeker ontwikkelingsniveau van de arts. Jonge artsen zijn onzeker, willen niets missen, zijn erg voorzichtig en doen aan overdiagnostiek" (Maas, 2013).

Eerste en tweede lijn werken onvoldoende samen

Tenslotte is een probleem dat eerste en tweede lijn (nog) teveel gescheiden domeinen zijn. Wanneer een huisarts een patiënt naar de tweede lijn verwijst, draagt hij (tijdelijk) ook de verantwoordelijkheid voor dat specifieke probleem aan de specialist over. De huisarts verneemt doorgaans weinig tot niets over de bevindingen van de medisch specialist in het ziekenhuis, totdat de patiënt weer naar hem wordt terugverwezen. Deze briefwisseling verloopt dan nog vaak met forse vertraging waardoor de huisarts (te) laat op de hoogte is van de situatie waarin zijn patiënt zich bevindt.

en dat belemmert de continuïteit in het besluitvormingsproces

Hierdoor kan de huisarts, indien gewenst, zijn coördinerende en generalistische rol minder goed vervullen en mist de patiënt belangrijke kansen om samen met de arts waarmee hij een langdurige band heeft kunnen opbouwen mee te doen in het besluitvormingsproces rond zijn medische zorg.

2.4 Financiële prikkels

Zorgverleners worden vooral betaald om verrichtingen te doen

Doen levert geld op

Een forse belemmering voor gezamenlijke besluitvorming is dat er te eenzijdig wordt betaald voor verrichtingen: ‘doen’ levert geld op. Goede zorg kan ook bestaan uit niet behandelen, het vermijden van complicaties of uit het begeleiden van een patiënt bij een al gestarte behandeling. “Een neuroloog die zorgvuldig overlegt met de patiënt - en wellicht met meerdere familieleden - over het wel of niet uitvoeren van een herniaoperatie verleent uitstekende zorg. Toch mist hij of zij de nodige inkomsten voor zichzelf en het ziekenhuis als de patiënt vervolgens besluit toch maar af te wachten. Dat knelt, zeker met de toenemende financiële druk op ziekenhuizen en soms ook op zorgverleners”(BOOZ&Co).

Dat dit een reëel probleem oplevert blijkt uit het volgende bericht:

Ziekenhuis mag onrendabele arts ontslaan

Het Scheidsgerecht Gezondheidszorg oordeelde vorige maand dat een ziekenhuis een klinisch geriater mocht ontslaan, omdat hij er niet in was geslaagd voldoende productie te draaien. Het ziekenhuis nam de specialist in loondienst aan, om een afdeling geriatrie op te bouwen, maar verwijzingen van huisartsen bleven, ondanks gebleken behoefte op regionaal niveau, uit. Volgens de arbitragecommissie rechtvaardigt de verliesgevendheid van de geriatrische praktijk het ontslag.

Uit verslagen van medische stafvergaderingen blijkt dat het ontslag intern is aangegrepen om andere specialisten te waarschuwen voor onvoldoende productie. ‘Er moet binnen de vakgroepen aandacht komen voor het feit dat ook dienstverbanders geen baangarantie hebben. Er wordt gekeken naar wat je kost en wat je oplevert’, aldus een verslag. ‘Als een vakgroep onvoldoende produceert zal de Raad van Bestuur zeker naar de winstgevendheid per medisch specialist kijken.’

Bron: Medisch Contact Nieuwsreflex, nr. 45, 9 november 2012.

Dit gegeven beïnvloedt de behandelkeuzes van zorgverleners

Het huidige financieringssysteem is dan ook zeker mede debet aan de gegroeide praktijkvariatie (zie overigens ook prg. 2.2), vooral in het grijze gebied rond indicatiestelling. Ofwel, zoals het genoemde rapport stelt: “Wanneer zijn slijtageverschijnselen aan de heup reden om tot vervanging over te gaan: als iemand geen half uur meer kan sporten of als de slijtage echt invaliderend is? Wanneer is het regelmatig verkouden zijn van een kind reden om de tonsillen te gaan verwijderen? Wanneer zou er gestopt moeten worden

met de behandeling van terminaal zieke patiënten? Wanneer kan een chronisch zieke weer worden overgedragen aan de eerste lijn?” Voeg daarbij het gegeven dat artsen steeds vaker geconfronteerd worden met ‘eisende patiënten’ die geen genoegen nemen met een afwachtend beleid en het is niet verwonderlijk dat de financiële prikkel om te ‘doen’ de behandelkeuzes van artsen (mede) beïnvloedt.

2.5 Juridische regeling van verantwoordelijkheden van zorgverlener en patiënt

Er zijn ook vragen over de juridische gevolgen van:

Verandert gezamenlijke besluitvorming iets aan de verantwoordelijkheden van de zorgverlener?

De wens of noodzaak om te komen tot gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement roept ook vragen op over de juridische consequenties.

Wat betekent dit bijvoorbeeld voor de verdeling van verantwoordelijkheid en aansprakelijkheid? Binnen de huidige juridische regeling van de relatie tussen zorgverlener en patiënt, de geneeskundige behandelingsovereenkomst, is vastgelegd dat de zorgverlener in beginsel gehouden is aan de professionele standaarden (tenzij afwijking daarvan om medische redenen is aangewezen). Maar wat nu, als de patiënt - ondanks uitvoerig te zijn geïnformeerd over verschillende behandelopties - een uitgesproken voorkeur heeft voor minder goede zorg dan beschikbaar is of die zelfs strijdig is met de professionele standaard? Mag de zorgverlener deze ‘afwijkende’ behandeling dan aanbieden? En wat betekent het voor zijn aansprakelijkheid?

Leidt het tot meer verplichtingen voor patiënten?

Een andere vraag is of gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement ook leiden tot meer juridische verplichtingen voor met name de patiënt. Op dit moment is de patiënt op grond van de WGBO verplicht ‘naar vermogen’ mee te werken aan de behandeling en relevante informatie te verstrekken. Maar als de patiënt nadrukkelijker participeert in de behandeling, kan hij dan ook worden aangesproken op nakoming van de gemaakte afspraken?

Ook deze juridische onzekerheden werpen een drempel op voor de verdere implementatie van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement.

2.6 Conclusie

Uit de aard van de relatie tussen zorgverlener en patiënt, de wijze waarop deze relatie juridisch is vorm gegeven, de wijze waarop de zorg is georganiseerd en wordt gefinancierd, vloeien belemmeringen voort voor (meer) participatie van patiënten in de behandeling. Hierdoor blijven wensen en mogelijkheden van patiënten onbenut.



3 Het vergezicht: de participerende patiënt

3.1 Inleiding

Gezamenlijke
besluitvorming wordt
breed onderschreven

Gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn als zodanig niet nieuw. Ook in Nederland mag het onderwerp op toenemende belangstelling rekenen.

Zo is in juni 2011, in aansluiting op de ‘6th International Shared Decision Making conference’ een landelijk Platform Gedeelde Besluitvorming opgericht. Het Platform richt zich op het realiseren van een maximale toepassing van gezamenlijke besluitvorming in de zorgpraktijk in Nederland. In dit platform participeren onder meer het CBO, het NHG, het Trimbos Instituut, zorgverzekeraar CZ, ZonMw en de Orde van Medisch Specialisten.

... door
beroepsverenigingen van
huisartsen

Ook de beroepsverenigingen van huisartsen en medisch specialisten onderkennen het belang van gezamenlijke besluitvorming, zoals blijkt uit onderstaande passages, welke ontleend zijn aan hun visiedocumenten.

Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022

Huisarts en patiënt Vertrouwen

Binnen de praktijk hebben patiënten te maken met niet meer dan twee verschillende huisartsen, die hun zorg onderling goed afstemmen. De huisarts levert doelmatige, zinnige en zuinige zorg door vanuit de opgebouwde vertrouwensrelatie met een patiënt in gesprek te gaan en niet bij voorbaat elk verzoek te honoreren. De huisarts bespreekt met de patiënt welke zorg het meest adequaat en gewenst is en welke verantwoordelijkheid de patiënt daarbij zelf draagt (‘shared decision making’).

Vanuit het zorgvuldig opgebouwde vertrouwen kunnen huisartsen controlerend afwachten (‘watchful waiting’), het zelfmanagement van patiënten en hun omgeving versterken, hen aanmoedigen tot een gezonde leefstijl en onnodig zorggebruik voorkomen. Deze manier van werken draagt bij aan het voorkomen van onnodig medisch ingrijpen en daarmee gepaard gaande schade.

Bron: Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022, LHV en NHG, Utrecht, 2012.

en van medisch specialisten

Visiedocument de medisch specialist 2015

In de derde pijler wordt de visie op zorg in levensfasen en de wenselijke rol van de medisch specialist beschreven.

Pijler 3: Zorg in levensfasen

- Zet in op preventie, zowel in als buiten de spreekkamer
- Werk aan betere regie voor de chronische patiënt met multimorbiditeit
- Zorg dat de patiënt meebepaalt wat voor hem of haar zinnig medisch handelen is (shared decision making)
- Zet concrete stappen ter verbetering van de keuzes rond medisch handelen aan het eind van het leven

Zinnig medisch handelen is maatwerk

Wat zinnige zorg is voor een 50-jarige, is niet altijd zinnige zorg voor iemand van 80+. En wat zinnige zorg is voor de ene 80-plusser is dat niet altijd voor de andere 80-plusser. Hiervoor zijn twee redenen:

- Ouderen reageren soms anders op een therapie dan jongeren. Ook de afweging tussen handelen en niet-handelen is anders dan bij jonge mensen.
- De gezondheidsdoelen verschillen tussen individuen, vanwege hun actuele gezondheidstoestand en hun resterende levensverwachting. Het is daarom van belang het gezondheidsdoel van de patiënt samen te formuleren. Dat voorkomt dat mensen in een ongewenste maalstroom van behandelingen bij verschillende specialisten terechtkomen. De kosten hiervan kunnen enorm zijn, maar de patiënt wordt er niet gezonder of gelukkiger van.

Ontleend aan: Visiedocument De medisch specialist 2015, i.o.v. OMS, 2012.

Andere beroepsgroepen
passen gezamenlijke
besluitvorming al toe

Onder andere beroepsgroepen en binnen andere deelsectoren van de zorg zijn gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zelfs al langer gebruikelijk.

Zo maken ergotherapeuten voor het vaststellen van de behandeldoelen gebruik van een in 1994 ontwikkeld instrument, de COPM, de Canadian Occupational Performance Measure.

Deze vragenlijst geeft zicht op de problemen die de cliënt ervaart. Aan de cliënt wordt gevraagd om een score te geven aan de uitvoering van bepaalde activiteiten (bijv. het lopen of aankleden), de mate van tevredenheid over de uitvoering en het belang dat hij aan de betreffende activiteit hecht. Op basis daarvan bepalen de cliënt en de ergotherapeut samen de prioriteiten van de behandeling. Als de doelen beschreven zijn zet de cliënt zijn handtekening onder het document, waarmee de participatie van de cliënt wordt bekrachtigd.

Het gebruik van deze vragenlijst is illustratief voor de manier van denken binnen de ergotherapie. Het uitgangspunt daarin is dat de cliënt zelf goed kan inschatten welke problemen zich voordoen en hoe deze aan te pakken zijn. Het ligt dus voor de hand om de voorkeuren van de cliënt mee te nemen in het diagnostische- en behandeltraject. Daarmee verbetert ook de therapietrouw.

Ook gemeenten gaan hiermee aan de slag

Enigszins vergelijkbaar zijn de zgn. keukentafelgesprekken in het kader van de Wmo. In 2010 is gestart met het project De Kanteling. Het belangrijkste doel van dit project is de huidige uitvoering van de Wmo zo te kantelen dat participatie centraal staat. Dat vraagt om een nieuwe manier van denken en doen: vanuit de hele persoon, vanuit gewenste resultaten en niet slechts vanuit de bestaande voorzieningen. Tijdens een zgn. 'keukentafelgesprek' wordt nu uitgezocht wat de vraag is en welke oplossingen op maat mogelijk zijn. Ook wordt in kaart gebracht waar de eigen kracht en de mogelijkheden van de betreffende burger liggen en of er een sociaal netwerk aanwezig is. Maar ook waar de draagkracht van de burger en het sociale netwerk zijn grenzen heeft bereikt. De kanteling beoogt om daar waar mogelijk de burger de regie en verantwoordelijkheid over zijn eigen leven te laten (be)houden.

Resumerend moet gesteld worden dat zowel patiënten als artsen nieuwe verhoudingen in de spreekkamer willen. Zij zien gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement als belangrijke middelen om die nieuwe verhouding inhoud te geven. Maar wat behelst dit en hoe verloopt dit idealiter?

3.2 Gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering

Hoe krijgen gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering idealiter gestalte?

Hoe krijgen gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering idealiter vorm in de praktijk? De Raad maakt hiertoe onderscheid in drie fasen van het zorgproces: de voorzorg, zorg en nazorg. Het accent zal liggen op de kern van het zorgproces: de zorgverlening zelf. Daaraan gaat evenwel een fase vooraf, die kan bijdragen aan een evenwichtig(er) proces van gezamenlijke besluitvorming. Tenslotte is ook de fase na de zorgverlening van belang, omdat hiermee cyclisch kwaliteitsverbetering van het besluitvormingsproces bevorderd kan worden.

Voorzorg traject

De participerende patiënt bereidt zich voor op een consult

De participerende patiënt is 'gezondheidsvaardig'; hij kan informatie over gezondheid vinden, lezen, begrijpen en toepassen. Hij weet wanneer hij naar de dokter moet en welke vragen hij moet stellen. Hij bereidt zich voor op een consult en kan aangeven wat hij met het consult of de behandeling wil bereiken.

Hij maakt zo nodig gebruik van hulpmiddelen om hem op weg te helpen bij beginnende gezondheidsklachten. Een voorbeeld is de website thuisarts.nl, ontwikkeld door het Nederlands Huisartsen Genootschap: <http://www.thuisarts.nl/>

Het zorgproces:
gezamenlijke
besluitvorming als
uitgangspunt/ideaal

Welkom bij

THUISARTS.NL | 

Thuisarts.nl geeft betrouwbare informatie over gezondheid en ziekte:
Bij vragen en klachten thuis;
Voor, tijdens en na uw bezoek aan de huisarts.

Trefwoord

search_block_fo

Zoeken

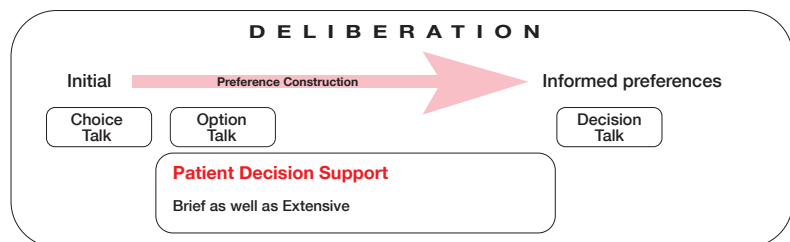
form-55301244d

Zoeken op lichaamsdeel

Het besluitvormingsproces
verloopt in drie stappen:

Hoe gezamenlijke besluitvorming vorm kan krijgen in de dagelijkse praktijk is beschreven door Glyn Elwyn en zijn onderzoeksgroep. Zij hebben hiervoor een model ontwikkeld.

Shared decision making : a model for clinical practice



1. wederzijds informatie uitwisselen
2. keuzemogelijkheden doornemen
3. gezamenlijk keuze bepalen

Het model kent drie stappen: het introduceren van het feit dat er een keuze is ("choice talk"), het beschrijven van de mogelijke opties met bijbehorende voor- en nadelen, bijvoorbeeld met gebruik van keuzehulpen ("option talk") en het helpen van de patiënt om zijn eigen voorkeuren te ontdekken en samen een beslissing te nemen ("decision talk").

Dit kan een cyclisch proces zijn

Gezamenlijke besluitvorming doen de arts en patiënt dus samen, nadat er over en weer uitvoerig informatie is uitgewisseld; de arts over de aandoening en behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen daar van, de patiënt over zijn persoonlijke situatie en zijn persoonlijke voorkeuren. Het proces van gezamenlijke besluitvorming kan in een enkel gesprek tussen zorgverlener en patiënt plaatsvinden, maar vaak zijn meerdere gesprekken nodig.

Zorgverlener en patiënt bepalen ook samen welke handelingen de patiënt zelf uitvoert

Zelfmanagement/gedeelde uitvoering

Idealiter vindt behalve de besluitvorming ook de uitvoering van het behandelplan in gezamenlijkheid plaats. Nadat het behandelplan is opgesteld bepalen arts en patiënt samen welke handelingen de patiënt zelf uitvoert. De arts stelt het kader op waarbinnen de handelingen moeten worden uitgevoerd en geeft de patiënt hiertoe instructies. Zij maken samen afspraken over terugkoppeling en controle en leggen de afspraken schriftelijk vast.

Zij evalueren (periodiek) hoe het besluitvormingsproces is verlopen

Nazorg

Patiënt en arts evalueren samen hoe het proces van gezamenlijke besluitvorming is verlopen en tot welke uitkomsten in termen van gezondheidswinst en patiënttevredenheid dit heeft geleid. In geval van chronische zorg evalueren zij periodiek, tenminste eenmaal per jaar. Zo nodig wordt het behandelplan in onderling overleg bijgesteld.

Indien de patiënt ontevreden is over het proces en/of de uitkomst en het niet lukt om dit te bespreken met de zorgverlener, dan is voor de patiënt een laagdrempelige klachtenvoorziening binnen bereik.

3.3 Ondersteuning bij gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering

Keuzehulpen helpen bij de besluitvorming

Keuzehulpen

Het proces van gezamenlijke besluitvorming kan ondersteund worden door gebruik te maken van keuzehulpen (decision aids). In een medisch centrum in de VS (Dartmouth) wordt zelfs zover gegaan dat keuzehulpen door de hulpverlener 'op recept' aan de patiënt worden uitgeschreven, en kunnen patiënten hulp vragen aan zogenaamde 'decision coaches'.

Ze zijn er in allerlei vormen

Er bestaan verschillende soorten 'beslissingsondersteuners voor patiënten' (ptDESI's), die alle tot doel hebben de patiënt en de zorgverlener te helpen bij het bepalen van hun keuze voor een diagnostische handeling of therapie.

- Zo zijn er uitgebreide keuzehulpen die de patiënt uitvoerig informeren en begeleiden bij het maken van zijn keuze. Dit type instrument is goed te gebruiken door de patiënt ter voorbereiding op een consult met de arts, maar vereist (soms) een redelijke mate van intelligentie en een behoorlijk concentratievermogen van de patiënt. Deze keuzehulpen geven informatie over behandelopties (inclusief links naar belangrijke websites)

en over de kans op voor- en nadelen van de verschillende therapieën. Dan volgt vaak een overzicht van de te maken keuzen en vervolgens handvatten om op basis van de gegeven informatie tot een keuze te komen. Een dergelijk handvat kan een wizard zijn waarmee de patiënt zijn overwegingen op belangrijkheid ordent. Ook kunnen verhalen van ervaringsdeskundigen in de keuzehulp zijn opgenomen. De keuzehulp geeft niet vaak een uitgesproken advies, om te voorkomen dat de behandelaar onder druk wordt gezet.

- Andere, kortere ptDESI's hebben de vorm van risico-calculatoren en geven een visueel inzicht in de kans op bijvoorbeeld een bepaalde bijwerking door van een honderdtal poppetjes het juiste aantal groen en rood te kleuren ('Kercards'). Deze keuzehulpen dienen ter illustratie tijdens het consult in de spreekkamer.
- De eveneens korte 'option grids' geven antwoord op voor de desbetreffende keuze essentiële vragen vanuit het perspectief van de voor- en tegenstander. Zo krijgt de patiënt snel zicht op de voorliggende problematiek.
- Een laatste categorie, decision-boxes, is specifiek gemaakt om gebruikt te worden door de hulpverlener, bijvoorbeeld voor het besluit al dan niet over te gaan tot het voorschrijven van antibiotica bij bovenste luchtweginfecties (decision.chaire.fmed.ulaval.ca/index).

en voor tal van
aandoeningen

Voorbeelden van keuzehulpen voor patiënten zijn 'prenatale screening Downsyndroom', 'amandelen knippen', 'anticonceptie', 'testen op prostaatkanker', 'hernia in de onderrug', 'diabetes', 'stoppen met roken' en 'kwesties rondom het levenseinde'.

Keuzehulp Hernia in de onderrug

Voor wie is deze keuzehulp bedoeld?

Deze keuzehulp is voor u bedoeld als:

- uw huisarts of neuroloog heeft vastgesteld dat u een hernia in uw onderrug heeft;
- u minimaal 6 weken zodanige pijnklachten in uw been heeft dat u uw dagelijkse activiteiten niet meer kunt doen;
- de pijnklachten vrijwel continu aanwezig zijn;
- de pijnklachten niet minder worden;

Wat kunt u met deze keuzehulp?

Bij een hernia in de onderrug is de ene behandeling niet 'beter' dan de andere behandeling. Uw beslissing tot een bepaalde behandeling hangt in grote mate af van uw persoonlijke situatie en uw overwegingen. Uw arts en deze keuzehulp helpen u bij de keuze tussen wel of niet opereren.

De keuzehulp is niet bedoeld als vervangmiddel voor medisch advies. De beslissing tot wel of niet opereren neemt u in overleg met uw behandelend arts. Uw behandelend arts is het best op de hoogte van uw persoonlijke situatie en kan aanvullende informatie hebben. Lees ook de disclaimer van de keuzehulp.

Welke informatie kunt u hier vinden?

Wat is een hernia in de onderrug?

→ Algemene informatie over hernia in de onderrug en de verschijnselen van een hernia.

Welke keuzemogelijkheden voor behandelingen zijn er?

→ Informatie over mogelijkheden om een hernia in de onderrug te behandelen.

Wat zijn de voor- en nadelen van wel of niet wachten met opereren?

→ De voor- en nadelen van wel of niet wachten met opereren worden vergeleken.

Uw eigen keuze maken

→ Aan de hand van vragen en uitspraken kunt u uw voorkeur bepalen.

Meer informatie

→ Websites voor aanvullende informatie.

Bron: KiesBeter.nl

Individueel Zorgplan

Een Individueel Zorgplan

Met een Individueel Zorgplan (IZP) kunnen zorgverlener en patiënt gezamenlijk werken aan de gezondheid van de patiënt.

... bevordert doelgericht handelen

In een IZP leggen zij samen de behandeldoelen vast. Verder leggen zij vast welke behandel- en leefstijlinterventies uit de relevante zorgstandaarden worden toegepast. Ook beschrijven zij hierin welke zelfmanagement activiteiten de patiënt onderneemt, hoe de zorgverlener hem daarbij zal ondersteunen en hoe beiden de voortgang zullen volgen. De inhoud van de afspraken kan voortdurend worden bijgesteld.



Verbeter uw gezondheid met een Individueel Zorgplan Diabetes

Als u diabetes heeft, kunt u zelf veel doen om complicaties te voorkomen. Het Individueel Zorgplan Diabetes helpt u daarbij. In dit zorgplan legt u samen met uw zorgverlener informatie vast over uw gezondheid. Niet alleen medische informatie, zoals uw meetwaarden, maar ook gewoon hoe het met u gaat en wat belangrijk is in uw leven. Vervolgens bepaalt u uw persoonlijke

doelen. Wilt u meer bewegen, gezonder eten, uw medicijnen zorgvuldiger gebruiken? Deze doelen en hoe u ze wilt bereiken, legt u ook vast in het plan. Op deze manier werkt u samen met uw zorgverlener aan een betere gezondheid.

We vinden het belangrijk dat het zorgplan aansluit bij de behoefte van mensen met diabetes. Daarom zijn we benieuwd naar uw ervaringen. U kunt het zorgplan downloaden en aanvragen via www.actieprogrammadiabetes.nl/zorgplan en uw ervaringen melden via info@actieprogrammadiabetes.nl. Op basis van alle gebruikerservaringen komt eind 2012 een aangescherpte versie beschikbaar.

Iedere patiënt met één of meer chronische aandoeningen hoort een Individueel Zorgplan te hebben

Het IZP vervult een sleutelrol in de kwaliteit van de chronische zorg. Het bevordert de vertaling van algemene normen voor goede zorg - zoals vastgelegd in de zorgstandaarden - naar de individuele doelen, behoeften en situatie van de patiënt. Elke patiënt met een chronische aandoening hoort zo'n plan te hebben. Dat is vooral van belang bij mensen met meerdere aandoeningen tegelijk. Eventuele tegenstrijdigheden tussen de verschillende zorgstandaarden worden zo geslecht. Ook voor patiënten die naast hun chronische ziekte kwetsbaar zijn op andere levensgebieden, zoals hun sociale netwerk, is zo'n 'totaalplaatje' onmisbaar.

Gezamenlijke besluitvorming biedt vooral mogelijkheden voor patiënten met chronische multimorbiditeit

Centrale zorgverlener

Gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn zowel mogelijk in situaties waarin de patiënt één (chronische) aandoening heeft, als in situaties waarin er sprake is van chronische multimorbiditeit. Juist in het laatste geval biedt gezamenlijke besluitvorming veel mogelijkheden tot kwaliteitsverbetering, omdat richtlijnen voor deze situatie veelal ontbreken en omdat de doelstellingen van deze patiënten vaak niet primair medisch maar veeleer op welzijn en functioneren zijn gericht. Immers, genezing behoort doorgaans niet tot de mogelijkheden. Het gaat dan vooral over het integreren van ziekte in het persoonlijke leven.

Maar dan moet er wel één zorgverlener zijn die als aanspreekpunt en coördinator fungeert

In geval van multimorbiditeit is gezamenlijke besluitvorming wel moeilijker toe te passen dan wanneer er sprake is van één ziekte. Iedere (deel) behandelaar kan op zijn orgaangerichte vakgebied samen met de patiënt doelen stellen en besluiten nemen, maar daarmee is niet gezegd dat de verschillende behandelingen op elkaar aansluiten en alle passen in of bijdragen aan de uiteindelijke doelstellingen die de patiënt belangrijk vindt. Hier dient afstemming plaats te vinden tussen de betrokken zorgverleners en de patiënt, waarbij ook keuzes gemaakt kunnen of moeten worden tussen

bepaalde deelbehandelingen (met name wanneer deze tegen elkaar in werken). Dit vergt een uitgesproken regie. Er dient één zorgverlener te zijn, die voor de patiënt als aanspreekpunt en coördinator fungeert. Deze centrale zorgverlener is zo verantwoordelijk voor het proces van gezamenlijke besluitvorming en voor de onderlinge afstemming van de verschillende behandeldoelen. Hij stelt samen met de patiënt indien nodig prioriteiten vast.

3.4 Realistisch vergezicht? Over 'mitsen en maren'

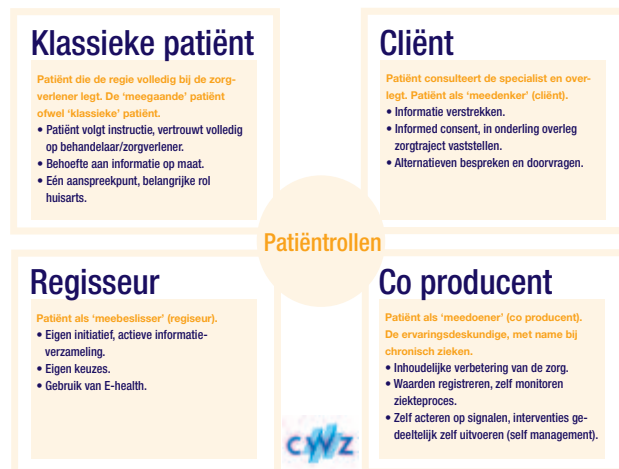
Er zijn ook kanttekeningen bij het concept van gezamenlijke besluitvorming:

Uit het onderzoek dat IQ healthcare in opdracht van de RVZ heeft uitgevoerd komt naar voren dat gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement meer patiënttevredenheid opleveren en bovendien bijdragen aan een betere arts-patiënt relatie. Veel patiënten willen ook actief betrokken worden bij het nemen van belangrijke medische beslissingen. Toch zijn er situaties en omstandigheden waarin het niet goed te realiseren is of waarin extra voorwaarden nodig zijn. We lopen enkele van deze situaties kort langs.

Niet iedere patiënt wil participeren in de besluitvorming

De patiënt bestaat niet

Hoewel steeds meer mensen geïnteresseerd zijn in nieuwe zorgconcepten die hun afhankelijkheid beperken en hun autonomie vergroten, geldt dit niet voor iedereen te allen tijde in dezelfde mate. Dit is in de eerste plaats afhankelijk van de persoonlijkheid van mensen. Een hiertoe in de praktijk gehanteerde typering is de volgende:



Bron: website Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen.

Voorkeuren van patiënten met betrekking tot de besluitvorming kunnen dus onderling verschillen.

Hoewel veel patiënten actieve betrokkenheid willen, zullen er ook patiënten zijn en blijven, die juist niet betrokken willen worden bij de besluitvorming en volledig willen vertrouwen op het advies van de arts. Daar is op zich zelf niets tegen, mits de patiënt de keuze daarvoor zelf heeft kunnen maken. Maar ook dan moet de zorgverlener de sociale context, waarden en voorkeuren van de patiënt zoveel mogelijk zien te achterhalen om deze bij de beslissing te laten meewegen.

En in bepaalde fasen van het ziekteproces kunnen sommige patiënten dit niet

Daarnaast kan de behoefte van een patiënt om in de besluitvorming te participeren worden beïnvloed door de fase van het ziekteproces waarin hij zich bevindt. Een patiënt krijgt tijdens zijn ziekte te maken met emoties, zoals angst, onzekerheid en stress, welke zijn cognitieve vaardigheden (tijdelijk) kunnen beïnvloeden. Dit kan effect hebben op zijn vermogen tot het maken van keuzes. Zo is bekend dat emoties de rationaliteit van de patiënt kunnen hinderen vlak nadat een diagnose is gesteld. Daaraan mag echter niet de conclusie verbonden worden dat de patiënt de vaardigheden mist of geen behoefte heeft om deel te nemen aan de besluitvorming. Vaak hervindt de patiënt namelijk in een later stadium zijn rationaliteit. De zorgverlener zal in zijn dienstverlening rekening moeten houden met de verschillende fasen in het ziekteproces van een patiënt.

Competenties patiënten

Sommige patiënten missen de benodigde vaardigheden

Patiënten moeten over bepaalde competenties beschikken om aan gezamenlijke besluitvorming en/of zelfmanagement te kunnen doen.

Maar dit kan misleidend zijn

Mensen moeten onder meer in staat zijn hun voorkeuren duidelijk te maken en afwegingen te maken. Hoewel het onmiskenbaar zo is, dat bepaalde keuzes moeilijke en complexe materie betreffen, moeten gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement niet te snel als mogelijkheid verworpen worden vanwege een vermeend gebrek aan benodigde competenties. Uit onderzoek komt naar voren dat gezamenlijke besluitvorming er juist toe kan leiden dat ook van de ogenschijnlijk minder mondige en/of hoogopgeleide patiënten de voorkeuren gehoord worden. Het gaat er veeleer om dat wordt aangesloten bij het bestaande niveau van vaardigheden en bij de belevingswereld van patiënten.

In een voorbeeld van Albrion worden patiënten met een verstandelijke beperking in de besluitvorming betrokken door gebruik te maken van iconen met (aan)sprekende beelden.

Een ander voorbeeld is de crisiskaart GGZ. Dit is een soort 'gebruiksaanwijzing' voor naasten, omstanders en hulpverleners over hoe te handelen in geval van een crisis bij een GGZ-patiënt.



Op de kaart staat hoe een crisis zich over het algemeen bij de betreffende persoon uit en wat er dan moet gebeuren. De tekst op deze kaart is een samenvatting van een uitgebreider crisisplan of dossier waarin de cliënt voor hem relevante informatie kan (laten) opschrijven en de kaart is een onlosmakelijk onderdeel van dit dossier. Het is de bedoeling dat de cliënt aan het dossier werkt op een moment dat hij helder voor ogen heeft wat hij wel en niet wil in geval van een crisis. Hiermee kan voorkomen worden dat anderen beslissingen nemen over de cliënt wanneer hij niet in staat is zich te uiten.

Ook kan het helpen om het proces van besluitvorming vooraf te laten gaan door een keuzehulp die patiënten helpt om hun voorkeuren te verhelderen.

Uw keuze

Hieronder staat een aantal stellingen over de behandeling van borstkanker. Aan de hand van uw antwoorden op deze stellingen krijgt u meer inzicht in uw voorkeur voor een specifieke behandeling.

Uw antwoorden kunt u met uw behandelende arts bespreken zodat u gezamenlijk tot een goed behandelplan kunt komen.

1. Ik zie op tegen het verlies van (één van) mijn borsten.
☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet zeker
2. Het voelt voor mij niet goed om een borst te behouden waarin een zwelling is ontstaan.
☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet zeker
3. Ik heb het ervoor over om neo-adjuvante chemotherapie te ondergaan als dit mijn kans op een borstsparende operatie vergroot.
☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet zeker
4. Ik zie er tegen op om gedurende 5 à 6 weken vier of vijf keer per week naar het ziekenhuis te moeten voor behandeling met bestraling.
☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet zeker
5. Ik zie op tegen de opvallende verandering van mijn uiterlijk die een borstverwijderende operatie tot gevolg heeft.
☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet zeker
6. Ik heb geen problemen met het hebben van een (in- of uitwendige) prothese.
☐ Ja ☐ Nee ☐ Niet zeker

Bron: KiesBeter.nl

Als een patiënt echt niet in staat is zijn wil te bepalen en in juridische zin handelingsonbekwaam is, kan zijn wettelijk vertegenwoordiger in zijn plaats treden.

3.5 Conclusies

Gezamenlijke besluitvorming moet het uitgangspunt zijn

Gezamenlijke besluitvorming levert patiënten - en zorgverleners - veel op in termen van tevredenheid; het biedt bij uitstek mogelijkheden om ruimte te bieden voor de eigen waarden en voorkeuren van patiënten. Patiënten vragen hierom en beroepsorganisaties dragen dit uit in hun visiedocumenten. Ook vanuit ethisch oogpunt is het evident dat patiënten moeten kunnen meebeslissen over diagnostiek en behandeling van hun eigen aandoeningen. Hoewel er omstandigheden kunnen zijn die de toepassing van gezamenlijke besluitvorming bemoeilijken, moet niet te lichtvaardig - en eenzijdig - besloten worden ervan af te zien. Gezamenlijke besluitvorming moet het uitgangspunt zijn, waar van afgeweken kan worden indien een patiënt, ondanks aanmoediging en hulp van zijn zorgverlener, bewust afziet van de geboden mogelijkheid tot participatie.



4 Realisatie van het vergezicht

4.1 Inleiding

Hoe zijn gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement te stimuleren?

Wat is er voor nodig om gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement breder ingang te doen vinden in de Nederlandse zorgpraktijk? Dat is de centrale vraag in dit advies. Het is duidelijk dat dit een mentaliteitsverandering van alle betrokkenen vraagt. Daarnaast zijn er randvoorwaarden op systeemniveau waaraan moet zijn voldaan, zo werd duidelijk uit hoofdstuk twee. In dit hoofdstuk reikt de Raad oplossingsrichtingen aan, daarbij zoveel mogelijk gebruik makend van inspirerende voorbeelden uit de praktijk.

4.2 Informatie, communicatie, opleiding

Gezondheidsvaardigheden vroeg ontwikkelen

Gezondheidsvoorlichting en educatie van patiënten/burgers

Gezondheidsvoorlichting kan niet vroeg genoeg beginnen; in feite zou dit al vanaf de eerste jaren onderdeel moeten zijn van het onderwijs. Juist in de leeftijdsfase waarin kinderen nog geen vaste gedragspatronen hebben gevormd, biedt dit een uitgelezen kans om kennis over gedragsgerelateerde ziektes en hoe deze (op latere leeftijd) te voorkomen over te dragen. Daarnaast biedt het mogelijkheden om kinderen op een meer vanzelfsprekende manier gezondheidsvaardigheden aan te leren. Gezondheidsleer komt weliswaar aan bod in het biologieonderwijs, maar dat is geen algemeen basisvak. Het zou moeten worden opgenomen in het algemeen onderwijs.

Beroepsorganisaties kennen keurmerken toe aan betrouwbare websites

Betrouwbaarheid gezondheidsinformatie

Om patiënten te helpen hun weg te vinden naar betrouwbare (online) gezondheidsinformatie is een gidsfunctie van zorgverleners gewenst. Het is echter ondoenlijk om alle informatie te screenen. De beroepsorganisaties van zorgverleners dienen hierin het voortouw te nemen door in samenwerking met patiëntenorganisaties keurmerken toe te kennen aan websites die naar hun mening goede en betrouwbare informatie bevatten. Het is vervolgens aan individuele zorgverleners om patiënten op het bestaan van deze sites te wijzen.

Een openbaar meldpunt voor klachten over health apps

Betrouwbaarheid health apps

Een oplossing voor de gesignaleerde problemen rond de betrouwbaarheid van health apps ligt niet binnen handbereik, omdat apps wereldwijd worden aangeboden en de ontwikkelaars van apps zich daarmee kunnen onttrekken aan nationale en Europese regelgeving ter zake. Het is te overwegen een openbaar meldpunt in te stellen bij de IGZ (die toezicht houdt op de veiligheid van health apps), waar hulpverleners en patiënten twijfels over de betrouwbaarheid van health apps kunnen melden.

Gezondheidsinformatie afstemmen op specifieke doelgroepen

Voorlichting afstemmen op competentieverschillen binnen doelgroepen

Omdat gezondheidsvaardigheden van patiënten verschillen moet gezondheidsvoorlichting/-informatie niet alleen worden afgestemd op verschillende doelgroepen, maar ook op competentieverschillen binnen die doelgroepen. Het ontwikkelen van deze specifieke informatie is overgelaten aan private partijen.

Zo heeft het NIGZ een toolkit ‘Gezondheidsvaardigheden’ ontwikkeld, die hulpmiddelen en instrumenten (tools) bevat om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te herkennen en de communicatie met hen te verbeteren. Deze activiteiten zijn na het faillissement van het NIGZ in juli 2012 overgenomen door TNO CBO; een onafhankelijke onderzoeksorganisatie die een basisfinanciering ontvangt van de overheid en voor aanvullende financiering afhankelijk is van de markt.

Zorgaanbieders ontwikkelen - ieder voor zich - ook voorlichtingsmateriaal dat is afgestemd op patiënten met lage(re) gezondheidsvaardigheden. Zo heeft het Rijnstate ziekenhuis samen met de Cliëntenraad en de “Stichting laaggeletterden” een folder ontwikkeld met tips over wat te vragen bij een polikliniekbezoek. Zorgaanbieders dienen dergelijk voorlichtingsmateriaal met elkaar uit te wisselen, zodat niet iedereen het wiel hoeft uit te vinden.

Ook patiëntenorganisaties zijn hierin actief. Een voorbeeld is de Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN), het landelijke kennis- en adviescentrum voor interculturele gezondheidszorg in Nederland. Zij heeft een eigen methodiek en aanpak ontwikkeld om interculturele communicatie en conflicthantering tussen zorgverleners en zorgvragers te verbeteren.

Zorgverzekeraars bieden financiële ondersteuning

Patiëntenorganisaties zijn doorgaans ziekte-/of aandoeningsgericht opgezet. Omdat de behoefte aan informatie die is afgestemd op personen met lage(re) gezondheidsvaardigheden slechts voor een klein deel van hun totale ledenaantal geldt, is het voor patiëntenorganisaties doorgaans moeilijk om te investeren in de ontwikkeling van informatiemateriaal voor deze zogenaamde ‘health illerates’. Hier ligt een taak voor de zorgverzekeraars. Zij moeten de ontwikkeling van deze specifieke informatie financieel ondersteunen. Op grond van de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) zijn zij immers verplicht (al) hun verzekerden te informeren over behandelmogelijkheden. Ook zij hebben dus belang bij de ontwikkeling van deze specifieke informatie.

Praktijkrichtlijnen moeten keuzemogelijkheden vermelden en moeten worden vertaald in een patiëntenversie

Richtlijnen: incorporeren gezamenlijke besluitvorming en ontsluiten

Klinische praktijkrichtlijnen moeten beter toegankelijk worden voor patiënten; zij moeten worden ‘ontsloten’. Daartoe dient in de richtlijnen, in aanvulling op de professionele overwegingen waarop de richtlijn is gebaseerd, aandacht te worden besteed aan het patiëntenperspectief. Dit kan door in de richtlijnen keuzemomenten en keuzemogelijkheden expliciet te benoemen en aan de meest urgente beslistpunten keuzehulpen te koppelen. Vervolgens dient de richtlijn vertaald te worden in een versie voor patiënten (zorgstandaard).

Het kwaliteitsinstituut houdt de vinger aan de pols

Hier ligt in eerste instantie een opdracht voor de wetenschappelijke en/of beroepsverenigingen. Daarnaast ligt hier bij uitstek een coördinerende taak voor het Kwaliteitsinstituut, dat zou moeten nagaan in hoeverre richtlijnen reeds keuzemomenten en keuzeopties expliciet vermelden. Hoewel in beginsel alle behandelingen preferentiegevoelig zijn (in die zin dat er altijd een keuze is om van behandeling af te zien) zou het Kwaliteitsinstituut moeten beginnen met richtlijnen die betrekking hebben op aandoeningen, waarvoor meerdere (in medisch opzicht) vergelijkbare behandelingen voorhanden zijn. Tenslotte dient zij te bewerkstelligen dat van deze richtlijnen een patiëntenversie (zorgstandaard) wordt ontwikkeld. Het verdient aanbeveling hierbij, naast patiëntenorganisaties, ook de zorgverzekeraars te betrekken, die - gegeven hun wettelijke verplichting om hun verzekerden te informeren over behandelmogelijkheden - voor de benodigde financiering moeten zorgen.

Betrokkenen werken samen aan de implementatie van keuzehulpen

Keuzehulpen

In Nederland is de ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen/decision aids overgelaten aan het veld. Er zijn veel tijdelijke, niet op elkaar afgestemde regionale initiatieven, gericht op onderzoek naar en de ontwikkeling van keuzehulpen, waardoor de implementatie van keuzehulpen in de praktijk onvoldoende van de grond komt. Gecoördineerd onderzoek, waarbij betrokken patiëntenorganisaties, zorgaanbieders en zorgverzekeraars samenwerken aan de ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen is dan ook noodzakelijk. Een voorbeeld hiervan vormt de pilot rond de behandelkeuze voor prostaatkanker.

De patiënt centraal bij de behandelkeuze voor prostaatkanker

- Implementatie onderzoek in 18 ziekenhuizen -

Prostaatkanker zeer geschikte context voor het stimuleren van gezamenlijke besluitvorming Prostaatkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen in Nederland. Het komt vooral voor boven de zestig jaar en is meestal geen ziekte waaraan patiënten snel overlijden.

Voor de initiële behandeling van prostaatkanker zijn er meerdere, medisch gelijkwaardige behandelopties. Deze opties verschillen sterk in bijwerkingen die een grote invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten.

Binnen de huidige praktijk zijn er regionale verschillen in de geboden zorg; vooral de plek waar een patiënt onder behandeling is bepaalt de behandelkeuze, niet de kenmerken en voorkeuren van de patiënt.

Een actievere rol van de patiënt bij de behandelkeuze verhoogt de ervaren kwaliteit van zorg

Om patiënten de mogelijkheid te geven een actievere rol te spelen bij de behandelkeuze en gezamenlijke besluitvorming te stimuleren zijn keuzehulp ontwikkeld en effectief gebleken. Door de inzet van keuzehulp zijn patiënten beter geïnformeerd, nemen meer deel in de besluitvorming, zijn zich meer bewust van de voor- en nadelen van bepaalde keuzes, voelen zich vaker tevreden en twijfelen minder over hun genomen beslissing. Bovendien kiezen patiënten die actief meebeslissen doorgaans minder invasieve behandelingen en maken ze een weloverwogen en medisch gezien verstandige keuze. Echter, structurele en succesvolle implementatie van keuzehulp in het zorgveld blijft achter.

Dit project beoogt structurele implementatie van gezamenlijke besluitvorming te bevorderen

Het Joint Implementation Prostate cancer Patient-centered care (JIPPA) project zet in op structurele implementatie en gezamenlijke evaluatie van de inzet van keuzehulp in 18 ziekenhuizen in Nederland ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming voor de initiële behandeling van prostaatkanker.

Hiervoor gaan 3 regio's in Nederland (Amsterdam, Nijmegen en Tilburg/Leiden) samenwerken om gezamenlijk draagvlak te creëren voor de inzet van keuzehulp, te streven naar een amendement in de richtlijnen, het opleveren van een gezamenlijke modulaire keuzehulp, het evalueren van de ervaringen van zorgverleners en patiënten en het uitwisselen van kennis over implementatiestrategieën.

Looptijd: 1 januari 2013 tot 1 januari 2016. Start implementatie: 1 juni 2013

Participerende Partijen

Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum, Universiteit van Tilburg, VUmc afdeling urologie in samenwerking met onderzoeksgroep Samen leven met kanker, Zorgverzekeraar CZ.

Bestaande keuzehulp zijn fragmentarisch gerangschikt

Voor een goed gebruik van keuzehulp moet aan een aantal voorwaarden zijn voldaan: keuzehulp moeten gemakkelijk (electronisch) te vinden zijn en ze moeten betrouwbaar zijn. Tot nu toe zijn de diverse keuzehulp te fragmentarisch gerangschikt op verschillende (buitenlandse) websites, ondanks lovenswaardige pogingen om bestaande keuzehulp bij elkaar te brengen.

Voorbeelden hiervan zijn:

- www.med-decs.org/nederlands/DA
- www.kiesbeter.nl
- decisionaid.ohri.ca/AZlist.html en
- informedmedicaldecisions.org/shared-decision-making-in-practice/ decision-aids (een website van the informed medical decision foundation in Dartmouth).
- Option grids zijn te vinden op www.optiongrid.co.uk; Kercards op kerunit.e-bm.org (Mayo Clinic).

Overigens zijn veel bestaande keuzehulpjes nog niet vertaald uit het Engels, wat het gebruik door een deel van de Nederlandse bevolking hindert.

en blijken niet altijd
'up-to-date' te zijn

Ook de betrouwbaarheid laat te wensen over: vaak worden keuzehulpjes door een enthousiast team van wetenschappers en klinici opgesteld, maar ontbreken de tijd en financiële mogelijkheden om de keuzehulp up-to-date te houden naarmate de medische kennis vordert. Daarmee wordt het nut van de keuzehulp ondergraven. Sommige keuzehulpjes zijn al verouderd voordat zij zich hebben kunnen bewijzen en worden in de praktijk niet gebruikt (bijvoorbeeld de keuzehulp '1 of 2 embryos terugplaatsen bij IVF'). Proefondervindelijk is vastgesteld dat websites waarop vragen over keuzehulpjes gesteld kunnen worden of keuzehulpjes kunnen worden besteld vaak niet thuis geven, wat het vermoeden versterkt dat de beheerders van de keuzehulp niet meer actief betrokken zijn bij hun product.

Dit komt de
betrouwbaarheid niet ten
goede

Wanneer keuzehulpjes worden gemaakt in het kader van een wetenschappelijk onderzoek door onderzoekers die bij universiteiten of overheidsinstellingen werken mag men er in beginsel van uitgaan dat de keuzehulp een onpartijdig advies geeft. Het komt echter ook voor dat ze gemaakt zijn door organisaties die een belang hebben bij de uitkomsten die keuzehulpjes genereren.

De plaatsing en selectie van keuzehulpjes door de overheidsportal kiesbeter.nl lijkt enige garantie te bieden voor de kwaliteit en betrouwbaarheid van de keuzehulpjes. Maar deze portal verwijst ook naar andere (particuliere) bronnen, waaronder Med-Decs. Deze organisatie geeft op haar website aan dat zij weliswaar zelf een selectie maakt en aldus probeert de kwaliteit te bewaken, maar niet garant kan staan voor welke keuzehulp dan ook. Zij sluit iedere vorm van aansprakelijkheid voor schade als gevolg van het gebruik van de keuzehulpjes uit.

Het kwaliteitsinstituut
moet keuzehulpjes ordenen
en de kwaliteit bewaken

Het ligt in de rede dat het Kwaliteitsinstituut de taak op zich neemt keuzehulpjes beter toegankelijk te maken, en de kwaliteit ervan te bewaken.

en daarbij streven naar
standaardisatie

Dit ligt temeer voor de hand daar de openbare zorgportal www.kiesbeter.nl vanaf 2014 naar het Kwaliteitsinstituut overgaat. Via deze openbare zorgportal kan zij systematisch gevalideerde nationale en internationale keuzehulpverleners aanbieden. Wat de validatie betreft moet zij standaardisatie nastreven. Standaardisatie stelt beter in staat te beoordelen of een keuzehulp behulpzaam, volledig en betrouwbaar is. Het verdient daarom aanbeveling aansluiting te zoeken bij de International Patient Decision Aid Standards collaboration (IPDAS). Dit internationale samenwerkingsverband heeft een format opgesteld van de elementen waaruit een keuzehulp moet zijn opgebouwd en de criteria waaraan deze moet voldoen. Het IPDAS stempel fungeert hiermee als keurmerk voor keuzehulpverleners.

Ook de wetenschappelijke
verenigingen dragen
hieraan actief bij

Om de ontwikkeling, betrouwbaarheid en toegankelijkheid van keuzehulpverleners te vergroten is daarnaast een nadrukkelijker bemoeienis van de wetenschappelijke beroepsverenigingen aangewezen. Zij kunnen dat doen door aan te geven welke keuzehulpverleners zij voor hun vakgebied geschikt achten (keurmerken verlenen), actief bij te dragen aan de ontwikkeling van nieuwe keuzehulpverleners en de implementatie daarvan, door keuzehulpverleners te incorporeren in de richtlijnen en zorgstandaarden en door het bestaan van keuzehulpverleners bij zowel zorgverleners als patiënten onder de aandacht te brengen. Beide groepen moeten in het gebruik ervan getraind worden.

Zorgaanbieders geven
informatie over typen
behandelingen en de
resultaten daarvan

Verdieping, verbreding en coördinatie keuze-informatie zorgaanbieders

Zorgaanbieders verstrekken weinig informatie op hun websites over de behandelingen die zij aanbieden. De informatie die zij geven beperkt zich doorgaans tot vermelding van de specialismen die zij in huis hebben. Inmiddels vinden - mede onder invloed van volumennormen en financiële krapte - verschuivingen plaats in het zorglandschap. Deze verschuivingen worden gekenmerkt door veranderende zorgportfolio's waarbij ziekenhuizen keuzes maken en niet meer alle behandelingen aanbieden. Het verdient aanbeveling dat ziekenhuizen via hun website informatie over typen behandelingen kenbaar maken, alsmede over de resultaten die zij daarmee behalen, zodat patiënten een meer gefundeerde keuze kunnen maken voor een bepaalde zorgaanbieder en/of zorgverlener. Daarbij zou het uitgangspunt moeten zijn dat algemeen geldende informatie over de uitvoering en voor- en nadelen van de behandelingen gestandaardiseerd wordt aangeboden, zodat patiënten gemakkelijker kunnen vergelijken.

De wetgever is voornemens in de patiëntenwetgeving een individueel patiëntenrecht op keuze-informatie op te nemen. In het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg was om die reden een bepaling opgenomen, die een cliënt jegens de zorgaanbieder het recht geeft "dat deze hem, teneinde een weloverwogen keuze te kunnen maken tussen verschillende zorgaanbieders, op zijn verzoek informatie geeft over de door hem aangeboden zorg, waaronder begrepen de tarieven en de kwaliteit, alsmede over de ervaringen van cliënten met die zorg".

het (toekomstig) recht op keuze-informatie moet worden uitgebreid:	Hoewel dit wetsvoorstel inmiddels is ingetrokken, zullen de verschillende onderdelen waaruit het voorstel was opgebouwd opnieuw, maar dan apart en gefaseerd, worden ingediend bij de Tweede en Eerste Kamer .
op welke wijze worden patiënten betrokken bij de besluitvorming over onderzoek en behandeling?	Het verdient aanbeveling om in het nieuwe voorgenomen wetsvoorstel ter zake aan het betreffende artikel uit de Wcz toe te voegen dat de aan de patiënt te verstrekken keuze-informatie ook informatie moet bevatten over de wijze waarop patiënten bij de besluitvorming over onderzoeken en behandelingen zullen worden betrokken. Voorts zouden, ter nadere uitwerking van de wettelijke verplichtingen om verantwoorde respectievelijk goede zorg te bieden, naar Amerikaans voorbeeld wettelijke specificaties opgenomen kunnen worden met betrekking tot ‘decision aids’ en ‘patient preferences’ (Legemaate, 2013).
Zorgaanbieders en zorgverzekeraars kunnen dit ook via zelfregulering realiseren	Over het tijdspad waarbinnen het wetsvoorstel dat het recht op keuze-informatie van patiënten omvat wordt behandeld bestaat op dit moment nog geen zekerheid. De gesuggereerde wettelijke specificaties kunnen vooruitlopend daarop ook door middel van zelfregulering worden gerealiseerd, bijvoorbeeld in een door de betrokken veldpartijen op te stellen Convenant Patiëntenparticipatie in de Zorg. Zij kunnen hiermee voortbouwen op de internationale ‘Salzburg statement on shared decision making’ (zie: http://www.zelfmanagement.com/thema-s/gedeelde-besluitvorming/).
Zorgverleners trainen patiënten in gezamenlijke besluitvorming	Opleiding patiënt Om tot gezamenlijke besluitvorming te komen is het noodzakelijk dat ook patiënten hierin worden getraind. Te vaak komt voor dat patiënten niet goed weten wat zij van een consult kunnen verwachten en achteraf vaststellen dat bepaalde vragen niet aan de orde zijn gekomen. Een goede voorbereiding op een consult kan dit voorkomen. Hiertoe zijn/worden zowel door patiëntenorganisaties als onderzoeksinstituten instrumenten ontwikkeld, zoals Question Prompt Sheets (QPS), die hierbij behulpzaam kunnen zijn. Huisartsen en praktijkondersteuners moeten patiënten op het bestaan hiervan wijzen en hen (zo nodig) hierin begeleiden.
en in het uitvoeren van (soms complexe) handelingen	Een stap verder is de opleiding van patiënten in het uitvoeren van delen van de behandeling. Dit kan variëren van relatief eenvoudige handelingen, zoals het innemen van medicatie en het zelf meten van (bloed)waarden, tot complexe en risicovolle handelingen, zoals thuisdialyse.

Patient Empowerment, verbeterd zelfmanagement voor COPD- patiënten

Het onderzoek 'Patient Empowerment' heeft verbeterpunten en succesfactoren omtrent zelfmanagement bij COPD-patiënten inzichtelijk gemaakt, bekeken vanuit de concepten shared decision making, competenties en organisatorische randvoorwaarden. Informatie is verkregen uit interviews met zowel patiënten als zorgverlener, vragenlijsten en door observatie van 50 consulten in de eerstelijns- en tweedelijnszorg.

Het onderzoek is een gezamenlijk initiatief van Achmea, het Longfonds en AstraZeneca, uitgevoerd door het Jan van Es Instituut en maakt onderdeel uit van het gezamenlijke programma Patient Empowerment.

Uitkomsten

- Ondanks de aandacht voor leefstijl, inhalatie instructie en het geven van adviezen hieromtrent, wordt er tijdens de consulten vooral gefocust op monitoring en nog weinig aandacht besteed aan het gezamenlijk verkennen van persoonlijke streefdoelen waar de patiënt in de daarop volgende periode mee aan de slag kan.
- De zorgverleners ervaren moeite om aansluiting te vinden bij de doelen en verwachtingen van de patiënt.
 - Patiënten en zorgverleners hebben moeite met het formuleren van persoonlijke streefdoelen door de focus op het afvinken van lijstjes voor verantwoordingsdoeleinden.
 - Motivational interviewing technieken zijn moeilijk te implementeren binnen de huidige consultstructuur en training in toegepaste technieken is gewenst.
- Het accent binnen het consult ligt op het vergaren en monitoren van informatie volgens protocol. Het gesprek tussen zorgverlener en patiënt wordt hierdoor beïnvloed. Hierdoor is er minder aandacht voor de exploratie van de sociale context en de mogelijkheden tot en beperkingen van dagelijkse activiteiten zoals ervaren door de patiënt.
- De deelnemende eerste- en tweedelijns instellingen maakten geen gebruik van een integraal COPD-programma en er werden geen ondersteunende interventies gebruikt, zoals een individueel zorgplan of e-health applicatie.
- Geïnterviewde patiënten konden redelijk goed aangeven welke redenen en overwegingen er zijn om een minder pro-actieve rol aan te nemen in het consult. Zorgverleners daarentegen vonden het lastig om deze redenen en motivatie te achterhalen.

Zelfmanagement vereist een continue afstemming tussen patiënt en zorgverlener over wat mogelijk, wenselijk en haalbaar is. Wat weet de patiënt over zelfmanagement en welke rol kan en wil hij hier innemen? Niet iedereen heeft een individueel zorgplan; denk aan mensen met een lage ziektelast. Net zoals niet iedereen gebruik kan en wil maken van een e-health applicatie. Er lijkt een discrepantie aanwezig te zijn tussen de daadwerkelijke uitvoering van zelfmanagement in de praktijk door patiënten en zorgverleners en het aanbod en de wens wat zelfmanagement moet of kan gaan bieden. Zelfmanagement op maat is noodzakelijk om dit op doelmatige wijze bij de juiste patiënten te kunnen inzetten. Creatieve consultstructuren (bijvoorbeeld met lotgenoten) kunnen bijdragen aan gedragsverandering. De inrichting van de organisatie hieromtrent zal ondersteunend moeten werken, waarbij het gelijkwaardige gesprek optimaal gefaciliteerd wordt. Dit vergt training en uitleg aan zowel de patiënten als de zorgverleners kant en mogelijk een andere indeling van het consult en frequentie.

Bron: Achmea, AstraZeneca, Longfonds en Jan van Es Instituut. Contactpersonen voor meer informatie: B. Holverda (Longfonds), C. Hillebrecht (Jan van Es Instituut)

Arts en patiënt leggen
gemaakte afspraken
schriftelijk vast

De zorgverlener is verantwoordelijk voor de ontwikkeling en het onderhoud van het instructiemateriaal en voor de training van de patiënt. Het is belangrijk om gemaakte afspraken over de uitvoering, evaluatie en bijstelling van afspraken te documenteren, bij voorkeur in een Individueel Zorgplan. Dit is te meer van belang omdat vaak ook leveranciers van voor de uitvoering benodigde apparatuur gebruikersinstructies geven, evenals apothekers. Onverlet de eigen verantwoordelijkheid van deze personen, moet voor de patiënt duidelijk zijn dat de integrale verantwoordelijkheid voor het uitvoeringskader en de daarbij benodigde hulpmiddelen bij de behandelend arts ligt.

Een voorbeeld hiervan zijn de zelfmanagementdagboeken voor chronisch zieken van Curavista.

De patiënt moet te allen
tijde zijn medische dossier
kunnen inzien;

Medisch dossier/PHR/Individuele gezondheidsinformatie

Het medisch dossier van een patiënt moet voor hem gemakkelijk toegankelijk zijn en bij voorkeur digitaal beschikbaar. Hoewel er op dit vlak goede ontwikkelingen zijn, is dit laatste nog lang niet vanzelfsprekend.

de medische gegevens die
daarin staan zijn immers
van hem

Dit is ten dele te wijten aan de politiek-maatschappelijke discussie over het landelijk epd en aan het ontbreken van de benodigde ICT-infrastructuur. Van een andere orde is de discussie over de vraag of de patiënt alle informatie die in het medisch dossier zit onder ogen moet krijgen. Uitslagen van onderzoeken vermelden vaak differentiaal-diagnosen. Zonder nadere uitleg kan dit bij de patiënt tot misverstanden en (onnodige) angst leiden. Echter, deze discussie lijkt vooral te worden ingegeven door (overigens goed bedoelde) paternalistische overwegingen. Hij gaat echter voorbij aan het gegeven dat veel patiënten zelf op zoek gaan naar informatie over hun aandoening op het internet en daar dezelfde - of zelfs meer - differentiaal-diagnostische overwegingen vinden. Uitgangspunt moet derhalve zijn dat de patiënt zelf bepaalt of hij deze inzage wil. Het betreft immers zijn/haar medische gegevens; hij dient daar dan ook het beschikkingsrecht over te hebben.

Het wettelijke recht op
periodieke elektronische
inzage in het medisch
dossier laat op zich
wachten

Het in december 2012 ingediende wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens gaat niet zo ver, maar beoogt wel een verbetering van het inzage-recht van patiënten. Dit wetsvoorstel verplicht de zorgaanbieder de patiënt die daarom vraagt “met redelijke tussenpozen” op elektronische wijze inzage in zijn dossier te verschaffen.

De veldpartijen kunnen dit
ook zelf regelen

Het wetsvoorstel was gekoppeld aan het wetsvoorstel cliëntenrechten zorg. Nu dit laatste wetsvoorstel is ingetrokken is tevens de toekomst van dit aanpalende wetsvoorstel onzeker. Ook hierin kunnen de veldpartijen nu het voortouw nemen, door bindende afspraken te maken over inzage-rechten in het eerder genoemde op te stellen Convenant Patiëntenparticipatie in de Zorg.

Te beginnen met medische correspondentie over de patiënt ook aan de patiënt te sturen

Daaraan zouden zij kunnen toevoegen dat zolang de digitale beschikbaarheid van medische gegevens nog geen gemeengoed is, zorgverleners - als tussenstap - het uitgangspunt hanteren dat correspondentie over de patiënt (van medisch specialist aan huisarts) in beginsel ook aan de patiënt wordt gestuurd (tenzij de patiënt aangeeft dit niet te willen).

Op dit moment is dat niet gebruikelijk en dat is een gemiste kans. Het zou patiënten beter in staat stellen te participeren in hun behandeling. Uit onderzoek is immers gebleken dat patiënten - vooral naarmate de aandoening waaraan zij lijden ernstiger is - niet alle informatie die de arts in de spreekkamer verstrekt tot zich nemen. Brieven over patiënten bevatten een extract van de behandeling van de patiënt in brede zin en bieden derhalve een samenvattend overzicht van alle bevindingen en gegevens die zijn opgetekend of gevoegd in het medisch dossier van de patiënt. Hiermee is het voor een patiënt betrekkelijk eenvoudig om op een overzichtelijke manier het behandelproces te volgen, gerichte vragen te stellen aan de arts en zo nodig anderen te raadplegen. Dat maakt hem een volwaardiger gesprekspartner in de spreekkamer.

Het Individueel Zorgplan is binnen de AWBZ wettelijk verplicht

Individueel Zorgplan

Een Individueel Zorgplan schept duidelijkheid over gemaakte afspraken, taakverdeling en verantwoordelijkheden. Het is in feite het (nieuwe) contract tussen patiënt en behandelaar(s). Een manier om het gebruik van het IZP te stimuleren is het wettelijk verplicht stellen van zo'n behandelplan. Een dergelijke verplichting ontbreekt thans in algemene zin. Wel is het Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg van kracht. Dit besluit, dat van toepassing is op cliënten die zorg op grond van de AWBZ ontvangen, bepaalt dat binnen zes weken na de aanvang van de zorgverlening een schriftelijk zorgplan moet zijn opgesteld. In dit zorgplan worden onder meer de met de cliënt gemaakte afspraken neergelegd.

Aan de orde moeten in elk geval komen:

- welke doelen met betrekking tot de zorgverlening voor een bepaalde periode worden gesteld, gebaseerd op de wensen, mogelijkheden en beperkingen van de cliënt;
- op welke concrete wijze de zorgaanbieder en de cliënt de gestelde doelen zullen trachten te bereiken;
- wie voor de verschillende onderdelen van de zorgverlening verantwoordelijk is, op welke wijze afstemming tussen meerdere zorgverleners plaats vindt, en wie de cliënt op die afstemming kan aanspreken;
- met welke frequentie en onder welke omstandigheden de zorgaanbieder de zorgverlening in samenspraak met de cliënt gaat evalueren en actualiseren.

Binnen de curatieve zorg loopt de complexiteit van zorgsituaties sterk uiteen

Het is begrijpelijk dat de wetgever (vooralsnog) alleen voor een wettelijke regeling van het zorgplan in de langdurige zorg heeft gekozen. In die zorg gaat het immers veelal om chronische zorg, die bovendien meerdere gezondheidsproblemen kan betreffen. Dan kan een schriftelijk zorgplan voor cliënten een belangrijk hulpmiddel zijn om up-to-date te blijven en het overzicht te behouden. Ook in de curatieve zorg kunnen veelomvattende en complexe zorgsituaties aan de orde zijn, met name wanneer er sprake is van multimorbiditeit. Maar in veel gevallen (zoals in de huisartsenzorg en bij laag-complexe zorg in het ziekenhuis) gaat het om enkelvoudige en overzichtelijke problematiek. In die situaties kan een wettelijke plicht om een schriftelijk zorgplan op te stellen eerder bureaucratiserend dan verhelderend werken.

Daarom is hier een wettelijk recht op 'een Individueel Zorgplan op verzoek' beter

Dit pleit tegen een algemene wettelijke regeling van het IZP. In plaats daarvan dient een wettelijke bepaling inzake een zorgplan op verzoek overwogen te worden: in gevallen waarin de patiënt een schriftelijk zorgplan wenst, zal het opgesteld moeten worden.

Zorgverzekeraars moeten zo'n plan als vereiste opnemen in hun inkoopvoorwaarden

Ongeacht het tot stand komen van een dergelijke wettelijke verplichting kunnen zorgverzekeraars het gebruik van een Individueel Zorgplan als vereiste opnemen in hun inkoopvoorwaarden. Ook op deze manier zal het gebruik gestimuleerd worden.

Het kwaliteitsinstituut moet standaardisatie van het IZP nastreven

Tenslotte is het van belang, vooral met het oog op de toenemende multimorbiditeit, te komen tot standaardisatie van het individuele zorgplan. Het Coördinatieplatform zorgstandaarden, dat m.i.v. 1 januari 2013 is overgedragen aan het Kwaliteitsinstituut heeft onder andere tot taak te adviseren over een modelmatige ontwikkeling van zorgstandaarden. In het verlengde daarvan past de opdracht om te komen tot een standaard of model van het IZP.

4.3 Professioneel handelen/organisatie van zorg/opleiding zorgverleners in SDM

Opleiding

Ook zorgverleners moeten worden getraind in gezamenlijke besluitvorming

Artsen moeten worden opgeleid in gezamenlijke besluitvorming. Zij moeten getraind worden in het expliciteren van keuzemomenten in de behandeling, het informeren over behandelopties en te verwachten effecten, in risicocommunicatie en in het vaststellen welke rol de patiënt op welk moment in het zorgproces wil en kan vervullen. Training met de hulp van ervaringsdeskundigen (bijvoorbeeld door middel van spiegelgesprekken) dient hiervan onderdeel te zijn.

Dit moet een plaats krijgen in de opleiding

De bijbehorende competenties dienen door de wetenschappelijke verenigingen opgesteld te worden en te worden opgenomen in de beroepsprofielen en curricula. Vaardigheid in gezamenlijke besluitvorming dient voorts te worden opgenomen in de bij- en nascholing en moet als vereiste worden opgenomen voor de herregistratie.

Het belang van gezamenlijke besluitvorming moet tenslotte breed worden uitgedragen door de verantwoordelijke artsen in opleidingsmomenten, zoals de 'grote visite' en 'het ochtendrapport' en in familiegesprekken.

De organisatie van de zorg moet ondersteunend zijn

Organisatie van de zorg

Zorgverleners zullen niet alleen getraind moeten worden in gezamenlijke besluitvorming; zij moeten ook de tijd daarvoor (kunnen) nemen.

bijvoorbeeld door mogelijkheden van taakherschikking te benutten...

Dit stelt eisen aan de organisatie en bekostiging. Het is de vraag of het altijd de dokter moet zijn die patiënten informeert en begeleidt in het zorgproces. Hier lijken zich bij uitstek mogelijkheden voor te doen voor taakherschikking. Zo bericht het Nivel dat praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk (POH's) met succes chronisch zieken met diabetes, hart- en vaatziekten en COPD/astma begeleiden (Nivel, 16 oktober 2012, 'Betere zorg voor chronisch zieken door inzet praktijkondersteuners'). Ook andere voorbeelden van taakherschikking spreken in dit opzicht tot de verbeelding, zoals de begeleiding van patiënten door mammacare verpleegkundigen, reumaconsulenten.

voor een multidisciplinaire aanpak te kiezen ...

Mede door verder gaande subspecialisatie, maar ook door voorkeuren van artsen zelf, hebben de kennis en ervaring van individuele zorgverleners grenzen. Hierdoor komt het voor dat een arts bepaalde behandelmogelijkheden waarmee hij weinig affiniteit en/of ervaring heeft, niet snel noemt als optie. Het kan dus helpen om - vooral in de diagnostische fase, uitmondend in een behandeladvies - voor een multidisciplinaire aanpak te kiezen, waaraan ook de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger deelneemt. Een goed voorbeeld hiervan vormen de Downteams.

Het ontstaan van Downsyndroom-teams

De Stichting Downsyndroom (SDS) heeft zich ingespannen om de eerste Downteams van de grond te krijgen. Door inspanningen van de toenmalige ouders van kern Haaglanden is het eerste Downteam in Voorburg gestart in 1991. Een belangrijk kenmerk van een Downteam is dat het kind door verschillende deskundigen bekeken wordt. Een Downteam bestaat tenminste uit een kinderarts, KNO-arts, oogarts, kinderfysiotherapeut en een logopedist. Deze multidisciplinaire aanpak levert een betere signalering op en een behandeling die is afgestemd op de behoefte van het kind.

...of meer generalistische specialisten in te zetten

Daarnaast lijkt het raadzaam om (vooral in het diagnostische proces) meer generalistische specialisten in te zetten, zoals de ziekenhuisarts, of een intensievere samenwerking te bewerkstelligen tussen eerste en tweede lijn.

Zo loopt in het Sint Franciscus Gasthuis te Rotterdam een project 'zorgpad astma & COPD'. In dit zorgpad wordt, in nauwe samenwerking tussen huisarts en medisch specialist, diagnostiek verricht naar de integrale gezondheidstoestand van de patiënt, de oorzaken van ziekte last en vooral ook naar de adaptatiemogelijkheden (gedrag). Door de uitkomsten hiervan helder met de patiënt te bespreken wordt een basis gelegd voor het in gezamenlijkheid opstellen van een Individueel Zorgplan. Dit zorgplan kan in de meeste gevallen verder vervolgd worden in de eerste lijn.

Ook het ontvlechten van diagnostiek en behandeling kan bijdragen

Dit kan zelfs leiden tot een andere inrichting van zorgorganisaties, waarin onderscheid wordt gemaakt tussen diagnostische en therapeutische eenheden.

omdat het patiënten expliciete keuze-mogelijkheden geeft

Hiertoe is het noodzakelijk diagnostiek en behandeling financieel te ontvlechten (ook wanneer beide functioneel niet kunnen worden gescheiden). Een voordeel van deze scheiding is dat hiermee een expliciet keuzemoment ontstaat voor de patiënt; hij kan aldus een expliciete keuze maken voor zowel behandelaar als (type) behandeling. Formeel kan een patiënt namelijk te allen tijde besluiten zich niet (verder) dan wel elders te laten behandelen, maar in de praktijk blijkt dit vaak moeilijk omdat diagnostiek impliciet overgaat in behandeling.

Ervaring en deskundigheid van patiënten moeten een plaats krijgen in de organisatie van zorg

Om gezamenlijke besluitvorming te faciliteren dienen zorgverleners en zorginstellingen tenslotte beter gebruik te maken van de ervaring en deskundigheid van (andere) patiënten. Dat kan bijvoorbeeld door het gebruik van PHR te stimuleren, waarmee de communicatie tussen zorgverlener en patiënt veel meer tweerichtingsverkeer wordt. Andere mogelijkheden zijn het houden van groepsconsulten, al dan niet digitaal, of het in samenwerking met patiëntenorganisaties organiseren van groepsbijeenkomsten. Een voorbeeld van dit laatste zijn de door de Nierpatiëntenvereniging Nederland georganiseerde bijeenkomsten voor nierdonoren.

Een centrale zorgverlener is onmisbaar in geval van multimorbiditeit

Centrale zorgverlener

Steeds vaker zijn bij de zorgverlening aan patiënten meerdere zorgverleners betrokken. Dat is vooral het geval wanneer sprake is van multimorbiditeit. Een goede samenwerking tussen deze zorgverleners is van groot belang; zij moeten met elkaar communiceren en hun werkzaamheden en informatie onderling afstemmen. Daarnaast zal er een duidelijke taak- en verantwoordelijkheidsverdeling moeten zijn.

De KNMG heeft hiervoor een handreiking opgesteld

De KNMG heeft in samenwerking met andere betrokken partijen hiertoe een 'Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg' opgesteld (januari 2010). De handreiking bevat 13 aandachtspunten die de randvoorwaarden vormen voor het bieden van verantwoorde zorg bij samenwerking. Deze voorzien onder meer in het benoemen van een centrale zorgverlener (de zorgverlener die de inhoudelijke (eind)verantwoordelijkheid heeft voor de zorgverlening aan de cliënt en die belast is met de coördinatie van de zorgverlening aan de cliënt). De handreiking schrijft verder voor dat alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners zo nodig over een gezamenlijk en up-to-date zorg- of behandelplan betreffende de cliënt beschikken en dat er bij voorkeur een geïntegreerd dossier is, dat door alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners kan worden geraadpleegd en aangevuld.

Deze handreiking heeft ook betrekking op de situatie waarin bij de samenwerking zorgverleners betrokken zijn die voor verschillende zorgaanbieders werkzaam zijn, zoals huisarts en medisch specialist(en).

4.4 Financiële maatregelen/prikkels

Kosten-/batenanalyse gezamenlijke besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming heeft toegevoegde waarde

Het onderzoek naar effecten en voorwaarden voor gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement (IQ Healthcare, 2013) laat zien dat interventies gericht op patiënten, met als doel het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming, positieve effecten hebben op een aantal aspecten namelijk: de risicoperceptie van patiënten, hun kennisniveau met betrekking tot de aandoening en de voor- en nadelen van de behandelopties, de mate waarin patiënten participeren in het besluitvormingsproces, de mate waarin patiënten zich beter geïnformeerd voelen, de mate waarin zij twijfelen over het genomen besluit en de tevredenheid over het besluitvormingsproces. Daarnaast maken patiënten andere keuzes als ze betrokken worden in de besluitvorming. De inzet van keuzehulp in het besluitvormingsproces leidt er bijvoorbeeld toe dat minder patiënten kiezen voor screening op prostaatkanker en voor ingrijpende, electieve operaties.

Maar het effect op de gezondheid van patiënten en op de kosten is nog onvoldoende duidelijk

Studies laten echter niet zien dat de gezondheid van patiënten verbetert door gezamenlijke besluitvorming, bijvoorbeeld in termen van overlevingsduur. De vraag is of dit verwacht kan worden omdat gezamenlijke besluitvorming in de onderzochte studies uitsluitend is toegepast bij beslisdilemma's met gelijkwaardige interventieopties (IQ Healthcare, 2013). Gezamenlijke besluitvorming zou wel tot gezondheidswinst kunnen leiden door een verhoogde therapietrouw, maar de onderzochte studies laten niet zien dat gezamenlijke besluitvorming daadwerkelijk resulteert in een verbetering op dit vlak.

Wel is aangetoond dat het gebruik van keuzehulpen leidt tot een afname van de kosten van behandeling

Slechts enkele studies laten zien dat gezamenlijke besluitvorming leidt tot een afname van kosten. Dit zijn met name studies naar het gebruik van keuzehulpen. Zo toont een Cochrane review uit 2011 aan dat patiënten door het gebruik van keuzehulpen niet alleen actiever kunnen deelnemen aan het besluitvormingsproces en daarmee uiteindelijk meer vrede hebben, maar ook dat zij hierdoor minder geneigd zijn te kiezen voor agressieve behandelstrategieën.

Nader onderzoek naar de effecten van gezamenlijke besluitvorming is aangewezen

Het is al met al lastig een kosten-batenanalyse van gezamenlijke besluitvorming te maken. Over de positieve effecten in termen van patiëntenervaringen en -tevredenheid en over vermindering van invasieve ingrepen is het nodige bekend, maar of c.q. in hoeverre het leidt tot gezondheidswinst en vermindering van ongewenste praktijkvariatie en kosten is (nog) niet met zekerheid te zeggen. Een gecoördineerd onderzoek naar de toegevoegde waarde van gezamenlijke besluitvorming is dan ook noodzakelijk. Het ligt in de rede dat zorgverzekeraars hiertoe samenwerken met zorgaanbieders.

Zorgverleners moeten worden beloond voor gezamenlijke besluitvorming

Financiële prikkels

Het huidige financieringssysteem voor de curatieve zorg bevat een prikkel tot productie; handelingen verrichten levert geld op. In plaats van het belonen van verrichtingen dient te worden overgegaan op het belonen van uitkomsten. Idealiter dienen uitkomsten te worden uitgedrukt in gerealiseerde gezondheidswinst. Echter, omdat er (nog) onvoldoende bewijs is dat gezamenlijke besluitvorming ook leidt tot een toename van gezondheidswinst en omdat een patiënt ook een keuze kan maken die niet gericht is op maximale gezondheidswinst, is dit niet de juiste parameter om gezamenlijke besluitvorming te belonen. Immers, ook als gezamenlijke besluitvorming niet tot aantoonbare gezondheidswinst leidt, maar wel tot een betere besluitvorming en een meer tevreden patiënt, of tot minder zorgconsumptie, dient het beloond te worden. Het is daarom aan te bevelen om in de beloningssystematiek een bonus op te nemen voor de gerealiseerde mate van betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming.

Daarvoor moeten dan wel toetsbare criteria worden ontwikkeld

Het is aan zorgverzekeraars en zorgaanbieders om praktisch toepasbare criteria op te stellen om de ervaren betrokkenheid bij behandelkeuzes te meten en te toetsen. Zij kunnen deze opnemen in gebruikelijke vragenlijsten of meetinstrumenten (zoals PROMs, PREMs/CQ-index) of werken met mystery patients.

Kostenoverwegingen bij verschillende behandelopties horen thuis in het pakketbeheer

Bij zorgvragen met vanuit medisch oogpunt gelijkwaardige interventieopties kan een patiënt tussen meerdere (behandel)opties kiezen. De vraag is of een patiënt bij een groot kostenverschil tussen de opties een vrije keuze heeft c.q. moet hebben. Stel, dat twee verschillende behandelingen een vergelijkbare uitkomst voorspellen. Dan zou een beslisregel kunnen zijn dat de behandeling met de laagste kosten wordt aangeboden en vergoed. Of dat de

minst invasieve therapie wordt aangeboden in verband met operatie- c.q. behandelrisico. Wil de patiënt een andere, duurdere en/of meer invasieve alternatieve optie dan zou hij het verschil bij moeten betalen. Een nadeel van dergelijke beslisregels is dat dit de keuzemogelijkheden van de patiënt beperkt en gezamenlijke besluitvorming ondergraaft. Maar als het dan toch nodig wordt geacht een dergelijke beslisregel te hanteren dan ligt het meer voor de hand om de kosteneffectiviteit van verschillende behandelopties mee te nemen in de richtlijnontwikkeling en in het pakketbeheer. Het gaat niet aan om beide opties in het verzekerde pakket aan te bieden en van de zorgverlener in de spreekkamer te verlangen dat hij de patiënt probeert te beïnvloeden voor de goedkoopste optie te kiezen.

De kosteneffectiviteit van gezamenlijke besluitvorming moet worden gemonitord

Overigens blijkt uit onderzoek dat in deze keuzesituaties goed geïnformeerde patiënten uit zichzelf geneigd zijn te kiezen voor minder invasieve (en dus doorgaans goedkopere) behandelingen. Het is daarom belangrijk om in het monitoren van de kosteneffectiviteit van gezamenlijke besluitvorming in de toekomst mee te nemen of er samenhang bestaat tussen de betrokkenheid van patiënten in de besluitvorming en het volume van invasieve zorg.

Dit werpt nieuw licht op de bestaande praktijkvariatie

Dat kan het inzicht in ongerechtvaardigde praktijkvariatie vergroten. Wanneer bijvoorbeeld in een ziekenhuis een hoog volume voorkomt van de invasieve behandeloptie, terwijl een hoog percentage patiënten aangeeft onvoldoende betrokken te zijn geweest bij een operatiebeslissing, dan kan dat een aanwijzing zijn dat in dat ziekenhuis onnodige (d.w.z. ongepaste) zorg wordt geboden (Westert, 2012).

4.5 Juridische implicaties

Wat zijn de juridische gevolgen van gezamenlijke besluitvorming?

Verantwoordelijkheidsverdeling zorgverlener - patiënt

In hoeverre veranderen gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement de verantwoordelijkheden van zorgverlener en patiënt, zoals thans neergelegd in de Wgbo?

Gezien vanuit een juridisch perspectief is er geen betekenis gelegen in het maken van een onderscheid tussen informed consent en gezamenlijke besluitvorming. Dit laatste is een middel om tot een betere uitkomst van het informed consent proces te komen. Beter in de zin van: leidend tot een uitkomst die de best mogelijke match vormt tussen de deskundigheid van de hulpverlener en de opvattingen en preferenties van de patiënt.

Er is geen nieuwe wettelijke grondslag voor nodig

Zowel het huidige als het beoogde toekomstige wettelijke kader inzake de patiëntenrechten bieden ruimte voor het toepassen van gezamenlijke besluitvorming. Er is geen andere of meer specifieke wettelijke grondslag vereist dan nu voorhanden is (Legemaate, 2013).

Als patiënt en zorgverlener het niet eens worden, is er geen gezamenlijk besluit	Ontbreken overeenstemming Indien zorgverlener en patiënt het niet eens (kunnen) worden is er per definitie geen sprake van een ‘shared decision’ en dus evenmin van informed consent. Gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn erop gericht de aan de patiënt te verlenen zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten bij diens preferenties. Dat is vooral (maar niet uitsluitend) een issue in situaties waarin er meerdere opties voor onderzoek of behandeling zijn. Patiënten hebben ruimte om van de voorstellen van een beroepsbeoefenaar af te wijken, door gebruik te maken van hun recht om een onderzoek of een behandeling te weigeren.
Zorgverleners mogen geen behandeling aanbieden die niet voldoet aan de professionele standaard	Een meer specifieke vraag is of gezamenlijke besluitvorming ook betekent dat patiënten mogen kiezen voor minder goede zorg dan beschikbaar is of voor zorg die strijdig is met de professionele standaard. Vormt een door een patiënt gewenste behandeling volgens de geldende professionele standaard geen adequate oplossing, dan mag een beroepsbeoefenaar deze behandeling niet aanbieden en kan de patiënt deze ook niet eisen. Daar brengt gezamenlijke besluitvorming geen verandering in. Het includeert geen recht van de patiënt op onderzoeken en behandelingen die in zijn geval niet zijn geïndiceerd.
De patiënt heeft altijd het recht om van behandeling - of een deel daarvan - af te zien	Maar wat als de patiënt minder wil dan de standaard voorschrijft en bijvoorbeeld niet het gehele zorgproces wil doorlopen? Ook hiervoor geldt dat de patiënt deze beslissingsruimte heeft; immers, als een patiënt het meerdere mag (behandeling in zijn geheel weigeren), dan ook het mindere (een deel van een behandeling weigeren). De hulpverlener zal de patiënt dan wel goed moeten informeren over de mogelijke gevolgen van diens keuze voor zijn gezondheidstoestand en zijn kans op herstel. Vervolgens mag van de hulpverlener worden verlangd dat deze het door de patiënt gevraagde deel van het behandeltraject ook uitvoert. De hulpverlener kan dit weigeren als het door de patiënt gewenste deel, zonder de combinatie met het deel dat hij niet wenst te ondergaan, als medisch zinloos kan worden beschouwd. Het is in deze situaties in het bijzonder van belang om de besluitvorming goed te documenteren en gemaakte afspraken door beide betrokkenen te laten ondertekenen (door gebruik te maken van een Individueel Zorgplan).
Kan een patiënt worden aangesproken op de afspraken die hij met de zorgverlener maakt?	Gebrekkige nakoming van de behandelingsovereenkomst Een andere vraag is of het gegeven dat zorgverlener en patiënt gezamenlijk besluiten nemen over de behandeling met zich meebrengt dat behalve de zorgverlener ook de patiënt kan worden aangesproken op de gemaakte afspraken?
Daarbij is terugkoudendheid geboden	Deze vraag past in de discussie die enkele jaren geleden op gang is gekomen over de verantwoordelijkheden in algemene zin van de patiënt. In een signalement uit 2007 noemt de RVZ dit ‘goed patiëntschap’. Dit signalement besteedt aandacht aan aspecten als het in acht nemen van algemene

omgangsvormen, het nakomen van zakelijke verplichtingen en het meewerken door de patiënt aan de behandelrelatie en het behandelresultaat. Meer specifiek worden in dit signalement thema's genoemd als goede wederzijdse informatieoverdracht tussen patiënt en hulpverlener, meedenken en meebeslissen door de patiënt (gezamenlijke besluitvorming) en het opvolgen door de patiënt van adviezen en instructies. In het signalement uit 2007 wordt reeds een duidelijke verbinding gelegd tussen gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering en goed patiëntschap. Dat is ook logisch: beide veronderstellen immers een actieve rol van de patiënt. De effectiviteit van de zorg kan daardoor in belangrijke mate worden bepaald, bijvoorbeeld waar het gaat om de therapietrouw. Tegelijkertijd wordt er in het signalement op gewezen dat het bepaalde competenties vergt om een 'goed patiënt' te kunnen zijn, en dat lang niet alle patiënten over die competenties beschikken. Dat is ook de reden waarom terughoudendheid geboden is bij het verbinden van juridische consequenties aan handelen van patiënten in afwijking van de criteria voor 'goed patiëntschap'.

Soms kunnen er wel degelijk juridische gevolgen zijn (namelijk als de patiënt zich herhaalde malen ernstig misdraagt of hij zo weinig medewerking verleent dat elke therapeutische bemoeienis zinloos is), maar het fundamentele recht van de patiënt om behandeling te weigeren geeft hem ook ruimte om beslissingen te nemen die een hulpverlener onjuist of onverstandig vindt, zonder dat daaraan formele gevolgen mogen worden verbonden.

Klachten en claims

Wanneer een patiënt een klacht heeft over (het handelen van) een zorgverlener, bijvoorbeeld dat deze hem onvoldoende informeert en hem niet betreft bij de besluitvorming, dan kan hij op grond van de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ) een klacht indienen bij de klachtencommissie, die door de zorgaanbieder is ingesteld. De zorgaanbieder is wettelijk verplicht de klacht in behandeling te nemen, onderzoek te doen naar de gegrondheid van de klacht en de patiënt hierover te informeren. Ook moet hij de patiënt inlichten over getroffen maatregelen ter verbetering of ter voorkoming van herhaling.

De drempel om van deze klachtenvoorziening gebruik te maken blijkt voor patiënten vaak te hoog. Hoewel de klachtencommissie onafhankelijk opereert, wordt hij vaak gezien als 'verlengstuk' van de zorgaanbieder.

Een patiënt kan de zorgaanbieder aanspreken als hij niet bij de besluitvorming wordt betrokken

Maar hij kan er ook voor kiezen zijn zorgverzekeraar aan te spreken.

De patiënt kan echter ook zijn zorgverzekeraar aanspreken. In geval van een naturapolis is het immers (in juridische zin) de zorgverzekeraar die de zorg levert; dat is zijn prestatie in het kader van de verzekeringsovereenkomst. Omdat hij de zorg niet zelf kan leveren, moet hij deze inkopen bij zorgaanbieders. Maar dit gegeven doet niet af aan het feit dat hij juridisch verantwoordelijk en aansprakelijk is voor de levering van zorg aan de patiënt c.q. verzekeringnemer.

Deze mogelijkheid is te lang onderbelicht gebleven

Hoewel deze route ook nadelen heeft, zijn er duidelijke voordelen aan verbonden: het maakt het voor patiënten gemakkelijker om klachten bespreekbaar te maken en het helpt zorgverzekeraars om beter(e) zorg in te kopen. Het verdient aanbeveling om deze mogelijkheid ruimer onder de aandacht van patiënten te brengen.



Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

De participatie van de patiënt in de individuele zorgverlening kan en moet verbeterd worden. Dit vraagt om (actieve) betrokkenheid van de patiënt en patiëntgerichtheid van de zorgverlener; zij moeten het samen doen. In plaats van 'de patiënt centraal' dient het adagium te zijn 'de relatie patiënt en zorgverlener centraal'. Idealiter nemen zij gezamenlijk besluiten over de zorgverlening en delen zij de uitvoering van het behandelplan. Gezamenlijke besluitvorming heeft toegevoegde waarde voor beiden: het leidt tot passende zorg en het verhoogt de tevredenheid van zowel patiënt als zorgverlener. Hoewel er aanwijzingen zijn dat het ook kostenbesparend werkt, is hiervoor nog onvoldoende bewijs. Al met al voldoende reden om de implementatie van gezamenlijke besluitvorming in de praktijk te stimuleren. Dit vergt inzet, betrokkenheid en een mentaliteitsverandering van alle betrokken partijen. In het navolgende geeft de Raad hiervoor concrete aanbevelingen.

5.2 Aanbevelingen

Verbeteren toegankelijkheid en betrouwbaarheid gezondheidsinformatie

Beroepsorganisaties van zorgverleners kennen in samenwerking met patiëntenorganisaties keurmerken toe aan websites die naar hun mening goede en betrouwbare informatie bevatten. Deze beroepsorganisaties nemen in de beroepsprofielen een gidsfunctie op die individuele zorgverleners verplicht om patiënten op het bestaan van deze sites te wijzen.

Keurmerken voor
betrouwbare websites

Zorgverzekeraars bieden (financiële) ondersteuning aan patiëntenorganisaties om toegesneden gezondheidsinformatie voor patiënten met lage(re) gezondheidsvaardigheden te ontwikkelen.

Financiële ondersteuning
ontwikkeling specifieke
gezondheidsinformatie

Zorgaanbieders maken via hun website informatie openbaar over typen behandelingen die zij aanbieden, alsmede over de resultaten die zij daarmee behalen. Zorgverzekeraars bevorderen standaardisatie van de wijze waarop deze informatie wordt aangeboden.

Informatie over typen
behandelingen en
resultaten

De overheid bewerkstelligt dat in een vernieuwd wetsvoorstel ter zake het individuele patiëntenrecht op keuze-informatie wordt uitgebreid met een verplichting voor zorgaanbieders om (ook) informatie aan te bieden over de wijze waarop patiënten bij de besluitvorming over onderzoeken en behandelingen zullen worden betrokken.

Wettelijk recht op
informatie over wijze
waarop patiënten bij
besluitvorming worden
betrokken

Wettelijke verplichting verschaffen elektronische inzage medisch dossier	Daarnaast bevordert de overheid de totstandkoming van een wettelijke verplichting voor zorgaanbieders om patiënten op elektronische wijze inzage in hun medische dossiers te verschaffen. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders faciliteren innovaties die het gebruik van PHR's stimuleren.
Medisch correspondentie over de patiënt ook aan de patiënt	Zolang de digitale beschikbaarheid van medische gegevens nog geen gemeengoed is, sturen zorgverleners correspondentie over de patiënt (van medisch specialist aan huisarts) in beginsel ook aan de patiënt (tenzij de patiënt aangeeft dit niet te willen).
Zelfregulering	Vooruitlopend op de betreffende wettelijke regeling(en) nemen de betrokken veldpartijen de gesuggereerde aanbevelingen op in een op te stellen Convenant Patiëntenparticipatie in de Zorg.
Meldpunt health apps	De IGZ stelt een openbaar meldpunt in, waar hulpverleners en patiënten twijfels over de betrouwbaarheid van health apps kunnen melden. De IGZ onderzoekt de meldingen en treft zo nodig maatregelen.
Keuzemogelijkheden opnemen in praktijkrichtlijnen	Richtlijnen: incorporeren gezamenlijke besluitvorming en ontsluiten De wetenschappelijke en/of beroepsverenigingen van zorgverleners benoemen in de richtlijnen preferentiegevoelige beslissingen en koppelen keuzehulpen aan de meest urgente preferentiegevoelige beslis momenten. Het Kwaliteitsinstituut bewaakt en bevordert de voortgang hiervan en geeft hiertoe zo nodig opdrachten aan de wetenschappelijke verenigingen. Zij stelt hiertoe prioriteiten op, te beginnen met richtlijnen die betrekking hebben op aandoeningen waarvoor meerdere (in medisch opzicht) vergelijkbare behandelingen voorhanden zijn. Zij bewerkstelligt ook dat van de (aangepaste) richtlijnen patiëntenversies worden ontwikkeld. Zij betreft hierin de zorgverzekeraars, die voor de benodigde financiering moeten zorgen.
Keurmerken voor keuzehulpen	Keuzehulpen/decision aids/option grids De wetenschappelijke beroepsverenigingen geven aan welke keuzehulpen zij voor hun vakgebied geschikt achten (keurmerken verlenen), dragen actief bij aan de ontwikkeling van nieuwe keuzehulpen, de implementatie en het up-to-date houden daarvan, en dragen zorg voor het incorporeren van keuzehulpen in de richtlijnen en zorgstandaarden.
Bewaken kwaliteit en verbeteren toegankelijkheid	Het Kwaliteitsinstituut bevordert de toegankelijkheid van keuzehulpen, door nationaal en internationaal ontwikkelde en gevalideerde keuzehulpen systematisch en in de Nederlandse taal aan te bieden via www.kiesbeter.nl . Zij bewaakt tevens de kwaliteit van de keuzehulpen. Hiertoe zoekt zij aansluiting bij de eisen die de International Patient Decision Aid Standards collaboration (IPDAS) hanteert ten aanzien van de standaardisatie van keuzehulpen.

Wettelijk recht 'Individueel Zorgplan op verzoek'	Individueel Zorgplan De overheid neemt in de patiëntenwetgeving een wettelijke bepaling op inzake een zorgplan op verzoek, dat inhoudt dat in gevallen waarin de patiënt een schriftelijk zorgplan wenst, de zorgaanbieder/-verlener verplicht is dit op te stellen en te gebruiken.
Standaardisatie IZP	Het Kwaliteitsinstituut bevordert in samenwerking met patiëntenorganisaties de totstandkoming van een standaard/model van het IZP.
Vereiste in inkoopvoorwaarden	Zorgverzekeraars nemen het gebruik van een Individueel Zorgplan in de chronische curatieve zorg als vereiste op in hun inkoopvoorwaarden. Zorgverleners documenteren de besluitvorming en gemaakte afspraken en laten deze valideren door patiënten (door gebruik te maken van een Individueel Zorgplan).
Begeleiden en coachen	Opleiding patiënt Patiëntenorganisaties ondersteunen hun leden en aspirant leden in het gebruik van keuzehulp. Zorgverzekeraars bieden hiervoor financiële ondersteuning. Zorgaanbieders benutten ervaringen van patiënten om van te leren en om andere patiënten (beter) te begeleiden. Zij stimuleren het gebruik van PHR's. Huisartsen en praktijkondersteuners coachen en begeleiden patiënten in hun voorbereiding op een medisch consult in de tweede lijn.
Afspraken schriftelijk vastleggen	Zorgverleners leggen afspraken over gedeelde uitvoering van zorg en over de evaluatie daarvan schriftelijk vast, bij voorkeur in een Individueel Zorgplan.
Vaardigheden aanleren	Opleiding zorgverlener Artsen worden opgeleid in gezamenlijke besluitvorming. Zij worden getraind in het expliciteren van keuzemomenten in de behandeling, het informeren over behandelopties en te verwachten effecten, in risicocommunicatie en in het vaststellen welke rol de patiënt op welk moment in het zorgproces wil en kan vervullen. Training met de hulp van ervaringsdeskundigen (bijv. door middel van spiegelgesprekken) is hiervan onderdeel.
Opnemen in opleidingseisen	De wetenschappelijke verenigingen stellen de bijbehorende competenties op en nemen deze op in de beroepsprofielen en curricula. Ook nemen zij vaardigheid in gezamenlijke besluitvorming op in de bij- en nascholing en als vereiste voor de herregistratie.
Het goede voorbeeld geven	Bij visitaties van medisch specialistische afdelingen wordt er speciaal op gelet of de artsen met voorbeeldfunctie het belang van gezamenlijke besluitvorming ook uitdragen in hun dagelijkse werkzaamheden, zodat arts-assistenten zich hieraan kunnen spiegelen.

Mogelijkheden taakherschikking benutten	Organisatie zorg Zorgaanbieders en zorgverleners maken tijd vrij in hun contacten met patiënten voor gezamenlijke besluitvorming. Zij bevorderen de inzet van taakherschikking, van multidisciplinaire teams en van meer generalistische specialisten, zoals de ziekenhuisarts.
Ontvlechten diagnostiek en behandeling	Daarnaast onderzoeken zij de mogelijkheden van een organisatorische scheiding tussen diagnostische en therapeutische eenheden bij medische vraagstukken die zich daarvoor lenen. Zorgverzekeraars onderzoeken de mogelijkheden van het financieel ontvlechten van diagnostiek en behandeling.
Ervaring en deskundigheid patiënten benutten	Zorgaanbieders en zorgverleners maken voorts beter gebruik van de ervaring en deskundigheid van (andere) patiënten, bijvoorbeeld door middel van groepsconsulten en groepsbijeenkomsten en de inzet van social media en digitale mogelijkheden.
Positionering centrale zorgverlener	Zorgaanbieders en zorgverleners hanteren de ‘Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg’ (KNMG).
Gecoördineerd onderzoek naar effectiviteit gezamenlijke besluitvorming	Kosten-/batenanalyse gezamenlijke besluitvorming Zorgverzekeraars en zorgaanbieders ondernemen gecoördineerd onderzoek naar de toegevoegde waarde en kosteneffectiviteit van gezamenlijke besluitvorming, bijvoorbeeld door het uitvoeren van pilots. In het monitoren van de uitvoering van gezamenlijke besluitvorming nemen zij expliciet mee of er samenhang bestaat tussen de betrokkenheid van patiënten in de besluitvorming en het volume van (met name invasieve) zorg.
Belonen van gezamenlijke besluitvorming	Financiële prikkels Zorgverzekeraars belonen zorgverleners (mede) op gerealiseerde mate van betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming. Zij bevorderen daarmee dat de benodigde (extra) tijd voor ‘gezamenlijke besluitvorming’ in de spreekkamer beschikbaar komt. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders stellen hiertoe praktisch toepasbare criteria op. Wetenschappelijke verenigingen en de pakketbeheerder nemen in de richtlijnen en het pakketbeheer (grote) kostenverschillen tussen behandelopties bij preferentie-gevoelige zorg expliciet mee in hun afwegingen.

Klachten over
besluitvormingsproces

Aanspreken zorgverzekeraar

Patiënten spreken zorgverzekeraars (formeel) aan indien de zorgverlening (inclusief het proces van besluitvorming) kwalitatief onder de maat is. De zorgverzekeraar gebruikt deze informatie (tevens) ten behoeve van de zorginkoop.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg



Rien Meijerink,
voorzitter



Theo Hooghiemstra,
algemeen secretaris

Bijlagen

Bijlage 1

Adviesaanvraag

De zorg die de patiënt ontvangt is over het algemeen het resultaat van een afweging van professionele en financiële afwegingen binnen het ruim omschreven kader van de zorgaanspraken. De zorg is dus aanbod gestuurd; de wensen, maar ook de mogelijkheden van de patiënt spelen een onderschikte rol in de keten van de besluitvorming (indicatie, behandeling en zorg). De Raad vindt dat dit anders moet; Goede zorg is patiëntgerichte zorg!

Neem de 70-jarige vrouwelijke patiënte met vergevorderde heupartrose met ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren met ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren en een aantal bijkomende aandoeningen. Wat is de invloed van verschillende behandelingsmogelijkheden op kwaliteit van leven en functioneren? Op het bereiken van welke doelen worden diagnostiek en behandeling gericht? Welke doelen vindt de desbetreffende patiënt belangrijk? Betekent een operatie weer zelf lopend boodschappen kunnen doen of blijft dit onhaalbaar? En welke behandelingsrisico's wil deze patiënt lopen? Maar ook, wat kan deze patiënt zelf bijdragen aan haar behandeling? Hoe kunnen arts en patiënt samen komen tot een besluit komen; een besluit dat aanluit bij deze patiënte?

Gezamenlijk besluitvorming, doelen van behandeling en zelfmanagement kunnen helpen om de zorg patiëntgerichter te maken. In dit advies wil de Raad onderzoeken hoe de rol van Shared Decision Making en zelfmanagement kan zijn om te komen tot patiëntgerichte zorg, waarbij hij zich met name richt op Shared Decision Making. Centraal staat de vraag wat ervoor nodig is om Shared Decision Making breed ingang te doen vinden in de praktijk van de zorg.

Bijlage 2

Adviesvoorbereiding

Het advies is vanuit de Raad voor de Volksgezondheid voorbereid onder leiding van:

Mevrouw prof. dr. D.D.M. Braat

Mevrouw mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Relevante functies en nevenactiviteiten raadsleden:

Mevrouw prof. dr. D.D.M. Braat

- Lid Gezondheidsraad.
- Plaatsvervangend lid Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek.

Mevrouw mr. A.M. van Blerck-Woerdman

- Lid Raad van Toezicht NHTV Internationale Hogeschool te Breda
- Voorzitter Raad van Toezicht Buro Jeugdzorg Noord-Brabant

De Raad is in de voorbereiding bijgestaan door een ambtelijke projectgroep bestaande uit:

Mevrouw mr. M.W. de Lint, projectleider

Mevrouw drs. M.H. Haverkamp, projectlid

Mevrouw K.R. Jongsma, MSc, projectlid

L. Ottes, arts, projectlid

Mevrouw M.H. Vermeer, projectlid

Mevrouw drs. N.P.C.A. Vermunt, arts, projectlid

Mevrouw dr. A.J. Struijs, projectleider CEG

Mevrouw A.J.J. Dees, projectondersteuner

Mevrouw N.L. Buijs, projectondersteuner

De Raad adviseert onafhankelijk. Gesprekken tijdens de voorbereiding van een advies hebben niet het karakter van draagvlakverwerving.

De gesprekspartners hebben zich niet aan het advies gecommitteerd.

Achtergrondstudies

De Raad heeft de volgende achtergrondstudies laten uitvoeren:

Shared decision making en zelfmanagement; een literatuuronderzoek naar begripsbepaling. IQ Healthcare, 2012.

- Gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement; een literatuuronderzoek naar effectiviteit en naar voorwaarden voor succes. IQ Healthcare, 2013
- Nieuwe verhoudingen in de spreekkamer: Juridische aspecten. Legemaate, J, AMC, 2013.

Daarnaast heeft mevrouw A. Waling van Verslagwerk in opdracht van de projectgroep een brochure opgesteld waarin ervaringen van patiënten met gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn opgenomen.

Klankbordgroep

De Raad is bij de voorbereiding van het advies bijgestaan door een klankbordgroep. Deze klankbordgroep bestond uit de volgende personen:

- Drs. G.P.K. Adriaansens, LHV Huisartsenkring Nijmegen e.o.
- Dr. P.J.M. van der Boog, LUMC
- Prof. dr. P.L.P. Brand, Isala Klinieken
- Mevrouw prof. dr. J.C.J.M. de Haes, Academic Medical Centre
- Mevrouw dr. C.G.J.M. Hilders, Reinier de Graaf Ziekenhuis
- Mevrouw J. Knijnenburg, Freya
- Prof. dr. J.A.M. Kremer, UMC St. Radboud
- Mevrouw dr. H.M.J. van der Linden, LUMC
- Mevrouw prof. dr. H.M. Prast, Tilburg University
- Mevrouw prof. dr. A.M. Stiggelbout, LUMC
- Mevrouw prof. dr. G.D.E.M. van der Weijden, Maastricht University
- Prof. dr. G.P. Westert, UMC St. Radboud, IQ Healthcare
- Dr. J.W. van 't Wout, Bronovo Ziekenhuis
- Mevrouw dr. M.C.B. van Zwieten, Academisch Medisch Centrum

De leden van de klankbordgroep zijn drie keer bij elkaar geweest voor overleg.

Patiëntenverenigingen

Tijdens de adviesvoorbereiding hebben er drie bijeenkomsten met vertegenwoordigers van Patiëntenverenigingen plaatsgevonden.

Hieraan hebben de volgende personen deelgenomen:

- Mevrouw G. Avsar, SGAN
- Drs. J.A.J. Bart, Nierpatiënten Vereniging Nederland
- R.A.E. van Damme, MD, MA, Diabetes Vereniging Nederland
- Mevrouw L. Exalto, Astmafonds/Longfonds
- Mevrouw dr. C.T. Feldmann, Geestdrift
- Ir. E.A.B. de Graaf, Stichting Downsyndroom
- Mevrouw J. Hoffman, Freya
- Mevrouw R. Keizer-Boland, Freya
- De heer/mevrouw F. Killi, SGAN
- M.J. Ploeg, MHCM, Diabetes Vereniging Nederland
- Drs. I. Terpstra, Oudervereniging Balans
- J. Vierdag, ProstaatKankerStichting
- M. Uygun, Stichting Allochtonen en Kanker
- Mevrouw K. Vermeij, Oudervereniging Balans
- Mevrouw I. Wester, Borstkankervereniging Nederland
- Mevrouw H. Witte, Astmafonds/Longfonds

Werkbezoek

De projectgroep heeft tijdens het adviestraject een werkbezoek afgelegd aan de Diabetesvereniging Nederland (DVN) op 6 september 2012.

Naast de projectgroepleden waren hierbij de volgende personen aanwezig:

- Mevrouw E. Barents, DVN
- C. van Daelen, DVN
- R.A.E. van Damme, MD, MA, DVN
- Mevrouw M. Groener, Stichting Zorg Binnen Bereik/Achmea
- M.J. Ploeg, MHCM, DVN
- H. Torenbeek, Vital Health Software

Discussieforum

Half september heeft de projectgroep een discussieforum op internet (Linkedin) gestart. Iedereen die tijdens de startconferentie van het werkprogramma 2012 op 19 januari 2012 aangegeven had mee te willen denken over dit adviesproject is uitgenodigd hieraan deel te nemen. Er zijn op dit forum vragen, stellingen en discussiepunten geplaatst. Overige belangstellenden konden op aanvraag lid worden van dit forum. Aan dit forum hebben 30 personen deelgenomen.

Geconsulteerden

Tijdens het adviestraject zijn de volgende personen geconsulteerd:

- Mevrouw G. van Asseldonk, ZonMw
- Mevrouw dr. D.Z.B. van Asselt, Klinisch geriater
- Drs. J.A.J. Bart, Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Mevrouw drs. C.E.M. Benraad, Klinisch geriater
- Mevrouw prof. dr. J.M. Bensing, NIVEL/Universiteit Utrecht
- Mevrouw I. van Benten, ZonMw
- Mevrouw A. Bielderma, Coöperatieve VGZ UA
- Dr. J.E.M. Bootsma, Klinisch geriater Jeroen Bosch
- Mevrouw drs. S. Brandon, Kaderhuisarts ouderengeneeskunde
- Mevrouw drs. R.L. Bruchem, internist ouderengeneeskunde
- Dr. J.S. Burgers, Huisarts
- Mevrouw prof. dr. D.M.J. Delnoij, Centrum Klantervaring Zorg
- Mevrouw prof. dr. A.M. van Dulmen, Nivel
- Prof. G. Elwyn, Dartmouth and Cardiff University
- Dr. P.H.J. Giesen, Huisarts
- Drs. S.P.C. Groen, Klinisch geriater
- R. Groot Koerkamp, Zorgverzekeraars Nederland
- Mevrouw drs. M. Heijmans, Internist ouderengeneeskunde Den Haag
- Drs. J.M.A.E. Henquet, Kaderhuisarts ouderengeneeskunde Hilvarenbeek
- Dr. J.W.M. Krulder, Klinisch geriater Vlietland Ziekenhuis
- Mevrouw C. Hillebregt, Jan van Es Instituut
- Drs. P. Jue, Klinisch geriater
- Prof. dr. J. Kievit, LUMC
- Mevrouw R. Klop, ZonMw

- Prof. dr. P. Kooreman, Universiteit van Tilburg
- Mevrouw dr. F. Légaré, PhD, CCFP, FCFP, Laval University in Quebec
- Dr. H.A.A.M. Maas, Klinisch geriater Tilburg
- Dr. R.J. van Marum, klinisch geriater Jeroen Bosch
- Mevrouw L. van Mierlo, PhD, CZ
- Prof. dr. M.G.M. Olde Rikkert, Klinisch geriater UMCN
- Dr. B.H.P. Osse, Huisarts Deventer
- Mevrouw drs. B. Ott, Kaderhuisarts ouderengeneeskunde Zeist
- Mevrouw dr. S.H.M. Robben, Klinisch geriater i.o. UMCN
- Drs. J.B. Sanders, Klinisch geriater Altrecht
- Dr. H.J. Schers, Huisarts
- Mevrouw M. Schoneveld, Coöperatieve VGZ UA
- Drs. W.M.W.H. Sipers, Klinisch geriater Sittard
- Mevrouw dr. C. Smits, Windesheim
- Drs. A.G.M. Olde Loohuis, Huisarts Herpen
- Mevrouw J. Solleveld Olthof, MS Nederland Kwaliteit van Zorg
- Prof. dr. C. Spreeuwenberg, Universiteit van Maastricht
- P.F.M. Stalmeier, PhD, UMCN
- Mevrouw drs. S.C. Stalpers, Klinisch geriater Rijnstate Arnhem
- Mevrouw A. Trompert, Innotion
- Mevrouw dr. C.R. Tulner, Klinisch geriater Slotervaart Ziekenhuis
- H. van Veenendaal, CBO
- Mevrouw dr. ir. H. Voogdt, CBO
- Drs. W. Vos, Bestuurder LAEGO
- Mevrouw drs. M.T.S. Vriens, Klinisch geriater
- Prof. dr. R.G.J. Westendorp, Leyden Academy on Vitality and Ageing/ LUMC)
- Drs. E.H.J. van Wijlick, KNMG
- Mevrouw drs. J.A.M. Wilder, Klinisch geriater Catharina ziekenhuis
- Mevrouw dr. A.W. Wind, Kaderhuisarts ouderengeneeskunde
- Mevrouw drs. F.C.G. de Witte, Kaderhuisarts

Voorts heeft de projectgroep overleg gevoerd met de volgende organisaties:

- vertegenwoordigers van branche- en beroepsorganisaties: 1 oktober 2012;
- deelnemers aan het congres dat de RVZ i.s.m. SBO heeft georganiseerd, 31 oktober 2012;
- leden van het netwerk kwaliteits- en veiligheidsfunctarissen ziekenhuizen (netwerk III);
- het platform SDM
- arts-assistenten gynaecologie en verloskunde, UMCN.

Tenslotte is tijdens de adviesvoorbereiding regelmatig overleg gevoerd met beleidsambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De Raad heeft het advies op 21 maart 2013 vastgesteld.

Bijlage 3

Begripsbepaling

Waar hebben we het over?

Een belangrijk aspect van goede zorg is patiëntgerichtheid. Patiëntgerichtheid binnen de zorg omvat zowel het uitgaan van het patiëntenperspectief, dat wil zeggen gerichtheid op de totale persoon in zijn of haar sociale context door het meenemen van de gevoelens, wensen, verwachtingen en ervaringen van de patiënt, als het actief betrekken van de patiënt bij het plannen, de besluitvorming en de uitvoering van de zorg.

Patiëntgerichtheid die op bovenstaande manier wordt vormgegeven kan *patient empowerment* bevorderen. Bij het versterken van patient empowerment gaat het namelijk om het ondersteunen van de patiënt bij het ontdekken en ontwikkelen van capaciteiten om verantwoordelijkheid te dragen voor zijn eigen leven en gezondheid. Dit kan alleen succesvol zijn als zorgverleners een patiëntgerichte houding hebben waarin ze erkennen dat patiënten zelf experts zijn met betrekking tot hun eigen leven en zelf primair verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van het management van hun ziekte.

Het doel van “empowerment” is dan ook dat de patiënt een stem krijgt in de besluitvorming, gehoord wordt en daardoor invloed en controle kan uitoefenen op datgene wat er gebeurt. Het kernwoord hierbij is participatie, zowel in de besluitvorming over als in de uitvoering van de zorg.

Om de wederkerigheid die onlosmakelijk verbonden is met participatie van de patiënt en patiëntgerichtheid van de zorgverlener uit te drukken hanteren we in het vervolg de begrippen ‘gezamenlijke besluitvorming’ en ‘gedeelde uitvoering’. Artsen en patiënten zijn experts op hun eigen gebieden: de arts weet veel van de ziekte en de behandeling daarvan, de patiënt heeft ervaringskennis over de ziekte en over zijn of haar eigen leven, waarin een behandeling moet worden geïntegreerd. Beiden hebben hun specifieke inbreng in de besluitvorming; ze beslissen samen.

Over het begrip *zelfmanagement* vigeren verschillende opvattingen. Enerzijds wordt hieronder verstaan het voeren van de regie over zijn ziekte en de behandeling daarvan door de patiënt. In deze opvatting valt (ook) het gezamenlijk met de arts vaststellen van behandeldoelen - gezamenlijke besluitvorming - onder het begrip zelfmanagement. Echter, zelfmanagement kan ook zo opgevat worden dat het enkel betrekking heeft op het zelf uitvoeren door de patiënt van (delen van) de behandeling, die gezamenlijk is overeengekomen. De Raad hanteert in dit advies deze laatste opvatting en spreekt daarom over ‘gedeelde uitvoering’. Zie ook IQ Healthcare, een literatuurstudie naar begripsbepaling, 2013.

Bijlage 4

Lijst van afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CEG	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
COPD	Chronische bronchitis en longemfyseem
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
IPDAS	International Patient Decision Aid Standards Collaboration
IZP	Individueel Zorgplan
JIPPA	Joint Implementation Prostate cancer Patient-centered care
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
m.i.v.	met ingang van
NB	Nota bene
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIGZ	Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
OMS	Orde van Medisch Specialisten
PHR	Personal Health Record
POH's	Praktijkondersteuner Huisartsen
Prg.	Paragraaf
QPS	Question Prompt Sheets
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RMH	Richtlijn Medische Hulpmiddelen
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SDM	Shared Decision Making
SGAN	Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland
t.o.v.	ten opzichte van
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WBGO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
Wcz	Wets cliëntenrechten zorg
WKCZ	Wet Klachtenrecht Cliënten Zorgsector
Wmg	Wet marktordening gezondheidszorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Overzicht publicaties RVZ

Publicaties RVZ vanaf 2008

- 13/02 De participerende patiënt, april 2013
13/03 Brochure 'Samen kiezen voor goede zorg'
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Shared Decision Making & Zelfmanagement, IQ, april 2013
Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement, IQ, april 2013
Nieuwe Verhoudingen in de spreekkamer: Juridische aspecten, Legemaate, april 2013
- 13/01 Het belang van wederkerigheid, maart 2013
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Feitelijke en gewenste solidariteit in de zorg, maart 2013
Instrumenten voor gepast zorggebruik, maart 2013
Theorie en praktijk van menselijk gedrag in een solidair zorgstelsel, maart 2013
Lets Care, maart 2013
- 12/08 Werkprogramma 2013, december 2012
- 12/07 Regie aan de poort, december 2012
Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden
Mensen met meervoudige problemen en hun zorggebruik, november 2012
Eerstelijnszorg voor de jeugd, november 2012
Geestelijke gezondheidszorg, november 2012
Meer aandacht voor participatie in de eerstelijns, november 2012
Eerstelijnszorg voor ouderen, november 2012
Wijkgericht werken: intersectorale samenwerking in de wijk door grenzenwerk, november 2012
Verslag opgesteld van focusgroeponderzoek onder huisartsen en andere eerstelijns zorgverleners, november 2012

- De ontwikkeling van de rol van de huisarts gedurende de twintigste eeuw, november 2012
- 12/05 Redzaam ouder, zorg voor niet-redzame ouderen vraagt om voorzorg door iedereen, april 2012
- 12/06 Jong over Oud, Jonge BN'ers over ouderenzorg, brochure, mei 2012
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Trends in de gezondheid en het belang van zelfredzaamheid bij zelfstandig wonende ouderen, 2012
- Kwaliteit van zorg voor ouderen thuis en in het ziekenhuis, aanbevelingen vanuit de wetenschap met accent op verpleegkunde, 2012
- De intramurale ouderenzorg: nieuwe leiders, nieuwe kennis, nieuwe kansen, 2012
- Ouder worden in Nederland, een achtergrondstudie naar de visie van ouderen met een migratieachtergrond, 2012
- De sociale dimensie van ouder worden, 2012
- Bouwstenen voor een toekomstbestendige zorg voor ouderen, 2012
- Van Alzheimer tot Methusalem, wetenschappelijke inzichten van belang voor zorg voor ouderen, 2012
- 12/02 Stoornis en delict, mei 2012
- 12/03 In profiel: de doelgroepen van GGZ en Justitie (achtergrondstudie), mei 2012
- 12/04 Het forensische zorgstelsel, beschrijving van het besturingsmodel in de forensische zorg (achtergrondstudie), mei 2012
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Mogelijke gevolgen Wfz en WvGGZ voor de reguliere GGZ, Indigo beleidsonderzoek en advies
- Zorg aan delinquent. Opsluiten van patiënt. Cultuurverschillen justitie, forensische zorg en de reguliere GGZ.
- 12/01 Werkprogramma 2012, januari 2012
- 11/08 Preventie van welvaartsziekten, december 2011

- 11/04 Medisch-specialistische zorg in 20/20, oktober 2011
Publicaties bij dit advies
- 11/05 - Ziekenhuislandschap 2020: Niemandland of Droomland (achtergrondstudie), oktober 2011
- 11/06 - Medisch-technologische ontwikkelingen zorg 20/20 (achtergrondstudie), oktober 2011
- 11/07 – Brochure, oktober 2011
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Samenwerking en mededinging in de zorg (achtergrondstudie), oktober 2011
- Het contracteren en bekostigen van medisch specialistische netwerken (achtergrondstudie), oktober 2011
- De rol van e-Health in een veranderend ziekenhuislandschap (achtergrondstudie), oktober 2011
- Demografische krimp en ziekenhuiszorg (achtergrondstudie), oktober 2011
- 11/03 Sturen op gezondheidsdoelen, juni 2011
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Levensverwachting (achtergrondstudie), juni 2011
- Pay for performance and health outcomes: Promising, not proven (achtergrondstudie), juni 2011
- Sturen op uitkomsten in het primair proces (achtergrondstudie), juni 2011
- Sturen op gezondheidsdoeleinden en gezondheidswinst op macroniveau (achtergrondstudie), juni 2011
- 11/02 Prikkel voor een toekomstbestendige Wmo (briefadvies), mei 2011
- 11/01 Bekwaam is bevoegd: Innovatieve opleidingen en nieuwe beroepen in de zorg, februari 2011
- Publicaties bij dit advies
- Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen en nieuwe beroepen
- Het Chronic Care Model in Nederland

- Zorgredistributie, sturen op kwaliteit en doelmatigheid in de zorg
- Samenwerken in de opleiding Geneeskunde
- 10/13 Ruimte voor arbeidsbesparende innovaties in de zorg, november 2010
- Publicaties bij dit advies
- 10/14 - Krant bij het advies ruimte voor arbeidsbesparende innovaties in de zorg, november 2010
- 10/10 Perspectief op gezondheid 20/20, september 2010
- Publicaties bij dit advies
- 10/11 - Komt een patiënt bij zijn coach..... (achtergrondstudie behorende bij het advies Perspectief op gezondheid 20/20), september 2010
- 10/12 - Veranderen met draagvlak (achtergrondstudie behorende bij het advies Perspectief op gezondheid 20/20), oktober 2010
- 10/05 Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid: de nieuwe ordening (discussienota), april 2010
- Publicaties bij dit advies
- 10/09 - Van zz naar gg
Acht debatten, een sprekend verhaal
- 10/08 - Moderne patiëntenzorg: Acht jaar later (achtergrondstudie behorende bij de discussienota Zorg voor je gezondheid!), april 2010
- 10/07 - Leefstijl en de zorgverzekering (achtergrondstudie behorende bij de discussienota Zorg voor je gezondheid!), april 2010
- 10/06 - Een nieuwe ordening door het naar voren schuiven van zorg (achtergrondstudie behorende bij de discussienota Zorg voor je gezondheid!), april 2010
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*
- Van eerste lijn naar primaire gezondheidsondersteuning (achtergrondstudie), april 2010
- Publicaties bij dit advies, alleen te downloaden*

10/04	De patiënt als sturende kracht
10/03	De relatie medisch specialist en ziekenhuis in het licht van de kwaliteit van zorg
10/01	Gezondheid 2.0 (advies), februari 2010 Publicaties bij dit advies 10/02 - Health 2.0: It's not just about medicine and technology, it's about living your life (achtergrondstudie behorende bij het advies Gezondheid 2.0), februari 2010
09/14	Investeren rondom kinderen, september 2009
09/13	Numerus Fixus Geneeskunde: loslaten of vasthouden, januari 2010
09/12	Brochure Numerus Fixus, januari 2010
09/11	Werkprogramma 2010, november 2009
09/10	Steunverlening zorginstellingen (advies), juni 2009
09/09	Buiten de gebaande paden. Advies over Intersectoraal gezondheidsbeleid, mei 2009
09/08	Buiten de gebaande paden: Inspirerende voorbeelden van intersectoraal gezondheidsbeleid (brochure,) mei 2009
09/07	Evaluatie RVZ 2004-2008, april 2009
09/06	Geven en nemen in de spreekkamer. Rapportage over veranderende verhoudingen, maart 2009
09/05	Tussen continuïteit en verandering. 27 adviezen van de RVZ 2003-2009, februari 2009
09/04	Governance en kwaliteit van zorg (advies) maart 2009
09/03	Werkprogramma 2009, maart 2009
09/02	Farmaceutische industrie en geneesmiddelengebruik: evenwicht tussen publiek en bedrijfsbelang (debatverslag), januari 2009
09/01	De verzekeraar en de patiënt: een succesvolle coalitie: goede voorbeelden van patiëntgestuurde zorginkoop (in samenwerking met de NPCF), januari 2009
08/11	Uitgavenbeheer in de gezondheidszorg (advies), december 2008 Publicaties behorende bij dit advies

- 08/12 - Uitgavenbeheer in de gezondheidszorg: achtergrondstudies, december 2008
- 08/10 Versterking voor gezinnen. Preadvies Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (Versterken van de village: preadvies over gezinnen en hun sociale omgeving) en Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (Zorg in familieverband: preadvies over zorgrelaties tussen generaties), september 2008
- 08/08 Schaal en zorg (advies), mei 2008
Publicaties bij dit advies
08/09 - Schaal en zorg: achtergrondstudies (achtergrondstudies behorende bij het advies Schaal en zorg), mei 2008
- 08/05 Zorginkoop (advies), maart 2008
08/06 - Zorginkoop heeft de toekomst: maar vraagt nog een flinke inzet van alle betrokken partijen (achtergrondstudie behorende bij het advies Zorginkoop), maart 2008
08/07 - Onderhandelen met zorg (achtergrondstudie behorende bij het advies Zorginkoop), maart 2008
- 08/03 Screening en de rol van de overheid (advies), april 2008
Publicaties bij dit advies
08/04 - Screening en de rol van de overheid: achtergrondstudies (achtergrondstudie behorende bij het advies Screening en de rol van de overheid), april 2008
- 08/01 Beter zonder AWBZ? (advies), januari 2008
Publicaties bij dit advies
08/02 - Leven met een chronische aandoening (Acht portretten behorende bij het advies Beter zonder AWBZ?), januari 2008
- Sig 08/01a Publieksversie Vertrouwen in de spreekkamer, februari 2008

Publicaties CEG vanaf 2008

- Sig 13/01 Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering
- Sig 12/03 Rechtvaardige selectie bij pandemie
- Sig 12/02 Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid
- Sig 12/01 De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur
- Sig 10/11 Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand
- Sig 09/11 Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden.
- Sig 09/05 Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie, mei 2009
- Sig 08/02 Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties (signalement), september 2008
- Sig 08/01 Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief (studie in het kader van het Masterplan Orgaandonatie VWS), juni 2008



