

Meldactie 'Samen beslissen' December 2013

**MSc C. van Haastert, beleidsmedewerker
Ir. T. Lekkerkerk, projectleider
Januari 2014**

COLOFON

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchilllaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Fax: (030) 297 06 06
Email: npcf@npcf.nl
Website: www.npcf.nl
www.consumentendezorg.nl

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

Utrecht, Januari 2014

Inhoudsopgave

1	Meldactie 'Samen beslissen'	4
1.1	Interpreteren van de resultaten.....	4
1.2	Opzet.....	5
2	Resultaten.....	6
2.1	Profiel deelnemers.....	6
2.2	Wensen en voorwaarden 'samen beslissen'.....	7
2.2.1	Willen deelnemers 'samen beslissen' met hun arts?.....	7
2.2.2	Voorwaarden voor 'samen beslissen'.....	9
2.3	Ervaring; 'Samen beslissen' met de arts.....	12
2.3.1	Contact met de arts.....	12
2.3.2	Informatie van de arts om samen te kunnen beslissen.....	14
2.3.3	Betrokkenheid deelnemers bij besluiten.....	19
2.3.4	Mate van spoed heeft geen invloed.....	22
2.4	Ervaring; 'Samen beslissen' bij vraagstukken omtrent levenseinde.....	23
3	Conclusies en aanbevelingen	28
3.1	Conclusies	28
3.1.1	Deelnemers willen samen beslissen met hun arts.....	28
3.1.2	Voorwaarden voor samen beslissen.....	28
3.1.3	Geen verschil tussen huisarts en specialist.....	28
3.1.4	Samen beslissen gebeurt vaak niet.....	28
3.1.5	Deelnemers weten vaak niet welke informatie ze missen.....	28
3.1.6	Samen beslissen bij vraagstukken omtrent levenseinde kan nog beter.....	28
3.2	Aanbevelingen	29
3.2.1	Aanbevelingen voor artsen.....	29
3.2.2	Aanbevelingen voor patiënten.....	29
3.2.3	Overige aanbeveling.....	29

1 Meldactie 'Samen beslissen'

Als patiënten met hun huisarts of specialist praten over diagnose en/of behandeling, wie beslist dan wat er gaat gebeuren? Wie bepaalt of iemand medicijnen gaat slikken, of dat men het nog even aankijkt? Wie besluit of er fysiotherapie nodig is, of juist een operatie? Wie bepaalt of een onschuldige zwelling wel of niet verwijderd moet worden? Maar ook bij ingrijpende keuzes: wie bepaalt of iemand geopereerd wordt of bestraald? Beslist de arts dat, of beslissen arts en patiënt dat samen?

In december 2013 konden mensen hun wensen en ervaring met 'samen beslissen' melden. Dit rapport geeft inzicht in of mensen samen willen beslissen, wat daarvoor nodig is en of het al gebeurt.

Patiëntenfederatie NPCF vindt het essentieel dat patiënten samen met hun arts kunnen beslissen. Artsen moeten patiënten helpen bij het maken van de juiste keuze met goede informatie en begeleiding. Individuele wensen van de patiënt zijn bepalend voor de uiteindelijke beslissing. Dit kan ook inhouden dat iemand ervoor kiest om de arts het besluit te laten nemen.

'Samen beslissen' verloopt via een aantal fasen (*De participerende patiënt, RVZ rapport 2013*). Eerst krijgen patiënten informatie over (behandel)opties die er zijn. Vervolgens worden de mogelijke opties beschreven, overwogen en worden de voor- en nadelen besproken. Daarna nemen arts en patiënt samen een besluit over de verdere stappen. Waar nodig ondersteunt de arts patiënten bij het nemen van een besluit.

1.1 Interpreten van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet representatief voor de Nederlandse bevolking. Er wordt bij de meldactie geen steekproef genomen uit de bevolking. Het NPCF panel is niet volledig representatief voor de algemene Nederlandse bevolking wat betreft leeftijd en geslacht. Het panel bevat iets meer vrouwen dan mannen en ook zijn jonge mensen ondervertegenwoordigd. Wat betreft regio en opleidingsniveau is het panel redelijk vergelijkbaar met de algemene bevolking (IQ health care, 2013).

Door het grote aantal deelnemers (8.200) geven de uitkomsten van de meldactie een goed beeld van de ervaringen en mening van mensen.

De resultaten en conclusies van deze meldactie hebben voor de NPCF een belangrijke signaalfunctie. We vinden het belangrijk dat deze signalen worden opgepakt door zorgverleners, zorginstellingen, zorgverzekeraars en de regionale en landelijke overheid.

1.2 Opzet

De meldactie geeft inzicht in wensen en ervaringen van deelnemers met 'samen beslissen' met artsen.

Patiëntenfederatie NPCF heeft een vragenlijst samengesteld met vragen over:

- Gewenste betrokkenheid bij het nemen van besluiten
- Voorwaarden om 'samen beslissen' mogelijk te maken
- Ervaring met 'samen beslissen' bij huisarts en/of specialist
- Ervaring met 'samen beslissen' bij een ongeneeslijke ziekte of aandoening

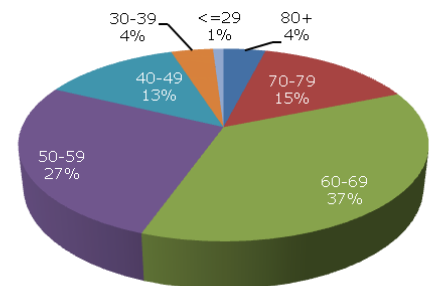
De vragenlijst is met name verspreid onder de panelleden van het Zorgpanel van de NPCF.

2 Resultaten

In totaal hebben 8208 mensen een vragenlijst ingevuld. Vrijwel alle deelnemers (99,8%) hebben van de NPCF een directe uitnodiging ontvangen om een vragenlijst in te vullen. 90% van de deelnemers is lid van het Zorgpanel.

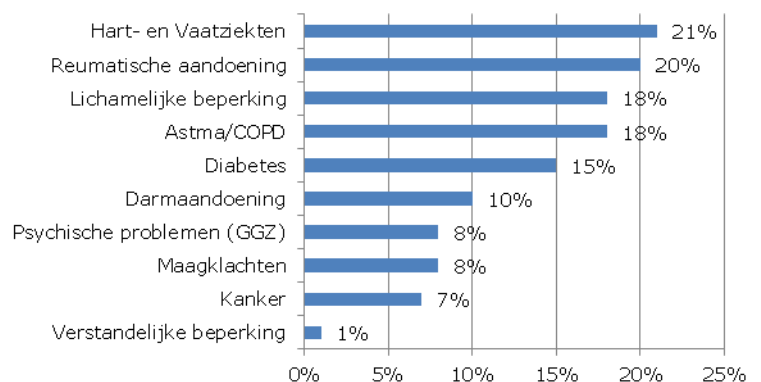
2.1 Profiel deelnemers

- 55% van de deelnemers is vrouw, 45% is man.
- De leeftijdsverdeling van de deelnemers is te zien in figuur 1.



Figuur 1. Leeftijdsverdeling deelnemers

- De deelnemers zijn met name afkomstig uit de provincies Zuid-Holland (19%), Noord-Holland (15%), Noord-Brabant (15%), Gelderland (13%) Utrecht (7%), Limburg (7%) en Overijssel (6%).
- Zorgverzekeraars, meest genoemd: Zilveren Kruis Achmea (15%), CZ (14%), VGZ (11%), Menzis (11%), Agis (6%).
- Opleidingsniveau: 42% hoger opgeleiden, 44% middelbaar opgeleiden en 13% lager opgeleiden.
- 16% van de deelnemers heeft niet te maken met een chronische aandoening. De andere deelnemers hebben te maken met de volgende aandoeningen:



Figuur 2. Chronische aandoeningen

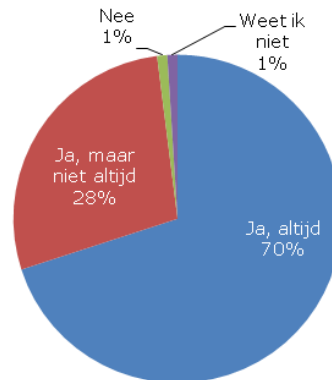
2.2 Wensen en voorwaarden 'samen beslissen'

2.2.1 Willen deelnemers 'samen beslissen' met hun arts?

Bijna alle deelnemers (98%) willen 'samen beslissen' met hun arts. 70% wil dit altijd en 28% wil wel 'samen beslissen', maar niet altijd (figuur 3).

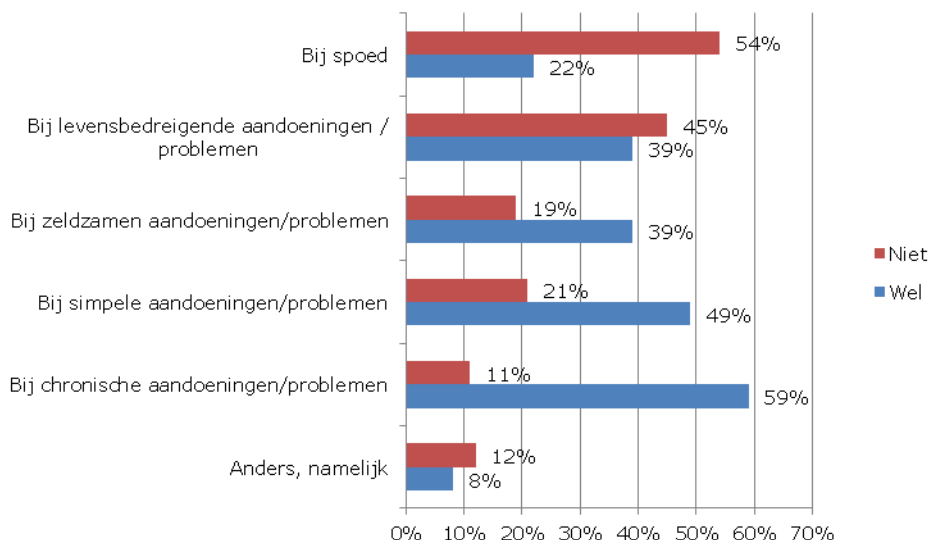
Aan de deelnemers die 'ja, maar niet altijd' geantwoord hebben (N=2261), is gevraagd wanneer ze niet en wanneer ze wel samen willen beslissen. Ze konden de volgende antwoorden geven (meerdere antwoorden mogelijk):

- Bij spoed
- Bij levensbedreigende aandoeningen / problemen
- Bij zeldzamen aandoeningen/problemen
- Bij simpele aandoeningen/problemen
- Bij chronische aandoeningen/problemen
- Anders, namelijk



Figuur 3 Wilt u 'samen beslissen' met uw arts (N=8208)

Bij chronische aandoeningen of problemen (59%) en/of bij simpele aandoeningen of problemen (49%) wil ongeveer de helft van de deelnemers wel 'samen beslissen'. Ongeveer de helft van de deelnemers wil bij spoed (54%) en/of bij levensbedreigende aandoeningen of problemen (45%) niet 'samen beslissen' (figuur 4).

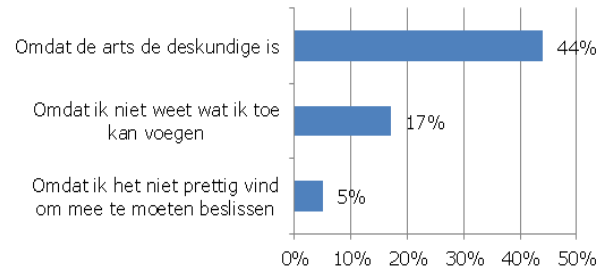


Figuur 4: Wanneer wilt u niet/wel 'samen beslissen'?

Deelnemers merkten bij deze vraag op dat benodigde kennis, overzien van gevolgen, mogelijkheid tot overleg, tijd en uitleg ook invloed hebben op wel of niet 'samen beslissen' (figuur 5).



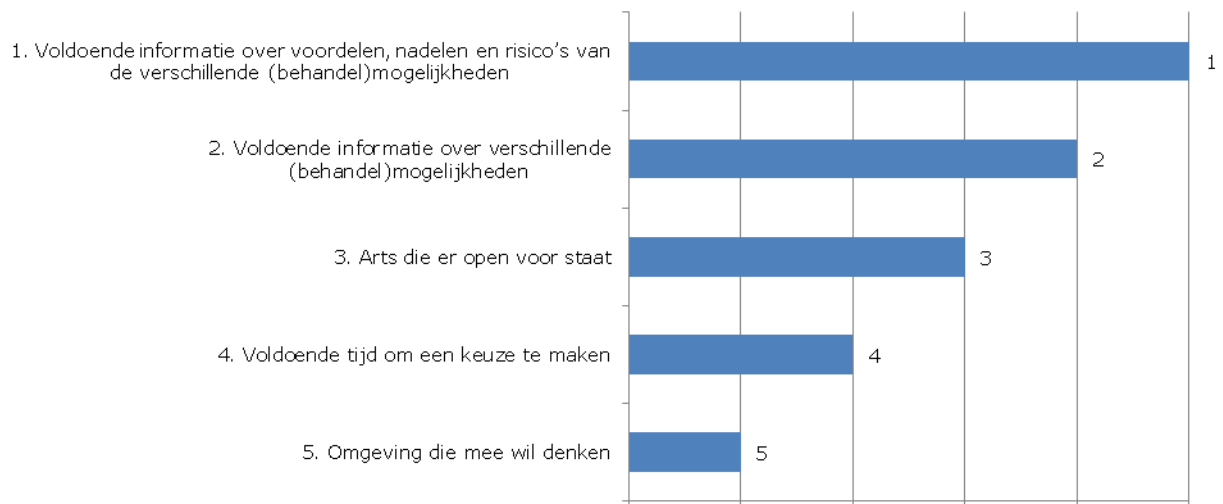
Figuur 6; Waarom wilt u 'samen beslissen'?
(N=8028)



Figuur 7; Waarom wilt u niet 'samen beslissen'?
(N=101)

2.2.2 Voorwaarden voor 'samen beslissen'

Aan alle deelnemers is gevraagd wat volgens hen belangrijke voorwaarden zijn om 'samen beslissen' met een arts mogelijk te maken. Deelnemers konden uit vijf voorwaarden een top drie samenstellen. Vooral voldoende informatie en een arts die open staat voor 'samen beslissen' vinden deelnemers belangrijke voorwaarden (figuur 8).



Figuur 8; Rangorde voorwaarden op 'samen beslissen' met een arts mogelijk te maken (N=8208)

Vervolgens is aan deelnemers gevraagd of er nog andere voorwaarden zijn om samen te kunnen beslissen. Andere voorwaarden die werden genoemd, hebben te maken met (figuur 9):

- Zelf regie kunnen nemen
- Voldoende capabel zijn om dingen uit te zoeken en keuzes te kunnen maken
- Proactieve houding patiënt
- Financiële vergoeding van de verschillende mogelijkheden die er zijn
- Wederzijds vertrouwen en respect
- Ontvangen en vinden van voldoende informatie
- Voldoende kennis van de arts



'Voldoende mogelijkheden die ook echt mogelijk zijn en die niet worden beperkt als gevolg van niet vergoeding door de verzekeraar of het feit dat het ziekenhuis de behandeling niet gecontracteerd heeft met de zorgverzekeraar.'

'Je moet in staat zijn om eigen regie te voeren.'

'Patient moet mentaal capabel zijn, denk hierbij aan een patient met een hersenbeschadiging. Die geeft vaak verkeerde info.'

Mogelijkheid om zelf kennis op te doen van de aandoening. Bijvoorbeeld via betrouwbare internet websites.

Figuur 9; Andere voorwaarden om 'samen beslissen' mogelijk te maken

In een open vraag konden deelnemers aangeven hoe volgens hen samen beslissen met de arts eruit zou moeten zien. Hieronder leest u een impressie van de gegeven antwoorden.

Hoe moet 'samen beslissen' eruit zien?

- 'Samen alle mogelijkheden bekijken. Voor- en nadelen tegen elkaar afwegen en dan de tijd nemen om een beslissing te nemen. Luisteren naar elkaars uitleg.'
- 'Zowel de arts als ik moeten open onze mening en wensen kenbaar kunnen maken.'
- 'Arts moet er voor openstaan en goed communiceren over de mogelijkheden en onmogelijkheden. Hij moet luisteren naar mijn mening maar moet ook zijn mening laten horen. Als ik dingen wil die niet bijdragen tot een betere behandeling moet ik daar wel in gestuurd worden. Niet alle wensen hoeven te worden ingewilligd.'
- 'De medici zijn de deskundige adviseurs en de (betalende)klant beslist.'
- 'Specialist dient een luisterend oor, empathie en voldoende informatie te geven omtrent vervolg beleid. (mogelijkheden en risico bespreken, zodat ik een weloverwogen keuze kan maken).'
- 'Scenario's bespreken met plussen en minnen ervan. Bedenktijd en adviezen over wat je waar kunt naslaan c.q. met wie je wat nog kunt bespreken. Wederom op consult en beslissing nemen.'
- 'Rustig met elkaar kunnen bespreken wat er aan de hand is en wat de mogelijkheden voor behandeling, de bijwerkingen en het niet behandelen zijn. Ik wil echt helemaal ingelicht worden over mijn situatie.'
- 'Respect voor mij als individu, waarbij rekening gehouden wordt met mijn kennis en kunde, waar voldoende kennis en informatie gedeeld wordt met alle voor- en nadelen zodat ik een weloverwogen keuze kan maken.'
- 'Zowel arts als patiënt bereiden zich goed voor op de afspraak. Patiënt zoekt op internet zo goed mogelijk uit welke diagnose haar/zijn aandoening kan hebben met mogelijke behandelingen. Eventueel dat met bevriende artsen/ apothekers bespreken. Als de arts een van de gevonden diagnoses vindt, dan kan zij/hij de behandelmogelijkheden en voor- en nadelen bespreken met de patiënt en de patiënt laten besluiten wat zij/hij wil.'
- 'Open overleg. De kundige hoeft niet alles te weten en kan daarom maar beter aangeven wat men wel of niet kan en wat een patiënt eventueel zou kunnen ondernemen om meer informatie te kunnen aanboren.'

- 'Open houding naar elkaar toe, alle feiten en emoties op een rijtje en dan samen een plan uitzetten.'
- 'Meer overleg met elkaar en niet steeds als je binnenkomt bij de huisarts en specialist altijd eerst getik op de computer. Ook het beroemde 10 minuten consult is te weinig.'
- 'Zowel ik als de arts leggen opties neer en samen kom je tot een besluit.'
- 'Manier van communicatie is super belangrijk, Het luisteren van een arts is belangrijk, actieve luisterhouding, niet achter een computer zitten te tikken als we iets vertellen. Als patiënt niet wil, begrip hebben daarvoor....'
- 'Goed over praten en dan samen beslissen, mijn huisarts kan heel goed luisteren. Heel belangrijk.'
- 'Binnen een tijdslimiet moet je buiten staan. Daarbij spreken ze soms een taal die niet voor iedereen begrijpelijk is. Kennelijk kunnen ze zich niet verplaatsen in de patiënt. Er zijn er ook bij die kijken je nog niet eens aan, en zitten maar naar de PC te kijken! Ook word er niet altijd bij verteld dit zijn kosten die mogelijk niet vergoed gaan worden.'
- 'Alle mogelijke behandelingen moeten besproken worden. Ook het nut ervan mag niet vergeten worden.'
- 'Dit zou een proces moeten zijn van voldoende informatie over de ziekte, over mogelijkheden tot onderzoek, over mogelijkheden tot behandeling, over de voors en tegens van de verschillende mogelijkheden en over eventuele hulp bij bijvoorbeeld emotionele problemen die optreden.'

2.3 Ervaring; 'Samen beslissen' met de arts

Aan deelnemers die afgelopen jaar contact met de huisarts en/of specialist hebben gehad, zijn vragen gesteld over hun ervaring met samen beslissen. Er zijn vragen gesteld over de verschillende fasen van samen beslissen:

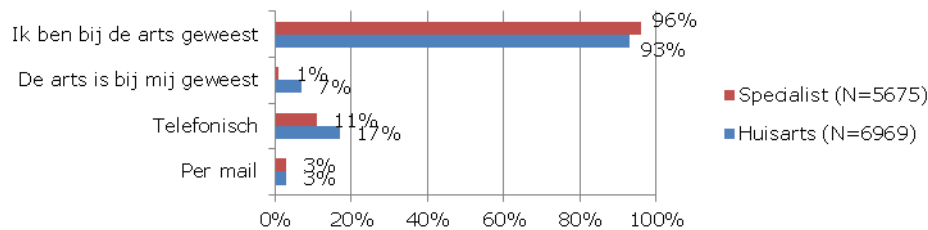
- Zijn verschillende (behandel)opties voorgelegd?
- Zijn voordelen, nadelen en risico's besproken?
- Zijn deelnemers betrokken bij het nemen van besluiten?

Wanneer vragen omtrent levenseinde meespeelden, zijn deelnemers doorgeleid naar de vragen over 'samen beslissen' bij vraagstukken omtrent levenseinde (paragraaf 2.4).

6969 deelnemers hebben de vragen over 'samen beslissen' met de huisarts ingevuld. 5675 deelnemers hebben de vragen over 'samen beslissen' met de specialist ingevuld. Ervaringen met 'samen beslissen' met de huisarts en specialist komen grotendeels overeen. Daarom worden de resultaten hier gezamenlijk besproken. Wanneer over arts gesproken wordt, worden hiermee de huisarts en de specialist bedoeld.

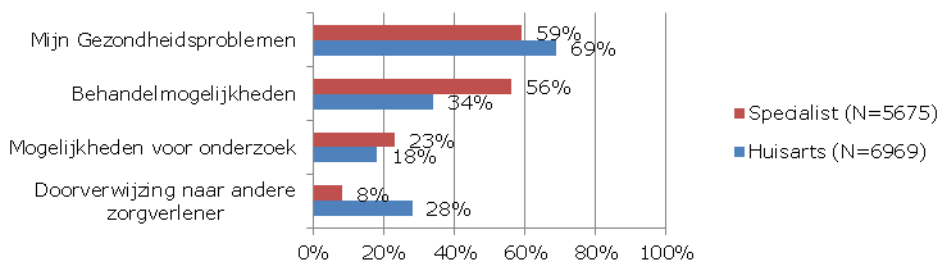
2.3.1 Contact met de arts

De meeste deelnemers hebben persoonlijke contact gehad met hun arts. Ze zijn bij de arts geweest, of de arts is bij hen geweest (figuur 10).



Figuur 10; Op welke manier heeft u contact met uw arts gehad (meerdere antwoorden mogelijk)?

De meeste deelnemers bespraken gezondheidsproblemen met hun huisarts. Daarnaast behandelmogelijkheden, onderzoeksmogelijkheden en doorverwijzingen (figuur 11).



Figuur 11; Wat heeft u met uw arts besproken (meerdere antwoorden mogelijk)?

Ervaringen 'samen beslissen' met de arts

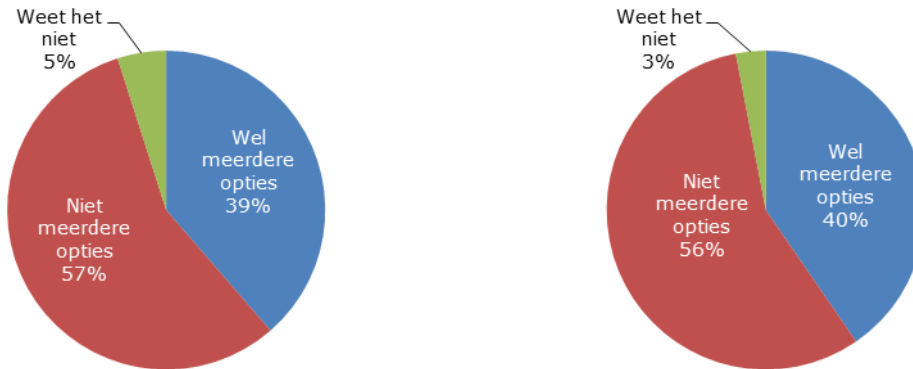
- 'Zover ik weet wordt er bij ons niet samen beslist.'
- 'Ik gaf de symptomen, hij stelde e.e.a. vast en stelde nog wat vragen. Vervolgens gaf hij de opties aan en wat de voor- en nadelen waren. Daarna nog wat details over wat te doen. Hij staat open voor alles, als het maar helpt voor zijn cliënt.'
- 'Mijn eigen huisarts heeft zijn eigen mening klaar zonder dat hij je onderzocht heeft. Hij geeft je geen mogelijkheid om samen te beslissen.'
- 'Ik ben eigenlijk geen voorstander van samen beslissen, maar van: de patiënt beslist, de arts adviseert en geeft de kaders aan. Dat vereist samenspel.'
- 'Zij nam ruim de tijd, schetste ook haar eigen rol en mogelijkheden duidelijk. Luisterde actief en betrokken, verloor zich niet in onnodige medisch/technische details (wat de specialisten helaas wel te vaak doen).'
- 'Ik zou meer tijd willen om met hem te overleggen over de geboden behandeling die ik heb gekregen.'
- 'Ze heeft buiten mij om de artsen een heel ander ziektebeeld geschetst dan ze mij heeft gegeven. Er is informatie over mij naar andere artsen gegaan waarvan ik niet op de hoogte was. Hierdoor kwam ik in een door mij op dat moment ongewenst situatie terecht. Met overleg had ik misschien ook uiteindelijk deze weg gekozen maar dan had ik niet het gevoel gekregen geen grip meer te hebben.'
- 'Er was geen samen beslissen, de arts stelde zich autoritair op. Hij is ook niet langer mijn huisarts.'
- 'In mijn geval heeft de arts mij duidelijk de keuze gegeven om behandeling door te zetten of niet, met alle plussen en minnen verbonden aan iedere beslissing. Hij heeft een richting aangegeven en open geadviseerd. Ik heb beslist.'
- 'Huisarts heeft diverse behandelingsvormen met mij besproken, ik koos uiteindelijk zelf om nog niet voor onderzoeken naar een specialist te gaan.'
- 'In mijn geval beslist negen van de tien keer de arts. Ik laat zijn mening gelden als de juiste weg. Terwijl ik zelf meer zou willen meedenken.'

Ervaringen 'samen beslissen' met de specialist

- 'Voor een rugoperatie schijnt er een nieuwe behandeling te zijn. Ik had kopieën gemaakt van deze behandeling maar werden achteloos terzijde geschoven.'
- 'Specialist heeft uitgelegd wat de gevolgen zouden zijn bij wel of juist niet opereren. Hij heeft mij voldoende bedenktijd gegeven.'
- 'Hij zegt wat hij erover weet. Hij geeft de behandelmogelijkheden aan. Hij adviseert. Ik beslis.'
- 'Volgens mij stond al vast wat gedaan of niet gedaan zou worden, voordat onderzoek was begonnen. Later hoorde ik dat zorgverzekeraars behandelmogelijkheden voor gevallen zoals bij mij zeer beperkt hebben.'
- 'Zijn mening was voor mijn gevoel "wet."'
- 'Ik heb een chronische aandoening waarvan de oorzaak niet kan worden bestreden maar wel de symptomen. Ieder jaar staan we even stil bij de vraag, behandeling stoppen, beleid ongewijzigd voortzetten, of medicatie verminderen. Hoe ik in het leven sta en de jaarlijkse evaluatie van de behandelende fysiotherapeute dienen als input. We staan steeds stil bij de voor- en nadelen en risico's van de medicatie. Soms halen we een second opinion.'
- 'Specialist kondigde een behandeling aan, reageerde verbaasd op mijn vragen naar voor/nadelen, risico's en alternatieven. Antwoorden op vragen/doorvragen gaven de indruk van ergernis. Ik heb zelf gemeld dat ik over zijn voorstel na wilde denken, waarop hij mij een deadline gaf, bij geen tijdige reactie verviel zijn voorstel om te behandelen.'
- 'Ik had wat meer gedetailleerde info willen hebben, die heb ik zelf nog opgezocht.'
- 'Ik had ideeën en hij had ideeën en samen zijn wij tot een overeenstemming gekomen.'
- 'Het beslissen met de specialist was prima, heb veel informatie gekregen en op internet gezocht, waardoor ik een voor in mijn situatie hele goede keuze heb kunnen maken alle lof voor de specialist.'
- 'Het antwoord op mijn vraag was nee en dat bleef het.'

2.3.2 Informatie van de arts om samen te kunnen beslissen

Een van de fasen bij samen beslissen is dat patiënten verschillende opties voorgelegd krijgen. Niet onderzoeken of behandelen telt hierbij ook als optie. Meer dan de helft van de deelnemers die bij een arts is geweest, kreeg niet meerdere opties voorgelegd (figuur 12).

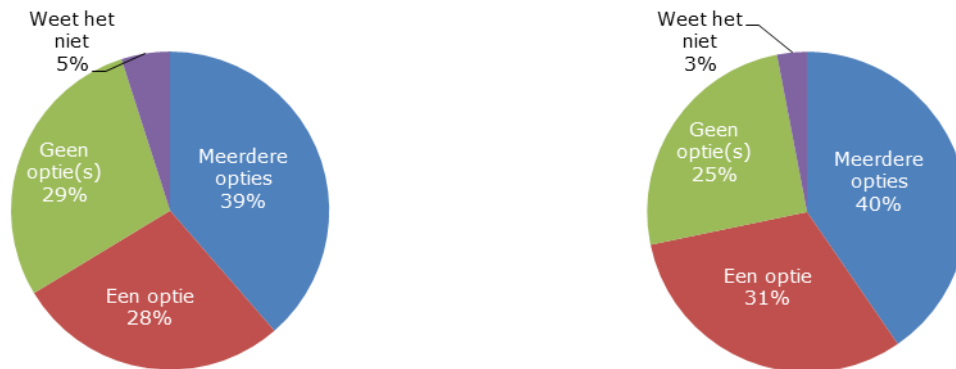


Huisarts (N=6969)

Specialist (N=5675)

Figuur 12; Kregen deelnemers die bij een arts zijn geweest meerdere opties voorgelegd?

Wanneer deelnemers niet meerdere opties voorgelegd kregen kan het zijn dat ze geen optie voorgelegd kregen of dat ze één optie voorgelegd kregen. 28% van de deelnemers kreeg van de huisarts één optie en 29% geen optie(s). 31% kreeg van de specialist één optie en 25% geen optie(s) (figuur 13).



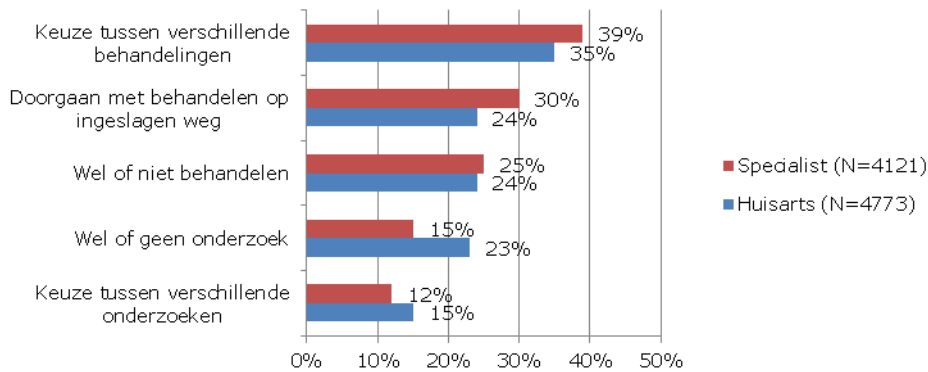
Huisarts (N=6969)

Specialist (N=5675)

Figuur 13; Kregen deelnemers geen, één of meerdere opties voorgelegd?

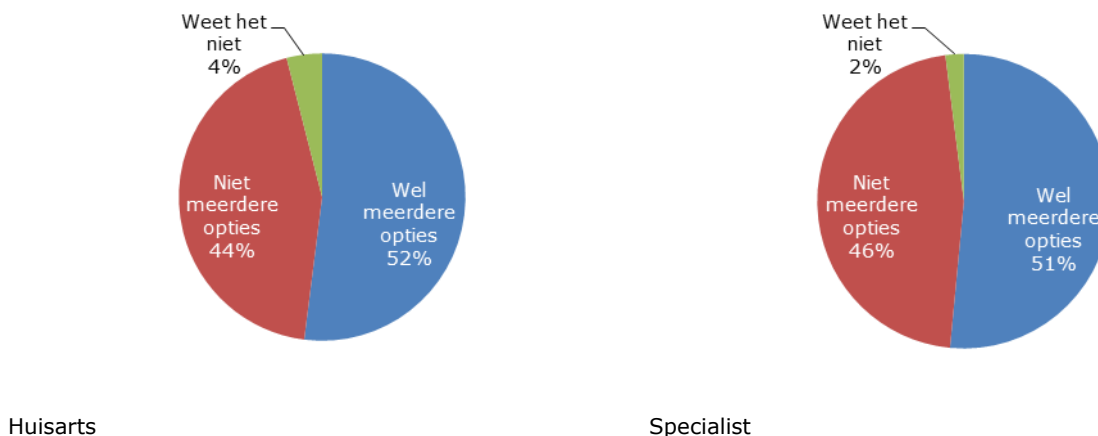
Wanneer deelnemers één of meerdere opties voorgelegd kregen gingen deze over (figuur 14);

- keuze voor behandeling(en),
- doorgaan met behandelen op de ingeslagen weg,
- wel of niet behandelen,
- wel of niet onderzoeken en
- keuze tussen verschillende onderzoeken



Figuur 14; Waar had(den) deze optie(s) mee te maken?

Wanneer deelnemers bij hun arts komen om behandelmogelijkheden en/of mogelijkheden voor onderzoek te bespreken, kan men ervan uitgaan dat er sprake moet zijn van 'samen beslissen'. Deze deelnemers moeten dan ook altijd verschillende opties voorgelegd krijgen. Bijna de helft van deze groep deelnemers kreeg niet meerdere opties voorgelegd van hun arts (figuur 15).



Figuur 15; Kregen deelnemers die behandel- of onderzoeksmogelijkheden met hun arts hebben besproken meerdere opties voorgelegd?

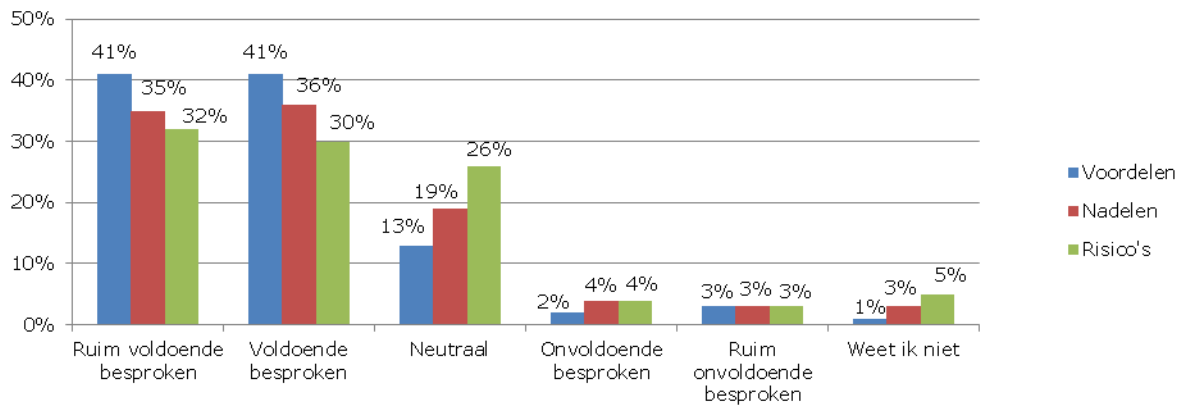
De ideale situatie is dat de arts verschillende opties uitlegt. Vervolgens voordelen, nadelen en risico's van de opties bespreekt. Aan deelnemers die van hun arts één of meerdere opties kregen, is gevraagd in hoeverre de huisarts en/of specialist voordelen, nadelen en risico's heeft besproken (figuur 16).

Voor de huisarts vindt

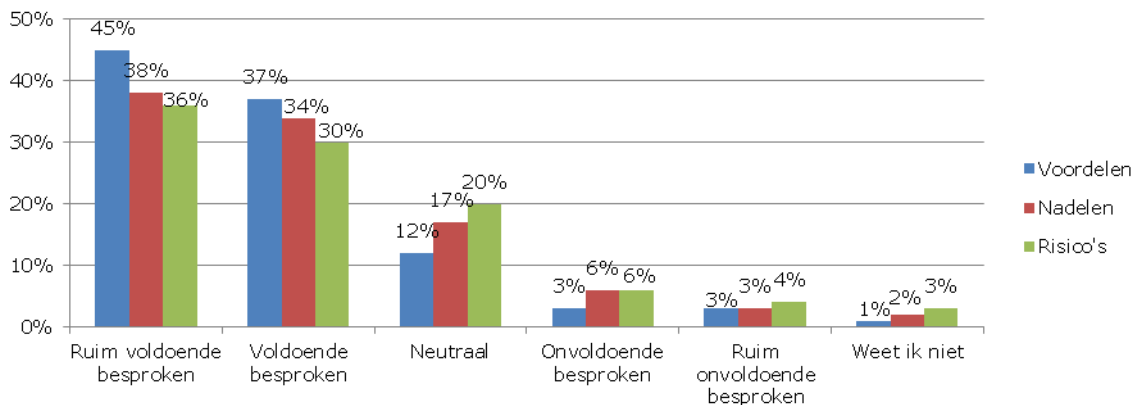
- 5% dat de voordelen (ruim) onvoldoende zijn besproken
- 7% dat de nadelen (ruim) onvoldoende zijn besproken en
- 7% dat de risico's (ruim) onvoldoende zijn besproken.

Voor de specialist vindt

- 6% dat de voordelen (ruim) onvoldoende zijn besproken
- 9% dat de nadelen (ruim) onvoldoende zijn besproken en
- 10% dat de risico's (ruim) onvoldoende zijn besproken.



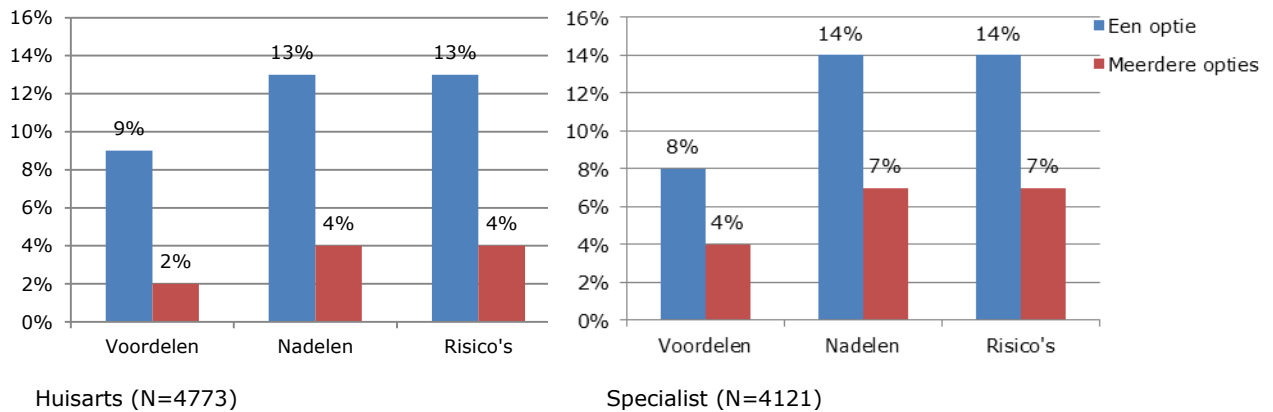
Huisarts (N=4773)



Specialist (N=4121)

Figuur 16; Deelnemers die één of meerdere opties voorgelegd kregen. Wilt u aangeven in hoeverre uw arts voordelen, nadelen en risico's van de optie(s) met u heeft besproken?

Bij 'samen beslissen' krijgen deelnemers verschillende opties voorgelegd. Voor deelnemers die meerdere opties voorgelegd kregen en deelnemers die één optie voorgelegd kregen, is apart bekeken in hoeverre voordelen, nadelen en risico's (ruim) onvoldoende zijn besproken. Deelnemers die één optie van de arts voorgelegd kregen, vinden iets vaker dat voordelen, nadelen en risico's (ruim) onvoldoende zijn besproken dan deelnemers die meerdere opties voorgelegd kregen (figuur 17).



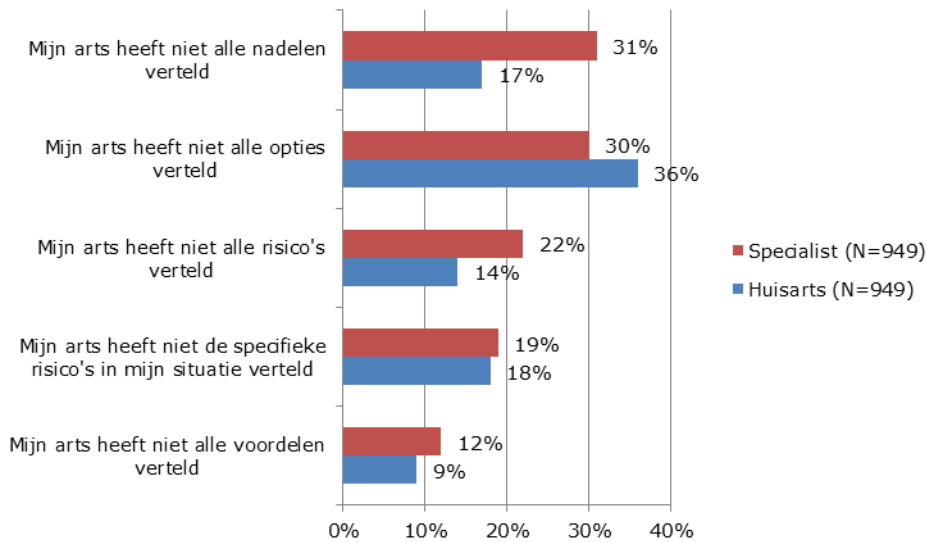
Figuur 17; Voordelen, nadelen en risico's (ruim) onvoldoende besproken wanneer arts een of meerdere opties heeft voorgesteld.

Aan alle deelnemers die afgelopen jaar contact met de arts hebben gehad, is gevraagd of zij informatie van hun arts gemist hebben over opties die er zijn. 14% heeft informatie van de huisarts gemist en 17% heeft informatie van de specialist gemist over opties die er zijn (figuur 18). Hierbij moet rekening gehouden worden met het feit dat deelnemers die niet alle informatie krijgen, wellicht niet weten welke informatie ze missen.



Figuur 18; Heeft u informatie van uw arts gemist over opties die er zijn?

Deelnemers misten van hun arts vooral informatie over de opties die er zijn. Daarnaast misten veel deelnemers van de specialist vooral informatie over nadelen (figuur 19). Ook gaven deelnemers aan dat ze soms het idee hebben dat de huisarts onvoldoende op de hoogte was van mogelijke opties en bijhorende voordelen, nadelen en risico's. Een aantal deelnemers vindt dat hun klacht niet serieus genomen werd door de specialist en dat ze daardoor onvoldoende informatie kregen.



Figuur 19; Welke informatie heeft u gemist?

Voor deelnemers die meerdere opties voorgelegd kregen, is apart gekeken naar de door hen gemiste informatie (figuur 20). Ruim 1/10 van de deelnemers die van de arts meerdere opties voorgelegd kreeg, heeft informatie gemist.



Huisarts (N=2702)

Specialist (N=2240)

Figuur 20; Deelnemers die meerdere opties voorgelegd kregen, heeft u informatie gemist over opties die er zijn?

Meer dan de helft van de deelnemers heeft voor en/of na contact met de arts zelf nog naar aanvullende informatie gezocht (figuur 21).

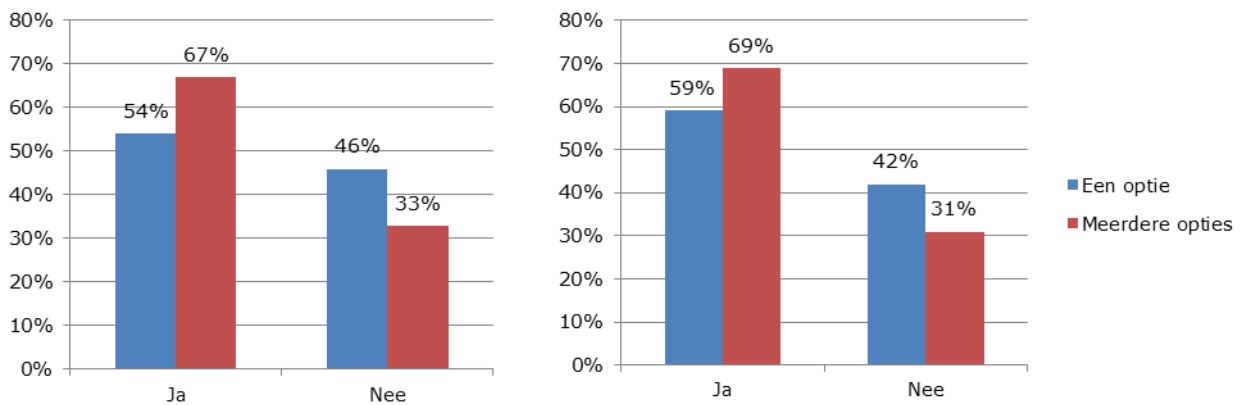


Huisarts (N=6969)

Specialist (N=5975)

Figuur 21; Heeft u, voor of na het contact met de arts, nog naar aanvullende informatie gezocht?

Deelnemers die meerdere opties van de arts voorgelegd kregen, zochten vaker zelf nog naar aanvullende informatie dan deelnemers die een optie voorgelegd kregen (figuur 22).



Huisarts (N=4773)

Specialist (N=4081)

Figuur 22; Heeft u, voor of na het contact met de arts, nog naar aanvullende informatie gezocht?

2.3.3 Betrokkenheid deelnemers bij besluiten

De gewenste situatie is dat deelnemers na het ontvangen en verzamelen van alle informatie samen met hun arts beslissen over verdere stappen.

Bijna een kwart van de deelnemers die bij huisarts en/of specialist is geweest, werd door de arts niet betrokken bij het besluit over verdere stappen. Ongeveer drie vierde werd wel betrokken (figuur 23).

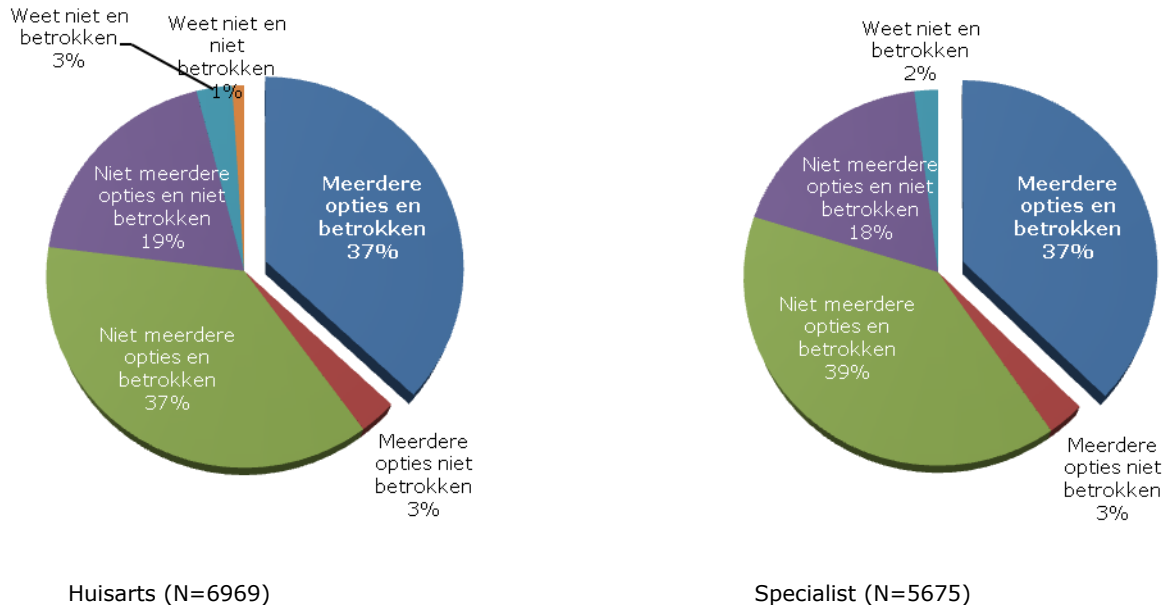


Huisarts (N=6969)

Specialist (N=5675)

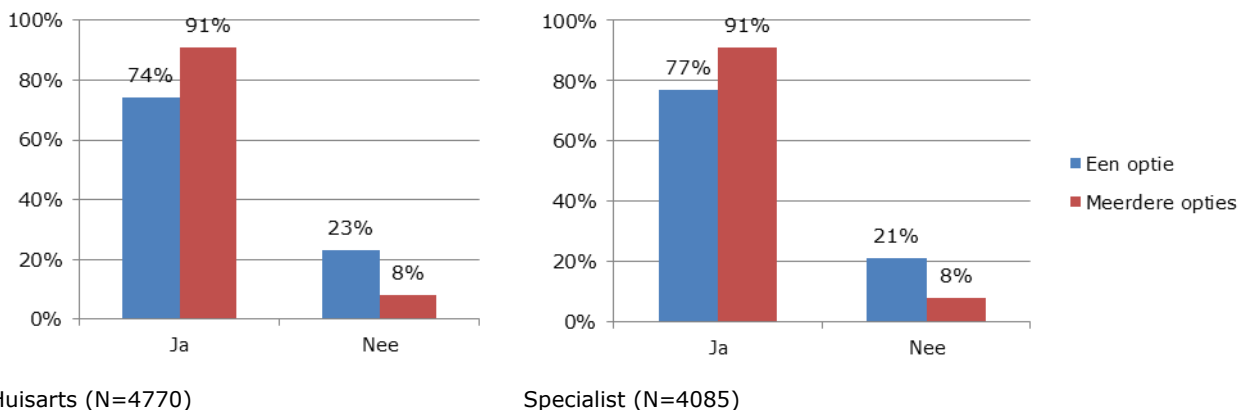
Figuur 23; Heeft uw arts u betrokken bij het nemen van een besluit over de verdere stappen?

Bij 'samen beslissen' krijgen patiënten informatie over de verschillende opties en beslissen patiënten samen met hun arts over verdere stappen. 37% van de deelnemers kreeg meerdere opties voorgelegd en werd door hun arts betrokken bij besluiten. Dit houdt in dat 63% van de deelnemers niet meerdere opties voorgelegd kreeg en/of niet betrokken werd bij besluiten. Bij deze groep werden dus niet alle fasen die nodig zijn voor 'samen beslissen' doorlopen (figuur 24).



Figuur 24; Heeft de arts meerdere opties voorgelegd en bent u betrokken bij het nemen van een besluit?

Deelnemers die meerdere opties van hun arts voorgelegd kregen, zijn vaker betrokken bij het nemen van besluiten over verdere stappen dan deelnemers die één optie voorgelegd kregen (figuur 25).



Figuur 25; Heeft uw arts u betrokken bij het nemen van een besluit over de verdere stappen?

Van alle deelnemers die door de huisarts niet betrokken zijn bij besluiten over verdere stappen, had 38% wel betrokken willen worden. Van de deelnemers die door de specialist niet betrokken zijn, had 46% wel betrokken willen worden (figuur 26).



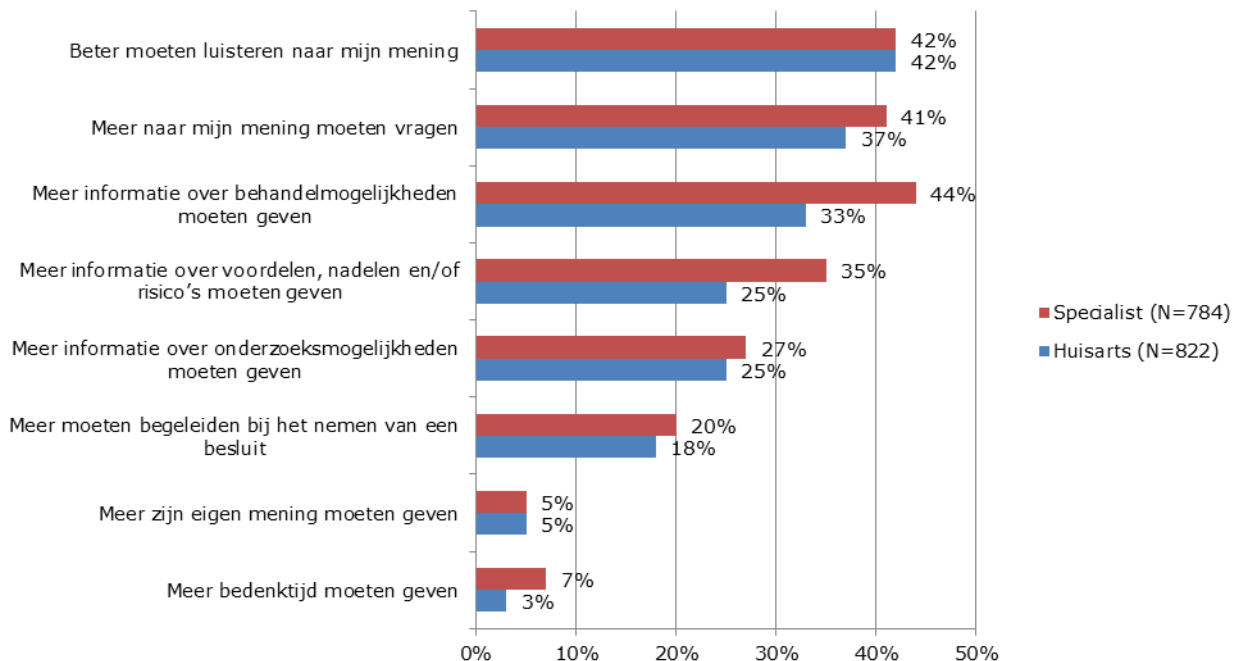
Huisarts (N=1820)

Specialist (N=1331)

Figuur 26; Had u wel betrokken willen worden?

Van de deelnemers die wel betrokken zijn, vindt 95% van de deelnemers dat de huisarts ze voldoende heeft betrokken en 93% van de deelnemers vindt dat de specialist ze voldoende heeft betrokken.

Deelnemers die ontevreden zijn over hun betrokkenheid geven vooral aan dat de arts meer naar hun mening had moeten vragen en luisteren. Daarnaast dat de arts meer informatie over behandelmogelijkheden en voordelen, nadelen en risico's had moeten geven (figuur 27). Ook werd genoemd dat men graag informatie 'op papier' had ontvangen, inzicht in alle onderzoeksresultaten had gehad, planning van te nemen stappen had willen bespreken en meer 'spreektijd' met de arts had willen hebben.



Figuur 27; Wat had uw arts anders kunnen/moeten doen om u beter te betrekken?

Wat had uw arts anders kunnen/moeten doen om u beter te betrekken?

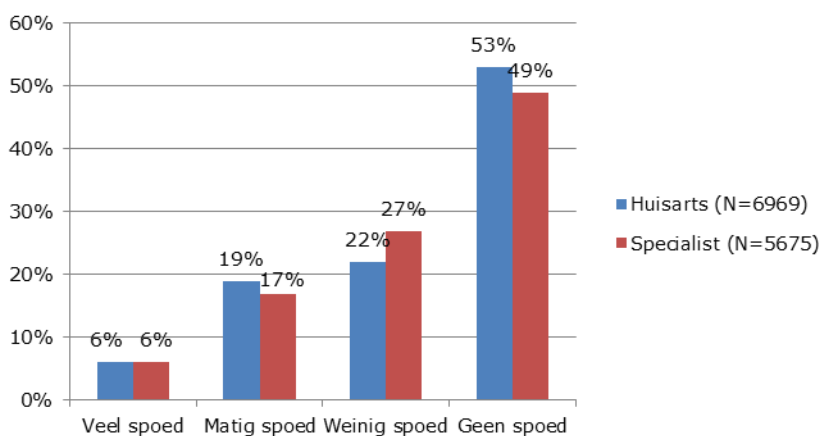
- 'Wegens tijdgebrek is uitgebreide informatie onmogelijk.'
- 'Was een inval arts en nam mijn gedachten over mogelijke oorzaak gezondheidsproblemen niet echt serieus'.
- 'Voor mijn gevoel is niet goed uitgelegd waarom voor deze behandeling is gekozen. Daarnaast is het een behandeling waar ik niet achtersta en die ik dus niet heb gevolgd.'
- 'Risico van medicatie inclusief bijwerkingen zijn er altijd als er een alternatief is zou ik dat op prijs stellen te vernemen.'
- 'Moeten luisteren en respect hebben voor mijn mening en gevoel.'
- 'Kennis bijhouden of iets opzoeken.'
- 'Niet haar eigen wil opleggen'.
- 'Schriftelijke informatie.'
- 'Sneller moeten komen en beslissen.'
- 'Zelf thuis risico's van onderzoek opgezocht, was geen tijd voor tijdens gesprek.'
- 'Ik heb niet het gevoel gehad dat er goed naar mij als patiënt geluisterd werd en mijn mening niet serieus genomen werd. Totdat ik een bevriende specialist op consult meenam. Toen pas kwam er een gesprek op gang waarin we op zoek gingen naar de meest passende oplossing.'
- 'Vasculair internist vertelde niets over nieuwe behandelmethodes.'
- 'Ik kan niet inschatten of ik alle informatie heb gekregen die ik nodig had. Steeds met veel vragen onbeantwoord de deur uitgegaan.'
- 'Specialist luisterde amper naar wat ik te zeggen had, kwam na een minuut al tot de conclusie en duwde me zijn mening door de strot.'

2.3.4 Mate van spoed heeft geen invloed

Aan deelnemers is gevraagd welke mate van spoed er in hun situatie was. Ze konden de volgende antwoorden geven:

- Veel spoed (levensbedreigende situatie)
- Matig spoed (enkele dagen de tijd)
- Weinig spoed (enkele weken de tijd)
- Geen spoed

Bij ongeveer de helft van de deelnemers was geen spoed, bij iets meer dan 40% weinig of matig spoed en bij 6% veel spoed (figuur 28). Voor de verschillende 'spoedgroepen' is apart gekeken naar de verstrekte informatie en de betrokkenheid bij besluiten. Er waren geen (grote) verschillen tussen de groepen.



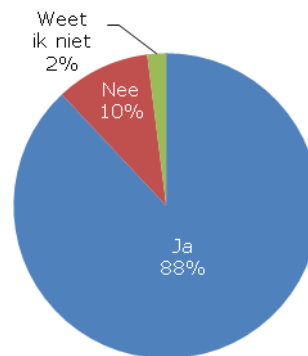
Figuur 28; In welke mate was er in uw situatie spoed?

2.4 Ervaring; 'Samen beslissen' bij vraagstukken omtrent levenseinde

Ruim 1200 deelnemers hebben het afgelopen jaar contact gehad met een arts, waarbij vraagstukken omtrent levenseinde centraal stonden. Ongeveer 750 deelnemers als directe naaste en ongeveer 450 deelnemers voor zichzelf.

Aan deze deelnemers is gevraagd of er met de arts gesproken is over behandelmogelijkheden die er zijn. Het ging hierbij niet om behandelmogelijkheden voor genezing, maar bijvoorbeeld behandelmogelijkheden om pijn te verminderen.

10% van de deelnemers geeft aan dat er met de arts niet gesproken is over behandelmogelijkheden die er zijn. 88% geeft aan die hier wel over gesproken is en 2% weet het niet (figuur 29).



Figuur 29; Heeft u / is er met de arts gesproken over behandelmogelijkheden die er zijn (N=1210)?

'Samen beslissen' bij vraagstukken omtrent levenseinde

- 'Er wordt goed geluisterd naar de wensen van de patiënt en deze worden waar mogelijk ingevuld om het leven zoveel mogelijk kwaliteit te geven.'
- 'Zorgverzekeraars moeten anders omgaan met consulten. En als zwaar zieke moet je vaker bij huisarts kunnen komen. Om samen over serieuze zaken te praten. En over de dood. Dit kun je niet in 1 consult en niet even snel.'
- 'Het zelf kunnen beslissen een behandeling niet door te zetten.'
- 'Mijn vrouw had geen keuzemogelijkheid, haar longen maakten geen zuurstof meer aan en ze was lichamelijk helemaal op.'
- 'Ik vind dat de artsen, zowel huisarts als specialist, te weinig serieuze aandacht geven aan het probleem van de ongeneeslijk zieke.'
- 'Mijn vader had zo ontzettend veel pijn, en wij wilden alleen maar rust en vooral geen pijn meer.'
- 'Daar hebben we heel uitgebreid over kunnen praten en er is heel prettig gehandeld. Op de manier zoals we af hadden gesproken. Van te voren hadden wij maar ook de huisarts al diverse keren met mijn vader gesproken, dus alles was ook gericht op zijn wensen.'
- 'De patiënt wist dat ze niet beter kon worden en had vrede met het sterven. De manier waarop was wel een punt, ze stemde in met palliatieve sedatie en rekende erop dat de arts haar pijnvrij en niet bewust van benauwdheid zou houden.'
- 'Ieder consult hebben wij overleg over wat voor mij de beste weg is. Kwaliteit boven kwantiteit.'
- 'Met mijn internist heb ik een behandelverbod gesloten mocht ik als gevolg van mijn ziekte in een uitzichtloze pijnlijke fase te komen verkeren. Hij heeft dit verbod in mijn elektronisch medisch dossier opgenomen.'
- 'De pijnbestrijding was nogal lastig. Als een middel niet werkt, dan de andere proberen. Vaak was het gevoel dat er niet bewust werd gekozen voor de behandelmethode maar meer geëxperimenteerd. Wij vroegen ons ook af of de specialisten goed overleg hadden met andere artsen die gespecialiseerd zijn op een ongewone aandoening.'
- 'Helaas geen duidelijk beeld na hoeveel tijd de bijwerkingen van de behandeling en geneesmiddel uitgewerkt zijn; bij navraag geen duidelijk beeld. Ook voor behandeling kwamen de bijwerkingen niet ter sprake, helaas.'
- 'De sedatie is in goed overleg tussen patiënte en mij gesproken en uitgevoerd.'
- 'Een menswaardig leven was niet meer aan de orde, een menswaardig sterven wel en dit geeft voor de nabestaanden (partner) het nakomen van een samen afgesproken belofte van de andere partner een goed gevoel.'

- 'Er is goed overleg geweest en de persoon werd goed voorgelicht over voor en nadelen. Gevolg was een overlijden zonder pijn en rustig ingeslapen.'
- 'In overleg werd besloten tot geen levensverlengende behandeling, goede pijnbestrijding.'
- 'Er volgde geen actieve sedatie, terwijl de patiënt dat wel wilde. Er was geen sprake van ondraaglijk lijden. Hoewel wij dat wel zo hebben ervaren. Nu heeft het twee weken geduurd voordat de patiënt kwam te overlijden, met alle nare gevolgen van dien.'
- 'Helaas is de bekende overleden, maar zij had volledig vertrouwen in haar arts, die alles heel open heeft besproken. Ik kan je niet genezen, maar wel verlichting bieden. De voor-en nadelen zijn uitvoerig aan de orde geweest. Dat gaf veel rust.'
- 'Niet nodeloos doorbehandeld, ruimte voor eigen beleving.'

Aan deelnemers waarmee de arts gesproken heeft over behandelmogelijkheden is gevraagd welke onderwerpen zijn besproken. Vooral behandelmogelijkheden tegen pijn en andere ongemakken werden besproken (74%) (figuur 30). Bij anders werden onder andere euthanasie (23%), palliatieve zorg (4%) en levensbeëindiging (2%) genoemd (figuur 31).



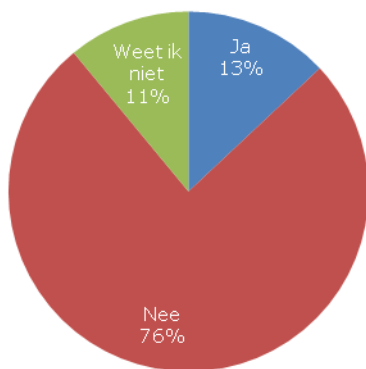
Figuur 30; Welke onderwerpen heeft de arts met u/de persoon die u kent besproken? (N=1061)



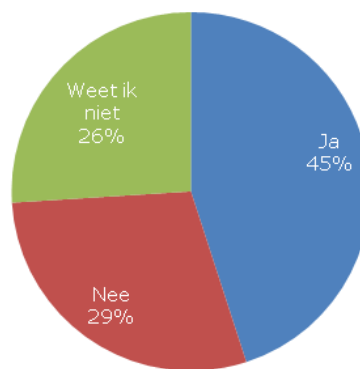
Figuur 31; Welke (behandel)mogelijkheden zijn besproken, anders

Met 1061 deelnemers heeft de arts gesproken over behandel mogelijkheden. Hen is gevraagd of er onderwerpen zijn die niet met de arts zijn besproken, maar die men wel had willen bespreken. Ruim drie kwart van de deelnemers (76%) geeft aan dat dit niet het geval is. 13% geeft aan dat dit wel het geval is en 11% weet het niet (figuur 32).

Aan deelnemers die niet met de arts gesproken hebben over behandel mogelijkheden die er zijn, is gevraagd of men dit wel had gewild. Bijna de helft van de deelnemers (45%) had dit wel gewild. 29% had dit niet gewild en 26% weet het niet (figuur 33).

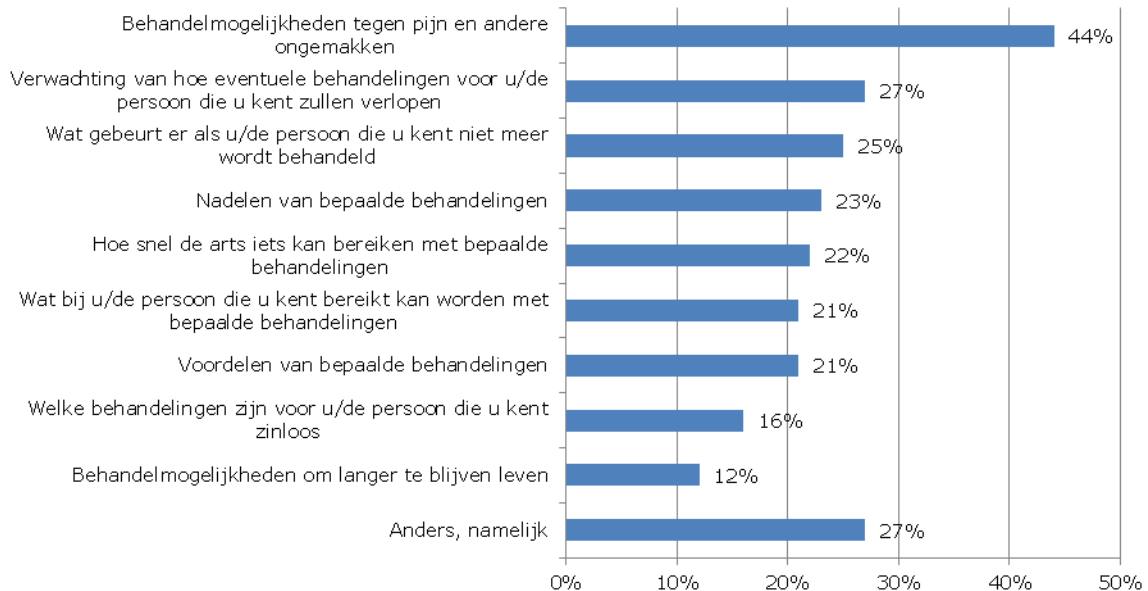


Figuur 32; Zijn er onderwerpen niet met de arts besproken, die u/ de persoon die u kent wel had willen bespreken? (N=1061)

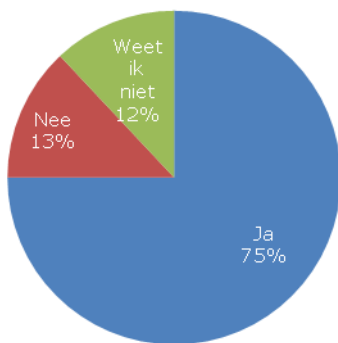


Figuur 33; Had u/de persoon die u kent behandel mogelijkheden wel met de arts willen bespreken? (N=149)

Aan deelnemers waarmee de arts (sommige) behandelmogelijkheden niet heeft besproken, terwijl men dit wel had gewild, is gevraagd wat men had willen bespreken (figuur 34). Acht deelnemers (4%) gaven bij anders aan dat ze euthanasie hadden willen bespreken.



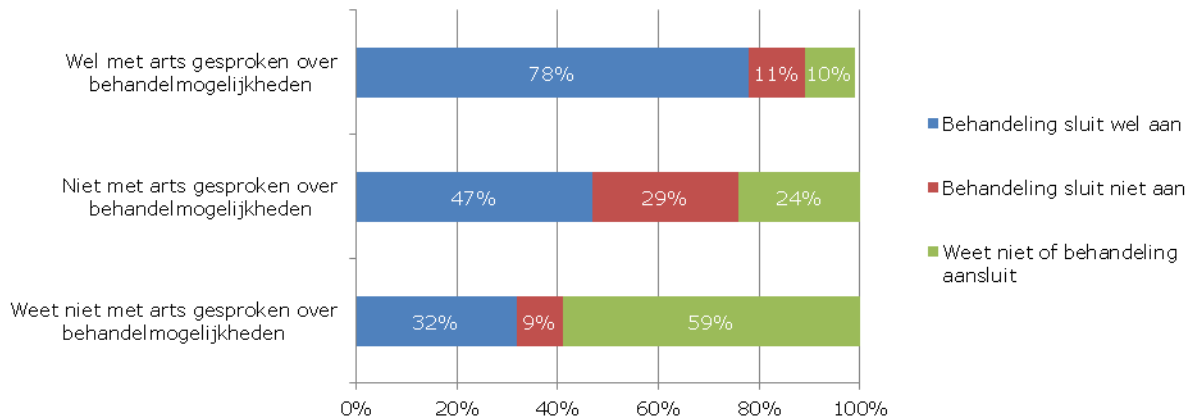
Figuur 34; Welke onderwerpen had u/de persoon die u kent nog willen bespreken? (N=215)



Aan alle deelnemers waarbij vraagstukken omtrent levenseinde meespeelden (N=1210) is gevraagd of de uiteindelijke behandeling aansloot op de wensen (figuur 35). 13% van de deelnemers geeft aan dat de uiteindelijke behandeling niet aansloot op de wensen. Drie vierde (75%) geeft aan dat de behandeling wel aansloot en 12% weet het niet.

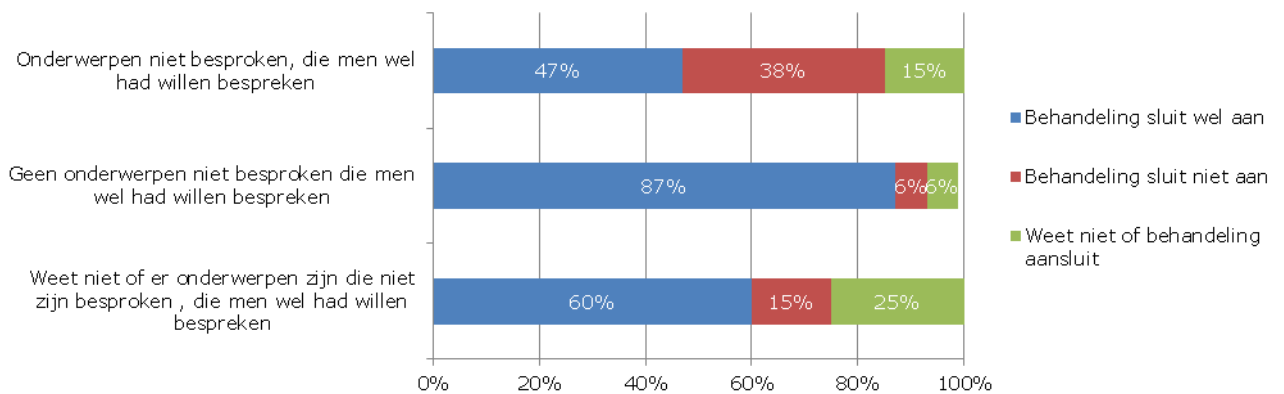
Figuur 35; Sluit de uiteindelijke behandeling aan op uw/de wensen van de persoon die u kent? (N=1210)

Wanneer niet met de arts gesproken is over behandelmogelijkheden, sloot de uiteindelijke behandeling vaker niet aan op de wensen (figuur 36).



Figuur 36; Sluit de behandeling aan op de wensen in relatie tot bespreken van behandelmogelijkheden (N=1164)

Wanneer onderwerpen niet besproken zijn die men wel had willen bespreken, sloot de uiteindelijke behandeling vaker niet aan op de wensen (figuur 37).



Figuur 37; Sluit de behandeling aan op de wensen in relatie tot of er onderwerpen niet besproken zijn die men wel had willen bespreken (N=1022)

3 Conclusies en aanbevelingen

3.1 Conclusies

3.1.1 Deelnemers willen samen beslissen met hun arts

Zo goed als alle deelnemers (98%) willen samen beslissen met hun arts. De meeste deelnemers willen dit altijd (70%) en een klein aantal alleen in specifieke gevallen (28%), zoals bij chronische en/of simpele aandoeningen. Deelnemers willen samen beslissen omdat ze zichzelf het beste kennen, je van elkaar kunt leren en omdat artsen niet alles van hen weten.

3.1.2 Voorwaarden voor samen beslissen

Om samen te kunnen beslissen hebben deelnemers voldoende informatie nodig. Informatie over verschillende (behandel)opties, voordelen, nadelen en risico's. Ook een arts die open staat voor 'samen beslissen' is essentieel. Daarnaast moet de patiënt voldoende capabel zijn om dingen uit te zoeken en keuzes te kunnen maken, moeten de verschillende behandel- of onderzoeksmogelijkheden vergoed worden en wil de patiënt zelf de regie kunnen nemen.

3.1.3 Geen verschil tussen huisarts en specialist

Aan deelnemers die het afgelopen jaar bij huisarts en/of specialist zijn geweest, zijn vragen gesteld over 'samen beslissen'. Er is nagenoeg geen verschil in hoeverre huisartsen en specialisten verschillende onderzoek- of behandelopties verleggen, voordelen, nadelen en risico's bespreken en deelnemers betrekken bij besluiten over verdere stappen.

3.1.4 Samen beslissen gebeurt vaak niet

'Samen beslissen' verloopt via een aantal fasen. Eerst krijgen patiënten informatie over (behandel)opties die er zijn en worden de voor- en nadelen besproken. Vervolgens nemen arts en patiënt samen een besluit over de verdere stappen. 63% van de deelnemers kreeg niet meerdere opties voorgelegd en/of werd niet betrokken bij het besluit over verdere stappen. Bij deze deelnemers werden dus niet alle fasen die nodig zijn voor 'samen beslissen' doorlopen.

3.1.5 Deelnemers weten vaak niet welke informatie ze missen

Meer dan de helft van de deelnemers kreeg niet meerdere onderzoeks- of behandelopties voorgelegd van de huisarts (57%) of specialist (56%). Slechts 14% van de deelnemers geeft aan informatie gemist te hebben. Mogelijk weten deelnemers niet welke informatie ze missen als ze die informatie niet krijgen. Wanneer deelnemers weten welke informatie ze missen, mag verwacht worden dat meer deelnemers aangeven informatie gemist te hebben.

3.1.6 Samen beslissen bij vraagstukken omtrent levenseinde kan nog beter

Veel deelnemers (88%) hebben met de arts gesproken over behandelmogelijkheden bij vraagstukken omtrent levenseinde. Echter 10% heeft niet over behandelmogelijkheden gesproken, waarvan bijna de helft dit wel had gewild. Deelnemers willen vooral behandelmogelijkheden (opties, voordelen en nadelen), verwacht resultaat van behandeling, wat er gebeurt als iemand niet meer wordt behandeld en mogelijkheden voor euthanasie bespreken. Wanneer behandelmogelijkheden niet of onvoldoende worden besproken, sluit de uiteindelijke behandeling vaker niet aan op de wensen van patiënt en naasten.

3.2 Aanbevelingen

3.2.1 Aanbevelingen voor artsen

Uit dit rapport blijkt dat vaak niet alle fasen van 'samen beslissen' worden doorlopen, terwijl de meeste patiënten wel samen willen beslissen. Artsen kunnen een zeer belangrijke bijdrage leveren aan 'samen beslissen'. Een aantal zaken zijn essentieel om samen beslissen mogelijk te maken. Bijvoorbeeld het voorleggen van de verschillende onderzoek- of behandelopties, het benoemen van voordelen, nadelen en risico's en patiënten betrekken bij keuzes. Hieruit volgen de volgende aanbevelingen:

- De meeste patiënten willen 'samen beslissen'. Geef patiënten informatie over de verschillende opties, voordelen, nadelen en risico's.
- Geef patiënten het gevoel dat hun mening en inbreng even belangrijk is als die van de arts en handel daar ook naar.
- Neem samen met de patiënt besluiten over verdere stappen.
- Schep alle mogelijke voorwaarden om samen beslissen mogelijk te maken. Geef patiënten bijvoorbeeld de tijd om mogelijkheden te overdenken. Patiënten die zelf onvoldoende in staat zijn om regie te nemen, maar het wel willen, dienen hulp te krijgen.
-

3.2.2 Aanbevelingen voor patiënten

Ook patiënten zelf kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan 'samen beslissen'. De volgende aanbevelingen zijn voor patiënten die samen willen beslissen:

- Stel altijd de volgende drie vragen aan uw arts:
 - 1) Welke (behandel)opties heb ik?
 - 2) Welke resultaten kan ik verwachten?
 - 3) Wat zijn de risico's voor mij?
- Bespreek met uw arts welke onderzoeken of behandelingen uw voorkeur hebben. Heeft u meer tijd nodig om zaken te overdenken, vraag deze tijd dan aan uw arts.

3.2.3 Overige aanbeveling

- Om patiënten zo volledig mogelijk te informeren en te ondersteunen bij hun keuze, dienen richtlijnen vertaald te worden naar patiëntvriendelijke versies. Daarnaast moeten, keuzehulpen, keuze-ondersteunende informatie en optiongrids ontwikkeld worden.