

Samen beslissen over de bes

'Elke patiënt moet kunnen meebeslissen over zijn behandeling, op voet van gelijkwaardigheid.' Zo formuleerde minister Edith Schippers (VWS) het vorig jaar in een brief aan de Tweede Kamer. 'De patiënt is dan niet alleen meer tevreden, maar maakt bovendien ook medisch gezien verstandiger keuzes en houdt zich dan beter aan de gekozen behandelstrategie.' DOOR HELENE VOOGDT EN FRANS PENNINX

Deze ambitie van de minister wordt onderstreept door Dwarslaesie Organisatie Nederland. Het is van belang dat mensen met een dwars- of caudalaesie een actieve rol kunnen spelen in de keuze voor een behandeling. Om die reden werkt DON momenteel aan een project - gesubsidieerd door ZonMw - waarmee het 'samen beslissen over de behandeling' wordt bevorderd.

Drie goede vragen

Samen beslissen over de behandeling krijgt de laatste tijd veel aandacht. Zo start de Nederlandse Patiënten- en Consumentenfederatie (NPCF) deze maand een landelijke campagne over de 'drie goede vragen'. Als iemand naar de dokter gaat voor onderzoek of behandeling, heeft die persoon vaak meerdere mogelijkheden. Door de drie vragen te bespreken, kan samen de beste behandeling worden gekozen. Samen beslissen wordt ook wel aangeduid als 'gedeelde besluitvorming' of 'shared decision making'. Het houdt in dat zorgvrager en zorgverlener gezamenlijk tot de best passende beslissing komen. Dit is vooral essentieel in situaties waarin er meerdere min of meer gelijkwaardige beslissingen mogelijk zijn. Bij deze zogeheten 'voorkeursgevoelige beslissingen' spelen persoonlijke waarden, opvattingen en visie op kwaliteit

Het projectteam keuzeinstrumenten bestaat uit Margreet van Dam (lid DON), Frans Penninx (bestuur DON), Hans Slootman (revalidatiearts, namens Nederlands-Vlaams Dwarslaesie Genootschap), Haske van Veenendaal (zelfstandig adviseur) en Helene Voogdt (zelfstandig adviseur en projectleider). Voor vragen kun je terecht bij Helene Voogdt: hvoogdt@gmail.com.

Bij de dokter?
3 goede vragen

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?

Voor meer informatie: www.3goedevragen.nl

Initiatief van: Patiëntenfederatie NPCF Samen de zorg beter maken Federatie Medisch Specialisten

van leven van de zorgvrager en zijn naasten spelen een grote rol bij het wikken en wegen.

Keuzeinstrumenten

Keuzeinstrumenten kunnen het proces van samen beslissen ondersteunen. Een keuzeinstrument geeft - bijvoorbeeld op een website of in een boekje - een overzicht van beschikbare behandel- of onderzoeksopties, van mogelijke consequenties van iedere optie en van manieren waarop de patiënt die consequenties kan waarderen. Zo'n overzicht kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat de zorgvrager de voor- en nadelen van mogelijke opties goed kent en nadenkt over zijn eigen voorkeuren, en dat de zorgverlener verder kijkt dan de eigen ideeën en begrijpt welke aspecten voor de patiënt van belang kunnen zijn. Ook kan een keuzeinstrument voor zorgvragers de drempel lager maken om hun mening kenbaar te maken aan hun arts. De communicatie tussen arts en zorgvrager verbetert,

te behandeling

wat bijdraagt aan een proces van gedeelde besluitvorming. Uit onderzoek blijkt dat patiënten bij gedeelde besluitvorming tevredener zijn over de zorg, minder spijt achteraf hebben én ook meer therapietrouw zijn. Ook zorgverleners zijn tevredener over de zorg die ze leveren. Daarom zijn voor diverse belangrijke keuzes in de zorg al keuzeinstrumenten ontwikkeld en komt DON daar nu ook mee.

Blaaskatheterisatie, pijnbehandeling en darmproblemen

Voor mensen met een dwarslaesie of caudalaesie bestond er al één keuzeinstrument, ontwikkeld door Roessingh, over mogelijke behandelingen voor verbeteren van de arm-hand-functie. Dit instrument is te vinden op www.handfunctie-en-dwarslaesie.nl. In het DON-project zijn drie nieuwe keuzeinstrumenten ontwikkeld:

- De keuzehulp *Blaaskatheterisatie bij dwarslaesie/caudalaesie*. Het gaat hier om de keuze tussen drie vormen van katheterisatie: intermitterend katheter, verblijfskatheter via urinebuis of suprapubisch katheter.
- De keuzehulp *Pijnbehandelingen bij dwarslaesie/caudalaesie*. In deze keuzehulp gaat het om mogelijke medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen bij pijn.
- De keuzekaart *Darmproblemen bij dwarslaesie/caudalaesie*. Een keuzekaart is beknopter dan een keuzehulp. In een tabel die op één pagina past staan de opties in de kolommen en de meest belangrijke vragen van zorgvragers in de rijen. In deze keuzekaart is dit gedaan voor obstipatie en incontinentie.

Naslagwerk

De onderwerpen voor deze keuzeinstrumenten zijn geselecteerd na een inventarisatieronde. Eerst is literatuuronderzoek gedaan en zijn DON-leden, zorgverleners en experts benaderd. Met ervaringsdeskundigen en enkele naasten zijn twee focusgroepen gehouden: één voor dwarslaesie en één voor caudalaesie. Vervolgens heeft het projectteam voor de gekozen onderwerpen de keuzedilemma's vastgesteld. De inhoud van de keuzeinstrumenten is gebaseerd op bestaand voorlichtingsmateriaal en op kwaliteitsstandaarden. Medisch en verpleegkundig specialisten hebben de inhoud van de keuzeinstrumenten gecontroleerd, waarna ze zijn getest door ervaringsdeskundigen. De definitieve keuzeinstrumenten staan vanaf december op www.dwarslaesie.nl, en hopelijk daarna ook op de websites van bijvoorbeeld beroepsverenigingen. Met deze instrumenten wil de DON zorgvragers, naastbetrokkenen en zorgverleners ondersteuning bieden, zodat ze tot een goed besluitvormingsproces over passende zorg kunnen komen.

We maken informatie toegankelijk

Mensen met een dwarslaesie of caudalaesie hebben te maken met een breed scala van gezondheidsrisico's. Betrouwbare, onafhankelijke en goed toegankelijke informatie is van levensbelang. Dit najaar zullen wij dwarslaesie.nl daarom uitbreiden met enkele belangrijke diensten:

- **DwarslaesieWiki.** De acht in dwarslaesie gespecialiseerde revalidatiecentra hebben de afgelopen jaren onder de naam ALLRISC veel onderzoek gedaan naar het leven met 'n dwarslaesie op langere termijn. De vergaarde kennis vormt de basis voor een nieuwe digitale encyclopedie, de DwarslaesieWiki. De kennis van ALLRISC wordt daarbij aangevuld met overige medische en paramedische kennis. Coloplast stopt met hun site SpinalNet en heeft de inhoud eveneens beschikbaar gesteld voor onze wiki. Zo ontstaat steeds meer één centraal informatiepunt.
- **DwarslaesieForum.** Ons forum is al enige tijd dringend toe aan vernieuwing. Er komt een openbaar deel, met daarnaast de mogelijkheid om besloten groepen aan te maken. Het reeds bestaande Caudaforum wordt zo'n besloten groep. Vanuit de kring van partners bestaat hier ook belangstelling voor. Het nieuwe forum wordt veel gebruikersvriendelijker. Zo krijgen geregistreerde gebruikers in hun account een helder overzicht van hun activiteiten, komt er een goede zoekfunctie en zorgen moderators voor duidelijke rubrieken, zodat bezoekers gemakkelijk kunnen nagaan of hun vraag in het verleden al eerder is gesteld.
- **Smoelenboek.** Mensen met een dwarslaesie of caudalaesie kunnen een beroep doen op de ervaringskennis van DON-vrijwilligers. Tot nu toe waren zij gekoppeld aan een revalidatiecentrum. We introduceren binnenkort ook de mogelijkheid om elkaar landelijk 'op te zoeken'. In een smoelenboek zullen de ervaringsdeskundigen zich voorstellen en aangeven wat hun specialisaties zijn.
- **Expertpanel.** DON-leden kunnen straks met medische vragen waarop ze elders geen toereikend antwoord vinden terecht bij een nieuw expertpanel. Hun vragen worden behandeld door behandelaars van een van de acht gespecialiseerde centra. De centra hebben hiervoor een roulatieschema afgesproken. Een moderator ziet erop toe dat alleen nieuwe vragen worden doorgespeeld naar het expertpanel. Vragen en antwoorden zijn voor alle DON-leden toegankelijk.

JOS DEKKERS,
VOORZITTER DWARSLAESIE ORGANISATIE NEDERLAND