

**Verslag CEG bijeenkomst over gezamenlijke besluitvorming
Universitair Medisch Centrum Utrecht, 28 mei 2014**

Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 - 340 50 60
Fax 070 - 340 75 75
E-mail mail@ceg.nl
URL www.ceg.nl



Datum
17 juni 2014
Kenmerk
6108.3-033

Op woensdagmiddag 28 mei 2014 bracht het CEG het signalement *Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt. Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming* uit. Rien Meijerink, voorzitter van de RVZ, overhandigde dit signalement aan Sanne van Soelen en Rutger Jan van der Gaag. Van Soelen is vicevoorzitter van de Borstkanker Vereniging Nederland, Van der Gaag is voorzitter van de KNMG. Juist hun verschillende rollen symboliseren de boodschap van het signalement: patiënt en arts die zij aan zij staan om gezamenlijk te beslissen over het behandelbeleid. Een mooi streven, maar hoe ver de praktijk hiervan soms nog verwijderd is, bleek wel uit de verschillende bijdragen van sprekers en de discussie die na de aanbieding volgde met panelleden en andere aanwezigen. Dit alles vond plaats - heel toepasselijk op locatie - in het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Rien Meijerink, voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en middagvoorzitter, opent de bijeenkomst voor een divers publiek van patiënten, medisch specialisten, arts-assistenten, opleiders en andere betrokkenen. Voor hem een bijzondere gelegenheid omdat het de laatste keer is dat hij in deze rol de aanbieding van een CEG signalement mag doen. Eind juni a.s. vertrekt hij als voorzitter van de RVZ na ruim acht jaar.

Na een overzicht van het programma voor deze middag, volgt er van zijn kant nog een heuglijke mededeling. Minister Schippers heeft onlangs een [positief oordeel](#) gegeven over het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG). De minister benadrukt dat het CEG vooral moet blijven signaleren, zoals het al deed. Ook dit signalement, over gezamenlijke besluitvorming, neemt geen standpunt in en beschouwt de alledaagse zorgpraktijk vanuit verschillende perspectieven.

Presentatie signalement

Didi Braat, vertrekt tegelijkertijd met Rien Meijerink, maar dan als vicevoorzitter van de RVZ én van het CEG. Zij is in het dagelijks leven gynaecoloog in het Radboud UMC en als raadslid mede verantwoordelijk voor dit signalement.

Vanuit die laatste rol presenteert zij daarom *Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt. Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming*.

Braat illustreert haar presentatie met twee praktijkvoorbeelden. Als opleider vraagt ze arts-assistenten wel eens hoe zij een gesprek zouden voeren als de patiënt een zeer nabijstaand familielid zou zijn. Dit zet menigeen aan het denken. Met een ander voorbeeld illustreert zij hoe een gezamenlijk besluitvormingsproces soms verloopt in haar praktijk. Een jonge vrouw van 31, die net te horen heeft gekregen dat ze borstkanker heeft, bezocht haar om de mogelijkheden rondom het invriezen van eicellen te bespreken. Braat benadrukt dat gezamenlijke besluitvorming ook in dergelijke situaties waarin snel beslissingen moeten worden genomen, van cruciaal belang is. Tijd - zo blijkt ook



uit het signalement - is een belangrijke voorwaarde in een proces van gezamenlijke besluitvorming.

Het CEG signalement is een bundeling van praktijkervaringen verzameld door Mirjam de Vos via diepte-interviews met patiënten, vertegenwoordigers van patiënten en zorgverleners en vertegenwoordigt een breed spectrum van de zorg. Het signalement laat zien dat gezamenlijke besluitvorming een breed gedragen ideaal is, maar in de praktijk nogal wat obstakels kent. In de vraaggesprekken komen problemen en dilemma's rondom gezamenlijke besluitvorming uitgebreid naar voren, vooral in situaties 'wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt'. De diepgang van de interviews laat prachtig zien dat de alledaagse zorgpraktijk niet zwart-wit te benaderen is, maar weerbarstig is. Drie vragen liepen als een rode draad door de interviews:

1. Wat maakt een proces nu precies een gezamenlijk proces?
2. Welke factoren vormen daarbij een belemmering?
3. Wat zijn noodzakelijke voorwaarden voor een proces van gezamenlijke besluitvorming?

Het signalement sluit af met een nabeschuiving waarin een aantal bevindingen zijn samengevat en het geeft stellingen om de discussie in de praktijk te stimuleren. Een discussie die op alle niveaus (zoals patiënten, patiëntenorganisaties, zorgverleners, beleidsmakers) gevoerd dient te worden. In deze bijeenkomst wordt daarmee een begin gemaakt, maar eerst volgt een [persoonlijke bijdrage van Elly Otjens](#), vier jaar lid van het Forum (soort klankbordgroep) van het CEG en zelf al 23 jaar chronisch patiënt. Otjens



benadrukt het belang van empathische en communicatieve vaardigheden die van belang zijn voor een vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. Er is veel

verbeterd in de zorg, maar helaas zijn er ook nog steeds obstakels. Als voorbeelden noemt zij een toegenomen werkdruk bij artsen, een toename van administratieve handelingen en een toegenomen druk vanuit zorgverzekeraars en overheid. Haast en efficiëntie lijken de alledaagse zorgpraktijk tegenwoordig steeds meer te kenmerken en ondermijnen in min of meerdere mate een diepgaande arts-patiëntrelatie. Zo'n diepgaande relatie is echter zo belangrijk voor gezamenlijke besluitvorming, dat geworteld is in een wederzijds vertrouwen.

Het signalement sluit goed aan bij de ervaring van Elly Otjens: empathisch vermogen en goed kunnen luisteren zijn noodzakelijke voorwaarden voor een relatie van wederzijds vertrouwen waarin arts en patiënt – ieder vanuit zijn eigen positie – samen beslissen.



Na de aanbieding van het signalement door Rien Meijerink, volgt een korte reactie van zowel Sanne van Soelen als Rutger Jan van der Gaag.

Van Soelen, publiceerde onlangs in Medisch Contact een artikel waarin zij benadrukt dat goede informatie over alle behandelingsopties – ook als dat langs de randjes van de richtlijnen gaat – een belangrijke component is om samen een goede keuze te kunnen maken. Als patiënt(e) loop je altijd een stap op de zorgverlener achter door een ongelijkheid in kennis en informatie. Om dit op te vangen dient een zorgverlener professionele richtlijnen te modelleren naar de patiënt (maatwerk). Naast patiënt empowerment is 'dokter' empowerment nodig omdat arts en patiënt er allebei recht op hebben om samen te beslissen.

Van der Gaag, zelf hoogleraar psychiatrie én chronisch patiënt, vindt het CEG-signalement zeer waardevol, met name vanwege de bespreking van

gezamenlijke besluitvorming in de alledaagse zorgpraktijk. In de zorg gaat het vaak om ingrijpende beslissingen in situaties van meerdere aandoeningen tegelijk, die om een goede overweging vragen. Gezamenlijke besluitvorming leidt hierin tot betere en effectievere zorg, ook al zijn de posities van patiënt en arts niet gelijkwaardig. Om dit mogelijk te maken, moet de arts bereid zijn zich te verdiepen in de patiënt en diens wensen en voorkeuren, om zo een 'beslissing op maat' te kunnen nemen. Wensen van te voren vastleggen en het niet over te laten aan het moment is dan van belang. Daarnaast moet duidelijk zijn wie de besluiten neemt, hoe het hoofdbehandelaarschap is geregeld. Dit blijkt onder meer uit bevindingen van de door de [KNMG](#) ingestelde stuurgroep [Passende zorg in de laatste levensfase](#). Essentieel is dat artsen goed kunnen luisteren: "luisteren is beter dan informeren" zegt iemand treffend in het signalement. Artsen hebben het erg druk en daarom dreigt het gevaar behandelingen door te drukken in plaats van de tijd te nemen voor goede voorlichting over voor- en nadelen. Richtlijnen zijn op handelen gericht en niet op 'zinnigheid' ervan georiënteerd. Patiënten hebben vaak hoge verwachtingen en kunnen ook druk uitoefenen. We leven ook in een cultuur waarin vechten tegen ziekte hoger aangeschreven staat dan accepteren dat het leven eindig is. 'Tijd' is niet de enige belangrijke factor. Ook oprechte en volledige aandacht voor de patiënt zijn net zo noodzakelijk, benadrukt Van der Gaag. 'Kijk- en luistergeld' noemde wijlen Els Borst dat. Gelukkig komt er nu in de financiering van de zorg (DOT) ruimte voor 'niet handelen' en 'luisteren'.

Na deze bijdragen volgt een levendige discussie over het signalement die geleid wordt door Dick Willems, oud-huisarts, hoogleraar medische ethiek aan het AMC en voorzitter van het Forum van het CEG. Hij begint met een anekdote van Franz Ingelfinger, specialist op het gebied van slokdarmkanker, die op een gegeven moment zelf slokdarmkanker krijgt en moet beslissen over wat nu te doen. Zijn



collega's zeggen tegen hem: "jou hoeven we niets uit te leggen, jij weet er zelf alles van". Dat helpt hem niet verder. Dan volgt een gesprek met een arts en die vraagt hem wat hij belangrijk in het leven vindt en geeft hem een advies. Dat gesprek helpt hem verder bij de behandelbeslissing.

Willems gaat in gesprek met het panel dat bestaat uit Walter Scheepmaker (vader van Josephine, een kind met ernstige meervoudige beperkingen), Diederik Gommers (hoofd en opleider Intensive Care, ErasmusMC), Roos Cuperus (5^e jaar arts-assistent Kindergeneeskunde AMC) en Ruud Hopstaken, ervaringsdeskundige. Er ontstaat een open en leerzame discussie met de panelleden en met verschillende experts uit de zaal. Enkele impressies uit de discussie.



Rol en invloed van familie

Wat is de rol en de invloed van de familie bij behandelbeslissingen? Met wie hebben artsen een behandelrelatie: alleen met de patiënt of ook de familie? Gommers: de behandelrelatie is in de eerste plaats met de patiënt. We zijn altijd argwanend als de familie stelt namens de patiënt te spreken als deze het zelf niet kan. Dan kopen we tijd en nemen contact op met de huisarts of andere familieleden. Bij het staken van een behandeling nemen we de beslissing altijd multidisciplinair. Hoe kijkt Walter Scheepmaker naar zijn rol bij de besluitvorming over Josephine? In het geval van Josephine zijn zij als ouders altijd degenen die de beslissing nemen. Wat wel een dilemma kan zijn is dat ouders geneigd zijn het leven op te rekken en dus langer willen doorgaan dan het team. Het is goed van tevoren te weten dat dat dilemma een keer komt.

Soms doen zich situaties voor, bijvoorbeeld in het geval van psychiatrische patiënten, dat je als familie of behandelaar weet dat de patiënt niet de goede beslissing neemt. Dan sta je voor een dilemma: werkt in zo'n situatie gezamenlijke besluitvorming nog wel? In het signalement komt zo'n situatie ook voor. Een psychiatrische patiënt stelt dat als zij af en toe de weg kwijt is, beschermd moet worden. Voor haar psychiater levert dat ook lastige vragen op: wat wil de patiënt? Welke rol heeft de familie daarbij? Ook als de patiënt wel zelf kan beslissen, hebben de partner en de kinderen invloed op de behandelbeslissing. Gezamenlijke besluitvorming vindt dus eigenlijk in een veel grotere groep plaats dan de mensen die in de spreekkamer erbij betrokken zijn. Ruud Hopstaken zegt dat het belangrijk is dat je voordat je de spreekkamer ingaat al gesprekken thuis gevoerd hebt. Toch is het ook belangrijk met open vizier de spreekkamer in te gaan, zodat ter plekke ook een goed gesprek kan ontstaan en niet alles al in beton gegoten is.



Wat hebben dokters nodig?

Wat heb je als dokter nodig om obstakels bij gezamenlijke besluitvorming te overwinnen? Roos Cuperus noemt spontaan: tijd, de patiënt goed kennen en aandacht. Kunnen dokters dat leren? Ja, het zijn vooral zaken die je moet incorporeren in je dagelijks werk.



Ruud Hopstaken noemt als belangrijk obstakel 'taal' en woorden. Hij noemt als voorbeeld dat hij eens tegen een specialist zei: "ik voel me niet goed". De arts kon niets met deze uitspraak: 'niet goed' kwam niet in zijn lijstje van het protocol

voor. Soms is het lastig om 'ik voel me niet goed' precies onder woorden te brengen. Behalve woorden, kunnen ook beelden en soms rollenspelen helpen om de situatie te verhelderen, vertelt iemand die in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis werkzaam is. Ook op de IC in het ErasmusMC werken ze met beelden en dagboeken om vergeten informatie bij patiënten naar boven te krijgen.

'Time out' wordt als een belangrijk mechanisme genoemd om een beslissing te nemen. Neem de tijd om informatie tot je te nemen en keuzestress te overwinnen. Ook artsen zouden soms moeten erkennen dat ze niet alles weten, informatie moeten opzoeken. De arts moet een vakman zijn, maar ook bij twijfel kunnen toegeven dat hij het niet weet. Belangrijk is transparant te zijn: hoe transparanter, hoe beter. Dokters hebben verder goede voorbeelden nodig. Hoe ga je om met administreren, waar relatief veel tijd in gaat zitten. De ene arts verdwijnt achter een scherm en is 10 minuten met typen bezig in het bijzijn van de patiënt, de andere betreft de patiënt erbij en leest voor wat hij opschrijft.



Welke rol kunnen zorginstellingen hebben?

Wat moet er bij organisaties of ziekenhuizen gebeuren om gezamenlijke besluitvorming gemakkelijker te maken? Diagnose en behandeling scheiden: naast objectieve behandelinformatie is er ook objectieve informatie over ziekenhuizen nodig. Ziekenhuizen hebben belang bij productie en willen patiënten houden, maar patiënten willen de therapie in een ziekenhuis waar zij het beste behandeld kunnen worden. Er zitten wat dat betreft perverse prikkels in het systeem. Wat ziekenhuizen wel kunnen doen is meer van dit soort discussies binnen het ziekenhuis voeren, stelt Hopstaken. Opnieuw wordt de suggestie van time out gedaan: het is een praktisch hulpmiddel om diagnose en behandeling te scheiden, de arts kan in MultiDisciplinair Overleg (MDO) zich beraden en de patiënt kan dat doen in zijn eigen sociale context.



Dokters moeten veel registreren, oppassen voor argwaan en vertrouwen dat zoek raakt. Artsen hebben nog maar 10 tot 20% contact met patiënten. Gommers wijst op de hoeveelheid tijd die dokters nodig hebben om te registreren. Het is wel eens gemeten: dokters kunnen maar 10-20% van hun tijd aan het contact met patiënten besteden. Dat moet echt veranderen, gaat zo niet de goede kant uit.

Rol van verpleegkundigen?

Wat is de rol van verpleegkundigen bij gedeelde besluitvorming? Hun rol is niet altijd zichtbaar, maar wel belangrijk. Vooral vanwege het humane aspect, artsen zijn vaak meer technisch bezig. Verpleegkundigen spelen voor en na de behandeling een belangrijke rol en hebben vaak meer empathisch vermogen.

De balans opmaken

Ter afronding van deze middag maken Rien Meijerink samen met Gonny ten Haaft, freelance journalist en redacteur bij ZonMw de balans op. Meijerink vindt het een hele waardevolle middag, maar heeft ook het gevoel dat hier de voorhoede aanwezig is. Aan Gonny ten Haaft vraagt hij wat haar betrokkenheid bij dit onderwerp is. Ten Haaft schreef een paar jaar geleden het boek *Dokter is ziek*, gebaseerd op interviews met artsen en verpleegkundigen die zelf ziek werden. Vorig jaar verscheen *Moet alles wat kan?* Dat ging over passende zorg in de laatste levensfase. Wat haar opviel was hoe belangrijk vertrouwen en empathie is. Is dat te leren of vooraf te testen bij dokters, vraagt Meijerink. Ten Haaft zegt dat de meningen daarover verdeeld zijn, maar denkt dat het toch wel deels te leren is. Lastig is het wel. Uit onderzoek naar luistervaardigheid van

dokters in het Radboud blijkt dat dokters gemiddeld tussen de 18-23 seconden zelf het woord nemen.



Ten Haaft heeft nog een aanvulling op wat Willems over Ingelfinger vertelde: De arts met wie Ingelfinger uiteindelijk wel een goed gesprek had, zei: “what you really need is a doctor”. Hij bedoelde daarmee een goede dokter is een dokter die je helpt beslissen. Daar komt dus wel wat paternalisme bij kijken.

Informatie geven blijkt ook een lastige voor dokters. Want hoeveel informatie moet een dokter geven? Wat kan een patiënt aan: hoeveel ballast kan hij verdragen? Dat blijven inschattingen. Ten Haaft sprak een arts die soms gebruik maakt van zijn vermeende deskundigheid. Het is niet goed, maar ik doe het wel, zegt deze arts. Een andere arts vertelt dat je goed de informatie kunt sturen, zodat de patiënt meegaat met jouw advies.

Ten Haaft is ook betrokken bij de stuurgroep Passende zorg van de KNMG. Daar kwam ook een islamitische patiënt ter sprake en de manier waarop je dan informatie geeft rekening houdend met religieuze opvatting over dood en leven. Er zijn niet altijd richtlijnen voor te geven, het zijn inschattingen.

Meijerink vraagt zich af naar aanleiding van de bijdrage van Van der Gaag, maar ook naar aanleiding van onderzoek van Ab Klink, in hoeverre beter geïnformeerd zijn ook leidt tot minder medische zorg. Vanuit de zaal komen instemmende reacties. Iemand met ervaring in de nefrologie stelt dat dokters nog wel eens geneigd zijn ten onrechte te denken dat patiënten iets niet zouden kunnen. Hij noemt als voorbeeld thuisdialyse, daar zou veel meer gebruik van gemaakt kunnen worden, maar de keuze wordt vaak niet eens voorgelegd. Kwaliteit van

leven bij de besluitvorming betrekken leidt vaak tot minder ingrijpende behandelingen, weet een ander.

Meijerink trekt de conclusie dat dit signalement laat zien dat gezamenlijke besluitvorming in de praktijk erg lastig kan zijn, maar het belang ervan toch voorop blijft staan. Wat moet er gebeuren om hiermee vaart te maken? Meer van dit soort bijeenkomsten in ziekenhuizen en meer reflectie vooral ook in de opleidingen!



Verslag: Martijn van Rijswijk en Alies Struijs

Fotografie: Eveline Renaud

Het signalement is aan te vragen via info@ceg.nl of te downloaden via www.ceg.nl