Kennisvraag

Samen beslissen in de spreekkamer

Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

NIVEL
Kennis voor betere zorg

Kennisvraag

Samen beslissen in de spreekkamer

Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Mariska Oosterveld
Janneke Noordman
Jany Rademakers

NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

December 2019
ISBN 978-94-6122-597-9

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN Utrecht

www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
030 272 97 00

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

In deze Kennisvraag ten behoeve van het Ministerie van VWS wordt beschreven hoe communicatie over samen beslissen over een behandeling (of geen behandeling) in de spreekkamer het beste kan aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen die moeite hebben met de Nederlands taal en/of het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie. Wij hebben met mensen uit deze doelgroep gesproken in vijf verschillende focusgroepen.

We willen alle enthousiaste deelnemers bedanken voor hun deelname aan de focusgroepen. De inzichten uit deze focusgroepen vormen de basis van dit rapport, samen met uitkomsten uit literatuuronderzoek.

Bij de werving van deelnemers hebben we hulp gehad van verschillende organisaties. We willen Stichting ABC, Stichting Lezen en Schrijven, Prago, medewerkers van een inloophuis in Rotterdam en van het medicijnpanel van het IVM bedanken voor hun hulp bij het werven van deelnemers. Dank aan Terri Peters en Rebecca Otte voor hun hulp bij de verslaglegging van de focusgroepen.
Ook willen wij de leden van de klankbordgroep bij dit onderzoek bedanken voor hun input: Anne van Saane (Ministerie van VWS, directie PZo), Majorie de Been (Pharos), Anouk Knops en Jan Benedictus (Patiëntenfederatie Nederland).

Wij hopen dat de resultaten van dit onderzoek bijdragen aan communicatie over samen beslissen *op maat* in de spreekkamer.

De auteurs

Managementsamenvatting

Samen beslissen is het proces waarin de arts en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden worden meegenomen. Voor samen beslissen is het nodig dat een patiënt de kennis en vaardigheden heeft om actief te participeren in het consult, dat hij/zij de informatie kan begrijpen en in staat is tot het nemen van beslissingen. Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden voldoen vaak niet aan deze verwachtingen. Deze groep is behoorlijk groot; 36.4% van de Nederlanders heeft moeite met het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie. Dit belemmert hen om een actieve rol te nemen in het proces van samen beslissen.

Om er achter te komen wat de beste manier is om patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden beter bij het proces van samen beslissen te betrekken zijn de ervaringen en behoeften van deze doelgroep onderzocht. Daarvoor is de literatuur bestudeerd en zijn er vijf focusgroepen met in totaal 26 mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden gehouden. Drie vragen stonden hierbij centraal:

1. Wat zijn de ervaringen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden rondom samen beslissen?
Onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is nauwelijks ervaring met samen beslissen. Het merendeel van de deelnemers aan de focusgroepen heeft vaak geen idee dat er iets te kiezen valt over een behandeling en dat ze zelf een rol kunnen spelen in het keuzeproces. Meestal stellen zorgverleners een bepaalde behandeling voor en stemmen patiënten hiermee in. De informatie over behandelmogelijkheden en het advies van zorgverleners in het proces van (samen) beslissen wordt door mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden als te beknopt en te moeilijk ervaren, waardoor ze al gauw geneigd zijn om in te stemmen ('het zal wel, best'). Het bespreken van de voorkeuren van patiënten bij een behandeling, oftewel wat patiënten belangrijk vinden in hun leven, komt volgens verschillende deelnemers wél aan bod tijdens het gesprek met de zorgverlener. Patiënten ervaren verschillende barrières wat betreft randvoorwaarden voor samen beslissen. Aan de kant van de organisatie van zorg en de zorgverlener zijn dit te weinig tijd voor een gesprek over een behandeling. Een opvallende barrière aan de kant van de patiënt is dat veel patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden bang of onzeker zijn om mee te beslissen − bang om de zorgverlener te irriteren of een verkeerde keuze te maken. Dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder deelnemen aan het proces van samen beslissen leidt er toe dat ze vaker achteraf onzeker zijn of spijt hebben van de genomen beslissing.

2. Welke wensen, mogelijkheden en behoeften hebben zij ten aanzien van samen beslissen?

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zouden graag meer samen met hun zorgverleners willen beslissen over een behandeling. Daarbij zien zij een gedeelde verantwoordelijkheid in het keuzeproces rondom een behandeling; het benoemen van de keuze (stap 1 van het samen-beslissen model) en het bespreken van de voor- en nadelen van alle opties in begrijpelijke taal (stap 2) worden gezien als taak van zorgverleners, het betrekken van de voorkeuren van de patiënt (stap 3) en de uiteindelijke beslissing (stap 4) als verantwoordelijkheid van patiënten. Duidelijkheid over de diagnose zien zij als een voorwaarde om te kunnen participeren in samen beslissen (stap 0), en ook hebben ze behoefte om na de beslissing (stap 4) een evaluatiemoment in te lassen (stap 5). Serieus genomen worden door zorgverleners en voldoende 'tijd' worden gezien als belangrijke randvoorwaarden voor samen beslissen. Dit laatste houdt in dat patiënten de tijd krijgen om over een keuze na te denken én dat zorgverleners de tijd nemen om de opties te bespreken. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden willen voldoende uitleg over de verschillende behandelopties in begrijpelijke taal, en duidelijkheid over de reden waarom soms niet aan de voorkeur van een patiënt kan worden voldaan.

3. Welke ondersteuning hebben ze nodig om beter in dit proces te kunnen participeren?

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben een voorkeur voor mondelinge informatie en advies van een zorgverlener, naast aanvullende schriftelijke informatie om thuis nog eens door te nemen. Keuze-ondersteunde hulpmiddelen worden nog weinig ingezet, hoewel deze over het algemeen wel positief gewaardeerd worden. Deelnemers aan de focusgroepen spraken hun duidelijke voorkeur uit voor de meer visuele hulpmiddelen zoals de 'fotostrip' en 'tips voor samen beslissen' boven de meer talige keuzehulp en consultkaart. De 'terugvraagmethode' en de 'drie-goede-vragen' ervaren deelnemers eveneens als simpel en effectief ter ondersteuning van het gesprek met de zorgverlener over een behandeling. Ook vinden de meeste deelnemers het opschrijven van (voorgedrukte of zelf bedachte) vragen een goede voorbereiding op het consult. Tot slot betrekken veel patiënten anderen (familie, bekenden, vertrouwde zorgverleners én ervaringsdeskundigen) bij het overwegen van keuzes; zowel tijdens het consult als voorafgaand of/en na afloop van het consult.

De belangrijkste aanbevelingen uit deze kennisvraag zijn:

- Zorg dat de patiënt zijn/haar diagnose begrijpt, voordat er verschillende behandelopties voorgelegd worden. Gebruik op verschillende momenten in het consult de terugvraagmethode om te checken of de patiënt de uitleg begrijpt.

- Benoem vaker dat er een keuze tussen behandelopties gemaakt kan worden en dat de patiënt daar een actieve rol in heeft.
- Probeer medisch jargon te vermijden bij het uitleggen van voor- en nadelen van verschillende behandelopties. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben over het algemeen behoefte aan informatie die eenvoudig is, herkenbaar, praktisch en die stap voor stap uitlegt hoe een bepaalde actie moet worden ondernomen.
- Creëer vertrouwen en een veilige setting zodat de patiënt zijn eigen gedachten en voorkeuren kan uiten. Leg ook duidelijk uit als het niet mogelijk is om de voorkeur van de patiënt uit te voeren.
- Geef patiënten, indien mogelijk, de tijd om over een keuze na te denken.
- Keuze-ondersteunende hulpmiddelen moeten vaker en meer systematisch worden ingezet. Visuele hulpmiddelen hebben de voorkeur bij deze groep patiënten. Hang posters van de drie-goede-vragen, tips voor samen beslissen of een fotostrip op in de wachtkamer, of verstrek deze hulpmiddelen via een zorgverlener of per post.
- Pas keuzehulpen en consultkaarten aan, samen met mensen met beperkte gezondheids-vaardigheden, zodat ze beter aansluiten bij de wensen en vaardigheden van deze doelgroep.

Inhoud

Voorwoord **3**

Managementsamenvatting **4**

1 Inleiding **9**
1.1 Aandacht voor specifieke subgroepen 9
1.2 Onderzoeksvragen 11
1.3 Methode 11

2 Beperkte gezondheidsvaardigheden en samen beslissen: de literatuur **14**
2.1 Gezondheidsvaardigheden 14
2.2 Samen beslissen 20
2.3 Samen beslissen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden 24

3 Ervaringen en behoeften van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden: inzichten uit focusgroepen **29**
3.1 Ervaringen met samen beslissen over een behandeling 29
3.2 Wensen, behoeften en mogelijkheden voor samen beslissen 36
3.3 Ondersteuning bij samen beslissen 41

4 Beschouwing **56**
4.1 Belangrijkste bevindingen 56
4.2 Aanbevelingen 59

Referenties **61**

1 Inleiding

1.1 Aandacht voor specifieke subgroepen

In de Nederlandse gezondheidszorg is veel aandacht voor 'samen beslissen'. Dit concept gaat over het proces waarbij een behandelbeslissing gemaakt wordt door de patiënt samen met zijn of haar zorgverlener(s). Het doel van samen beslissen is dat patiënten betrokken worden bij hun eigen zorg en de keuzes die ze hebben, dat patiënten de ruimte krijgen om te reflecteren op wat belangrijk is in hun leven en de mogelijkheid hebben om een actieve rol te spelen in beslissingen rondom hun gezondheid. Hiermee worden traditionele zorgverlener-patiënt gezagsverhoudingen doorbroken.

Uit peilingen weten we dat er onder mensen een grote wens is om mee te beslissen over welke zorg of behandeling het beste past. 67% van de mensen wil dat altijd en nog eens 27% van de mensen soms (Patiëntenfederatie Nederland, 2017). Voor samen beslissen is het nodig dat een patiënt de kennis en vaardigheden heeft om actief te participeren in het consult en dat hij/zij goed geïnformeerd is over doelen en inhoud van de behandeling. De patiënt moet in staat zijn tot het nemen van beslissingen, de informatie begrijpen, zijn situatie kunnen inschatten, zijn eigen voorkeuren of doelen helder hebben, de beslissingen kunnen beredeneren en zijn keuze onder woorden kunnen brengen.

Een relatief grote groep Nederlanders voldoet niet aan bovenstaande verwachtingen. Voor een deel van hen heeft dit te maken met het feit dat ze moeite hebben met lezen van de taal. In Nederland zijn ongeveer 250.000 mensen analfabeet. Een andere groep kan wel technisch lezen, maar heeft moeite met het begrip van de tekst (begrijpend lezen) en/of met rekenen. Deze groep (ongeveer 2,5 miljoen mensen) noemen we laaggeletterd. De groep wordt nog groter als we kijken naar alle mensen die niet goed uit de voeten kunnen met de gevonden of aangeboden gezondheidsinformatie. Dan gaat het om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden: mensen die moeite hebben met het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie. Het percentage mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in ons land is 36,4% (Heijmans e.a., 2018). Relatief vaak zijn dit mensen met een laag opleidingsniveau: meer dan de helft van de mensen met een lage opleiding (54,7%) heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Maar ook een kwart van de hoger opgeleiden heeft beperkte gezondheidsvaardigheden, zeker in tijden van stress zoals bijvoorbeeld na het horen van een ongunstige diagnose.

Veel onderzoek naar communicatie en samen beslissen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is gericht op het perspectief van zorgverleners; waar lopen zij tegen aan wanneer een patiënt met beperkte gezondheidsvaardigheden bij hen in de spreekkamer komt? Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat zorgverleners het lastig vinden dat deze patiënten zich dikwijls passief opstellen en de beslissing over de behandeling overlaten aan de zorgverlener, of dat patiënten de uitleg niet begrijpen en nauwelijks reageren op vragen (Murugesu e.al., 2018).

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden voelen zich ook zelf minder een partner in het proces van samen beslissen. Ze vinden actieve participatie moeilijker en voelen schaamte en verlegenheid omdat ze de informatie niet begrijpen (Henselmans e.a., 2015). Terwijl studies uitwijzen dat, wanneer mensen begrijpelijke informatie over behandelmogelijkheden hebben ontvangen, de wens om actief deel te nemen aan besluitvorming groter wordt (Van Tol-Geerdink e.a., 2006). Veel zorgverleners vinden het echter lastig om op een begrijpelijke manier te communiceren met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden: 40-50% van de zorgverleners houdt niet specifiek rekening met deze groep patiënten in hun communicatie (Murugesu e.a., 2018).

Eén van de redenen is dat er onvoldoende bekend is over wat nu precies belangrijk is voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in het proces van samen beslissen. Er is onvoldoende zicht op hun wensen en behoeften ten aanzien van het vervullen van een actieve rol in het besluitvormingsproces, evenals op hun kennisniveau en behoefte aan informatie. Welke informatie willen deze patiënten krijgen, op welk moment, en hoe kan die het beste gepresenteerd worden?

Vaak wordt er bij het proces van samen beslissen gebruik gemaakt van hulpmiddelen. Deze kunnen variëren van folders tot internetprogramma's. In keuzehulpen bijvoorbeeld wordt evidence-based informatie op een gestructureerde manier aangeboden. Hoewel voor veel patiënten keuzehulpen een positieve invloed hebben op het proces van samen beslissen (bijvoorbeeld meer betrokkenheid van de patiënt, realistischer verwachtingen en een grotere samenhang tussen patiëntvoorkeuren en het uiteindelijke besluit) zijn deze hulpmiddelen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaak te ingewikkeld: ze begrijpen de complexe (vaak ook numerieke) informatie niet en (bij digitale keuzehulpen) hebben moeite met het gebruik van computers. Het is daarom ook van belang na te gaan welk type ondersteuning voor deze groep patiënten wél werkt, en hoe en van wie ze die willen ontvangen.

Kortom: om er achter te komen wat de beste manier is om patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden beter bij het proces van samen beslissen te betrekken is onderzoek naar ervaringen en behoeften bij deze doelgroep noodzakelijk. Op basis

daarvan kan een vollediger beeld verkregen worden van wat er nu wel en niet goed gaat in het proces van samen beslissen, welke informatie patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden nodig hebben, hoe ze die aangeboden willen krijgen en welke vorm van ondersteuning hen zou kunnen helpen in dit proces. Het onderzoek dat beschreven wordt in dit rapport gaat in op deze aspecten.

1.2 Onderzoeksvragen

De hoofdvraag van het onderzoek is:
Wat zijn de ervaringen, wensen, mogelijkheden en behoeften van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden ten aanzien van de interactie in de spreekkamer rondom samen beslissen, en wat voor ondersteuning hebben zij naar eigen zeggen nodig om daarin beter te kunnen participeren?

De subvragen zijn:

1. Wat zijn de ervaringen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden rondom samen beslissen? Welke fase(n) of onderdelen van samen beslissen vinden zij het lastigste? Waar komt dat door?
2. Welke wensen, mogelijkheden en behoeften hebben zij ten aanzien van samen beslissen? Hoe zien ze hierin de verdeling van verantwoordelijkheid tussen henzelf en de zorgprofessional?
3. Welke ondersteuning hebben ze nodig om beter in dit proces te kunnen participeren?

1.3 Methode

Voor de beantwoording van deze vragen is in de periode september tot en met november 2019 een kennisvraag door het Nivel uitgevoerd. In deze periode is de literatuur bestudeerd en zijn er vijf focusgroepen met in totaal 26 mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden gehouden.

1.3.1 Literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek is een literatuursearch in PubMed uitgevoerd, met een vooraf opgestelde brede zoekstrategie. Deze zoekstrategie was gebaseerd op een vergelijkbare zoekstrategie uit een recente scoping review naar tools en strategieën om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te ondersteunen in de palliatieve fase (Noordman e.a., 2019) en aangepast voor deze studie in de curatieve zorg. Daarnaast hebben de onderzoekers Nederlandse literatuur omtrent dit onderwerp geïncludeerd, zoals publicaties van het Nivel, Pharos, de Federatie

Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland en anderen die zich met dit onderwerp bezig houden. Vervolgens is de sneeuwbalmethode gebruikt om ook andere relevante literatuur waarnaar in de gevonden publicaties verwezen werd, te includeren. Zowel wetenschappelijke artikelen gepubliceerd in peer-reviewed tijdschriften als grijze literatuur zijn daarbij meegenomen.

1.3.2 Focusgroepen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Voor de focusgroepen werden mensen geworden die laaggeletterd zijn en/of beperkte gezondheidsvaardigheden hebben. De werving vond plaats via contactpersonen bij organisaties die veel te maken hebben met deze doelgroepen zoals Stichting ABC, Stichting Lezen en Schrijven, Stichting Prago (taalonderwijs aan volwassenen) en een inloophuis in Rotterdam (een plek waar ontmoeting en het geven van praktische en maatschappelijke hulp aan volwassenen die zich in een sociaal isolement bevinden centraal staat). Ook is een oproep uitgezet in het Medicijnpanel van het Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM). Uit dit panel zijn alleen deelnemers geïncludeerd die aan het volgende inclusiecriterium voldeden:

- Personen die het afgelopen jaar bij de huisarts en/of het ziekenhuis zijn geweest, **EN**
- Personen die het wel eens moeilijk vinden om informatie over gezondheid en zorg te begrijpen **OF** toe te passen in hun dagelijks leven **OF** wel eens hulp nodig hebben bij het invullen van formulieren

In totaal zijn vijf focusgroepen gehouden met 26 deelnemers; vier focusgroepen vonden plaats op het Nivel (met respectievelijk 4 deelnemers, 3 deelnemers, 7 deelnemers en 6 deelnemers) en één in een inloophuis in Rotterdam (6 deelnemers). Van de 26 deelnemers was 11 man en 15 vrouw, en de leeftijd van de deelnemers varieerde van 26 tot 81 jaar. Vrijwel alle deelnemers bezochten afgelopen jaar zowel de huisarts als het ziekenhuis. 17 deelnemers gaven bovendien aan een chronische aandoening te hebben waarvoor zij onder behandeling staan.

Het draaiboek voor de focusgroepen bevatte drie onderdelen. In het eerste onderdeel werd aan deelnemers gevraagd om terug te denken aan een situatie waarin ze bij een dokter waren en er een keuze gemaakt moest worden tussen verschillende behandelingen. Iedere deelnemer vertelde vervolgens over zijn/haar ervaringen tijdens deze situatie. Tijdens het tweede onderdeel werden de vier fasen van samen beslissen (zie Hoofdstuk 2.2) gepresenteerd en werd vervolgens dieper ingegaan op de door de deelnemers genoemde ervaringen door deze langs de vier fasen te leggen. Zo is geïnventariseerd wat al goed gaat met betrekking tot samen beslissen in de spreekkamer, wat niet of nauwelijks gebeurt en wat de wensen en behoeften van de deelnemers zijn hieromtrent. In het derde en laatste onderdeel

werd aan deelnemers gevraagd zich voor te stellen dat zij een lage rughernia hadden en zij voor de keuze stonden: opereren of afwachten (met fysiotherapie en/of pijnstilling). Na een discussie over wat deelnemers nodig zouden hebben om zo'n keuze te kunnen maken presenteerden we enkele bestaande hulpmiddelen voor samen beslissen, zoals een consultkaart, keuzehulp, de 3 goede vragen of terugvraagmethode. De deelnemers werd vervolgens gevraagd wat zij van elk hulpmiddel vonden en welke hen het beste zou ondersteunen bij het maken van een keuze voor een behandeling.

Van alle focusgroepen zijn audio-opnamen gemaakt. Na elke focusgroep is een verslag gemaakt en zijn alle audio-opnamen beluisterd om de verslagen aan te kunnen vullen en quotes van deelnemers te kunnen analyseren. De focusgroepen zijn inhoudelijk geanalyseerd aan de hand van eerder beschreven onderzoeksvragen. Daarbij is ook aandacht besteed aan de verschillen en overeenkomsten in ervaringen, wensen en behoeften ten aanzien van samen beslissen in de eerstelijnszorg, medisch-specialistische zorg en bij mensen met een chronische aandoening.

1.3.3 Klankbordgroep

Een klankbordgroep, bestaande uit mw. A. Knops en dhr. J. Benedictus (Patiëntenfederatie Nederland), mw. M. de Been (Pharos) en mw. A. van Saane (Ministerie van VWS, directie PZo), was bij het project betrokken en heeft feedback en adviezen gegeven ten aanzien van de projectopzet en de conceptrapportage.

2 Beperkte gezondheidsvaardigheden en samen beslissen: de literatuur

2.1 Gezondheidsvaardigheden

Belangrijkste bevindingen

- Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden die benodigd zijn om gezondheidsinformatie te verkrijgen, begrijpen, beoordelen en toe te passen.
- Ruim drie op de tien Nederlanders (36,4%) hebben beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Beperkte gezondheidsvaardigheden worden gezien als centrale determinant van ongelijkheid in gezondheid.
- Veel zorgverleners (40-50%) houden niet specifiek rekening met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in de communicatie of bij het geven van informatie of advies.
- Activiteiten t.b.v. beperkte gezondheidsvaardigheden richten zich op het toegankelijker maken van gezondheidsinformatie, het verbeteren van communicatievaardigheden van zorgverleners of het meer op maat inrichten van het zorgaanbod.

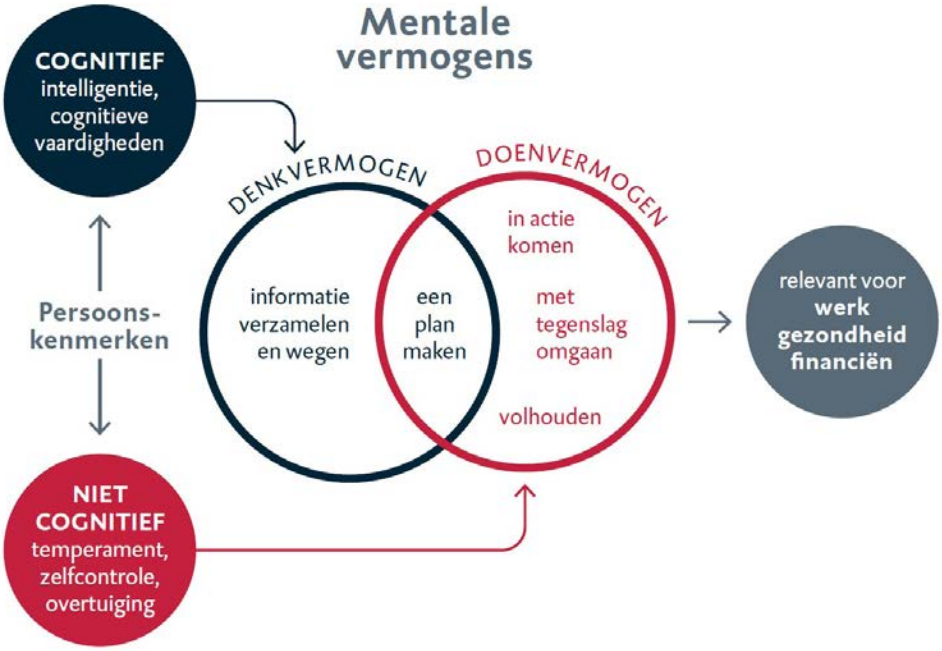
Definities van het concept

Gezondheidsvaardigheden zijn vaardigheden die mensen nodig hebben om beslissingen te kunnen nemen ten aanzien van gezondheid en ziekte. Het is het gangbare Nederlandse begrip voor wat in het Engels 'health literacy' wordt genoemd. Er bestaan verschillende definities van gezondheidsvaardigheden. In de meest elementaire zin gaat het er bij gezondheidsvaardigheden om of mensen functioneel competent zijn, d.w.z. kunnen lezen en schrijven − geletterd zijn. Laaggeletterden hebben immers moeite om etiketten op medicijnen en folders te lezen, om formulieren te begrijpen of in te vullen, of borden en wegwijzers in het ziekenhuis te volgen. Andere definities leggen vooral de nadruk op cognitieve aspecten van informatieverwerking, zoals het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie in het dagelijks leven (Sørensen e.a., 2012). Uit onderzoek is gebleken dat mensen met een lagere opleiding meer moeite hebben met deze cognitieve aspecten van informatieverwerking (Van der Heide e.a., 2013a, Heijmans e.a., 2018). De meest omvattende benadering van gezondheidsvaardigheden maakt, naast de cognitieve vaardigheden die benodigd zijn voor geletterdheid en informatieverwerking, tevens een koppeling met de motivatie van mensen om zelf actief om te gaan met ziekte en gezondheid, en met het zelfvertrouwen en de

sociale vaardigheden die nodig zijn om die actieve rol ook in praktijk te brengen (Rademakers, 2014 en 2016). Deze psychologische en sociale-vaardigheden zijn des te meer relevant voor meer complex gedrag, zoals actieve deelname aan een consult, gedeelde besluitvorming, zelfmanagement en leefstijlverandering.

Bovenstaande vaardigheden komen terug in een Rapport van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2017). De cognitieve vaardigheden die betrekking hebben op zowel het kunnen vinden als het kunnen begrijpen van informatie wordt door de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid ook wel 'denkvermogen' genoemd. Om echter een actieve rol te kunnen nemen in de zorg is ook het 'doenvermogen' van belang. Het gaat daarbij namelijk om het kunnen toepassen van informatie in de eigen situatie (zie ook onderstaande figuur 1). Uit onderzoek blijkt dat het doenvermogen met name invloed heeft op domeinen als samen beslissen en zelfmanagement (Rademakers en Heijmans, 2018).

Figuur 1 *Vermogens die nodig zijn voor maatschappelijke redzaamheid*



De bredere definitie van gezondheidsvaardigheden is de laatste jaren steeds gangbaarder geworden. In Australië is in 2013 in kaart gebracht welke vaardigheden mensen nodig hebben om hun weg te kunnen vinden binnen de zorg en om die zorg te krijgen die zij nodig hebben (Osborne e.a., 2013). Hierbij zijn negen domeinen van gezondheidsvaardigheden geïdentificeerd, zowel op cognitief als op psychologisch en sociaal terrein. Later zijn deze domeinen ook verwerkt in een vragenlijst om

gezondheidsvaardigheden te meten: de Health Literacy Questionnaire (HLQ, Osborne e.a., 2013). De 9 domeinen zijn (1) verantwoordelijkheid nemen over eigen gezondheid, (2) effectief kunnen communiceren met zorgverleners, (3) kunnen schrijven en schriftelijke gezondheidsinformatie kunnen lezen, (4) de weg kunnen vinden in de gezondheidszorg, (5) actief betrokken willen en kunnen zijn bij de eigen zorg, (6) voldoende gezondheidsinformatie kunnen verkrijgen, (7) begrijpen, (8) beoordelen en (9) toepassen.

Omvang van de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Afhankelijk van de gekozen definitie, hebben meer of minder mensen in Nederland beperkte gezondheidsvaardigheden. Uitgaande van de meest elementaire definitie van gezondheidsvaardigheden (die gelijkstaat aan 'geletterdheid'), kunnen we stellen dat er in Nederland 2,5 miljoen volwassenen laaggeletterd zijn en grote moeite hebben met lezen en schrijven. Dit is 18% van de Nederlandse bevolking (www.lezenenschrijven.nl).

Indien we de definitie breder trekken en alle mensen includeren die moeite hebben met het verkrijgen, begrijpen, beoordelen en toepassen van gezondheidsinformatie, dan hebben ruim drie op de tien Nederlanders (36,4%) beperkte gezondheidsvaardigheden (Heijmans e.a., 2018).

Gaan we uit van de meest omvattende definitie waarbij naast cognitieve aspecten ook gekeken wordt naar aspecten als motivatie, zelfvertrouwen en sociale steun dan wordt de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden nog groter: iets minder dan de helft van de Nederlanders (48%) heeft moeite om zelf de regie te voeren over gezondheid en ziekte en heeft daar eigenlijk ondersteuning bij nodig (Nijman e.a., 2014).

Hoewel gezondheidsvaardigheden kunnen fluctueren over tijd en situaties, lijken beperkte gezondheidsvaardigheden vooral voor te komen bij mensen met een laag opleidingsniveau of inkomen, mensen met beperkingen, mannen, ouderen en mensen die hun gezondheid als slecht(er) beoordelen (Van der Heide e.a., 2013a; 2013b; Sørensen e.a., 2015). Maar ook mensen met een hoog opleidingsniveau en jongeren kunnen minder gezondheidsvaardig zijn, bijvoorbeeld onder invloed van emoties of een veranderende gezondheidstoestand (Rudd, 2010).

Impact van beperkte gezondheidsvaardigheden

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben over het algemeen minder kennis over gezondheid en ziekte en vinden minder gemakkelijk hun weg in de zorg dan mensen met betere gezondheidsvaardigheden. Communicatie met zorgverleners en samen beslissen gaat hen minder goed af en ze hebben meer moeite met zelfmanagement (waaronder medicatiegebruik) (Berkman e.a.,

2011; Rademakers, 2014). Daarnaast hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaak slechtere gezondheidsuitkomsten en ervaren ze de kwaliteit van de zorg die ze krijgen als minder goed (Berkman e.a., 2011). Ze maken minder efficiënt gebruik van beschikbare zorg dan mensen met betere gezondheidsvaardigheden: doordat ze vaker keuzes maken die niet optimaal zijn voor hun gezondheid en vaker hun medicijnen onjuist gebruiken gaan ze bijvoorbeeld vaker dan nodig naar de huisarts en specialist en worden vaker opgenomen in een ziekenhuis of op de spoedeisende hulp (Baker e.a., 2002). Om bovenstaande redenen worden beperkte gezondheidsvaardigheden gezien als een centrale determinant van ongelijkheid in gezondheid (Ellerman, 2017).

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vinden het vaak lastig om (Jager e.a., 2019; Vilans, 2019):

1. Situaties in te schatten en oplossingen voor nu en in de toekomst te vinden.
2. De juiste beslissingen of maatregelen op het juiste moment in de juiste volgorde te nemen.
3. Gebruik te maken van hulpbronnen, zoals het tijdig zoeken, vinden en gebruiken van goede informatie of het weten te benaderen van de 'juiste' naasten en zorgverleners.
4. Een goede relatie met de zorgverlener op te bouwen en te onderhouden, zelf een actieve partner te zijn in het zorgproces, veranderingen in de gezondheidstoestand te rapporteren, onderbouwde beslissingen te nemen en deze te bespreken met de zorgverlener.
5. Zelf plannen te maken, ze op te stellen en ze te kunnen uitvoeren op de korte termijn.
6. Het monitoren van het verloop van de ziekte en het tijdig kunnen inzetten van de opgedane zelfmanagementvaardigheden.

Beperkte gezondheidsvaardigheden resulteren in uitdagingen voor de zorgverlener zowel vóór, tijdens als na het consult. In het in 2018 verschenen rapport 'Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg' (Murugesu e.a., 2018) wordt beschreven dat bijna driekwart van de zorgverleners tenminste wekelijks wordt geconfronteerd met uitdagingen in het contact met patiënten ten gevolge van beperkte gezondheidsvaardigheden. De belangrijkste uitdagingen vóór het consult zijn dat patiënten niet of te laat op afspraken komen en/of hun klachten onvoldoende kunnen verwoorden tijdens het maken van een afspraak. Tijdens het consult noemen zorgverleners als belangrijkste uitdagingen dat patiënten vaak de beslissing bij hen laten en dat de patiënt zijn klachten of zorgvraag niet kan verwoorden. Daarnaast is het een belangrijke uitdaging dat de patiënt de informatie, uitleg of adviezen niet begrijpt en dat het voor hen als zorgverlener ook lastig in te schatten is of de patiënt het begrepen heeft. Na het consult hebben zorgverleners

vooral te maken met patiënten die adviezen niet of onvoldoende opvolgen, vaak terugkomen en vaak dezelfde vragen stellen.

Over alle fasen van het consult zijn dit de belangrijkste uitdagingen die door zorgverleners genoemd werden:

1. De patiënt laat de beslissing bij de zorgverlener.
2. De patiënt kan zorgvraag of klachten niet duidelijk vertellen tijdens het consult.
3. De patiënt volgt de adviezen van de zorgverlener (bijvoorbeeld over leefstijl of medicatie) niet of onjuist op.
4. De patiënt komt niet of te laat op de gemaakte afspraak.
5. De patiënt laat niet merken wat hij of zij wil.

Uit hetzelfde onderzoek bleek dat een aanzienlijk deel van de zorgverleners (40-50%) niet specifiek rekening houdt met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in de communicatie of bij het geven van informatie of advies. De redenen hiervoor zijn divers maar hebben vooral te maken met:

- het niet herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden;
- het zich niet bewust zijn van het probleem;
- onvoldoende op de hoogte zijn van beschikbare methoden; en
- het gevoel te weinig tijd te hebben.

Hulpmiddelen en methoden om zorgverlening aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te bevorderen

Om de impact van beperkte gezondheidsvaardigheden zo klein mogelijk te houden, zijn zowel activiteiten nodig gericht op mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zelf, als op de inrichting van de gezondheidszorg. Activiteiten gericht op beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen onderverdeeld worden in drie brede categorieën:

1. door schriftelijke, mondelinge en digitale gezondheidsinformatie eenvoudiger en toegankelijker te maken;
2. door voorlichting te geven aan zorgprofessionals over hoe zij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter kunnen ondersteunen en hun vaardigheden kunnen verbeteren;
3. het zorgaanbod meer op maat in te richten zodat het ook aansluit bij de wensen en mogelijkheden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

In het eerder genoemde rapport ‘Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg’ (Murugesu e.a., 2018) zijn tools en strategieën die in Nederland gebruikt worden om de zorgverlening aan en communicatie met mensen

met beperkte gezondheidsvaardigheden te bevorderen geïnventariseerd. Daaruit bleek dat methoden en tools om de patiënt te helpen afspraken te onthouden het meest worden ingezet in de zorg (o.a. een herinnering via email of sms sturen), gevolgd door methoden om te toetsen of de patiënt informatie tijdens het consult begrepen heeft (o.a. toepassen van de terugvraagmethode) en methoden om het samen beslissen te ondersteunen (o.a. gebruik keuzehulpen). Methoden die helpen om patiënten te ondersteunen bij het invullen van medische formulieren en methoden om patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden te herkennen werden het minst gebruikt. Toch bleken veel zorgverleners wel behoefte te hebben aan tools om beperkte gezondheidsvaardigheden in de praktijk te herkennen en bespreekbaar te maken, evenals aan hulpmiddelen om de communicatie te verbeteren en na te kunnen gaan of de patiënt de uitleg begrepen heeft.

De meeste hulpmiddelen en interventies die beschikbaar zijn om de zorgverlening aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te bevorderen, zijn te vinden op websites als www.gezondheidsvaardigheden.nl of het Kennisplein www.zorgvoorbeter.nl. Ze worden echter weinig in de praktijk gebruikt, omdat zorgverleners deze doelgroep niet herkennen en daarom de hulpmiddelen niet opzoeken, of niet weten hoe ze de hulpmiddelen in moeten zetten. Om zorgverleners te ondersteunen bij het beter herkennen en begeleiden van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, heeft Vilans onlangs de Handreiking 'Zelfmanagement en beperkte gezondheidsvaardigheden' uitgebracht (Vilans, 2019).

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben op hun beurt behoefte aan eenvoudige communicatie en toegankelijke schriftelijke en mondelinge informatie. De informatie moet gedoseerd, in eenvoudig taalgebruik, overzichtelijk, en duidelijk aangeboden worden. Ook bij mondelinge informatie heeft men behoefte aan eenvoudig taalgebruik en gedoseerde informatie. Daarnaast vinden ze het prettig als zorgverleners langzamer praten en informatie herhalen (Murugesu e.a., 2018). Er bestaan websites om patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden te ondersteunen bij de voorbereiding van een bezoek aan een dokter, bijvoorbeeld door hen te helpen met het formuleren van hun klacht, en hen te informeren over de gang van zaken bij een bezoek aan de dokter (bijvoorbeeld www.naarjehuisarts.nl en www.begrijpjelichaam.nl). Behalve een goede voorbereiding wordt ook het opnemen van het consult zelf als een mogelijk hulpmiddel voor patiënten gezien. Zo kunnen ze alles wat er besproken is nog eens naluisteren. Hoewel sommige zorgverleners er moeite mee hebben lijkt het opnemen van het gesprek steeds meer geaccepteerd. Ook vanuit het Ministerie van VWS is een brief aan de Tweede kamer gestuurd die aangeeft dat het maken van geluidsopnames voor eigen gebruik is toegestaan en behulpzaam kan zijn voor patiënten. Behalve opnemen van het consult wordt ook het meenemen van een naaste als ondersteuning genoemd.

2.2 Samen beslissen

Belangrijkste bevindingen

- Samen beslissen is het proces waarin de arts en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden worden meegenomen.
- Samen beslissen vergroot de kennis en risicoperceptie van patiënten en verbetert de kwaliteit van het gesprek en de besluitvorming.
- Mensen hebben een sterke wens om samen met zorgverleners te beslissen over hun zorg.
- Allerlei contextfactoren, op het gebied van de organisatie van zorg, de zorg-professional en de patiënt, zijn randvoorwaarden voor het welslagen van samen beslissen.
- Hulpmiddelen, zoals betrouwbare patiëntinformatie, keuzehulpen, consultkaarten of de drie-goede-vragen, ondersteunen samen beslissen.
- Deze hulpmiddelen worden nog weinig ingezet om samen beslissen te ondersteunen.

Wat is 'samen beslissen'?

'Samen beslissen' is het proces waarin de arts en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden worden meegenomen (Elwyn e.a., 2017).
Het proces van 'samen beslissen' bestaat uit vier fasen (zie figuur 2 (Stiggelbout e.a., 2015)).

Figuur 2 *Vier fasen in het proces van 'samen beslissen'*

1. **Keuze**
   De zorgverlener geeft bij de patiënt aan dat een keuze moet worden gemaakt. Er wordt expliciet genoemd dat er een beslissing genomen moet worden en dat de mening van de patiënt daar belangrijk in is.

2. **Opties uitleggen**
   De zorgverlener informeert de patiënt over de mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen ervan. Ook het afzien van ziektegerichte behandeling kan hierbij horen.
3. **Voorkeuren bespreken**
   Zorgverlener en patiënt bespreken wat de patiënt belangrijk vindt en wat zijn/haar voorkeuren zijn. De waarden, wensen, doelen en zorgen van de patiënt worden in een gesprek verhelderd.
4. **Besluit nemen**
   Gezamenlijk een beslissing nemen, of de beslissing expliciet uitstellen.

Samen beslissen gaat uit van het principe dat als patiënten goed geïnformeerd worden door artsen, en zelf actief betrokken worden bij de besluitvorming rond hun behandeling ze samen de best passende behandeloptie kiezen. Het gaat uit van de gedachte dat zorgverleners en patiënten verschillende, maar even belangrijke, expertise in te brengen hebben bij het maken van medische beslissingen. Samen beslissen betekent voor zorgverleners dat ze beter kunnen inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënt. Voor de patiënt betekent samen beslissen dat er een keuze wordt gemaakt die het beste aansluit bij de eigen situatie en diens persoonlijke voorkeuren.

In het Visiedocument 'Samen Beslissen' van de Federatie Medisch Specialisten (2019) worden een aantal uitgangspunten geformuleerd voor een succesvolle toepassing van het proces van samen beslissen:

- De arts is bereid en gemotiveerd om de patiënt mee te laten beslissen.
- Er zijn meer opties waarbij 'niets doen' of 'afwachten' ook opties kunnen zijn.
- De arts laat de voorkeuren, behoeften en omstandigheden van de patiënt meewegen in behandelbeslissingen.
- De patiënt moet de tijd hebben om over de beslissing na te denken (waarbij de benodigde tijd o.a. afhangt van de behoefte van de patiënt en de medische urgentie om tot een besluit te komen).
- De informatie aan de patiënt is afgestemd op diens gezondheidsvaardigheden.

Waarom samen beslissen?

Uit verschillende studies blijkt dat samen beslissen de kennis en risicoperceptie van patiënten vergroot en de kwaliteit van het gesprek en de besluitvorming verbetert (Faber e.a., 2016; Stacey e.a., 2017; Coulter, 2018). Patiënten voelen zich meer 'empowered', staan vaker achter hun beslissing, hebben meer motivatie en een betere therapietrouw. Samen beslissen draagt op deze manier bij aan een betere kwaliteit van zorg, minder ongewenste behandelingen, hogere patiënttevredenheid en uiteindelijk een verbeterde kwaliteit van leven (Joosten e.a., 2008; Elf e.a., 2015;

Shay e.a., 2015). Daarnaast leidt samen beslissen over het algemeen tot meer conservatieve behandelkeuzes (bijvoorbeeld minder invasieve operaties) (Stacey e.a., 2017).

Mensen hebben een sterke wens om samen met de zorgverlener te beslissen over hun zorg. Dat blijkt onder meer uit een meldactie van Patiëntenfederatie Nederland in 2017. Daaruit bleek dat van de bijna 8000 deelnemers 94% de behoefte had om betrokken te zijn bij de besluitvorming over hun behandeling (Patiëntenfederatie Nederland, 2017). De belangrijkste reden die wordt aangegeven is dat het over het eigen lijf en leven gaat. Slechts 2% van de deelnemers gaf aan niet samen te willen beslissen.

In de praktijk is er nog lang niet altijd sprake van samen beslissen. Hoewel de toepassing van samen beslissen in de huisartsenpraktijk afgelopen jaren wel licht is toegenomen tussen 2007 en 2015, blijkt dat het nog steeds weinig voorkomt en al helemaal weinig bij consulten met oudere patiënten (Meijers e.a., 2019). Ook uit de meldactie van Patiëntenfederatie Nederland blijkt dat er nog veel winst te behalen valt. Hoewel het voorleggen van meerdere mogelijkheden een belangrijke randvoorwaarde is voor samen beslissen, bleek dat in 48% van de gevallen geen of slechts één behandelmogelijkheid voorgelegd is door de zorgverlener. Verder bleek dat 14% van de deelnemers zich te weinig betrokken voelde bij de uiteindelijk beslissing over hun behandeling en 37% van deelnemers ervaarde dat de zorgverlener niet of beperkt sprak over de zorg die het beste past bij de situatie of voorkeur van de patiënt.

Een onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties in 2018 onder 3785 mensen die kanker hebben (gehad) leverde vergelijkbare bevindingen op. In dit onderzoek gaf 82% van de deelnemers aan dat ze samen met hun zorgverlener willen beslissen over hun behandeling. 35% van de deelnemers gaf echter aan dat ze onvoldoende waren geïnformeerd over de (lange termijn) gevolgen van de behandeling. Daarnaast gaf 45% van de deelnemers aan dat er niet besproken was wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven en 49% rapporteerde dat de optie ‘niet (verder) behandelen’ niet besproken is (NFK, 2018).

Randvoorwaarden voor samen beslissen

Om tot samen beslissen te komen zijn bepaalde randvoorwaarden noodzakelijk. Allerlei contextfactoren, op het gebied van de organisatie van zorg, de zorg-professional en de patiënt en diens naaste, dragen bij aan het welslagen van dit proces (Spronk e.a., 2018).

Organisatie

Voor samen beslissen is het van belang dat de organisatie hier op is ingericht.

Positieve meningen over gedeelde besluitvorming binnen organisaties en teams zijn van groot belang om samen beslissen in de praktijk te brengen. Andere essentiële randvoorwaarden zijn dat een organisatie voldoende tijd biedt om samen beslissen in de praktijk te brengen (Légaré e.a., 2008; Spronk e.a., 2018) en dat multidisciplinaire overleggen qua tijd en qua samenstelling zo zijn ingericht dat er, naast het bespreken van medische zaken, ook ruimte is voor gedeelde besluitvorming (Spronk e.a., 2018).

Zorgprofessional

Daarnaast is het van belang dat zorgprofessionals positief staan tegenover het betrekken van patiënt en naasten in de besluitvorming over behandeling en zorg. Veelgehoorde opvattingen van zorgverleners om geen gezamenlijke besluitvorming toe te passen, de zogenaamde 'mythen van gedeelde besluitvorming' (Légaré en Thompson-Leduc, 2014) zijn dat samen beslissen niet gewenst is door patiënten, te veel tijd en geld kost, te lastig is voor veel patiënten, de arts denkt dat hij/zij dit al toepast, het een hype is die weer over gaat of niet samen gaat met richtlijnen. Observationele studies laten zien dat bij het maken van behandelkeuzes medisch inhoudelijke argumenten nog altijd doorslaggevender zijn dan behandelvoorkeuren van patiënten (Couët e.a., 2015). Zorgprofessionals worden nog niet altijd opgeleid om de voorkeur van de patiënt uit te vragen. Om het besluitvormingsproces goed te laten verlopen moeten zorgprofessionals niet alleen een positieve houding hebben, maar moeten zij ook beschikken over adequate communicatievaardigheden en kennis van alle mogelijke opties.

Patiënt

Wanneer behandel- en zorgkeuzes aan de orde komen, is er vaak al een heel traject met ziekteverschijnselen, onderzoeken en diagnose aan voorafgegaan. In dat proces heeft een patiënt veel over zijn ziekte en over zijn (praktische en emotionele) vaardigheden om met de ziekte om te gaan geleerd. Het benutten van deze kennis en ervaringen is belangrijk om te kunnen participeren in samen beslissen, maar nog veel te vaak denken patiënten dat 'de dokter wel zal weten wat het beste is, want die is er immers voor opgeleid' (Spronk e.a., 2018). Bij het afwegen van keuzes hebben patiënten en diens naasten allereerst behoefte aan relevante informatie die is afgestemd op hun behoeften, begripsvermogen, geprefereerde rol in het proces van besluitvorming en voorkennis. Ook bij hen zijn voldoende communicatievaardigheden (weten wanneer wat aan wie gevraagd moet worden) van belang om actief te kunnen participeren.

Hulpmiddelen om samen beslissen te ondersteunen

De beschikking over goede ondersteunende hulpmiddelen, zoals betrouwbare patiëntinformatie en keuzehulpen, draagt bij aan een goed proces van samen beslissen. Daarbij is patiëntinformatie, bijvoorbeeld op Thuisarts.nl bedoeld om

de patiënt te informeren over de achtergrond van de verschillende opties. Keuze-ondersteunende hulpmiddelen, zoals (online) keuzehulpen, consultkaarten of de drie-goede-vragen stimuleren juist de patiënt actief na te denken over persoonlijke voorkeuren (Patiëntenfederatie Nederland, 2019).

Het gebruik van ondersteunde hulpmiddelen heeft een aantoonbaar positief effect op het proces van samen beslissen; het resulteert in een verhoogd kennisniveau van de patiënt, verwachtingen die realistischer zijn, meer participatie van de patiënt bij de besluitvorming, en behandelkeuzes die beter overeenkomen met de waarden van de patiënt (Stacey e.a., 2017). Bovendien is er bewijs dat samen beslissen met inzet van keuzehulpen ook tot kostenreductie kan leiden, omdat patiënten vaker kiezen voor minder invasieve of kostbare interventies (Knops e.a., 2013).

Toch worden keuzehulpen nog weinig en zeker niet systematisch ingezet om het samen beslissen over behandelingen te ondersteunen. Volgens een onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland in 2019 worden keuzehulpen vooral ingezet om patiënten thuis te laten denken over diens persoonlijke overwegingen, terwijl de keuzehulp juist heel erg geschikt is om tijdens een consult gesprek te gaan over de behandelopties en om samen met een patiënt over de invulling van een behandeling te beslissen.

De Federatie van Medisch Specialisten maakt zich hierover zorgen, blijkens hun Visiedocument 'Samen Beslissen' (2019). Zij signaleren dat de focus wordt verlegd van de dialoog tussen arts en patiënt naar de inzet van keuzehulpen en vindt dat in geen geval de indruk mag ontstaan dat het gebruik van keuzehulpen volstaat voor het proces van samen beslissen. Ook waarschuwt de Federatie voor de recente wildgroei aan patiëntinformatie en andere ondersteunende instrumenten. Zij signaleren dat keuzehulpen door verschillende partijen gebruikt worden voor andere doeleinden dan waarvoor deze bestemd zijn, bijvoorbeeld als indicator voor kwaliteit van zorg en inkoopmiddel bij zorgverzekeraars.

2.3 Samen beslissen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Belangrijkste bevindingen

- Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden voldoen vaak niet aan de verwachtingen die nodig zijn voor samen beslissen; zij hebben minder kennis over gezondheid en ziekte en stellen minder vragen tijdens een consult.
- Toch hebben zij dezelfde voorkeur voor samen beslissen als andere patiënten.
- Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden conceptualiseren hun

participatie in besluitvorming als 'wel of niet instemmen met een behandeling die wordt geadviseerd'.

- Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn achteraf vaker dan mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden onzeker of hebben spijt van de beslissing.
- Hulpmiddelen op het gebied van samen beslissen zijn vaak te complex of niet goed toegankelijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- In het buitenland worden enkele initiatieven genomen voor de ontwikkeling van educatieve programma's of hulpmiddelen gericht op deze doelgroep; training en het visualiseren van informatie staan hierin centraal.
- De activiteiten die er in Nederland zijn, zijn vaak afhankelijk van de inzet van pioniers, zijn kleinschalig van opzet en/of gericht op specifieke doelgroepen.
- In het algemeen is er behoefte aan informatie die eenvoudig is, herkenbaar, praktisch en die stap voor stap uitlegt hoe een bepaalde actie moet worden ondernomen.
- Strategieën om samen beslissen in deze doelgroep te ondersteunen zijn bijvoorbeeld de terugvraagmethode en het vermijden van medisch jargon.

De uitdaging

Voor effectieve communicatie en samen beslissen is het nodig dat een patiënt de kennis en vaardigheden heeft om actief te participeren in het consult en dat hij/zij goed geïnformeerd is over doelen en inhoud van de behandeling. De patiënt moet in staat zijn tot het nemen van beslissingen, de informatie begrijpen, zijn situatie kunnen inschatten, de beslissingen kunnen beredeneren en zijn keuze onder woorden kunnen brengen. Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden voldoen vaak niet aan deze verwachtingen.

Doordat patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden vaak minder vragen stellen in het consult en als geheel een minder actieve rol nemen lijkt het of zij ook minder geïnteresseerd zijn om deel te nemen aan gezamenlijke besluitvorming. Toch willen ze ook keuzes aangeboden krijgen en om hun mening gevraagd worden. Wel vinden ze het moeilijker om deel te nemen en schamen ze zich omdat ze informatie niet begrijpen (Barton e.a., 2014; Henselmans e.a., 2015).

Het is daarom belangrijk dat de juiste informatie gegeven wordt en dat deze informatie ook begrepen wordt. Een zorgverlener moet zich hierop goed voorbereiden en de actieve patiëntrol faciliteren (Wagner e.a., 1996; Koh e.a., 2013). Dit kan door bijvoorbeeld na te gaan wat een patiënt al weet en aan welke informatie hij of zij dus nog behoefte heeft. Of het al aanwezige begrip van een ziekte of behandeling te toetsen en daarbij aan te sluiten (Wilmore e.a., 2015). In de praktijk gebeurt dit nauwelijks .

Beperkte gezondheidsvaardigheden bemoeilijken samen beslissen

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben dezelfde voorkeur voor samen beslissen dan andere patiënten (Roh e.a., 2018). Echter, hoe goed het proces van samen beslissen volgens de patiënt verloopt blijkt samen te hangen met diens gezondheidsvaardigheden, taalvaardigheden en vertrouwensrelatie met zijn arts (Barton e.a., 2014).

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden ervaren een passievere rol dan patiënten met voldoende gezondheidsvaardigheden en nemen minder de regie in handen tijdens een gesprek met hun arts (Roh e.a., 2018). Uit diverse onderzoeken blijkt dat patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden minder kennis hebben over gezondheid en ziekte en minder vragen stellen tijdens een consult (Katz e.a., 2007; McCaffery e.a., 2013). En als zij een vraag stellen zijn zij sneller dan mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden geneigd om een arts te vragen iets te herhalen, wat erop wijst dat ze niet alles goed begrijpen. Ook gebruiken mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder medische termen, noemen ze medicatie niet bij naam en vragen niet om aanvullende zorg of nieuwe informatie (Katz e.a., 2007).

Een interviewstudie van Smith e.a. (2009) laat zien hoe mensen met verschillende niveaus van gezondheidsvaardigheden hun participatie bij het nemen van behandelbeslissingen conceptualiseren. Mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden zien een gedeelde verantwoordelijkheid voor henzelf en de arts gedurende het hele proces van samen beslissen. Zij zien artsen als feilbare mensen en vertrouwen daarom niet blindelings op wat een arts adviseert. Om de geloofwaardigheid van hetgeen hen verteld is tijdens een consult te verifiëren zoeken zij ook zelf actief naar informatie en behandelmogelijkheden.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden daarentegen conceptualiseren hun participatie in besluitvorming als ‘instemmen met een behandeling die hun dokter adviseert’: hun eigen verantwoordelijkheid ligt in het wel of niet instemmen met de voorgestelde behandeling. Ze gaan niet actief op zoek naar informatie om hetgeen de dokter heeft verteld te verifiëren of op zoek te gaan naar alternatieven. Ze zijn daardoor meer afhankelijk van en gebonden aan hetgeen tijdens het consult wordt besproken. Tot slot zijn zij sneller dan mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden geneigd om conflicten met hun arts te voorkomen, door in te stemmen met de mening van de arts of, bij een groot verschil in mening tussen patiënt en arts, op zoek te gaan naar een andere arts. Dit maakt dat artsen denken dat de patiënt volledig achter de genomen beslissing staat, terwijl uit onderzoek blijkt dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden achteraf vaker dan mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden onzeker blijken te zijn of spijt te hebben van de beslissing (McCaffery e.a., 2013).

Wat is bekend over ondersteuningsstrategieën?

Op het gebied van samen beslissen is dus nog veel winst te behalen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Hulpmiddelen op het gebied van samen beslissen zijn vaak niet goed bruikbaar voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (Li e.a., 2013; Barton e.a., 2014), omdat keuzehulpen of consultkaarten vaak complexe informatie bevatten over de voor- en nadelen van bepaalde keuzeopties. Ook zijn ze soms alleen digitaal toegankelijk, terwijl mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden dikwijls moeite hebben met het gebruik van computers.

Een recent verschenen publicatie laat zien dat een in Australië ontworpen educatief programma voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden met daarin een component over 'samen beslissen' veelbelovend is. Het programma werd gegeven in onderwijs voor volwassenen en geëvalueerd middels een gerandomiseerde trial. Niet alleen was er een positief effect op het niveau van gezondheidsvaardigheden, maar ook in het stellen van vragen aan zorgverleners die samen beslissen bevorderen (Muscat e.a., 2019).

Op dit moment zijn in Nederland geen soortgelijke programma's of andere middelen beschikbaar waarin rekening wordt gehouden met de gezondheidsvaardigheden van patiënten. Uit de literatuur blijkt dat in andere landen enkele initiatieven worden genomen voor de ontwikkeling van keuzehulpen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (Holmes-Rovner e.a., 2005; Barton e.a., 2014). Zo is in Amerika een keuzehulp voor reuma ontwikkeld als resultaat van een samenwerking tussen patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, artsen, designers en experts op het gebied van keuzehulpen en gezondheidsvaardigheden. Deze keuzehulp bevat veel icoontjes en weinig tekst (Barton e.a., 2014). Een pilot studie liet zien dat deze keuzehulp bijdraagt aan meer kennis bij de patiënt met beperkte gezondheidsvaardigheden en minder onzekerheid over een te nemen beslissing (Barton e.a., 2016).

Naast het visualiseren van informatie zijn er nog andere stategieën die eraan bijdragen dat gezondheidsinformatie in keuzehulpen beter begrepen wordt door mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (McCaffery e.a., 2013):

- essentiële informatie als eerste presenteren;
- numerieke informatie in tabellen of middels pictogrammen presenteren in plaats van in tekst;
- numerieke informatie op een zodanige manier presenteren dat een hoger nummer beter is (bijvoorbeeld het aantal verpleegkundigen per patiënt in plaats van het aantal patiënten per verpleegkundige);
- numerieke informatie steeds met dezelfde noemer presenteren;

- natuurlijk frequenties gebruiken (bijvoorbeeld 1 van de 100) in plaats van percentages;
- toevoegen van video aan tekst.

In het algemeen is er behoefte aan informatie die eenvoudig is, herkenbaar (een vertrouwde afzender of persoonlijk relevante informatie), praktisch (wat moet je precies doen en hoe gaat het in zijn werk?) en informatie die stap voor stap uitlegt hoe een bepaalde actie moet worden ondernemen. Daarnaast leren mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden graag van en vertrouwen op ervaringen van andere mensen voor het maken van een keuze. Filmpjes en narratieven (verhalen) zijn daarom een goede manier om deze ervaringen te delen (Rolink e.a., 2019).

Het aanbieden van gezondheidsinformatie op zo'n manier dat deze goed te begrijpen is voor mensen met beperkte gezondheidsinformatie is belangrijk, maar niet afdoende. Het is belangrijk dat dit aangevuld wordt met nog andere strategieën en tools, zoals bijvoorbeeld die in een recente scoping review naar voren kwamen (Noordman e.a., 2019). Question prompt lists (voorgedrukte lijsten met vragen die patiënten kunnen stellen aan hun zorgverlener, meestal specifiek per aandoening en met ruimte voor eigen vragen) kunnen bijvoorbeeld ingezet worden om patiënten vooraf na te laten denken over de vragen die zij aan hun arts willen stellen. Tijdens een consult zijn de terugvraagmethode, waarbij een arts verifieert of de informatie goed is overgekomen bij de patiënt, het vermijden van medisch jargon, het gebruik van korte zinnen die langzaam gesproken worden en het samenvatten van de informatie in maximaal drie zinnen veelbelovende strategieën om het proces van samen beslissen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te ondersteunen (Noordman e.a., 2019).

Nog weinig zorg op maat

In de behandeling en ondersteuning van patiënten wordt in Nederland nu nog veelal standaardzorg geleverd en er worden standaard communicatiestrategieën toegepast waarbij geen rekening wordt gehouden met mogelijke verschillen in gezondheidsvaardigheden tussen patiënten (Heijmans e.a., 2016; Murugesu e.a., 2018). Hierdoor wordt met name mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden passende zorg onthouden. De activiteiten die er zijn, zijn vaak afhankelijk van de inzet van pioniers, zijn kleinschalig van opzet en/of gericht op specifieke doelgroepen. Er is geen sprake van een structurele inbedding. Daarbij komt dat veel van de recent ontwikkelde activiteiten of methodieken ontwikkeld zijn zonder dat de doelgroep daarbij betrokken was, waardoor niet duidelijk is of ze wel aansluiten bij de behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

3 Ervaringen en behoeften van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden: inzichten uit focusgroepen

3.1 Ervaringen met samen beslissen over een behandeling

Belangrijkste bevindingen

- Een beperkt aantal deelnemers heeft ervaring met samen beslissen met een zorgverlener over een behandeling.
- Het merendeel van de patiënten heeft echter vaak geen idee dat er iets te kiezen valt over een behandeling en dat ze een rol kunnen spelen in het keuzeproces.
- Meestal stellen zorgverleners een bepaalde behandeling voor en stemmen patiënten daarmee in.
- De informatie en het advies van de zorgverlener in het proces van (samen) beslissen wordt vaak door patiënten als te beknopt en te moeilijk ervaren.
- Het bespreken van de voorkeuren van de patiënt bij een behandeling (oftewel wat de patiënt belangrijk vindt in zijn of haar leven) komt volgens verschillende deelnemers aan bod tijdens het gesprek met de zorgverlener, andere deelnemers ervaren dit niet.
- Het is veelal niet duidelijk welke zorgverlener of in welke mate patiënten zelf verantwoordelijk zijn voor samen beslissen over een behandeling.
- Verschillende deelnemende patiënten zijn door ervaringen in het verleden assertiever geworden en vinden het belangrijk om zelf regie te houden bij het kiezen van een behandeling
- Patiënten ervaren verschillende barrières wat betreft randvoorwaarden voor samen beslissen. Aan de kant van de organisatie van zorg en de zorgverlener is dit te weinig tijd voor een gesprek over een behandeling. Ook spelen overwegingen van de eventuele kosten van een behandeling mee.
- Een opvallende barrière aan de kant van de patiënt is dat veel patiënten aangeven dat zij bang of onzeker zijn om tegen de zorgverlener in te gaan en zodoende de beslissing aan de zorgverlener over te laten.
- De ervaringen van deelnemende patiënten met de huisartsenzorg (huisarts, POH), zorg in het ziekenhuis (medisch specialisten en verpleegkundigen) of patiënten die chronisch ziek zijn vertoont veel overeenkomsten. Het vertrouwen in de (vaste) zorgverlener wordt het belangrijkst gevonden.

In deze en de volgende paragrafen worden de belangrijkste bevindingen uit de focusgroepen samengevat aan de hand van de onderzoeksvragen die centraal staan in deze kennisvraag. Aan deelnemende patiënten is als eerste gevraagd naar hun ervaringen met het kiezen voor wel of geen behandeling tijdens een bezoek aan een zorgverlener. Zowel 'grote' beslissingen over een behandeling (zoals kiezen tussen chemotherapie of een operatie) als 'kleine' beslissingen over een behandeling (zoals prikken van infuus in linker- of rechterarm) konden gedeeld worden.

Samen beslissen

Een beperkt aantal deelnemers heeft ervaring met 'samen beslissen' met de zorgverlener over een behandeling. Zij geven aan dat je er samen met de zorgverlener uit moet komen.

"Ik heb nu voor het eerst een huisarts, een huisarts in opleiding, die zegt tegen mij; wij gaan nu samen zitten. Als jij naar een ziekenhuis in België wilt dan krijg je van mij een verwijzing." (vrouw, focusgroep 5)

"Ik heb pas een nieuwe hartklep gekregen, dat is wel een keuze geweest, wel of niet en uit de lies of open hart. Dus ik heb mede met de arts dan voor de lies gekozen." (vrouw, focusgroep 4)

Soms is het 'samen beslissen' een lang proces geweest met veel gesprekken met de zorgverlener, zoals in onderstaand voorbeeld van een vrouw die mantelzorger was voor haar man met dementie.

"Ik heb het heel lang geprobeerd (man met dementie thuis laten wonen). Maar ze (huisarts) zei doe het nu niet, voor jou is het gevaarlijk en voor hem gevaarlijk. Daarna wordt het alleen maar erger, denk daaraan. Je moet dat toch zien." (vrouw, focusgroep 3)

Proces van samen beslissen

Het merendeel van de patiënten ervaarde niet dat er iets te kiezen viel in gesprek met de zorgverlener en dat ze een rol hadden kunnen spelen in het keuzeproces.

Stap 1: Keuze

Over het algemeen worden zorgverleners (artsen, verpleegkun-digen en anderen) als experts gezien die het beste weten welke behandeling nodig is en aan wie je daarom de keuze voor (g)een behandeling overlaat. Daar komt nog bij dat de medische noodzaak lastig is in te schatten voor de deelnemende patiënten.

"Ik ga dan blind op die specialist, ik neem dan aan dat die man weet waar hij mee bezig is. Dus ik heb, ja ik maak niet zoveel keuzes. Die doet wat hij doet en ik ben er beter van geworden." (man, focusgroep 2)

“Ik had geen keuze. Er werd gezegd van dit moest gebeuren en dan zou ik nooit meer kanker krijgen, maar ik had geen kanker (..). En ik ben nog van de periode: ja dokter, nee dokter.” (vrouw, focusgroep 4)

“Ik heb niet nagedacht over niet opereren. Er was niet veel te kiezen. De dokter zegt ‘ik vind dat u dat moet laten opereren’ en daar ben ik in meegegaan.” (man, focusgroep 4)

Deelnemers geven aan dat de mogelijkheid voor het wel of niet maken van een keuze ook afhankelijk is van de situatie. Er worden veel voorbeelden genoemd van acute situaties waarin geen keuze was maar vooral snel gehandeld moest worden. Meteen naar het ziekenhuis voor een operatie bijvoorbeeld na een gescheurde aorta. De informatie over de beslissing en behandeling volgt dan pas na de ingreep.

“En dan krijg je de hartkatheterisaties, daar heb ik me bij neergelegd. Je bent zo overdonderd als je zoiets krijgt dat je niks meer te beslissen hebt. Je laat het gewoon gebeuren.” (vrouw, focusgroep 5)

“Ik ben sinds drie jaar dialyse patiënt. En dat ging heel snel, voordat ik het wist lag ik al aan de slangen, terwijl het nog niet uitgelegd was wat ik had (..) Er was geen keuze mogelijk. Achteraf krijg je wel informatie.” (man, focusgroep 4)

Stap 2: Opties uitleggen

Meestal stelt de arts een bepaalde behandeling voor en de patiënt stemt daarmee in. Volgens de deelnemers wordt er vaak één optie gepresenteerd door de zorgverlener .

“Je moet een scan laten maken (van de arm) en dat was letterlijk, echt letterlijk de hele communicatie met de huisarts.” (man, focusgroep 1)

Wanneer er wel meerdere opties worden gepresenteerd is de arts vaak sturend. Zoals in onderstaande voorbeelden. Dit werd overigens niet als vervelend ervaren door de betreffende deelnemers.

“Ze waren aan het dubben: bypass-operatie of dotteren. Nee ik kon niet zelf kiezen, ze zeiden van we gaan het even bespreken. Wordt het een bypass, ben je langer van huis, wordt het dotteren als dat nog mogelijk is. Dan herstel je wat sneller. Het werden 5 stents in 3 kransslagaders.” (vrouw, focusgroep 3)

“Daarna had ik dan de keuze voor een half jaar (longrevalidatie) in het buitenland (naam locatie) of gewoon thuisblijven met de vieze lucht en alles. Dus de keuze die ik had was wel een keuze, maar ja je kwaliteit van leven wordt er niet beter op als je niet doet wat de behandelend arts denkt dat voor jou goed is. Nee dat is niet besproken

(de voor- en nadelen van naar buitenland gaan). Later heeft hij (de dokter) dat met mij besproken, omdat hij wist dat ik dan pertinent niet zou gaan en hij had het idee dat ik het op zijn minst geprobeerd moest hebben. Zodat ik een goed beeld kon vormen voor mijzelf, en ook voor mijn familie he, ik ben natuurlijk niet alleen. Ik was eigenlijk wel blij dat ik geen keuze had toen. Omdat als ik alles van te voren geweten had, alles op een presenteerblaadje had gekregen, ik niet gegaan was, mezelf kennende." (man, focusgroep 2)

Te weinig informatie

Vaak wordt er volgens de deelnemende patiënten ook niet uitgelegd waarom een patiënt een bepaalde behandeling moet volgen, en wat de voor- en nadelen zijn van deze behandeling. Ook worden er geen alternatieven besproken. Dit leidt soms tot het gevoel geen inspraak te hebben en overvallen te worden door een behandeling.

"Dan ga je ergens heen denkende dat je een onderzoek krijgt, ik had geen informatie gehad, ik had niemand bij me. En ik krijg een ingreep die zo gruwelijk pijnlijk is dat ik onwel ben geworden. Daar was me niets over verteld. Ik heb helemaal niet gevraagd om die dingen (aambeien) weg te halen. Ik heb zelfs nog ter plekke gezegd, ik heb er geen last van. Ja maar ik heb mijn instructies gehad zegt de chirurg." (vrouw, focusgroep 5)

Deelnemende patiënten geven daarnaast aan dat er vaak te weinig informatie gegeven wordt over de reden waarom een bepaalde behandeling niet kan, over het moment dat een patiënt terug moet komen of de reden voor afwachtend beleid.

"Nu moet ik weken wachten hoe of wat. Hoe merk ik dat ik naar het ziekenhuis moet? Hun zeggen je komt vanzelf wel als het erger wordt. Ik denk waar slaat dat op. Als ik buiten in de wind loop ben ik benauwd. Dus wanneer is het erg met mij?" (vrouw, focusgroep 3)

"Ik zeg ik wil liever een CT-scan. Nee dat doen we niet, dit is het stappenplan. We gaan eerst dit doen. Er wordt wel verteld wat ze wel gaan doen, want dat is stap 1. Als dat niet lukt, dan gaan we verder kijken. En zo wordt je dan aan het lijntje gehouden." (vrouw, focusgroep 5)

Te moeilijke informatie

Regelmatig wordt door de deelnemers genoemd dat de uitleg van de zorgverlener te moeilijk was door bijvoorbeeld het gebruik van medisch jargon en dat de patiënten zodoende niet begrepen wat er gedaan zou worden. Door moeilijke taal denken veel deelnemers snel 'het zal wel, best'. De meeste deelnemers geven niet aan dat ze de informatie niet hebben begrepen. Sommigen vragen wel opnieuw om uitleg bij de zorgverlener, maar blijven soms alsnog met veel vragen zitten.

"Dan sta ik buiten en dan denk ik: waar had die man het over?" (man, focusgroep 1)
"Het enigste nadeel wat ik wel heb in het ziekenhuis zijn die dure woorden. De Jip en

Janneke taal wordt nog steeds niet gebruikt en dat vind ik dan wel vervelend. Dan praten ze over technieken, moet je eerst 4 jaar voor dokter hebben gestudeerd wil je erover mee kunnen praten. Maar dan gaat het hier in en daar uit (wijst naar oren) en dan denk ik 'het zal wel goed zijn, schiet maar op'." (man, focusgroep 5)

Stap 3: Voorkeuren bespreken

Er zijn door de deelnemers voorbeelden gegeven van zorgverleners die expliciet vroegen naar wat de patiënt belangrijk vindt in zijn of haar leven, dan wel daar rekening mee hielden. Sommige zorgverleners vragen bijvoorbeeld naar iemands hobby's en de invloed van de aandoening en behandeling daarop. Ook in onderstaand voorbeeld speelde de voorkeur van de patiënt een grote rol bij het kiezen tussen twee behandelingen.

"Ik heb borstkanker gekregen. Dat hebben ze weggehaald. Ik kon kiezen tussen elke dag naar het ziekenhuis voor bestraling en chemo of gelijk een behandeling met van die rietjes. Dit of dit. Doe maar dat dan, dan ben ik in 1 keer klaar. Anders moest ik elke dag naar het ziekenhuis, 3 maanden constant naar het ziekenhuis. Nou doe dan maar zo, in 1 dag. 21 rietjes hebben ze erin gedaan en daar komen van die zaadjes uit en dat is dan net bestraling." (vrouw, focusgroep 3)

Daarentegen zijn er ook regelmatig voorbeelden genoemd waarbij voorkeuren of de dagelijkse levenssituatie van patiënten niet werden meegenomen, zoals in onderstaand voorbeeld.

"Dan sta ik voor een keuze en heb ik heel veel vragen, van wat betekent dat voor mij, voor mijn dagelijks leven. Medicijnen gekregen, dat lukte niet, tegen de muur gesmeten, dus nog een keer naar de POH gegaan en opnieuw om uitleg gevraagd. Nu weet ik hoe ik dat moet gebruiken. Maar ik weet dus nog steeds niet hoe pas ik dat in in mijn dagelijks leven." (man, focusgroep 1)

Stap 4: Beslissing nemen

Deelnemende patiënten noemen regelmatig dat het niet duidelijk is welke zorgverlener of in welke mate zij zelf verantwoordelijk zijn voor het proces van samen beslissen en dit staat het beslissen over een behandeling in de weg.

"Je loopt gewoon tegen een muur aan, er is geen communicatie mogelijk, want de huisarts zegt 'weten van niks' en de psycholoog zegt 'we zitten vol tot januari' en de psychiater zegt 'daar doe ik niet aan' en de praktijkondersteuner die mag er niks mee. En diegene die het heeft uitgeschreven (medicatie) zegt je bent uitbehandeld ga maar naar de huisarts terug." (vrouw, focusgroep 4)

Verschillende deelnemers hebben door hun ervaringen in het verleden geleerd zelf assertief te zijn en de regie te nemen in de spreekkamer, bijvoorbeeld omdat ze

het voorgestelde behandelplan niet vertrouwen of zich niet gehoord voelen in hun twijfels over de diagnose of het beleid.

"Vijf jaar geleden ben ik bij de uroloog geweest om die PSA te meten, was iets te hoog maar iedere keer ben ik weg gestuurd dat het geen kwaad kan. Maar op een gegeven moment ging die PSA toch omhoog, ben ik naar buitenland (naam) gegaan (..), en toen bleek dat ik wel een prostaatkanker had, zelfs agressief. Terwijl ze in ziekenhuis (naam) zeiden: ' het is niet agressief, dus ik zou maar afwachten', maar het zat me toch niet lekker." (man, focusgroep 1)

"Ik heb borstkanker gekregen door een medische fout en vanaf die tijd gaat dat me niet meer gebeuren. Ik vertrouw het niet meer. Vanaf die tijd wil ik alles weten, ik ben een lastige patiënt. Niet meer zomaar de dingen laten gebeuren., maar je mond open doen." (vrouw, focusgroep 5)

"Ik ben behandeld tot het einde toe, want ik ben brutaal, het gaat om mij. Ik betaal ziekenfonds, ik heb recht op behandeling." (man, focusgroep 3)

Soms leidt wantrouwen jegens het voorgestelde behandelplan (of afwachtend beleid) ertoe dat deelnemers op eigen initiatief experimenteren of stoppen met medicatie of op zoek naar alternatieve behandelingen.

"Komt u over een half jaar maar terug, het trekt wel weer bij. Ik had geen zin om een half jaar vermoeid te zijn. Ik ben zelf al 20 jaar schildklierdeskundige. Dus ik heb mijn dosis verhoogd en ik ging me wel beter voelen." (vrouw, focusgroep 5)

Randvoorwaarden voor samen beslissen

Om tot samen beslissen te komen is de aanwezigheid van bepaalde randvoorwaarden noodzakelijk. Tijdens de focusgroepen hebben deelnemende patiënten ervaren contextfactoren op het gebied van de organisatie van zorg, de zorgverlener en de patiënt genoemd die het proces van samen beslissen faciliteren of in de weg staan.

Tijd

Een aantal patiënten geeft aan dat ze te weinig tijd ervaren tijdens het gesprek met de zorgverlener. Dit belemmert volgens hen de communicatie en het gevoel echt gehoord te worden. In onderstaande voorbeeld geeft een vrouw aan dat een specialist meer tijd kan reserveren voor de patiënt dan de huisarts.

"Als je eenmaal in het ziekenhuis bent wordt je goed behandeld dat is gewoon zo. Je kan beter daar communiceren als met een huisarts. Die heeft maar 10 minuten en dan zit ie al te schrijven. Hup krijg je weer een tablet erbij." (vrouw, focusgroep 3)

Kosten
Daarnaast speelt voor sommige deelnemers mee dat niet alle behandelingen worden vergoed door een zorgverzekeraar. Hierdoor zijn enkele behandelopties voor hen gewoonweg niet mogelijk, en wordt er daardoor niet aan een behandeling begonnen of wordt de behandeling gestaakt.

"De laatste keer zeiden ze ik heb wel een medicijn. Dat kost 25 euro en daar doe je maar 1 maand mee. Ja hallo ik heb een AOW-uitkering. Daar kan ik geen 25 euro per maand zo'n capsule van betalen." (vrouw, focusgroep 3)

Bang of onzeker
Enkele deelnemende patiënten geven aan dat ze zich onzeker voelen in het afwegen van verschillende opties en bang zijn om een verkeerde keuze te maken.

"Je bent zo onzeker met die dingen. Je hebt er zelf geen verstand van." (vrouw, focusgroep 3)

"Kijk je bent zelf geen dokter he. Ik ben ergens wel voorzichtig om ergens tegenin te gaan om, van dat wil ik niet zeg maar." (vrouw, focusgroep 2)

Naast 'bang zijn om een verkeerde keuze te maken' werd door sommigen ook genoemd dat ze bang zijn om door de zorgverlener als 'lastig' te worden gezien en de zorgverlener te irriteren. Patiënten willen niet tegen zorgverleners in gaan, en laten zodoende de beslissing aan hen over.

"Je wilt niet tegen je dokter eigenwijs zijn. Dan hebben ze een hekel aan je. Ze steken niet onder stoelen of banken hoe ze over je denken. Er is mij zelfs wel eens gezegd: je moet naar mij luisteren. Ze vinden het niet leuk als je ze tegenspreekt. Terwijl ze aan de ene kant zeggen, we willen patiënten die met ons meepraten, aan de andere kant willen ze dat helemaal niet en willen ze eigenlijk dat je je mond houdt." (vrouw, focusgroep 5)

"Ik heb altijd het gevoel dat ik niet mag zeggen wat ik er zelf van vindt van mijn klachten. Of wat ik denk dat er aan de hand is. Dan komt er al een soort irritatie. Dan denk ik; ik ben toch degene die het beste mijn eigen lichaam weet." (vrouw, focusgroep 5)

Vertrouwen
Vertrouwen is een randvoorwaarde voor samen beslissen. Over het algemeen had men vertrouwen in de eigen vaste huisarts, en vond men het niet fijn als er steeds wisselende huisartsen waren zoals in een gezondheidscentrum of focusgroepspraktijk. De ervaringen hangen vooral samen met de vertrouwensband die men heeft met de (vaste) huisarts, specialist of andere zorgverlener.

"Ik vind het fijn dat zij (huisarts) dat voor je uitzoekt en uitlegt. Ze kent jou al zo goed lijkt mij. Ik heb dat gevoel. Dat ze zegt: Weet je wat dan moet je deze keuze maken en dit moet je dan een stapje terugzetten. Fijn dat ze zo open is en met me meedenkt." (vrouw, focusgroep 3)

Al lijken volgens enkele deelnemers artsen in opleiding meer open te staan voor samen beslissen dan meer ervaren zorgverleners.

"Ik heb niet de ervaring dat je in Nederland die keuze mag maken. Ik heb nu wel een huisarts in opleiding en die volgt dit model (van samen beslissen). Die is nog jonger, net opgeleid en die is nog niet verpest. En die zegt, wat wil jij, wat heb je nodig, dit zijn de voor en nadelen, wat vindt jij belangrijk? En nu mag ik meebeslissen." (vrouw, focusgroep 5)

3.2 Wensen, behoeften en mogelijkheden voor samen beslissen

Belangrijkste bevindingen

- Samen beslissen wordt door de deelnemende patiënten gezien als ideaal.
- Patiënten zien graag een gedeelde verantwoordelijkheid in het keuzeproces rondom een behandeling; stap 1 (keuze noemen) en stap 2 (opties bespreken) worden gezien als taak van zorgverleners, stap 3 (voorkeuren van de patiënt) en stap 4 (de uiteindelijke beslissing) als verantwoordelijkheid van patiënten.
- Voorafgaand aan de vier stappen in het proces van samen beslissen is een stap 0 noodzakelijk: duidelijkheid over de diagnose of aandoening van de patiënt.
- Deelnemers hebben behoefte aan het benoemen van het keuzemoment (stap 1)
- De meeste deelnemers willen de voor- en nadelen van elke keuze weten voordat zij een keuze maken over een behandeling of geen behandeling.
- Deelnemers vinden het belangrijk dat de zorgverlener voldoende uitlegt over de verschillende behandelopties in begrijpelijke taal.
- Deelnemers vinden het meenemen van de voorkeuren van de patiënt één van de belangrijkste onderdelen in het proces van samen beslissen.
- Patiënten willen ook graag duidelijkheid over de reden waarom een bepaalde voorkeur van de patiënt bij een behandeling niet mogelijk is.
- Volgens een enkele deelnemer zou het wenselijk zijn om terug te komen op de gemaakte beslissing, met name bij een afwachtend beleid of veranderde situatie. Een stap 5 in het proces van samen beslissen.
- De meeste deelnemende patiënten zien 'tijd' als een belangrijke randvoorwaarde voor samen beslissen: dat patiënten de tijd krijgen om over een keuze na te denken én dat zorgverleners de tijd nemen om de opties te bespreken.

- Kosten van een behandeling, oftewel de vergoeding daarvan door de zorgverzekeraar, spelen een rol bij keuzemogelijkheden volgens deelnemers.
- Een andere randvoorwaarde volgens de deelnemers is dat ze serieus willen worden genomen door zorgverleners in het proces van samen beslissen.

Aan deelnemende patiënten is gevraagd naar hun wensen, behoeften en mogelijkheden bij het maken van een keuze over een behandeling. Dit hebben deelnemers gedaan aan de hand van eigen ervaringen en door te reflecteren op een concrete casus over lage rughernia. Daarbij hebben we ook de vraag voorgelegd wat nodig is voor deelnemers om samen te kunnen beslissen.

Samen beslissen

Over het algemeen wordt 'samen beslissen' over een behandeling of geen behandeling gezien als ideaal. Onderstaand een voorbeeld van een situatie waarin samen beslissen volgens een patiënt met rughernia op een ideale manier verliep.

"Ik heb het meegemaakt (rughernia). Die arts maakte een foto en die man die gaat dus echt alles uitleggen, als we het niet doen dan is dat en dat en dat het stappenplan. Als we het wel doen is dat en dat en dat het stappenplan. Ik mocht meedenken, ik kon overwegen. Ik mocht zelfs naar huis om erover na te denken. De informatie dus van allebei de kanten. Dat was een voorbeeld waarbij ik echt een keuze kon maken. Alles werd uitgelegd. Dat ze het hele palet schilderen voor je. Perfect." (vrouw, focusgroep 5)

Proces van samen beslissen

We beschrijven het proces in vijf stappen.

Stap 0: Diagnose weten

Volgens verschillende deelnemers uit de focusgroepen is er ten eerste een diagnose nodig om het daarna over een keuze te kunnen hebben. Dus patiënten moeten eerst weten wat zij mankeren en hier duidelijke informatie over krijgen voordat er gesproken kan worden over keuzes. Het is lang niet altijd (meteen) duidelijk wat iemand heeft. Een 'stap 0' in het proces van samen beslissen is noodzakelijk.

"De diagnose. Er heeft niemand vastgesteld of er (bij je rugklachten) een botje scheef zit of dat je overspannen spieren hebt of" (vrouw, focusgroep 1)

Stap 1: Keuze

Sommige deelnemers missen al de eerste stap van 'samen beslissen' over een behandeling, namelijk dat er genoemd wordt dat er een keuze is voor een behandeling of geen behandeling. Deelnemers hebben behoefte aan het benoemen van het keuzemoment.

“Nee eigenlijk niet genoemd dat er een keuze is, er is van één kant besloten het is niet nodig.” (vrouw, focusgroep 1)

“De huisarts bepaalt zonder mij: dat vind ik dat niet kan. (..) in wezen is er natuurlijk altijd een keuze.” (man, focusgroep 4)

Stap 2: Opties uitleggen

Deelnemers vinden het belangrijk dat de zorgverlener de verschillende behandelopties voldoende uitlegt in begrijpelijke taal. Zo kunnen ze meer participeren in het gesprek en in het nemen van een beslissing.

“Als jij in het ziekenhuis komt en ze beginnen al met Jip en Janneke taal, dan ga je veel makkelijker en meer gerust naar zo’n arts. Dan maak je veel makkelijker beslissingen van hoe jij het wilt hebben.” (man, focusgroep 5)

Deelnemers willen de voor- en nadelen van elke keuze weten voordat zij een keuze maken voor een behandeling of geen behandeling.

“Ik wil gewoon heel duidelijk weten waarom ik iets doe, of waarom ik voor iets kies.” (man, focusgroep 2)

“Ik denk dat ik heel goed de voor- en nadelen van iedere keuze zou willen weten.” (vrouw, focusgroep 2)

Meer specifiek zouden deelnemende patiënten graag informatie willen over de kans van slagen en de risico’s van een behandeling, wat de behandeling inhoudt en de impact van de behandeling.

“En wat ook fijn is wat voor operatie ze dan gaan doen, wat is het slagingspercentage?” (vrouw, focusgroep 4)

“Aan de hand van een tekening dat er precies wordt uitgelegd wat er met een operatie gaat gebeuren. Zodat ik de keuze kan maken, en de risico’s van de operatie. Als er veel risico aan zit dan zou ik een second opinion eigenlijk ook wel heel goed vinden.” (vrouw, focusgroep 5)

“Revalidatie of opereren, dan gaat mijn oog gelijk naar dat opereren, want als daarmee 100% het voorbij is dat is dan wel iets waar ik mijn eigen dan gelijk in ga verdiepen, want gaat dat sowieso helpen, ben ik er dan écht vanaf.” (vrouw, focusgroep 2)

Daarnaast worden door sommigen nog genoemd of de behandeling bij de situatie van de patiënt past en diens andere aandoeningen.

"Ik zou ook willen weten of mijn longen mee willen werken aan zo'n operatie." (man, focusgroep 2)

Stap 3: Voorkeuren bespreken

Deelnemers vinden het meenemen van de voorkeuren van de patiënt, oftewel wat vindt de patiënt belangrijk in zijn of haar leven, één van de belangrijkste onderdelen bij het overwegen van een keuze. Zoals in onderstaand voorbeelden waarbij een man kon kiezen tussen dag- of nachtdialyse.

"Ja (belangrijk) dat mocht ik kiezen (dag- of nachtdialyse), want eerst had ik overdags, maar ja het is 4 uur dialyseren en je moet er naar toe en je moet afgekoppeld worden en je moet weer naar huis, dus dan ben je bijna een dag kwijt.(..) Dus gevraagd of het in de nacht kon. Dat kon wel, want er zijn zes patiënten die kunnen want ze zijn helemaal vol geboekt. En dan heb je overdag meer tijd en je kan je dingen doen." (man, focusgroep 4)

Tijdens verschillende focusgroepen gaven deelnemers aan dat ze graag duidelijkheid willen op het moment dat een keuze niet mogelijk is en waarom het niet mogelijk is om de voorkeur van de patiënt uit te voeren.

"Dat gebeurt ook wel eens he dat je zelf zegt 'ik zou dat doen' en dat ze (dokters) dat niet doen en ja dan is bijvoorbeeld niet duidelijk waarom niet." (man, focusgroep 4)

Stap 4: Beslissing nemen

De meeste deelnemers vinden dat de verantwoordelijkheid voor de beslissing zowel bij de zorgverlener als patiënt ligt. Het benoemen van de keuze (stap 1. Keuze) en informatie geven over voor- en nadelen (stap 2. Opties uitleggen) worden door de deelnemers gezien als een taak van zorgverleners. Wat de patiënt belangrijk vindt in zijn of haar leven (stap 3.Voorkeuren bespreken) en de uiteindelijke keuze (stap 4. Beslissing nemen) zijn verantwoordelijkheden van patiënten, volgens de deelnemers.

"Een arts moet je adviseren wat mogelijk is. En jij beslist wat jij denkt dat voor jou het beste is. Beiden zijn verantwoordelijk maar het grootste deel ligt toch bij jou." (man, focusgroep 5)

"Wil ik dat risico nemen, wil ik langer leven? Die overwegingen zitten wel bij jezelf. Dus ik ben het helemaal eens dat als je de goede voorlichting geeft en de tijd en ruimte en dan ga je beslissingen nemen die bij je eigen levensdoel en energie passen. Je kunt niet alles op een arts schuiven." (vrouw, focusgroep 5)
Slechts een klein deel van de patiënten geeft aan zelf de regie te willen houden, en zelf te willen beslissen.

“Ik ben iemand die absoluut nooit de regie uit handen wil geven. Ik ben regiehebberig. Het is mijn lijf. De eindbeslissing ligt nog altijd bij mezelf, vind ik.” (man, focusgroep 2)

Stap 5: Terugkomen op de beslissing

Na het nemen van een beslissing over een behandeling (stap 4) zou er volgens een deelnemer terug moeten worden gekomen op de genomen beslissing (stap 5). Dit zou in ieder geval bij een afwachtend beleid van belang zijn of wanneer de situatie verandert, bijvoorbeeld elk jaar opnieuw over de mogelijkheden en keuzes hebben. Dit kan veel onzekerheid bij patiënten wegnemen.

“Dat we gewoon jaarlijks een controle moment hebben en dat ze inderdaad aan de hand daarvan dingen beslist. (..) Maar goed dan blijf je toch met de beslissing zitten, ja dat beslissen doen we daaraan. Dat ze heel goed uitleggen waarom ze een afwachtend beleid, ja je kan natuurlijk wel uit opmaken dat het niet noodzakelijk is want anders had ze het al lang gezegd, maar ik denk dat ze dat iets duidelijker uit moeten leggen.” (vrouw, focusgroep 4)

Randvoorwaarden voor samen beslissen

Patiënten noemen vooral randvoorwaarden voor samen beslissen aan de kant van de organisatie van de zorg en de zorgverlener, zoals het krijgen en nemen van tijd en de eventuele kosten voor een behandeling en het serieus nemen van de patiënt als persoon.

Tijd

De meeste deelnemende patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden dat ze tijd krijgen om over een keuze na te denken. Bijvoorbeeld door terug te komen voor een tweede consult en de opties nogmaals te bespreken met de zorgverlener.

“Ik denk dat als er een keuze gegeven wordt, mits daar tijd voor is natuurlijk, dat het ook wel kan zijn dat het op de patiënt uhm, dat het op zich af kan komen, dat je er ook wel ff over na kan denken dat je, ja soms kan dat niet natuurlijk, maar het komt vaak ook een beetje overweldigend over zo van: hier heb je het, hier moet je het mee doen.” (vrouw, focusgroep 2)

Al zijn er ook patiënten die aangeven dat ze het fijn vinden om na een uitleg over keuzes meteen een keuze te maken. Dit is ook afhankelijk van de situatie.

“Als ze het heel goed uitleggen en het is heel snel duidelijk (welke keuzes er zijn), dan liever in één gesprek. Als ze kunnen beloven dat iets helpt, 50% of meer dan overweeg ik het sterk en anders denk ik ja dan heb ik liever nog meer tijd.” (vrouw, focusgroep 4)

“Puur aan de situatie, als het een belangrijke keuze is over leven of dood (..) dan wil ik

liever één tot drie gesprekken hebben dan, maar als je denkt over iets dat moet sowieso gebeuren (..) dan is één gesprek genoeg." (man, focusgroep 4)

De deelnemers zijn het er over eens dat de zorgverlener de tijd moet nemen voor het proces van samen beslissen. Sommige deelnemers ervaren dit ook al. Een consult van 10 minuten bij de huisarts wordt als te kort ervaren en een dubbel consult aanvragen als patiënt is dan een goede optie.

"Ik geef je dit, je moet dat. En daar hebben ik een heel gesprek met hem over gehad en toen hebben we dat veranderd. Ik zeg 'het is mijn lijf, het is mijn inspraak'. En toen naderhand zei hij op een gegeven moment. Kom niet 's morgens, maak 's middags een afspraak want dan heb ik meer tijd. Sommige dingen kun je niet in 10 minuten uitleggen. Als het om je lever gaat of om kanker dat moet je helemaal uitleggen." (man focusgroep 3)

Kosten
Kosten van een behandeling, oftewel de vergoeding daarvan door de zorgverzekeraar, spelen een rol bij keuzemogelijkheden volgens deelnemers uit verschillende focusgroepen.

"In Nederlands krijg je 6 behandelingen fysiotherapie en dan kun je het zelf gaan betalen, dan zeg ik op mijn beurt...je moet het ook op kunnen brengen, dan kun je wel zeggen keuze, maar als je het niet kunt betalen wat dan?" (man, focusgroep 5)

Patiënt serieus nemen
Verschillende deelnemers geven aan dat de zorgverlener 'open-minded' moet zijn en goed moet luisteren naar de patiënt. Patiënten willen serieus worden genomen in het proces van samen beslissen.

"Open-minded, dat ie open staat en luistert eerst naar jouw verhaal, voordat ie al zegt 'het is dat'. Wat is jouw klacht, waar loop je tegenaan, wat denk je zelf? Kap me niet gelijk af!" (vrouw, focusgroep 5)

3.3 Ondersteuning bij samen beslissen

Belangrijkste bevindingen

- Alle deelnemers geven de voorkeur aan mondelinge informatie en advies van een zorgverlener bij het samen beslissen over een behandeling.
- Een multidisciplinair gesprek, waarbij meerdere zorgverleners samen met de patiënt de opties voor een behandeling bespreken, is wenselijk volgens meerdere deelnemers.

- Deelnemende patiënten hebben behoefte aan ondersteunende schriftelijke informatie, op papier of digitaal, aanvullend aan het gesprek met de zorgverlener.
- Patiënten betrekken anderen (familie, bekenden, vertrouwde zorgverleners én ervaringsdeskundigen) bij het overwegen van keuzes; zowel tijdens het consult als voorafgaand of/en na afloop van het consult. Al vindt ongeveer de helft van de deelnemers het niet altijd fijn om iemand mee te nemen naar een consult.
- De meeste deelnemers zijn niet bekend met de ontwikkelde bestaande hulpmiddelen ter ondersteuning van samen beslissen.
- Deelnemers hebben een voorkeur voor visuele bestaande hulpmiddelen; de 'fotostrip' én 'tips voor samen beslissen' zijn favoriet. Over de 'praatkaart' zijn de meningen verdeeld.
- De 'terugvraagmethode' en de '3 goede vragen' ervaren de deelnemers eveneens als positief ter ondersteuning van het gesprek met de zorgverlener.
- De meeste deelnemers vinden het opschrijven van (voorgedrukte of zelf bedachte) vragen een goede voorbereiding op het consult. Een aantal deelnemers maakt hier al gebruik van.
- Over het (digitaal of op papier) invullen van een 'keuzehulp' zijn de meningen van de deelnemers verdeeld.
- Het merendeel van de deelnemers is niet te spreken over de 'consultkaart', vanwege de grote hoeveelheid tekst en kleine letters. Sommigen willen het wel thuis nalezen.
- Veel deelnemers vinden het opnemen van een consult (met telefoon of audio-recorder) een goed idee, maar zouden dit in de praktijk niet doen.
- De bestaande hulpmiddelen zouden volgens de deelnemers beschikbaar moeten komen in de wachtkamers, via de zorgverlener en/of per post.

Aan de deelnemers is gevraagd welke ondersteuning zij nodig hebben om beter te kunnen participeren in het proces van samen beslissen. In deze paragraaf wordt beschreven welke ondersteuning patiënten wenselijk vinden, van wie en in welke vorm. De behoeften en voorkeuren voor ondersteuning zijn gebaseerd op eigen ervaringen. Tevens hebben we enkele bestaande hulpmiddelen voor samen beslissen voorgelegd aan de deelnemers. Per hulpmiddel hebben we gevraagd of zij denken dat dit hen zou helpen bij samen beslissen, en waar of op welk moment ze deze hulpmiddelen tot hun beschikking willen hebben.

3.3.1 Ondersteuningsbehoeften

Voorkeur voor persoonlijk contact met zorgverleners
Alle deelnemers geven aan voorkeur te hebben voor mondelinge informatie en advies van een zorgverlener. Het voordeel van het krijgen van mondeling informatie van een zorgverlener ten opzichte van schriftelijke informatie in een folder of op internet is dat de patiënt meteen vragen kan stellen en de informatie ook afgestemd kan worden op de individuele patiënt.

"Mondeling liefst, persoonlijk contact, dan kun je nog door blijven vragen." (man, focusgroep 5)

"Op internet nee, sowieso ben ik geen internet persoon. Ik zou het aan mijn huisarts vragen (..) ik wil de dokter hebben. Veiligste, want die ken je en weet hoe je bent." (man, focusgroep 4)

"Dit kan je beter persoonlijk doen, iets wat over een operatie gaat moet je niet op de computer laten lezen. Dat is echt onpersoonlijk." (man, focusgroep 4)

Een deelnemer zou het wenselijk vinden om met verschillende zorgverleners samen een gesprek te hebben als dat nodig is voor de beslissing over een behandeling. Een soort multidisciplinair gesprek met de patiënt. Andere deelnemers uit deze focusgroep stemden in met dit idee.

"In mijn geval zou ik het fijn vinden als fysio er meteen bij zat, dat je meteen alle twee hebt, dat de dokter en de fysio meteen bij elkaar zit, dat je ze alle twee vraagt dan heb je, zeg maar dat de dokter advies kan geven maar de fysio kan ook uitleg geven. Dan weet je veel sneller. Dan heb je die mensen bij elkaar, van hoe moet ik het oplossen." (man, focusgroep 4)

Schriftelijke informatie als naslagwerk
Een groot aantal deelnemers heeft naast mondelinge informatie en advies van een zorgverlener behoefte aan schriftelijke informatie op papier of digitaal, om alles nog eens rustig na te kunnen lezen en met anderen te bespreken.

"Geef mij dan maar een folder. Ik woon in een instelling en dan ga ik ermee naar een begeleider toe. En dan maken we samen een afspraak bij de dokter om de folder te bespreken." (man, focusgroep 5)

"Op het moment dat je het over opereren hebt, dan krijg je wel de folders.(...) Als zij vaststellen het is een hernia, en je geeft mij een folder over hernia en wat de opties zijn en die opties zijn helder omschreven (..), dan heeft het nut." (man, focusgroep 1)

Hoewel niet alle deelnemers beschikken over een computer met internet, zoekt een groot deel van de deelnemers geregeld informatie over hun aandoening en behandelmogelijkheden via de zoekmachine 'Google'. Een enkeling zoekt naar informatie op een website van een patiëntenvereniging. Een deelnemer noemt ook dat hij informatiefilmpjes heeft bekeken op YouTube om de operatie te zien die hij zou ondergaan.

"Ik informeer mezelf ook altijd via de computer hoor, ik heb die (hernia) operatie denk wel tien keer gezien hoor op de computer. Die (filmpjes) zijn gewoon beschikbaar en ik wil wel weten wat ze precies gaan doen natuurlijk. Je kiest gewoon het filmpje dat je het meeste aanspreekt of je gaat naar de site van de kliniek (naam) , daar hebben ze het ook allemaal opstaan natuurlijk." (man, focusgroep 2).

Al zijn er ook zorgen over de betrouwbaarheid van informatie op internet.

"Je moet wel op letten dat je niet op de verkeerde dingen, op forums enzo. Het kan wel een hulpmiddel zijn (internet), maar ook een gevaar." (man, focusgroep 2)

Het betrekken van anderen bij het overwegen van keuzes
Verschillende deelnemers vinden het belangrijk dat de partner, kinderen of een bekende worden betrokken bij de beslissing. Dit kan door diegene mee te nemen naar het consult, dan wel voorafgaand en/of achteraf samen de mogelijkheden te bespreken. Er waren ook deelnemers die het fijn vonden om samen met een vertrouwde zorgverlener te beslissen, zoals een praktijkondersteuner (POH) of een verpleegkundig specialist in het ziekenhuis.

"Ik heb altijd een hele belangrijke stap gemist, als ik dat mag zeggen. De betrokkenheid van de partner. De partner hangt er eigenlijk een beetje bij. Ik vind dat ook een partner moet kunnen meebeslissen. Ik zal het heel belangrijk vinden, want ik zal absoluut naar haar luisteren, sowieso met alles dat je die keuze samen maakt." (man, focusgroep 2)

"Dat ik dus niet volledig alleen stond, maar het samen met mijn POH kon beslissen. En dat zou in een ziekenhuis net zo goed kunnen." (man, focusgroep 1)

"Ik ga het liefst niet alleen, de een hoort dat en de ander hoort dat. Dan heb je met z'n tweeën weer, kan je het thuis bespreken (..) dat vind ik ook wel belangrijk als dat kan. Al is het een vriendin of wie dan ook meenemen als je alleen bent ofzo." (vrouw, focusgroep 4)

Verschillende deelnemers vragen bovendien advies aan 'ervaringsdeskundigen', dat wil zeggen dat zij andere patiënten die een zelfde diagnose dan wel behandeling hebben gehad naar hun ervaringen vragen voordat ze zelf een keuze maken voor een behandeling.

“Weet je wat ik doe: Ik vraag mensen die pijn hebben of de keuze hadden. Wat hebben ze gedaan? En dan ga ik zelf beslissen. O die mensen hebben zo gedaan, ik ga ook zo doen.” (vrouw, focusgroep 3)
“Ik zoek altijd alles zelf uit, bijvoorbeeld op internet of ik vraag aan mensen die er ook last van hebben wat ze dan hebben en of dat op je klacht lijkt (..), maar je kan ook wat anders hebben, dus dat kan niet altijd.” (vrouw, focusgroep 4)

3.3.2 Bestaande middelen ter ondersteuning van samen beslissen

Tijdens de focusgroep kregen de deelnemers een aantal voorbeelden van bestaande ondersteunende middelen voorgelegd. Sommige van de getoonde hulpmiddelen zijn specifiek ontwikkeld voor samen beslissen (zoals de consultkaart, keuzehulpen, de 3 goede vragen en de tips voor samen beslissen). Andere hulpmiddelen zijn ontwikkeld om de participatie van patiënten of de communicatie in de spreekkamer te ondersteunen dan wel te verbeteren (zoals de fotostrip, praatkaart, iemand meenemen naar een consult, het gesprek opnemen, vragen opschrijven van te voren). Bovendien kunnen sommige hulpmiddelen gebruikt worden ter voorbereiding op het gesprek met de zorgverlener en anderen juist worden ingezet tijdens het gesprek met de zorgverlener in de spreekkamer.

Nauwelijks ervaring of bekendheid met bestaande hulpmiddelen
Onder de deelnemers was weinig bekendheid met betrekking tot de getoonde hulpmiddelen.De mogelijkheid om een familielid of bekende mee te nemen naar het consult of om vragen op te schrijven van te voren waren middelen die al dikwijls ingezet werden. De keuzehulp of consultkaart waren slechts bij enkelen bekend.

“Dit zijn bestaande (hulp)middelen? Ik heb ze geen van allen nog ooit gezien.” (vrouw, focusgroep 1)

“Als je naar het ziekenhuis gaat heb je de voorbereiding voor een gesprek met de arts. Dan moet je al sowieso met internet werken. En op het internet staan dan die vragen die ik net zag om je vast voor te bereiden: wat zijn mijn vragen als ik er straks kom? Het staat op de site van het ziekenhuis als je een afspraak hebt met je dokter dan krijg je weer bericht, dit moet u even bekijken dan weet u wat moet vragen.” (vrouw, focusgroep 5)

Voorkeur voor visuele hulpmiddelen: fotostrip én tips samen beslissen
Vrijwel alle deelnemers geven de voorkeur aan de meer visuele bestaande hulpmiddelen. Dit zijn de fotostrip (van Ruth Koops van ‘t Jagt en Ype Driessen) en de tips voor samen beslissen (van Patiëntenfederatie Nederland).

Figuur 3 *Fotostrip, gemaakt door Ruth Koops van 't Jagt (www.ruthkoopsvantjagt.nl) en Ype Driessen (www.fotostrips.nl)*

Figuur 4 *Tips voor Samen beslissen (Patiëntenfederatie Nederland)*

De deelnemers geven aan dat deze twee hulpmiddelen luchtig over komen, aanspreken, humor hebben en prettig zijn als visuele ondersteuning. Met name voor laaggeletterden zijn visuele hulpmiddelen een uitkomst. Daarnaast zijn de onderwerpen van de fotostrip erg herkenbaar en geeft de strip mensen het gevoel dat ze niet de enigen zijn die onzeker zijn of met vragen zitten tijdens een gesprek met een zorgverlener.

"Plaatjes is voor mij heel erg belangrijk, want ik ben laaggeletterd en dan spreken de plaatjes je meer an. Die twee (fotostrip en tips om samen te beslissen)." (man, focusgroep 4)

“Nou deze (fotostrip) is lekker simpel.” (vrouw, focusgroep 2)

“Dat (fotostrip en tips samen beslissen) helpt wel. Geeft veel inzicht voor jezelf. Dat je niet alleen met een vraagteken zit, maar dat je ziet hé dat heeft een ander ook. Dat is heel normaal. Dat geeft een veilig gevoel voor jezelf.” (vrouw, focus groep 3)

Terugvraagmethode is een goede check, wordt weinig gebruikt
De terugvraagmethode wordt door de deelnemers ervaren als een goede check of de zorgverleners heldere uitleg gegeven heeft en de boodschap bij de patiënt is overgekomen. Volgens de deelnemers gebeurt zo’n check in de praktijk nauwelijks, volgens sommigen omdat de zorgverleners hier geen tijd voor hebben. Deelnemers vinden dat deze methode vaker toegepast zou moeten worden.

Figuur 5 *Terugvraagmethode (Pharos, Nivel, Amsterdam UMC, ZonMw)*

"Ja, dat die arts mij vraagt, vertel nou eens wat ik u verteld heb. En dan 'nee, ik heb dat gezegd dat klopt niet' (..) dan zou je het volgens mij veel beter onthouden" (man, focusgroep 1)

"Het zou eens tijd worden dat ze dat (terugvraagmethode) gaan doen. Ik heb nog nooit de arts horen vertellen 'heb ik het duidelijk uitgelegd?'" (man, focusgroep 1)

"Ik vind het wel goed omdat het hen ook confronteert van heb ik het goed uitgelegd, en hebben ze het wel echt goed begrepen." (man, focusgroep 5)

Al zijn er ook deelnemers die aangeven dat ze het (in eerste instantie) een kinderachtige methode vinden.

"Overhoren. Alsof je een kind bent. De vraag van 'Heb ik het goed uitgelegd' zou ik wel graag horen." (man, focusgroep 5)

Het stellen van de '3 goede vragen' is simpel en effectief
De 3 goede vragen (van Patiëntenfederatie Nederland) worden ervaren als handig, simpel en effectief. Een aantal deelnemers geeft aan dat ze deze vragen bijna logisch vinden en dat ze een open gesprek tussen zorgverlener en patiënt kunnen faciliteren.

Figuur 6 *De 3 goede vragen (Patiëntenfederatie Nederland)*

"Ja dat (3 goede vragen) is wel handig ja, dat vind ik wel slim. Simpel en to the point." (man, focusgroep 2)

"Vooral dat laatste (derde vraag van 3 goede vragen) is belangrijk dat dat ter sprake komt, wat betekent het voor mij, niet in het algemeen." (man, focusgroep 1)

"Die 3 goede vragen had ik eigenlijk eerder willen zien. Die vind ik heel goed omdat je wat eerder achterover gaat zitten en niet het gevecht hoeft aan te gaan. Het zijn hele open vragen en laat ze daar maar eens antwoord op geven in plaats van dat ze klaar staan met de oplossing. Heel simpel." (vrouw, focusgroep 5)

Vragen opschrijven is een goede voorbereiding

Vragen opschrijven voorafgaand aan een gesprek met de zorgverlener wordt door sommigen gezien als een goede voorbereiding, en sommige deelnemers maken hier ook gebruik van. Dit kunnen voorgedrukte vragen zijn (vanuit het ziekenhuis of de zorgverlener; een question prompt sheet) die je kan aankruisen of/en vragen die de patiënt zelf bedenkt en opschrijft.

Figuur 7 *Voorgedrukte lijst met vragen (question prompt sheet) (www.kanker.nl)*

Vragen over de behandeling:

- ☐ Hoelang duurt een behandeling?
- ☐ Wat gebeurt er als de behandeling niet werkt?
- ☐ Krijg ik de beste medicijnen? Ook als ze duur zijn?

Vragen over de arts en het ziekenhuis:

- ☐ Hoeveel van deze operaties heeft u gedaan?
- ☐ Is de behandeling in andere ziekenhuizen hetzelfde?

Andere vragen:

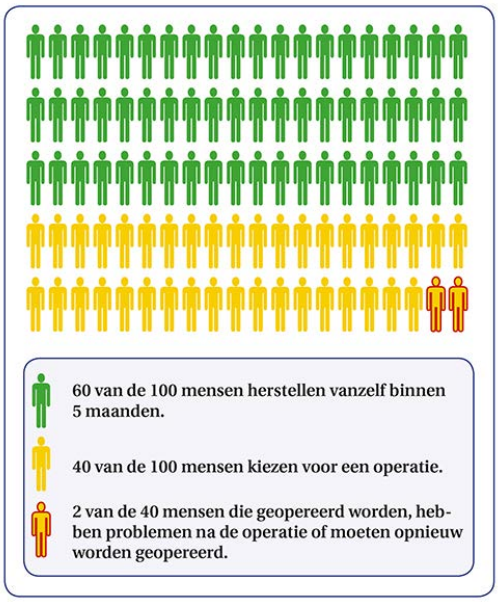
- ☐ .....
- ☐ .....

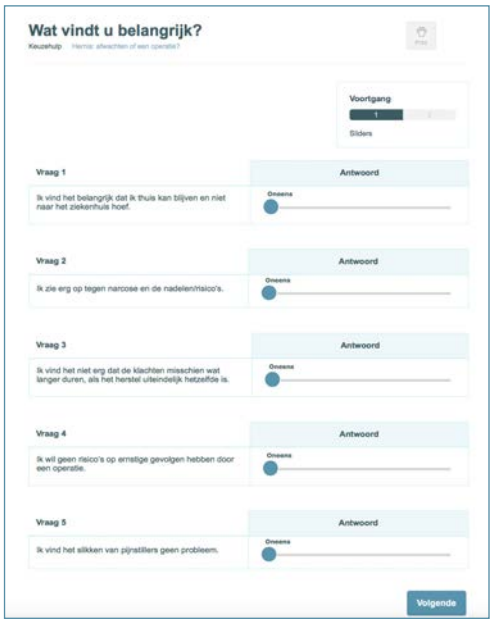
Er zijn echter ook deelnemers die het opschrijven van vragen niet nodig of prettig vinden.

"Het ziekenhuis (naam) maakt al gebruik van dit soort dingen, dat je voor die tijd vragen in moet vullen. Ja dan moet je ze zelf opschrijven en meenemen." (man, focusgroep 2)

Invullen van een keuzehulp: meningen zijn verdeeld
Over het (digitaal of op papier) invullen van een keuzehulp zijn de meningen verdeeld. Sommigen zouden dit prettig vinden, anderen vinden dit niet fijn.

Figuur 8 *Screenshot van de keuzehulp Hernia: afwachten of een operatie (www.thuisarts.nl)*





Met name de visuele informatie over kansen, die wordt gepresenteerd door middel van groene, gele en rode poppetjes wordt over het algemeen ervaren als vervelend.

"Dit vind ik verschrikkelijk (..) Die visuele voorstelling met al die rottige poppetjes (kansen) (..) het zijn heel veel groene poppetjes, maar ook wel heel veel gele poppetjes." (vrouw, focusgroep 1)

"Geen poppetjes, gewoon zeggen wat je denkt." (man, focusgroep 3)

Het gedeelte waarin de eigen voorkeuren (waarden en wensen) van de patiënt kunnen worden ingevuld wordt veel beter gewaardeerd.

"Ik krijg meestal mijn berichten via de computer, dus dan is dit (digitale keuzehulp) wel handig om in te vullen zeg maar. Ja, dan kan je een beetje schuiven, en een beetje aangeven hoe je er zelf over denkt, wat je vindt en dat vind ik wel handig." (man, focusgroep 2)

Verschillende meningen over de 'Praatkaart'
Over de praatkaart is niet iedereen te spreken.

Figuur 9 *Screenshot van de praatkaart Longkanker (Pharos)*

Hoewel sommigen de simpele tekst zeker kunnen waarderen vinden anderen het te kinderlijk of geeft de afbeelding hen vervelende gevoelens. De praatkaart wordt vooral als handig hulpmiddel gezien bij het krijgen van een diagnose.

"Die (praatkaart) vind ik wel goed. Als je een diagnose krijgt, dan is het wel fijn dat je een blad krijgt waar het opgeschreven wordt, dat je nog later even terug kan lezen met wat er op stond. Wat nou de diagnose is." (vrouw, focusgroep 4)

"Dit vind ik echt een verschrikking. Zo van dit is longkanker. Nou ik zie een leuke tekening. Mijn dochter van drie kan er nog wel wat mee denk ik." (man, focusgroep 1)

Consultkaart: (te) veel tekst, misschien thuis nalezen
Het merendeel van de deelnemers is niet te spreken over de consultkaart, vanwege de grote hoeveelheid tekst en de kleine letters. Zie figuur 10.

Met name laaggeletterden hebben hier moeite mee; het schrikt hen bij voorbaat al af om eraan te beginnen.

"Ik vind deze...oe (kijkt afkeurend), ik vind het nogal wat. Daar moet je toch echt even wel serieus voor gaan zitten zeg maar." (vrouw, focusgroep 2)

"Dit vind ik gewoon te veel tekst zeg maar. Dit ga ik niet helemaal lezen en dan mis je misschien gewoon dingen die belangrijk zijn." (man, focusgroep 2)
"Dit (consultkaart) is voor mij de moeilijkste. Als ik zo iets krijg, ik doe de la open en flikker het de la in." (man, focusgroep 4)

Toch zijn er ook patiënten die de consultkaart wel fijn zouden vinden om mee naar huis te nemen, rustig te lezen en in een volgend gesprek op terug te komen.

"Ik vind deze kaart als je eerst een gesprek hebt gehad met de huisarts of specialist en dat je dit dan nog meekrijgt (consultkaart), zodat je het thuis nog eens op je gemak kan nalezen. Alhoewel je dan wel een leesbril nodig hebt voor dit." (vrouw, focusgroep 5)

Een gesprek opnemen: goed idee, maar niet voor mij
Patiënten kunnen hun gesprek met de zorgverlener in de spreekkamer opnemen om later terug te kunnen luisteren, bijvoorbeeld met hun telefoon of een audio recorder. Slechts een paar deelnemers hebben ervaring met het opnemen van een gesprek. Veel deelnemers uit de focusgroepen vinden dit een goed idee, maar zouden dit echter in de praktijk niet zelf doen. Sommigen vroegen zich af of dit wel mag vanwege privacy of durven het niet te vragen aan de zorgverlener, anderen vonden het gewoon niet nodig.

"Ik durf het niet te vragen eigenlijk, ik denk misschien vindt hij dat vervelend. Maar dat zou ik best willen dat ik het gesprek zou opnemen en thuis nog eens zou horen. Van heb ik het allemaal goed gehoord en terugluisteren." (man, focusgroep 1)

"Ik zou inschatten dat mijn huisarts dat helemaal niet prettig vindt. Ik zou er niet mee aan durven komen. Hij raakt al zo geïrriteerd over sommige vragen. Stel dat je longkanker hebt dan zou ik het graag allemaal opnemen ja." (vrouw, focusgroep 5)

"Ik vind het niet nodig. Ik weet ongeveer wat ze praten. En dan nog kun je contact zoeken met ze. Dus er is geen probleem, nee ik vind het niet nodig." (vrouw, focusgroep 3)

Figuur 10 *Consultkaart Lage Rughernia (www.consultkaart.nl))*

CONSULT KAART

LAGE RUGHERNIA:

afwachten of opereren

Heeft een neuroloog bij u de diagnose lage rughernia gesteld en heeft u hierdoor al zes weken of langer last van beenpijn? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen als jullie overleggen over uw mogelijkheden voor behandeling.

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN ➡	AFWACHTEN	OPERATIE
Wat houdt afwachten of een operatie in?	Hernia klachten gaan vaak vanzelf over. Tijdens het afwachten wordt uw pijn wel behandeld, dit kan op de volgende manieren gebeuren: • **Medicijnen:** U kunt medicijnen krijgen tegen de pijn. Vaak krijgt u NSAID's of morfine. Hoeveel medicijnen u krijgt, hangt af van hoeveel pijn u heeft. • **Injecties:** U kunt één of meer injecties krijgen in de rug tegen de pijn in het been. In deze injecties zit een middel tegen de pijn en tegen de ontsteking. U krijgt de injecties in een pijnpolikliniek. U hoeft niet te blijven slapen. • **Bewegen:** Het is belangrijk dat u zo veel mogelijk blijft bewegen. Een fysiotherapeut kan u helpen met bewegen.	• Bij een operatie maakt de arts de beknelde zenuw in de rug vrij. • De operatie wordt uitgevoerd door een neurochirurg of orthopeed. • Voor de operatie gaat u helemaal onder narcose of krijgt u een plaatselijke verdoving. Dit hangt af van de wensen van uzelf, van de anesthesist en van de arts die de operatie uitvoert. • De meeste patiënten kunnen de dag na de operatie weer naar huis.
Welke resultaten kan ik verwachten?	• Als u medicijnen slikt, heeft u vaak direct minder pijn. Dit hangt wel af van hoeveel medicijnen u slikt en de dosering, dit kan in overleg met uw arts worden aangepast. • De resultaten van de pijnbehandeling zijn wisselend. Het kan even duren voordat de behandeling werkt. • Ongeveer 60 tot 80 van de 100 patiënten (60-80%) die afwachten, is binnen 2 maanden bijna hersteld. Of u ook zo snel herstelt, is afwachten. • We weten niet hoeveel patiënten binnen 1 jaar alsnog een operatie nodig heeft. Na 1 jaar is 70 tot 80 van de 100 patiënten (70-80%) bijna of helemaal hersteld.	• Bij veel patiënten gaat de hernia spontaan over. Daarom krijgt u vaak pas een operatie als u tenminste 2 tot 3 maanden pijn heeft. • Na de operatie heeft u binnen 2 tot 4 weken minder pijn. • Bij 80 tot 95 van de 100 patiënten (80-95%) is de operatie succesvol. • Heel soms houdt een patiënt na de operatie een zeer nare pijn in het been die niet overgaat. • Het resultaat van de operatie na 1 jaar is niet beter dan het resultaat van afwachten.
Wat zijn de risico's en bijwerkingen?	• **NSAID's:** Bijvoorbeeld diclofenac of ibuprofen. Door NSAID's kunt u maagproblemen krijgen. Daarom moet u vaak ook maagbeschermers slikken. Slikt u heel lang NSAID's? Dan kunt u ook andere bijwerkingen krijgen, bespreek dit met uw arts. • **Morfine:** Door morfine kunt u misselijk en/of slaperig worden. Ook kan uw darm verstopt raken. Hiervoor krijgt u een laxeermiddel. • **Injectie:** Maximaal 4 van de 100 patiënten (4%) krijgt hoofdpijn door de injectie. Een aantal patiënten heeft tijdelijk meer pijn in de rug of aan het been. Minder dan 1 van de 100 patiënten (minder dan 1%) krijgt een bloeding of infectie. • **Bewegen:** Bewegen heeft geen risico's of bijwerkingen.	• De operatie heeft niet veel risico's. • Ongeveer 1 van de 100 patiënten (1%) krijgt een bloeding of infectie. • Minder dan 1 van de 100 patiënten (minder dan 1%) heeft na de operatie last van een lekje dat tijdens de operatie is ontstaan in het vlies dat de zenuwen beschermt. • De risico's en bijwerkingen die hierboven staan, zorgen niet voor schade die nooit meer overgaat. • Heel soms wordt tijdens de operatie een zenuw beschadigd: dit kan zorgen voor blijvende schade.
Wat is de kans dat de klachten terugkomen?	De klachten kunnen terugkomen, maar we weten niet precies wat de kans is dat de klachten terugkomen.	Ongeveer 5 tot 10 van de 100 patiënten (5-10%) krijgt opnieuw een hernia. Maar heel weinig patiënten hebben een tweede operatie nodig omdat ze pijn hebben.
Kan ik weer de dagelijkse dingen doen die ik voor de behandeling deed?	• Het is belangrijk dat u blijft bewegen en werken. Gaat u hier dus mee door als dat kan. • De dag na een injectie kunt u weer werken.	• U kunt na de operatie niet meteen alles doen. U mag wel gewoon proberen te bewegen. • U kunt na 3 tot 8 weken weer werken, dit wisselt sterk per persoon. • U mag een aantal maanden geen zware dingen tillen.

"Ik vind dat niks, want het kan altijd afgeluisterd worden en gekraakt worden dus je privacy ben je dan gedeelte kwijt. Je hoort zulke rare verhalen daar heb ik geen vertrouwen in." (man, focusgroep 4)

Iemand meenemen naar het consult: niet voor iedereen

Aan deelnemende patiënten is gevraagd wat zij ervan vinden om iemand (familielid, bekende of een onafhankelijke patiëntencoach) mee te nemen naar het consult. Verschillende deelnemers vinden het belangrijk dat een voor hen vertrouwd persoon meegaat naar het gesprek met de zorgverlener, zeker als het gaat om een ernstige aandoening. Sommigen slaan wel eens dicht bij gesprekken, dan is het fijn om iemand mee te hebben die dan de vragen kan stellen.

"Ik neem vaak iemand mee, ik sla wel eens dicht als ik gesprekken heb en dan is er een persoon die wel eens even inspringt om dan de vragen te stellen die ik had moeten doen. Dat vind ik heel erg fijn. Want ik moest wel eens vragen stellen en dan vergeet ik helemaal die vragen te stellen." (man, focusgroep 4)

Toch zijn er ook ongeveer evenveel deelnemers die aangeven dat ze liever niemand meenemen naar het gesprek, omdat daar dan de aandacht naar uit gaat of dat die ander het gesprek overneemt en zaken voor de patiënt invult.

"Maar iemand meenemen, heb ik ook mee geleerd. Als je met z'n tweeën gaat zit de dokter constant te kijken naar de persoon die je naast je hebt en dan als die dan wat zegt dan het gesprek probeert te voeren dat doe ik ook niet meer. Dan kom ik niet aan bod. Dat vond ik niet fijn. Dus ik ga laatste tijd liever alleen. Dan krijg ik alle aandacht." (vrouw, focusgroep 3)

Als er geen naaste mee kan gaan naar een gesprek met de zorgverlener, dan kan een patiëntencoach (indien beschikbaar) helpen volgens verschillende deelnemers. Ook zou het goed zijn als zorgverleners vragen 'u heeft niemand meegenomen, waarom niet?' 'kunnen we u helpen?'

"Dat zouden ze aan mensen die ergens alleen naar toe zijn gegaan, zo van: 'u bent ergens alleen naar toe gegaan, u krijgt een behandeling: heeft u niemand meegenomen, waarom heeft u niemand bij zich, vindt u het fijn als er iemand wordt gebeld of gevraagd om?' En als iemand dan zegt 'nee dat hoeft niet' dan is het duidelijk, maar dat er niet vanuit wordt gegaan dat iedereen maar iemand heb. Ik denk dat ze daar in het ziekenhuis wel wat mee mogen doen." (vrouw, focusgroep 4)

Beschikbaarheid van hulpmiddelen: in de wachtkamer, via de zorgverlener of per post

De deelnemers hebben aangegeven waar of op welk moment ze de hulpmiddelen het liefst tot hun beschikking willen hebben. De meeste deelnemers willen de fotostrips, tips voor samen beslissen en de 3 goede vragen graag in de wachtkamer zien hangen of liggen, in de vorm van een folder of poster. Ook het meekrijgen van deze hulpmiddelen van de assistente bij de balie wordt genoemd als goede optie, of het meesturen met het afsprakenkaartje per post.

"Misschien (fotostrip) wel zelfs al bij het afsprakenkaartje ja. Via de post." (vrouw, focusgroep 2)

"Deze twee (fotostrip en tips voor samen beslissen) mag je in de wachtkamer hangen." (vrouw, focusgroep 1)

"Dat je in de wachtkamer een poster opplakt van de drie (goede) vragen die je kan stellen. Misschien dat je dan onbewust toch die vragen gaat stellen." (man, focusgroep 4)

Wat betreft keuzehulpen, praatkaart of consultkaart geven de deelnemers aan dat ze deze hulpmiddelen voorafgaand of na afloop van het consult van hun zorgverlener zouden willen krijgen, op papier of digitaal.

Ook wordt er geopperd dat het per persoon en per situatie kan verschillen welk hulpmiddel nodig is ter ondersteuning. Het wordt daarom aanbevolen om alle hulpmiddelen of mogelijkheden aan patiënten aan te bieden.

"Biedt alle mogelijkheden aan, want we hebben met zoveel mensen te maken en met zoveel situaties te maken. De ene keer wil je misschien wel dat ze vragen 'hebt u het goed gehoord?' Maar er zijn ook situaties ook al ben je mondig en gebekt dat je denkt 'ik wil nu naar huis, ik heb het nu gehad even'. Dan moet hij niet zeggen 'heeft u mij goed begrepen?' Ik zou alle methoden naar de toekomstige dokters, hupsakee, dit is er. Geen éénhapsworst." (vrouw, focusgroep 5)

4 Beschouwing

In deze kennisvraag is onderzocht wat de ervaringen, wensen, mogelijkheden en behoeften van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn ten aanzien van de interactie in de spreekkamer rondom samen beslissen, en wat voor ondersteuning zij naar eigen zeggen nodig hebben om daarin beter te kunnen participeren. Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn daarbij gedefinieerd als mensen die moeite hebben met de Nederlands taal en/of het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie. Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen is een literatuuronderzoek uitgevoerd en zijn er focusgroepen gehouden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Hieronder worden eerst de belangrijkste bevindingen samengevat. Vervolgens worden er op basis van deze bevindingen aanbevelingen gedaan voor samen beslissen in de spreekkamer met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

4.1 Belangrijkste bevindingen

Uit literatuuronderzoek blijkt dat 'samen beslissen' over een behandeling (of geen behandeling) de kennis en risicoperceptie van patiënten, de kwaliteit van het gesprek met de zorgverlener en de besluitvorming verbetert.

Ervaringen met samen beslissen

Van de deelnemende patiënten uit de focusgroepen heeft slechts een beperkt aantal ervaring met samen beslissen met een zorgverlener over een behandeling. Het merendeel van de patiënten heeft vaak geen idee dat er iets te kiezen valt over een behandeling en dat ze zelf een rol kunnen spelen in het keuzeproces. Meestal stellen zorgverleners een bepaalde behandeling voor en stemmen patiënten hiermee in. Uit het literatuuronderzoek komt een vergelijkbaar beeld naar voren: mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden conceptualiseren hun participatie in besluitvorming als 'wel of niet instemmen met een behandeling die wordt geadviseerd'.

Dat patiënten geneigd zijn om in te stemmen met een voorgestelde behandeling, wordt ten dele veroorzaakt doordat zij de informatie en het advies van zorgverleners in het proces van (samen) beslissen als te beknopt en te moeilijk ervaren. In overeenstemming met de literatuur vonden we in de focusgroepen dat mensen bij medisch jargon al snel denken 'het zal wel, best'. Ook is het veelal niet duidelijk welke zorgverlener of in welke mate patiënten zelf verantwoordelijk zijn voor samen beslissen over een behandeling. Door negatieve ervaringen in het verleden zijn verschillende patiënten wel assertiever geworden en vinden zij het belangrijk

om zelf regie te houden bij het kiezen van een behandeling. Het bespreken van de voorkeuren van patiënten bij een behandeling, oftewel wat patiënten belangrijk vinden in hun leven, komt volgens verschillende deelnemers wel aan bod tijdens het gesprek met de zorgverlener, andere deelnemers ervaren dit niet.

Patiënten ervaren verschillende barrières wat betreft randvoorwaarden voor samen beslissen. Aan de kant van de organisatie van zorg en de zorgverlener zijn dit te weinig tijd voor een gesprek over een behandeling en eventuele kosten van een behandeling. Een opvallende barrière aan de kant van de patiënt is dat veel patiënten aangeven dat zij bang of onzeker zijn om tegen de zorgverlener in te gaan, bang om de zorgverlener te irriteren of een verkeerde keuze te maken. Zodoende laten zij al gauw de beslissing aan de zorgverlener over. Dit is een ongewenste situatie: uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaker dan mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden achteraf onzeker zijn of spijt hebben van de beslissing.

De ervaringen van deelnemende patiënten met de huisartsenzorg (huisarts, POH), zorg in het ziekenhuis (medisch specialisten en verpleegkundigen) of patiënten die chronisch ziek zijn vertoont veel overeenkomsten. Het vertrouwen in de (vaste) zorgverlener wordt het belangrijkst gevonden.

Wensen, behoeften en mogelijkheden voor samen beslissen

De deelnemers uit de focusgroepen zien ‘samen beslissen’ met de zorgverlener over een behandeling als ideaal. Ook uit het literatuuronderzoek blijkt dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden een sterke wens hebben om samen met hun zorgverlener te beslissen over een behandeling. Al voldoen zij, volgens de literatuur, vaak niet aan de verwachtingen die nodig zijn voor samen beslissen; zij hebben minder kennis over gezondheid en ziekte en stellen minder vragen tijdens een consult.

Deelnemers uit de focusgroepen zien graag een gedeelde verantwoordelijkheid in het keuzeproces rondom een behandeling; het benoemen van de keuze (stap 1) en het bespreken van de opties (stap 2) worden gezien als taak van zorgverleners, het bespreken van de voorkeuren van de patiënt (stap 3) en de uiteindelijke beslissing (stap 4) als verantwoordelijkheid van patiënten.

Volgens de deelnemers gaat er nog wel een stap vooraf aan het proces van samen beslissen; duidelijkheid over de diagnose of aandoening van de patiënt (stap 0) is een noodzakelijke voorwaarde om samen te kunnen beslissen. Vervolgens hebben patiënten er behoefte aan dat zorgverleners het keuzemoment (stap 1) benoemen. De meeste deelnemers willen de voor- en nadelen van elke keuze weten (stap 2), inclusief risico’s, slagingskansen en gevolgen, voordat zij een keuze

maken voor een behandeling. Daarbij vinden de deelnemers het belangrijk dat zorgverleners voldoende uitleg geven over de verschillende behandelopties in begrijpelijke taal. Uit eerder onderzoek blijkt eveneens dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden over het algemeen behoefte hebben aan informatie die eenvoudig is, herkenbaar, praktisch en die stap voor stap uitlegt hoe een bepaalde actie moet worden ondernomen.

De deelnemende patiënten vinden het meenemen van de voorkeuren van de patiënt (stap 3) één van de belangrijkste onderdelen van het proces van samen beslissen. Patiënten willen ook graag duidelijkheid over de reden waarom een bepaalde voorkeur van de patiënt bij een behandeling niet mogelijk is. Volgens een enkele deelnemer zou het, na het maken van een beslissing (stap 4), wenselijk zijn om terug te komen op de gemaakte beslissing, met name bij een afwachtend beleid of een veranderde situatie. Een stap 5 in het proces van samen beslissen.

De meeste deelnemende patiënten zien 'tijd' als een belangrijke randvoorwaarde voor samen beslissen: dat patiënten de tijd krijgen om over een keuze na te denken én dat zorgverleners de tijd nemen om de opties te bespreken. Kosten van een behandeling, oftewel de vergoeding daarvan door de zorgverzekeraar, spelen tevens een rol bij keuzemogelijkheden volgens deelnemers. Een andere randvoorwaarde volgens de deelnemende patiënten is dat ze serieus willen worden genomen door zorgverleners in het proces van samen beslissen.

Ondersteuning bij samen beslissen

Alle deelnemers uit de focusgroepen geven de voorkeur aan mondelinge informatie en advies van een zorgverlener bij het samen beslissen over een behandeling. Een multidisciplinair gesprek, waarbij meerdere zorgverleners samen met de patiënt de opties voor een behandeling bespreken, is wenselijk volgens meerdere deelnemers. Naast het gesprek met de zorgverlener (of zorgverleners) hebben patiënten behoefte aan aanvullende ondersteunende schriftelijke informatie, op papier of digitaal.

Overeenkomstig de literatuur waaruit blijkt dat keuze-ondersteunde hulpmiddelen nog weinig worden ingezet, bleken ook de meeste deelnemers in de focusgroepen niet bekend met de bestaande hulpmiddelen die we ze hebben voorgelegd. Over het algemeen werden de hulpmiddelen positief gewaardeerd, en zouden volgens de deelnemers dan ook beschikbaar moeten komen voor iedereen in de wachtkamers, via de zorgverlener en/of per post.

Uit eerder onderzoek blijkt dat hulpmiddelen voor samen beslissen vaak te complex zijn of niet goed toegankelijk voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, en dat zij een voorkeur hebben voor meer visuele ondersteuning. Ook bij het tonen van de bestaande hulpmiddelen aan de focusgroepdeelnemers komt een duidelijke

voorkeur naar boven voor de visuele hulpmiddelen 'fotostrip' en 'tips voor samen beslissen' boven de meer talige keuzehulp en consultkaart. Sommigen vinden de consultkaart wel handig om thuis na te lezen. Over de visuele 'praatkaart' zijn de meningen verdeeld.

De 'terugvraagmethode' en de '3 goede vragen' ervaren de deelnemers eveneens als simpel en effectief ter ondersteuning van het gesprek met de zorgverlener over een behandeling. Ook vinden de meeste deelnemers het opschrijven van (voorgedrukte of zelf bedachte) vragen een goede voorbereiding op het consult. Een aantal deelnemers maakt hier al gebruik van. Veel deelnemers vinden het opnemen van een consult (met telefoon of audio-recorder) een goed idee, maar zouden dit in de praktijk niet doen uit angst om de zorgverlener dit te vragen of uit privacyoverwegingen.

Patiënten betrekken anderen (familie, bekenden, vertrouwde zorgverleners én ervaringsdeskundigen) bij het overwegen van keuzes; zowel tijdens het consult als voorafgaand of/en na afloop van het consult. Ook uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden graag leren van en vertrouwen op ervaringen van andere mensen voor het maken van een keuze. Toch vindt ook een behoorlijk aantal deelnemers het niet altijd fijn om iemand mee te nemen naar een consult, omdat de aandacht van de zorgverlener dan dikwijls naar die andere persoon uitgaat.

4.2 Aanbevelingen

Om patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden beter bij het proces van samen beslissen te betrekken volgen hieronder enkele aanbevelingen:

- Voor samen beslissen is het noodzakelijk dat de patiënt zijn/haar diagnose begrijpt (stap 0). Zorgverleners kunnen zich hier vaker van vergewissen voordat ze behandelopties voorleggen.
- Benoem vaker dat er een keuze tussen behandelopties gemaakt kan worden (stap 1). Patiënten zijn nu nog onvoldoende op de hoogte dat ze een rol kunnen spelen in het beslisproces.
- Probeer medisch jargon zoveel mogelijk te vermijden bij de uitleg van voor- en nadelen van verschillende behandelopties (stap 2). Patiënten hebben behoefte aan eenvoudige en praktische uitleg.
- De terugvraagmethode zou vaker ingezet kunnen worden; deze wordt gezien als een goede methode om te checken of de patiënt de uitleg goed begrijpt. Ook de mogelijkheid tot het opnemen van een gesprek zou meer bekendheid moeten krijgen.

- Creëer vertrouwen en een veilige setting zodat de patiënt zijn eigen gedachten en voorkeuren kan uiten (stap 3). Leg ook duidelijk uit als het niet mogelijk is om de voorkeur van de patiënt uit te voeren.
- Veel patiënten vinden het belangrijk dat ze tijd krijgen om over een keuze na te denken. Er kan dan bijvoorbeeld een tweede consult volgen om de opties nogmaals te bespreken met de zorgverlener.
- Soms is het gewenst om na de beslissing (stap 4) een moment in te lassen om deze te evalueren (stap 5). Met name als er een keuze is gemaakt voor een afwachten beleid of als de situatie van de patiënt is veranderd.
- Zorgverleners kunnen beter ondersteund worden bij het goed organiseren van het proces van samen beslissen in hun zorginstelling (tijd, financiering, hulpmiddelen, ondersteuning). Praktijkondersteuners in de huisartsenzorg of specialistisch verpleegkundigen in het ziekenhuis kunnen mogelijk een grotere rol spelen bij samen beslissen.
- De mogelijkheid tot het aanbieden (door zorgverleners) of aanvragen (door patiënten) van een dubbel consult voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden kan meer bekendheid krijgen.
- Keuze-ondersteunende hulpmiddelen kunnen vaker en meer systematisch worden ingezet. Een overzicht van alle soorten hulpmiddelen die bestaan en criteria wanneer deze hulpmiddelen wel of niet geschikt kunnen zijn zou hierbij helpen.
- Hang posters van de drie-goede-vragen, tips voor samen beslissen of een fotostrip op in de wachtkamer, of verstrek deze hulpmiddelen via een zorgverlener of per post.
- Huidige keuzehulpen en consultkaarten zijn voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden vaak te ingewikkeld. Deze hulpmiddelen kunnen aangepast/gevisualiseerd worden zodat ze beter aansluiten bij deze doelgroep. Het is belangrijk om dit samen met de doelgroep te doen.
- Waar eerder onderzoek zich juist richtte op het perspectief van zorgverleners, is in deze Kennisvraag juist het perspectief van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden onderzocht. Het samenbrengen van beide stakeholders wordt aanbevolen om meer concrete aanknopingspunten en oplossingsrichtingen te identificeren.

Referenties

Baker DW, Gazmararian JA, Williams MV, Scott T, Parker RM, Green D, Ren J, Peel J. Functional health literacy and the risk of hospital admission among medicare managed care enrollees. American Journal of Public Health 2002; 92:1278-1283.

Barton JL, Trupin L, Tonner C, Imboden J, Katz P, Schillinger D, Yelin E. English language proficiency, health literacy, and trust in physician are associated with shared decision making in rheumatoid arthritis. Journal of Rheumatology 2014; 41: 1290-1297.

Barton JL, Trupin L, Schillinger D, Evans-Young G, Imboden J, Montori VM, Yelin E. Low literacy decision aid enhances knowledge and reduces decisional conflict among diverse population of adults with rheumatoid arthritis: results of a pilot study. Arthritis Care & Research 2016; 68: 889-898.

Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, Holland A, Brasure M, Lohr KN, Harden E, Tant E, Wallace I, Viswanathan M. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. Evidence report/ technology assessment 2011; 199 :1-941.

Couët N, Desroches S, Robitaille H, Vaillancourt H, Leblanc A, Turcotte A, Elwyn G, Légaré F. Assessments of the extent to which health-care providers involve patients in decision making: A systematic review of studies using the OPTION instrument, Health Expectations 2015; 18: 542-561.

Coulter A. Report 'National Strategies for Implementing Shared Decision Making', 2018.

Elf M, Frost P, Lindahl G, Wijk H. Shared decision making in designing new healthcare environments-time to begin improving quality. BMC health services research 2015; 15: 114.

Ellerman C. Promoting health literacy to reduce health inequalities in societies. European Journal of Public Health 2017; 27: 3.

Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, Cochran N, Frosch D, Galasiński D, Gulbrandsen P, Han PKJ, Härter M, Kinnersley P, Lloyd A, Mishra M, Perestelo-Perez L, Scholl I, Tomori K, Trevena L, Witteman HO, Van der Weijden T. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. BMJ 2017; 359: j4891.

Faber MJ, van Dulmen S, Kinnersley P. Using interventions with patients before clinical encounters to encourage their participation: a systematic review. In: Elwyn G, Edwards A, Thompson R, editors. Shared decision making in health care. Oxford: Oxford University Press; 2016. p. 160-165.

Federatie Medisch Specialisten. Visiedocument 'Samen Beslissen', 2019

Heijmans M, Zwikker H, van der Heide I, Rademakers J. Kennisvraag Zorg op maat: Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Utrecht: Nivel, 2016.

Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Health Literacy in Nederland. Utrecht: Nivel, 2018

Henselmans I, Heijmans M, Rademakers J, van Dulmen S. Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. Health Expectations 2015; 18: 2375-2388.

Holmes-Rovner M, Stableford S, Fagerlin A, Wei JT, Dunn RL, Ohene-Frempong J, Kelly-Blake K, Rovner DR. Evidence-based patient choice: a prostate cancer decision aid in plain language. BMC Medical Informatics and Decision Making 2005; 5: 16.

Jager M, de Zeeuw J, Tullius J, Papa R, Giammarchi C, Whittal A, de Winter AF. Patient perspectives to inform a health literacy educational program: a systematic review and thematic synthesis of qualiative studies. International Journal of Environmental Research and Public Health 2019; 16: 4300.

Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CP, de Jong CA. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. Psychotherapy and psychosomatics 2008; 77: 219-226.

Katz MG, Jacobson TA, Veledar E, Kripalani S. Patient Literacy and Question-asking Behavior During the Medical Encounter: A Mixed-methods Analysis. Journal of General Internal Medicine 2007; 22: 782-786.

Knops AM, Legemate DA, Goossens A, Bossuyt PM, Ubbink DT. Decision aids for patients facing a surgical treatment decision: a systematic review and meta-analysis. Annals of surgery 2013; 257:860-866.

Koh HK, Brach C, Harris LM, Parchman ML. A proposed 'health literate care model' would constitute a systems approach to improving patients' engagement in care. Health Affairs 2013; 32: 357-367.

Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. Patient Education and Counseling 2008; 73: 526-535.

Légaré F, Thompson-Leduc P. Twelve myths about shared decision making. Patient Educuation and Counseling 2014; 96: 281-286.

Li LC, Adam PM, Townsend AF, Lacaille D, Yousefi C, Stacey D, Gromala D, Shaw CD, Tugwell P, Backman CL. Usability testing of ANSWER: a web-based methotrexate decision aid for patients with rheumatoid arthritis. BMC Medical Informatics and Decision Making 2013; 13: 131.

McCaffery KJ, Holmes-Rovner M, Smith SK, Rovner D, Nutbeam D, Clayman ML, Kelly-Blake K, Wolf MS, Sheridan SL. Addressing health literacy in patient decision aids. BMC Medical Informatics and Decision Making 2013; 13: S10.

Meijers MC, Noordman J, Spreeuwenberg P, Olde Hartman TC, van Dulmen S. Shared decision-making in general practice: an observational study comparing 2007 and 2015. Family Practice 2019; 36: 357-364.

Murugesu L, Heijmans M, Fransen M, Rademakers J. Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg; Nivel & Amsterdam UMC, Utrecht, 2018.

Muscat DM, Morony S, Trevena L, Hayen A, Shepherd HL, Smith SK, Dhillon HM, Luxford K, Nutbeam D, McCaffery KJ. Skills for Shared Decision-Making: Evaluation of a Health Literacy Program for Consumers with Lower Literacy Levels. Health Literacy Research and Practice 2019; 3: S58-S74.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Factsheet Samen Beslissen, 2018.

https://spks.nl/wp-content/uploads/2018/12/20181206-Factsheet-samen-beslissen.pdf

Nijman J, Hendriks M, Brabers A, de Jong J, Rademakers J. Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. Journal of Health Communication 2014; 19: 955-969.

Noordman J, van Vliet LM, Kaunang M, van den Muijsenbergh M, Boland G, van Dulmen S. Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers. BMC Palliative Care 2019; 18: 37.

Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). BMC Public Health, 2013; 13: 658.

Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past. Rapport meldactie, 2017.

Patiëntenfederatie Nederland. Het gebuik van keuzehulpen; motieven, kansen en drempels bij zorgverleners. Rapport, 2019.

Rademakers J. Kennissynthese: gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: Nivel, 2014.

Rademakers J. De actieve patiënt als utopie. Maastricht: Universiteit Maastricht, 2016.

Rademakers J, Heijmans M. Beyond reading and understanding: health literacy as the capacity to act. International Journal of Environmental Research and Public Health 2018; 15.

Roh YH, Koh YD, Kim JO, Noh JH, Gong HS, Baek GH. Patients with limited health literacy have similar preferences but different perceptions in surgical decision-making for carpal tunnel release. Clinical Orthopaedics and Related Research 2018; 476: 846-851.

Rolink M, Heijmans M, Rademakers J. Communicatie over de nieuwe donorwet. Aandachtspunten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.

Rudd RE. Improving Americans' health literacy. New England Journal of Medicine 2010; 363: 2283-2285.

Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making 2015; 35: 114-131.

Smith SK, Dixon A, Trevena L, Nutbeam D, McCaffery KJ. Exploring patient involvement in healthcare decision making across different education and functional health literacy groups. Social Science & Medicine 2009; 69: 1805-1812.

Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H; (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12: 80.

Sørensen K, Pelikan JM, Rothlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, Fullam J, Kondilis B, Agrafiotis D, Uiters E, Falcon M, Mensing M, Tchamov K, van den Broucke S, Brand H; HLS-EU Consortium. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). Euroean Journal of Public Health 2015; 25: 1053-1058.

Spronk I, van Dulmen S, Heins M, van Vliet L. Gedeelde besluitvorming bij niet-curabele long- en darmkanker. Rapport in opdracht van Zorginstituut Nederland, Programma Zinnige Zorg. Nivel, Utrecht, 2018.

Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017; 4: CD001431.

Stichting Lezen en Schrijven. www.lezenenschrijven.nl

Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JCJM. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice, Patient Education and Counseling 2015; 98: 1172-1179.

Van der Heide I, Rademakers J, Schipper M, Droomers M, Sørensen K, Uiters E. Health literacy of Dutch adults: a cross sectional survey. BMC Public Health 2013a; 13: 179.

Van der Heide I, Wang J, Droomers M, Spreeuwenberg P, Rademakers J, Uiters E. The relationship between health, education, and health literacy: results from the Dutch Adult Literacy and Life Skills Survey. Journal of Health Communication 2013b; 18 Suppl 1: 172-184.

Van Tol-Geerdink JJ, Stalmeier PF, van Lin EN, Schimmel EC, Huizenga H, van Daal WA, Leer JW. Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment? International Journal of Radiation Oncolongy Biolology Physics 2006; 66: 1105-1111.

Vilans. Handreiking 'Zelfmanagement en beperkte gezondheidsvaardigheden'. Utrecht, 2019.

Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. Milbank Quarterly 1996; 74: 511-544.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Weten is nog geen doen. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2017.

Wilmore M, Rodger D, Humphreys S, Clifton VL, Dalton J, Flabouris M, Skuse A. How midwives tailor health information used in antenatal care. Midwifery 2015; 31: 74-79,

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken.Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar.