



Zorginstituut Nederland

Samen beslissen in beweging!

7 Voorloper projecten delen hun lessen, aanpak en resultaten

Met een voorwoord van Sjaak Wijma, bestuursvoorzitter Zorginstituut Nederland en een interview met Minister Bruno Bruins voor Medische Zorg en Sport





Patiëntenfederatie Nederland e.a.

Help de dokter met een goed gesprek

- Vruuchtbare samenwerking met (voor iedereen) bruikbaar resultaat
- 'Er komt een bewustwording, een beweging, op gang'
- 2 Concrete inzichten voor Samen beslissen in de huisartsenzorg
- Huisarts Paula Koenders: 'Ik ga meer out of the box denken'



Kennisnetwerk CVA Nederland

'Als belangrijk thema was dit een inkoppertje'

- Logisch vervolg op ontwikkeling keuzehulpen voor CVA
- 'We zagen echt heel goede gesprekken, maar zelfs die waren voor verbetering vatbaar.'
- 2 Concrete inzichten voor Samen beslissen uit het CVA-project
- "Na drie jaar weet ik eindelijk hoe ik ervoor sta"



STZ-ziekenhuizen e.a.



Een brede beweging: 10 ziekenhuizen, 2 UMC's en 57 zorgpaden!

- 'Ik zie nu geen patiënt, maar een mens de spreekkamer in komen'
- 5 Inzichten uit het project Beslist Samen!



MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid e.a.

Clëntenbeweging leidt de weg naar meer transparantie

- 'Deze website draagt echt bij aan de juiste zorg op de juiste plek, op het juiste moment'
- 'Als je elke dag een strijd levert heb je er grote behoefte aan dat je weet waar je terecht kunt'



Patiëntenvereniging VSOP

Generieke producten die maatwerk voor de patiënt mogelijk maken

- Het project, de aanpak en het bereikte resultaat
- 'Zeldzame aandoeningen zijn bij uitstek geschikt voor Samen beslissen'
- 3 concrete inzichten voor Samen beslissen uit het VSOP-project
- 'We maken grote stappen vooruit en blijven dat doen!'





Nederlands Instituut voor Psychologen e.a.

Een training met een ingebouwde olievlekwerking

- 'Ook als ze in de war zijn weten cliënten best wat goed voor ze is'
- 2 Concrete inzichten uit het project Samen beslissen in de GGZ
- 'Het gevoel de regie terug te nemen was heel belangrijk voor mij'



Patiëntenvereniging VKS

'Patiënten hebben houvast en autoriteit van een zorgpad hard nodig'

- Zorgpaden bevorderen consensus behandeling stofwisselingsziekten
- 2 Concrete inzichten voor Samen beslissen uit het VKS-project
- 'Het nieuws wordt zo gebracht, dat je je om alles zorgen gaat maken'

Colofon:

Deze e-zine is een uitgave van Zorginstituut Nederland en is online beschikbaar tot eind 2019.

De informatie in dit e-zine mag worden verbruikt en verspreid, mits met bronvermelding.

Tekst: Els Wiegant Tekst!

Vormgeving: BUREAUBAS

Fotografie: Aleid Denier van der Gon, Arenda Oomen, Katja Schade, Bert Jansen, Hollandse Hoogte

Coördinatie en eindredactie: afdeling Communicatie, Zorginstituut Nederland







Zorginstituut Nederland

Als je ver wilt
komen, ga dan
samen!





‘Dokter, wat zou ú doen?’ Patiënten stelden regelmatig deze vraag aan mij toen ik nog als arts in het ziekenhuis werkte. Veel patiënten denken dat de wetenschap weet wat het beste voor ze is, maar wat voor iemand het beste is, verschilt per patiënt. Het hangt sterk af van de wijze waarop we als individu invulling geven aan ons leven en wat daarbij voor ieder persoon belangrijk is. Persoonlijke ‘smaak’; feitelijk draait het hierom bij Samen beslissen. In de zin van: iemands persoonlijke voorkeur. Wil een patiënt een operatie of liever afwachten? Leven met een kleine kans op recidive of alle risico’s uitsluiten? Niet alleen patiënten hebben iets te leren in het proces van Samen beslissen. Voor zorgverleners geldt hetzelfde. Het is bepaald niet eenvoudig om de regie een beetje los te laten, onzekerheden toe te laten en je open te stellen voor de wensen en voorkeur van de patiënt. Zeker wanneer je vanuit jouw kennis en ervaring een andere keuze zou maken dan de patiënt.

Het is als arts bepaald niet eenvoudig om de regie los te laten en je open te stellen voor de wensen en voorkeur van de patiënt.

Verschuivende verhoudingen

Als je snel wilt gaan, ga dan alleen. Als je ver wilt komen, ga dan samen. Voor mij verwoordt dit Afrikaanse gezegde de verschuivende verhoudingen van Samen beslissen het best: van de arts als ‘creator’ naar de arts en patiënt als ‘co-creators’. Samen beslissen maar ook sámen de kwaliteit van de zorg verbeteren. Dit is een beweging die door alle partijen in de zorg wordt gewenst. Er is een roep bij alle betrokkenen om samen de kwaliteit te verbeteren.

Uitkomstinformatie nodig

De projecten uit 2016 staan al lang niet meer op zichzelf: eind 2018 zijn er 40 voorloper projecten voor Samen beslissen operationeel en breidt de gewenste olievlekwerking van Samen beslissen steeds verder uit. Daarmee zijn we er natuurlijk nog niet. Om Samen beslissen te bevorderen en de kwaliteit van zorg te verbeteren zijn ook gegevens over de resultaten van behandelingen en interventies nodig. Het programma Uitkomstgerichte zorg van het ministerie van VWS dat het Zorginstituut uitvoert, moet ervoor zorgen dat in 2022 voor 50 procent van de ziektelast gegevens over de resultaten van behandelingen en interventies beschikbaar zijn. Meer gedetailleerde en op het individu toegesneden informatie. Onderzoeksresultaten gaan namelijk vrijwel altijd over ‘gemiddelde’ patiëntenpopulaties, in ‘gemiddelde’ situaties. Maar de patiënt die tegenover de dokter in de spreekkamer zit is net zomin ‘gemiddeld’ als de dokter. Bij Samen beslissen maakt zoiets nogal verschil.

Vertel de verhalen

Laten we met elkaar de beweging van Samen beslissen op gang houden. De aanpak en resultaten van de projecten waarover u in deze e-zine leest zijn daartoe een belangrijke opsteker, maar vormen tegelijkertijd slechts een begin. Daarom stel ik voor: laten we dingen blijven uitproberen, doen en ervaren. Laten we erover praten en onze verhalen doorvertellen aan collega’s, ons team, onze vakgenoten en onze werkgever.

En laten we beginnen met het vertellen van de verhalen uit dit e-zine!

Sjaak Wijma

Voorzitter Raad van Bestuur Zorginstituut Nederland



Jaar van de Transparantie

Op deze ontwikkeling sloot de toenmalige minister van VWS, Edith Schippers, aan toen zij 2015 uitriep tot het Jaar van de Transparantie. Zorginstituut Nederland kreeg in vervolg daarop de taak de sector te ondersteunen in het streven naar kwaliteitsverbetering. Sinds 2016 doen we dit onder meer via de stimuleringsregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg. De 7 voorloper projecten die in deze e-zine centraal staan, bieden de eerste tastbare resultaten van deze regeling en laten zien hoe Samen beslissen in de praktijk het beste gestalte krijgt.





Zorginstituut Nederland

Interview minister Bruno Bruins



‘Artsen helpen patiënten straks vooral om zelfstandig keuzes te kunnen maken’

De visie van minister Bruno Bruins op Samen beslissen

Als minister voor Medische Zorg en Sport is Bruno Bruins verantwoordelijk voor de stimuleringsregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg, waarmee de 7 voorloper projecten uit 2016 zijn gefinancierd. Speciaal voor deze Samen beslissen e-zine, zet de bewindsman zijn kijk op Samen beslissen uiteen. “De rol van de overheid is om de goede voorbeelden te delen.”

Waarom is transparantie in de zorg belangrijk?

“Als patiënt wil je weten wat je medicijnen kosten, welke zorgverzekering het beste bij je past, welke behandelmogelijkheden er zijn en welke zorgverleners die behandeling kunnen geven. Om te zorgen dat informatie in de spreekkamer beschikbaar en toegankelijk is, wordt meer samenwerking gezocht tussen patiënt, arts en zorgverzekeraar. Er wordt bijvoorbeeld ook besproken wat na een operatie van belang is voor de patiënt, zodat zijn kwaliteit van leven verbetert. In 2022 moet voor 50 procent van de ziektelast uitkomst informatie beschikbaar zijn. Dit betekent dat patiënten toegang hebben tot de informatie en samen met de arts kunnen kijken waar behoefte aan is.”

‘Patiënten moeten toegang hebben tot de informatie en samen met de arts kijken waar behoefte aan is.’



‘Het gesprek gaat niet alleen over wat de arts allemaal kan, maar ook over wat de patiënt wil.’



Welke bijdrage levert Samen beslissen aan het vergroten van die transparantie?

“Het belangrijkste is dat de patiënt voldoende informatie heeft over zijn eigen behandeling. Eigenlijk trekken arts en patiënt samen op. De ene patiënt wil na een behandeling weer een stuk kunnen lopen, een ander wil intensief kunnen sporten. Om daarachter te komen is voor de zorgverlener van belang: hoe voer je een goed en open gesprek? Hoe zorg je ervoor dat patiënten begrijpen wat er wordt gezegd? Transparantie van informatie zorgt ervoor dat beide partijen het gesprek goed kunnen voeren met elkaar en beter begrijpen wat er speelt. De patiënt weet dat er wat te kiezen valt en kan door de transparante informatie beter een keuze maken. De arts beseft dat er bij de patiënt misschien andere zaken spelen dan hij denkt.”

Heeft u een persoonlijke ervaring met dit onderwerp?

“Tijdens mijn werkbezoeken vraag ik regelmatig wat verpleegkundigen en dokters doen om de patiënt bij de behandeling te betrekken. Een mooi praktisch voorbeeld van de patiënt meer regie geven zag ik laatst in het Haga-ziekenhuis. Daar krijgen patiënten een schema, waarin staat wanneer de arts aan hun bed komt. Dat geeft ze houvast.”

Wat moet de rol zijn van de overheid bij het bevorderen van Samen beslissen?

“Een rol voor de overheid is om de goede voorbeelden te delen. Daar zijn er al veel van, zoals het Universitair Medisch Centrum Groningen, waar samen met patiënten en hun naasten een persoonlijk behandelplan bij benauwdheidsklachten wordt opgesteld.”

Uw ministerie investeert miljoenen om de beweging van Samen beslissen en transparantie in de zorg te stimuleren. Welke accenten wilt u leggen?

“Het is enorm belangrijk dat patiënten daadwerkelijk ervaren dat het er echt toe doet wat zij belangrijk vinden in de kwaliteit van hun leven. Het gesprek gaat dan niet alleen over wat de arts allemaal kan, maar ook over wat de patiënt wil. Hoe kan de patiënt bijvoorbeeld thuis worden geholpen zodat hij niet naar het ziekenhuis hoeft? Hoeveel risico vindt hij acceptabel en wat zijn de belangrijkste overwegingen om een operatie wel of niet te ondergaan? Dit soort vragen leeft ook bij de arts, die graag optimale zorg levert voor individuele patiënten. In ziekenhuizen wordt dit gesprek daarom uitgebreid gevoerd.”

Stel, ik ga over 5 jaar naar een dokter. Wat is er dan veranderd aan het gesprek in de spreekkamer?

“Het gesprek tussen jou en de arts is dan meer gericht op jouw specifieke situatie. Je verwachtingen komen aan bod, de dokter vraagt nadrukkelijk naar je wensen, naar wat belangrijk is in je leven en of er omstandigheden zijn waarmee rekening moet worden gehouden. Ook na de operatie of behandeling moeten artsen patiënten beter blijven volgen. Artsen helpen patiënten straks dus vooral om zelfstandig keuzes te kunnen maken.”







Zorginstituut Nederland

Help de dokter met een goed gesprek

Huisarts Paula Koenders (rechts) en praktijkondersteuner huisarts Miranda van Lieshout





'Samen beslissen in de huisartsenzorg' is de naam van het project waarvoor Patiëntenfederatie Nederland in 2016 subsidie vroeg en kreeg. Dit project had als doel (de bewustwording over) Samen beslissen in de huisartsenpraktijk te bevorderen. Hiervoor is gebruikgemaakt van '3 goede vragen': een instrument dat is ontwikkeld in de tweedelij en al enkele jaren bekendheid geniet. Om patiënten tot Samen beslissen uit te nodigen en aan te moedigen is binnen de duur van het project ook een landelijke campagne ontwikkeld: Help de dokter met een goed gesprek.



**Vruchtbare samenwerking met
(voor iedereen) bruikbaar**



In het hoofdlijnenakkoord

resultaat

'Samen beslissen in de huisartsenzorg' is door de Patiëntenfederatie uitgevoerd in nauwe samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), InEen en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). In 2 jaar tijd is een reeks producten en resultaten opgeleverd.



Betere zorg begint
met een goed gesprek

Huisartsenzorg is een paragraaf opgenomen over Samen beslissen

De middelen die zijn ontwikkeld:

- Scholingsproducten over de 3 goede vragen en Persoonsgericht Consulteren zijn ontwikkeld en beschikbaar gesteld via het NHG.
- Op thuisarts.nl wordt actief gewezen op de 3 goede vragen.
- In het hoofdlijnenakkoord Huisartsenzorg is een paragraaf opgenomen over Samen beslissen.
- De website begineengoedgesprek.nl is vernieuwd. De site heeft nu een apart deel voor professionals. Met instrumenten die hen kunnen ondersteunen bij het bevorderen van Samen beslissen, zoals Consultkaarten.
- Er is een toolkit voor professionals ontwikkeld die via begineengoedgesprek.nl vrij te gebruiken is. Zo zijn er posters die in de praktijk kunnen worden opgehangen en die helpen om patiënten te wijzen op het belang van een goede voorbereiding, van vragen stellen en van vertellen wat zij belangrijk vinden.
- Er is een animatiefilmje geproduceerd (zie de video hierboven).
- Er zijn radiospotjes gemaakt en video's te zien, waarin mensen aangeven waarom het voor hen belangrijk is hun stem te laten horen in het gesprek met de huisarts.

'Er komt een bewustwording, een beweging, op gang'

In een half jaar tijd zijn ruim 80 huisartsenpraktijken de 3 goede vragen gaan gebruiken. Het liefst zou Anouk Knops van Patiëntenfederatie Nederland zien dat alle 5.000 praktijken in Nederland het gratis campagnemateriaal van 'Help de dokter met een goed gesprek' opvragen. "Die ambitie is natuurlijk wat te hoog

repen, maar er is wel echt een beweging, een bewustwording, op gang
komen."





Vanuit het patiëntenperspectief iets toevoegen aan de landelijke initiatieven. Dat was de insteek van de Patiëntenfederatie. “Samen beslissen vraagt iets van de zorgverlener, maar ook van de patiënt. We wilden zijn positie versterken door hem een instrument in handen te geven: de 3 goede vragen.”

Pilot in 6 huisartsenpraktijken

Eerder al was dit instrument in de tweedelijng geïntroduceerd en inmiddels worden de vragen in ongeveer de helft van alle ziekenhuizen gebruikt. In de eerste fase van het project ‘Samen beslissen in de huisartsenzorg’ is onder meer tijdens een pilot in 6 huisartspraktijken, gekeken of de 3 goede vragen ook in de eerstelijng zouden kunnen aanslaan. Anouk: “We zagen dat patiënten zich door het communicatiemateriaal aangesproken, uitgenodigd en geprikkeld voelden om in gesprek te gaan. De vragen werden misschien niet letterlijk gesteld en dat hoeft ook niet per se, maar mensen gaven terug dat ze zich bewust werden dat ze vragen móchten stellen. Dat de dokter of praktijkondersteuner ze zelfs vroeg om dat te doen en dat hun inbreng werd gewaardeerd. Dat was voldoende reden om ermee verder te gaan.”

Borging: bij alle partijen

De resultaten zijn voldoende geborgd, stelt Anouk. “Het fijne is dat we elkaar als landelijke koepels door dit traject echt hebben gevonden. Het materiaal dat we hebben opgeleverd, is verspreid via al onze communicatiekanalen en we hopen dat we er zoveel mogelijk mensen mee bereiken. Samen beslissen vergt een gedragsverandering en dat doe je niet in twee jaar. Maar het zaadje is geplant.”



ANOUK KNOPS:

‘Patiënten worden zich bewust dat ze vragen mógen stellen.’

2 Concrete inzichten voor Samen beslissen in de huisartsenzorg

De ‘7 projecten van 2016’ leveren tezamen een keur aan inzichten en lessen op die het Samen beslissen in de praktijk positief kunnen bevorderen. Welke zijn dat zoal? Patiëntenfederatie Nederland deelt 2 belangrijke inzichten die het project ‘Samen beslissen in de huisartsenzorg’ alle deelnemende partijen heeft opgeleverd:

Inzicht 1: maak expliciet wat je impliciet al doet

De pilot bij 6 huisartsenpraktijken en de inbreng van focusgroepen brachten ook een aantal belemmerende factoren aan het licht. De eerste was de reactie van (sommige) huisartsen: ‘Samen beslissen? Dat doen wij allang. Daar zijn wij huisartsen juist zo goed in.’ Anouk: “Dat is misschien waar, maar patiënten ervaren het niet altijd zo, weten wij uit de reacties van onze achterban. Door extra aandacht aan Samen beslissen te besteden maak je expliciet wat je als huisarts impliciet al doet. Patiënten willen graag zien en ervaren dat het in je dna zit.”

‘Er bestaan geen aanwijzingen dat een Samen beslissen-consult langer zou duren.’

Inzicht 2: maak het drukke professionals zo makkelijk mogelijk

Tijdgebrek wordt door huisartsen en praktijkondersteuners eveneens als een belemmerende factor gezien. “Een veelgehoord geluid was de werkdruk, en de angst dat een Samen beslissen-consult langer zou duren, al zijn daar geen aanwijzingen voor. Daarom hebben we het huisartsen zo makkelijk mogelijk gemaakt. Al het campagnemateriaal wordt gratis ter beschikking gesteld. We sturen het ook niet ongevraagd op, er wordt niks verplicht gesteld. Praktijken hoeven bovendien niets te registreren. Alles bij elkaar kost het dus geen extra inspanning.”



Huisarts Paula Koenders: 'Ik ga meer out of the box denken'

Huisarts Paula Koenders nam de proef op de som met de 3 goede vragen. Het hulpmiddel voegt meer toe dan ze had verwacht.

"Echt iets voor specialisten, dacht ik aanvankelijk. Die hebben dit nodig, wij communiceren al best goed. Dus toen we halverwege 2017 in onze praktijk begonnen met de 3 goede vragen moesten we er wel even onze weg in vinden. Wat zouden we nou precies veranderen in onze consulten?"

Duidelijkere markering

"Ik moet bekennen: steeds meer eigenlijk. Hiervoor vroeg ik een patiënt: 'Ik stel voor dat we dit en dat gaan doen, vind u dat oké?' Achteraf bezien gaf ik daarmee niet zoveel ruimte. Nu zorg ik voor een duidelijkere markering in het gesprek en zeg: Ik ga u nu uitleggen wat de keuzes zijn."

Valt niet altijd iets te kiezen

"Mits die er zijn natuurlijk. Want bij een voetschimmel tussen de tenen valt er niet zoveel te kiezen. En ik twijfel soms of ik echt alle mogelijkheden moet gaan noemen, maar tegelijk nodigen 3 goede vragen me wel uit om meer out of the box te denken. Neem de man met schouderproblemen die ik op spreekuur had: normaal gesproken zou ik hem eerst pillen voorschrijven en niet meteen een injectie overwegen. Totdat ik die optie toch noemde en bleek dat hij mantelzorger is voor zijn vrouw en zijn arm dus hard nodig heeft. Een injectie was niet mijn eerste keuze geweest, maar was nu wel de meest passende zorg voor hem. En daar gaat het om natuurlijk."



PAULA KOENDERS:

'Een injectie was niet mijn eerste keuze geweest, maar was nu wel de meest passende zorg.'

Vertellen en inleven

"Je hebt veel meer gesprek, daar helpen de 3 goede vragen echt bij. Het nodigt de patiënt uit om meer te vertellen en vragen over zijn situatie, en de arts om zich daarin in te leven. Al zijn er ook consulten dat het niet past. Als iemand acute hartproblemen heeft, valt er weinig te praten. Dan ga je handelen als arts. En het valt me ook op dat er patiënten zijn die het lastig vinden, vooral ouderen. Zij zijn gewend dat de dokter de keuzes maakt."

Belang van patiënt voorop

"En zo blijf ik er mijn weg in zoeken. Wat is voor de patiënt van belang? En hoe komen we samen tot een keuze? Dát is voor mij de essentie van de 3 goede vragen. Daar ben en blijf ik daar alert op."





Zorginstituut Nederland



‘Als belangrijk thema was dit een
inkoppertje’





‘Samen beslissen in de CVA-revalidatie’ is de naam van het project waarover Kennisnetwerk CVA Nederland tussen 2016 en eind 2018 de regie voerde. 5 Regionale CVA-zorgketens namen hieraan deel: Almere, Zuid-Holland Noord, Rotterdam, Alkmaar/Den Helder en Zwolle e.o. Het project kende 3 deelprojecten: het ontwikkelen van een leernetwerk om Samen beslissen in de revalidatiefase te implementeren, het (door)ontwikkelen van 3 tot 6 keuzehulpen specifiek voor CVA en een digitale informatietool over de opties voor CVA-zorg in de revalidatieketen.

Logisch vervolg op ontwikkeling keuzehulpen voor CVA

Samen beslissen in de CVA-revalidatie heeft na 2 jaar diverse eindproducten opgeleverd: een animatiefilmpje, een zakkaartje met gesprekstips voor zorgverleners, keuze-instrumenten, een trainingsboek en een e-learning. Ze zijn gratis te downloaden van de website

<https://samenbeslissen.kennisnetwerkcva.nl>

Welke specifieke kenmerken van CVA-patiënten kunnen van invloed zijn op Samen beslissen en hoe ga je daar als zorgverlener mee om? Over die vraag werd uitgebreid nagedacht en met experts overlegd. “CVA-patiënten kunnen vaak moeilijker kiezen, hebben minder overzicht, een beperkt ziekte-inzicht, en soms minder empathisch vermogen”, vertelt Helene Voogdt, projectleider en directeur van Kennisnetwerk CVA Nederland. “Een van de producten die we daarom hebben ontwikkeld, is een zakkaartje met praktische tips voor

Op de Kwaliteits- en doelmatigheidsagenda staat CVA in de top 30 van aandoeningen met een hoge ziektelast.



zorgverleners. Dat is een leuke tool gebleken: eenvoudig, maar het werkt als een tierelier.’

Het format voor de informatietool, de ‘CVA-zorgzoeker’, is klaar, maar bij het verschijnen van deze e-zine in november 2018, moet het databestand er nog achter worden gehangen. Helene: “Helaas was het door de nieuwe privacywet onmogelijk om binnen de termijn van het project een databestand te regelen. Dat vind ik wel jammer. We hadden de achterkant willen vullen met de gegevens van gespecialiseerde zorgverleners. Die registratie zien we de 55 regionale CVA-zorgketens in Nederland niet zelf doen.”

Partijen zaten al om tafel

Diverse betrokken partijen zaten al met elkaar om tafel. “Ons project was een logisch vervolg op een eerder project waarbij met financiering van ZonMw 2 keuzehulpen voor CVA zijn ontwikkeld”, aldus Helene. Bovendien werd CVA op de Kwaliteits- en doelmatigheidsagenda die tijdens het Jaar van de Transparantie in 2015 is opgesteld, gerangschikt in de top 30 van aandoeeningen met een hoge ziektelast. Door de partijen die aan die kwaliteitsronde deelnamen, werd Samen beslist als belangrijk thema geagendeerd. Helene: “Een inkoppertje.”



‘We zagen echt heel goede gesprekken, maar zelfs die waren voor verbetering vatbaar’

Het lastige van het ‘verkopen’ van een implementatieproject voor Samen beslist, is dat het op het eerste gezicht om een gespreks’techniekje’ lijkt te gaan. “Maar het is natuurlijk meer dan dat”, benadrukt projectleider en directeur van Kennisnetwerk CVA, Helene Voogdt. “Samen beslist gaat ook over je kijk op de patiënt en op je eigen rol als zorgverlener.”

Koudwatervrees wegnemen

Om zorgverleners daarvan te doordringen konden de leden van de 5 deelnemende CVA-zorgketens opnames van gesprekken met patiënten aanleveren. Daar kregen ze feedback op. “Dat was voor sommigen wel even een dingetje”, zegt Helene. “Mensen hadden geen tijd, waren een opnameapparaat





vergeten mee te nemen, hadden geen CVA-patiënt gezien... Of misschien was er ook schroom om zich bloot te geven, maar feit was dat het niet één-twee-drie gebeurde. Toen hebben we er een heuse opdracht van gemaakt. Het was gewoon koudwatervrees. Achteraf waren mensen blij dat ze het hadden gedaan.”

Oefenen, oefenen, oefenen

Bij de trainingen met rollenspellen kunnen deelnemers vaak haarfijn aangeven wat wel en niet goed gaat in het Samen beslissen-gesprek. “Ze kunnen er goed op reflecteren, maar als ze het zelf moeten doen, vinden ze het moeilijk.” Oefenen en nog eens oefenen, dat is essentieel voor een goede implementatie, is Helene’s overtuiging. “Het gaat om een subtiel samenspel en om heel goed communiceren. Iets wat je niet altijd op de opleiding hebt geleerd. Revalidatieartsen zijn wel gewend om vanuit de context van de patiënt het gesprek aan te gaan. Juist omdat ze gericht zijn op zo groot mogelijke participatie. Dat kan niet zonder de medewerking van de patiënt. We zagen echt ook heel goede gesprekken, maar zelfs die waren voor verbetering vatbaar.”



HELENE VOOGDT:

‘Gesprek met patiënt opnemen is voor zorgverlener wel even een dingetje.’

2 Concrete inzichten voor Samen beslissen uit het CVA-project

De ‘7 projecten van 2016’ leveren tezamen een keur aan inzichten en lessen op die het Samen beslissen in de praktijk positief kunnen bevorderen. Welke zijn dat zoal? Kennisnetwerk CVA Nederland deelt 2 belangrijke inzichten die het project ‘Samen beslissen in CVA-revalidatie’ de deelnemers hebben heeft opgeleverd.

Een van de aanbevelingen is om Samen beslissen breed op de agenda van revalidatiecentra te zetten.

Inzicht 1: blijf de buitenwereld actief betrekken

Herkenbaar risico van implementatietrajecten, zo bleek ook bij dat van Kennisnetwerk CVA Nederland, is dat de kennis en ervaring blijven steken bij het team dat ermee bezig is. Voogdt: “Je móét ergens beginnen, met enthousiaste en betrokken ambassadeurs, maar dat heeft ook beperkingen. Daarom moeten we nu gaan borgen.” Daartoe worden inmiddels verschillende stappen gezet. Zo gaan ergotherapeuten Samen beslissen opnemen in het nascholingscurriculum van hun academie. De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) gaat ook met het onderwerp aan de slag. Bij Kennisnetwerk CVA Nederland zijn al diverse aanvragen voor training binnengekomen.

Inzicht 2: kijk verder dan één specialisme

Een van de aanbevelingen uit het project is om Samen beslissen organisatiebreed op de agenda van revalidatiecentra te zetten. “Wij focusten natuurlijk op de CVA-invalshoek, maar in die centra zitten ook patiënten met een dwarslaesie, artrose of oncologische ziektebeelden. Het is mooi als ook die erin worden meegenomen.”

‘Na drie jaar weet ik eindelijk hoe ik



ervoor sta'

Marijke Kloosterman (58) staat positief in het leven en wil graag vooruit, ook na haar hersenbloeding van drie jaar geleden. Maar het is en blijft een klus om aan de juiste informatie over haar ziekteverloop te komen. "Mijn man en ik zijn allebei hoogopgeleid en assertief, en tóch: om te voorkomen dat we beduusd in een gesprek zitten, nemen we tegenwoordig een briefje met vragen mee."

"Ik gaf les aan agenten van de waterpolitie in IJmuiden, toen ik voelde dat ik de verkeerde woorden sprak. Binnen een mum van tijd lag ik in de ambulance naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis in Amsterdam. Van de eerste vier dagen weet ik niets meer. Ik had een hersenbloeding gehad, was mijn spraak kwijt en – zo bleek later – een deel van mijn gezichtsveld. Mijn man heeft de gesprekken gevoerd met de artsen, maar wist eigenlijk niet waar we aan toe waren. Hij kreeg geen duidelijkheid en er was helaas ook weinig oog voor zijn moeite om met mijn situatie om te gaan."

Niet geweten

"Veel hebben we sindsdien niet geweten. Anders hadden we op een aantal momenten andere keuzes gemaakt. Zo worden patiënten na een hersenbloeding normaal gesproken zo snel mogelijk naar een revalidatiecentrum overgebracht, zodat zij kunnen gaan oefenen. Maar omdat mijn man aangaf me graag dichterbij huis in Leiden te hebben, bleef ik uiteindelijk vier weken langer in het ziekenhuis. Door de wisseling van regio ging de wachttijd voor opname in een centrum kennelijk opnieuw tellen. Hadden we geweten dat het zo werkt, dan hadden we voor een snelle revalidatieplek in de regio Amsterdam gekozen."

Onheilstijding

"Het dieptepunt in communicatie beleefden we in het streekziekenhuis waar ik onder behandeling kwam. Ze ontdekten dat ik hoogstwaarschijnlijk CAA (Cerebrale Amiloyd Angiopathie) heb, een hersenziekte die steeds opnieuw hersenbloedingen kan veroorzaken. Die onheilstijding kregen we in een consult van tien minuten. Alsof het elk moment mis met me kon gaan, zo klonk het. We waren de kluts kwijt, konden niets meer zeggen. De arts ook niet. Volgens mij was die ook geschrokken, dat kan toch niet anders?"

Opluchting



**MARIJKE KLOOSTERMAN:
'Begrijp me goed, we zijn de behandelende artsen enorm dankbaar. Maar in de mate van communiceren verschillen ze nogal.'**

Serius nemen

"Door schade en schande zijn we wijzer geworden. Het zou helpen als artsen zich voor het gesprek verdiepen in de patiënt: wat wil ik vertellen, hoe ga ik dat doen en welk gevoel zal dat hem of haar bezorgen? Begrijp me goed, we zijn de behandelende artsen enorm dankbaar voor hun kennis, kunde, zorg en steun. Maar in de mate van communiceren verschillen ze nogal."



“We zouden worden doorverwezen naar een specialist in het academische ziekenhuis. Maar wanneer precies? We hoorden niets. Mijn man heeft diverse keren gebeld en uiteindelijk kregen we binnen een paar weken een afspraak. De arts daar, een professor die echt alles weet van CAA, nam anderhalf uur de tijd voor ons. We hoorden toen veel duidelijker wat CAA is en hoe ik ervoor sta. Dat was een opluchting, hoewel het nog steeds lastig is ermee om te gaan.”

Download alle gratis tools en hulpmiddelen voor Samen beslissen bij CVA-revalidatie via
<https://samenbeslissen.kennisnetwerkcv.nl/materialen>






Zorginstituut Nederland

**Een brede beweging: 10
ziekenhuizen, 2 UMC's en 57
zorgpaden!**





De positieve resultaten van eerdere Samen beslissen-projecten breder en structureler invoeren. Dat was de ambitie van het programma 'Beslist Samen!' Vanaf 2016 tot eind 2018 deden 10 ziekenhuizen en 2 UMC's aan mee, met ieder twee of meer zorgpaden (in totaal waren het er 57). Bijna 30 ziekenhuizen hadden een aanvraag ingediend om mee te mogen doen. Om zoveel mogelijk te 'leren over implementeren' hadden de deelnemende ziekenhuizen en vakgroepen een grote verscheidenheid.

Een keus voor een integrale aanpak

Bij deelnemend ziekenhuis Reinier de Graaf in Delft lagen 2 zorgpaden bij longziekten en urologie onder de loep. Niet alleen werd gekeken naar de logistiek en organisatie binnen het zorgpad, de betrokken zorgverleners kregen ook een training in gespreksvoering met behulp van een acteur. Consulten werden opgenomen en van feedback voorzien van een patiënt en een psycholoog. Aan het eind van het traject konden de zorgverleners de opnames nog eens herhalen en vergelijken met de eerste.

Alles beschikbaar op NVZ-site

Beslist Samen! is begeleid door een samenwerkingsverband van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ), en zorgverzekeraars Zilveren Kruis en CZ groep (CZ).

Consulten werden opgenomen en van feedback voorzien van een patiënt en een psycholoog.



‘Ik zie nu geen patiënt, maar een mens de spreekkamer in komen’

In Reinier de Graaf in Delft was uroloog Peter Ausems de trekker voor het zorgpad van prostaatcancer, dat in het kader van Beslist Samen! onder de loep werd genomen. “In je opleiding leer je zo’n gesprek te voeren, maar ik wilde het beter kunnen.”

Prostaatcancer is uitermate geschikt voor Samen beslissen omdat er vaak meerdere behandelmogelijkheden zijn, inclusief niet-behandelen. Peter: “In je opleiding leer je zo’n gesprek te voeren, maar ik wilde het beter kunnen. Sommige van die gesprekken zijn echt lastig. Zo heb ik patiënten die al meteen zeggen: ‘Dokter, beslist ú maar.’ Hoe leid je hen terug naar een echt gesprek over de opties en krijg je zicht op wat belangrijk voor ze is? En hoe ga je om met de patiënt die met zó’n stapel papieren binnenkomt van alles wat hij op internet heeft gegoogeld?”

Gesprek structureren

Peter noemt zichzelf een ‘believer’ in Samen beslissen. In het besluit om als vakgroep deel te nemen aan Beslist Samen! heeft hij een belangrijke stem gehad, zo blijkt uit zijn woorden. “Werkdruk werd door sommige van mijn collega’s als drempel opgeworpen. Daarom zijn twee verpleegkundigen en ik de motor geweest: wij hebben het organisatorische deel op ons genomen en het zorgpad nagekeken.”

Om de gespreksvoering te verbeteren kreeg de vakgroep een training met een acteur. Peter: “Ik vond het een eyeopener dat je er zo veel aan kunt hebben om een gesprek goed te structureren. Door duidelijk aan te geven dat er een keuze is en dat je de patiënt uitnodigt een actieve rol te spelen. In het begin waren de kaartjes met voorbeeldvragen daarbij heel handig.”

Gespreksvoering verbeterd

Peters gespreksvoering is er ‘absoluut’ op vooruitgegaan, zegt hij. “Dat gaven patiënten ook terug. Wat ik het bijzondere eraan vind, is dat mijn hele manier van poli doen en gesprekken voeren is veranderd. Ik ben nu al bij het eerste gesprek, dus nog voordat er een diagnose is gesteld, alert op de vraag wat voor patiënt dit is, en wat voor hem belangrijk is. Ik zie meer een mens de spreekkamer binnenkomen dan een patiënt.”



PETER AUSEMS:

‘Ik vond het een eyeopener dat je er zo veel aan kunt hebben om een gesprek goed te structureren.’

5 Inzichten uit het project Beslist Samen!

Onderzoek naar het gebruik van keuzehulpen heeft bewezen dat Samen beslissen effectief is. Desondanks komt het in ziekenhuissprekkamers nog onvoldoende tot stand. Welke inzichten heeft Beslist Samen! opgeleverd om hier meer dynamiek in te brengen? Projectleider Haske van Veenendaal deelt 5 belangrijke.

Inzicht 1: verander op meerdere fronten

Haske: “Alléén een keuzehulp of alléén een training werkt veel minder goed. Veranderingen moeten in het zorgpad, het team, de afdeling, de hulpmiddelen, maar ook in de randvoorwaarden, zoals ict en financiën merkbaar zijn.”

Inzicht 2: je hebt voorlopers nodig

Om veranderingen tot stand te brengen heb je voorlopers nodig. Haske: “Er zijn altijd mensen die het graag willen. Die moet je de ruimte en de middelen bieden. De rest gaat dan mee.”



Inzicht 3: blijf investeren in communicatie

Feedback geven en communicatieve vaardigheden trainen is een continu proces. Haske: “Samen beslissen gaat vooral over communicatie en je vaardigheden daarvoor. Eigenlijk is het gek dat dit aspect na de opleiding nauwelijks meer aandacht krijgt. Dan gaat de deur van de spreekkamer dicht en kijkt er 30 jaar lang niemand meer met je mee. Terwijl artsen wél twee keer per jaar naar een mooie nascholing over medisch-inhoudelijke onderwerpen gaan! Communiceren is zo’n essentieel onderdeel van wat je als arts of zorgverlener dagelijks doet, er blijft altijd iets nieuws in te leren. Dat mag je gewoon niet aan het toeval overlaten.”

Inzicht 4: maak zoveel mogelijk ‘Samen beslissen-proof’

Er voortdurend aandacht aan blijven besteden, is één manier om de resultaten van het project te borgen. Hoe de deelnemende ziekenhuizen en UMC’s de resultaten van hun project wilden borgen, moesten ze bij hun subsidieaanvraag omschrijven in hun plannen. Wat precies nodig is om ervoor te zorgen dat de behaalde resultaten zich verbreden en niet verdampen bij het vertrek van een of meer ‘believers’, verschilt per organisatie, benadrukt Haske. “Je hebt het niet over één verandering, maar over 1000 kleine en die kunnen verschillen per individu en per organisatie. Het ligt dus heel erg aan de context. Eigenlijk moet je ervoor zorgen dat zoveel mogelijk dingen Samen beslissen-proof worden. Je moet het ín het beleid, ín de mensen, ín de tools, ín de zorgpaden en ín de randvoorwaarden krijgen.”

HASKE VAN VEENENDAAL:

‘Er zijn altijd mensen die het graag willen. Die moet je de ruimte en de middelen bieden.’

Inzicht 5: maak het niet ingewikkelder dan het is: ga dóen!

“Je hebt de neiging om zo’n traject goed te willen voorbereiden, maar als je het gewoon gaat doen, merk je dat het anders is dan je dacht. Je kunt een kleine stap zetten en van daaruit de volgende.”

Alle materialen, verslagen en geleerde lessen van Beslist Samen! zijn terug te vinden op een speciaal daarvoor ingericht onderdeel van de website van de NVZ: het [Leerplein Samen Beslissen](#). Een (eenmalige) registratie is vereist.







Zorginstituut Nederland

ijzijnmind.nl

Kiezen in
de ggz

ychische
erbeteren?

MIND!

chische
d



Vind een
zorgaanbieder
de ggz
gezondheidsz

Kernkracht
stichting
vordering van psychische, sociale en
pelijke gezondheid

Cliëntenbeweging leidt de weg naar meer transparantie





Kiezen in de ggz

Eenvoudig zien welke behandelaar
waarin gespecialiseerd is.

In aanwezigheid van staatssecretaris Paul Blokhuis van VWS, is Kiezenindeggz.nl op 8 november 2018 officieel gelanceerd. De website is het eindresultaat van het project Kiezen in de GGZ. Dat had de afgelopen 2 jaar als doel verwijzers en cliënten meer transparantie te bieden over zorgaanbieders en behandelmogelijkheden. “Huisartsen zeiden: Eindelijk! Nu hebben we veel beter zicht op het aanbod in onze buurt, en kunnen we tenminste zien welke behandelaar waarin gespecialiseerd is.”

Penvoerder van Kiezen in de GGZ was MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, de koepel van cliënten- en familieorganisaties in de GGZ. MIND werkte nauw samen met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en alle beroeps- en brancheorganisaties in het GGZ-veld: GGZ Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), de Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten (LVVP), P3NL (Federatie van beroeps- en wetenschappelijke verenigingen van psychologen, psychotherapeuten en pedagogen), de Landelijke Vereniging POH-GGZ en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Tool om de juiste informatie te vinden

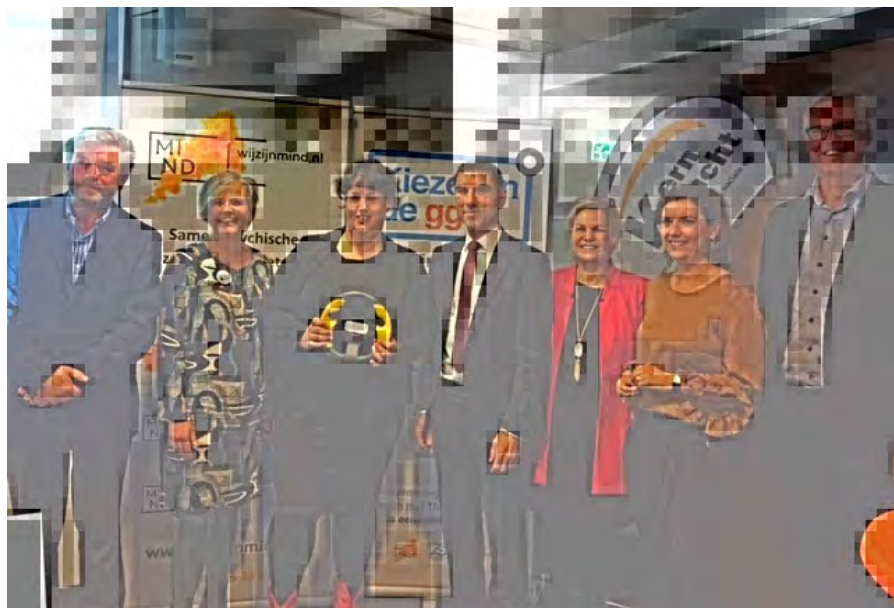
De informatie die op de website wordt getoond, is afkomstig van openbare bronnen,

Met rondvraag vragen en behoeften in beeld

Om een beeld te krijgen van de onderwerpen waarover toekomstige gebruikers informatie willen hebben, raadpleegde MIND haar achterban via de 17 aangesloten organisaties. Daar kwamen als belangrijkste primaire vragen uit: waar kan ik terecht, hoe snel kan dat en wat kost het? Dat maakte meteen duidelijk welke onderwerpen in de eerste ronde op de website konden worden geadresseerd, en welke (mogelijk) in een volgende fase kunnen worden meegenomen. Die thema's zijn op een ontwikkelagenda gezet. Doordat er veel cliënten reageerden met jarenlange ervaring in de GGZ kwamen er ook vragen naar voren die meestal pas in een later stadium van het behandelproces actueel zijn, zoals: hoe wordt mijn familie betrokken, kan ik ook in de avonden terecht? Die vragen zijn als adviezen richting hulpzoeker meegenomen in de



zoals het AGB-register en www.zorginzicht.nl (de website van Zorginstituut Nederland voor professionals die betrokken zijn bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg). MIND biedt met www.kiezenindeggz.nl als het ware een tool waarmee gezochte informatie automatisch worden gegenereerd en gepresenteerd. Binnen afzienbare tijd zullen ook de kwaliteitsstatuten worden toegevoegd.



algemene informatie op de site: denk hier of daar eens aan.

Potentiële content is steeds in sessies met een team van vertegenwoordigers uit het veld uitvoerig besproken en getoetst.

‘Deze website draagt echt bij aan de juiste zorg op de juiste plek, op het juiste moment’

MIND was al jaren op zoek naar een mogelijkheid om transparantie te bieden zodat hulpzoekers in de GGZ en verwijzers (zoals huisartsen en bemiddelaars bij zorgverzekeraars) worden ondersteund in het proces van Samen beslissen. “De GGZ is nog altijd een black box als het gaat om transparantie”, zegt



Marieke Wollaars, projectmedewerker bij MIND Landelijk Platform Psychische

Gezondheid.

Toen Kiezenindeggz.nl daags na de officiële lancering op het jaarlijkse NHG-congres werd gepresenteerd, waren de complimenten niet van de lucht, aldus Marieke Wollaars. “Deze website draagt echt bij aan de juiste zorg op de juiste plek, op het juiste moment.”

GGZ nog altijd een black box

“In het veld zijn veel voorstanders van meer transparantie, maar er is ook weerstand. Daardoor was er nooit een eenduidig ‘ja’ om dit op te pakken. We hebben toen gezegd: als cliëntenbeweging trekken wij die grote broek dan wel aan.”

Dat resulteerde in de subsidieaanvraag voor Kiezen in de GGZ. “De GGZ is nog altijd een black box als het gaat om transparantie. Het is toch vreemd dat je tegenwoordig bij elke aankoop over een grote hoeveelheid informatie en vergelijkingsmateriaal kunt beschikken en dat die er over een behandeling in de GGZ niet of nauwelijks is? Er zijn natuurlijk wel gegevens te vinden, maar die zijn niet toegankelijk, ingewikkeld of niet goed vergelijkbaar.”

Goedkeuring voor elk brokje informatie

Het hele GGZ-veld is steeds nauw bij de ontwikkeling betrokken geweest. “Over elk brokje informatie zijn we met partijen om tafel gaan zitten. Telkens hebben we samen gekeken: welke vragen moet je wel en niet beantwoorden, waar op de website moet die informatie komen te staan, wil je aanbieders gelijk op die informatie kunnen selecteren of niet? We waren ervan overtuigd: dit kunnen en moeten we niet alleen doen. Het veld moet erachter staan.”

Actueel inzicht in wachttijden

Het is, aldus Marieke, een succes dat actuele, maandelijkse wachttijden in de GGZ op de website staan. “Sinds 2016 moeten zorgaanbieders wachttijdinformatie op hun website vermelden. Bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) liep al langer een intensief traject over het bijstellen van de criteria daarvoor. Wij zijn met hen om tafel gegaan. Zorgaanbieders moeten deze informatie nu elke maand aan Vektis (gespecialiseerd in dataverwerking in de zorg, red.) aanleveren.”



MARIEKE WOLLAARS:
‘Er was in het veld nooit een eenduidig ja om dit op te pakken.’

2 Concrete inzichten uit het project Samen beslissen in de GGZ

De ‘7 projecten van 2016’ leveren tezamen een keur aan inzichten en lessen op die het Samen beslissen in de praktijk positief kunnen bevorderen. Welke zijn dat zoal? MIND deelt 2 belangrijke inzichten die het project ‘Samen beslissen in de GGZ’ heeft opgeleverd:

Inzicht 1: een goede samenwerking scheelt tijd

Het kostte enige moeite om de huisartsen bij het project aangehaakt te krijgen. “Huisartsen hebben al erg veel werk op hun bordje en daarmee weinig tijd. Met het NHG hebben we kunnen afspreken dat de patiëntenversies van de GGZ-standaarden, die op thuisarts.nl staan, nu ook via onze website toegankelijk zijn.’

Inzicht 2: durf stap-voor-stap te ontwikkelen

Wat voorlopig niet op [Kiezenindeggz.nl](https://kiezenindeggz.nl) te vinden zal zijn, is informatie per zorgaanbieder over de effecten van een behandeling (keuzeinformatie). Die had afkomstig moeten zijn uit de routine outcome monitoring (ROM), het structureel en herhaaldelijk meten van de toestand van de cliënt met behulp van meetinstrumenten, zoals vragenlijsten. Na intensieve discussie met het veld is afgesproken dat gebruik van ROM-data voor dit specifieke doel verder moet worden besproken en ontwikkeld.



‘Als je elke dag een strijd levert heb je er grote behoefte aan dat je weet



waar je terecht kunt'

Als ervaringsdeskundige en orthopedagoog weet Hannah Weerkamp hoe je kunt verdwalen in je zoektocht naar de juiste GGZ-behandelaar. Daarom is ze blij dat ze heeft kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van Kiezen in de GGZ. "Perfect is de keuze- en beslischulp nog niet, maar het is een belangrijke eerste stap."

Het overzicht kwijt

"Kiezenindeggz.nl zie ik als een Booking.com of Funda.nl: de website maakt je wegwijs in een doolhof van opties. Hoe hard dat nodig is, weet ik uit eigen ervaring. Ik heb een eet- en stemmingsstoornis gehad en kan me nog goed herinneren hoe ik op een avond aan het googelen was, met zeven tabbladen open van mogelijke behandelaars. Ik raakte compleet het overzicht kwijt. En dan ben ik nota bene opgeleid in de zorg en assertief van aard. Het is zo lastig om je weg te vinden in de GGZ-wereld en om deze te begrijpen. Zeker als je ook nog eens kampt met psychische problemen en elke dag een strijd levert. Dan heb je er grote behoefte aan dat je weet waar je terecht kunt."

Gigantisch project

"Ik werd dan ook graag betrokken bij de ontwikkeling van een zoek- en beslischulp. Maar pas toen we met verschillende partijen een week lang de doelen, behoeften en mogelijke lay-out in kaart gingen brengen, realiseerde ik me echt: wat een gigantisch project is dit! De hoeveelheid aan relevante GGZ-bronnen die aan elkaar gekoppeld moeten worden is zo groot, en dan moeten ze ook nog eens kloppen en gebruiksvriendelijk gepresenteerd worden."

Hard nodig

"Maar nu, anderhalf jaar verder, mag het resultaat er zijn, vind ik. De lay-out is mooi, rustig, overzichtelijk, toegankelijk. Het is niet de perfecte oplossing, ik weet überhaupt niet of die wel bestaat, maar het is een belangrijke eerste stap. Dat was ook de bedoeling: om dat begin te maken en de website van daaruit verder te ontwikkelen. In plaats van te wachten tot het veld alles op orde heeft. Dan kun je nooit starten namelijk, en intussen hebben cliënten en verwijzers deze zoekhulp en transparantie hard nodig."



HANNAH WEERKAMP:

‘Ik realiseerde me: wat een gigantisch project is dit!’

www.kiezenindeggz.nl





Zorginstituut Nederland

**Generieke producten
die maatwerk voor de patiënt
mogelijk maken**





De VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is de koepelorganisatie voor 76 van de ongeveer 200 organisaties van patiënten met een zeldzame en/of genetische aandoening. In Nederland hebben zo'n 1 miljoen mensen hiermee te maken. Van 2016 tot eind 2018 was de VSOP trekker van het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam'.



Het project, de aanpak en het bereikte resultaat

Onder aanvoering van de VSOP en met behulp van tien pilots zijn in 2 jaar tijd generieke producten voor Samen beslissen ontwikkeld: een model voor een zorgnetwerk en een model voor een zorgplan voor individuele patiënten. Aan de pilots namen patiëntenorganisaties en erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen deel.

'Vóór de samenwerking binnen de pilots hadden sommige patiëntenorganisaties



Generiek model netwerkvorming

Het model voor een zorgnetwerk is inzetbaar voor uiteenlopende zeldzame aandoeningen. Het is opgebouwd uit acties, formats en adviezen die in alle stadia van netwerkvorming te gebruiken zijn, zowel door patiëntenorganisaties als expertisecentra en voor verschillende zeldzame aandoeningen. Het expertisecentrum en één of meer patiëntenorganisaties vormden samen het kernteam dat de ontwikkeling van een zorgnetwerk voor een bepaalde aandoening ter hand nam. Vóór deze samenwerking hadden sommige patiëntenorganisaties en hun expertisecentra nog weinig onderling contact.

Generiek Individueel Zorgplan

en expertisecentra nog weinig contact.'

Binnen het project 'Samen beslissen voor zeldzaam' is ook een generiek individueel zorgplan (IZP) ontwikkeld. Een IZP helpt de patiënt met een zeldzame aandoening in het proces van Samen beslissen. Onderdelen van een eerder opgesteld landelijk raamwerk voor een individueel zorgplan werden voor dit zorgplan onder de loep genomen en waar nodig aangepast aan de specifieke kenmerken van de patiëntengroepen. In het generieke 'IZP-voor-zeldzaam'-model kunnen medische en administratieve gegevens over de aandoening en de patiënt worden verzameld en geregistreerd. Daarnaast biedt het zorgplan de ruimte om aspecten van Samen beslissen te adresseren, zoals behandelopties, de context van de patiënt en diens wensen en voorkeuren.

'Zeldzame aandoeningen zijn bij uitstek geschikt voor Samen beslissen'

Eigenlijk was de samenwerking tussen expertisecentra en patiëntenorganisaties in het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam' één langgerekt proces van Samen beslissen, vinden beleidsmedewerkers Kim Karsenberg en Marèl Segers van de VSOP.

"Het begon al bij het kernteam waar beide partijen in zaten", verduidelijkt Marèl.

"Sámen moesten ze beslissen welke functies en organisaties er in het netwerk moesten komen. Sámen moesten ze het invullen, sámen moesten ze besluiten of ze een kwaliteitsstandaard wilden opstellen of niet. Op elk niveau van dit project waren expertisecentra en patiëntenorganisaties gelijkwaardige gesprekspartners." Kim vult aan: "Telkens kon de patiëntenorganisatie inbrengen waar patiënten in het dagelijks leven tegenaan lopen en waar ze behoefte aan hebben."

Grote motivatie

motivatie van patiëntenorganisaties om aan het project deel te nemen, was dan groot. Marèl: "Zeldzame aandoeningen zijn bij uitstek geschikt voor Samen beslissen. Patiënten of hun ouders zijn niet alleen ervaringsdeskundig omdat ze zelf



MARÈL SEGERS:

‘Noodgedwongen zijn patiënten of ouders zelf expert geworden.’

onder de ziekte lijden, maar ook omdat ze zoveel informatie vergaren. Noodgedwongen zijn ze een expert geworden.” Ze willen ook de regie houden omdat ze vaak worden geconfronteerd met tegenstrijdige informatie van zorgverleners, benadrukt Kim.

Logisch vervolg

Kim: “Bij de behandeling van zeldzame aandoeningen is een scala aan behandelaars betrokken: expertisecentra, maar ook regionale zorgverleners. Een patiënt wil niet voor álle behandelingen naar een ver expertisecentrum hoeven reizen. Dus vanuit het idee van ‘zorg ver weg als het moet en dichtbij als het kan’ moet je een netwerk vormen om goede zorg te kunnen leveren.” De expertisecentra hebben onder meer de taak om die ketenzorg in te richten. Marèl: “Daarmee hebben ze formeel de voortrekkersrol gekregen. Dat heeft het proces van netwerkvorming versneld. Er waren al wel netwerken, maar die waren vaak ad hoc, voortgekomen uit een toevallige samenwerking. Door de erkenning van expertisecentra is nu de tijd aangebroken om netwerken te formaliseren en het breder te trekken.”

Borging

Via de aangesloten organisaties, de eigen nieuwsbrief, www.kwaliteitvoorzeldzaam.nl en andere communicatiemiddelen brengt de VSOP de ontwikkelde modellen onder de aandacht van een zo groot mogelijk publiek.

3 concrete inzichten voor Samen beslissen uit het VSOP-project

De ‘7 projecten van 2016’ leveren tezamen een keur aan inzichten en lessen op die het Samen beslissen in de praktijk positief kunnen bevorderen. Welke zijn dat zoal? De VSOP deelt 3 belangrijke inzichten die het project ‘Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam’ de organisatie heeft opgeleverd:

Inzicht 1: activeer met de inzet van coaching



In voorgaande projecten rond netwerkvorming voerde VSOP meestal de regie. Beleidsmedewerker Marèl Segers: “Dat kunnen we niet voor alle 7000 zeldzame aandoeningen. Patiëntenorganisaties moeten de handschoen ook zelf oppakken. Bij de opzet van samenwerking tussen expertisecentra en patiëntenorganisaties hebben we daarom een coachende rol vervuld.”

Inzicht 2: generiek en verscheidenheid gaan wél samen

Ondanks een enorme verscheidenheid aan aandoeningen, behandelaars en organisaties is het mogelijk een generiek model op te leveren. Marèl: “Ons projectvoorstel was eigenlijk ook een stevige opdracht aan onszelf: uit de diversiteit een rode draad zien op te pikken. Ik denk dat dat goed gelukt is.” Kim: “We bieden in de modellen en op de website diverse formats aan. Die kún je gebruiken, maar het hóéft niet.”

Inzicht 3: gebrek aan tijd en stabiliteit zijn zwakke schakels.

Marèl: “Bij patiëntenorganisaties wordt het werk vaak gedaan door vrijwilligers. Dat kan een kwetsbare situatie opleveren: patiënten of ouders kunnen uitvallen door ziekte of door de combinatie van werk, gezin en vrijwilligerswerk. Als zij niet worden vervangen, kan een proces zomaar 4 weken stilliggen.” Bij zorgverleners speelt tijdgebrek nogal eens een rol. In beide gevallen, zegt Kim, kan het een oplossing zijn om de verwachtingen en ambities naar beneden bij te stellen. “Doe dan een eerste stap en later een andere.”



KIM KARSENBERG:

‘We bieden in de modellen en op de website diverse formats aan. Die kún je gebruiken, maar het hóéft niet.’

‘We maken grote stappen vooruit en blijven dat doen!’

De Longfibrosepatiëntenvereniging werkte een jaar lang samen met andere patiëntenorganisaties en expertisecentra aan twee generieke modellen voor een zorgnetwerk en zorgplan voor mensen met zeldzame aandoeningen.

Dolblij waren Lida Naber (60) en haar collega's dat zij de kans kregen om mee te doen aan één van de 10 pilots van het project 'Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam'. "Tot dusver was dat Samen beslissen nog nauwelijks aan de orde. Doordat longfibrose een zeldzame aandoening is, bestaat er veel onduidelijkheid en ook onwetendheid bij patiënten, de huisarts, specialisten en verpleegkundigen waar en bij wie de kennis zit. Al zeker vijf jaar waren we met onze vereniging aan het onderzoeken hoe we de samenwerking tussen expertise- en behandelcentra konden bevorderen en hun zichtbaarheid vergroten."



LIDA NABER:

‘Tot dusver was dat Samen beslissen
nog nauwelijks aan de orde.’



Juiste diagnose kan soms 4 jaar duren



Nauwere samenwerking

“In korte tijd hebben we flink wat resultaten kunnen boeken. Behalve dat we elkaar makkelijker weten te vinden, hebben we bijvoorbeeld een raamwerk opgezet voor het persoonlijke zorgplan dat we nu in een volgende pilot verder gaan uitwerken. Alle relevante informatie ligt daarin vast. Dat biedt zowel de patiënt als behandelaar duidelijkheid, ook in de communicatie. Een ander resultaat is dat alle expertise- en behandelcentra op de website van de patiëntenorganisaties komen te staan, zodat iedereen in Nederland met longfibrose voortaan kan zien waar hij terecht kan. We maken grote stappen vooruit. En we zijn vastbesloten om dat te blijven doen.”

De generieke modellen van ‘Samen beslissen in de zorg voor zeldzaam’ zijn voor iedereen toegankelijk via de website www.kwaliteitvoorzeldzaam.nl







Zorginstituut Nederland

Een training met een ingebouwde olievlekwerking





In samenwerking met het Trimbos-instituut, GGZ Nederland, MIND en SynQuest heeft het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) een training ontwikkeld waarbij koppels van ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals in totaal 65 teams van GGZ-instellingen en 76 vrijgevestigde zorgprofessionals hebben getraind in de theorie en praktijk van Samen beslissen. Volgens het train-de-trainer-principe kunnen deelnemers de training vervolgens aan collega's geven waardoor een gewenste olievlekwerking ontstaat.

Leren om op een neutrale manier opties met hun voor- en nadelen te presenteren.



Positieve duw in de rug

Het project Samen beslissen in de GGZ heeft tussen 2016 en eind 2018 met een groot trainingsprogramma, het Samen beslissen in de GGZ een flinke duw in de rug gegeven. 8 Koppels, bestaande uit een ervaringsdeskundige en een zorgprofessional (o.a. psycholoog, psychiater, psychotherapeut, sociaal-psychiatisch verpleegkundige of een verpleegkundig specialist) trinden in die periode maar liefst 65 teams en 76 vrijgevestigden.

ROM-uitkomsten en zorgstandaarden

De weg voor het project werd vooraf geplaveid door 2 belangrijke ontwikkelingen in de GGZ. Het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ (dat per 1 januari 2019 opgaat in Akwa, alliantie kwaliteit in de ggz), was druk bezig met het opstellen van zorgstandaarden. Gedurende de looptijd van het project werden die een voor een opgeleverd. Een andere positieve ontwikkeling was het Doorbraakproject ROM (routine outcome monitoring).

Tijdens de training kwam het model van Samen beslissen aan bod, de stappen in het traject en de inzet van zorgstandaarden en uitkomsten van routine outcome monitoring (ROM). Deelnemers leerden daarnaast het Samen beslis-gesprek te voeren, onder meer hoe je op een neutrale manier opties met hun voor- en nadelen presenteert. Tijdens een terugkomdag halverwege het project werden vorm en inhoud van de trainingen geëvalueerd en bijgesteld. Het Trimbos-instituut gaf gedurende de looptijd van het project desgevraagd feedback aan teams die de training hadden gevolgd, op de wijze waarop zij Samen beslissen in de praktijk brengen.

‘Ook als ze in de war zijn weten cliënten best wat goed voor ze is’



“Iets wat vanzelfsprekend lijkt, blijkt dat niet altijd te zijn. Dat zorgprofessionals zich dat realiseren en daar iets mee gaan doen was mooi om



te zien”, zegt Ireen de Graaf, senior wetenschappelijk onderzoeker bij het Trimbos-instituut. Samen met Simon de Groot, beleidsmedewerker bij het NIP, leidde zij tussen 2016 en eind 2018 het project Samen beslissen in de GGZ.

ROM-uitkomsten en zorgstandaarden

In het NIP-project is ervoor gekozen om Samen beslissen te bevorderen door gebruik te maken van een combinatie van ROM-uitkomsten, zorgstandaarden én betere gespreksvoering, legt Simon uit. “Aan de hand van ROM-uitkomsten kan de behandelaar samen met de cliënt bekijken waar deze staat in zijn behandeling. De zorgstandaarden maken inzichtelijk welke opties er vervolgens zijn.”

“In de spreekkamer geef je samen betekenis aan die informatie”, voegt Ireen eraan toe. Dat element – samen betekenis geven aan de informatiebronnen – werd als vijfde stap toegevoegd aan het gebruikelijke 4-stappenmodel van Samen beslissen.

De training die binnen het project Samen beslissen in de GGZ werd ontwikkeld, bevordert niet alleen Samen beslissen, maar ook de kennis over ROM en zorgstandaarden. Simon: “Het mes snijdt inderdaad aan twee kanten. De zorgstandaarden zijn net nieuw en waren dus nog weinig bekend.”

Inbreng ervaringsdeskundigen

Bewust is ervoor gekozen de training niet alleen te laten ontwikkelen door gespecialiseerde zorgprofessionals en een ervaringsdeskundige, maar hen deze ook samen te laten géven. Ireen: “De inbreng van de ervaringsdeskundigen was heel belangrijk. Uit eigen ervaring konden zij treffend duidelijk maken dat veel cliënten best weten wat ze willen en wat goed voor ze is. Ook als ze erg in de war zijn. Professionals mogen daar meer op vertrouwen dan ze nu vaak doen. Een gelijkwaardige rol voor ervaringsdeskundige en professional in een training, was nog niet zo vaak voorgekomen, maar heeft heel goed gewerkt.”

Simon: “De cliënt vindt soms andere dingen belangrijk dan de professional. Het antwoord op ‘wat wil je bereiken in je werk- of gezinssituatie?’ kan voor de cliënt waardevoller zijn dan ‘hoe ga ik om met mijn stoornis?’”



IREEN DE GRAAF:

‘Professionals mogen meer op de inbreng van ervaringsdeskundigen vertrouwen dan ze nu vaak doen.’

2 Concrete inzichten uit het project Samen beslissen in de GGZ

De ‘7 projecten van 2016’ leveren tezamen een keur aan inzichten en lessen op die het Samen beslissen in de praktijk positief kunnen bevorderen. Welke zijn dat zoal? Vanuit het project ‘Samen beslissen in de GGZ’ worden 2 inzichten meegegeven:

Inzicht 1: spreek vrijgevestigde anders aan dan professional in loondienst

Ireen de Graaf van het Trimbos-instituut: “Het bleek bij de werving voor de training best lastig om die twee soorten professionals op dezelfde manier te bereiken. We hebben de wervingsbrief voor de vrijgevestigden aangepast.”
Simon de Groot van het NIP: “Vrijgevestigden werken voor zichzelf juist omdat zij specifieke aandacht aan de cliënt willen besteden. In het algemeen wordt nogal eens gezegd: ‘Samen beslissen, dat doen we al’ en dat hoor je bij vrijgevestigden

‘We hebben de brief voor de vrijgevestigden aangepast.’

Inzicht 2: borging en voortgang vergen blijvende inspanning

Na 2 jaar begint het pas! Om het behaalde resultaat vast te kunnen houden en verder te vergroten, voeren de deelnemende partijen hun inspanningen op om de training onder de aandacht te blijven brengen.



nog vaker. Door de wervingsbrief toe te spitsen op het centraal stellen van ervaringsdeskundigheid werd hun nieuwsgierigheid toch gewekt.”

‘Het gevoel de regie terug te nemen was heel belangrijk voor mij’

Tim Kreuger, ervaringswerker en ambulant begeleider bij GGZ inGeest, is betrokken geweest bij de ontwikkeling van de training Samen Beslissen in de GGZ en heeft de training diverse malen gegeven. Zijn eigen ervaring in de GGZ kwam daarbij goed van pas. “Ik heb gemerkt hoe onwijs belangrijk het is om actief betrokken te zijn bij de keuzes in je behandeling. In mijn geval betekende het een keerpunt op de weg naar mijn herstel.”

Gedwongen opname

“15 Jaar geleden, op mijn 21ste, heb ik twee psychoses gehad. Tijdens mijn gedwongen opname moest ik medicijnen slikken. Dat weigerde ik, continu was ik erover in discussie met mijn behandelaar. Op een gegeven moment dacht ik: als het toch moet, dan wil ik er meer over weten. Zonder enige medische kennis ben ik in het Medisch Kompas gedoken en heb ik een bepaald antipsychoticum aan mijn behandelaar voorgesteld. Die reageerde in eerste instantie afwijzend, maar ging uiteindelijk onder voorwaarden akkoord. Ik werd vrij suf van het middel en kwam erdoor aan, maar dat nam ik allemaal voor lief. Dat het mijn eigen keuze was, motiveerde me enorm. Het gevoel weer grip op mijn leven te krijgen, de regie terug te hebben, is heel belangrijk voor mij geweest. Het heeft mijn behandeling echt een beter verloop gegeven.”



TIM KREUGER:

‘Niet gelijk zeggen dat een bepaalde behandeling niet kan omdat die niet wordt geboden.’

Goede neutrale informatie over alle behandelopties

“Door mijn werk en door deel te nemen aan eerdere projecten rond Samen beslissen heb ik gemerkt dat veel meer mensen het net als ik prettig vinden om mee te denken over hun behandeling. Oók als ze stemmen horen of denken dat ze Jezus zijn kunnen ze nog wel aangeven wat ze graag willen en nodig hebben. En zelfs als het niet mogelijk is, is het toch goed als de professional het gesprek erover aangaat en op een open manier kijkt naar iemands inbreng. Wat zit daar onder? Het is wel heel belangrijk dat de professional goede, neutrale informatie over álle behandelopties geeft. Dus niet gelijk zeggen dat een bepaalde behandeling niet kan omdat die in de zorginstelling niet wordt geboden.”



“En iemand moet verkeerde keuzes mogen maken en niet ‘zie je wel’ te horen krijgen als iets verkeerd uitpakt. Voor zorgprofessionals betekent dit dat ze soms een risico moeten nemen en de regie een beetje moeten loslaten af en toe.”

Meer informatie over de training Samen beslissen in de GGZ is te vinden op www.trimbos.nl/samen-beslissen en op www.psynip.nl (klik op ‘thema’s’ op de homepage en ga naar ‘samen beslissen’).





Zorginstituut Nederland

‘Patiënten hebben houvast en autoriteit van een zorgpad hard nodig’





Over één ding is iedereen het eens, zegt directeur Hanka Dekker van patiëntenvereniging VKS stellig: “Zorgpaden zijn hard nodig. Ze vormen een belangrijk instrument om Samen beslissen te bevorderen.” Zéker bij ziekten waarover patiënt én arts in eerste instantie allebei vaak niks weten. De kleine VKS heeft de afgelopen 2 jaar hard gewerkt aan het ontwikkelen en actualiseren van 14 zorgpaden. De financiële bijdrage vanuit de stimuleringsregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg maakte dat dit kon.

Zorgpaden bevorderen consensus behandeling stofwisselingsziekten

Naast het ontwikkelen van nieuwe zorgpaden, heeft patiëntenvereniging Volwassenen Kinderen Stofwisselingsziekten (VKS) de toegekende subsidie gebruikt om bestaande paden te actualiseren, uniformeren en digitaliseren. Behalve zorgpaden voor professionals zijn er ook patiëntenversies ontwikkeld, die zijn eenvoudiger en beknopter verwoord. Voor de patiënt vormen zorgpaden een instrument om (andere) zorgverleners te overtuigen van de ernst van de ziekte en de urgentie van een juiste behandeling.

Uitbreiding hielprikscreening

De uitbreiding van de hielprikscreening in Nederland is de directe aanleiding geweest voor VKS om begin 2016 een subsidieaanvraag bij Zorginstituut Nederland te doen. Pasgeboren baby's worden nu op 17 erfelijke, zeldzame aandoeningen gescreend. Dit aantal wordt, verspreid over 4 jaar, uitgebreid met



HANKA DEKKER:

‘Het gaat om aandoeningen die in de wetenschappelijke literatuur nog niet dekkend zijn beschreven’

11 stofwisselingsziekten. Bij het uitblijven van adequate behandeling kunnen deze ziekten de gezondheid al in het eerste halve levensjaar ernstig schaden. Hanka: “Vanuit het perspectief van de patiënt was onze redenatie: straks worden huisartsen geconfronteerd met de diagnose van een ziekte waarvan zij nog nooit hebben gehoord. Dan weten ze ook niet hoe ze ouders goed moeten informeren.”

Achter mensen aanjagen

De VKS heeft de zorgpaden zelf opgeschreven omdat het de beroepsgroep aan tijd ontbrak. Projectmedewerker Petra Hollak nam deze arbeidsintensieve taak op zich, de specialisten gaven feedback en input op de concepten. Hanka: “De spoeling is dun in een veld met slechts 18 gespecialiseerde kinderartsen. Bovendien hadden die nog eens extra werk door de uitbreiding van de hieprikscreening. Ze waren blij dat wij dit werk op ons wilden nemen.” Petra sparde over de inhoud van de zorgpaden met Hidde Huidekoper, metabole kinderarts in het Erasmus MC, en (via hem) met de andere ‘superspecialisten’ in het land. Die bespraken en becommentarieerden de concepten tijdens hun reguliere overleggen. Uiteindelijk zijn binnen de looptijd van de subsidiëring 7 zorgpaden helemaal afgerond. Aan de rest wordt nog hard gewerkt. “Dat een patiënt altijd voorgaat, is begrijpelijk natuurlijk. Maar het achter mensen aanjagen voor hun reactie, was wel een uitdaging”, blikt Petra terug.

Onbekende ziektes

Patiënten hebben het houvast en de autoriteit van een zorgpad hard nodig, benadrukt Hanka. “Bij zeldzame aandoeningen weet zowel de patiënt als de arts vaak niks over de ziekte. Het gaat om aandoeningen die in de wetenschappelijke literatuur nog niet dekkend zijn beschreven. Over de effecten van een behandeling – ook de longitudinale – is vaak onvoldoende bekend. Zorgverleners willen nog wel eens denken: als ik er nog nooit van heb gehoord, zal het wel niet ernstig zijn. Nu kan de patiënt of de ouder van een ziek kind zeggen: Kijk, over deze handelwijze, deze behandeling, bestaat consensus onder Nederlandse specialisten.”

Hulpmiddel voor de arts

De beschreven zorgpaden helpen niet alleen de patiënt maar ook artsen in de communicatie richting collega’s en andere zorgverleners. Hanka: “Je kunt onmogelijk alle zorgverleners die bij een patiëntje betrokken zijn, goed en volledig informeren. Dat kun je niet aan de ouder overlaten. Terwijl er echt wel punten zijn waarop met gezag informatie moet worden overgedragen om het goed te laten lopen. Het zorgpad helpt daarbij.”





PETRA HOLLAK:
‘Je kunt niet zo snel als je zou willen.’

2 Concrete inzichten voor Samen beslissen uit het VKS-project

14 zorgpaden in twee jaar tijd, dat móet te doen zijn, dacht projectmedewerker Petra Hollak van VKS toen ze in 2016 aan de klus begon. Dat viel een beetje tegen. “Voor artsen gaat de kliniek natuurlijk altijd voor, dus je kunt niet zo snel als je zou willen.” 2 concrete inzichten die het arbeidsintensieve traject heeft opgeleverd.

Inzicht 1: uniformeren biedt meer duidelijkheid

VKS wilde de zorgpaden actualiseren, aanvullen en uniformeren om ze in een database te kunnen stoppen. Zo zijn ze beter doorzoekbaar en op termijn uit te breiden met data van individuele patiënten. Uniformeren betekent een vaste, andere indeling. Dat ging niet zonder slag of stoot. Hanka: “Soms hadden artsen aan zorgpaden een eigen ‘couleur locale’ gegeven. Dat moesten ze opgeven. Uniformering leidt tot meer duidelijkheid en een betere toegankelijkheid, maar óók tot meer discussie.”

Inzicht 2: betrek ervaringsdeskundige meteen aan het begin

De eerste feedback op de concept-zorgpaden gebeurde door de vrijwillige coördinatoren van de diagnosegroepen binnen VKS. Hoe waardevol de kennis van ervaringsdeskundigen is, werd duidelijk bij een zogeheten spiegelbijeenkomst die VKS organiseerde over de zeldzame stofwisselingsziekte MCADD. VKS had ouders uitgenodigd artsen over hun ervaringen te vertellen in het kader van onderzoek. Hanka: “De manier waarop de diagnose aan ouders wordt meegedeeld, blijkt zeer traumatiserend te werken. Stel je voor: daags na je bevalling komt de huisarts je vertellen dat je baby positief is getest op MCADD. Je krijgt te horen dat je snel naar het ziekenhuis moet, omdat je baby dood kan gaan. Dan ben je wel gelijk van je roze wolk gedonderd. Ouders voelden zich pas bij de specialist gerustgesteld en veilig. Die vertelt hen dat hun kind een normaal leven kan leiden, mits het de juiste behandeling en dieet krijgt. Hier kun je iets mee in een zorgpad, maar dan moet je zoiets wel eerst onderkennen.”



‘Het nieuws wordt zo gebracht, dat je je om alles zorgen gaat maken’

Om informatie en ideeën te verzamelen voor een nieuw onderzoek naar de stofwisselingsziekte MCADD, organiseerde VKS in de zomer van 2018 een zogeheten spiegelbijeenkomst. 11 ouders gingen in gesprek met een metabole kinderarts en een onderzoeker over hun ervaringen. Linda de Bruin (33) was er ook bij, samen met haar man Marinus (37). Twee van hun zes kinderen hebben MCADD.

Zó overrompeld

Linda vertelt: “De dag na de geboorte van ons derde kindje stond ‘s avonds ineens de huisarts op de stoep. “Wat attent en gezellig”, dacht ik nog. Totdat hij ons plompverloren de uitslag van de hielprik meldde. Die had namelijk aangetoond dat onze dochter MCADD heeft en ‘dat ze daarvan in coma kan raken’. Maar wat de ziekte precies inhield? Dat wist hij niet. Zittend op ons bed, belde hij nog wel met de metabole arts in het ziekenhuis. Die konden we via de speaker vragen stellen. Al hadden we geen idee welke, we waren zó overrompeld.”

Ziekenhuisopnames

‘Tijdens vervolgonderzoeken bleek ook onze oudste dochter van bijna 3 jaar MCADD te hebben. Na haar geboorte zat deze aandoening nog niet in de hielprik, vandaar dat we dat niet wisten. Ze is inmiddels 12 en kan net als haar zusje goed leven met MCADD. Het belangrijkste voor hen is dat ze hun energievoorraad tijdig aanvullen. Dus op dagen dat ze gym hebben, geven we ze extra te eten mee. Allebei hebben ze al wel een aantal ziekenhuisopnames achter de rug, voornamelijk in tijden van griep.”

Behoeftte om te sparren

“De artsen die we door de jaren heen hebben getroffen, doen allemaal hun best maar ze missen het echte begrip en benaderen je vooral op een zakelijke manier. Alle informatie loopt nu via specialisten, terwijl wij soms juist zo’n behoefte hebben om even te sparren met een andere deskundige dan een arts. Bijvoorbeeld met een andere doorgewinterde MCADD-ouder of met VKS. Dat



‘Proefpersonen? Het gaat toch om baby’tjes?’

De juiste benadering

“Tijdens de spiegelbijeenkomst hebben we ook meegedacht over onderzoek dat in voorbereiding is. Allerlei ideeën kwamen op tafel, ook over de benadering van de patiëntjes en hun ouders. Maar de oproep voor ‘proefpersonen’ voor het onderzoek, die we intussen hebben gekregen, doet ons afvragen of er echt al iets met onze input gedaan is. Het gaat toch om baby’tjes? Ik denk dat je zo’n onderzoek, hoe goedbedoeld ook, op een meer invoelende manier moet verkopen, als je wilt dat ouders met hun kindjes eraan gaan meedoen.”



punt hebben we ook ingebracht op de spiegelbijeenkomst. En ook de communicatie na de hiepruk die volgens ons anders kan. De uitslag MCADD wordt vaak door een onwetende huisarts zo groots en erg gebracht, dat je je daarna om alles zorgen maakt als je niet oppast. Dat horen wij ook terug van andere ouders.”

Welke zorgpaden zijn al beschreven door VKS om Samen beslissen bij zeldzame stofwisselingsziekten beter mogelijk te maken? Je vindt ze [hier](#).

