

Alles wat u moet weten over gedeelde besluitvorming bij ALS

Prof. dr. Ellen Smets

Medische Psychologie

Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam



Disclaimer

Alles wat u moet weten over gedeelde besluitvorming bij ALS

≠ alles

≠ moet

Doel

U evenwichtig informeren, zodat U een weloverwogen beslissing kunt nemen of U Gedeelde Besluitvorming een zinvolle bijdrage acht aan de zorg voor patiënten met ALS

Alles wat u moet weten over gedeelde besluitvorming bij ALS

Disclaimer

≠ alles

≠ moet

≠ neutraal

Take Home

Gedeelde Besluitvorming is

niet dat patiënt per se zelf beslist

wel goede zorg bieden

voorkomen dat patiënten een
behandeling krijgen die zij niet
wensen of hen meer schaadt dan
baat

zorg voor **deze** patiënt.

Context

- Eertijds lege handen, nu vaak meerdere opties
- Patiënten toenemend mondig
- Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO, 1996)
- Van patiënten wordt eigen verantwoordelijkheid verwacht
- Van artsen wordt verwacht dat hun beslissingen aansluiten bij behoefte patiënt



Nieuws

Regio

Sport

Show

beta
Video

Abonneren



Binnenland

Buitenland

Politiek

Economie

Gezond

Bizar

Wetenschap

Auto

Digitaal

Lifestyle

Reizen



▲ © Thinkstock

Patiëntenfederatie: Arts beslist te vaak op eigen houtje

Patiënten willen meer inspraak bij de behandeling van hun ziekte. Artsen beslissen vaak alleen welke behandeling het meest geschikt is en informeren patiënten te weinig over andere mogelijkheden. Dat blijkt uit onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland.

Tonny van der Mee 26-08-17, 03:00



100



61



1



NET BINNEN

08:56 Corruptie die fundament van Europ...

07:28 Leegstand hardnekkig in middelgrot...

07:27 Slecht zicht op de weg door dichte...

07:26 Nerf-geweef kan schade aan oog o...

07:05 Waterschappen inden 60 miljoen e...

07:00 Nijkerkse weldoener levert supern...

07:00 Sfeerblog: Toevallige ontmoeting V...

06:26 Miljoenennota is dit jaar een moetje

03:00 Den Haag is vandaag een vesting v...

18-09 Verdachte bomaanslag Londen he...

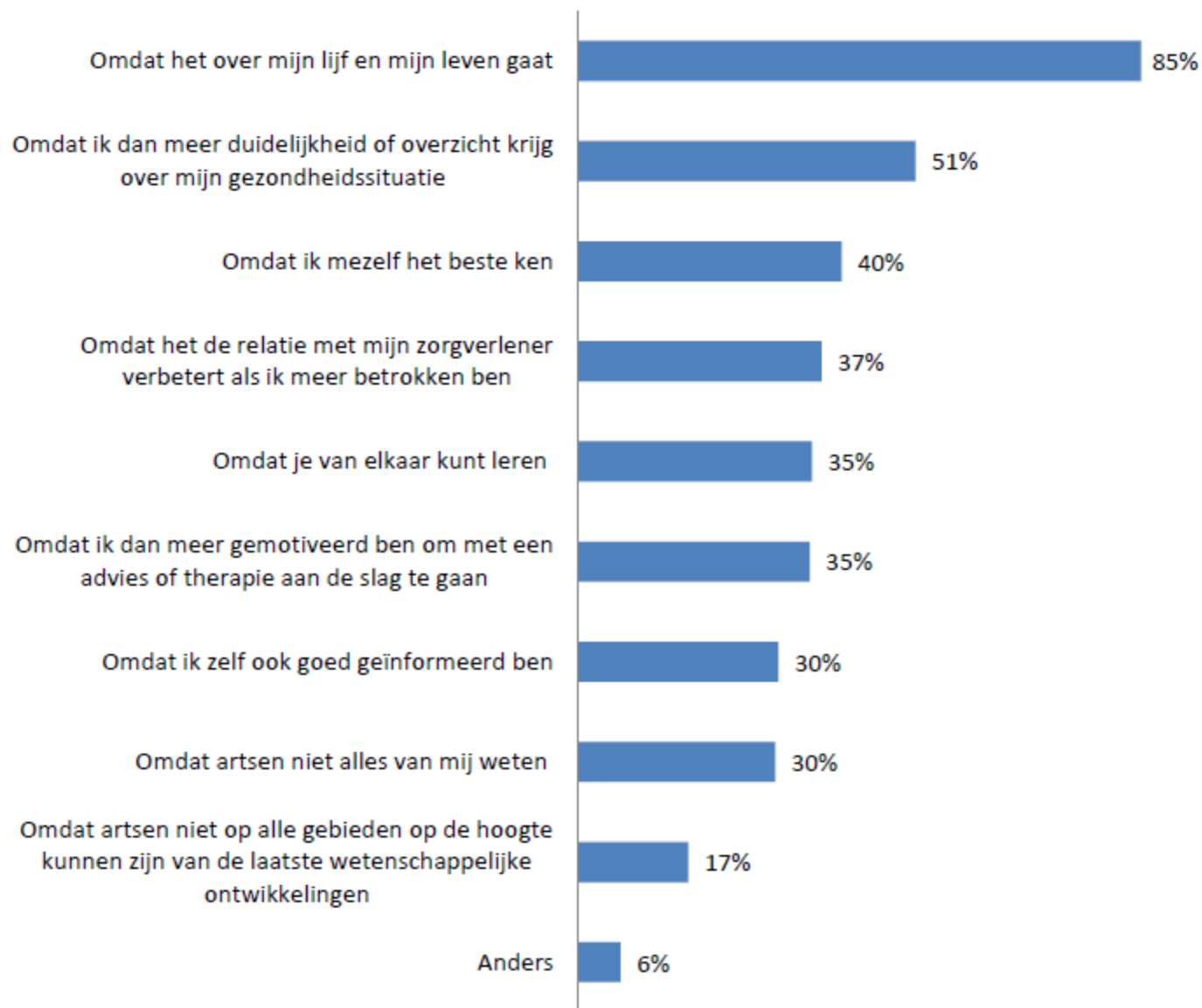
**Mis niets door ons te volgen**

MEEST GELEZEN

**'Verbranding schedel Natalee heel goed mogelijk'**

80.315 keer gelezen

**Voetballer (26) Helmondia na hartstilstand overleden**



Figuur 7. Waarom wilt u Samen Beslissen? (n=5223)

Daarop is onderzoek waarom men niet samen zou willen beslissen met de zorgverlener. Aan de



Definitie

Gedeelde besluitvorming is een **gezamenlijke** manier van besluiten,
waarbij arts en patiënt **wederzijds** informatie en gedachten uitwisselen
om tot een behandelbeslissing te komen die het beste bij **deze patiënt** past.



Wanneer GB?

- Er is meer dan 1 **redelijke** optie aanwezig
- Sprake van **wetenschappelijke onzekerheid**
 - Geen evidentie – geen richtlijn
- Verschil tussen opties is vooral relevant voor de patiënt
- Niet (doorgaan met) behandelen ook optie





“Voor een ALS patient is verslikken een fact of life en stikken een zwaard van damokles. De spieren in mond en keel begeven het langzaam en maken slikken onmogelijk; het is zaak voor die tijd een maagsonde te hebben om met de spuit gevoed te kunnen worden.”

Pieter Steinz



**Lucht is het leven,
Het leven is lucht**

Anaksimenes: Fragmenten (circa 550 v Chr.)





Stappen

- 1) De patiënt duidelijk maken dat er een beslissing genomen moet worden waarbij de mening van de patiënt telt
- 2) Evenwichtig informeren over de verschillende opties en de voor- en nadelen daarvan
- 3) Actief naar de overwegingen en voorkeuren van de patiënt vragen
- 4) Overleggen wie wanneer beslist alvorens tot een beslissing te komen

Stap 1

Creëer keuzebewustzijn

- Er zal een beslissing genomen moeten worden, 2 opties
- Er is geen beste optie, uw overwegingen en voorkeur geven de doorslag

Keuze- bewustzijn



- 100 audio-opnames preferentiegevoelige beslissing
 - Pre-operatieve radiotherapie voor rectum carcinoom
 - Adjuvante chemo- en/of hormoon therapie voor borstkanker
- Afweging overlevingswinst versus bijwerkingen



**In slechts 3 van de 100
consulten werd
beslissing expliciet
benoemd**

Stap 2

Informereren

- Agenderen
 - ✓ Twee opties uitleggen nl...
 - ✓ Allebei voor en nadelen
 - ✓ Wat is voor u belangrijk
 - ✓ Ik begin bij optie 1...
- Evenwichtig voor en nadelen van alle redelijke opties bespreken
- Onzekerheid expliciteren

Stap 3.

Overwegen

- Actief vragen stellen om de patiënt te helpen 'overwegen'
-
- Valkuil: passief 'achterover leunen' na informeren

Stap 4

Beslissen

- Behandelingsvoorkeur achterhalen
Waar neigt u nu naar?
- Beslissingsbereidheid achterhalen
'Gaan we nu beslissen en kunt u u beslissen?'
- Afronding gesprek: samenvatten
Dus we besluiten om x, omdat u aangeeft dat {overwegingen patiënt}

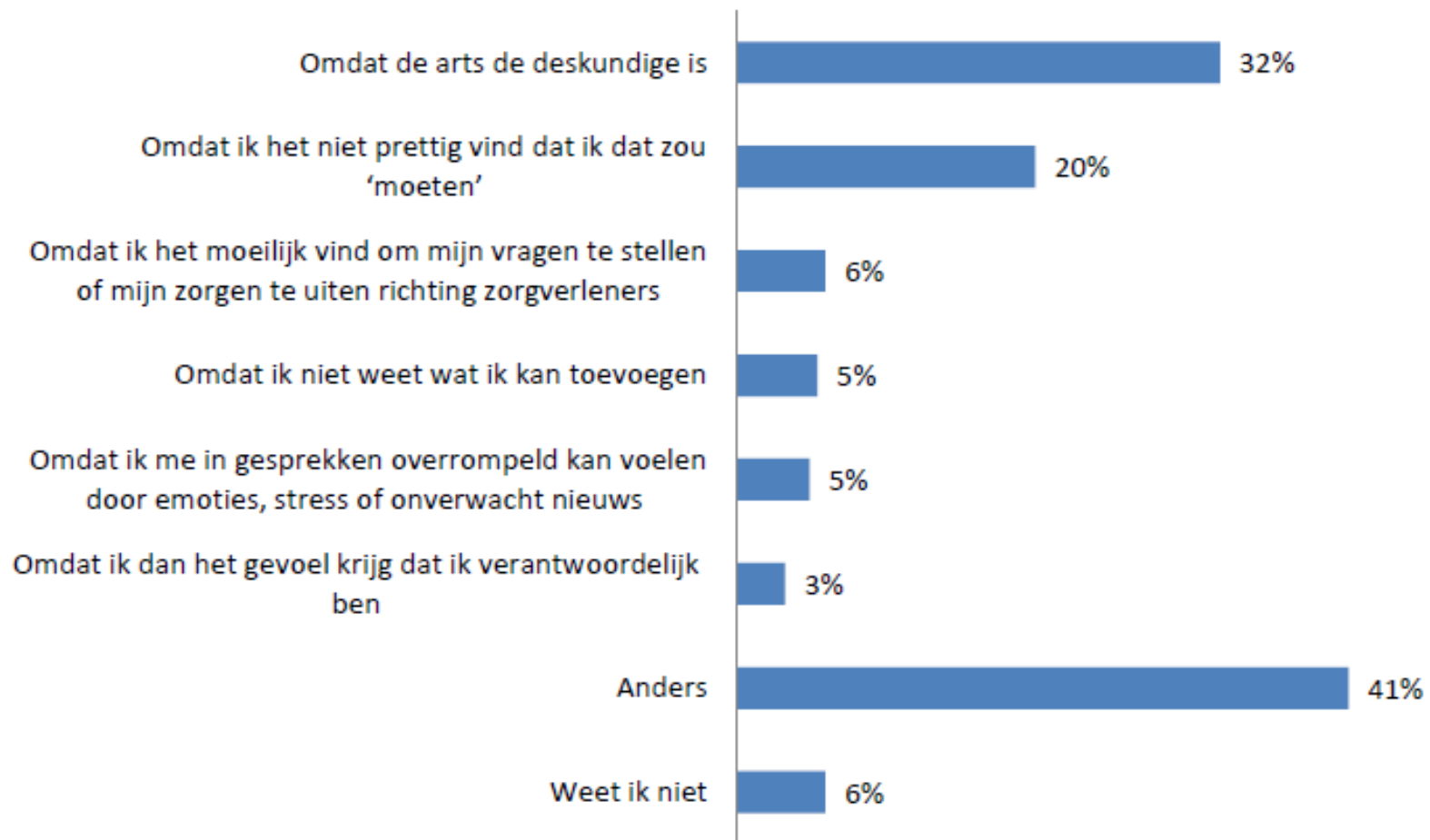
Voordelen GB

- Bevordert autonomie
- Verbetert patiëntparticipatie
Montori VM, et al. JAMA 2013
- Verbetert patiënttevredenheid
Mulley A, et al. BMJ 2012
- Vergroot therapietrouw
Stacey D, et al. Cochrane Database Syst Rev 2014
- Vermindert overbehandeling
Knops AM, et al. Ann Surg. 2012

Nadelen GB

Willen, kunnen, moeten
patiënten wel meebeslissen?

- Zeker bij ernstige aandoeningen
- Maakt kwetsbaar, onzeker
 - strijdig met autonomie
- Angst voor verkeerde beslissing kan last zijn
- Consulten gaan langer duren



Figuur 8. Waarom wilt u niet Samen Beslissen? (n=186)

Rol Zorgverlener

Zorgverlener moet

- Goed op de hoogte zijn van verschillende opties-voor en nadelen daarvan
- Begrijpelijk kunnen communiceren
- Begeleiden in nemen van beslissing

Naasten



- Grotere informatie behoefte dan patiënten
- Invloed op de keuzes die gemaakt worden
 - wens de ander zo min mogelijk te belasten
- 'Stem' van patiënt

Doel

U evenwichtig informeren, zodat U een weloverwogen beslissing kunt nemen of U Gedeelde Besluitvorming een zinvolle bijdrage acht aan de zorg voor patiënten met ALS

