

Darmkanker op leeftijd

nieuwe inzichten

Symposium 19 januari 2016

Theater de Veste, Delft

Disclosure belangen Stiggelbout

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	geen
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Honorarium of andere (financiële) vergoeding	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Aandeelhouder	Geen
<ul style="list-style-type: none">• Andere relatie, namelijk ...	Geen

Samen Beslissen (Shared Decision Making)

PROF. DR. ANNE M. STIGGELBOUT

MEDISCHE BESLISKUNDE/KWALITEIT VAN ZORG

LEIDS UNIVERSITAIR MEDISCH CENTRUM



Oorsprong 'shared decision-making'

Twee sporen:

1. New Medical Ethics: arts-patient rollen ('60s)
2. Jack Wennberg c.s.: praktijkvariatie ('80s)

1. “New Medical Ethics” eind 60er/begin 70er:

“Most fundamental of the underlying themes of the new medical ethics is that health care must be a **human right**, no longer a privilege limited to those who can afford it.”

Geneeskunde niet alleen maar over het redden van levens (Eed van Hippocrates) maar ook over **kwaliteit van leven** -> patient autonomie (beslissingen rondom levenseinde – vd Berg “Medische macht en medische ethiek” 1969)

“Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age: What physician-patient roles foster the most ethical relationship?” (Veatch 1972)

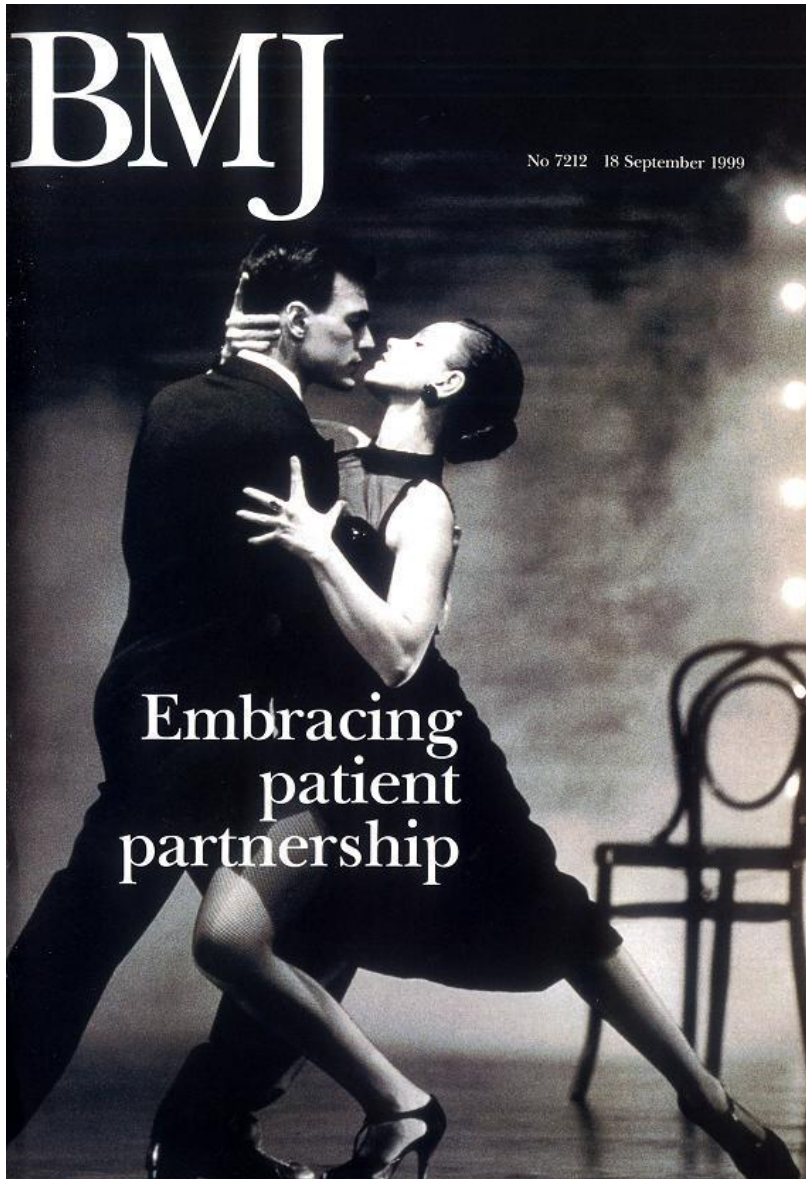
Special Communication

**Four Models of the
Physician-Patient Relationship**

Ezekiel J. Emanuel, MD, PhD, Linda L. Emanuel, MD, PhD

JAMA, April 22/29, 1992—Vol 267, No. 16

Ethiek: veelheid arts-patiënt modellen



SHARED DECISION-MAKING IN THE MEDICAL ENCOUNTER: WHAT DOES IT MEAN? (OR IT TAKES AT LEAST TWO TO TANGO)

Social Science and Medicine 1997

DECISION-MAKING IN THE PHYSICIAN-PATIENT ENCOUNTER: REVISITING THE SHARED TREATMENT DECISION-MAKING MODEL

Social Science and Medicine 1999

Ethiek: veelheid aan arts-patiënt modellen

Veatch '72:

priesterlijk

collegiaal

ingenieurs

contractueel

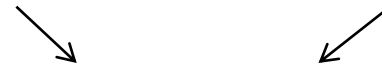
Emanuel &
Emanuel '92:

paternalistisch

deliberatief

interpretatief

informatief



shared

Charles et
al. '99

paternalistisch

geïnformeerd

Paternalistisch	Deliberatief	Interpretatief	Informatief
Guardian/hoeder “Doctor knows best”	Vriend/ Leraar	Counselor/ Adviseur	Competente technische expert

Ethisch imperatief tot SDM

De 4 principes benadering:

- Autonomie
- Weldoen (afweging voor/nadelen)
- Niet schaden (geen behandeling die patiënt niet wil)
- Rechtvaardigheid (minder ongelijkheid in zorg)

Beauchamp and Childress (2001) Principles of Biomedical Ethics/Stiggelbout et al. BMJ 2012

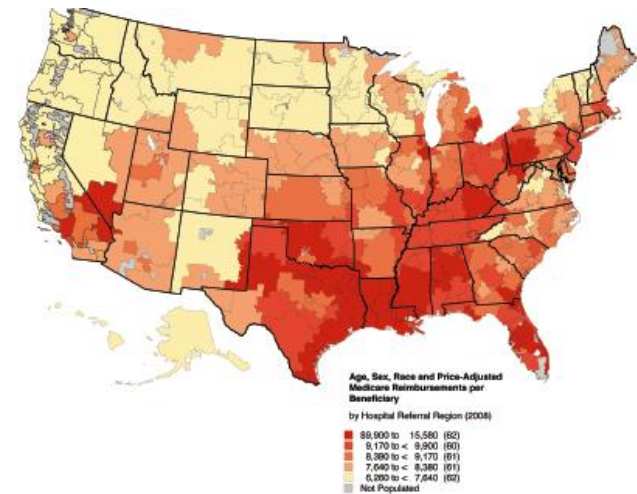
Oorsprong 'shared decision-making'

Twee sporen:

1. New Medical Ethics: arts-patient rollen ('60s)
2. Jack Wennberg c.s.: praktijkvariatie ('80s)

2. Jack Wennberg: “praktijkvariatie”

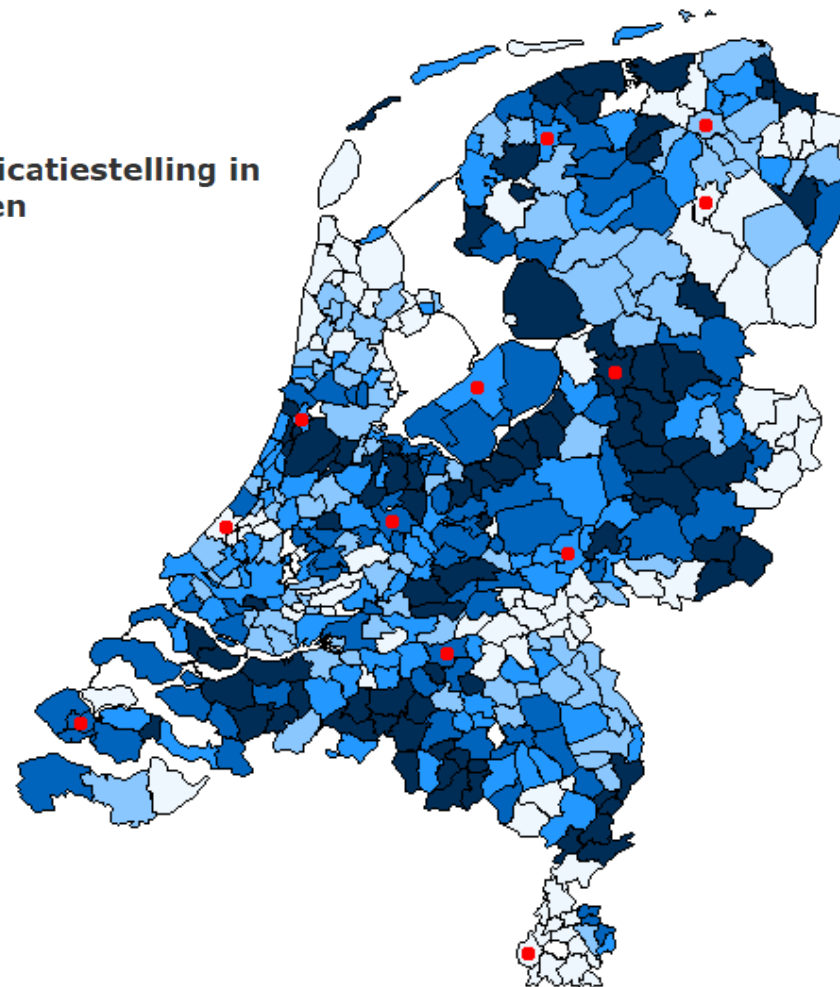
Als er variatie is, dan is er niet één beste beslissing:
“voorkeursgevoelige” beslissingen (preference sensitive”
decisions)



Praktijkvariatie operatie cataract

ZICHTBARE
ZORG ZIEKENHUIZEN

Praktijkvariatie rond indicatiestelling in
Nederlandse ziekenhuizen



Praktijkvariatie en preferenties

- Als praktijkvariatie, dan niet één beste beslissing: preferentiegevoelig
- Variatie in voorkeuren: niet alleen onder zorgverleners maar ook onder patiënten en tussen patiënten en zorgverleners!
- Van praktijkvariatie naar preferentie variatie

Resultaten onderzoek naar voorkeuren

- Voorkeuren van patiënten variëren
- Voorkeuren clinici variëren
- Voorkeuren clinici verschillen van die van patiënten
- Clinici voorspellen voorkeuren patiënten matig
 - m.n. voorkeur voor minder toxische therapie onderschat
(moet alles wat kan?)
 - ook voorkeur voor rol in de besluitvorming onderschat



Shared Decision Making

Eindpunt : Shared Decision Making

Vanuit twee sporen:

- Ethisch imperatief
- Combinatie praktijkvariatie met onmogelijkheid om voorkeuren te voorspellen

Voorkeuren voor rol in besluitvorming?

Goede 'timing' van de vraag:

- Mening over gewenste 'rol in het algemeen' moeilijk
- Werkelijke voorkeur pas **na** alle informatie: patiënten beseffen niet dat er wat te beslissen valt/dat hun mening ertoe doet
- Patiënten willen vaker meebeslissen dan arts denkt,
.. maar pas als ze weten wat er te beslissen valt
(bijv. Van Tol-Geerdink et al. 2006)

Praktijkvariatie: twee typen besluitvorming

“Effectieve” beslissing

Algemene consensus over beste behandeling (wetenschappelijke zekerheid, meer voor- dan nadelen) => richtlijnen/aanbeveling

“Voorkeurs-gevoelige” beslissing

- Beslissing hangt af van subjectieve afweging, of
- Evidence ontbreekt (ouderen!)

Hoe meer variatie in voorkeuren, hoe minder sterk de aanbeveling
(meer **gedeelde besluitvorming/Shared Decision Making**)

Conclusie:

in richtlijnen en spreekkamer meer ruimte inbouwen voor voorkeuren
individuele patiënt (**gedeelde besluitvorming**)

Gedeelde besluitvorming (SDM)

Arts en patiënt nemen samen de beslissing, op basis van de best beschikbare “evidence”.

Als partner van hun arts, wordt de patiënt aangemoedigd alle beschikbare opties (ook ‘niets doen’/afwachten) te bezien, evenals de verwachte voor- en nadelen van elke optie, een voorkeur te communiceren en te helpen bij het selecteren van die strategie die het beste bij deze voorkeur past

(Elwyn et al. BMJ 2010)

Overwegingen, naast ethische

- Meer tevreden patiënten, minder angst/onzekerheid
- Minder ongewenste variatie
- Lagere kosten (“**moet alles wat kan**”)?
- Minder klachten/procedures
- Betere gezondheidsuitkomsten

Gedeelde besluitvorming bij crc?

1. Ik neem meestal de beslissing voor mijn patienten, want dat is voor hen te moeilijk
2. Ik neem de beslissing voor de meeste patienten, want dat willen zij graag
3. Ik beslis meestal samen met de patient, maar stuur daarbij wel
4. Ik beslis meestal samen met de patient, zonder te sturen
5. Mijn patienten beslissen meestal zelf

Stappen gedeelde besluitvorming

1. Arts informeert de patiënt dat beslissing genomen moet worden waarbij de mening van de patiënt belangrijk is
2. Arts legt behandelmogelijkheden uit en voor- en nadelen per behandelmogelijkheid
3. Arts en patiënt bespreken de zorgen, verwachtingen, voorkeuren van de patiënt in licht mogelijkheden
4. Arts ondersteunt de patiënt bij het afwegen van behandelmogelijkheden
5. Arts en patiënt bespreken de beslissing (en rol patiënt erin) en verdere stappen

Stiggelbout et al. BMJ 2012, Patient Educ Couns 2015

Dialogo tussen kwetsbare patiënt en arts



Van de Pol PEC 2016

De praktijk van de gedeelde besluitvorming

- patienten willen graag , mits...
- artsen zeggen het te doen, maar...
- observatie laat een ander beeld zien.....

In de praktijk: Impliciete normativiteit

- Arts stuurt patient richting behandeling die hij/zij goed voor patient vindt.
- Ook bij voorkeursgevoelige beslissingen

“alleen hysterische vrouwen kiezen voor mastectomie”

“aspirine heeft ook bijwerkingen” (bij hormoontherapie)

Gebruik impliciete normativiteit in de oncologie

De behandeling als een geautoriseerde “wij” beslissing presenteren	92 (83%)
Presenteren bijwerkingen na nemen beslissing	73 (66%)
De illusie van keuze	55 (50%)
Mogelijkheid benadrukken dat bijwerkingen te beheersen zijn	55 (50%)
Bagatelliseren van de impact van de behandeling	47 (42%)

Engelhardt et al (2015)

**WAAROM
MOEILIK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

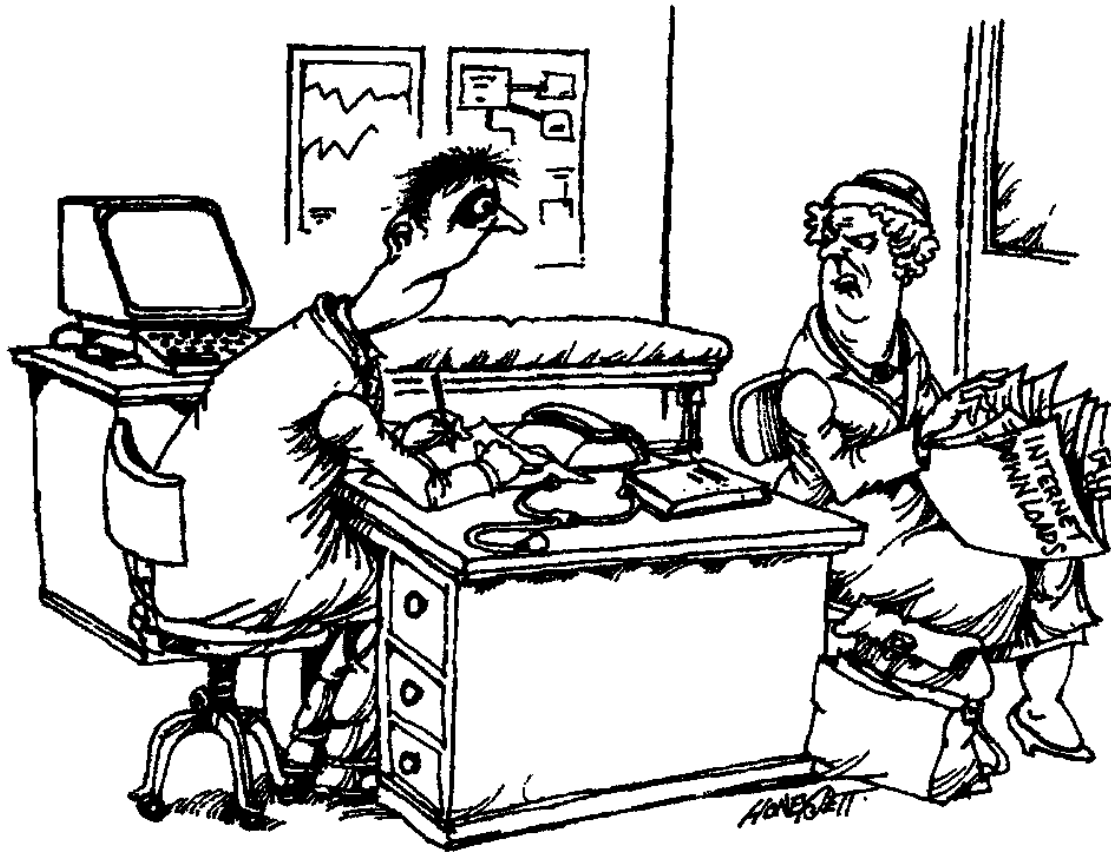
Loesje

POSTBUS 1045

6801 BA ARNHEM

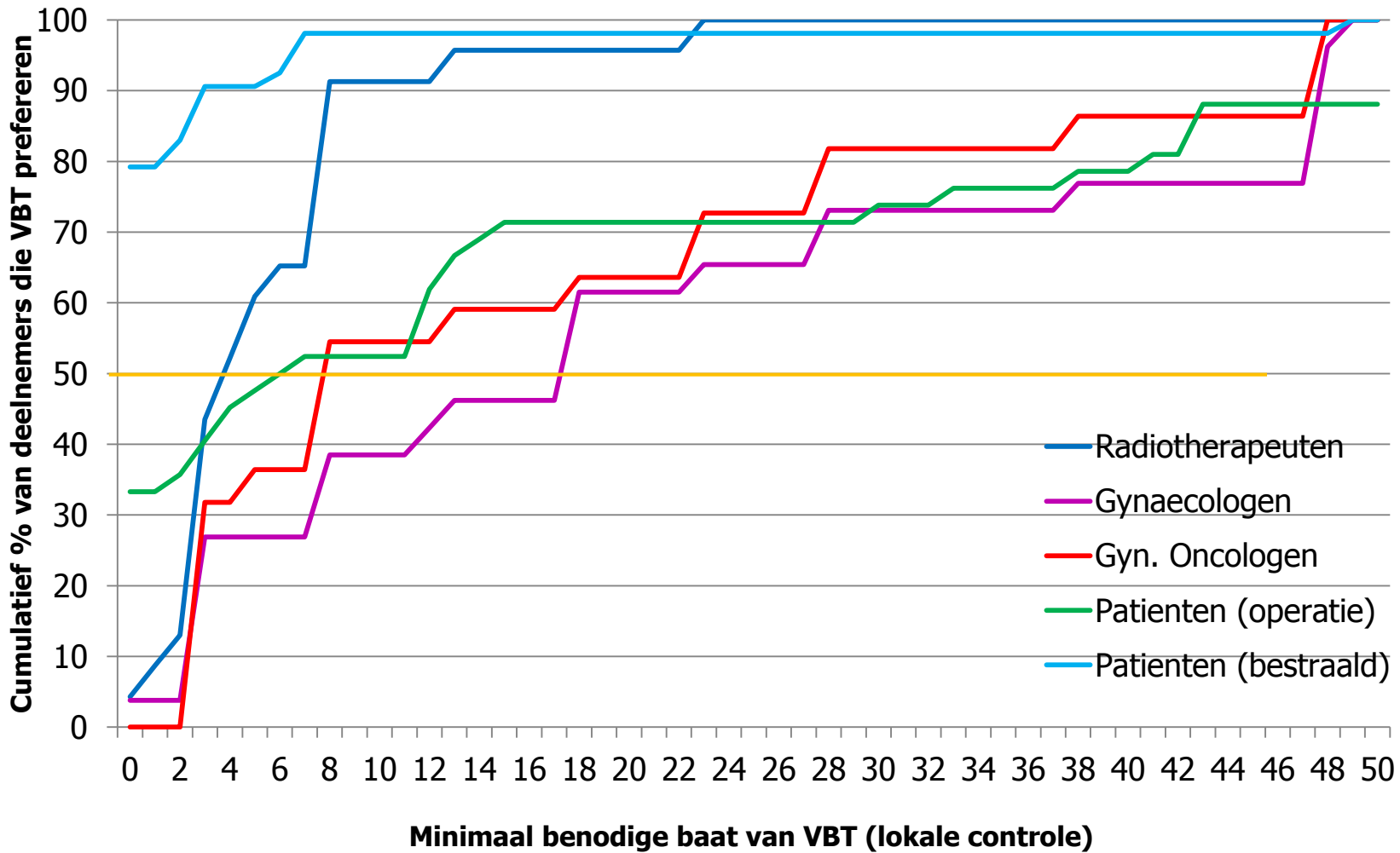
GIRO3254768

Voorkeuren: architectuur, geen archeologie



"I'M SORRY DOCTOR, BUT AGAIN I HAVE TO DISAGREE."

Grote variatie in voorkeuren



Het vormen van een voorkeur

- Beschrijf opties en uitkomsten in voldoende detail voor besluitvorming
- Help patient begrijpen hoe het zal zijn de procedures te ondergaan en met de gevolgen (lichamelijke, emotionele en sociale) te moeten leven
- Soms helpen [Keuzehulpen](#)