



Shared Decision Making & Zelfmanagement

Literatuuronderzoek naar begripsbepaling

Dr. Mariëlle Ouwens

Dr. Simone van der Burg

Dr. Marjan Faber

Prof. Trudy van der Weijden

Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare)

Missie

Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) is een internationaal topcentrum voor onderzoek, onderwijs en ondersteuning op het gebied van kwaliteit, veiligheid en innovatie in de gezondheidszorg. Daarmee willen we bijdragen aan effectieve, veilige, patiëntgerichte en ethisch verantwoorde patiëntenzorg.

Onze ambities

1. Ondersteunen van zorgaanbieders, beleidsmakers, beroeps- en patiëntenorganisaties, instellingen, zorgverzekeraar en overheden bij de implementatie van optimale patiëntenzorg.
2. Uitvoeren van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek op het gebied van kwaliteit en veiligheid in de zorg. Bij een internationale visitatie werd IQ healthcare neergezet als 'excellent' en 'world leading' op het terrein van kwaliteit en patiëntveiligheid van de zorg.
3. Verzorgen van onderwijs op het gebied van kwaliteit en veiligheid van zorg.

IQ healthcare is een onafhankelijke, zelfstandige afdeling van het UMC St Radboud. Het instituut is actief in de eerstelijnsgezondheidszorg, de intra- en transmurale zorg, paramedische wetenschappen, verplegingswetenschap en ethiek. In het instituut werken ruim 120 mensen. Het team is ervaren, deskundig en sterk door haar multiprofessionele samenstelling van artsen, verpleegkundigen, paramedici, gezondheidswetenschappers, epidemiologen, sociale wetenschappers en ethici.

Belangrijke thema's

- Professionele ontwikkeling van beroepsbeoefenaren
- Implementatie van richtlijnen en 'best practices'
- Meten en evalueren van innovaties in de zorg
- Patiëntveiligheid en veiligheidsmanagement
- Ethische en morele aspecten van kwaliteit en veiligheid
- Versterken van de rol van patiënten in de zorg
- Indicatorontwikkeling, transparantie en publieksinformatie
- Integrale zorg, ketenzorg en 'disease management'
- Leefstijl, zelfmanagement en therapietrouw voor patiënten
- Zorg voor kwetsbare ouderen en palliatieve zorg

Contact

Dr. Mariëlle Ouwens, MBA
IQ healthcare, UMC St Radboud
Huispost 114
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
www.iqhealthcare.nl

Telefoon: 06 11511049
Email: M.Ouwens@iq.umcn.nl

Bezoekadres: Geert Grootteplein 21, route 114 Nijmegen.

Shared Decision Making & Zelfmanagement

Literatuuronderzoek naar begripsbepaling

Dr. Mariëlle Ouwens, MBA

Dr. Simone van der Burg

Dr. Marjan Faber

Prof. dr. Trudy van der Weijden

Nijmegen, 01 december 2012

Dit is een publicatie van het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), onderdeel van het UMC St Radboud.

De studie is uitgevoerd in opdracht van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ).

Auteurs:

Dr. Mariëlle Ouwens, MBA, sectiehoofd IQ development&support, IQ healthcare

Dr. Marjan Faber, themaleider Patiënt Empowerment, IQ healthcare

Dr. Simone van der Burg, themaleider Ethiek, IQ healthcare

Prof. dr. Trudy van der Weijden, honorair onderzoeker IQ Healthcare, hoogleraar "Implementatie van richtlijnen in de Geneeskunde", afdeling huisartsgeneeskunde, School for Public Health and Primary Care CAPHRI, Maastricht University.

De studie is tot stand gekomen met medewerking van dr. Mirjam Harmsen en Prof. dr. Gert Westert (beiden IQ healthcare).

Inhoud

Samenvatting	6
1. Inleiding.....	9
2. Patiëntgerichtheid.....	12
2.1 Achtergrond	12
2.2 Definities wetenschappelijke literatuur	13
2.3 Definities Nederlandse beleidsrapporten.....	18
2.4 Patiëntgerichtheid versus Evidence Based Medicine	19
3. Patient empowerment.....	21
3.1 Achtergrond	21
3.2 Definities wetenschappelijke literatuur	23
3.3 Definities Nederlandse beleidsrapporten.....	27
3.4 Patient empowerment versus Patiëntgerichtheid.....	28
4. Gezamenlijke besluitvorming	31
4.1 Achtergrond	31
4.2 Informed consent	34
4.3 Informed consent en SDM	35
4.4 Definities wetenschappelijke literatuur	38
4.5 Definities Nederlandse beleidsrapporten.....	42
5. Zelfmanagement	44
5.1 Achtergrond	44
5.2 Definities wetenschappelijke literatuur	46
5.3 Definities beleidsrapporten.....	48
5.4 Programmatische aanpak	51
6. Synthese	54
Referenties.....	63

Samenvatting

Uitgangspunt van het huidige volksgezondheidsbeleid is dat een geactiveerde patiënt die participeert in de zorg, en zelf verantwoordelijkheid neemt voor de eigen gezondheid, een positieve bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van de gezondheidszorg. Verschillende concepten geven invulling aan een *geactiveerde patiënt* en het realiseren van een meer centrale positie van de patiënt in de gezondheidszorg. Het gaat om begrippen zoals patiëntgerichte zorg, patiënt empowerment, informed consent, gezamenlijke besluitvorming en patiënt zelfmanagement. De betekenis van de verschillende termen is echter multi-interpretabel en ligt niet vast. Door een inventarisatie van de literatuur hebben wij getracht een bijdrage te leveren aan de begripsbepaling van deze concepten.

Patiëntgerichtheid kent een achtergrond in de psychologie of psychotherapie, waarbij allereerst werd gefocust op psychologische problemen in de medische praktijk. Deze problemen gaven aanleiding meer te sturen op patiëntgerichte zorg waarin minder aandacht is voor technologieën, en meer aandacht voor de patiënt als persoon met fysieke, emotionele en relationele dimensies. Patiëntgerichtheid komt ook naar voren als tegenhanger van het biomedische model waarin de arts handelt op goede medische gronden, maar niet perse integraal kijkt naar de persoon van de patiënt en wat deze behandeling betekent voor zijn of haar leven. In dit concept komt met name de arts naar voren als de verantwoordelijke actor die moet zorgen dat de zorg die hij verleent meer afgestemd wordt op voorkeuren en wensen van de patiënt, die ook andere dimensies heeft dan ziekte alleen. In latere definities wordt benadrukt dat het zowel gaat om het uitgaan van het perspectief van de patiënt als ook het zorgen dat de patiënt actief deelneemt tijdens de consultatie. Dit hoeft niet perse via gezamenlijke besluitvorming.

Patiënt empowerment is in tegenstelling tot de term patiëntgerichtheid niet binnen een medische context ontstaan, maar werd oorspronkelijk gebruikt voor pogingen om individuen en gemeenschappen weerbaarder te maken tegen sociale onderdrukking. In de gezondheidszorg betekent empowerment vaak dat hiërarchische relaties tussen professionals en patiënten worden ingeruild voor participatieve relaties. Participatie van de patiënt in het zorgproces en samenwerking tussen professionals en patiënten maken empowerment mogelijk. Patiënt empowerment werd in het begin vooral gezien als de ontdekking en ontwikkeling van de capaciteit van een patiënt om verantwoordelijk te zijn voor het eigen leven. Belangrijke voorwaarden zijn dat patiënt de kennis en mogelijkheden heeft om besluiten uit te voeren en ook daadwerkelijk geïnformeerde keuzes kan maken. Educatie van patiënten is daarbij belangrijk. Later werd er minder gesproken over educatie en meer over een verschil in macht in de spreekkamer. Ge-empowerde, goed geïnformeerde patiënten kunnen meer controle uitoefenen op de keus van de doelen die worden gesteld en de manier waarop die worden bereikt. Het doel van patiënt empowerment is dat zorgverleners en patiënten meer gelijkwaardig tegenover elkaar komen te staan in het zorgproces. Patiënt empowerment gaat over het afstaan van beslismacht aan patiënten en het helpen van patiënten om die beslismacht op zich te nemen.

Voor *gezamenlijke besluitvorming* zijn ten minste twee deelnemers nodig (arts en patiënt), die beide informatie met elkaar delen en zich beiden inzetten om tot consensus te komen over de gewenste behandeling door het overwegen van behandelmogelijkheden. Bij

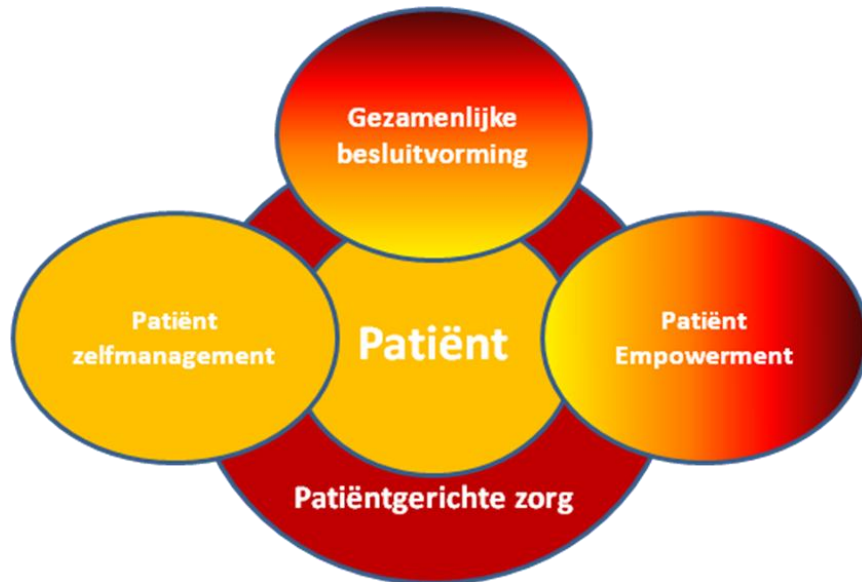
gezamenlijke besluitvorming is er sprake van twee richting verkeer tussen arts en patiënt. Dit is in tegenstelling tot paternalistische besluitvorming en geïnformeerde besluitvorming, waarbij vooral informatie gaat van de arts naar de patiënt toe. Het gaat bij gezamenlijke besluitvorming om uitwisseling van informatie, zowel van de arts naar de patiënt (informatie over de diagnose, de prognose, de behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen ervan), als van de patiënt naar de arts (welke mate de patiënt betrokken wil zijn bij de besluitvorming en zijn persoonlijke voorkeuren met betrekking tot de behandeling). Deze uitwisseling moet leiden tot een gezamenlijk genomen beslissing over diagnostiek, behandeling of zorg. De basis hiervoor is een goede relatie tussen de arts en de patiënt in de spreekkamer

Gezamenlijke besluitvorming wordt vaak beschreven in relatie tot *informed consent*. Informed consent heeft een achtergrond in de ethiek en heeft vooral betekenis gekregen in juridische contexten. In de context van klinische ethiek is het de bedoeling dat informed consent patiënten beschermt tegen het paternalisme van artsen. Informed consent was de manier om ervoor te zorgen dat de patiënt en niet de dokter de controle heeft over de behandeling door te vereisen dat artsen patiënten om toestemming vragen voorafgaand aan de behandeling. Gezamenlijke besluitvorming, waarin goede informatie uitwisseling heeft plaatsgevonden over behandelmogelijkheden en de persoonlijke voorkeuren en omstandigheden van de patiënt, maakt informed consent mogelijk. De basis hiervoor is een goede relatie tussen arts en patiënt en goede onderlinge communicatie.

Zelfmanagement in zijn simpelste vorm verwijst naar het zorgen voor jezelf, los van ziekte of gezondheid. Vanuit een meer medisch perspectief heeft zelfmanagement betrekking op activiteiten die de patiënt op zich neemt, maar die traditioneel door professionele zorgverleners worden uitgevoerd. Het gaat om het zelf uitvoeren van en regie houden op activiteiten die tot doel hebben eigen gezondheid en welzijn te maximaliseren. Hierbij zijn gezamenlijke besluitvorming en patiënt empowerment ondersteunend. Zelfmanagement wordt in de gezondheidszorg meestal geplaatst in de context van chronische zieken. Zelfmanagement ondersteuning bevat allerlei activiteiten die zorgverleners kunnen uitvoeren om zelfmanagement te ondersteunen en te bevorderen. Een activiteit die in alle omschrijvingen terug komt en de basis lijkt van de andere activiteiten is het (gezamenlijk) opstellen van een individueel zorgplan met persoonlijke behandeldoelen. Een tweede belangrijk aspect is dat de ondersteuning gericht moet zijn op het vergroten van het zelfsturend vermogen (self-efficacy) zodat de patiënt zelf een steeds groter aandeel kan hebben in het uitvoeren van zelfmanagement. Dit zal vaak een gedragsverandering met zich meebrengen.

Patiëntgerichtheid, patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn allemaal begrippen waarmee een meer centrale positie van de patiënt in de zorg wordt beargumenteerd. Soms treedt met name de zorgverlener als actor op, soms de patiënt en soms beiden (zie figuur). Uitgaan van de behoeften en voorkeuren van de patiënt en de patiënt ook zien in zijn of haar psycho-sociale context, is een patiëntgerichte benadering die met name vanuit de zorgverlener gestalte krijgt. Een patiëntgerichte houding van de zorgverlener ligt zowel aan de basis van patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming en patiënt zelfmanagement en ligt daarom als een schil om de patiënt als kern heen.

Zelfmanagement, als zijnde de patiënt voert regie over zijn of haar eigen leven, krijgt met name gestalte vanuit de patiënt zelf als actor. Een patiënt kan pas daadwerkelijk succesvol overgaan tot zelfmanagement als hij of zij betrokken is geweest bij het opstellen van de behandeldoelen en vertrouwen heeft dat hij voldoende is toegerust om de benodigde activiteiten uit te voeren en de zelfmanagement rol op te pakken.



Figuur: Visualisatie onderlinge samenhang concepten (geel:actor is patiënt; rood:actor is zorgverlener)

Bij patiënt empowerment en gezamenlijke besluitvorming zijn zowel de patiënt als de zorgverlener actoren in het proces. Bij patiënt empowerment komt de patiënt voor zichzelf op en oefent de patiënt invloed uit op de keuze van doelen en de manieren waarop die worden bereikt. Daarnaast staat de zorgverlener beslismacht af aan patiënten en helpt hij patiënten om die beslismacht op zich te nemen. Of de patiënt daadwerkelijk empowered wordt hangt af van het vertrouwen dat een patiënt heeft in eigen kunnen maar hangt ook af van de mate waarin de zorgverleners bereid zijn daadwerkelijk informatie te delen met de patiënt en zo invloed en macht af te staan. Patiënt empowerment kan samengaan met gezamenlijke besluitvorming maar dit hoeft niet perse.

Gezamenlijke besluitvorming gaat over het gezamenlijk nemen van beslissingen over interventies en behandeldoelen door arts en patiënt samen. Optimale uitwisseling van informatie en een open dialoog zijn daarbij noodzakelijk. Om dit te bereiken moet de patiënt ook daadwerkelijk ondersteund worden door de zorgverlener om die rol ook op zich te kunnen nemen. Pas als er sprake is geweest van goede gezamenlijke besluitvorming dan kan deze worden gevolgd door optimale informed consent voor de behandeling.

Wij hebben geschetst hoe de begrippen patiëntgerichte zorg, patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming, informed consent en patiënt zelfmanagement op dit moment worden geïnterpreteerd. De betekenissen blijven echter multi interpretabel en blijven zeer waarschijnlijk veranderen in de tijd. Maar we denken wel dat door de discourses te schetsen waar de begrippen uit voortvloeien, we iets kunnen zeggen over een continuïteit van betekenis die in verschillende contexten terug moet komen om nog over hetzelfde begrip te kunnen spreken.

1. Inleiding

Het huidige beleid van het ministerie van VWS creëert volop ruimte voor de patiënt om de regie over zijn of haar gezondheid in eigen handen te nemen (Schippers, 2011): *“Veel patiënten, met name chronische patiënten, hebben terecht behoefte om regie te nemen in het eigen zorgproces”* en *“Mensen zijn zelf verantwoordelijk voor hun leefstijl (...)”*. *“Een positief leefstijlbeleid betekent dat er ondersteuning en betrouwbare informatie op maat beschikbaar moet zijn zodat mensen zelf een bewuste keuze kunnen maken.”* In deze tekst komen eigen regie en zelf keuzes maken nadrukkelijk aan bod. De rol van de zorgverlener wordt niet expliciet benoemd: de patiënt wordt gezien als een individu die actief participeert en verantwoordelijkheid neemt voor zijn gezondheid en zorg. Het overkoepelende uitgangspunt is dat een geactiveerde patiënt die participeert in de zorg voor zichzelf en zelf verantwoordelijkheid neemt over de eigen gezondheid, een positieve bijdrage kan leveren aan het verbeteren van de kwaliteit, veiligheid en doelmatigheid van de gezondheidszorg.

Zelfmanagement is een term die vaak wordt gebruikt in beleidsteksten om te bepleiten dat de patiënt een centrale positie verdient in de zorg. Maar daarnaast worden er ook veel andere termen gebruikt, soms in combinatie met elkaar en soms apart, zoals patiëntenparticipatie en gezamenlijke besluitvorming (shared decision making). De erkenning dat patiëntenparticipatie in de zorg een positieve bijdrage kan leveren aan de zorg, kent in beleidsteksten al een lange traditie (WHO, 1978) en kan op verschillende niveaus worden ingezet. Op het micro niveau van de arts-patiënt relatie verwijst patiëntenparticipatie -volgens Schoeb en Bürge (2012)- naar diverse kenmerkende activiteiten, waaronder doelbepaling, informatie uitwisseling en besluitvorming, welke allen relateren aan de machtsverhouding in deze relatie. Ze hebben als doel de autonomie van de patiënt in die machtsverhouding beter te beschermen. Gezamenlijke besluitvorming, ofwel *shared decision making* (SDM) is één van de manieren om een meer gelijkwaardige verhouding te realiseren.

In de relatie tussen arts en patiënt wordt patiëntenparticipatie vaak verbonden met patiëntgerichtheid. Patiëntgerichtheid is een aspect van goede kwaliteit van zorg. Kwaliteit van zorg wordt in de literatuur op verschillende manieren en vanuit verschillende perspectieven omschreven. Een veel gehanteerde definitie voor kwaliteit is die van Donabedian: *“Kwaliteit is de mate van overeenkomst tussen criteria van goede zorg (wenselijke zorg) en de praktijk of uitvoering van die zorg (feitelijke zorg)”* (Donabedian, 1980). Het gezaghebbende Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) hanteert de volgende definitie: *“Quality of care is the degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge”* (IOM, 2001). Een Nederlandse definitie waar veelvuldig naar verwezen wordt luidt als volgt: *“Kwaliteit is de mate waarin het geheel van eigenschappen (het gerealiseerde) van een product, proces en dienst voldoet aan de eraan gestelde eisen (norm of verwachtingen), die voortvloeien uit een gebruikersdoel”* (RGO, 1990). Wat goede criteria zijn voor de kwaliteit van zorg is sterk afhankelijk van het perspectief van waaruit een actor kijkt. Een zorgverlener let met name op de effectiviteit van zorg, een patiënt op de toegankelijkheid en de zorginstelling op de doelmatigheid van de zorg. Het IOM heeft in het hierboven genoemde rapport naast de domeinen veiligheid, tijdigheid, doelmatigheid, efficiëntie en gelijkwaardigheid ook de dimensie patiëntgerichtheid toegevoegd (IOM, 2001). Patiëntgerichtheid wordt door het Institute of Medicine gedefinieerd als zorg die is afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënt. Een van de redenen

waarom het Institute of Medicine het belang van patiëntgerichtheid naar voren bracht was dat de gezondheidszorg erg leunde op technologische ontwikkelingen, die te weinig tegemoet kwamen aan de behoeften van individuele patiënten. Het patiëntgericht maken van de zorg zou dus betekenen dat er méér aandacht moet worden besteed aan de behoeften, wensen en voorkeuren van patiënten zelf, en minder aan de technische en wetenschappelijke kennis óver hun aandoening (Elwyn, 2000). Als de zorg moet zijn afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënt dan vereist dit impliciet dat de patiënt zijn wensen ook kenbaar maakt aan de zorgverlener en dus ook participeert in de uitvoering van de zorg.

Patiëntenparticipatie komt in beleidsteksten naar voren als ideaal, maar ook als bittere noodzaak in tijden van vergrijzing en economische teruggang. Voormalig minister van Volksgezondheid Klink concludeert dat het vergroten van de betrokkenheid van de patiënt bij de behandelkeuzes één van de drie pijlers is die kan bijdragen aan betere en goedkopere zorg (Booz&Co, 2012). Met andere woorden: behoeften en voorkeuren van patiënten zijn van invloed op de doelmatigheid van de zorgverlening. Maar het is de vraag of patiëntenparticipatie ook echt goedkoper is, want Øvretveit concludeert na een grondige analyse van de literatuur dat er nog weinig bewijs is dat interventies gericht op een grotere betrokkenheid van patiënten in besluitvorming daadwerkelijk resulteert in kostenbesparing (Øvretveit, 2012).

In veel rapporten ligt de nadruk op besluiten die binnen de individuele arts-patiënt relatie worden genomen (micro-niveau), terwijl patiëntenparticipatie een veel breder begrip is. Collectieve patiëntenparticipatie op meso (programma of instelling) en macro (nationaal) niveau hebben eveneens tot doel om het perspectief van patiënten een positie te geven in beleidsbepalingen om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De erkenning dat patiëntenparticipatie op meerdere niveaus kan plaatsvinden komt ook naar voren in het RVZ-advies "De patiënt als kracht" (2010). Het advies schetst de mogelijkheden om de rol van ervaringsdeskundigheid van zorggebruikers op micro-, meso- en macroniveau te versterken. Het thema empowerment van de zorggebruiker wordt genoemd als een voorwaarde op alle drie de niveaus voor de patiënt om zoveel mogelijk regie te voeren over de zorg voor zichzelf.

Zelfmanagement, gezamenlijke besluitvorming, patiëntenparticipatie, patiëntgerichtheid en empowerment zijn allemaal begrippen waarmee een meer centrale positie van de patiënt in de zorg wordt beargumenteerd. Maar de betekenis van de verschillende termen is multi-interpretabel, en ligt niet vast. Innovaties die gericht zijn op de realisering van gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement worden vaak patiëntgericht genoemd, maar worden even vaak in verband gebracht met patient empowerment en patiëntenparticipatie. Daarbij wordt voorbij gegaan aan de verschillen tussen patiëntgerichtheid en patient empowerment, en dus blijft het ook onhelder of, en in hoeverre, benaderingen van gezamenlijke besluitvorming of zelfmanagement patiëntgericht kunnen zijn of juist beter passen bij de ambities van patient empowerment. Omdat gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement bovendien erop zijn gericht zijn een alternatief te bieden voor het paternalistische model van medische professionals, roept dat bovendien de vraag op hoe beiden zich verhouden tot informed consent. Informed consent zorgt er immers ook voor dat patiënten zelf de regie houden over wát met hen gebeurt in plaats van de dokter. Zowel patiëntgerichtheid, patient empowerment

als informed consent richten zich tegen ongewenst paternalisme van dokters, maar in oorsprong zijn de perspectieven of discoursen waaruit deze termen voortkomen wel heel verschillend.

Met dit onderzoek willen we een bijdrage leveren aan begripsbepaling van patiëntgerichtheid, patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. Dat doen we door de historische achtergrond van deze begrippen te schetsen en te laten zien hoe zij zich verhouden tot de arts-patiënt relatie, dus op micro niveau. Deze begrippen zijn door verschillende auteurs op verschillende manieren geïnterpreteerd, en in sommige interpretaties overlappen ze meer dan in andere. Maar aan de hand van de discussies waarin deze begrippen voor het eerst betekenis kregen, proberen we hun betekenissen uit elkaar te trekken zodat de verschillen zichtbaar worden en bruikbaar om na te denken over hoe en waarom de patiënt een centrale positie verdient.

2. Patiëntgerichtheid

Dit hoofdstuk begint met een algemene verkenning van de achtergrond van het concept patiëntgerichtheid (paragraaf 2.1), waarbij de discussies waarin het concept voor het eerst werd gebruikt worden weergegeven. Dit wordt gevolgd door een opsomming van de belangrijkste definities die gevonden zijn in de wetenschappelijk literatuur (paragraaf 2.2). Bij relevante stakeholders is gekeken wat hun visie is op goede kwaliteit van zorg en of patiëntgerichte zorg daar onderdeel van uitmaakt (paragraaf 2.3). Dit hoofdstuk sluit af met een beschouwing over de tegenstelling of schijnbare tegenstelling tussen *evidence based medicine* en *patiëntgerichtheid van zorg* (paragraaf 2.4).

2.1 Achtergrond

De achtergrond van patiëntgerichte zorg ligt in de psychologie of psychotherapie, waarbij allereerst werd gefocust op psychologische problemen die naar voren komen in een medische praktijk (Balint 1969; Holmström & Röing 2010). Deze problemen gaven aanleiding om aan te sturen op een meer patiëntgerichte zorg, die niet alleen medisch-technische middelen inzet om de aandoening te bestrijden van de patiënt, maar de patiënt benadert als een persoon met fysieke, emotionele, spirituele en relationele dimensies. Een holistisch perspectief op de patiënt helpt om een meer overwogen keus te maken over de behandeling; het gaat erom dat de behandeling past bij de persoon van de patiënt en het leven dat hij of zij leidt of nog wil leiden.

Patiëntgerichtheid impliceert ook dat zorgverleners een open communicatieve relatie aangaan met patiënten (Lewin, 2001). Als een patiënt alleen een menu voorgeschoteld krijgt met medisch-technische mogelijkheden, waarbij de risico's van iedere interventie duidelijk staan aangegeven, dan komt de persoon van die patiënt nog steeds niet in het vizier. Zo is het bijvoorbeeld voor een arts die een Parkinson patiënt op een patiëntgerichte manier wil benaderen niet voldoende om hem of haar een keuze voor te leggen tussen twee behandelmethodes (bijvoorbeeld een medicijnpomp of *deep brain stimulation*) en daarvan de risico's te schetsen op korte en langere termijn. Een patiëntgerichte benadering vereist dat de arts een gesprek aangaat met de patiënt en alles wat hij of zij weet over die patiënt laat meewegen in het uiteindelijke besluit. Het kan bijvoorbeeld van belang zijn om in de keuze mee te nemen of die patiënt een partner heeft die 's morgens kan helpen om de pomp aan te sluiten en schoon te maken, en 's avonds weer af te koppelen. En om te weten wat zo'n extra verzorgingstaak met de relatie tussen die partners doet. Ook is het relevant om bekend te zijn met het type werk of hobby's die deze patiënt doet, want een pomp hangt minder in de weg bij zittende activiteiten dan bij meer fysieke inspanning.

Patiëntgerichte zorg veronderstelt dat zorgverleners hun best doen om de patiënt te leren kennen zodat ze inzicht krijgen in wat de patiënt wil of nodig heeft gezien de specifieke kenmerken van zijn/haar karakter, woonomgeving, bezigheden en relaties. In het rapport van het Institute of Medicine worden dit *continuous healing relationships* genoemd, wat aangeeft dat deze relaties ook over een langere periode voortduren. Artsen kunnen in een dergelijke relatie de waarden en doelstellingen van patiënten leren kennen, en de obstakels die zij tegenkomen als zij streven naar gezondheid. De bedoeling is dat dit leidt tot een meer

effectieve communicatie over de beste strategieën om de gezondheid van patiënten te bevorderen. Volgens Epstein is patiëntgerichte zorg: “*Truly patient-centered care requires knowing the patient as a person and engaging the patient as an active participant in his or her own care*” (Epstein, 2010). Patiënten kunnen in dergelijke relaties ook iets leren; ze kunnen bewuster gaan nadenken over hoe zij leven met hun ziekte en wat die ziekte voor hen betekent.

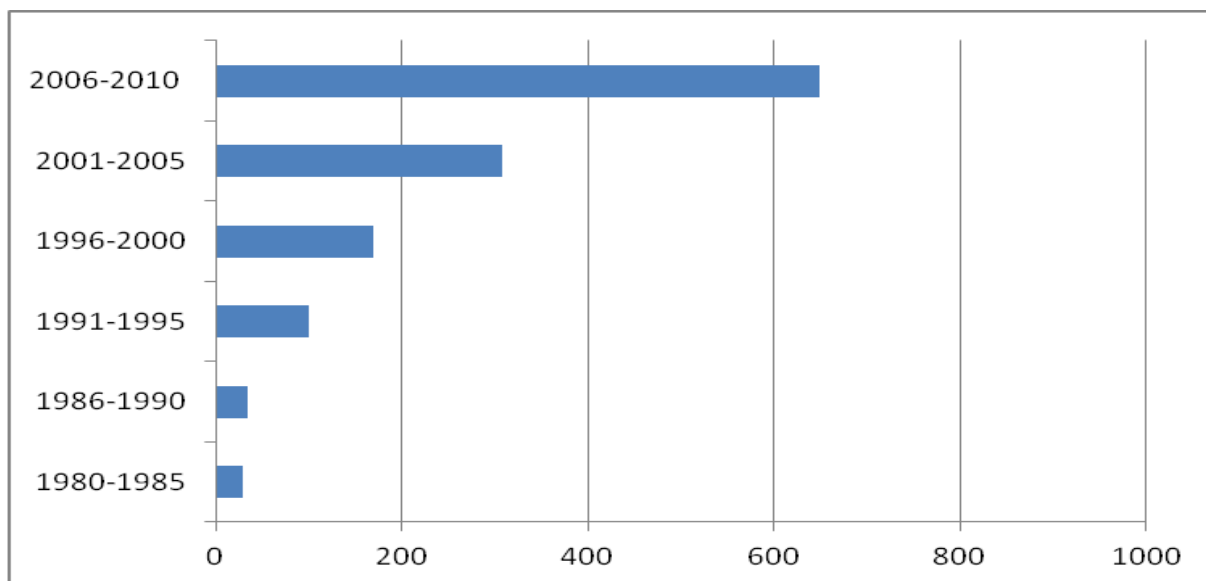
Hoewel patiëntgerichtheid in de psychologische discussie waaruit de term voortvloeit naar voren komt als een zorgrelatie tussen specifieke personen, die in de loop van de tijd evolueert, wordt de term patiëntgerichtheid ook in heel andere betekenissen gebruikt. Onder de noemer van patiëntgerichtheid vallen maatregelen die meer met de consumptieve randvoorwaarden van de zorg te maken hebben, zoals dat ziekenhuizen geen restricties opleggen aan bezoeken, of dat patiënten zelf mogen bepalen wat ze eten (Berwick, 2009). Deze ruime interpretatie van het begrip patiëntgerichtheid is tevens terug te vinden in de Nederlandse standaard voor het meten van patiëntervaringen, de Consumer Quality Index (CQI). De term patiëntgerichtheid verschijnt ook in discussies over gezamenlijke besluitvorming. Ook bij gezamenlijke besluitvorming geldt dat dit afgestemd moet worden op de voorkeuren van de patiënt: “*Patient centered care is the experience (to the extent the informed, individual patient desires it) of transparency, individualisation, recognition, respect, dignity, and choice in all matters, without exception, related to one’s person, circumstances, and relationships in health care*” (Berwick, 2009).

Patiëntgerichtheid heeft, kortom, in de loop van de jaren een brede variatie aan betekenissen gekregen. Sommige betekenissen liggen dichterbij de psychotherapeutische benadering van de arts-patiënt relatie, terwijl andere –beantwoordend aan het toenemende marktdenken in de zorg– meer synoniem lijken met *klantgerichtheid* of juist lijken te passen bij ethische discoursen over *informed consent* of het meer politieke debat waarin *patient empowerment* gestalte kreeg.

2.2 Definities wetenschappelijke literatuur

In de wetenschappelijke literatuur is gezocht naar definities van patiëntgerichtheid door een zoekactie in PubMed waarin de woorden *patient centred* of *patient centered* in de titel van het artikel moesten voorkomen. Tot nu toe zijn er in totaal 1836 artikelen aangetroffen die in hun titel al aangeven dat patiëntgerichtheid de focus van het artikel is. In figuur 1 staan de aantallen artikelen weergegeven per periode van vijf jaar. De aantallen laten zien dat vanaf eind jaren 90 interesse voor dit thema begon te groeien met in de daarop volgende periodes van vijf jaar steeds een verdubbeling van het aantal artikelen over dit onderwerp

Als het woord *review* wordt toegevoegd blijven er 237 artikelen over die door een onderzoeker zijn doorgenomen op titel, *abstract* en *full-text*, indien relevant geacht voor definiëring van “patiëntgerichtheid”.



Figuur 1: aantal artikelen met in de titel *Patiëntgerichtheid*, per periode van 5 jaar

Per periode van vijf jaar is een aantal artikelen geselecteerd die een heldere definitie hadden opgenomen over “patiëntgerichtheid” (zie tabel 1).

Wat opvalt is dat de definities over patiëntgerichtheid met name van toepassing worden geacht binnen de context van klinische settings tussen zorgverleners en patiënten. Patiëntgerichtheid komt naar voren als tegenhanger van het biomedische model dat ook nu nog veel voorkomt in de spreekkamer. In dit model moet de dokter in staat zijn om door middel van communicatie met de patiënt diens ziektegeschiedenis helder te krijgen. Als hij of zij een diagnose heeft en een voorstel voor de behandeling, dan moet hij of zij deze communiceren met de patiënt en zorgen dat de patiënt trouw is aan de voorgestelde behandeling. De dokter handelt dan op goede medische gronden, maar kijkt niet perse naar de persoon van de patiënt, en wat deze behandeling betekent voor zijn of haar leven.

Patiëntgerichtheid verwijst naar inspanningen om afstand te nemen van dit model, en om niet alleen medisch naar de patiënt te kijken. Hierdoor wordt de medische macht over de patiënt ingedamd. Dit komt ook naar voren in de definities. Tot halverwege de jaren '90 lijkt het begrip patiëntgerichte zorg vooral een tegenhanger te zijn van het biomedische model van zorg. Niet de ziekte dient centraal gesteld te worden maar de zieke ofwel de patiënt zelf. Om die medische macht tegen te gaan wordt vooral een inspanning van de arts verwacht. In definities van McCracken, Henbest en Stewart, bijvoorbeeld, komt de arts naar voren als de verantwoordelijke actor die moet zorgen dat de zorg die hij of zij verleent meer afgestemd wordt op de persoon van de patiënt, die ook andere dimensies heeft dan ziekte alleen. Het is de arts die meer oog moet krijgen voor de patiënt als persoon en de waarde van een behandeling moet afwegen tegen andere waarden die in het leven van de patiënt van belang zijn.

Tabel 1: Definities patiëntgerichtheid per periode van 5 jaar

Definitie	periode
In een patiëntgerichte consultatie probeert de arts te begrijpen hoe de patiënt omgaat met zijn ziekte en probeert hij een relatie te leggen tussen de uitingen van de ziekte en de organische pathologie (McCracken, 1983).	1980 – 1985
Bij patiëntgerichte zorg reageert de arts op een zodanige manier op de patiënt dat deze de reden van zijn bezoek, zijn klachten, zijn gedachten daarover, zijn gevoelens en zijn verwachtingen tot uiting brengt (Henbest, Stewart, 1989, 1990).	1986 – 1990
Een patiëntgerichte benadering richt zich op vier dimensies: zijn eigen idee wat hem mankeert, zijn gevoelens over zijn ziekte met name zijn angsten, de impact van de klachten op het functioneren en zijn verwachtingen over wat er aan gedaan zou moeten worden (Weston, Stewart, 1989)	
Patiëntgerichtheid is de mate waarin een arts het de patiënt makkelijk maakt om te vertellen waarom hij gekomen is, wat zijn klachten zijn, wat zijn gedachten en gevoelens daarbij zijn en wat zijn verwachtingen zijn (Henbest, 1992).	1991 – 1995
Patiëntgerichte consultvoering door de dokter bestaat uit zes samenhangende componenten: onderzoek de ziekte en de ervaring van de ziekte; richt je op de hele persoon; zoek naar gemeenschappelijkheid over het vervolg; neem ook preventie mee; versterk de relatie dokter-patiënt; ben realistisch over persoonlijke beperkingen en de beschikbaarheid van tijd en behandelmogelijkheden (Stewart, 1995).	
In een patiëntgerichte consultatie is de dokter ontvankelijk voor de mening en de verwachtingen van de patiënt, betreft hij de patiënt bij de besluitvorming voor behandeling en is gericht op een affectieve relatie met de patiënt (Mead, Bower 2000a).	1996 – 2000
Op basis van een uitgebreid review beschrijven Mead en Bower vijf aspecten van patiëntgerichtheid: een bio-psycho-sociaal perspectief, patiënt-als-mens, delen van macht en verantwoordelijkheid, therapeutische overeenkomst en dokter-als-mens (Mead, Bower, 2000b).	
Patiëntgerichtheid heeft twee aspecten in zich namelijk (Lewin, 2001): <ol style="list-style-type: none"> 1. Zorgverleners delen de controle tijdens de consultatie en de besluiten over de interventies ten behoeve van het management van de gezondheidsproblemen met de patiënt en/of 2. Zorgverleners zien de patiënt als een persoon en richten zich niet alleen op de ziekte tijdens de consultvoering. 	2001 – 2005
Met betrekking tot patiëntgerichtheid zijn er twee invalshoeken die duidelijk verschillen van elkaar (Michie, 2003): <ol style="list-style-type: none"> 1. Zorgverleners gaan uit van het perspectief van de patiënt. 2. Zorgverleners zijn meer gericht op het activeren en betrekken van de patiënt 	
Patiëntgerichtheid heeft vijf dimensies (Mead, Bower, 2002) <ol style="list-style-type: none"> 1. het bio-psycho-sociaal perspectief dat naast biomedische aspecten ook sociale en psychologische factoren meeneemt. 2. de patiënt als mens door te begrijpen wat de ziekte persoonlijk voor de patiënt betekent. 3. delen van macht en verantwoordelijkheid door gevoelig te zijn voor de voorkeuren van de patiënt wat betreft informatieve en gezamenlijke besluitvorming. 4. gezamenlijk formuleren van therapeutische doelen en het nastreven van een persoonlijke overeenkomst tussen de dokter en de patiënt 5. bewustwording van de invloed van de persoonlijke kwaliteiten en persoonskenmerken van de arts op het consultatieproces. 	

Definitie	periode
Van patiëntgerichtheid is sprake als de patiënt betrokken is in zijn zorg en de zorg wordt toegespitst op de persoonlijke situatie van de patiënt; goede communicatie, gezamenlijke besluitvorming en patiëntenvoorlichting kunnen dit bevorderen (Robinson, 2008).	2006 – 2012
Patiëntgerichtheid is de patiënt als mens zien in zijn sociale context; dit kan tot uiting komen in de behandelkamer tijdens de ontmoeting van de arts met de patiënt maar dit kan ook een rol spelen in het proces van het "empoweren" van de patiënt. Daarnaast "empoweren" patiënten ook zichzelf (Holmström, 2010)	
Een patiëntgerichte benadering is gericht op zowel de biologische (ziekte), de psychologische (persoon) en de sociale (omgevings) aspecten en probeert deze te integreren; dit in tegenstelling tot een ziektegerichte benadering. Het opbouwen van een relatie en goede communicatie zijn hierbij cruciaal (Smith, 2011).	

In de definitie van Stewart uit 1995, die ook in de latere literatuur vaak wordt aangehaald, wordt daarnaast ook benadrukt dat het gaat om een goede dokter-patiënt relatie en wordt voor het eerst gezegd dat er ook rekening moet worden gehouden met de persoonskenmerken van de arts zelf en organisatorische randvoorwaarden zoals de beschikbare tijd voor een consult (Stewart, 1995). Bij Mead en Bower (2000) is dit ook een belangrijk element. Maar ook in deze definities gaat het nog steeds vooral om een activiteit van de arts, die verantwoordelijk wordt geacht voor het patiëntgericht maken van zijn of haar zorg, en daarbij ook wordt gevraagd om een open relatie te ontwikkelen met de patiënt en te reflecteren op zijn of haar eigen mogelijkheden en beperkingen om dat te doen. Hoewel het vanzelfsprekend lijkt dat een arts-patient relatie ook iets van de patiënt vergt -die over zichzelf moet communiceren en bereid moet zijn zich te laten kennen- blijven deze definities de rol van de arts benadrukken die het initiatief moet nemen tot die relatie. De arts wordt dus gezien als de belangrijke partij die de macht heeft om de zorg patiëntgericht te maken, en daartoe ook een relatie met patiënten moet creëren en onderhouden.

De centrale rol van de arts lijkt in latere definities van patiëntgerichtheid zo vanzelfsprekend te zijn, dat hij wel kan worden verzwegen, zoals in de definities van Holström (2010) en Smith (2011), die activiteiten benoemen en impliciet laten dat het de arts is die ze moet uitvoeren. Maar naast de arts, wordt in latere definities ook steeds vaker het belang van een actieve rol van patiënten bepleit. In de definitie van Lewin (2001), komen twee componenten naar voren van patiëntgerichte zorg, waarbij naast de gerichtheid op de persoon van de patiënt ook gezamenlijke besluitvorming over de behandeling van de ziekte gethematiseerd wordt (Lewin, 2001). Bij een gezamenlijk besluit is er sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid tussen arts en patiënt. De patiënt is dan geen passieve partij meer, maar moet meedenken en meekiezen over de zorg voor zijn of haar ziekte. Die meer actieve rol komt ook in latere definities naar voren, zoals in die van Robinson (2008) die het belang van betrokkenheid van de patiënt bij de zorg voor zijn of haar ziekte benadrukt, en van Holström (2010) die schrijft dat patiënten *empowerd* moeten worden en ook zichzelf moeten *empoweren* om de relatie met artsen aan te gaan en een actievere rol in de spreekkamer in te nemen.

Deze actievere rol van patiënten is belangrijk, maar wordt ook op verschillende manieren gekarakteriseerd. Michie benadrukt bijvoorbeeld dat voor patiëntgerichte zorg het nodig is dat zorgverleners uitgaan van het perspectief van de patiënt (*patient perspective approach*) en ook dat zorgverleners gericht moeten zijn op het activeren en betrekken van de patiënt (*patient activation approach*) (Michie, 2003). Volgens Michie komen deze perspectieven idealiter wel maar in de praktijk niet altijd samen voor. In de box hieronder staan voorbeelden van de patiëntenperspectief benadering en de activatie benadering.

The “patient perspective” approach

There is reference to eliciting patient’s beliefs and responding to them. There may be a focus on the matching of these beliefs within the consultation or an emphasis on the health professional’s patient-centred behaviour (for example, asking patients open questions about personal or social issues).

Examples include the following:

- There is a match between the illness perceptions of health professionals and patients.
- Patients perceive whether or not their psycho-social problems have been addressed.
- Patients perceive whether or not their needs have been met in a consultation.

The “patient activation” approach

There is explicit reference to the patient actively taking some control, asking questions or spontaneously making statements about their concerns. Empowerment need not involve decision making but must involve taking an active part in the consultation.

Examples include the following:

- Patients are coached to ask questions and be involved in their care before a consultation, i.e. being facilitated to be active.
- Patients perceive that they are actively involved in decision making.
- Patients attempt to act as partner in consultations.
- Patients take the initiative in giving information to health professionals.

Patient activation is likely to include taking the patient perspective.

Bron: Michie, 2003

2.3 Definities Nederlandse beleidsrapporten

Op de websites van verschillende Nederlandse stakeholders is gezocht naar wat hun visie is op kwaliteit en of patiëntgerichtheid daar onderdeel van is (zie tabel 2).

Tabel 2: Definities patiëntgerichtheid relevante Nederlandse stakeholders

Definitie	Bron
<p>Patiëntgerichtheid staat voor de mate waarin de zorg naar inhoud, service en aandacht aansluit bij de reële behoeften en voorkeuren van de patiënt. Informatie uitwisseling, patiënten participatie en respectvol omgaan met de patiënt zijn belangrijke onderwerpen. Zorgverleners houden rekening met de emoties van de patiënt en zijn naasten. Patiënten krijgen de mogelijkheid om de familie te betrekken bij het zorgproces. Basiscriteria zijn:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. waardering en respect 2. aandacht voor sociale en fysieke omgeving 3. uitwisseling van informatie 4. samenwerking met de patiënt 5. participatie van patiënten 	NPCF
<p>Randvoorwaarden voor excellente verpleegkundige en verzorgende zorg zijn: vakbekwame collega's, goede relaties met artsen, autonomie, support van leidinggevende, zeggenschap over de beroepsuitoefening, opleidingsmogelijkheden, voldoende personeel en een patiëntgerichte zorgcultuur.</p>	V&VN en NPCF
<p>De KNMG draagt uit dat goede zorg, veilig is en van goede kwaliteit; toegankelijk en betaalbaar; meer optimaal is dan maximaal; meer geïntegreerd is dan gefragmenteerd; goedkoop waar het kan en duur waar het niet anders kan; dichtbij huis waar mogelijk, verder weg waar noodzakelijk; gericht is op bevordering van gezondheid en participatie naast behandeling van ziekte; aandacht heeft voor functioneren naast ongemak; aandacht heeft voor weloverwogen keuzes in de zorg. Naast patiëntgerichte zorg moet de zorg ook meer gericht worden op mensen die nog geen patiënt zijn om zo zorgvragen te voorkomen.</p>	KNMG
<p>Huisartsenzorg is continue, integrale zorg op maat conform de zes internationaal erkende kwaliteitsaspecten: patiëntgerichtheid (de huisartsenzorg is afgestemd op de behoeften, wensen en waarden van de patiënt), veiligheid, effectiviteit, efficiency, tijdigheid en gelijkheid.</p>	LHV, NHG
<p>De NFU vindt het van belang dat patiëntenzorg die de UMC's bieden van goede kwaliteit is. Zorg van goede kwaliteit is patiëntgericht, tijdig, toegankelijk, veilig, doeltreffend en doelmatig.</p>	NFU

In al deze omschrijvingen van goede zorg komt patiëntgerichtheid naar voren, maar er wordt niet altijd uitgelegd wat daarmee wordt bedoeld. De meest uitvoerige uitleg komt van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Zij stellen dat patiëntgerichtheid zowel is aandacht, waardering en respect voor de patiënt en zijn sociale en fysieke omgeving, maar ook dat er sprake moet zijn van betrokkenheid en samenwerking door uitwisseling van informatie en participatie van patiënten in de besluitvorming. Verondersteld wordt hier dat zowel artsen als patiënten een rol hebben bij het realiseren van patiëntgerichte zorg. Patiëntgerichtheid is ook bij de andere stakeholders één van de belangrijke aspecten van goede zorg naast andere aspecten die vaak zijn gebaseerd op de criteria van het IOM (zoals veiligheid, effectiviteit, doelmatigheid, tijdigheid en gelijkheid). De meest verrassende visie op kwaliteit komt van de KNMG die stelt dat het niet alleen gaat om patiëntgerichte zorg maar ook om burgergerichte zorg. Gezien de toename aan preventieve diensten moet goede

zorg zich volgens KNMG dus ook richten op mensen die nog niet ziek zijn: de burgers. Daarmee reikt de omschrijving van *goede zorg* over de grenzen heen van het traditioneel medische terrein. Eigenlijk hebben we hier te maken met een beweging die omgekeerd is aan die van patiëntgerichtheid: patiëntgerichtheid vraagt de arts om ook aandacht te besteden aan de persoon van de patiënt waarbij niet-medische consideraties een plek krijgen in het medische domein; burgergerichtheid vraagt om zorg te richten op mensen die nog geen patiënten zijn en medicaliseert daarmee aspecten van de niet-medische maatschappij. Dit suggereert dat de grens van het medische domein wordt overschreden, en vervaagt.

2.4 Patiëntgerichtheid versus Evidence Based Medicine

EBM wordt door Sackett als volgt beschreven: *“Evidence based medicine (EBM) is the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of evidence based medicine means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research and patients’ choice”* (Sackett, 1996). De definitie van EBM geeft duidelijk weer dat niet alleen de evidence, maar ook de expertise van de arts en de preferenties van de patiënt meegewogen moeten worden in de besluitvorming. Een aantal factoren heeft er toe geleid dat (EBM) de laatste jaren in opkomst is: de druk van transparantie en het leveren van goede zorg volgens de richtlijnen, de noodzaak om ongelijkheid in zorg te voorkomen en beschikbare middelen effectief te gebruiken en de *overload* aan beschikbare wetenschappelijke artikelen. Het is in sommige gevallen aangetoond dat EBM de zorg voor individuen of groepen verbetert en dat ongewenste praktijkvariatie wordt verminderd (Ottevanger, 2004; Grol, 2003). Echter, de toenemende aandacht voor richtlijnen en indicatoren leidt ertoe dat de context van de patiënt steeds minder een rol lijkt te spelen in de behandeling. Het gevaar bestaat, dat hierdoor *gewenste* praktijkvariatie doorslaat in standaardzorg en dat komt de kwaliteit van zorg niet altijd ten goede.

De kwaliteit van zorg wordt meestal uitgedrukt als de mate waarin richtlijnen zijn nageleefd. De kwaliteit van de diabeteszorg bijvoorbeeld, wordt vaak afgemeten aan de hand van een aantal proces- en uitkomstindicatoren, zoals het aantal bloedsuikercontroles en de hoogte van de HbA1c-waarde. Zorgverzekeraars willen kwalitatief goede zorg inkopen en gebruiken deze proces- en uitkomstindicatoren als maat voor de kwaliteit van zorg. De mate waarin de zorg op het individu is afgestemd (een van de onderdelen van patiëntgerichtheid) wordt slechts zelden gebruikt als maat voor kwaliteit van zorg.

Als EBM correct wordt toegepast dan wordt er een behandeling ingezet die wetenschappelijk is onderbouwd, ondersteund wordt door de klinische expertise van de arts en in overeenstemming is met de keuze van de patiënt. Echter, het verkeerd toepassen van EBM kan een obstakel zijn voor patiëntgerichte zorg om verschillende redenen. De eerste reden is dat EBM vaak onterecht, beperkt wordt tot het biomedische perspectief en niet op een psychosociaal perspectief zoals hoort bij patiëntgerichte zorg. Ten tweede richt EBM zich met name op de ziekte zelf en niet op de voorkeuren van individuele personen die de ziekte krijgen. Alle vrouwelijke rokers met COPD worden gezien als één groep. Bij het goed toepassen van EBM moet de arts zelf de vertaling maken naar zijn individuele patiënt. Op de

derde plaats gaat EBM vooral uit van gerandomiseerde, gecontroleerde studies en daardoor is er geen zicht op bijzondere gevallen. Dit laatste punt wordt tegengesproken door Guyatt en anderen die met klem pleiten voor een beoordeling van de kwaliteit van de onderbouwing bijvoorbeeld met behulp van het GRADE-systeem. Alleen dan stellen zij dat er zinvolle aanbevelingen kunnen worden geformuleerd (Guyatt, 2008). Tot slot kan een te simplistische toepassing van EBM leiden tot neglect van de patiënt als expert van zijn eigen ziekte en daarom relatief teveel nadruk leggen op de evidence zelf en te weinig op het betrekken van de patient in de besluitvorming over de behandeling.

Concluderend kan worden gesteld dat het toepassen van de populatiegebaseerde kennis uit EBM een zeer complex proces is dat vaak lijkt te worden versimpeld in de toepassing in de praktijk. Dit wordt aangezwengeld door de toenemende aandacht voor prestatie-indicatoren, en kan dan ten koste gaat van patiëntgerichtheid waarbij wordt uit gegaan van de persoonlijke situatie van het individu. Tijdens het consult kan de arts door effectieve communicatie het beschikbare wetenschappelijke bewijs interpreteren en daarbij de omstandigheden, voorkeuren en wensen van de patiënt meenemen en zo de patiëntgerichtheid zoals die is bedoeld in de definitie van EMB van Sackett integreren.

3. Patient empowerment

Dit hoofdstuk begint met een algemene verkenning van het concept *patient empowerment* (paragraaf 3.1), gevolgd door een opsomming van de belangrijkste definities die gevonden zijn in de wetenschappelijk literatuur (paragraaf 3.2). Van relevante stakeholders is gekeken wat hun visie is op *patient empowerment* (paragraaf 3.3). Dit hoofdstuk sluit af met een beschouwing over de samenhang of tegenstelling tussen de concepten patiëntgerichtheid en *patient empowerment* (paragraaf 3.4).

3.1 Achtergrond

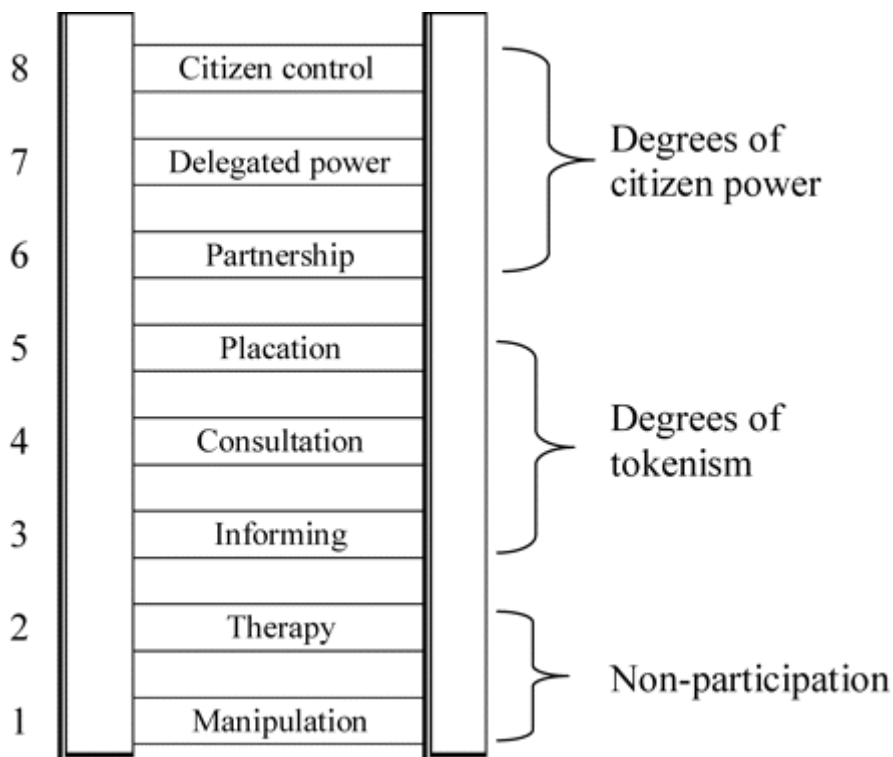
In tegenstelling tot de term patiëntgerichtheid is *empowerment* niet in een medische context ontstaan, maar werd dit oorspronkelijk gebruikt voor pogingen om individuen en gemeenschappen weerbaarder te maken tegen sociale onderdrukking of marginalisering. Educatieprogramma's voor arbeiders en de vereniging van arbeiders in een bond (de vakbeweging) hebben bijvoorbeeld empowerment tot doel, waarbij het er vooral om ging arbeiders te leren over hun rechten en hen te helpen daarvoor op te komen. Maar empowerment speelt ook een rol in de geschiedenis van de vrouwenemancipatie, of de emancipatie van etnische minderheden (black power!), rechten voor homoseksuelen, voor invaliden, voor religieuze minderheden etc. (Holmström et al. 2010). Deze maatschappelijke betekenis komt ook naar voren in de volgende omschrijving van empowerment als:

"A multilevel construct that involves people assuming control and mastery over their lives in the context of their social and political environment; they gain a sense of control and purposefulness to exert political power as they participate in the democratic life of their community for social change." (Wallerstein, 1992)

Deze definitie van empowerment geeft aan dat het doel van empowerment vooral sociaal-maatschappelijk is. Het gaat erom dat individuen of een groep een stem krijgen in de besluitvorming over maatregelen die effect zullen hebben op hun leven. Het doel van empowerment is dat deze individuen of deze groep niet meer alleen lijdend voorwerp zijn van de beslissingen die anderen voor hen nemen, maar daarover zelf meepraten. Het doel is emancipatoir en democratisch. Er wordt bepleit dat deze individuen of groepen gerespecteerd worden als volwaardige burger, en niet worden achtergesteld, gediscrimineerd, genegeerd of onderdrukt.

In de gezondheidszorg krijgt empowerment soms, maar niet altijd, deze betekenis. Empowerment betekent in deze context vaak dat hiërarchische (top-down) relaties tussen professionals en patiënten worden ingeruild voor participatieve en dialogische (bottom-up) relaties (Jacobs, 2005). Zo worden onder de noemer van empowerment relaties gepromoot tussen beleidsmakers en patiënten of zorgprofessionals en patiënten, om gezamenlijk te streven naar verbetering van de kwaliteit van leven, dienstverlening of omgeving. Participatie van patiënten en samenwerking tussen professionals en patiënten maken empowerment mogelijk. Het is dan ook begrijpelijk dat in de literatuur over empowerment veel discussie wordt gevoerd over het niveau van participatie dat uiteindelijk bijdraagt aan empowerment.

Wie bepaalt bijvoorbeeld het programma waarin patiënten participeren? En zijn patiënten ook echt in de positie om daarop invloed uit te oefenen? Wordt empowerment dan wel echt gerealiseerd? Er is al lang discussie in het domein van empowerment over deze vragen (zie bijvoorbeeld Parpart et al. 2002; Khanna 1996; Robertson et al. 1994; Laverack 2000). Khanna (1996) stelt bijvoorbeeld dat veel projecten waarin patiënten participeren door professionele instanties zijn opgezet en dat de agenda's, doelen en belangen van deze instanties bepalend zijn. Robertson et al (1994) zeggen dat burgers in veel participatieprogramma's helemaal geen zeggenschap hebben. Laverack (2004) geeft aan dat dit soort problemen voorkomen kunnen worden als burgers in de samenwerking met professionals een grotere rol krijgen. Burgers moeten niet alleen participeren, maar ook deel nemen aan de besluitvorming rondom de programma's waarin zij participeren, om echt te kunnen spreken van empowerment. Deze gradaties van participatie zijn terug te vinden in de participatieladder van Arnstein (1969), waarin verschillende gradaties van participatie worden benoemd, variërend van een passieve participatie, adviseur/informant tot medebesluitvormer (figuur 2).



Figuur 2: Ladder van Sherry Arnstein (A ladder of citizen participation 1969)

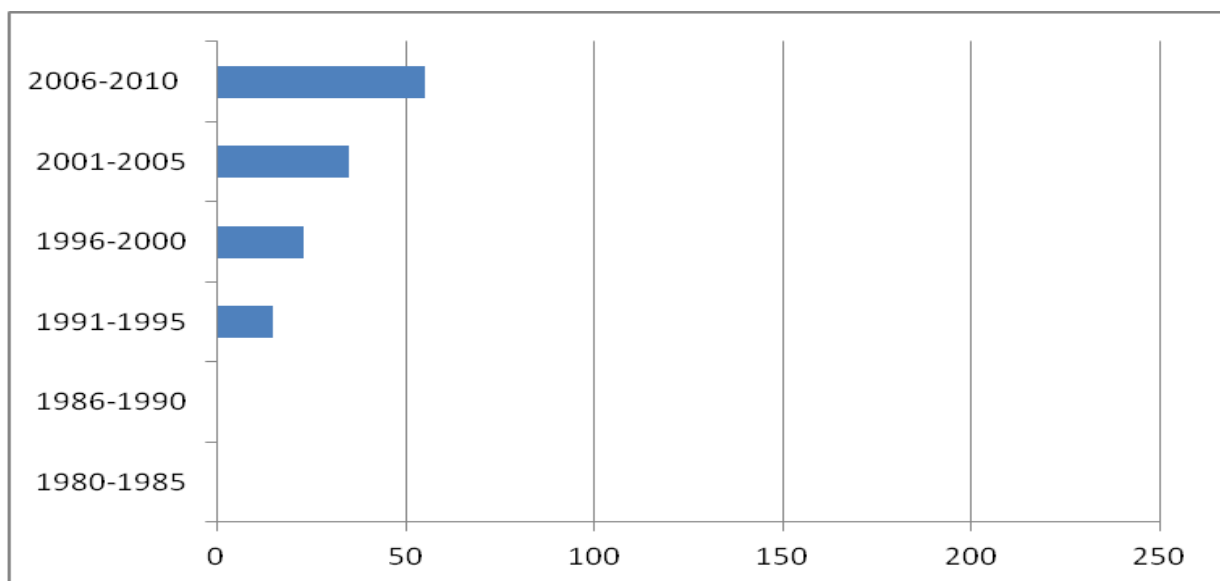
In deze ladder van Arnstein worden verschillende gradaties van participatie benoemd, die in drie onderdelen worden verdeeld. Onderaan de ladder staan twee niveaus van non-participatie. Het doel van deze niveaus is niet om mensen de gelegenheid te geven te participeren in het plannen of beleid-maken of meebeslissen, maar om hen te *onderwijzen* of te beïnvloeden over hoe het moet of *beter te maken*. Hierbij wordt van burgers alleen passieve participatie verwacht. Het niveau van *tokenism* geeft burgers wel een rol: ze mogen de beslissers informeren of consulteren. Maar de term *tokenism* heeft ook een negatieve inhoud: het gaat om een soort nep-inspraak. De wens van burgers om mee te beslissen wordt door machthebbers gesust door hen een rol te gunnen, maar de machtsverdeling blijft

intussen intact want de machthebbers behouden zich het recht voor om zelf een besluit te nemen. Alleen bij de bovenste drie sporten van de ladder kunnen burgers ook werkelijk invloed uitoefenen. Als zij participeren kunnen zij hun standpunt in onderhandeling met andere partijen op de agenda krijgen. De bovenste twee verwijzen naar situaties waarin aan burgers een deel van de macht wordt gedelegeerd en bij burger controle ligt de macht volledig bij burgers en kunnen zij zelfstandig besluiten nemen.

De ladder kan volgens Arnstein helpen om het maatschappelijke debat over burger participatie te verduidelijken, maar wordt ook vaak gebruikt om duidelijker inzicht te krijgen in de rol van patiënten in patiëntenparticipatie. Voor het discours over empowerment van patiënten kan deze ladder –of soortgelijke ladders- helpen om de vinger te leggen op de rol die aan patiënten wordt toegedicht. Worden patiënten echt in staat gesteld om deel te nemen aan de besluitvorming? Krijgen ze ook echt de kans om eventueel iets anders te beslissen dan wat *machthebbers* hopen of willen? Of is er eigenlijk niet echt sprake van participatie? Dit soort vragen horen bij het discours over empowerment, wat primair een politiek discours is. Het gaat om vragen over macht en invloed, en of patiënten daar een deel van krijgen, of dat de macht medisch blijft en de zorgverleners uiteindelijk de besluiten nemen.

3.2 Definities wetenschappelijke literatuur

In de wetenschappelijke literatuur is gezocht naar definities van patient empowerment door een zoekactie in PubMed waarin de woorden *patient* en *empowerment* in de titel van het artikel moesten voorkomen. Tot nu toe zijn er in totaal 209 artikelen aangetroffen die in hun titel al aangeven dat patiënt empowerment de focus van het artikel was. Dit is een bescheiden aantal, in relatie tot de bijna 1900 hits voor het concept patiëntgerichtheid. Tot 1990 is er geen enkel artikel gevonden; vanaf 1991 begon de interesse voor dit thema gestaag te groeien (zie figuur 3).



Figuur 3: aantal artikelen met in de titel Patient empowerment, per periode van 5 jaar

Per periode van vijf jaar is een aantal artikelen geselecteerd die een heldere definitie hadden opgenomen over patiënt empowerment (zie tabel 3).

Wat opvalt is dat in de literatuur over patient empowerment veel wordt gesproken over educatie. Empowerment werd in de eerste literatuur over dit onderwerp vooral gezien als de ontdekking en ontwikkeling van de capaciteit van een patiënt om verantwoordelijk te zijn voor het eigen leven (Funnell, 1991). Gibson stelt dat dit zowel gaat om de individuele verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid als ook de bredere institutionele, organisatorische of maatschappelijke verantwoordelijkheden die met gezondheid samenhangen (Gibson, 1991). Belangrijke voorwaarden zijn dat patiënten kennis en mogelijkheden hebben om besluiten uit te voeren en inzicht hebben om de effecten te evalueren (Feste, 1995). Anderson zegt zelfs dat er pas sprake is van patiënt empowerment als een patiënt daadwerkelijk ook geïnformeerde keuzes kan maken (Anderson, 1995).

Later werd er minder gesproken over educatie en meer over een verschil in macht in de spreekkamer. Ge-empowerde, goed geïnformeerde patiënten kunnen ook meer controle uitoefenen op de keus van de doelen die worden gesteld en de manier waarop die worden bereikt (Roberts, 1999; Salmon, 2004). Volgens deze literatuur is het doel van patiënt empowerment dat zorgverleners en patiënten meer gelijkwaardig tegenover elkaar komen te staan in het zorgproces. Tegelijk noemt deze literatuur ook educatie als eis en voorwaarde voordat patiënten die meer gelijkwaardige rol kunnen krijgen. Het wordt opgemerkt dat het wel duidelijk moet zijn welke en hoeveel informatie en kennis de patiënt moet hebben en of de patiënt deze informatie ook begrepen heeft. Zorgverleners moeten zich er van bewust zijn of en in hoeverre patiënten de informatie begrijpen zodat ze de patiënt ook keuzes voorleggen die patiënten snappen en met hen bespreken welke keus voor hen het beste is. Zorgverleners moeten daarbij toegeven en accepteren dat de patiënt in controle is tijdens de zorg en behandeling. Als zij dit inzien dan kunnen zij de patiënt ondersteunen door de patiënten te helpen bij een kritische reflectie en het maken van autonome, goed geïnformeerde beslissingen over hun aandoening en zelfmanagement (Salmon, 2004).

Tabel 3: Definities patiënt empowerment per periode van 5 jaar

Definitie	Periode
Geen	1980 – 1985
Geen	1986 – 1990
Empowerment is de ontdekking en ontwikkeling van iemands capaciteit om verantwoordelijk te zijn voor het eigen leven. Hiervoor is nodig: kennis, mogelijkheden om besluiten uit te voeren en inzicht om de effecten te kunnen evalueren (Funnell, 1991, 2003).	1991 – 1995
Empowerment is een proces om mensen te helpen om controle te krijgen over de factoren die invloed hebben op hun leven. Dit omvat zowel de individuele verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg en de bredere institutionele, organisatorische of maatschappelijke verantwoordelijkheden waarmee mensen in staat worden gesteld de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor hun eigen gezondheid (Gibson, 1991).	
Empowerment (en zelfmanagement) zijn educatie processen ontworpen om patiënten te helpen bij het ontwikkelen van kennis, vaardigheden en attitudes en een mate van zelfbewustzijn dat nodig is om effectief verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor beslissingen met betrekking tot hun gezondheid (Feste, Anderson, 1995)	

Definitie	Periode
Patiënt empowerment is gebaseerd op het feit dat patiënten elke dag keuzes moeten maken met betrekking tot hun aandoening die beïnvloed worden door hun emoties, gedachten, waarden, doelstellingen en andere psychosociale aspecten. Er is pas sprake van patiënt empowerment als een patiënt geïnformeerde keuzes kan maken (Anderson, 1995).	
Patiënt empowerment is het vermogen van patiënten om hun zorgen te kunnen uiten, vragen te kunnen stellen en beslissingen te kunnen maken met betrekking tot hun zorg en behandeling (Melin, 1996).	1996 – 2000
Patiënt empowerment gaat over de machtsverdeling tussen patiënten en dokters. Ge-empowerde patiënten proberen controle te krijgen over hun eigen gezondheid en de interacties met de dokters. Empowerment vindt plaats op micro, meso en macro niveau en patiënten hebben verschillende ideeën over wat de betekenis is van empowered zijn: sommigen willen alleen informatie ontvangen terwijl anderen volledige controle wensen over alle besluiten die worden genomen (Roberts, 1999).	
Patiënt empowerment is een sociaal proces van herkennen, promoten en verbeteren van de mogelijkheden van mensen om aan hun eigen behoeften te voldoen, hun eigen problemen op te lossen en de noodzakelijke hulp te mobiliseren om hun leven te kunnen controleren. De dimensies zijn patiënt participatie, patiënt controle en patiënt educatie (Ouschan, 2000).	
Patiënt empowerment bestaat uit vijf gebieden: communicatie, informatie/educatie, tevredenheid, gezamenlijke doel bepaling en therapietrouw (Powers, 2003).	2001 – 2005
Bij patiënt empowerment neem de patiënt waar mogelijk de controle over zijn ziekte en behandeling. De dokters moedigen de patiënten aan om dit ook daadwerkelijk te doen (Salmon, 2004).	
De principes van empowerment zijn: educatie gericht op het versterken of ontwikkelen van algemene psycho-sociale vaardigheden; educatie gericht op patiëntgerichtheid en gebaseerd op experimenteel leren; continuïteit in de relatie tussen zorgverlener en patiënt, en betrokkenheid aan beide kanten (Aujoulat, 2007).	2006 – 2012
Men stelt vaak dat empowerment moet leiden tot meer <i>self-efficacy</i> en meer controle maar empowerment en controle zijn niet hetzelfde. Patiënt empowerment is een proces van persoonlijke transformatie dat gebeurt door zowel <i>vasthouden</i> aan vroegere rollen en leren om controle te krijgen over de ziekte en de behandeling, als <i>loslaten</i> door te accepteren dat er minder controle is en door het integreren van de ziekte en beperkingen in het dagelijkse leven (Aujoulat, 2008).	
Empowerment is die situatie waarin de patiënt zelf, autonoom en goed geïnformeerd, beslissingen neemt over zijn zelfmanagement (Anderson, Funnell, 2010).	

Opvallend is dat in veel van deze definities educatie, empowerment en zelfmanagement nauw aan elkaar zijn gerelateerd. De vroegste definitie van Funnell (1991) geeft bijvoorbeeld aan dat empowerment mensen in staat stelt om verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen leven, en daarvoor hebben ze kennis nodig en inzichten om effecten te kunnen evalueren. In die definitie wordt niet gezegd wie die kennis en inzichten biedt, en hoe kan worden vastgesteld of de patiënt erover beschikt. Welke of wiens maatstaf wordt daarbij gehanteerd? Wie dit is, is belangrijk om er achter te kunnen komen hoe deze definitie zich verhoudt tot het discours waarin empowerment voor het eerst betekenis kreeg. Patient

empowerment is erop gericht patiënten weerbaarder te maken tegen de macht van zorgverleners, maar als van patiënten wordt verwacht dat zij eerst zich de kennis en het inzicht in effecten eigen maken waarover de zorgverlener beschikt, en dat dit een conditie is voor hun empowerment, dan is het de vraag of empowerment in deze betekenis hun weerbaarheid echt sterkt.

In de definitie van Feste en Anderson (1995) verwijst empowerment naar activiteiten om de patiënt kennis, vaardigheden en zelfinzicht te geven die nodig is om verantwoordelijkheid te kunnen nemen over de eigen gezondheid. Anderson zegt in een andere definitie (1995) dat empowerment is geslaagd als patiënten geïnformeerde keuzes kunnen maken; Salmon geeft aan dat empowerment betekent dat patiënten controle nemen over hun eigen ziekte en behandeling (2004); en Anderson en Funnell zeggen samen dat de patiënt empowered is als hij of zij zelf autonoom en goed geïnformeerd beslissingen neemt over zijn of haar gezondheid (2010). Al deze definities veronderstellen stilzwijgend een maatstaf waarmee kan worden afgemeten of de patiënt empowered is, maar die maatstaf wordt niet door de patiënt zelf gegeven. Terugdenkend aan de ladder van Arnstein roept dit de vraag op of het hier echt gaat over het afstaan van macht aan patiënten om hen in staat te stellen zelf besluiten te nemen (niveau 6 of 7), die eventueel afwijken van wat de arts aanbeveelt, of dat het hier eigenlijk om de educatie van patiënten gaat (niveau 1 of 2) in de ladder, waarbij compliance met de voorgestelde therapie het doel is. Hierop komen we terug in paragraaf 3.4.

De definities in het bovenstaande rijtje die de patiënt centraal stellen, met zijn of haar eigen (eventueel niet-medische) evaluaties, roepen dit soort vragen niet op. De definitie van Ouschan (2000), bijvoorbeeld, geeft aan dat empowerment patiënten juist ruimte geeft om ook los van de mening van artsen of andere zorgverleners te articuleren wat voor hen belangrijk is. Het gaat hier om de eigen behoeften van patiënten en de eigen problemen, en zij moeten in staat gesteld worden om daarbij de relevante hulp te vinden. Dit laat in het midden wát die hulp dan is, en of en hoe een arts eraan te pas komt. Aujoulat hanteert ook een veel opener definitie, waarbij empowerment patiënten vooral in staat moet stellen om omgang met de ziekte te integreren in het eigen leven. Daarbij wordt in het midden gelaten welke middelen een patiënt kiest: dat kunnen medische middelen zijn, maar ook heel andere tactieken, die een patiënt in staat stellen om patiënt-zijn te verbinden met andere sociale rollen die hij of zij heeft en wil blijven spelen (Aujoulat, 2008). Aujoulat gaat er ook vanuit dat empowerment ook kan betekenen dat het niet alleen gaat over vasthouden en controle krijgen over de ziekte, maar ook over loslaten en accepteren dat er minder controle is en dat de ziekte en de beperkingen moeten worden geïntegreerd in het dagelijkse leven. Het gaat bij dat laatste om accepteren dat niet alles in het leven controleerbaar is (Aujoulat, 2008).

Concluderend kunnen we stellen dat patiënt empowerment gaat over het afstaan van beslis-macht aan patiënten, en het helpen van patiënten om die beslis-macht op zich te nemen. Maar wát die beslis-macht vergt, daarmee wordt in de literatuur heel verschillend omgesprongen. Auteurs zijn het oneens over de maatstaven die worden verondersteld over wát een patiënt moet leren om verantwoordelijke keuzes te maken. Sommigen gaan er vanuit dat patiënten veel moeten leren om verantwoordelijk te kunnen handelen, en veronderstellen dat zorgverleners dat moeten doen; anderen leggen die maatstaven bij de patiënt zelf, die de expert is over het eigen leven, en wiens inzichten –zelfs als ze conflicteren met die van de arts- voor het voetlicht moeten worden gebracht.

3.3 Definities Nederlandse beleidsrapporten

Op de websites van verschillende Nederlandse stakeholders is gezocht naar wat hun visie is op patiënt empowerment (zie tabel 4).

Tabel 4: Definities patiënt empowerment relevante Nederlandse stakeholders

Definitie	Bron
Verwijzen naar de definitie van Gibson (1991) (gezondheid 2.0 toekomst en betekenis van e-health voor de zorgconsument, 2008)	NPCF
Empowerment is een proces om mensen te helpen om controle te krijgen over de factoren die invloed hebben op hun leven. Dit omvat zowel de individuele verantwoordelijkheid in de gezondheidszorg en de bredere institutionele, organisatorische of maatschappelijke verantwoordelijkheden waarmee mensen in staat worden gesteld de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor hun eigen gezondheid (Gibson, 1991).	
Geen	V&VN
Geen	KNMG
Voor het bereiken van een optimale behandeling gaat het ook om het bevorderen van therapietrouw of compliance. Deze wordt bevorderd door concordantie (ook wel aangeduid met de termen patiënt empowerment en <i>shared decision making</i>) waarbij huisarts en patiënt samen tot overeenstemming komen over de therapiekeuze. Bij deze gemeenschappelijke besluitvorming worden zorgen, verwachtingen en overtuigingen van de patiënt uitgesproken en gerespecteerd. De keuze ligt uiteindelijk bij de patiënt, daarbij gesteund door de informatie van de huisarts. (NHG standpunt Farmacotherapiebeleid in de huisartsenzorg, 2006)	LHV, NHG
Onder empowerment verstaan wij de hulp die een behandelaar aan patiënten kan bieden om hun capaciteiten te ontwikkelen om verantwoordelijk te zijn voor hun eigen leven. In hoeverre patiënten 'empowered' zijn, kan worden afgemeten aan de mate waarin zij controle ervaren over het actuele beloop van diabetes, de mate waarin zij het vertrouwen hebben dat zij tot zelfmanagement in staat zijn (self-efficacy) en de mate waarin zij het als hun eigen taak zien om gunstige behandeluitkomsten te bereiken. (Funnell, 1991; NHG standaard Diabetes Mellitus type 2)	
Patiënten portalen waar patiënten informatie kunnen vinden over behandeling, recepten, afspraken en consulten, helpt bij het empoweren van de patiënt. (Meer-Waarde, NFU, 2012)	NFU
Empowerment van de zorggebruiker is dat deze zoveel mogelijk de eigen regie voert over zijn eigen zorg. Empowerment van de zorggebruiker moet er voor zorgen dat de zorgrelatie zich ontwikkelt tot een <i>shared decision making</i> model, waarbij de zorggebruiker zelf keuzes maakt op basis van gedegen informatie. (De patiënt als sturende kracht, RVZ, 2010)	RVZ

De NPCF hanteert in één van haar standpunten de definitie van Gibson (zie tabel 4). Op de websites van de V&VN, KNMG en de LHV zijn geen standpunten of definities aangetroffen. In de andere hier genoemde definities wordt meestal een direct verband gelegd tussen patiënt empowerment en zelfmanagement. In haar standpunt over farmacotherapiebeleid in de huisartsenzorg combineert de NHG de begrippen concordantie, patiënt empowerment en *shared decision making*. Bij al deze begrippen gaat het er volgens hen om dat de huisarts

samen met de patiënt tot overeenstemming komt over de therapiekeuze waarbij er rekening wordt gehouden met de wensen en verwachtingen van de patiënt (tabel 4). Maar empowerment wordt ook naar voren gehaald als manier om therapietrouw en compliance te bevorderen. Dit komt opnieuw naar voren in de NHG standaard Diabetes Mellitus, waarin empowerment uitvoerig aan de orde komt. Zij stellen daarin dat de mate waarin een patiënt empowered is kan worden afgemeten aan de mate waarin zij controle ervaren over het actuele beloop van diabetes, de mate waarin zij het vertrouwen hebben dat zij tot zelfmanagement in staat zijn en de mate waarin zij het als hun eigen taak zien om gunstige behandeluitkomsten te bereiken (NHG standaard Diabetes Mellitus type 2). Dit impliceert dat empowerment vooral betekent: patiënten onderwijzen zodat zij de zorg voor zichzelf ter hand nemen, waarbij die 'zorg' een medische invulling krijgt.

De NFU ondersteunt het opzetten van patiënten portalen maar komt niet tot een eigen definitie van empowerment. De RVZ benadrukt in haar advies "de patiënt als sturende kracht" dat de zorggebruiker zoveel mogelijk eigen regie moet voeren over zijn eigen zorg, waarbij in het midden blijft wat die zorg behelst. De zorgaanbieders moeten hierbij ondersteuning bieden door het geven van goede informatie en zo zorgen dat er sprake is van gezamenlijke besluitvorming (RVZ, 2010).

In de definities van stakeholders worden dus vaak wetenschappelijke definities van empowerment overgenomen, waarin empowerment wordt verbonden met zelfmanagement en compliance. In het licht van de achtergrond van empowerment roep dit vragen op. In plaats van patiënten te steunen om zich een eigen positie te verwerven in de machtsrelatie met artsen, wordt de term empowerment in sommige wetenschappelijke definities en ook in sommige definities van instellingen gebruikt, om juist hun instemming met de therapie te bevorderen. Het is de vraag of er dan wel echt sprake is van empowerment, of dat wat er dan gebeurt beter past bij patiëntgerichtheid.

3.4 Patient empowerment versus Patiëntgerichtheid

Zoals hierboven is toegelicht hebben de concepten patiëntgerichtheid en *patient empowerment* een verschillende oorsprong. Patiëntgerichtheid is ontstaan als reactie op het biomedische model waarin alleen aandacht was voor de ziekte en niet voor de persoonlijke psychosociale omstandigheden en kan daarom worden beschouwd als voortkomend uit de psychosociale wetenschappen. Later is patiëntgerichtheid opgenomen als één belangrijke dimensie van goede kwaliteit van zorg. Patiënt empowerment kent geen oorsprong in de gezondheidszorg maar is een reactie op maatschappelijke ongelijkheid in het algemeen (Holmström & Röing, 2010).

Empowerment is in de eerste plaats een emancipatoir ideaal: het gaat erom dat er niet alleen over patiënten wordt beslist, maar dat patiënten zelf ook meebeslissen. Daarvoor is het niveau van participatie van belang (Arnstein's ladder). Maar gezien die interesse in invloed en zeggenschap liggen sommige benaderingen van empowerment ook niet altijd voor de hand. In het bovenstaande is al veelvuldig verwezen naar het werk van Funnell en Anderson over empowerment. Maar als we kijken naar hun werk over empowerment van diabetes patiënten gaat het niet om emancipatie van patiënten in maatschappelijke zin (2003). Eerder

wordt empowerment geïntroduceerd als 'visie' die effectief blijkt om patiënten ertoe te bewegen om ook echt hun best te doen om de manieren die worden voorgesteld om hun ziekte te beheersen, ook echt in hun persoonlijk leven te integreren.

Deze benadering van empowerment staat ver af van de historische worteling van de term in een sociaal en maatschappelijk discours en lijkt eerder te passen bij het streven om de zorg patiëntgericht te maken. Het maatschappelijke ideaal van emancipatie wordt niet genoemd in het werk van Funnell en Anderson. Hun streven is de zorg af te stemmen op de hele persoon van de patiënt en te streven naar een open en gelijkwaardige dialoog tussen arts en patiënt. Het gelijkheidsideaal dat zo belangrijk is bij empowerment, wordt wel genoemd maar krijgt slechts betekenis op het niveau van arts-patiënt relaties. Artsen en patiënten worden voorgesteld als experts op hun eigen gebieden: de arts weet veel van diabetes en de behandeling daarvan, de patiënt heeft ervaringskennis over de ziekte en over zijn of haar eigen leven, waarin een behandeling moet worden geïntegreerd. Voorts roept de relatie met empowerment de vraag op in hoeverre artsen en patiënten gelijkwaardige invloed uitoefenen op de uiteindelijke beslissingen die zij 'samen nemen'. De relatie is in principe niet gelijk: de patiënt vertelt namelijk dingen over het persoonlijk leven, maar de arts doet dat niet. Dat verschil is betekenisvol in een relatie die van oudsher door machtsverschillen gekenmerkt is, en dat zou eigenlijk naar voren moeten komen als we het hebben over empowerment.

Het is opvallend dat Funnell en Anderson het eigenlijk weinig hebben over macht. Sterker nog, ze maken er geen geheim van dat empowerment vooral zo aantrekkelijk is omdat deze ervoor helpt te zorgen dat patiënten hun verantwoordelijkheid nemen en hun best gaan doen om nare complicaties van diabetes te voorkomen. Empowerment is dus niet zozeer een manier om patiënten in staat te stellen zich te emanciperen. Het is een effectievere manier om te zorgen dat patiënten echt aan zelfmanagement gaan doen. Er is een probleem, omdat patiënten vaak niet doen wat de arts hen voorschrijft. En empowerment wordt gepresenteerd als oplossing om die acceptatie van patiënten te vergroten, en de diabetes-gerelateerde complicaties terug te dringen

Deze beschouwing op het gebruik van de term empowerment door Funnell en Anderson helpt ook om de vinger te leggen op een verschil tussen empowerment en patiëntgerichtheid. Hoewel beide gericht zijn op het versterken van de positie van de patiënt tegenover de medische macht, doen ze dat op heel verschillende manieren. In de meeste definities van patiëntgerichtheid heeft de zorgverlener de centrale rol. Het gaat om de reflectie van de zorgverlener op hoe hij of zij de patiënt als persoon meer ruimte kan geven in de bepaling van het behandeltraject. De open communicatieve relatie met de patiënt is een afgeleide van dat doel, want zonder die relatie is het moeilijk voor de zorgverlener om de zorg op de patiënt toe te snijden. De zorgverlener kan dan geen consideraties over de persoon van de patiënt meenemen in zijn of haar bepaling van het behandeltraject.

Bij empowerment, daarentegen, heeft de patiënt de centrale rol. Het doel van empowerment is de beslis-macht meer bij de patiënt neer te leggen. In principe laat dat open hoe de patiënt die beslis-macht gebruikt. Net zoals empowerment van arbeiders en vrouwen bedoeld was om hen te helpen om hun rechten te verdedigen in weerwil van machthebbers, is patiënt empowerment erop gericht patiënten te ondersteunen bij het naar voren brengen van eigen wensen en inzichten die ook eventueel in strijd kunnen zijn met die van de arts. Doel is dus

niet afstemmen van zorg, maar de eigenheid van de patiënt beschermen en hem of haar te helpen om die tot uitdrukking te brengen in relatie met de arts. Hierbij is het minder van belang of die relatie met de arts gecontinueerd wordt of niet. Hoewel patiëntgerichtheid een goede basis is voor patiënt empowerment, is dit niet noodzakelijk.

4. Gezamenlijke besluitvorming

Dit hoofdstuk begint met een overzicht van modellen voor besluitvorming en hun onderlinge verschillen (paragraaf 4.1), daarna volgt een aparte paragraaf over *informed consent* (paragraaf 4.2). In paragraaf 4.3 wordt *informed consent* beschreven in relatie tot gezamenlijke besluitvorming. In paragraaf 4.4 wordt een overzicht gegeven van de meest genoemde aspecten en definities van gezamenlijke besluitvorming in de wetenschappelijke literatuur en in paragraaf 4.5 in beleidsrapporten.

4.1 Achtergrond

‘Wat patiënten willen’ en ‘wat dokters denken dat patiënten willen’ kan behoorlijk uiteen lopen. Van de artsen dacht 71% dat behouden van de borst bij verdenking op borstkanker prioriteit nummer één was voor vrouwen maar dit bleek slechts zo te zijn voor 7% van de vrouwen (Lee, 2010). Besluitvormingsmodellen bevinden zich vaak op een continuüm van paternalistisch, dokter zegt wat goed voor de patiënt is, naar informatief, dokter informeert de patiënt en legt de besluitvorming bij de patiënt. In het rapport van de RVZ wordt een verschuiving gesignaleerd van paternalistische zorg (de arts vertelt wat de zorgvrager moet doen), via *informed consent* (de arts informeert de zorgvrager over waarom een bepaalde behandeling het beste is voor de patiënt en vraagt om toestemming) naar gezamenlijke besluitvorming of *shared decision making* (de arts informeert de patiënt, de patiënt deelt zijn zorgen en preferenties met de arts en de patiënt en zorgvrager bepalen samen wat de beste behandeling is) (RVZ, 2010) (zie figuur 4).



Figuur 4: continuüm van besluitvorming

Vaker wordt aan de andere kant van paternalisme de geïnformeerde besluitvorming ofwel *informed choice* geplaatst. Bij geïnformeerde besluitvorming ontvangt de patiënt informatie van de dokter over de verschillende keuze mogelijkheden en vervolgens wordt aan hem zelf overgelaten om de keuze te maken op basis van de informatie van de arts en zijn eigen voorkeuren (Elwyn, 1999). De reden hiervoor kan zijn dat de arts de patiënt in totale controle wil laten zijn. Maar het feit dat de arts de besluitvorming geheel aan de patiënt overlaat om een beslissing te nemen kan ook de stres en angst bij de patiënt doen toenemen (Thompson, 2007).

Als reactie op de extremen van bovengenoemde als zijn modellen ontwikkeld gericht op gezamenlijke besluitvorming. Een eerste mijlpaal daarin werd gezet door Cathy Charles en collega's in 1997 met het artikel "It takes two to tango". De publicatie maakte duidelijk dat er voor gezamenlijke besluitvorming ten minste twee deelnemers zijn (arts en patiënt), dat beide deelnemers informatie delen met de ander, dat beide deelnemers zich inzetten om tot een consensus te komen over de gewenste behandeling en dat er aan het einde van het proces overeenstemming wordt bereikt over de behandeling. Vanuit deze visie ontstond ook

de erkenning dat er varianten mogelijk zijn op de mate waarin beide deelnemers participeren. In tabel 5 is een overzicht opgenomen met de belangrijkste kenmerken van drie modellen en in welke mate ze van elkaar verschillen, zoals ze door Charles in 1999 werden beschreven. De fasen die daarbij in elk model doorlopen worden is de fase van uitwisseling van informatie, overwegen van behandelmogelijkheden (deliberatie) en besluitvorming over de te volgen behandeling. De fasen worden niet altijd achtereenvolgens doorlopen en verlopen vaak ook overlappend (Charles, 1999).

Tabel 5: Modellen voor besluitvorming rondom keuze van behandeling (Charles, 1999)

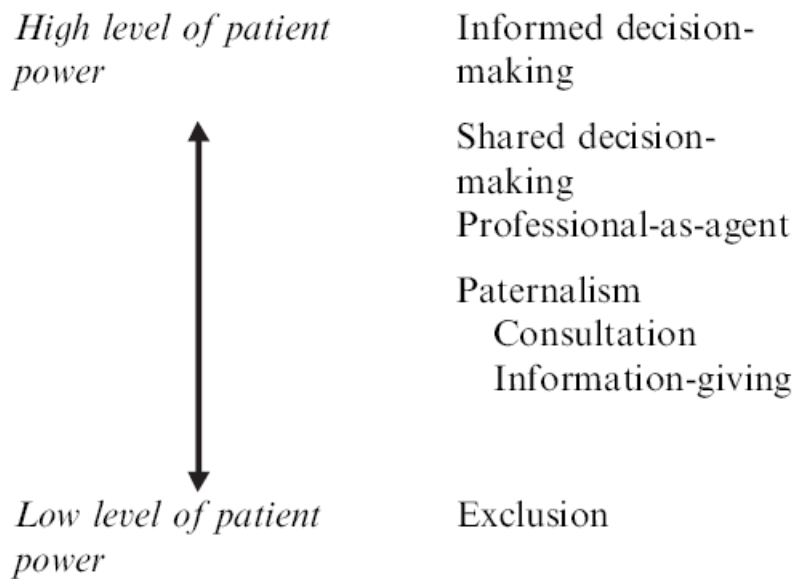
Fase	Model			
		Paternalistisch	Gezamenlijk	Geïnformeerd
Informatie	Stroom	Een richting (grotendeels)	Twee richting	Een richting (grotendeels)
	Richting	Arts→patiënt	Arts↔patiënt	Arts→patiënt
	Type	Medisch	Medisch en persoonlijk	Medisch
	Hoeveelheid	Minimaal, wettelijke normen	Alles wat relevant is voor het besluit	Alles wat relevant is voor het besluit
Deliberatie		Arts alleen of met andere artsen	Arts en patiënt (plus anderen indien nodig)	Patiënt (plus anderen indien nodig)
Besluitvorming		Artsen	Arts en patiënt	Patiënt

Bij paternalistische besluitvorming gaat medische informatie vooral van de arts naar de patiënt, de arts overweegt de mogelijkheden en neemt een besluit en deelt dit mede aan de patiënt. Ook bij de geïnformeerde besluitvorming gaat de informatiestroom vooral van de arts naar de patiënt en gaat het ook hoofdzakelijk om medische informatie. Daarna overweegt de patiënt de mogelijkheden en neemt een besluit. Tussen deze twee modellen in staat het model van gezamenlijke besluitvorming waarbij de informatie stroom twee richtingen op gaat: van de arts naar de patiënt maar ook vice versa. De patiënt vertelt de arts over zijn persoonlijke situatie en over zijn voorkeuren. Daarna volgt een gezamenlijke overweging van de alternatieven en nemen de arts en de patiënt samen een besluit (zie tabel 5). Gezamenlijke besluitvorming gaat dus over de relatie tussen zorgverlener en patiënt. Gezamenlijke besluitvorming wordt vaak gezien als het midden tussen paternalisme, waarin de dokter de beslissing neemt, en een geïnformeerde keuze (informed choice) waarbij de patiënt beslist. (Charles, 1997, 2003).

Het model van gezamenlijke besluitvorming ziet er op het oog eenvoudig uit maar de werkelijkheid is natuurlijk veel complexer. Vele individuen naast de arts en patiënt kunnen betrokken zijn, collega's van de arts, en partner, familie en vrienden van de patiënt. Lang niet alle beslissingen zijn urgent. Gezamenlijke besluitvorming is vaak een geleidelijk proces dat zich over verschillende consulten verspreid (Légaré 2008). Ideale modellen van hoe de mens denkt gaan ervan uit dat we rationele afwegingen maken tussen de kans op de consequentie van het besluit en hoe we die consequentie waarderen. Maar we zijn ons meestal niet bewust hoe we beslissen, we gebruiken vaak vaste denkpatronen, laten ons leiden door emoties, en zijn misschien wel veel meer *heteronoom* – we worden beïnvloed in onze keuzes door allerlei signalen en factoren in onze omgeving -, dan *autonoom*. (Acker 2008). Het gaat niet alleen om de beslissing zelf, maar ook om het verbeteren van het proces van de besluitvorming.

Thompson hanteert ook de indeling, geïnformeerde besluitvorming, gezamenlijke besluitvorming en paternalistische besluitvorming (Thompson, 2007). Hij beschrijft deze

echter vanuit de machtspositie van de patiënt zoals beschreven door Arnstein (1969). De minste macht heeft de patiënt als hij helemaal niet betrokken wordt. Het besluit wordt dan genomen door de arts zonder dat de patiënt zelfs informatie heeft gegeven. Daarna volgt het model waarin de zorgverlener nog steeds beslist (paternalisme), en de participatie van patiënten beperkt is tot het geven van informatie en advies. Alleen bij de hogere niveaus krijgt de patiënt ook beslismacht. Bij gezamenlijke besluitvorming worden besluiten over de uitkomsten van zorg en het proces van de verschillende behandelmogelijkheden gezamenlijk genomen door de patiënt en de zorgverlener. Bovenaan is het de patiënt zelf die de macht in handen heeft: hij of zij neemt –goed geïnformeerd- een besluit (zie figuur 5).



Figuur 5: besluitvormingsmodellen in relatie tot het machtsniveau van de patiënt

Samenvattend kunnen we stellen dat er grofweg vier modellen voor besluitvorming zijn namelijk: paternalistische besluitvorming, informed consent, gezamenlijke besluitvorming en geïnformeerde besluitvorming (Emanuel, 1992) (zie figuur 6). Goede zorg is patiëntgerichte zorg, dat wil zeggen zorg die is afgestemd op de behoeften, voorkeuren en waarden van de patiënt. Dit wordt bij voorkeur gerealiseerd door het daadwerkelijk betrekken van patiënten in de besluitvorming over de zorg door gezamenlijke besluitvorming. Voordat we dieper ingaan op de definiëring van gezamenlijke besluitvorming, wordt eerst het begrip “informed consent” nader toegelicht.



Figuur 6: vormen voor besluitvorming

4.2 Informed consent

Hoewel de literatuur over shared decision making zich verhoudt tot informed consent, gebeurt dit niet andersom. Informed consent heeft een achtergrond in de ethiek, en heeft vooral –maar niet alleen- betekenis gekregen in juridische contexten. Het begin van "informed consent" wordt vaak toegeschreven aan het Neuremberg proces (1947). Op dat moment werd voor de eerste keer een gezaghebbende code geformuleerd die vereist dat medische onderzoekers consent vragen aan hun testsubjecten voordat zij hen aan een experiment onderwerpen.¹ Pas gedurende de jaren zestig werd informed consent ook steeds meer deel van de klinische ethiek. In deze context is het de bedoeling dat informed consent patiënten beschermt tegen het paternalisme van artsen. Informed consent was de manier om ervoor te zorgen dat de patiënt en niet de dokter de controle had over de behandeling: door te vereisen dat artsen patiënten om toestemming vragen voorafgaand aan de behandeling, werden patiënten in staat gesteld om zelf te bepalen of zij de behandeling die artsen hen voorstelde ook wilden accepteren. De juridische achtergrond van informed consent verklaart ook waarom informed consent in de praktijk vaak een procedureel en formeel karakter heeft. Informed consent functioneert ook als een juridische bescherming van hulpverleners of zorginstellingen, die daarmee zorgen dat patiënten met hun klachten geen compensatieclaims kunnen leggen. Als patiënten voorafgaand aan een ingreep alle informatie hebben gekregen, en hun consent geven, dan worden ze er zelf verantwoordelijk voor en valt hulpverleners niets meer te verwijten. In informed consent procedures krijgen patiënten daarom soms veel en complexe informatie voorgeschoteld over alle mogelijke - ernstige en minder ernstige- risico's en bij-effecten, op grond waarvan zij een eigen beslissing moeten nemen (O'Neill 2002). Dat consent wordt ook formeel vastgelegd met een handtekening op een formulier.

De juridische regelingen waarbinnen informed consent vaak wordt gevat, heeft een brede ethische achtergrond. Autonomie van de patiënt is de meest belangrijke waarde in de ethische literatuur over informed consent (Beauchamp, 1980). Informed consent is bedacht om die autonomie van individuen te beschermen. Maar er is ook steeds veel discussie over of informed consent daartoe wel in staat is, vooral in relatie tot de medische context waarin patiënten om hun consent wordt gevraagd. Patiënten zijn namelijk vaak niet in staat om hun consent te geven. Als zij bewusteloos het ziekenhuis binnenkomen, of te ziek, te zwak, te verward, te jong of te oud zijn om over de alternatieven na te denken die hen worden voorgeschoteld, dan kunnen zij geen toestemming geven voor een medische ingreep. Hierover wordt veel discussie gevoerd binnen de ethiek. Er zijn oplossingen voor bedacht in de vorm van *hypothetisch consent of proxy consent*. Bij hypothetisch consent bedenken hulpverleners wat de patiënt redelijkerwijs zou willen, als hij of zij in staat was om het te zeggen. Proxy consent is het consent van naasten van de patiënt, die uit hoofde van de patiënt zouden kunnen beslissen omdat ze die goed kennen. Maar gezien het doel van informed consent –autonomie van patiënten beschermen- zijn dit natuurlijk discutabele oplossingen, want je laat dan toe dat anderen beslissen in plaats van de patiënt. Daarmee ga je dus eigenlijk voorbij aan de autonomie van die patiënt.

¹ de tekst van de code: http://www.ushmm.org/research/doctors/Nuremberg_Code.htm

Dit soort discussies laten zien dat relaties erg belangrijk zijn, ook bij informed consent. In feite is er in de literatuur over informed consent ook een continuë stroom van bijdragen te ontdekken die dat aangeven. Immanuel Kant, de Verlichtingsfilosoof die autonomie een centrale plak gaf in de ethiek, liet al zien dat dit weliswaar een onvervreembare eigenschap van mensen is, maar ook cultivering behoeft door anderen (Gardner, 1999). De psychiater en ethicus Jay Katz argumenteerde in zijn klassieker *The silent world of doctor and patient* al dat informed consent ingebed moet worden in een communicatieve relatie tussen arts en patiënt, die uiteindelijk zorgt dat zij allebei (ook de dokter!) niet alleen zijn met hun moeilijke beslissingen (Katz, 2002). Meer recent argumenteren de vooraanstaande ethici Onora O'Neill en Neil Manson in *Rethinking informed consent in bioethics* (Manson, 2007) voor een open communicatieve relatie tussen arts en patiënt, waarbij informatie wordt afgestemd op de informatiebehoeften van de patiënt. Een dergelijke communicatieve relatie past bij de functie van informed consent die zij op een sociale manier invullen. Informed consent is niet primair nodig om de autonomie van patiënten te beschermen, maar om het vertrouwen van patiënten in de behandeling te wekken en te behouden, zodat er niets onverwachts gebeurt voor de patiënt.

Dit soort meer communicatieve benaderingen van informed consent, hebben als doel patiënten in staat te stellen om een geïnformeerd besluit te nemen. Het doel is dus informed decision making. Deze literatuur laat dus meer het proces zien waarbinnen informed consent op een vruchtbare manier tot stand kan komen, en dat staat ver af van de puur juridische benadering van informed consent. Het streeft naar het hoogste niveau van macht voor de patiënt (figuur 4) maar vlakt niet de relaties uit die daartoe de voorwaarde zijn. Als het gaat om dit proces, is er een goede brug te slaan met literatuur over shared decision making, die meer in de sociale wetenschap wordt uitgewerkt.

4.3 Informed consent en SDM

De meeste auteurs gaan er vanuit dat autonomie het doel is van informed consent. Nelson formuleert bijvoorbeeld de randvoorwaarden voor een dergelijk informed consent, waarbij het streven naar een zelfstandige keus van de patiënt het meest prominente doel is (Nelson, 2011):

- *adequate informatie*: zorgverleners moeten alle relevante informatie verschaffen over de mogelijke interventies als ook de voordelen en de risico's ervan als ook de voor- en nadelen van de keuze voor geen interventie.
- *Besluitvormingscapaciteit van de patiënt*: de patiënt moet capabel zijn om ook daadwerkelijk een besluit te kunnen nemen; als dit niet het geval is moet er een geautoriseerde plaatsvervanger worden gezocht.
- *Vrijwilligheid*: de keuze van de patiënt moet op vrijwillige basis tot stand komen zonder manipulatie die de vrijwilligheid kan ondermijnen.
- *Vastlegging*: voor sommige behandelingen of in sommige organisaties is het verplicht om de toestemming ook schriftelijk vast te leggen.

Een vaak gesignaleerde trend is dat patiënten informed consent tekenen zonder deze goed te lezen. Dit gebeurt vaak in contexten waarin informed consent een puur juridische

betekenis heeft. Het document is dan een doel op zich en niet meer het resultaat van een dialoog tussen de arts en patiënt waarin de mogelijkheden en preferenties besproken zijn. Sommige auteurs pleiten daarom ook voor een benadering van informed consent waarbij informatie uitwisseling centraal staat op basis waarvan een patiënt vrijwillig een keuze kan maken voor het vervolg van een behandeling of kan afzien daarvan. Sommigen maken dan ook een onderscheid tussen informed consent en *informed decision making* (Brink, 2012). Geïnformeerde besluitvorming is volgens Brink veel breder en diepgaander dan informed consent en heeft als doel de patiënt optimaal te informeren ook door bijvoorbeeld informatiefolders, video's, computer programma's en keuzehulpen.

Als het gaat om een juiste informering van patiënten, wordt er soms ook een brug geslagen tussen informed consent en gezamenlijke besluitvorming. Volgens Nelson ondersteunt shared decision making patiënten bij het maken van een goed geïnformeerde keuze en maakt dat dus informed consent mogelijk (Nelson, 2011). Gezamenlijke besluitvorming staat immers voor goede en complete informatie uitwisseling tussen de arts en de patiënt over behandel mogelijkheden en persoonlijke voorkeuren en omstandigheden van de patiënt. Uitwisseling van informatie tussen arts en patiënt, twee kanten op, leidt tot beter begrip en betere beslissingen en is daarmee het fundament van gezamenlijke besluitvorming. Als er op deze manier communicatie plaatsvindt, dat volgens Nelson gebaseerd moet zijn op wetenschappelijk bewijs ofwel *evidence* maar ook op persoonlijke informatie en voorkeuren van de patiënt en op een begrijpelijke manier, dan is dat de basis voor een optimale informed consent (Nelson, 2011).

Hoewel Nelson gezamenlijke besluitvorming ziet als een manier om informed decision making te bevorderen, maken andere auteurs een onderscheid tussen situaties waarin het één of het ander nodig is. Whitney stelt dat shared decision making en informed consent beiden tot doel hebben om de controle van de patiënt over zijn medische zorg te vergroten. SDM komt volgens deze auteur voort uit ethische achtergronden en informed consent uit juridische. Dit is in elk geval begrijpelijk gezien de geleidelijke institutionalisering van informed consent sinds 1947, dat vooral vanuit juridische hoek is gestimuleerd. Whitney maakt voorts een onderscheid tussen "simple consent" en informed consent (zie figuur hieronder). Gewoon toestemming is voldoende en ethisch verantwoord als het gaat om besluiten met een gering risico en geringe consequenties; informed consent is vereist bij complexe ingrepen waar alternatieven voor zijn en met mogelijk grote risico's.

Table 1. Simple Consent versus Informed Consent

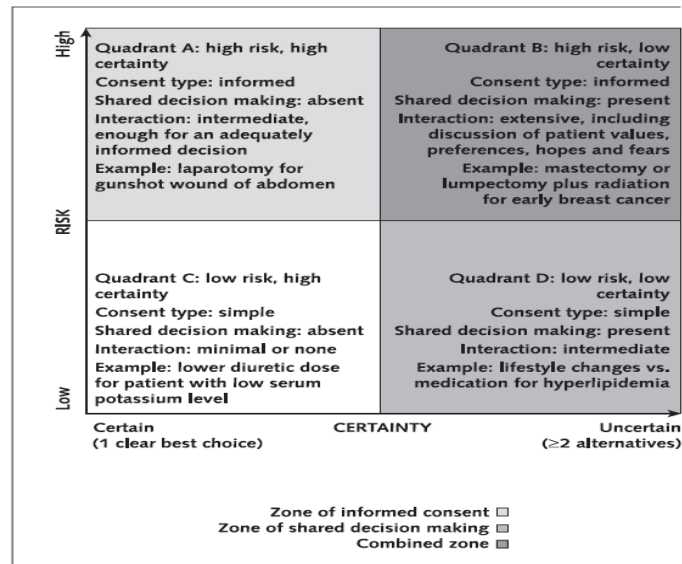
Characteristic	Simple Consent	Informed Consent
Type of decision	Low risk	High risk
Elements	Explanation of intervention, followed by patient agreement or refusal (expressed or implied); other elements, such as discussion of risks, benefits, and alternatives are present when appropriate	Discussion of nature, purpose, risks and benefits of proposed intervention, any alternatives, and no treatment, followed by explicit patient agreement or refusal

Bron: Whitney, 2003

Bij gezamenlijke besluitvorming gaat het om uitwisseling van informatie en ideeën tussen de arts en de patiënt en om daadwerkelijke samenwerking in de besluitvorming zelf.

Dit is met name van belang als er ook daadwerkelijk een keuze is. Vanwege hun duidelijk verschil in accent heeft Whitney een model ontwikkeld (zie figuur hieronder).

Figure. Decision plane showing the distribution of simple consent, informed consent, and shared decision making within 4 types of medical decisions.



Bron: Whitney, 2003

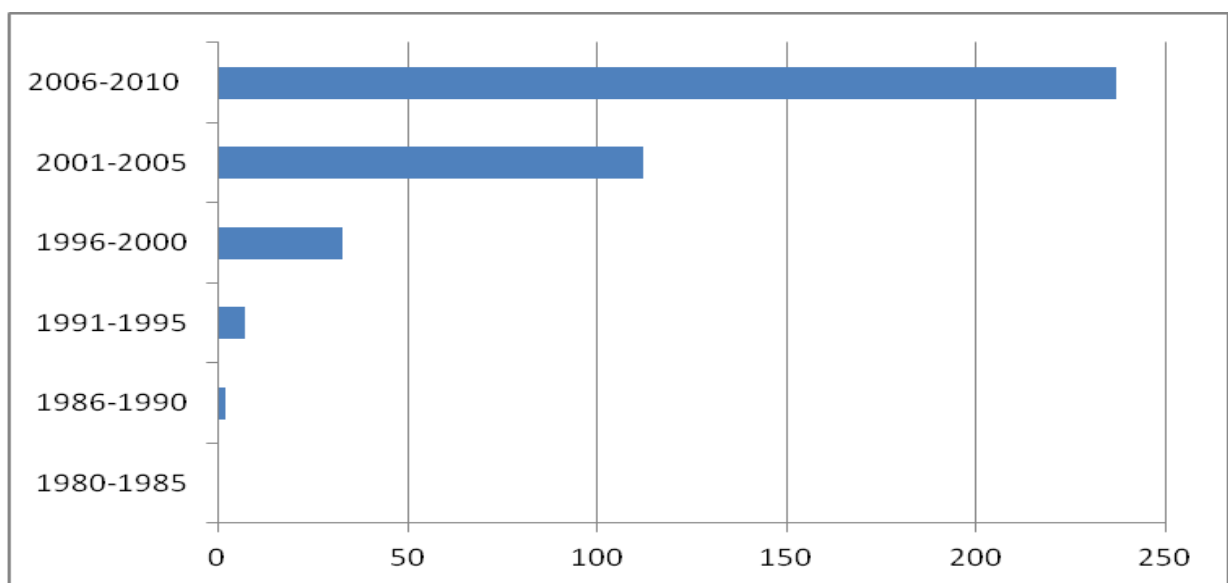
Informed consent is altijd nodig in geval van hoog-risico situaties ongeacht of er één of meerdere behandelopties zijn (A en B). Simple consent is voldoende als het gaat om laag-risico situaties ongeacht of er één of meerdere behandelopties zijn (C en D). *Shared decision making* is passend als er sprake is van meer dan één keuzemogelijkheid is ongeacht het aantal behandelopties maar is volgens de auteur minder van belang in geval er maar één evidence-based behandeloptie is (Whitney, 2004).

Een parallel met bovenstaande kan getrokken worden met het zogenaamde GRADE-systeem. In dit systeem wordt per aanbeveling gekeken wat het niveau van bewijskracht is in wetenschappelijke studies en dit wordt gecombineerd met een beoordeling van de sterkte van de aanbeveling (zoals belang van de uitkomstmaat, grootte van het effect, verschillen in voorkeuren van doelgroepen). Bij een sterk graad van aanbeveling zullen alle goed geïnformeerde patiënten dezelfde keuze maken. Bij zwakke aanbevelingen is het aan de patient en arts om tussen de verschillende mogelijkheden een keuze te maken (www.gradeworkinggroup.org).

Een belangrijke voorwaarde voor informed consent is dus informatie uitwisseling. Gezamenlijke besluitvorming, waarbij informatie wordt uitgewisseld en waarbij op basis van wetenschappelijk bewijs en de unieke situatie van de patiënt en zijn voorkeuren samen door patiënt en zorgverlener doelen worden afgesproken, kan worden gezien als een voorwaarden voor "informed consent". *Consent* zonder dat de patiënt goed geïnformeerd is of betrokken is geweest bij de besluitvorming, lijkt niet in de geest van de bedoeling van informed consent.

4.4 Definities wetenschappelijke literatuur

In de wetenschappelijke literatuur is gezocht naar definities van shared decision making door een zoekactie in PubMed waarin de woorden shared decision making in de titel van het artikel moesten voorkomen. In totaal zijn er 542 artikelen aangetroffen die in hun titel al aangeven dat shared decision making de focus van het artikel was. Het aantal artikelen over shared decision making is in ruim dertig jaar opgelopen van geen artikel in 1980 tot 542 in 2012 (zie figuur 7). Deze trend wordt ook gesignaleerd in een overzichtsartikel op dit terrein van Makoul. Hij laat zien dat vanaf 2000 er steeds meer artikelen zijn over gezamenlijke besluitvorming waarin gesproken wordt over definities en concepten (Makoul, 2006). Dit overzichtsartikel is gebruikt als leidraad voor de beschrijving van de meest gehanteerde definities van shared decision making.



Figuur 7: aantal artikelen over "shared decision making"

In de literatuur worden verschillende aspecten genoemd die van belang zijn voor, of aanwezig dienen te zijn bij gezamenlijke besluitvorming. Op basis van hun review komen Makoul en Clayman tot 16 aspecten die tenminste in 10% van de 418 door hen geselecteerde artikelen over gezamenlijke besluitvorming voorkwamen (zie tabel 6).

Tabel 6: aspecten voor gezamenlijke besluitvorming volgens Makoul (2006)

Voorkeuren en preferenties van patiënten	67%	"middle ground"	24%
Keuzemogelijkheden	51%	Uitwisseling van informatie	23%
"Partnership"	46%	Besluit nemen of expliciet twijfelen	18%
Patiëntenparticipatie	37%	Beschikbaar wetenschappelijk bewijs	17%
Patiënt educatie	37%	Benoemen van het probleem	13%
Voordelen en risico's	35%	Wens patiënt voor betrokkenheid	13%
Overweging/deliberatie	32%	Betrouwbare informatie	12%
Aanbevelingen van de arts	30%	Nagaan begrip patiënt	12%
Wederzijdse overeenstemming	29%	Geïndividualiseerde benadering	11%
Verschillende stadia procesgang	27%	Wederzijds respect	11%

In de top-5 van aspecten die onderdeel uitmaken van gezamenlijke besluitvorming werd genoemd dat het gaat om voorkeuren en preferenties van patiënten, om keuzemogelijkheden in de zorg, om “partnership” tussen arts en patiënt en om patiëntenparticipatie en –educatie.

Als gekeken wordt naar meest gehanteerde definities dan worden de definities en omschrijvingen van Charles, Coulter, Towle en Elwyn het meest gehanteerd in wetenschappelijke artikelen over shared decision making (Makoul, 2006). De gehanteerde definities en modellen van deze auteurs worden nader toegelicht.

Charles en Whelan

Gezamenlijke besluitvorming is volgens Charles en Whelan gebaseerd op vier noodzakelijke aannames namelijk (Charles, 1997):

1. Tenminste zowel de arts als de patiënt zijn betrokken in de besluitvorming ten aanzien van een beslissing over een ingreep (screenend, diagnostisch, therapeutisch, palliatief).
2. Zowel de arts als de patiënt delen informatie met elkaar.
3. Zowel de arts als de patiënt nemen delen aan het besluitvormingsproces door hun voorkeur voor ingrepen duidelijk te maken.
4. Een behandelbesluit is genomen en zowel de arts als de patiënt zijn het eens en stemmen in met de uitvoering van de ingreep.

Op basis van eigen onderzoek hebben ze dit model twee jaar later verder uitgebouwd tot een raamwerk waarin verschillende fasen worden onderscheiden in het proces van besluitvorming en wordt benadrukt dat de balans in besluitvorming gedurende het proces kan veranderen (Charles, 1999). De fasen in de besluitvorming zijn: uitwisseling van informatie, deliberatie over de interventie-mogelijkheden en besluitvorming over de te volgen ingreep.

Bij gezamenlijke besluitvorming stroomt de informatie zowel van de arts naar de patiënt als van de patiënt naar de arts. De arts dient tenminste de patiënt te informeren over de behandelmogelijkheden, de voor- en nadelen daarvan in het algemeen en voor de patiënt in het bijzonder. De patiënt dient de arts te informeren over zaken die belangrijk voor hem zijn, zijn voorkeuren, leefstijl, overtuigingen en kennis van de ziekte en de behandelmogelijkheden. Door deze uitwisseling wordt duidelijk wat de mogelijke behandelopties zijn en wat dat voor de patiënt betekent in zijn specifieke situatie.

Het overwegen van behandelmogelijkheden gebeurt in het model van gezamenlijke besluitvorming in onderlinge interactie tussen arts en patiënt. Beiden worden verondersteld een voordeel te hebben bij deze interactie: de patiënt omdat zijn gezondheid in het geding is en de arts omdat hij begaan is met het welzijn van zijn patiënt. Hierbij moet wel sprake zijn van daadwerkelijke keuzemogelijkheden, waarbij *niets doen (watchful waiting)* ook tot de mogelijkheden behoort. Het daadwerkelijk nemen van een beslissing voor een behandeling is bij gezamenlijke besluitvorming de uitkomst van de onderlinge interactie en overwegingen tussen arts en patiënt waarbij beiden invloed hebben gehad op de uitkomst van dit proces.

Coulter

Angela Coulter stelt dat SDM een proces is waarbij artsen en patiënten samen werken om duidelijkheid te krijgen over de behandeling, het omgaan met de ziekte en de zelfmanagement doelstellingen, waarbij ze informatie delen over behandelmogelijkheden en voorkeuren van de patiënt over wenselijke uitkomsten, met als doel het bereiken van wederzijdse overeenstemming over de te volgen weg (Coulter, 2010, 2011).

Volgens Coulter willen steeds meer patiënten een actieve rol vervullen in de besluitvorming over hun behandeling (Coulter, 2003). Artsen moeten daarom meegaan in gezamenlijke besluitvorming waaronder wordt verstaan dat de patiënt een meer gelijkwaardige of volwaardige rol speelt zowel in het proces van besluitvorming als bij het nemen van de beslissing zelf. Bij gezamenlijke besluitvorming voorziet de arts de patiënt van informatie over de diagnose, de prognose, de behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen ervan. De patiënt moet duidelijk maken aan de arts in welke mate hij betrokken wil zijn bij de besluitvorming en zijn voorkeuren met betrekking tot de behandeling (Coulter, 1999, 2003).

Coulter formuleert de volgende activiteiten voor gezamenlijke besluitvorming als zijnde kenmerkend tijdens het bezoek van de patiënt in de spreekkamer (Coulter, 2011):

1. Ondersteun patiënten om duidelijk te krijgen wat zij van hun aandoening weten en wat zij verwachten te bereiken met de behandeling of met zelfmanagement.
2. Informeer patiënten over hun aandoening, over de mogelijke behandelingen en de voor- en nadelen ervan.
3. Zorg ervoor dat de patiënt en de arts een beslissing overeenkomen met betrekking tot een behandeling op basis van wederzijds begrip van de gegeven informatie.
4. Leg de beslissing vast in het dossier en voer de beslissing uit.

Towle

In plaats van gezamenlijke besluitvorming spreekt Angela Towle liever van geïnformeerde gezamenlijke besluitvorming waarbij beslissingen rondom de behandeling in gemeenschappelijkheid door de arts en de patiënt worden genomen op basis van beschikbaar wetenschappelijk bewijs. Deze wetenschappelijke onderbouwing moet niet alleen gaan over de risico's en voor- en nadelen in het algemeen maar ook in relatie tot de specifieke kenmerken en voorkeuren van de patiënt. De basis hiervoor is *partnership* en rechten, plichten en verwachtingen die voor ieder duidelijk zijn en voor ieder van voordeel zijn (Towle, 1999).

Elwyn

Hoe gezamenlijke besluitvorming vorm dient te krijgen in de dagelijkse praktijk is beschreven door Glyn Elwyn en zijn onderzoeksgroep (Elwyn, 2000, 2009). Zij hebben recent hiervoor een drie stappen model ontwikkeld (zie figuur 8). Hij stelt dat de basis voor gemeenschappelijke besluitvorming een goede relatie is tussen patiënt en zorgverlener in de spreekkamer zodat informatie kan worden gedeeld en overwogen en patiënten hun eigen voorkeuren kenbaar kunnen maken tijdens het proces van besluitvorming. Het model kent drie stappen: het introduceren van het feit dat er een keuze is (*choice talk*), het beschrijven van de mogelijke opties bijvoorbeeld met gebruik van keuzehulpen (*option talk*) en het helpen van de patiënt om zijn eigen voorkeuren te ontdekken en een beslissing te nemen

(*decision talk*). Dit model vereist een positieve attitude ten aanzien van het ontdekken wat het meest belangrijk is voor de patiënt zodat de patiënt goed geïnformeerd een keuze kan maken (Elwyn, 2012). Elwyn heeft daarnaast een instrument ontwikkeld voor het meten van patiënt participatie in gezamenlijke besluitvorming, de zogenaamde OPTION scale (Elwyn, 2003).

Shared decision making : a model for clinical practice



Figuur 8: model voor "shared decision making" in de klinische praktijk (Elwyn, 2012).

Stiggelbout

Ook Stiggelbout en anderen beschrijven een strategie voor het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming. Als eerste moet worden duidelijk gemaakt aan de patiënt dat er geen *beste* keuze is en dat *niets doen* ook een keuze is. Daarna moeten de verschillende behandelopties worden toegelicht als ook de voor- en nadelen van elke optie en de kans dat deze zich voordoen. Keuzehulpverleners kunnen hierbij behulpzaam zijn. De volgende stap is het onderzoeken en bespreken van de verwachtingen, zorgen en effecten van behandelingen voor de patiënt. Tot slot moet de patiënt worden ondersteund in zijn proces om te komen tot de best passende keuze (Stiggelbout, 2010, 2012). Deze strategie lijkt veel op het model van Elwyn en anderen. In beider aanpak worden vergelijkbare stappen beschreven en wordt benadrukt dat het gaat om een zorgvuldig proces van deliberatie, ofwel beraadslaging en dialoog. Van gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer is sprake als er voldaan wordt aan een aantal voorwaarden (Stiggelbout, 2012):

- Zowel patiënt als arts zijn betrokken bij de besluitvorming
- Zowel patiënt als arts wisselen informatie uit
- Zowel patiënt als arts geven voorkeuren aan met betrekking tot diagnostiek en behandelingen
- Zowel patiënt als arts stemmen in met de uiteindelijke beslissing.

Gezamenlijke besluitvorming is niet de patiënt informeren en om toestemming vragen (*informed consent*) en ook niet de patiënt in zijn eentje laten beslissen. Het gaat wel om het bespreken van de rol die een patiënt wil hebben in de besluitvorming en het onderzoeken van de preferenties van de patiënt ten aanzien van behandelopties.

Samenvattend gaat het bij gezamenlijke besluitvorming om uitwisseling van informatie, zowel van de arts naar de patiënt (informatie over de diagnose, de prognose, de behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen ervan), als van de patiënt naar de arts

(welke mate de patiënt betrokken wil zijn bij de besluitvorming en zijn persoonlijke voorkeuren met betrekking tot de behandeling). Deze uitwisseling moet leiden tot een gezamenlijk genomen beslissing over diagnostiek, behandeling of zorg. De basis hiervoor is een goede relatie tussen de arts en de patiënt in de spreekkamer. Dat dit een complex proces is, is mooi beschreven in een review door Dy & Purnell (2012). Zij toonden aan dat er een brede range aan concepten is die bijdragen aan de kwaliteit van dergelijke besluiten zoals competenties en betrouwbaarheid van de zorgverlener, communicatie tussen zorgverleners en patiënten, kwaliteit van de informatie, competenties van de patiënt en/of mantelzorger, rolverdeling en betrokkenheid van de verschillende partijen.

4.5 Definities Nederlandse beleidsrapporten

Op de websites van verschillende Nederlandse stakeholders is gezocht naar wat hun visie is op gezamenlijke besluitvorming (zie tabel 7).

Tabel 7: Definities gezamenlijke besluitvorming Nederlandse stakeholders

Definitie	Bron
Gezamenlijke besluitvorming is een proces waarin de zorgprofessional en de cliënt in gezamenlijkheid tot besluiten komen die het beste passen bij de betreffende cliënt. Informatie-uitwisseling vormt hierin een essentieel onderdeel, maar vooral ook de wijze waarop deze informatie met elkaar wordt gedeeld (van der Weijden, 2011)	Landelijk Platform Gedeelde Besluitvorming
Zie hierboven (NPCF is mede initiatiefnemer van het Landelijk Platform Gedeelde Besluitvorming)	NPCF
Zie hierboven (NHG is mede initiatiefnemer van het Landelijke Platform Gedeelde Besluitvorming)	LHV, NHG
Voor het bereiken van een optimale behandeling gaat het ook om het bevorderen van therapietrouw of compliance. Deze wordt bevorderd door concordantie (ook wel aangeduid met de termen patiënt empowerment en shared decision making) waarbij huisarts en patiënt samen tot overeenstemming komen over de therapiekeuze. Bij deze gemeenschappelijke besluitvorming worden zorgen, verwachtingen en overtuigingen van de patiënt uitgesproken en gerespecteerd. De keuze ligt uiteindelijk bij de patiënt, daarbij gesteun door de informatie van de huisarts (NHG standpunt Farmacotherapiebeleid in de huisartsenzorg, 2006)	
Geen Wel criteria met betrekking tot het besluitvormingsproces rondom palliatieve sedatie (KNMG, 2009)	KNMG
Geen	V&VN
Shared decision making is het verstrekken van adequate informatie aan de patiënt zodat gezamenlijke besluitvorming van arts en patiënt mogelijk is. Keuzehulpjes kunnen arts en patiënt helpen bij het nemen van een beslissing. (Consortium Kwaliteit van Zorg)	NFU
Van gezamenlijke besluitvorming is sprake indien zorgverlener en patiënt gezamenlijk (gezondheids)doelen stellen en gezamenlijk keuzes maken om die doelen te bereiken (RVZ, 2012).	RVZ
Gezamenlijke besluitvorming is een adviserende stijl van communiceren die vooral wordt gebruikt bij belangrijke preferentiegevoelige beslissingen. De stappen die daarbij doorlopen worden zijn:	NTvG,

Definitie	Bron
<ol style="list-style-type: none"> 1. Wederzijds informatie uitwisselen 2. Bedenktijd inlassen zodat patiënt een keuzehulp of anderen kan raadplegen 3. Vragen of de patiënt wil meebeslissen 4. Gezamenlijk een beslissing nemen 5. Gezamenlijk een plan opstellen 6. Vervolgafspraken maken (Staveren, 2011)	
Gezamenlijke besluitvorming is een manier van werken waarbij arts en patiënt samen tot een beleid komen dat het beste bij de patiënt past (Broersen, 2011)	Medisch Contact

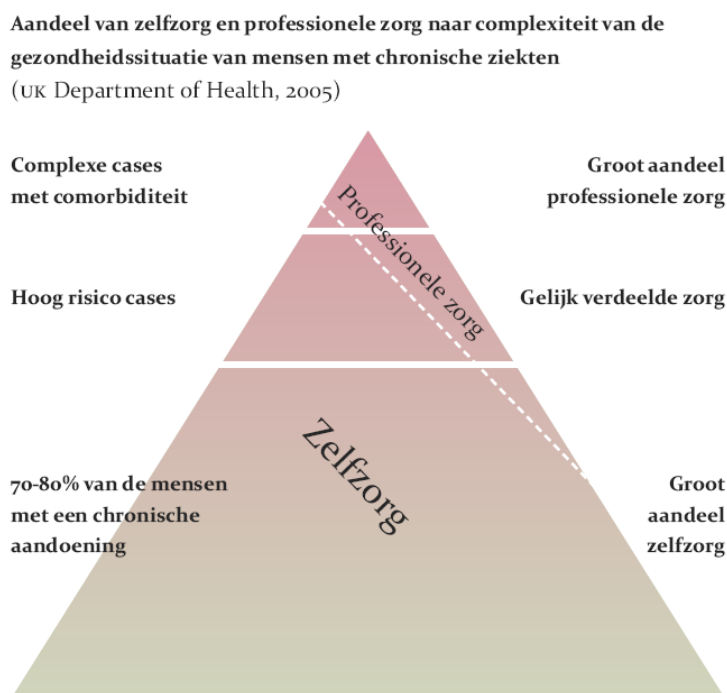
Uit de vorige paragraaf kwam al naar voren dat in de wetenschappelijke literatuur vanaf eind jaren 90 van de vorige eeuw conceptuele definities van gezamenlijke besluitvorming werden geïntroduceerd. In Nederland benoemde van den Brink-Muinen in 2006 gezamenlijke besluitvorming als: “Op basis van voorlichting van de huisarts mee beslissen van patiënten over de behandeling.” (2005). In Nederlandse rapporten en websites zijn veel minder vaak definities opgenomen over gezamenlijke besluitvorming als dit wordt vergeleken met patiëntgerichtheid en patiënt empowerment. In twee Nederlandse artsenbladen zijn vrij recent wel twee artikelen verschenen over dit thema (NTvG en Medisch Contact). De RVZ heeft in een recent standpunt stevig neergezet dat er sprake is van gezamenlijke besluitvorming indien patiënt en arts gezamenlijk doelen stellen en gezamenlijk keuzes maken om die doelen te bereiken. Het wederzijds informatie uitwisselen wat in andere omschrijvingen vaak expliciet als belangrijk onderdeel wordt genoemd komt in deze definitie niet terug. Een recent Nederlands initiatief is de oprichting van het Landelijke Platform Gedeelde Besluitvorming in 2011. Onderzoekers en stakeholders bundelen hier hun kennis en inzichten om onderzoek te doen op dit terrein en resultaten daarvan, waar onder keuzehulpen, ook daadwerkelijk te gebruiken in de praktijk. Opvallend is dat binnen dit platform niet gesproken worden over *gezamenlijke besluitvorming* maar over *gedeelde besluitvorming* (www.zelfmanagement.com).

5. Zelfmanagement

In dit hoofdstuk wordt vanuit het perspectief van zelfmanagement een verdere uitwerking gepresenteerd van definities zoals die op micro-niveau van toepassing zijn. Na een introductie (paragraaf 5.1) volgen de meest voorkomende definities van *selfmanagement* zoals die in de wetenschappelijke literatuur gehanteerd worden (paragraaf 5.2), en een overzicht van definities van zelfmanagement die in beleidsrapporten zijn terug te vinden (paragraaf 5.3). Paragraaf 5.4 sluit af met een positionering van zelfmanagement binnen verschillende programmatische aanpakken voor chronische zieken.

5.1 Achtergrond

Het aantal chronische zieken neemt toe en daardoor wordt de zorgvraag groter maar ook complexer omdat mensen vaak meer dan één chronische aandoening hebben. Om goede zorg te kunnen blijven bieden en om de wensen en behoeften van de patiënten centraal te stellen is een integrale of programmatische aanpak nodig (zie ook paragraaf 5.4). Mensen met een chronische aandoening moeten in staat worden gesteld zo goed mogelijk met hun ziekte om te gaan, zodat de best mogelijke kwaliteit van leven wordt bereikt (Schippers, 2011). Een programmatische aanpak is de basis van de zogenaamde integrale zorgstandaarden voor patiënten met een chronische aandoening zoals bijvoorbeeld hartfalen, cva, astma en dementie (zie ook paragraaf 5.4). Zelfmanagement, ofwel het zelf in actie komen en zelf de regie houden over eigen leven, is daarbij een vast onderdeel. Goed zelfmanagement stelt wel hoge eisen aan patiënten. Zij moeten weten wat hun ziekte inhoudt, wat de consequenties zijn en wat zij zelf kunnen doen om verergering of complicaties te voorkomen. Het grootste deel van de mensen met een chronische aandoening (70-80%) kan zichzelf voornamelijk met zelfzorg redden (zie figuur UK Department of Health, 2005).



Ongeveer 15-20% van de patiënten hebben een verhoogd risico op verergering van hun problemen, een integrale aanpak is hier gewenst. Een klein deel van mensen met een chronische aandoening (3-5%) heeft een complexe zorgbehoefte. Het aandeel professionele zorgverlening is hier het grootste. Alle patiënten met een chronische aandoening moeten door zorgverleners worden gestimuleerd en gemotiveerd tot optimaal zelfmanagement. Zelfmanagement ondersteuning moet worden geboden als bij de patiënt de motivatie en/of de kennis en vaardigheden te kort schieten voor adequaat zelfmanagement.

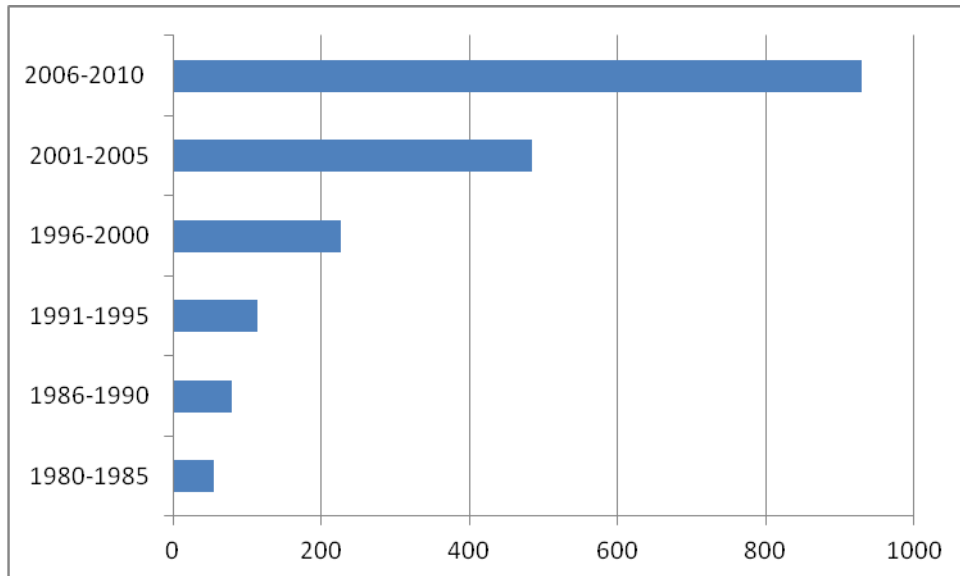
Eind 2008 is het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) van start gegaan, gefinancierd door VWS en uitgevoerd door de NPCF, zeven categorale patiëntenorganisaties en het CBO. Het doel is om betrokkenen beter toe te rusten voor hun zelfmanagementtaken en tevens randvoorwaarden te scheppen voor zelfmanagement(-ondersteuning) (www.zelfmanagement.com). In de laatste fase van dit programma wordt gekeken hoe gewerkt kan worden met persoonlijke zorgplannen en hoe de kennis kan worden overgebracht. In 2010 is de kerngroep Zelfmanagement opgericht. Deelnemers zijn: NPCF, KNMG, V&VN, Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse vereniging voor eHealth en TNO/CBO). Ook in het buitenland zijn goede voorbeelden van zelfmanagement programma's zoals *het Chronic Diseases Self-Management Program* in de Verenigde Staten en het *Expert Patients Programme* in het Verenigd Koninkrijk (www.expertpatients.co.uk).

Voor Nederland concluderen Ursum en collega's in de NIVEL-uitgave "Zorg voor chronisch zieken" dat er nog geen sprake is van een landelijke implementatie van (ondersteuning van) zelfmanagement (NIVEL, 2011). Er zijn wel veel ontwikkelingen in met name de chronische zorg vanuit de eerstelijns-setting die gericht zijn op een verdere implementatie van zelfmanagementondersteuning door middel van een programmatische aanpak. Middels de introductie van de zorggroepen in 2007, die chronische zorg gingen leveren volgens de zorgstandaarden, heeft zelfmanagement een zichtbare plek gekregen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg publiceerde in augustus 2012 echter een evaluatie van de implementatie van de zorgstandaard Diabetes en moest concluderen dat het opstellen van individuele zorgplannen nog vrijwel geheel van de grond moet komen en dat de ondersteuning van patiënten bij hun zelfmanagement minimaal is (IGZ, 2012).

Hoewel de effectiviteit slechts in beperkte mate is aangetoond (Faber, 2012) is het versterken van zelfmanagement en daarmee het bevorderen van de eigen regie van patiënten een nastrevenswaardig doel. Echter, patiënten en zorgverleners moeten de rollen van zelfmanagement uitvoerder en ondersteuner wel kunnen en willen vervullen. Van professionele zorgverleners wordt gevraagd zich op te stellen als coach van patiënten en hen te stimuleren tot het nemen van een actieve, participerende rol in de zorg voor hun eigen ziekte. Dit vereist andere competenties en vaardigheden dan zij tot nu toe gewend zijn en (financiële) prikkels ontbreken. De zelfmanagementbehoefte van patiënten zal verschillen en met name de zelfmanagement behoefte van patiënten met multimorbiditeit of meervoudige beperkingen, zal gering zijn. Het identificeren van verschillende groepen en hun behoefte aan zelfmanagementondersteuning zal daarom nader moeten worden onderzocht.

5.2 Definities wetenschappelijke literatuur

Het aantal artikelen met *self management* in de titel is 2418. Tussen 2005 en 2010 is het aantal hits over dit thema verdubbeld. (zie figuur 6). Als daaraan het woord *patient* wordt toegevoegd dan is het aantal hits 235. Alle 235 artikelen zijn doorgenomen op titel, abstract en op *full text* indien verwacht werd dat er een definitie was opgenomen over zelfmanagement. Als een definitie werd gegeven is deze opgenomen in de tabel (tabel 8).



Figuur 9: aantal artikelen met in de titel *Self Mangement*, per periode van 5 jaar

Per periode van vijf jaar is een aantal definities opgenomen uit artikelen die concrete omschrijving gaven van zelfmanagement (zie tabel 8).

Zelfmanagement in zijn simpelste vorm verwijst naar het zorgen voor jezelf, los van ziekte of gezondheid. Vanuit een meer medisch perspectief kan zelfmanagement betrekking hebben op activiteiten die de patiënt op zich neemt, maar die traditioneel door professionele zorgverleners worden uitgevoerd. Kate Lorig, een toonaangevend onderzoekster op het gebied van zelfmanagement, concludeerde in 2003 dat zelfmanagement een populaire term was geworden voor gedragsmatige interventies (Lorig, 2003). Zij stelt dat het daarbij niet alleen gaat om medisch management, maar ook om rol management en emotioneel management. Tien jaar eerder had ze een meer concrete definitie namelijk ze omschreef zelfmanagement als "patiënten in staat stellen om geïnformeerde keuzes te maken, nieuwe perspectieven en vaardigheden te leren welke kunnen worden toegepast op nieuwe problemen zodra die zich voordoen (Lorig, 1993). In deze definitie komen aspecten van SDM en patiënt empowerment terug, in de vorm van geïnformeerde keuzes en de aanname dat iedere patiënt, mits adequaat ondersteund, aan zelfmanagement wil en kan doen.

In sommige definities gaat het slechts om de rol die een patiënt heeft bij de behandeling van zijn ziekte. Dunbar zegt dat zelfmanagement gaat over het monitoren van de intensiteit van symptomen en beschikbare objectieve data door de patiënt en het aanpassen van het behandelplan ten gevolge daarvan (Dunbar, 1998). In bredere definities gaat het om het inrichten van het leven met een chronische ziekte als geheel. Er wordt dan gesteld dat

zelfmanagement is gebaseerd op de individuele mogelijkheden van een individu om zijn symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in leefstijl die inherent zijn aan leven met een chronische aandoening, te managen (Barlow, 2002). Het gaat daarbij niet alleen om het omgaan met de fysieke gevolgen maar ook om de invulling van het leven met een chronische ziekte en de impact die dit heeft op alle fronten.

Tabel 8: Definities in wetenschappelijke artikelen per periode van 5 jaar

Definitie	periode
--	1980 – 1985
--	1986 – 1990
Zelfmanagement is patiënten in staat stellen om geïnformeerde keuzes te maken, nieuwe perspectieven en vaardigheden te leren welke kunnen worden toegepast op nieuwe problemen zodra die zich voordoen (Lorig, 1993)	1991 – 1995
Zelfmanagment gaat over het monitoren van de intensiteit van symptomen en beschikbare objectieve data door de patiënt en het aanpassen van het behandelplan ten gevolge daarvan (Dunbar, 1998).	
Zelfmanagement is een proces waarin patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen voor het veranderen van hun gezondheidsgedrag, kennis verwerven over hun aandoening en de behandeling daarvan en een betekenisvolle relatie nastreven met hun zorgverleners. Hieraan ligt ten grondslag dat de patiënten betrokken zijn geweest bij de besluitvorming met betrekking tot hun gezondheid (Edworthy, 2000).	1996 – 2000
Zelfmanagement wordt bepaald door "self-efficacy" ofwel het vertrouwen dat iemand heeft dat hij het gedrag kan laten zien dat nodig is om de gestelde gezondheidsdoelen te kunnen bereiken. "Self-efficacy" wordt bevorderd als patiënten erin slagen om problemen die zij ondervinden op te lossen. Zelfmanagement kan worden bevorderd door zelfmanagement educatie waarin vaardigheden worden aangeleerd om problemen op te lossen in plaats van alleen maar informatie geven (Bodenheimer, 2002).	2001 – 2005
Zelfmanagement is gebaseerd op de individuele mogelijkheden van een individu om zijn symptomen, behandeling, fysieke en psychosociale gevolgen en veranderingen in leefstijl die inherent zijn aan leven met een chronische aandoening, te managen (Barlow, 2002).	
Zelfmanagement is nodig op drie gebieden: medisch management, rol management en emotioneel management en vereist zes vaardigheden: problemen oplossen, besluiten nemen, gebruik maken van bronnen, vormgeven van een patiënt-zorgaanbieder relatie, plannen van activiteiten en aanpassingen maken aan de eigen situatie (Lorig, 2003)	
Zelfmanagement activiteiten worden ondernomen door de patiënt meestal tussen geplande contacten met de zorgverlener. Deze activiteiten hebben betrekking op het managen van symptomen, de behandeling van de aandoening, het omgaan met de fysieke en psychosociale consequenties van leven met een chronische aandoening en het uitvoeren van veranderingen in leefstijl (Glasgow, 2003).	
Zelfmanagement wordt bevorderd door het gezamenlijk bepalen van de doelstellingen waardoor patiënten zich meer eigenaar en verantwoordelijk voelen van de te bereiken doelen. Hiervoor is essentieel dat patiënten gestimuleerd worden om zich op te stellen als een actieve partner bij het realiseren van de gestelde doelen (Langford, 2007).	2006 – 2012

In verschillende definities wordt benadrukt dat voor een goede uitvoering van zelfmanagement het noodzakelijk is dat de patiënt ook betrokken is bij het besluitvorming rondom de diagnostiek, behandeling, zorg en preventie (Edworthy, 2000; Langford 2007).

Bodenheimer stelt dat de mate waarin zelfmanagement succesvol is afhangt van *self-efficacy* ofwel het vertrouwen dat iemand heeft dat hij het gedrag kan laten zien dat nodig is om de gestelde gezondheidsdoelen te kunnen bereiken (Bodenheimer, 2002). Het gaat daarbij om goede educatie en het aanleren van vaardigheden die nodig zijn voor zelfmanagement. Alleen het geven van informatie is niet genoeg. Lorig noemt daarbij nog een aantal specifieke vaardigheden die nodig zijn zoals: problemen oplossen, besluiten nemen, gebruik maken van bronnen, vormgeven van een patiënt-zorgaanbieder relatie, plannen van activiteiten en aanpassingen maken aan de eigen situatie (Lorig, 2003)

5.3 Definities beleidsrapporten

Zelfmanagement in de gezondheidszorg wordt in de literatuur meestal geplaatst in de context van chronische ziekten. Het begrip zelfmanagement is zeer breed en er bestaan verschillende definities. In een recente publicatie van Flinders University in Australië wordt zelfmanagement als volgt beschreven: “Zelfmanagement is gericht op het managen van de impact die een ziekte of aandoening heeft op alle aspecten van het leven van iemand met een chronische aandoening” (www.flinders.edu.au). In Nederland heeft het Astmafonds onlangs een werkdefinitie van zelfmanagement geformuleerd: “Het persoonlijke vermogen om de ervaren kwaliteit van leven te verhogen door bewust keuzes te maken, die kunnen leiden tot vermindering van ziektelast” (www.astmafonds.nl). Onderstaande tabel presenteert een aantal definities en omschrijvingen van zelfmanagement zoals die de afgelopen twee jaar zijn gehanteerd in beleidsstukken.

Tabel 9: Definities in beleidsrapporten

Zelfmanagement	Bron
De activiteiten die individuen en hun mantelzorgers ondernemen voor henzelf, hun kinderen, hun familie en relevante anderen om lichamelijk en geestelijk gezond te blijven, sociaal goed te kunnen functioneren, ziekten en ongelukken te voorkomen, om te kunnen gaan met chronische aandoeningen en gezond te blijven na een acute ziekte of ontslag uit het ziekenhuis.	Health Foundation
De activiteiten die individuen uitoefenen en beslissingen die zij nemen samen met hun omgeving, inclusief partner, vrienden, familie, gemeenschappen en zorgverleners, om met hun aandoening om te gaan en progressie en gevolgen ervan te minimaliseren. Hierbij worden de volgende fasen doorlopen: 1. Verkrijgen van inzicht in eigen gezondheid 2. Op basis van informatie beslissen over zelfmanagement activiteiten 3. Ontwikkelen van zelfmanagement gewoonten 4. Omgeving betrekken bij zelfmanagement	RVZ
Zelfmanagement is het zoveel mogelijk nemen van de regie en de verantwoordelijkheid over de behandeling van een chronische ziekte (inclusief het omgaan met de lichamelijke en sociale gevolgen van de ziekte en het zonedig aanpassen van de leefstijl) en het daartoe	CVZ

uitvoeren van de nodige handelingen door de chronisch zieke zelf.*

Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Uitgangspunten hierbij zijn:

1. Regie bij de patiënt zelf
2. Gelijkwaardige relatie patiënt-zorgverlener
3. Steun van de directe omgeving noodzakelijk
4. Versterken vertrouwen in eigen kunnen

Landelijk Actieprogramma
Zelfmanagement (LAZ)

VWS omschrijft zelfmanagement als: 'De patiënt komt zelf in actie en houdt de regie over zijn eigen leven. Hij zoekt oplossingen voor problemen en werkt samen met de zorgverleners.'
(www.rijksoverheid.nl).

VWS

In andere - bredere - definities gaat zelfmanagement ook over de gehele inrichting van het leven met een chronische ziekte (Van Ursum e.a. 2011). Het toepassen van zelfmanagement veronderstelt dat de patiënt weet:

- wat de ziekte inhoudt,
- wat de behandelingen inhouden, waaronder medicijnbehandeling,
- wat de consequenties zijn van de ziekte,
- wat hij zelf kan en moet doen om de ziekte (complicaties) te voorkómen of beheersen.

Onder **empowerment** verstaan wij de hulp die een behandelaar aan patiënten kan bieden om hun capaciteiten te ontwikkelen om verantwoordelijk te zijn voor hun eigen leven. In hoeverre patiënten 'empowered' zijn, kan worden afgemeten aan de mate waarin zij controle ervaren over het actuele beloop van diabetes, de mate waarin zij het vertrouwen hebben dat zij tot **zelfmanagement** in staat zijn (self-efficacy) en de mate waarin zij het als hun eigen taak zien om gunstige behandeluitkomsten te bereiken.
(Funnell, 1991; NHG standaard Diabetes Mellitus type 2)

LHV, NHG

Zelfmanagement is de mate waarin iemand met één of meerdere ziekten en/of beperkingen in staat is om de regie over het leven te behouden tot zover hij of zij dat wil en kan, door goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke, sociale en psychologische gevolgen van de ziekte(n) en/of beperkingen en daarbij horende leefstijlaanpassingen in samenhang met de sociale omgeving.
(Kerngroep Zelfmanagement, Routekaart 2012)

KNMG

Zie hierboven
(Kerngroep Zelfmanagement, Routekaart 2012)
Geen

V&VN

NFU

* CVZ maakt ook onderscheid tussen **zelfzorg** (zorg die een persoon zelf besteed aan het opheffen van eigen noden en het voldoen aan eigen behoeften) en **zelfhulp** (activiteiten van patiënten waarbij zonder tussenkomst van professionele hulp een probleem wordt opgelost of hanteerbaar wordt gemaakt).

Wat opvalt in de definities in verschillende beleidsrapporten is de brede insteek die wordt genomen. Het gaat niet alleen om het omgaan met de ziekte maar ook met alle gevolgen ervan en het zonedig aanpassen van de leefstijl. Zowel de Health Foundation als de RVZ geven aan dat het hierbij niet alleen gaat om de inzet en betrokkenheid van de chronisch zieke zelf maar ook van personen in zijn omgeving.

Een gemene deler in alle definities is, dat het gaat om het zelf uitvoeren van en de regie houden op activiteiten die tot doel hebben eigen gezondheid en welzijn te maximaliseren. Alle definities, behalve die van de Health Foundation, hebben expliciet betrekking op patiënten met een chronische aandoening. Dit terwijl de kerngroep zelfmanagement benadrukt daarbij dat het gaat over de autonomie van burgers door eigen regie te voeren en zelf keuzes te maken. Zij stellen dat zelfmanagement niet voorbehouden is aan chronische zieken en ook essentieel is voor mensen met meerdere aandoeningen tegelijkertijd en kwetsbare ouderen. De focus moet verschuiven van ziekte naar gezondheid.

Of patiënten in staat zijn tot zelfmanagement is afhankelijk van veel factoren. Het toepassen van zelfmanagement veronderstelt dat de patiënt weet wat de ziekte en de behandelingen inhouden, wat de consequenties zijn van de ziekte en wat hij zelf kan en moet doen om de ziekte of complicaties te voorkómen of te beheersen. Vooral patiënten met complexe aandoeningen en meerdere aandoeningen of beperkingen zullen hier moeite mee hebben en dienen daarom te worden ondersteund bij het uitvoeren van zelfmanagement activiteiten. In tabel 10 staan een aantal definities van zelfmanagement ondersteuning.

Tabel 10: Definities van zelfmanagement ondersteuning in beleidsrapporten

Zelfmanagement ondersteuning	
Helpen van patiënten bij het maken van keuzes voor gezond gedrag en betere uitkomsten van zorg door het stimuleren van gezamenlijke besluitvorming, door informatie te verschaffen over hun aandoening en de sociale, emotionele en fysieke gevolgen daarvan, door hen te motiveren voor gezond gedrag en hen duidelijk te maken wanneer het invoeren van professionele hulp noodzakelijk is. De focus ligt hierbij op het stimuleren van gedragsverandering en het versterken van "self-efficacy" (ervaren controle over de aandoening).	Health Foundation
Ondersteunen van patiënten bij het uitvoeren van zelfmanagement door het bieden van inzage in gezondheidsgegevens, bieden van op de patiënt afgestemde informatie zodat hij weloverwogen persoonlijke gezondheidskeuzes kan maken, coachen van de patiënt op activiteiten die de zelfredzaamheid vergroten, bieden van handvatten om relevante partijen in de omgeving te lokaliseren en te mobiliseren om bij te dragen aan zelfmanagement en patiënt te leren omgaan met reacties vanuit de sociale omgeving.	RVZ
Activiteiten die door het CVZ worden geschaard onder activiteiten ter bevordering van zelfmanagement zijn: educatie en voorlichting, opstellen behandeldoelen en motiveren om deze te halen, ondersteuning om de gestelde doelen te kunnen bereiken, vastleggen doelen en voortgang in medisch dossier en/of zorgplan, zorgen voor een infrastructuur ten behoeve van de zorgverlening en zorgorganisatie.	CVZ
Ondersteuning bij zelfmanagement is een vast onderdeel van elke zorgstandaard. Het model voor zorgstandaarden noemt de volgende elementen van zelfmanagement: 1. Ondersteuning gericht op het zelfsturend vermogen ("self-efficacy") 2. Patiëntenvoorlichting en –educatie 3. Motiveren van patiënten voor zelfmanagement 4. Beschikbaar hebben van hulpmiddelen en methodieken 5. Individueel zorgplan met persoonlijke behandeldoelen 6. Digitale infrastructuur voor zorgplan c.q. gezondheidsdossier	Coördinatieplatform zorgstandaarden

In bovenstaande definities staan allerlei activiteiten genoemd die zorgverleners (of misschien ook wel andere betrokkenen) kunnen uitvoeren om zelfmanagement te ondersteunen en te bevorderen. Een activiteit die in alle omschrijvingen terug komt en de basis lijkt van de andere activiteiten is het (gezamenlijk) opstellen van een individueel zorgplan met persoonlijke behandeldoelen. De overige activiteiten zoals voorlichting en educatie, motiveren voor zelfmanagement, ondersteuning bij de uitvoering en zorgen voor een infrastructuur, dienen hierop gebaseerd te zijn. Een tweede belangrijk aspect dat meerdere malen wordt aangehaald is dat de ondersteuning gericht moet zijn op het vergroten van het zelfsturend vermogen (self-efficacy) zodat de patiënt zelf een steeds groter aandeel kan hebben in het uitvoeren van zelfmanagement. Dit zal vaak een gedragsverandering met zich meebrengen.

5.4 Programmatische aanpak

Het aantal mensen met een chronische ziekte is ongeveer een kwart van de Nederlandse bevolking en zal de komende jaren alleen maar toenemen (www.nationaalkompas.nl). Het streven is om de kwaliteit van zorg voor mensen met een chronische ziekte te verbeteren en tegelijkertijd ook betaalbaar te houden. Een veel gehanteerd instrument hiervoor is een programmatische aanpak van de organisatie van zorg waarin het bevorderen van zelfmanagement een belangrijke rol speelt. Deze aanpak wordt ook wel een integrale zorg benadering genoemd (in het Engels "Integrated care", "Coordinated care" of "Disease management") (Ouwens, 2007). Speerpunten in deze benadering zijn: multidisciplinaire zorg die georganiseerd is rondom de wensen en behoeften van de patiënt, eigen regie en zelfmanagement van de patiënt en goede afstemming en coördinatie van de zorg (NIVEL, 2011; Ouwens, 2007). Hieronder volgen enkele voorbeelden van een dergelijke integrale, programmatische aanpak uit het buitenland, alsmede de aanpak in Nederland.

Chronic Care Model (CCM)

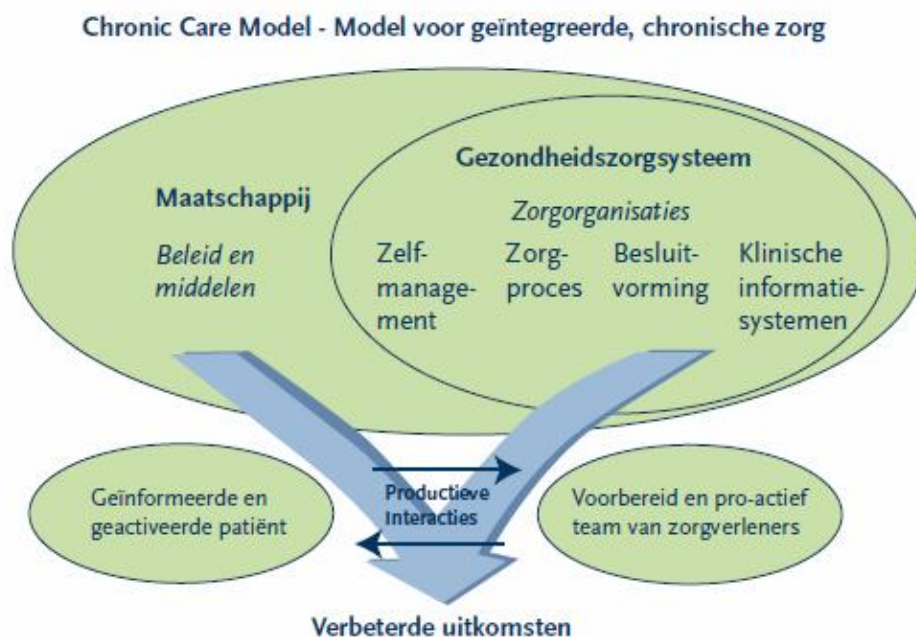
Een internationaal geaccepteerd model voor de zorg voor chronische ziekten is het Chronic Care Model dat is ontwikkeld door Ed Wagner aan het McColl Institute for Healthcare Innovation (Wagner, 2001). Het Chronic Care Model identificeert de essentiële elementen van een gezondheidszorgsysteem voor het bevorderen van hoge kwaliteit van zorg (zie box hieronder en figuur 10). Het model richt zich met name op de eerstelijns gezondheidszorg waarin de patiënt zowel vanuit de maatschappij als vanuit de gezondheidszorgsysteem ondersteund wordt. Zelfmanagement vormt een centraal onderdeel van het model gericht op het individuele vermogen van de patiënt om zelf zijn gezondheid en zorg te managen. De kern van het Chronic Care Model is een productieve interactie tussen een actieve, goed geïnformeerde patiënt (en zijn familie) en een goed voorbereid team van zorgverleners (zie figuur 7). Het model verbindt daarmee de perspectieven van de patiënt en de zorgverlener. Het Chronic Care Model vormt de basis voor de zorg voor chronisch zieken in veel landen, waaronder de USA, Canada, UK, Australië. Ook in Nederland vormt het Chronic Care Model de basis voor vormgeving van de zorg voor chronisch zieken. De Zorgstandaarden die momenteel worden ontwikkeld in Nederland zijn opgebouwd op basis van het Chronic Care Model (www.zorgstandaarden.nl).

Doelstelling van het model is om goed geïnformeerde en actieve patiënten en zorgverleners in de (eerstelijns) gezondheidszorg samen te laten werken om de gezondheid van de patiënt te bevorderen met behulp van zes elementen:

1. Gezondheidszorgsysteem
Zorg voor een cultuur, organisatie en mechanismen waarin continue kwaliteitsverbetering en veiligheid worden gestimuleerd.
2. Zorgproces
Samenwerking tussen zorgverleners is geborgd door goede verdeling van taken, rollen en afstemming.
3. Besluitvorming
Zorg wordt geleverd op basis van evidence-based richtlijnen en voorkeuren van de patiënt. Integratie van richtlijnen in ICT toepassingen zorgen voor reminders en ondersteuning van beslissingen.
4. Klinische informatiesystemen
Door middel van ICT systemen zijn data zijn beschikbaar om situatie van de patient te monitoren en te vergelijken met de populatie.
5. Zelfmanagement
Versterken en ondersteunen van het vermogen van de patiënt om zelf zijn gezondheid en zorg te managen.
6. Maatschappij
Beleid en middelen voor programma's in de woon/werkomgeving als onderdeel van de zorg.

Bron: Wagner *et al* (2001)

Box: Chronic care model



Figuur 10. Chronic Care Model (Wagner *et al* 2001; Vrijhoef 2008)

National Chronic Diseases Strategy (NCDS)

De nationale strategie voor het verbeteren van de zorg voor chronische ziekten in Australië is gebaseerd op het advies van de WHO *"Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for 4ction"* (WHO,2002). De zeven basis principes van de strategie zijn:

1. Een populatie gerichte benadering met gelijke toegang
2. Prioriteiten stellen voor "health promotion" en preventie

3. Nastreven van persoonsgerichte zorg en optimaliseren van zelfmanagement
4. Aanbieden van effectieve zorg
5. Faciliteren van geïntegreerde en multidisciplinaire zorg over sectoren en settings heen
6. Zorgen voor significante en blijvende verbeteringen
7. Evalueren van de resultaten.

Alle activiteiten van zorg moeten er op gericht zijn om verbeteringen te realiseren die relevant worden geacht door de patiënt of persoon zelf. Patiëntgerichte zorg vereist een systeem en organisatie die zelfmanagement van patiënten ondersteunen.

Programmatische aanpak chronische ziekten in Nederland

Het overheidsbeleid in Nederland is gebaseerd op de uitgangspunten dat afstemming en coördinatie van zorg noodzakelijk zijn omdat multidisciplinaire zorg de standaard is voor chronisch zieken. De programmatische aanpak is erop gericht om de zorg in alle fasen van chronisch ziek zijn tot een sluitende keten te maken. Daarnaast streeft de overheid ernaar om mensen langer gezond te laten leven en zo lang mogelijk in de maatschappij te laten participeren (VWS, 2008, PG/Z 2.847.918). Een programmatische aanpak moet leiden tot verbinding en verbetering op drie essentiële punten:

1. Meer samenhang tussen preventie en curatie
2. Beter gebruik maken van de mogelijkheden van de chronische zieke zelf via zelfmanagement
3. Beter afgestemde multidisciplinaire zorg via ketenzorg.

De zorgstandaard is een belangrijk instrument voor implementatie van dit beleid, is ziektespecifiek en geeft een functionele beschrijving van een multidisciplinair zorgproces. Om uniformiteit te creëren heeft het "Coördinatieplatform Zorgstandaarden" een generiek model voor zorgstandaarden ontwikkeld (www.zonmw.nl). Om aan de individuele behoeften van patiënten recht te doen dient de zorg uit de zorgstandaard vertaald te worden naar een persoonlijk zorgplan met behandeldoelen die de patiënt samen met de centrale zorgverlener heeft opgesteld en dat leidend is bij zelfmanagement. De Nederlandse overheid stelt dat zelfmanagement patiënten in staat stelt om de gevolgen van hun ziekte beter te beheersen en in te passen waardoor de kwaliteit van leven toeneemt. Bevordering en ondersteuning van zelfmanagement moet daarom altijd onderdeel zijn van een zorgstandaard. Voor drie aandoeningen zijn zorgstandaarden gereed (diabetes mellitus, vasculair risicomangement, COPD) en een aantal zijn in ontwikkeling.

6. Synthese

In deze synthese worden de begrippen uit de voorgaande hoofdstukken nogmaals kritisch beschouwd en beschreven in relatie tot elkaar. Deze beschouwing is met name gericht op het microniveau van de arts-patiënt relatie. Hierbij worden de definities en omschrijvingen gehanteerd die gevonden zijn in de literatuur en de beleidsrapporten als ook de aanwezige kennis van de auteurs van dit rapport.

In een overzichtstabel worden deze begrippen beschreven aan de hand van een aantal items die hieronder worden toegelicht.

Item	toelichting
Doel	Een omschrijving van het doel dat wordt beoogd met het concept.
Discours	Een gesprek over een onderwerp dat wordt gekenmerkt door specifieke tegenstellingen die worden gekarakteriseerd door de waarden, normen en belangen van de deelnemers en hun onderlinge machtsverhoudingen. In een dergelijk gesprek kan een begrip betekenis krijgen. Als de tegenstellingen die het gesprek karakteriseren veranderen, verandert ook de betekenis van een begrip.
Actor	Vanuit het doel wordt gekeken wie de belangrijkste partij is die actie moet ondernemen om het doel te kunnen realiseren. Dit kan de zorgverlener zijn, de patiënt of beiden.
Uitvoering	Hier wordt beschreven welke activiteiten plaatsvinden om het beoogde doel te bereiken en door wie.

Begrippen krijgen in onderstaande overzicht betekenis in relatie tot het discours of de discourses waaruit zij voortkwamen. Maar dat betekent niet dat dit ook de enige betekenis is die ze kunnen krijgen. Betekenissen van woorden verschuiven als de discussie verandert waarin zij worden gebruikt. In de filosofie heeft de taal filosoof Ludwig Wittgenstein in zijn latere werk *Philosophische Untersuchungen* laten zien hoe dat gebeurt met behulp van zijn notie van een 'taalspel' (Wittgenstein, 2001). Ieder woord krijgt volgens hem betekenis in een taalspel, dus een context van interactie en gesprek waarin een term wordt gebruikt. Het woord 'bal' betekent bijvoorbeeld iets anders in een voetbalspel dan in een tennisspel, en weer iets anders in een chic dansfeest. In al deze gevallen heeft 'bal' een andere betekenis, doordat het in een andere context wordt gebruikt. Dit gebeurt ook met een term zoals 'empowerment' dat in een taalspel over vrouwenemancipatie gericht is op een ander publiek, dan in een gesprek over de verheffing van arbeiders. Hoewel de term in beide contexten gaat over het versterken van een onderdrukte partij om die in staat te stellen zich een plek te veroveren in de besluitvormingsprocedures die hun leven aangaan. Maar de machtsverhoudingen zijn in beide contexten verschillend, en de doelgroep die 'empowerd' moet worden is dat ook. Empowerment zal daarom in beide contexten ook deels om verschillende acties vragen, en zal dus ook een verschillende betekenis hebben.

Overzichtstabel begrippen

	Doel	Discours(en)	Actor	Uitvoering
Patiëntgerichtheid	Holistische benadering van de patiënt waarbij niet alleen een gerichtheid is op de ziekte maar op de hele mens.	Bio-psycho-sociaal perspectief in arts-patiënt relaties uit de psychotherapie	Zorgverlener	Zorgverlener richt zich zowel op de ziekte als op de persoon zelf en zijn sociale omgeving en komt zoveel mogelijk tegemoet aan de wensen van de patiënt.
Patiënt Empowerment	Meer controle van de patiënt over eigen leven en gezondheid door participatie in het zorgproces.	Breed maatschappelijk/ politiek discours over machtsverhoudingen, gelijkwaardigheid en democratie	Patiënt en zorgverlener	Patiënt komt voor zichzelf op en oefent invloed uit op de keuze van doelen en de manieren waarop die worden bereikt. Zorgverlener staat beslismacht af aan patiënten en helpt patiënten om die beslismacht op zich te nemen.
Gezamenlijke besluitvorming	Gezamenlijk dialoog tussen zorgverleners en patiënten over beslissingen over zorg, behandeling en zelfmanagement-doelstellingen.	Twee discourses: 1. Vanuit discussie over probleem van praktijkvariatie en hoe deze te verminderen 2. Ethisch discours ontstaan in de verpleegkunde: niet over maar met de patiënt beslissen	Patiënt en de zorgverlener	Zorgverlener geeft informatie over de aandoening, de behandelopties en de voor- en nadelen; patiënt geeft informatie over zijn persoonlijke situatie en voorkeuren. Patiënt en zorgverlener(s) nemen gezamenlijk de beslissing.

	Doel	Discours(en)	Actor	Uitvoering
Informed consent	Bescherming van patiënten tegen paternalisme van de zorgverlener door de patiënt de controle te geven over de keuze van behandeling via toestemmingsvereiste.	<p>Twee discoursen</p> <p>1. Juridisch discours waarin patiënten worden beschermd tegen misbruik, manipulatie en dwang.</p> <p>2. Ethisch discours over autonomie als basis voor moraal en ethiek.</p>	Patiënt en zorgverlener	Zorgverlener geeft patiënt informatie over de behandelmogelijkheden, de voor- en nadelen en de risico's en de patiënt geeft toestemming voor de behandeling. Deze toestemming wordt vastgelegd.
Patiënt zelfmanagement	Patiënt meer eigen regie laten voeren over zijn/haar leven met een aandoening en de behandeling daarvan.	<p>Twee discoursen</p> <p>1. Medisch technische ontwikkeling zorgt dat mensen langer leven met hun ziekte, en roept discussie op over de vraag hoe dat moet: langdurig leven met ziekte.</p> <p>2. Economisch discours: zorg wordt onbetaalbaar</p>	Patiënt	<p>Patiënt leert over de behandeling van zijn/haar aandoening en wat hij/zij hieraan zelf kan doen, en neemt hiervoor verantwoordelijkheid.</p> <p>Zorgverleners kunnen patiënten hierbij ondersteunen.</p>

Hieronder worden de begrippen nogmaals langs gelopen en besproken op basis van de samenvatting in bovenstaand overzicht.

In oorsprong was patiëntgerichtheid een tegenhanger van het biomedische model waarin met name aandacht was voor de ziekte, haar verschijningsvormen en de behandeling ervan. Ondanks dat er meer aandacht is voor de patiënt als persoon, neemt de arts hierbij de beslissing over de doelen en de behandeling. In latere definities volgt een verschuiving van de arts naar de patiënt als actieve actor aan wie verantwoordelijkheden kunnen worden toegedicht. Hoewel eerst vooral een inspanning van artsen werd verwacht om zich meer op de persoon van de patiënt te richten, en zo de medische macht tegen te gaan en patiëntgerichtheid te bevorderen, blijkt uit latere definities dat zowel artsen als patiënten een rol hebben bij het realiseren van patiëntgerichte zorg. Patiëntgerichtheid binnen de zorg kent daarbij twee invalshoeken namelijk, uitgaan van het patiëntperspectief en de patiënt actief betrekken bij het plannen, de besluitvorming en de uitvoering van de zorg. Deze tweede invalshoek legt direct relaties met gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement. De mate waarin er daadwerkelijk sprake is van gezamenlijke besluitvorming dient daarbij afhankelijk te zijn van de voorkeuren van de patiënt. Om dit alles te kunnen realiseren moet er aandacht zijn voor het opbouwen van een open arts-patiënt relatie en dient er ook rekening te worden gehouden met de persoonlijke kenmerken van de zorgverlener zelf.

Patient empowerment is een ander ideaal. Het is ontstaan uit een politieke context en is erop gericht om patiënten weerbaarder te maken, en hen een stem te gunnen in de besluitvorming die hun leven aangaat. Van oorsprong kent empowerment een maatschappelijk discours over het verkrijgen van meer controle en politieke macht. Het heeft daardoor een sociaal-maatschappelijk doel en draagt bij aan emancipatie en democratie. De democratie komt de spreekkamer binnen via patiënt empowerment.

Soms kan het doel van empowerment door patiëntgerichtheid -als dat op bovenstaande manier wordt vormgegeven- worden bevorderd. Als patiëntgerichtheid leidt tot een praktijk waarin artsen en patiënten samen besluiten nemen, dan past dat bij de doelen van empowerment. Het doel van empowerment is immers dat de patiënt een stem krijgt in de besluitvorming, gehoord wordt en daardoor macht en controle kan uitoefenen op datgene wat er gebeurt. Dit kan alleen succesvol zijn als zorgverleners een patiëntgerichte houding hebben waarin ze erkennen dat patiënten zelf experts zijn met betrekking tot hun eigen leven en zelf primair verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van het management van hun ziekte. Patiëntgerichtheid hoeft niet altijd patiënt empowerment te bevorderen. Invulling geven aan patiëntgerichtheid kan ook vanuit een paternalistische arts-patiënt relatie: de dokter hoort de patiënt, leeft zich in hem in, en bepaalt vervolgens wat goed voor hem is. Pas als de arts daadwerkelijk probeert om beslismacht over te dragen aan de patiënt en de patiënt daarmee helpt om meer controle te krijgen over zijn ziekte en behandeling, dan is er sprake van patiënt empowerment. De autonomie van de patiënt wordt dan versterkt en de machtsverhouding in de spreekkamer verandert. Dit geldt alleen als de arts de patiënt daadwerkelijk steunt om een sterke positie te verwerven in de machtsrelatie en dit mag geen verkapte manier zijn om instemming met de therapie en "compliance" te bevorderen.

Empowerment gaat over het overdragen van beslismacht en kan gezien worden als een reactie op paternalistische modellen van zorg waarin de dokter beslist wat goed is voor de patiënt. Actieve betrokkenheid is een gevolg van empowerment maar de vraag is of elke patiënt wel zo actief betrokken wil zijn. Een actief betrokken patiënt kan ook zeggen tegen een dokter dat hij niet actief betrokken wil zijn en af wil gaan op de mening van de arts. Een dergelijke situatie ondermijnt de oorspronkelijke bedoeling van empowerment. Daarom is het beter om terug te gaan naar het begrip patiëntgerichtheid omdat dit kan worden gezien als het fundament waarop ook de doelen van patiënt empowerment kunnen worden gerealiseerd. Patiëntgerichtheid zet immers de patiënt centraal tijdens het consult, en streeft er ook naar om de patiënt actief te betrekken bij het plannen en uitvoeren van de zorg. De patiënt kan daarbij aangeven de mate waarin hij zelf ook daadwerkelijk betrokken wil zijn. Patiëntgerichtheid is daarbij de basis van empowerment van waaruit daadwerkelijk gewerkt kan worden aan een situatie waarin de patiënt goed geïnformeerd is en actief betrokken wordt. Het verkrijgen van meer macht en controle en het bezig zijn met een verdeling ervan tussen patiënt en zorgverlener, zijn geen doelen meer op zichzelf.

Het denken over gezamenlijke besluitvorming wordt beïnvloed door twee verschillende discoursen. Het eerste discours gaat over verschillen in zorg. In het begin van de jaren zeventig ontdekte Wennberg substantiële variaties in de mate waarin patiënten bepaalde vormen van zorg kregen. Het had er alle schijn van dat die lokale en regionale variaties samenhangen met de verdeling van de beschikbare bronnen van zorg in de betreffende populatie en met verschillen in opvattingen tussen artsen over hoe te handelen bij dezelfde ziekten. De praktijkvariaties die hij consistent over de jaren heen aan het licht heeft gebracht, zijn onverenigbaar met het idee dat zorggebruik louter wordt gestuurd door uitkomsten van medische wetenschappelijk onderzoek en medisch-ethische overwegingen. Wennberg onderscheidt drie typen variatie. In de eerste plaats variatie in interventies die bewezen effectief zijn, en waarvan de variatie wordt bepaald door de aard en ernst van de ziekte (ongeveer 15%). De twee andere categorieën zijn preferentie-sensitieve beslissingen (als er bijvoorbeeld voor een behandeling meer behandelopties zijn en er is onvoldoende bewijs welke de meest effectieve is, ongeveer 25%) en aanbodsensitieve zorg (hier is geen wetenschappelijk bewijs maar interventies worden wel vaak aangeboden, ongeveer 50%). Lange tijd bepaalde de artsen welke behandelingen werden voorgeschreven omdat ervan uit werd gegaan dat zij wisten wat het beste voor de patiënt en wat de patiënt wil. Echter, van heel veel behandelingen staat niet vast dat ze effectief zijn. Gezamenlijke besluitvorming kan helpen om meer passende keuzes samen met de patiënt te maken.

Het tweede discours voor gezamenlijke besluitvorming is gebaseerd op het uitgangspunt dat zorg in principe geleverd moet worden in overeenstemming met de waarden en voorkeuren van de patiënt, patiëntgericht dus. Dit discours is ontstaan in de verpleegkunde waar de aanname was dat er niet *over* maar *met* de patiënt beslist moest worden over zorg en behandeling. Dit kan alleen maar gerealiseerd worden *samen met* de patiënt die zijn voorkeuren duidelijk moet maken, en kan nooit gerealiseerd worden als er zomaar besloten wordt *over* de patiënt. De inbreng van zorgverlener en patiënt worden even belangrijk geacht. Dit ideaal, dat ook belangrijk is bij empowerment, wordt veel genoemd op het niveau van arts-patiënt relaties als voorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming. Artsen en patiënten worden voorgesteld als experts op hun eigen gebieden: de arts weet veel van de ziekte en de behandeling daarvan, de patiënt heeft ervaringskennis over de ziekte en over zijn of haar eigen leven, waarin een behandeling moet worden geïntegreerd. De vraag hierbij

is wel in hoeverre artsen en patiënten in gelijke mate invloed uitoefenen op de uiteindelijke beslissingen die zij samen nemen. Patiënt en arts zijn per definitie niet gelijk, zeker niet wat betreft kennisniveau over de aandoening en de behandelmogelijkheden. De patiënt kan alleen een meer gelijkwaardige rol vervullen (controle krijgen en keuzes maken) als hij zich ook daadwerkelijk “empowered” voelt. Hij heeft hiervoor kennis en vaardigheden nodig en een mate van zelfbewustzijn dat nodig is om effectief verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor beslissingen met betrekking tot zijn gezondheid.

Van gezamenlijke besluitvorming is *geen* sprake als de dokter alleen beslist wat goed is voor de patiënt en op basis daarvan een besluit neemt en vervolgens daar eenvoudig toestemming voor vraagt aan de patiënt (“simple consent”); ook niet als hij daarbij de patiënt goed heeft geïnformeerd (“informed consent”) of als hij na het geven van goede informatie de beslissing voor een bepaalde interventie geheel aan de patiënt over laat (“informed decision making”). Gezamenlijke besluitvorming (“shared decision making”) doen de arts en patiënt samen nadat er over en weer uitvoerig informatie is uitgewisseld; de arts over de aandoening en behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen daar van, de patiënt over zijn persoonlijke situatie en zijn persoonlijke voorkeuren. Het proces van gezamenlijke besluitvorming verloopt via een aantal fasen namelijk: uitwisseling van informatie, overwegen van behandelmogelijkheden en besluitvorming over de te volgen behandeling. Dit dient bij voorkeur plaats te vinden in verschillende gesprekken tussen de arts en de patiënt en voor de patiënt ondersteund te worden, bijvoorbeeld door keuzehulpen. Van belang bij gezamenlijke besluitvorming is om te weten wat de voorkeur is van de patiënt zelf met betrekking tot de besluitvorming. De patiënt kan de voorkeur hebben voor “informed decision making”, dat wil zeggen dat hij goed geïnformeerd wil worden en daarna zijn eigen besluit wil nemen. Patiënten kunnen ook kiezen om volledig te vertrouwen op het advies van de arts en niet betrokken te willen worden bij de besluitvorming, het zogenaamde paternalistische model. De opkomst van patiëntgerichtheid als belangrijk aspect van kwaliteit van zorg en daarmee ook het streven om de patiënt in zijn sociale context te zien met eigen waarden en voorkeuren en ook actieve betrokkenheid te stimuleren, pleit met name voor het model van gezamenlijke besluitvorming.

Het oorspronkelijke doel van informed consent om patiënten te beschermen tegen paternalisme van de zorgverlener door de patiënt de controle te geven over de keuze van behandeling via toestemmingsvereiste, komt vanuit een juridisch discours waarin patiënten worden beschermd tegen misbruik, manipulatie en dwang. Informed consent functioneert vanuit dit perspectief ook als een juridische bescherming van hulpverleners die daarmee zorgen dat patiënten met hun klachten geen compensatieclaims kunnen leggen. Pas gedurende de jaren zestig werd informed consent ook steeds meer deel van de klinische ethiek waarin autonomie van de patiënt gezien werd als basis voor het handelen. Informed consent is bedacht om die autonomie van individuen te beschermen. Informed consent kan ervoor zorgen dat de patiënt en niet de dokter de controle heeft over de behandeling, door te vereisen dat artsen patiënten om toestemming vragen voorafgaand aan de behandeling. Hierdoor worden patiënten in staat gesteld om zelf te bepalen of zij de behandeling die artsen hen voorstelde ook wilden accepteren. Maar er is ook steeds veel discussie over of informed consent daartoe wel in staat is, vooral in relatie tot de medische context waarin patiënten om hun consent wordt gevraagd. Patiënten zijn namelijk vaak niet in staat om hun consent te geven. Ethici pleiten voor een open communicatieve relatie tussen arts en patiënt waarbij informed consent niet primair nodig is om de autonomie van patiënten te

beschermen maar om het vertrouwen van patiënten in de behandeling te wekken en te behouden.

Zelfmanagement is een proces waarin patiënten zelf verantwoordelijkheid nemen voor het veranderen van hun gezondheidsgedrag, kennis verwerven over hun aandoening en de behandeling daarvan, en de symptomen en fysieke en psychosociale gevolgen van hun aandoening managen. Het gaat over het zelf regie voeren over het leven met een aandoening en de behandeling daarvan en kent twee discoursen. De eerste discours vindt plaats in de discussies over zorg voor chronische zieken. Patiënten met chronische aandoeningen leven steeds langer en moeten leren om hun leven zelf in te richten rondom het leven met een chronische aandoening. Hoewel het zelf de regie nemen over het leven en omgaan met een ziekte voortkomt uit een ethisch perspectief van waardering voor autonomie, heeft patiënt zelfmanagement ook een duidelijk economisch discours. Patiënten leven langer en het aantal mensen met een of meer chronische aandoeningen neemt sterk toe en dus ook het beroep dat gedaan wordt op professionele zorgverlening. Daarnaast nemen de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling toe. Dit alles zorg ervoor dat professionele zorg onbetaalbaar wordt en zelfmanagement wordt gepromoot. De betekenis van patiënt zelfmanagement is hierbij hetzelfde maar wordt sterk bepaald door de context of het discours waarin een discussie over zelfmanagement wordt gevoerd. Bij het economisch discours gaat het niet sec om het leren omgaan met de ziekte maar om het feit dat patiënten gesterkt moeten worden om zelf verantwoordelijkheid te dragen om geen dure zorg meer te hoeven ontvangen. Ook in deze context ontvangt de patiënt educatie en training, alleen gebeurt dit niet om de patiënt in staat te stellen om zijn of haar eigen stem te laten horen en mee te beslissen. Patiënt zelfmanagement gaat in dit geval niet primair uit van de patiënt maar van een belang van de overheid die moet bezuinigen. Hoewel de wens om patiënten zelfstandiger te maken in dat kader begrijpelijk is, roept het wel de vraag op of dit past bij de betekenis van patiënt zelfmanagement zoals dat tot nu toe gestalte heeft gekregen.

De concepten van patiëntgerichte zorg, patiënt empowerment en gezamenlijke besluitvorming zien we herhaaldelijk terug in de definities over zelfmanagement. Empowerment lijkt een essentiële component te zijn van zelfmanagement om ervoor te zorgen dat patiënten echt aan zelfmanagement gaan doen. Het vaststellen van behandeldoelen binnen zelfmanagement programma's kan plaatsvinden binnen een proces van gezamenlijkheid tussen arts en patiënt. Echter, zelfmanagement kan zich ook enkel richten op het ondersteunen van de patiënt in het uitvoeren van de zorg die de arts voorschrijft. In deze denkwijze is het begrijpelijk dat de term gezamenlijke besluitvorming niet meestal letterlijk terug te vinden is in de definities over zelfmanagement. Betrekken we daarentegen patiëntgerichtheid als kernkwaliteit van zelfmanagement, dan is het vaststellen van zelfmanagementdoelen in essentie een proces van dialoog en gezamenlijke besluitvorming. Als via gezamenlijke besluitvorming persoonlijke behandeldoelen worden vastgelegd in een individueel zorgplan, dan worden patiënten meer gestimuleerd om zich ook actief op te stellen bij het realiseren ervan.

Zorgverleners kunnen patiënten ondersteunen bij het uitvoeren van zelfmanagement door voorlichting en educatie, door patiënten te motiveren voor zelfmanagement, door hen te ondersteunen bij de uitvoering en door te zorgen voor een infrastructuur. Dit alles moet erop gericht zijn om het vertrouwen dat de patiënt heeft in zijn eigen capaciteiten voor zelfmanagement (self-efficacy) te vergroten zodat de patiënt zelf een steeds groter aandeel

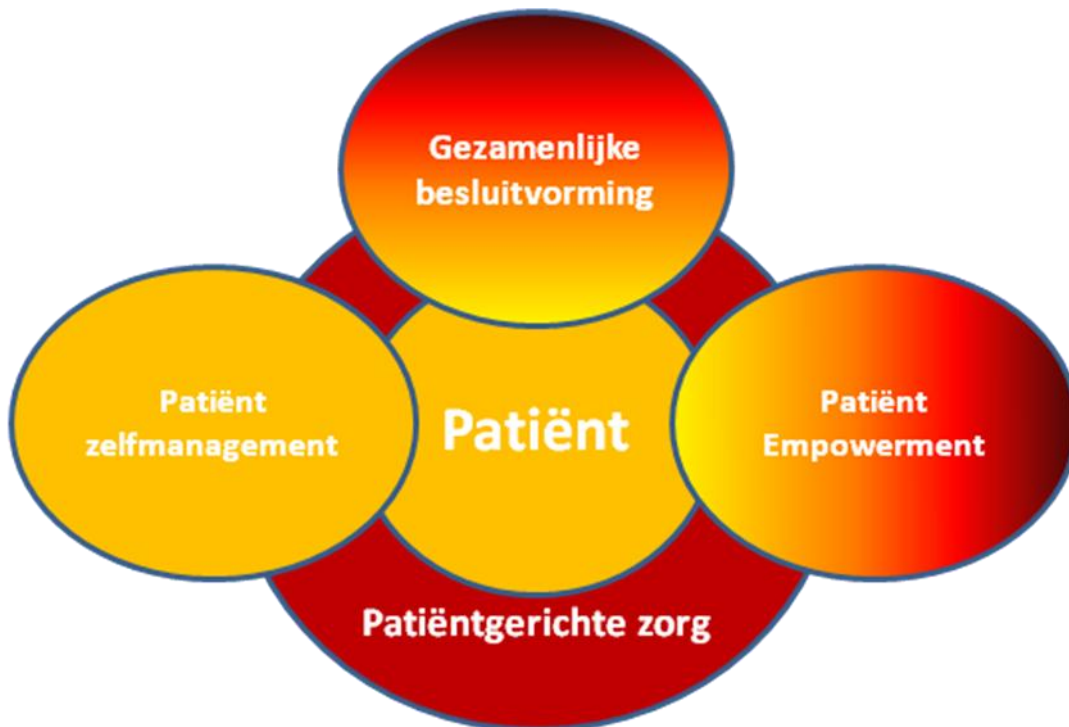
kan hebben in het uitvoeren van zelfmanagement. Het versterken van zelfmanagement en daarmee het bevorderen van de eigen regie van patiënten is een nastrevenswaardig doel. Echter, patiënten en zorgverleners moeten de rollen van zelfmanagement uitvoerder en ondersteuner wel kunnen en willen vervullen. Van professionele zorgverleners wordt gevraagd zich op te stellen als coach van patiënten en hen te stimuleren tot het nemen van een actieve, participerende rol in de zorg voor hun eigen ziekte. Dit vereist andere competenties en vaardigheden dan zij tot nu toe gewend zijn en (financiële) prikkels ontbreken. De zelfmanagementcapaciteiten en behoeften van patiënten zal verschillen en met name de zelfmanagement behoefte van patiënten met multimorbiditeit of meervoudige beperkingen, kan gering zijn.

Samenhang

Patiëntgerichtheid, patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming en zelfmanagement zijn allemaal begrippen waarmee een meer centrale positie van de patiënt in de zorg wordt beargumenteerd. In figuur 11 worden de begrippen in samenhang weergegeven alsmede de mate waarin vooral de patiënt (geel) of de zorgverlener (rood) als actoren optreden.

Uitgaan van de behoeften en voorkeuren van de patiënt en de patiënt ook zien in zijn of haar psycho-sociale context, is een patiëntgerichte benadering die met name vanuit de zorgverlener gestalte krijgt. Een patiëntgerichte houding van de zorgverlener ligt zowel aan de basis van patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming en patiënt zelfmanagement en ligt daarom als een schil om de patiënt als kern heen.

Zelfmanagement, als zijnde de patiënt voert regie over zijn of haar eigen leven, krijgt met name gestalte vanuit de patiënt zelf als actor. Een patiënt kan pas daadwerkelijk succesvol overgaan tot zelfmanagement als hij of zij betrokken is geweest bij het opstellen van de behandeldoelen en vertrouwen heeft dat hij voldoende is toegerust om de benodigde activiteiten uit te voeren en de zelfmanagement rol op te pakken.



Figuur 11: Visualisatie onderlinge samenhang concepten (geel:actor is patiënt; rood:actor is zorgverlener)

Bij patiënt empowerment en gezamenlijke besluitvorming zijn zowel de patiënt als de zorgverlener actoren in het proces. Bij patiënt empowerment komt de patiënt voor zichzelf op en oefent de patiënt invloed uit op de keuze van doelen en de manieren waarop die worden bereikt daarnaast staat de zorgverlener beslismacht af aan patiënten en helpt patiënten om die beslismacht op zich te nemen. Of de patiënt daadwerkelijk empowered wordt hangt af van het vertrouwen dat een patiënt heeft in eigen kunnen maar hangt ook af van de mate waarin de zorgverleners bereid zijn daadwerkelijk informatie te delen met de patiënt en zo invloed en macht af te staan. Patiënt empowerment kan samengaan met gezamenlijke besluitvorming maar dit hoeft niet perse.

Gezamenlijke besluitvorming gaat over het gezamenlijk nemen van beslissingen over interventies en behandeldoelen door arts en patiënt samen. Optimale uitwisseling van informatie en een open dialoog zijn daarbij noodzakelijk. Om dit te bereiken moet de patiënt ook daadwerkelijk ondersteund worden door de zorgverlener om die rol ook op zich te kunnen nemen. Pas als er sprake is geweest van goede gezamenlijke besluitvorming dan kan deze worden gevolgd door optimale informed consent voor de behandeling.

Wij hebben geschetst hoe de begrippen patiëntgerichte zorg, patiënt empowerment, gezamenlijke besluitvorming, informed consent en patiënt zelfmanagement op dit moment worden geïnterpreteerd. De betekenissen blijven echter multi interpretabel en blijven zeer waarschijnlijk veranderen in de tijd. Maar we denken wel dat door de discoursen te schetsen waar de begrippen uit voortvloeien, we iets kunnen zeggen over een continuïteit van betekenis die in verschillende contexten terug moet komen om nog over hetzelfde begrip te kunnen spreken.

Referenties

- Acker F, *New findings on unconscious versus conscious thought in decision making: additional empirical data and meta-analysis*, Judgment and Decision Making, 2008, Vol. 3, No 4: 292-303.
- Anderson RM, *Patient empowerment and the traditional medical model. A case of irreconcilable differences?* Diabetes Care. 1995 Mar;18(3):412-5.
- Anderson RM, Funnell MM, *Patient empowerment: myths and misconceptions*, Patient Educ Couns. 2010 Jun;79(3):277-82.
- Arnstein RS, *A ladder of citizen participation*, J of the American Planning Association, 1969, 16 (2), 187-195.
- Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A, *Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?* Patient Educ Couns. 2007 Apr;66(1):13-20.
- Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A, *Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control*, Soc Sci Med. 2008 Mar;66(5):1228-39.
- Balint, E, *The possibilities of patient-centered medicine.*, J R Coll Gen Pract 1969 May;17(82):269-76.
- Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J, *Self-management approaches for people with chronic conditions: a review*, Patient Educ Couns. 2002 Oct -Nov;48(2):177-87.
- Berwick, D., *What 'patient-centered' should mean: confessions of an extremist*. Health Aff (Millwood). 2009 Jul-Aug;28(4):w555-65.
- Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K, *Patient self-management of chronic disease in primary care*, JAMA. 2002 Nov 20;288(19):2469-75.
- Booz&Co, *Kwaliteit als Medicijn: aanpak voor betere zorg en lagere kosten*, 2012, Amsterdam
- Brenner LH, Brenner AT, Horowitz D., *Beyond informed consent: educating the patient*. Clin Orthop Relat Res 2009;467(2):348–351.
- Brink JA, Goske MJ, Patti JA. *Informed decision making trumps informed consent for medical imaging with ionizing radiation*, Radiology. 2012 Jan;262(1):11-4.
- Brink-Muinen A, *Voorlichting en gezamenlijke besluitvorming in de huisartsenpraktijk: het kan vaker*, Huisarts en Wetenschap, jaargang 2005, nummer 3:93-93.
- Broersen S, *Shared decision making voor beginners*, Medisch Contact, 2011, 1639-1641.
- Charles C, Gafni A, Whelan T, *Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango)*, Soc Sci Med. 1997 Mar;44(5):681-92.
- Charles C, Gafni A, Whelan T, *Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model*, Soc Sci Med. 1999 Sep;49(5):651-61.
- Charles CA, Whelan T, Gafni A, Willan A, Farrell S, *Shared treatment decision making: what does it mean to physicians?* J Clin Oncol. 2003 Mar 1;21(5):932-6.

- Coulter A, Entwistle V, Gilbert D, *Sharing decisions with patients: is the information good enough?* BMJ. 1999 Jan 30;318(7179):318-22.
- Coulter A, *Patient information and shared decision-making in cancer care*, Br J Cancer. 2003 Aug;89 Suppl 1:S15-6.
- Coulter A, *Shared decision-making: the debate continues*, Health Expect. 2005 Jun;8(2):95-6
- Coulter A, *Do patients want a choice and does it work?* BMJ. 2010 Oct 14;341.
- Coulter A, Edwards A, Elwyn G, Thomson R, *Implementing shared decision making in the UK*, Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2011;105(4):300-4.
- Donabedian, A., *Methods for deriving criteria for assessing the quality of medical care*, Med Care Rev. 1980 Fall;37(7):653-98.
- Dy SM, Purnell TS, *Key concepts relevant to quality of complex and shared decision-making in health care: a literature review*, Soc Sci Med. 2012 Feb;74(4):582-7.
- Dunbar SB, Jacobson LH, Deaton C, *Heart failure: strategies to enhance patient self-management*, AACN Clin Issues. 1998 May;9(2):244-56.
- Edworthy SM, *How important is patient self-management? Baillieres Best Pract Res Clin Rheumatol*, 2000 Dec;14(4):705-14. Review
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, *Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation*, Br J Gen Pract. 1999 Jun;49(443):477-82.
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R., *Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices*, Br J Gen Pract. 2000 Nov;50(460):892-9.
- Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Hood K, Atwell C, Grol R, *Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement*, Qual Saf Health Care. 2003 Apr;12(2):93-9.
- Elwyn G, Frosch D, Rollnick S, *Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions*, Implement Sci. 2009 Nov 18;4:75.
- Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M, *Shared decision making: a model for clinical practice*, J Gen Intern Med. 2012 Oct;27(10):1361-7.
- Emanuel EJ, Emanuel LL, *Four models of the physician-patient relationship*, JAMA. 1992 Apr 22-29;267(16):2221-6. Review.
- Epstein RM, Fiscella K, Lesser CS, Stange KC., *Why the nation needs a policy push on patient-centered health care*, Health Aff (Millwood). 2010 Aug;29(8):1489-95.
- Faber MJ, Burgers JS, Westert GP, *A sustainable primary care system: lessons from the Netherlands*. J Ambul Care Manage. 2012 Jul-Sep;35(3):174-81.
- Funnell MM, Anderson RM, Arnold MS, Barr PA, Donnelly M, Johnson PD, Taylor-Moon D, White NH, *Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education*, Diabetes Educ. 1991 Jan-Feb;17(1):37-41.
- Funnell MM, Anderson RM, *Patient empowerment: a look back, a look ahead*, Diabetes Educ. 2003 May-Jun;29(3):454-8.

- Feste C, Anderson RM. Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns* 1995; 26: 139–44
- Faden R, Beauchamp T, Decision making and informed consent, *Social indicators Research* 7, 1980.
- Feste C, Anderson RM, *Empowerment: from philosophy to practice*, *Patient Educ Couns*. 1995 Sep;26(1-3):139-44
- Gibson CH, *A concept analysis of empowerment*, *J Adv Nurs*. 1991 Mar;16(3):354-61.
- Gardner S, 1999, *Kant and the Critique of Pure Reason*, Londen
- Glasgow RE, Davis CL, Funnell MM, Beck A, *Implementing practical interventions to support chronic illness self-management*, *Jt Comm J Qual Saf*. 2003 Nov;29(11):563-74.
- Grol R, Grimshaw J. From best evidence to best practice: effective implementation of change in patients' care. *Lancet*. 2003 Oct 11;362(9391):1225-30. Review.
- Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, Kunz R, Falck-Ytter Y, Alonso-Coello P, Schünemann H. *GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations*, *BMJ* 2008, 336:924-6.
- Henbest RJ, Stewart MA, *Patient-centredness in the consultation. 1: A method for measurement*, *Fam Pract*. 1989 Dec;6(4):249-53.
- Henbest RJ, Stewart M. *Patient-centredness in the consultation. 2: Does it really make a difference?* *Fam Pract*. 1990 Mar;7(1):28-33.
- Henbest RJ, Fehrsen GS, *Patient-centredness: is it applicable outside the West? Its measurement and effect on outcomes*, *Fam Pract*. 1992 Sep;9(3):311-7.
- Holmström, I., Röing, M., *The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts*, *Patient Educ Couns*. 2010 May;79(2):167-72.
- IGZ, Implementatie Zorgstandaard Diabetes na vier jaar onvoldoende gevorderd, 2012.
- Institute of Medicine, *Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21st century*, 2001, The National Academies Press
- Katz J, *The Silent World of Doctor and Patient*, Johns Hopkins University Press, 2002
- Khanna, R, *Participatory action research in women's health: SARTHI*, India. In: Koning, K. de & Martin, M. (eds) *Participatory Research in Healthc*. London: Zed Books, page 62-71.
- Langford AT, Sawyer DR, Gioimo S, Brownson CA, O'Toole ML, *Patient-centered goal setting as a tool to improve diabetes self-management*, *Diabetes Educ*. 2007 Jun;33 Suppl 6:139S-144S
- Laverack G, Labonte R, *A planning framework for community empowerment goals within health promotion*, *Health policy and planning*, 2000, 15, 255-262.
- Lee MK, Noh DY, Nam SJ, Ahn SH, Park BW, Lee ES, Yun YH, *Association of shared decision-making with type of breast cancer surgery: a cross-sectional study*, *BMC Health Serv Res*. 2010 Feb 23;10:48.

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 Educ Couns. 2008 Dec;73(3):526-35.

Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J., *Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations*, Cochrane Database Syst Rev. 2001;(4):CD003267.

LHV en NHG, *Zorg voor Kwaliteit Huisartsenzorg*, 2010.

Lorig KR, Mazonson PD, Holman HR, *Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs*, Arthritis Rheum. 1993 Apr;36(4):439-46.

Lorig KR, Holman H, *Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms*, Ann Behav Med. 2003 Aug;26(1):1-7. Review.

Makoul G, Clayman ML, *An integrative model of shared decision making in medical encounters*, Patient Educ Couns. 2006 Mar;60(3):301-12.

Manson N, *Rethinking Informed Consent in Bioethics*, Cambridge University Press, 2007.

McCracken EC, Stewart MA, Brown JB, McWhinney IR, *Patient-centred care: the family practice model*, Can Fam Physician, 1983, Dec;29:2313-6.

Mead N, Bower P, *Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature*, Soc Sci Med. 2000 Oct;51(7):1087-110. Review.

Mead N, Bower P, *Measuring patient-centredness: a comparison of three observation-based instruments*, Patient Educ Couns. 2000 Jan;39(1):71-80.

Mead N, Bower P, *Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature*, Patient Educ Couns. 2002 Sep;48(1):51-61. Review.

Melin M, *Patient empowerment--the way forward*, Eur J Cancer Care (Engl). 1996 Sep;5(3 Suppl):9.

Michie S, Miles J, Weinman J, *Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter?* Patient Educ Couns. 2003 Nov;51(3):197-206.

Nelson WA, Clay K. *Transitioning to "perfected" informed consent. Mutual understanding calls for shared decision making*. Healthc Exec. 2011 Jul-Aug;26(4):52, 54-5

NFU, *Meer-waarde: visie op kwaliteit van zorg 2012-2017*, 2012.

NIVEL, *Overzichtsstudies: zorg voor chronisch zieken*, 2011.

NPCF, *Ons ziekenhuis patiëntgericht?* 2008.

NPCF, *Gezondheid 2.0: toekomst en betekenis van e-health voor de zorgconsument*, 2008.

O'Neill O, *Informed consent and public health*, Philos Trans R Soc Lond B Biol Sci. 2004 Jul 29;359(1447):1133-6.

Ottevanger PB, De Mulder PH, Grol RP, van Lier H, Beex LV., *Adherence to the guidelines of the CCCE in the treatment of node-positive breast cancer patients*, Eur J Cancer. 2004 Jan;40(2):198-204.

- Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R, *Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews*, Int J Qual Health Care. 2005 Apr;17(2):141-6. .
- Ouschan R, Sweeney JC, Johnson LW, *Dimensions of patient empowerment: implications for professional services marketing*, Health Mark Q. 2000;18(1-2):99-114.
- Ovretveit J, Klazinga N., *Learning from large-scale quality improvement through comparisons*, Int J Qual Health Care. 2012 Oct;24(5):463-9
- Powers P, *Empowerment as treatment and the role of health professionals*, ANS Adv Nurs Sci. 2003 Jul-Sep;26(3):227-37.
- RGO, Raad voor Gezondheidsonderzoek, RGO, *Advies kwaliteit van zorg: terreinverkenning en prioriteiten voor wetenschappelijk onderzoek kwaliteit van zorg*, 1990, Den Haag: RGO
- Roberts KJ, *Patient empowerment in the United States: a critical commentary*, Health Expect. 1999 May;2(2):82-92.
- Robertson A, Minkler M, *New health promotion movement: a critical examination*, Health Education Quartely, 1994, 21, 295-312.
- Robinson JH, Callister LC, Berry JA, Dearing KA, *Patient-centered care and adherence: definitions and applications to improve outcomes*, J Am Acad Nurse Pract. 2008 Dec;20(12):600-7. Review
- RVZ, *De patiënt als sturende kracht*, Raad voor Volksgezondheid en Zorg, 2010.
- RVZ, *Gezondheid 2.0*, Raad voor Volksgezondheid en Zorg, 2010
- Sackett DL, Rosenberg WMC, Muir Gray JA et al: *evidence based medicine: what it is and what it isn't*. BMJ 1996;312:71.
- Salmon P, Hall GM, *Patient empowerment or the emperor's new clothes*, J R Soc Med. 2004 Feb;97(2):53-6.
- Schippers, E., *Landelijke nota gezondheidsbeleid*, 2011.
- Schoeb, V., Bürge, E., *Perceptions of patients and physiotherapists on patient participation: a narrative synthesis of qualitative studies*, Physiother Res Int. 2012 Jun;17(2):80-91
- Smith RC, Dwamena FC, Grover M, Coffey J, Frankel RM, *Behaviorally defined patient-centered communication--a narrative review of the literature*, J Gen Intern Med. 2011 Feb;26(2):185-91. Epub 2010 Sep 8. Review/
- Staveren van R, *Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk*, Ned Tijdschr Geneesk. 2011;155.
- Stewart MA, *Effective physician-patient communication and health outcomes: a review*, CMAJ. 1995 May 1;152(9):1423-33.
- Stiggebout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Légaré F, Montori VM, Trevena L, Elwyn G, *Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare*, BMJ. 2012 Jan 27, 344.
- Stiggebout AM, Timmermans DR, *Revisiting decision aids: about definitions and classifications*, Med Decis Making. 2010 Nov-Dec;30(6):696-8.

Thompson AG Soc Sci Med. *The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy*. 2007 Mar;64(6):1297-310.

Towle A, Godolphin W, *Framework for teaching and learning informed shared decision making*, BMJ. 1999 Sep 18;319(7212):766-71.

Vrijhoef HJM, *The diabetes image: personal, professional, political, societal*. Edn, 2008, 5, 38-39.

V&VN en NPCF, *Excellente Zorg*, 2011.

Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A, *Improving chronic illness care: translating evidence into action*, Health Aff (Millwood). 2001 Nov-Dec;20(6):64-78.

Wallerstein, N, *Powerlessness, empowerment and health: implications for health promotion programs*, Am J of Health Promotion, 1992, 6(3), 197-205.

Weston WW, Brown JB, Stewart MA, *Patient-centred interviewing part I: understanding patients' experiences*, Can Fam Physician, 1989 Jan;35:147-51.

Whitney SN, McGuire AL, McCullough LB. A typology of shared decision making, informed consent, and simple consent. Ann Intern Med. 2004 Jan 6;140(1):54-9.

WHO, *Primary health care*, 1978, Alma Ata, Geneva, World Health Organisation

WHO, *Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action*, 2002, Geneva, World Health Organisation.

Wittgenstein L, *Philosophische Untersuchungen*. Kritisch-genetische Edition. Herausgegeben von Joachim Schulte. Wissenschaftliche Buchgesellschaft. Frankfurt, 2001.

Websites

<http://nhg.artsennet.nl>

<http://lhv.artsennet.nl>

www.astmafonds.nl

www.zorgstandaarden.nl

www.cvz.nl

www.expertpatients.co.uk

www.flinders.edu.au

www.gradeworkinggroup.org

www.health.org.uk

www.knmg.nl

www.nationaalkompas.nl

www.nfukwaliteit.nl

www.npcf.nl

www.rijksoverheid.nl

www.rvz.net

www.stichtingmiletus.nl

www.venvn.nl

www.zelfmanagement.com

www.zonmw.nl

www.zorgstandaarden.nl