

Hoor mij nou!

Samen Begrijpen, Proberen,
Reflecteren en Leren bij complexe
zorgvragen



Raad ↵
Volksgezondheid
& Samenleving

Hoor mij nou!

Samen Begrijpen, Proberen, Reflecteren
en Leren bij complexe zorgvragen

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving:
inspireert en adviseert over hoe we morgen
kunnen leven & zorgen.

Samenstelling Raad

Jet Bussemaker, voorzitter
Erik Dannenberg
Daan Dohmen
Pieter Hilhorst
Jan Kremer
Bas Leerink
Liesbeth Noordegraaf-Eelens
Ageeth Ouwehand
Jeannette Pols
Stannie Driessen, directeur

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving

Parnassusplein 5
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
T +31 (0)70 340 5060
mail@raadrvs.nl
www.raadrvs.nl
Twitter: @raadRVS

Publicatie 2020-09

ISBN: 978-90-5732-297-6
© Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
Den Haag, 2020

Niets in deze uitgave mag worden openbaar
gemaakt of verveelvoudigd, opgeslagen in een
dataverwerkend systeem of uitgezonden in enige
vorm door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke wijze dan ook zonder toestemming
van de RVS.

U kunt deze publicatie ook downloaden via onze
website  www.raadrvs.nl

Inhoudsopgave

Aan de minister	6
Kernboodschap	7
1 Inleiding	8
1.1 Doelgroep	8
1.2 Urgentie	8
1.3 Afbakening	9
2 Analyse	10
2.1 De gangbare route	10
2.2 Knelpunten	11
2.3 Aparte route bij complexe problemen	15
3 Aanbevelingen	24
I. Opzetten van een iteratief proces	24
II. Randvoorwaarden	25
4 Tot slot	26
Noten	27
Vorbereiding	30
Lijst van geraadpleegde personen	31
Literatuur	32
Publicaties RVS 2020	36
Bijlage: adviesaanvraag	37

Oktober 2020

Geachte minister Van Ark,

Dit briefadvies van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) volgt op de Kamerbrief 'Ontwikkeling naar uitkomstgerichte zorg 2018-2022' van 2 juli 2018 (TK 2017/2018). Hierin stelt uw ministerie dat het streeft naar een situatie waarbij hulpvragers de behandeling ontvangen die hen het beste ondersteunt, om het leven te leiden zoals zij dat zelf willen.

In de Kamerbrief wordt 'Meer Samen Beslissen' genoemd als een van de vier lijnen waarlangs de overheid de ontwikkeling naar een gelijkwaardig gesprek en gezamenlijke keuze van hulpverlener en hulpvrager 'wind onder de vleugels blaast'. Inmiddels zijn diverse stappen gezet en is Samen Beslissen opgenomen in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) (TK 2018/2019).

In het verlengde van dit programma vroeg toenmalig minister Bruins de Raad op 26 februari jongstleden om een nader advies bij de volgende vraag (zie bijlage):

Wat is er nodig om – in geval van een complexe zorgvraag – te komen tot een uitkomstgericht besluitvormingsproces, dat uitgaat van wat daadwerkelijk belangrijk is voor de desbetreffende patiënt?

Hij verzocht de RVS om specifiek de nadruk te leggen op *Patient Empowerment*: de versterking van de positie van de hulpvrager om besluiten beter te laten aansluiten op wat voor hem belangrijk is.

Het antwoord van de Raad is als volgt opgebouwd. Als eerste leest u de kernboodschap van de RVS. Dan volgt een beschrijving van de doelgroep, de urgentie en de afbakening van dit briefadvies, en daarna treft u een analyse en aanbevelingen aan. Aan het eind volgt een korte afsluiting.

Hoogachtend,

Jet Bussemaker, voorzitter RVS

Kernboodschap

De huidige klinische praktijk van Samen Beslissen sluit onvoldoende aan bij mensen met complexe zorgvragen in meerdere levensdomeinen. Deze mensen worden geconfronteerd met een stelsel dat de zorg opknipt in een lichamelijk, een psychisch en een sociaalmaatschappelijk gedeelte. Vaak ontbreekt het bij hen echter aan een heldere probleemanalyse en diagnose. Een interventie in het ene levensdomein beïnvloedt de resultaten in het andere. Genezing is vaak een illusie en ‘coping’ het hoogst haalbare. Klassieke *Patient Empowerment* en vormen van Samen Beslissen¹ zijn al lastig te realiseren bij patiënten met enkelvoudige problemen; bij mensen met complexe problemen is dat nog moeilijker.

Toch is het van het grootste belang dat zorgverleners de stem van de patiënt met complexe problemen horen. Daarom stelt de RVS een alternatief – iteratief – besluitvormingsproces voor, met aandacht voor de context van de patiënt en gericht op wederzijds begrip (Samen Begrijpen, Samen Proberen, Samen Reflecteren en Samen Leren).

Wanneer mensen met complexe zorgvragen na een verwijzing door de huisarts in het ziekenhuis komen, is het nodig dat zorgverleners hen anders tegemoet treden dan mensen met enkelvoudige aandoeningen. Een vorm van triage is daarom wenselijk. De RVS adviseert om voor deze patiënten een multidisciplinair hulpnetwerk op maat samen te stellen, waarin ook naasten deelnemer (kunnen) zijn en de coördinatie duidelijk is belegd. Binnen dit hulpnetwerk stelt men alles in het werk om samen met de patiënt:

- in een iteratief proces de zorgbehoeften en prioriteiten goed te ontrafelen (Samen Begrijpen);
- in dialoog diverse kleine of grote acties uit te proberen (Samen Proberen);
- te reflecteren op de behaalde resultaten (Samen Reflecteren);
- de geleerde lessen toe te passen bij de volgende kleinere of grotere stap (Samen Leren).

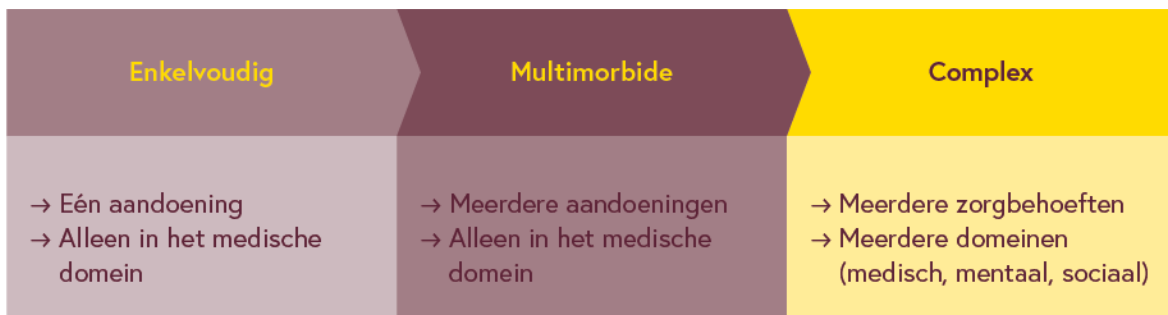
Om dit mogelijk te maken, is volgens de RVS waarborging van enkele randvoorwaarden nodig. Zo is continuïteit van zorg in de nulde, eerste en tweede lijn essentieel om de resultaten van het iteratieve proces vast te houden. Daar hoort bij dat beleidsmakers, financiers, toezichthouders en bestuurders de inspanningen van deelnemers aan het iteratieve proces en aan samenwerking voorzien van voldoende mogelijkheden, waardering en middelen (zoals een aparte prestatie in de eerstelijns bekostiging). Ook zijn verbeteringen nodig in gegevensuitwisseling en laagdrempelige patiëntvertegenwoordiging (zoals een wettelijke verankering van de positie van naasten). Onder die condities is het mogelijk dat de verschillende zorgverleners begrijpen wat er voor mensen met meervoudige zorgbehoeften toe doet en dat ze hen daarin in samenhang én flexibel kunnen ondersteunen. De patiënt zal zich dan gekend en gehoord voelen.

Uitkomstinformatie kan hierin een rol spelen, maar dan vooral als input voor het voorgestelde iteratieve proces. Het is daarbij van belang dat het wenkend perspectief van de patiënt en de resultaten van acties op weg daarnaartoe lokaal en samen met hem en zijn naasten worden bepaald en besproken. Door het persoonlijke karakter van deze benadering zijn generieke uitkomsten minder geschikt voor het gebruik voor verantwoording en beleid.

1 Inleiding

1.1 Doelgroep

Dit briefadvies gaat over mensen met complexe zorgvragen. Zij hebben meerdere problemen waartussen een verband bestaat. Naast fysieke klachten hebben zij andere problemen, bijvoorbeeld mentaal, sociaal of financieel. Het zijn gestapelde problemen die niet allemaal op te lossen zijn. Om zo goed mogelijk aan hun meervoudige zorgbehoefte tegemoet te komen, zijn verschillende hulpverleners en organisaties met wisselende frequentie en duur betrokken. Zij werken met uiteenlopende doelstellingen, instrumenten, regels en budgetten. De zorg en ondersteuning zijn moeilijk te organiseren. Daardoor ontvangen mensen met complexe problemen vaak ontoereikende hulp (Van der Feltz 2019; Kruijer et al. 2008). De zorgvraag van de patiënt en het beoogde resultaat zijn niet van meet af aan helder en er is geen duidelijk begin of eind. Betrokkenen kunnen moeilijk beloven om zich aan afspraken te houden. Ze weten immers niet wat er geleverd moet worden. Door het grote aantal betrokken zorgverleners uit verschillende domeinen zien patiënten al gauw de bomen door het bos niet meer, wat niet bijdraagt aan hun gezondheid of herstel (RVS 2020). ‘Complex’ heeft hier dus niet de betekenis van ‘hoog gespecialiseerd’. De problemen van mensen met multimorbiditeit noemen wij hier niet complex, omdat die zich bundelen binnen één domein: het medische. Hun problemen hebben wel de potentie om uit te groeien tot complexe zorgvragen.²



1.2 Urgentie

De vraag naar zorg is de afgelopen jaren niet alleen gegroeid, de hulpvragen zijn ook steeds complexer geworden.³ Het aantal mensen met complexe problemen wordt geschat op 10% van alle verzekerde patiënten in Nederland (Van der Feltz 2019).⁴ Wie bij deze mensen met problemen op verschillende levensterreinen patiënten optelt met meerdere (chronische) ziekten, komt uit op grote aantallen die met de jaren groeien: 12% van de Nederlanders heeft twee chronische aandoeningen, 15% heeft er drie of meer. Het onderscheid tussen wat wij hier verstaan onder complexe zorgvragen (op meerdere domeinen) en multimorbiditeit (alle binnen het medische domein), is niet altijd haarscherp. Het zijn categorieën die in elkaar kunnen overlopen.

Naast het persoonlijk lijden van deze mensen hangt er een prijskaartje aan deze groep. Circa 10% van alle verzekerde patiënten is in Nederland verantwoordelijk voor 40% van het zorgbudget. Een betere omgang met complexe zorgvragen kan kosten besparen (Van der Feltz 2019).⁵ Het grote aantal hulpverleners dat betrokken is bij mensen met meerdere problemen maakt samenwerking in een concurrerende omgeving ingewikkeld, maar absoluut noodzakelijk.

1.3 Afbakening

Complexe zorgvragen komen doorgaans in de eerste lijn aan de oppervlakte. Dat kan bij de huisarts zijn, maar ook bijvoorbeeld bij de gemeente of de politie. Dit advies focust op verzoek van de opdrachtgever op zorgvragen die via de huisarts in het ziekenhuis terecht komen en zich afspelen in een complex geheel van meerdere problemen. De huisarts heeft de patiënt naar de tweede lijn verwezen vanwege een aanwijzing van een specifieke medische aandoening of vanwege onbegrepen klachten. De weg die patiënten in een ziekenhuis afleggen, is gericht op medisch-specialistische diagnostiek, behandeling en genezing. Complexe problemen bestrijken echter meerdere levensdomeinen en zijn niet allemaal op te lossen. Daarom meent de Raad dat de gespreksonderwerpen in het ziekenhuis zich – wanneer nodig – niet louter tot dat domein zouden moeten beperken. De *cure* is weliswaar de ingang, maar een hulpverleningstraject heeft pas kans van slagen als het gesprek mag gaan over de volle breedte van onderwerpen die er voor de patiënt toe doen.

Complexe zorgvraag in het ziekenhuis vergt kennis van de context

Na te zijn opgegroeid in Californië, komt de Amerikaans-Spaanse dertiger Walter studeren in Rotterdam. Tijdens zijn studie krijgt hij de diagnose Multiple Sclerose. Ondanks deze progressieve ziekte behaalt hij zijn master-diploma. In zijn geboorteland is hij niet verzekerd. Daardoor is Walter aangewezen op Nederlandse zorg. Hij voelt zich vaak verloren en depressief. Het lukt hem maar niet een baan te vinden, terwijl hij niets liever wil. Hij is bang dat hij zijn vriendin verliest als hij zonder inkomen blijft. De medisch specialist kan hem alleen ziekteremmende middelen voorschrijven. Een genezende behandeling ontbreekt.

Tegenover de Nederlands sprekende werkcoaches van de gemeente kan Walter zich onvoldoende vloeiend uiten. Zij keuren hem arbeidsgeschikt voor meer uren dan hij aankan. Dit bezorgt hem extra stress. Gelukkig is hij initiatiefrijk genoeg om aansluiting te zoeken bij diverse buurtinitiatieven waar hij zijn talenten inzet. Daar vindt hij een sociaal netwerk dat hij nog niet had en ook praktische hulp bij lichte (administratieve) taken. Zijn spanningen nemen daardoor af.

Walters ziekteproces zal lang en onvoorspelbaar zijn en gepaard gaan met een geleidelijke achteruitgang. Naast de medisch specialist zijn de huisarts, de fysiotherapeut en de psycholoog bij hem betrokken. Meer uit onmacht dan omdat het echt helpt, verwijst het ziekenhuis hem naar een reeks therapeuten. Zang- en danstherapeuten helpen hem ontspanning en mentale rust te vinden, maar een geïntegreerde blik op het samenspel van zijn problemen (chronische ziekte, werkloosheid, depressiviteit en eenzaamheid) ontbreekt. In het ziekenhuis is niet bekend welke invloed de tijdrovende therapieën hebben op zijn zoektocht naar passend werk en op zijn angst zijn vriendin daardoor te verliezen. Walter zou wel een gids kunnen gebruiken om hem door het systeem te begeleiden en gemotiveerd te houden. Het liefst bouwt Walter gedurende zijn langdurende ziekteproces een band op met iemand die niet alleen hém goed kent, maar ook de mensen die hem ondersteunen. Iemand die zijn talenten en angsten herkent. Iemand aan wie hij kan vertellen wat belangrijk voor hem is en die er zorg voor draagt dat alle andere hulpverleners in zijn netwerk daar ook rekening mee houden, zonder dat hij daar zelf elke keer opnieuw werk van moet maken.

(De naam in deze casus is gefingeerd.)

2 Analyse

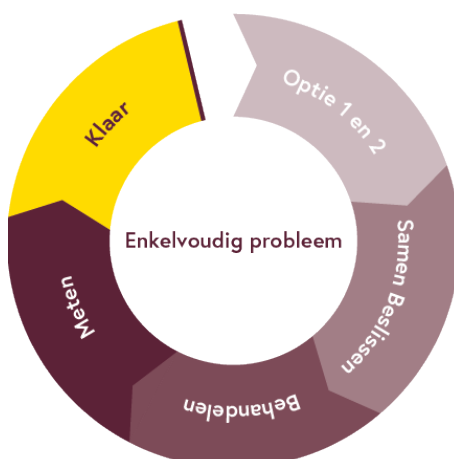
Circa 30 jaar geleden ontstonden er consumentenrechtenbewegingen in de gezondheidszorg. Daarmee begon een lange zoektocht naar de rol van de patiënt in het medische besluitvormingsproces. In deze zoektocht staat inmiddels de vraag centraal wat de ideale relatie is tussen arts en patiënt: op welke manier kan men Samen Beslissen? Als onderliggende kwestie wordt vaak een conflict beschreven tussen de principes van de patiënt en die van de dokter, tussen respect voor autonomie en weldoen. Samen Beslissen betreft de transitie van de arts als degene die alles bepaalt naar de arts als gids die samen met de patiënt beslist over de optimale behandeling (Emanuel en Emanuel 1992). Het doel is patiënten te betrekken bij keuzes over hun gezondheid en bij hun eigen zorg. Deze emancipatiebeweging heeft de traditionele gezagsverhouding tussen zorgverlener en patiënt veranderd.

Om te adviseren over de vraag die aan de RVS is gesteld, gaan wij als volgt te werk. Allereerst beschrijven wij de nu gangbare route die patiënten met enkelvoudige problemen na verwijzing door de huisarts afleggen in de ziekenhuiszorg waar Samen Beslissen is geïmplementeerd. Daarna richten wij ons op mensen met complexe problemen. Welke knelpunten doen zich voor in hun besluitvormingsproces? Tot slot schetsen wij een alternatief proces dat beter aansluit bij hun situatie en benoemen we wat daarvoor nodig is. We schenken daarbij eveneens aandacht aan de grotere groep mensen met multimorbiditeit. Hun zorgvragen kunnen snel complex worden zodra problemen de afgebakende stelsels overschrijden.

2.1 De gangbare route

De emancipatie van de patiënt tot een principieel gelijkwaardige partner in het medische besluitvormingsproces (*Patient Empowerment*) maakt in verreweg de meeste zorgcontacten een vorm van Samen Beslissen mogelijk. Samen Beslissen is oorspronkelijk ontwikkeld in de planbare chirurgie. Bij vergelijkbare alternatieven neemt men besluiten samen met de patiënt. Samen Beslissen moet volgens patiëntenorganisaties⁶ gewoonte worden in de zorg en wordt momenteel breed gestimuleerd, bijvoorbeeld aan de hand van de 'drie goede vragen':

1. *Wat zijn mijn mogelijkheden?*
2. *Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?*
3. *Wat betekent dat in mijn situatie?*



Samen Beslissen in de klassieke vorm werkt optimaal bij enkelvoudige medische klachten en een beperkt aantal zorgverleners. Als een patiënt na verwijzing door de huisarts met klachten in het ziekenhuis komt, probeert de medisch specialist deze aan de hand van de symptomen te generaliseren (convergeren) naar een aandoening. In ziekenhuizen waar Samen Beslissen is omarmd, betrekken de medisch specialisten de patiënt bij de besluitvorming. Zij leggen de patiënt een beperkt

aantal behandelopties voor die zij goed kennen vanwege hun diepgaande kennis op hun deelgebied. Vaak is niet behandelen of afwachten een van de opties. De specialisten schetsen de voor- en nadelen en delen het beschikbare bewijs over de opties, kansen, risico's op bijwerkingen en te verwachten resultaten. De nadruk ligt hierbij op informatie overdragen. Daarna kan de patiënt zijn voorkeuren kenbaar maken. De volgende stap is het integreren van de kennis van de arts en de voorkeuren van de patiënt. Pas dan komen beiden tot een gezamenlijk besluit over een behandeling, met als doel de ziekte te genezen of in elk geval in te dammen (Samen Beslissen).

Hierna start de behandeling. Voor de meeste enkelvoudige aandoeningen kunnen artsen daarbij terugvallen op modellen, richtlijnen en protocollen. Dat maakt hun werk, met name bij zeer gespecialiseerde operaties, hanteerbaar.⁷ De modellen genereren hun eigen doelen. De effectiviteit van de zorg is af te meten aan de mate waarin deze doelen worden behaald. Na afloop van de behandeling kan de zorgverlener het dossier van zijn patiënt sluiten.

2.2 Knelpunten

De idealen van *Patient Empowerment* en Samen Beslissen zijn nastrevenswaardig, maar de praktijk blijkt in de huidige omstandigheden weerbarstig. Als dat al geldt voor mensen met een enkelvoudig probleem (waar één interventie volstaat die tot één uitkomst leidt), geldt dat des te meer voor mensen met complexe problemen.

Er is veel onderzoek gedaan naar *Patient Empowerment* en Samen Beslissen. Hieruit blijkt dat beide zijden van de behandelafel over veel vaardigheden moeten beschikken om het tot een succes te maken. Ook is het belangrijk dat er voldoende tijd en middelen beschikbaar zijn. In de praktijk schort het daar nogal eens aan. Maar liefst 36,4% van de Nederlandse patiënten heeft moeite met het begrijpen en verwerken van gezondheidsinformatie (Heijmans et al. 2018). Bovendien speelt 40 tot 50% van de zorgverleners onvoldoende in op de beperkte gezondheidsvaardigheden van deze hulpvragers (Murugesu et al. 2018). Zo steken misverstanden makkelijk de kop op in het gesprek tussen zorgvrager en zorgverlener. Zowel zorgvragers⁸ als zorgverleners⁹ blijken ook op deelaspecten van de gezondheidsdialoog vaak onvoldoende toegerust om *Patient Empowerment* en Samen Beslissen concreet handen en voeten te geven. Het is dus ook zeker nog geen staande praktijk in Nederland.

Niettemin blijkt uit onderzoek dat de meeste patiënten wel degelijk willen meebeslissen, maar hoeveel en hoe, verschilt sterk (Rademakers 2013).¹⁰ Dat geldt evengoed voor mensen met enkelvoudige als voor mensen met complexe problemen. Deze laatste hebben, zoals gezegd, te maken met een combinatie van fysieke en sociaal-maatschappelijke zorgen. Verschillende interventies zullen leiden tot verschillende uitkomsten. Om aan hun meervoudige zorgbehoeften tegemoet te komen, zijn vaak diverse hulpverleners betrokken. Hierna gaan we nader in op de knelpunten die dat voor mensen met complexe problemen oplevert in het gangbare besluitvormingsproces.

Geen heldere diagnose, risico op medicalisering

Als iemand met een complexe zorgvraag zich bij de *cure* meldt, blijkt het moeilijk om een diagnose te stellen die alle problematiek omvat. Lichamelijke klachten en problemen op psychologisch, sociaal of financieel gebied beïnvloeden elkaar, en de vraag is hoe precies. De patiënt heeft dan doorgaans al een traject achter zich en er zijn verschillende hulpverleners bij de meervoudige zorgvraag betrokken.

In een curatieve setting, met name die van het ziekenhuis, zullen de problemen van de patiënt eerst en vooral medisch worden beschouwd. Dit kan leiden tot een gefragmenteerde, ziekte-specifieke benadering, die onvoldoende rekening houdt met de

onderlinge relatie tussen de verschillende aspecten van het leven van de patiënt. Bij problemen die eigenlijk niet (direct) thuishoren in het ziekenhuis of bij de dokter, ligt het risico van medicalisering op de loer.¹¹

Medisch specialisten hebben vanuit hun professionaliteit diepgaande kennis op een smal deelgebied. De brede blik op de patiënt ligt meer bij generalisten, zoals de (wijk)verpleegkundige, de huisarts of de geriater. Wat er in andere domeinen of in de sociale omgeving van de patiënt speelt of mogelijk is, kan zich gemakkelijk voltrekken buiten het blikveld van specialisten. En dat kan problematisch zijn, omdat achter ogenschijnlijk eenvoudige klachten complexe(re) problematiek op andere levensdomeinen kan schuilen.

Geen onderbouwde keuzeopties

Bij complexe hulpvragen is het per definitie onmogelijk om de besluitvorming terug te brengen tot een afweging tussen enkele gelijkwaardige en eenduidige alternatieven. Is er sprake van meerdere aandoeningen, maar wel alleen lichamelijk, dan krijgen zorgverleners al te maken met verschillende richtlijnen die elkaar soms tegenspreken. Welke informatie moeten zij dan voorleggen aan de patiënt?¹² Keuzes maken op basis van informatie over kansen en risico's is altijd lastig, ook bij een enkelvoudig probleem waarvoor slechts enkele behandelopties bestaan. In geval van meerdere fysieke aandoeningen (multimorbiditeit) is het moeilijker, en bij complexe problematiek op meerdere levensdomeinen is het nog lastiger om afwegingen te maken. Daar komt nog bij dat de informatie die nodig is om dergelijke keuzes te maken vaak niet voorhanden is (Muth et al. 2014; Tinetti et al. 2016; Wallace Emma 2015 en Zulman et al. 2014). Men verschaft de hulpvrager nu vaak generieke uitkomst-informatie. Dat wil zeggen, gegevens uit grote studies van vergelijkbare ingrepen (bijvoorbeeld het risico op sterfte bij dotteren). Dit type informatie is echter beperkt bruikbaar voor keuzes bij complexe zorgvragen. Vaak is onvoldoende bekend of bepaalde resultaten ook haalbaar zijn in de complexe situatie. Er zijn immers allerhande interacties te verwachten bij een opeenstapeling van interventies en bij bepaalde doelgroepen. Ook is generieke uitkomst-informatie niet zonder meer toe te passen in elk ziekenhuis en bij willekeurig welke zorgverlener.

Samen Beslissen is lastig

Een gelijkwaardige inbreng van patiënt en zorgverlener in een gezamenlijk besluitvormingsproces vraagt bij mensen met complexe problemen om meer dan het aanreiken van informatie over de voor- en nadelen van behandelopties. Het is immers niet duidelijk wat er aan de hand is, hoe problemen op meerdere levensgebieden op elkaar inwerken en welke waarden voor de patiënt belangrijk zijn. Wat draagt het meest bij aan zijn kwaliteit van leven, wat is voor hem fundamenteel? Zonder een bredere kijk op het leven van de patiënt en zijn omgeving en zonder diepgaande gesprekken over wat er voor de patiënt toe doet, komt dat ook niet op tafel. Deze gesprekken horen thuis in de eerste lijn, maar de opbrengsten ervan zijn ook relevant in de tweede lijn, waar ze op dit moment nog nauwelijks een rol spelen.

Voor patiënten is het lastig om een gelijkwaardige inbreng te hebben in hun gesprekken met zorgverleners. Als de patiënt niet mondig is en ook geen steun heeft van iemand die als zijn belangenbehartiger kan optreden, is de stem van de zorgverlener al snel dominant. Dit kan ertoe leiden dat de patiënt er niet aan toekomt zijn wensen of twijfels te delen en zelfs zorg gaat mijden. Van gelijkwaardigheid is sprake als beiden worden erkend in hun expertise: de zorgverlener in zijn kennis en ervaring op het gebied van de zorg, de patiënt in zijn kennis en ervaring van zijn eigen leven.

Het is ook mogelijk gelijkwaardigheid nog breder te beschouwen. In de zorgethiek is de laatste jaren kritiek gerezen op de situatie dat er bij gezamenlijke besluitvorming doorgaans alleen wordt uitgegaan van de arts-patiëntrelatie. Naast zouden daarbij ook

betrokken moeten worden. Nu worden zij nog niet erkend als partners in gezamenlijke besluitvorming (Van Nistelrooij 2015).¹³

Behandeling ongewis, coping

Het zorg- en ondersteuningstraject van mensen met complexe problemen vraagt bijna altijd een meersporenbeleid en een lange adem. Omdat vaak onduidelijk is hoe problemen te verhelpen zijn, is *coping* – leren omgaan met de beperkingen – soms het beste streven en een uitkomst waarmee betrokkenen al tevreden kunnen zijn.

Er zijn in elk geval meerdere hulpverleners betrokken, in verschillende (behandel)settingen, bijvoorbeeld ambulant en klinisch. Uit onderzoek blijkt dat de kans op coördinatieproblemen groot is zodra er twee of meer chronische aandoeningen zijn (Doty et al. 2019). Bij gebrekkige coördinatie ontstaan al snel verschillen van inzicht of stagnatie. Verschil in status tussen beroepsgroepen kan een vlotte samenwerking in de weg staan, terwijl samenwerken juist gelijkwaardigheid vereist (Hammelburg et al. 2014). Dit vergt regelmatige afstemming en een groeiend vertrouwen in elkaars expertise. Het is al met al niet realistisch om ervan uit te gaan dat een dossier van iemand met een complexe hulpvraag na één behandeltraject gesloten kan worden.

Uitkomst niet vast te stellen

Met de introductie van gereguleerde concurrentie in de zorg hebben gestandaardiseerde ‘uitkomstmetingen’ hun ingang bij overheid en verzekeraars gevonden (Van Os 2020).¹⁴ Het belang van effectiviteitsonderzoek is toegenomen en veel Nederlandse zorgaanbieders introduceerden het Amerikaanse Value Based Healthcare (VBHC) van bedrijfseconoom Michael Porter in hun organisaties. Met landelijke kwaliteitsregistraties en dataverzameling zou het niet alleen mogelijk moeten zijn de kwaliteit van de zorg te verbeteren, maar ook de doelmatigheid te verhogen en zodoende de zorgkosten te verlagen.

Deze ontwikkeling heeft de aandacht voor transparantie in kwaliteit en kosten van zorg sterk gestimuleerd. Transparante informatie, doorgaans te verkrijgen via het meten van patiëntervaringen en patiënt-gerapporteerde uitkomsten, wordt geacht bij te dragen aan uiteenlopende doelen. Denk aan keuzemogelijkheden voor patiënten, kwaliteitswinst en doelmatige zorginkoop door zorgverzekeraars op basis van gereguleerde concurrentie tussen zorgaanbieders.¹⁵ Kwaliteitsregistraties zijn geen doel op zich, maar vormen dus de informatiebasis voor zaken als kwaliteitsverbetering en kwaliteitsverantwoording naar derden (Kringos 2016). Hiervoor zijn de afgelopen jaren talloze vragenlijsten en indicatoren ontwikkeld.¹⁶ Het idee is dat dit moet leiden tot één keer meten en meerdere keren gebruiken (op zowel lokaal als geaggregeerd niveau, bijvoorbeeld landelijk). Verschillende partijen zouden allemaal hun eigen belangen en doelen moeten kunnen realiseren met dezelfde indicatoren.

Evaluaties van uitkomstgerichte zorg bieden zicht op hoopvolle ontwikkelingen, met name voor monodisciplinaire en intramurale (ziekenhuis)zorg. Ze leggen echter ook valkuilen bloot voor met name de zorg voor mensen met complexe problemen. Niet alleen heeft uitkomstgerichte zorg de afgelopen jaren geleid tot een “enorme groei van het aantal kwaliteitsregistraties” en “hoge administratieve lasten”, aldus de commissie governance van kwaliteitsregistraties, die hier advies over moest geven (Van der Zande et al. 2019). Ook is het gebruik van uitkomstinformatie niet eenvoudig, laat de samenhang tussen registraties te wensen over en zijn de kosten hoog (Kringos 2016). Met name het nastreven van verschillende doelen en het behartigen van meerdere belangen met dezelfde indicatoren pakt niet goed uit; er zou voor de aanvang van metingen slechts voor één primair gebruikersdoel gekozen moeten worden (De Boer et al. 2018).

De ziekte-specifieke benadering van uitkomstgerichte zorg in combinatie met Samen Beslissen kan in de *cure* bij mensen met enkelvoudige problemen efficiënt en effectief

zijn, vooral bij veelvoorkomende, niet-levensbedreigende aandoeningen. Mensen met complexe problemen hebben echter iets anders nodig. Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie brengt bij hen risico's met zich mee. Wanneer er slechts over een beperkte set van kwantitatieve gegevens wordt gecommuniceerd, dreigen de ervaringen van patiënten te worden gereduceerd tot meetbare fragmenten. Er is dan onvoldoende aandacht voor aspecten die niet gemeten of via gesloten vragenlijsten uitgevraagd worden, maar mogelijk wel zeer relevant zijn (Delnooij 2019; Ordóñez et al. 2009). Hun zorgbehoeften ontstaan uit een stapeling van problemen en passen daardoor niet in een behandeltraject dat is gericht op serieproductie, efficiëntie en effectiviteit. De zorgvraag van de patiënt en het beoogde resultaat zijn niet van meet af aan duidelijk, maar worden zichtbaar in open gesprekken. De problemen hebben een grillig en onvoorspelbaar verloop. De behoefte aan hulp wisselt: wat meer als het moet, wat minder als het kan, oftewel levensvolgend. Waar, door wie en in welke context iets gebeurt, beïnvloedt het resultaat dat verwacht mag worden. Er is daarom geen eenduidig behandelresultaat dat als uitkomst kan gelden.

Zeker vanuit het patiëntenperspectief bezien staat de toegevoegde waarde van landelijke kwaliteitsregistraties en van het gebruik van uitkomstinformatie bij Samen Beslissen nog niet vast (Bex et al. 2019). De manier van gegevens verzamelen zou niet alleen moeten aansluiten bij de behoeften van patiënten, maar ook bij hun mogelijkheden. Dat is niet evident als – zoals hiervoor is geconstateerd – meer dan een derde van de Nederlandse patiënten moeite heeft met begrijpen en verwerken van gezondheidsinformatie.

Uitkomstgerichte zorg kan voor mensen met complexe problemen een averechts effect hebben. Waar zij vooral behoefte hebben aan meer samenhang van zorg en meer samenwerking tussen zorgverleners, kan het concurrentiemodel juist tot verdere versnippering van het zorgaanbod leiden, iets wat voor hen nadelig is (Elf et al. 2017).

Parkinsonregistratie: lessen voor complexe zorgvragen

De in 2013 opgezette kwaliteitsregistratie ParkinsonInzicht is in 2019 stilgelegd. De registratie leverde nauwelijks zinvolle informatie op en de forse registratielast was daarom ongerechtvaardigd. Parkinsonpatiënten hebben een complexe zorgbehoefte. Ze kampen met motorische verschijnselen (zoals traagheid, stijfheid, beven, balansstoornissen) en niet-motorische (zoals cognitieve achteruitgang, psychose, depressie etc.). Bij hun zorg zijn diverse professionals betrokken, die werken in verschillende echelons van de zorg. De medische zorg wordt hoofdzakelijk gegeven bij een neuroloog in het ziekenhuis.

De parkinsonregistratie was de eerste kwaliteitsregistratie van patiënten met complexe zorgbehoeften; het was de eerste multidisciplinaire en transmurale registratie. Bij de ontwikkeling ervan werd gekozen voor uitkomsten die ertoe doen voor patiënten. Een klankbordgroep van mensen met parkinson en hun naasten benoemde de belangrijkste uitkomsten: kwaliteit van leven, ervaren kwaliteit van zorg en belasting van de mantelzorgers. Zowel patiënten als zorgverleners moesten investeren in het vastleggen van informatie.

Er was een lage respons onder patiënten. Dit lage animo maakte het onmogelijk harde conclusies te trekken. Ook onder neurologen ontstond er onrust over onder andere de uitgebreidheid, de representativiteit voor de kwaliteit van zorg en de registratielast. In 2016 besloot Zorgverzekeraars Nederland de registratie door ParkinsonNet van fysiotherapeuten te staken, omdat dit logistiek niet te organiseren viel voor het grote aantal praktijken in de eerste lijn. Door het wegvallen van het eerstelijnsdeel werd de parkinsonregistratie een monodisciplinaire registratie.

Het falen van de kwaliteitsregistratie heeft onder meer te maken met de complexiteit van de zorgvraag van deze patiëntengroep. Wat kwaliteit van zorg is, verschilt per patiënt en in de tijd. Het inzetten op patiëntervaringen en patiënt-gerapporteerde uitkomsten als primaire uitkomstmaat, zonder vooraf te testen of hiermee verbeterpotentieel werd geïdentificeerd, was te optimistisch. Ondanks alle pogingen om de registratie beperkt te houden, is de registratielast voor neurologen en patiënten onderschat. Ook was er geen directe terugkoppeling van de geregistreerde patiëntervaringen en patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de spreekkamer (dit was technisch onmogelijk), waardoor de meerwaarde voor patiënt en neuroloog onduidelijk bleef (Hoff 2019).

Beperkte handelingsruimte

De huisartsen en wijkverpleegkundigen vormen de basis van de eerstelijnszorg en zijn als generalisten bij uitstek opgeleid met een brede blik op de patiënt. Zij kunnen een minder gefragmenteerde zorg en ondersteuning van mensen met complexe problemen

bevorderen. Ze hebben echter verschillende rollen: een zorgrol, een rol als gids en een rol als verbinder van domeinen. Zij kunnen daarom geen ongelimiteerde aandacht schenken aan elke afzonderlijke rol.

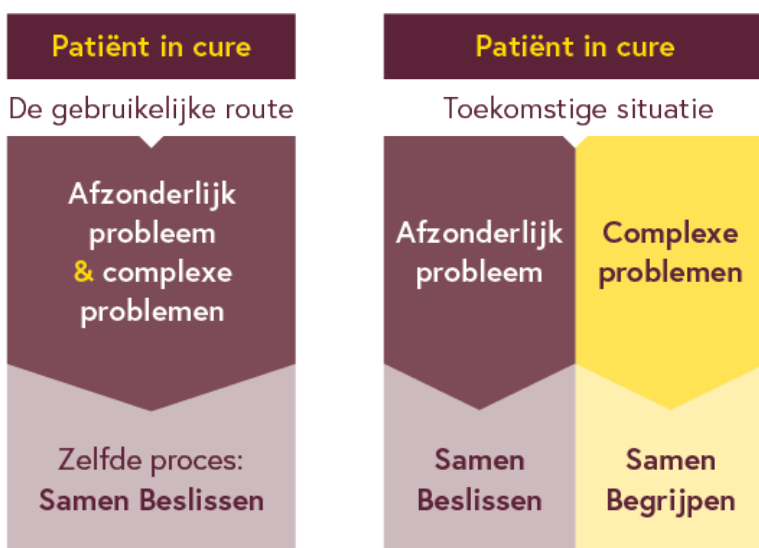
Daar komt bij dat de kostenstijgingen in de zorg de afgelopen jaren leidde tot een sterkere sturing op efficiency. Er kwam minder tijd voor een gesprek met de patiënt. Zorgverleners komen daardoor in de verleiding de patiënt die om tijd vraagt, door te verwijzen naar een (andere) specialist of het recept maar uit te schrijven (Wevers en Gijsberts 2013).

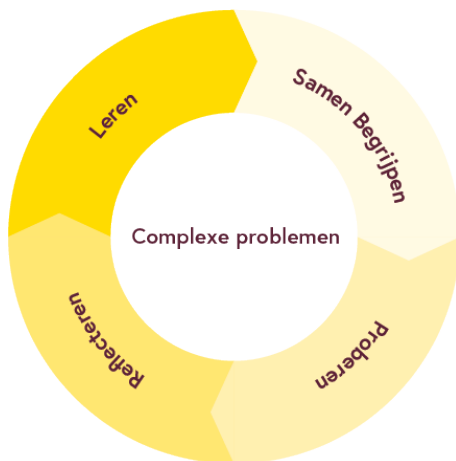
Huisartsen en wijkteams lopen aan tegen een hoge werkdruk en onvoldoende tijd voor de patiënt door onder meer de toenemende zorgvraag en personeelstekorten.¹⁷ De samenwerking met de nulde lijn is ook nog niet vanzelfsprekend, waardoor het potentieel van steunstructuren in de omgeving van de patiënt nog onvoldoende wordt benut. Dit alles draagt het risico in zich van een focus op het medische domein enerzijds en het onterecht of niet doorverwijzen naar de tweede lijn anderzijds. Dit kan tot gezondheidsschade en hoge kosten leiden.

Kortom, zorgverleners voelen zich verantwoordelijk en zetten zich in, maar Samen Beslissen is lastig en de randvoorwaarden faciliteren hen nog onvoldoende. Het beleid van organisaties en overheid dwingt hen de werkelijkheid te versimpelen in een lineair behandelproces dat leidt naar een zekere uitkomst. De in Nederland opgeleide professionals zijn op zich goed in staat om met complexiteit om te gaan, maar zouden zich daarbij meer gesteund willen weten.

2.3 Aparte route bij complexe problemen

Hiervoor hebben we beschreven waarom de gangbare route die mensen na verwijzing door de huisarts in de ziekenhuiszorg afleggen, niet aansluit bij de behoeften van mensen met complexe problemen. De Raad bepleit dat zorgverlener en patiënt in het ziekenhuis bij complexe problematiek een alternatieve route kunnen bewandelen. Het gaat daarbij om een iteratief besluitvormingsproces dat zich richt op de verschillende problemen, op meerdere terreinen en op de context van de patiënt. Dit proces is niet nieuw. Het is wel al praktijk in de eerste lijn (waar het nog versterking en verbreding verdient), maar wordt nog onvoldoende doorgetrokken tot in de tweede lijn. Het proces kent een stapsgewijze en doorlopende, herhaalde zoektocht naar maatwerk, door formele en informele hulpverleners.





Onderscheid maken

Als een patiënt zich met een verwijsbrief van de huisarts in het ziekenhuis meldt, is het voor de medisch specialist van belang om te weten of het verzoek wellicht is ingebed in een scala van andere zorgvragen. Wanneer een patiënt is geïdentificeerd als iemand met complexe problematiek op meerdere levensdomeinen, doen de zorgverleners in de eerste en tweede lijn er goed aan te overleggen of de patiënt wel gebaat is bij de gebruikelijke manier van Samen Beslissen. Zo niet, dan verdient het hierna beschreven alternatieve proces de voorkeur.

Betrokkenen uit de eerste en tweede lijn passen dus samen een vorm van triage toe en sturen aan op een

klassiek ofwel een alternatief besluitvormingsproces. Het besluit om voor de ene vorm of voor de andere te kiezen, is niet definitief en is niet noodzakelijkerwijs gebonden aan de start van een hulptraject.

Ontrafelen

Het kan ingewikkeld en tijdrovend zijn om een diagnose te stellen bij mensen met een complexe zorgvraag. Wat is er precies aan de hand? Hoe hangen de verschillende problemen en gezondheidsklachten met elkaar samen? De eerste opdracht voor zorgverlener en patiënt in de eerste lijn is dan ook het ontrafelen van de kluwen. Dat kan alleen op basis van een vertrouwensband. Zorgverleners zullen zich de vraag stellen of zij een dergelijke band met de patiënt kunnen opbouwen en onderhouden. Zo niet, dan is het beter de patiënt te helpen een zorgverlener te vinden die wel die mogelijkheid heeft. Naast de huisarts valt te denken aan een wijkverpleegkundige, een praktijkondersteuner van de huisarts of wellicht een daarvoor vrijgemaakte verpleegkundige in de tweede lijn met kennis van meervoudige zorgbehoeften. Belangrijk is dat het iemand is met wie de patiënt tevreden is. Deze hulpverleners zullen er ook goed van doordrongen moeten zijn dat wat vanuit het perspectief van de zorgaanbieder misschien eenvoudig is, voor de patiënt complex en zelfs ontwrichtend kan zijn. Een ervaringsdeskundige kan zorgprofessionals daarbij helpen.

Voor hulpverleners is het soms moeilijk om een patiënt 'uit handen te geven'. De verleiding is groot om zorg te bieden met de middelen die hen ter beschikking staan, zelfs als deze niet goed aansluiten bij de behoeften van de patiënt. Hier ligt volgens de Raad een structureel probleem aan ten grondslag waaraan de sector aandacht zal moeten besteden, zowel in de werkpraktijk als tijdens opleidingen. Het blijft belangrijk om de eigen beperkingen en de meerwaarde van anderen te (er)kennen. Het kan soms beter zijn patiënten te begeleiden naar hulpverleners binnen andere gebieden.

Integrale ondersteuning wordt pas mogelijk zodra de mensen die op verschillende gebieden bij een persoon betrokken zijn, samengebracht worden. Daar hoort bij dat men zicht krijgt op alle mogelijke betrokkenen en belanghebbenden. Denk aan professionals uit het zorgveld, maar ook op het gebied van wonen, werk, inkomen of dagbesteding. Daarnaast zijn er de belangrijke naasten: de nulde lijn. Voor versterking van het gewone leven van de patiënt zijn zij essentieel, maar zij raken door de zorgreflex van professionals en hun sterke betrokkenheid snel uit beeld.

Is er eenmaal een basis van vertrouwen, dan kan de gezamenlijke zoektocht naar wat er aan de hand is en wat echt belangrijk is voor de patiënt beginnen. Van Samen Beslissen kan pas sprake zijn als patiënt en hulpverlener(s) grondig hebben uitgezocht wat er

precies speelt, wat de persoon met complexe problemen belangrijk vindt en wat haalbaar is.

Samen Begrijpen

Het gesprek tussen zorgverlener en patiënt zou dus niet alleen over medische behandelingen moeten gaan, maar ook over niet-medische moeilijkheden en mogelijkheden op diverse levensterreinen (divergeren in plaats van convergeren). In de eerste lijn, en wanneer nodig en gewenst óók in de tweede lijn. Het verdient aanbeveling om voor deze gesprekken een methodiek te gebruiken, maar alleen in het volle bewustzijn dat deze niet te sturend mag zijn en niet instrumenteel mag worden ingezet als een nieuw afvinklijstje. Te denken valt aan het spinnenweb van Positieve Gezondheid of het 4D-model.¹⁸ Als patiënten niet zelf het woord kunnen voeren, zal een wettelijk vertegenwoordiger dat namens hen moeten doen.

De opvattingen van patiënten over wat voor hen wenselijk is en het verhaal dat zij aan de hand van hun subjectieve ervaringen in gesprekken construeren, geven zorgverleners essentiële handvatten om hun eigen expertise gedoseerd en proefondervindelijk aan de patiënt voor te leggen. Het gesprek tussen patiënt en hulpverlener is in die zin wederkerig. De patiënt levert verhalen, idealen, motieven en prioriteiten. De hulpverlener levert medische en/of sociaal-maatschappelijke kennis, structuur en ervaring met complexe zorgvragen. Op basis van deze veelzijdige bronnen en data ontstaat langzaam een vorm van wederzijds begrip en een door beide partijen gedragen analyse van de situatie waarin de zorgvrager zich bevindt.

Samen Beslissen krijgt zo gezien meer het karakter van Samen Begrijpen. *Patient Empowerment* betekent bij complexe zorgvragen dan ook niet in de eerste plaats het verschaffen van keuzeopties en uitkomstinformatie, hoewel dat daar zeker onderdeel van kan zijn. Belangrijker is dat de persoon de ruimte krijgt en verleid wordt zijn eigen verhaal naar voren te brengen, waarin zijn persoonlijke waarden, verlangens en onzekerheden kunnen doorklinken.¹⁹ De waarden van de patiënt zijn daarbij per definitie niet gelijk aan die van zijn naasten of van betrokken professionals. Ook kunnen die botsen met het organisatiebeleid. Het is nodig dat te erkennen en daar met elkaar een bevredigende weg in te vinden.

Vanzelfsprekend vereist een dergelijke zoektocht naar wederzijds begrip en naar het perspectief van de patiënt tijd. In de nulde, de eerste én de tweede lijn. Het gaat om ruimte voor contact met de patiënt én met samenwerkingspartners. Daarbij zijn een open generalistische blik en een laagdrempelige gegevensuitwisseling nodig, met inachtneming van de privacybescherming. De Raad pleit daarom ook voor extra aandacht hiervoor, conform een eerder briefadvies over e-health (RVS 2017b).

Netwerk van hulpverleners

Een goede samenwerking tussen de verschillende formele en informele hulpverleners is voor mensen met complexe problemen essentieel. In de visie van de Raad moeten hulpvragers zo veel mogelijk in staat gesteld worden zelf te bepalen wie welke hulp verleent of ondersteuning biedt en op welke manier dit gebeurt. In dit advies vraagt de Raad opnieuw aandacht voor hulpverlening in netwerken van verschillende professionals, mantelzorgers en vrijwilligers rond individuele personen.

In 2019 hebben de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en de Federatie Medisch Specialisten (FMS) hiertoe een goede aanzet gegeven met de *Handreiking Implementatie juiste zorg op de juiste plek*. De bedoeling is om samen beter antwoord te geven op de steeds complexere zorgvragen. Huisartsen en medisch specialisten zijn begonnen in netwerken samen te werken en zoeken daarmee niet alleen meer hun collega's in hun eigen domein op, maar ook daarbuiten. Deze nieuwe vorm van samenwerken tussen eerste en tweede lijn heeft ook consequenties voor de aansluiting van bijvoorbeeld de

wijkverpleging, wijkteams en andere partijen zoals paramedici en informele zorg (FMS en LHV 2019).

In diverse steden zijn pilots gaande ter verbetering van integrale medische en sociale samenwerking in de wijk, met name voor mensen met fluctuerende gezondheidsrisico's (Bitter 2019; Leemrijse et al. 2020). Die pilots focussen op de kwetsbaarheid en de kracht van mensen, minder op ziekten. Korte en persoonlijke lijnen tussen deelnemers binnen de netwerken leiden bijvoorbeeld tot betere werkafspraken over mensen met een psychiatrische geschiedenis en tot afspraken over door- en terugverwijzen.²⁰ Als medisch specialisten geen diagnoses hebben kunnen stellen bij onbegrepen klachten van een patiënt met evidente multiproblematiek, kunnen zij er via het netwerk voor zorgen dat deze persoon, eenmaal terug in de eerste lijn, op een passende manier opgevangen wordt.²¹ Voorwaarde daarvoor is dat mensen in dat netwerk elkaar goed kennen en makkelijk met elkaar kunnen communiceren.²²

Zorgverlening is steeds meer een collectieve aangelegenheid die een interdisciplinaire benadering vereist.²³ Het netwerk van formele en informele hulpverleners kan zich bovendien het beste in de nabijheid van de patiënt bevinden, liefst in de wijk. Dat is niet alleen prettig voor de patiënt, de kleinschaligheid van de wijk maakt het voor spilfiguren in de verschillende domeinen ook makkelijker om elkaar persoonlijk te leren kennen en elkaar snel te vinden wanneer nodig. Deelnemers binnen het netwerk moeten regelmatig overleggen, maar hebben geen vaste overlegmomenten of natuurlijke ontmoetingsplekken en de agenda's zijn vol. Daarom zullen zij op zoek moeten naar innovatieve manieren van afstemmen, bijvoorbeeld online. Tijdens de coronacrisis hebben hulpverleners laten zien hoe snel ze digitaal contact met elkaar kunnen leggen. Het is belangrijk deze positieve ontwikkeling vast te houden en uit te breiden voor betere samenwerking.

Netwerkzorg vraagt afstemming

Sinds het overlijden van haar man heeft Mariette (80) steeds meer klachten. Het zijn somatisch onverklaarbare lichamelijke klachten. Ze belemmeren haar in het dagelijkse leven. Haar huisarts heeft met haar afgesproken haar periodiek te zien, net als de fysiotherapeut en de praktijkondersteuner ggz. Mariette heeft onder andere chronische pijn in haar spieren en bindweefsel en kan zozeer de kluts kwijtraken dat ze op de gekste momenten en manieren allerlei mensen om hulp vraagt.

Aanvankelijk heeft Mariette geen behoefte aan deze proactieve hulp, maar inmiddels – het is tien jaar later – vindt ze dat wel goed. Ze slaapt erg slecht, heeft naast haar onverklaarbare klachten een dermatologische ziekte, ontvangt twee keer per dag thuiszorg, wordt gekatheteriseerd en heeft daar ook een terugkerende blaasontsteking bij gekregen. Mariette vindt de omgang met verschillende hulpverleners lastig. Als twee van hen verschillende adviezen geven, raakt ze in paniek. Het is daarom extra belangrijk dat de betrokken hulpverleners goed met elkaar afstemmen dat zij heldere boodschappen afgeven.

De blaasontsteking wordt op een gegeven moment zo ernstig dat Mariette naar de specialist moet. In het ziekenhuis krijgt ze de ene keer een assistent te spreken, daarna uroloog X, later uroloog Y en dan weer iemand van de verpleging. Iedereen zegt net iets anders. De een vindt een nieuwe antibioticumbehandeling evident, de ander twijfelt daaraan. Het brengt Mariette van haar stuk. Wie neemt de leiding? De huisarts? Of de uroloog, en welke dan? Of zou het ook de fysiotherapeut kunnen zijn, de wijkverpleegkundige of de betrokken praktijkondersteuner ggz?

De huisarts merkt dat het helemaal niet goed gaat met Mariette. Ze belt uroloog Erwin met wie ze wel vaker contact heeft gehad. Ze legt uit hoe Mariette in paniek raakt van de voor haar onduidelijke boodschappen van hulpverleners. Erwin begrijpt het wel en is bereid haar vaste uroloog te zijn. Binnen de urologie wordt hij de hoofdbehandelaar; alles moet eerst met hem afgestemd worden. Verder zijn er vanuit het ziekenhuis ook nog een dermatoloog en een reumatoloog betrokken. Vanaf dat moment zullen belangrijke zaken eerst met hem worden overlegd.

Samen met de huisarts houdt Erwin nu het overzicht. Beiden hebben regelmatig overleg via Siilo, de beveiligde messenger voor de gezondheidszorg. De huisarts en de uroloog hebben de coördinatie goed belegd en gezamenlijk op zich genomen. Ze hebben afgesproken dat ze elkaar op de hoogte houden, dat ze dezelfde taal spreken en dat ze even contact met elkaar opnemen als er iets met Mariette is.

(De namen in deze casus zijn gefingeerd.)

Naasten

Mensen die zeggenschap over hun zorg- en ondersteuning willen houden, maar dit moeilijk vinden, zouden volgens de Raad altijd expliciet de mogelijkheid moeten krijgen zich te laten bijstaan door een vertrouwd persoon uit hun eigen sociale omgeving.²⁴ Voor de brede blik op de problematiek, het wederzijdse begrip en de continuïteit van de ondersteuning is het belangrijk om naasten te erkennen als gelijkwaardige partners in het hulpnetwerk en de gezamenlijke besluitvorming. Dat hoeven geen familieleden te zijn. Een naaste kan ook een ander vertrouwd persoon zijn, zoals een vrijwilliger of een buurman. Het gaat erom dat hij of zij duurzaam betrokken is en niet gezien wordt als een extra partij die drukt op de gezamenlijke besluitvorming. Naasten zijn volwaardige deelnemers aan het proces van Samen Begrijpen en het hulpnetwerk (Van Nistelrooij 2015).²⁵ Doorgaans zijn zij het die voortzetting van het gewone leven van de mensen met complexe zorgvragen mogelijk maken en die onmisbaar zijn voor hun leefplezier. De Raad pleit ervoor hun positie wettelijk te erkennen – bijvoorbeeld in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) als aanvulling op de recente wijziging over gezamenlijke besluitvorming – zonder hen te belasten met zware verantwoordings-eisen. Dit kan de drempel voor naasten verlagen om een betekenisvolle rol te vervullen in een hulpnetwerk. Als de patiënt hiervoor toestemming geeft, is er ook geen belemmering om gegevens onderling uit te wisselen.

Coördinator

Besluitvorming over een complex probleem speelt zich af tussen één hulpvrager en meerdere hulpverleners uit verschillende domeinen en organisaties. Het is vaak onduidelijk wie in zo'n netwerk de coördinatie over het proces heeft en wie de richtinggevende gesprekken voert met de hulpvrager en naasten. Ook ontbreekt het nogal eens aan flexibele en dynamische plannen die alle betrokkenen omarmen en waar zij ook daadwerkelijk naar handelen.²⁶

De Raad is van mening dat hulpvragers de mogelijkheid moeten krijgen zelf een coördinator in het hulpnetwerk aan te wijzen. Dat kan de huisarts zijn, maar net zo goed een praktijkondersteuner, een wijkverpleegkundige of een maatschappelijk werker. Het kan ook een verpleegkundige of een klinisch geriatr in het ziekenhuis zijn, met een brede blik op de patiënt. Dat een andere medisch specialist deze rol vervult, ligt minder voor de hand.²⁷

Het is van belang dat de coördinatoren goed kunnen luisteren en communiceren, de patiënt en diens context willen leren kennen en over beroeps-, instellings- en domeingrenzen heen kunnen kijken om maatwerk mogelijk te maken. Daarvoor moeten zij beschikken over gedegen kennis in meerdere relevante domeinen en moeten ze de patiënt hierover op gepaste wijze uitleg kunnen geven.

De coördinatoren denken plannen uit met de patiënt en diens naaste(n), stellen die bij wanneer de omstandigheden daartoe aanleiding geven en zien toe op voortdurend commitment van alle betrokkenen. Uit onderzoek blijkt dat het onverstandig is om deze coördinatoren doorzettingsmacht te geven, omdat dit ertoe prikkelt om verantwoordelijkheden af te schuiven op de coördinator.²⁸ De coördinator moet dan ook vooral gezien worden als de persoon die het overzicht, de behoeften, de prioriteiten en de voortgang in de gaten houdt, anderen oppoort wanneer dat nodig is en ervoor zorgt dat het goede overleg blijft plaatsvinden. Het is ook iemand naar wie geluisterd wordt omdat hij helpt de patiënt een stem te geven.

Coördinatoren hebben een rol bij overgangen tussen nulde-, eerste- en tweedelijnszorg. In het hele proces fungeren zij als vast aanspreekpunt voor de patiënt en andere betrokkenen. Zij zullen een wezenlijk aandeel hebben in de zorg voor de patiënt en ook

een persoonlijke relatie met de patiënt opbouwen. Idealiter trekt de coördinator zo lang met de patiënt op als de problemen voortduren.

De coördinatoren komen in beeld direct na de triage. Zij spreken met de hulpvrager en de betrokken hulpverleners af hoe verantwoordelijkheden voor acties en besluiten verdeeld en gecommuniceerd worden, in een daartoe georganiseerd interdisciplinair overleg. Te denken valt aan 'digitale overlegtafels' of een digitaal viergesprek tussen patiënt, naaste, coördinator en de medisch specialist.²⁹ De coördinator let op de verbinding tussen de domeinen, ook als er hulp nodig blijkt uit het sociale domein, op het gebied van welzijn, wonen of schuldhelpverlening. Het is belangrijk dat de coördinatoren vanuit de eigen organisatie geen productieprikkelers ervaren, maar gestimuleerd worden zich vooral te richten op een goede afstemming. Naasten kunnen ook een rol vervullen in de coördinatie. De coördinatie van zorg kan ook bij twee personen worden belegd, maar dat vergt duidelijke afspraken en goede communicatie.

Coördinatoren zijn dus degenen die – als dat nodig is omdat een patiënt dat niet zelf kan of wil – een drijvende kracht vormen achter de inhoud, het proces en de betrokken hulpverleners.³⁰ De patiënt heeft waar mogelijk bij dit alles een actieve rol.³¹ Uitgaan van wat belangrijk is voor de patiënt betekent niet: 'u vraagt, wij draaien'. De patiënt kan door zijn problematiek irreële verwachtingen hebben. Betrokkenen zoeken steeds naar mogelijkheden om de patiënt te prikkelen zijn persoonlijke langetermijnperspectief te naderen en zo betekenis te geven aan zijn bestaan. De relaties zijn wederkerig. Iedereen draagt zijn steentje bij in dit hulpnetwerk. Niet iedereen even intensief, en ook niet altijd. De behoeften van mensen met complexe problemen fluctueren; ze veranderen in de tijd en zijn sterk afhankelijk van de persoonlijke situatie. Dat betekent dat informele en formele hulpverleners kort of langdurig en meer of minder intensief hun rol zullen vervullen.

Ook een naaste kan overzicht houden en coördineren

Als iemand zorg nodig heeft in verschillende leefgebieden en er zijn meerdere zorg- en hulpverleners betrokken, dan is het niet altijd duidelijk wie wat doet. Zorgverleners weten elkaar dan niet altijd goed te bereiken en verrichten activiteiten soms dubbel. Of juist niet. Alle betrokkenen willen helpen, maar als niemand het overzicht houdt, lukt dat niet.

In Utrecht is het initiatief ontstaan van een Victor. Een Victor houdt overzicht op alle zorg, coördineert en spant zich in voor een goede samenwerking. Een Victor verzamelt en ordent informatie, onderhoudt contacten, helpt bij het maken van afspraken en zorgt dat zowel de patiënt als alle (formele en informele) hulpverleners hiervan op de hoogte zijn.

Ofwel: Victor heeft de verantwoordelijkheid om regelmatig met betrokkenen te bekijken of alles nog goed loopt, zodat de patiënt zich daar geen zorgen over hoeft te maken.

Een Victor kan een zorg- of hulpverlener zijn, bijvoorbeeld een wijkverpleegkundige of een huisarts, maar het kan ook iemand zijn uit de omgeving van de patiënt: een familielid, vriend, mantelzorger of vrijwilliger. De patiënt geeft hiervoor toestemming. Als de patiënt het wil en ertoe in staat is, kan ook hij Victor zijn.

Bert (63) heeft veel medische problemen. Hij heeft diabetes mellitus en zijn ogen en nieren zijn hierdoor ernstig aangetast. Hij moet drie keer per week dialyseren in het ziekenhuis. Ook heeft hij al een paar beroertes achter elkaar gehad en heeft hij een longaandoening waardoor hij vaak met benauwdheid wordt opgenomen in het ziekenhuis. Naast deze medische problemen speelt er het een en ander op psychosociaal vlak. Hij heeft schulden en problemen, in het bijzonder zijn inwonende zoon.

Gelukkig heeft hij een betrokken broer, Cor, die hem helpt om samen het overzicht te houden over alle afspraken in het ziekenhuis en daarbuiten. Hij helpt ook als er iets misloopt met zijn medicijnen, thuiszorg of hulpmiddelen en hij houdt contact met de schuldhelpverlening en het buurtteam. Dit is belangrijk, want Bert heeft zelf dit overzicht niet meer en de regelmatige opnames in het ziekenhuis maken het nog onoverzichtelijker. Cor is de zogenaamde Victor; hij stemt waar nodig af met alle zorgverleners en coördineert de zorg. Hij doet dit in nauwe samenwerking met de huisarts (omdat Berts medisch-inhoudelijke problemen zo complex zijn). Door de tweede- en eerstelijnszorg goed af te stemmen, voorkomen ze dat er dingen dubbel gebeuren of dat er gaten vallen. Ze hebben nauw contact met de specialisten. Zo hebben ze ook gezorgd dat er in het ziekenhuis één specialist hoofdbehandelaar (en aanspreekpunt in het ziekenhuis) is geworden. De meeste afstemming verloopt telefonisch of via beveiligde mail. De rol van Victor helpt om het overzicht te houden en werkt zowel voor Bert als voor de betrokken hulpverleners prettig. Als het niet goed loopt of er speelt veel, organiseert Cor – als Victor – zo nodig een multidisciplinair overleg met de betrokken hulpverleners. Dan lopen ze ook ieders taken en rollen weer langs en spreken ze een evaluatiemoment af.

(De namen in deze casus zijn gefingeerd.)

Bron: www.zuilenondiepg gezond.nl/victor

Samen Proberen en *small wins*

Na de fase van bouwen aan vertrouwen, aftasten en in beeld krijgen van zowel de problemen als het perspectief van de patiënt, begint het onderzoekend uitproberen. Diverse acties en interventies op uiteenlopende levensterreinen worden verkend om de situatie van de patiënt zo mogelijk structureel te verbeteren.

Bij mensen met complexe problemen is het meestal niet realistisch om te hopen op volledige genezing of 'normalisatie'. Terugval en tegenslag zijn eerder regel dan uitzondering. Het hulpnetwerk rond de patiënt zal veerkrachtig genoeg moeten zijn om deze tegenslagen op te vangen. De bedoeling is dat de hulpvrager het vertrouwen krijgt dat stapsgewijze verbetering van zijn fysieke, mentale of maatschappelijke situatie mogelijk is. Door samen telkens kleine beslissingen te nemen om de neerwaartse spiraal te doorbreken en de weg omhoog te hervinden of zo goed mogelijk om te gaan met de problemen.

Deze aanpak van betekenisvolle kleine stapjes (*small wins*) bij complexe problemen stimuleert betrokkenen, geeft hoop en levert tastbare resultaten op. Dit zorgt voor energie en voortgang, zonder te vervallen in simplistisch gewin voor de korte termijn of in niet waar te maken beloftes.³²

In dit proces proberen de patiënt en diens naasten samen met de hulpverleners te bepalen welke stappen in welke volgorde genomen kunnen worden.³³ De gesprekken met de coördinator in het hulpnetwerk geven gedurende het proces inzicht in de wensen, de mogelijkheden en het perspectief van de patiënt. Op basis daarvan kijken betrokkenen domeinoverstijgend wie de noodzakelijke interventies kan doen. Er moet dan ook daadwerkelijk gehandeld worden naar de afspraken. In een flexibel maatwerkplan worden ieders verantwoordelijkheden benoemd.³⁴

De coördinator houdt er rekening mee dat problemen elkaar beïnvloeden en dat problemen zowel medisch als niet-medisch kunnen zijn, ongeacht bij welk loket iemand het eerst aanklopt. De patiënt bepaalt samen met deze zorgverlener wat prioriteit heeft en wie het beste wat kan aanpakken. Daarbij geldt dat niet alles gedaan hoeft te worden wat medisch mogelijk is, zonder evenwel de medische zorgen te negeren. Waarden, voorkeuren en ziekte-overstijgende persoonlijke perspectieven van de hulpvrager vormen de basis van dit zich telkens herhalende besluitvormingsproces. Zo krijgt de patiënt het vertrouwen dat hij er niet alleen voor staat.

Samen Reflecteren en Leren

Het proces van ontrafelen, luisteren, afstemmen en uitproberen is niet compleet zonder regelmatige reflectie binnen het hulpnetwerk van de patiënt. Tegenslag, onverwachte ontwikkelingen en spanningen over aanpak en verantwoordelijkheden zullen vrijwel zeker optreden. Daarom dient het proces ingericht te zijn op permanent leren en bijstellen. Is gelukt wat de patiënt beoogde, hebben we hem goed verstaan, wat valt er nog meer te proberen, hoe is te voorkomen dat moeilijkheden afgeschoven worden op de collega's, en wie kan wat anders doen?

Het is nuttig om gezamenlijk een positief langetermijnperspectief van de patiënt te bepalen en vast te stellen hoe het netwerk daar stapsgewijs naartoe kan werken. Zo'n wenkend perspectief kan bijvoorbeeld zijn: zo lang mogelijk thuis blijven wonen, of met vrijwilligerswerk bijdragen aan stabiele buurtcontacten en zingeving. Deze perspectieven specificeren de prioriteiten in het leven van een persoon – zoals waarden en belangrijke relaties – naar een bepaalde context.³⁵ Ze gaan over kwaliteit van leven en laten de persoonlijke keuzes zien in de wegging van waarden (Vermunt et al. 2018).³⁶ Om een beweging in de goede richting te structureren, is het van belang om kleine haalbare stappen te formuleren, gekoppeld aan het langetermijnperspectief van de hulpvrager. Het benoemen daarvan kan de patiënt motiveren en het kan helpen om

interpretatieverschillen te voorkomen en de acties van de diverse lokale hulpverleners op elkaar af te stemmen. Internationaal wordt in de benadering van complexe hulpvragen en multimorbiditeit gepleit voor een overgang van een ziekte-specifieke benadering naar de hiervoor beschreven benadering van besluitvorming (Bierman en Tinetti 2016; Elwyn en Vermunt 2019; Muth et al. 2014; NICE 2016; NICE 2017; Reuben en Tinetti 2012; Tinetti et al. 2012). De RVS stelt voor om hierbij aan te sluiten.

Ook op het niveau van beleid en financiering van de zorg is het hier voorgestelde proces van belang. Zoals besproken is het bij mensen met complexe problemen lastig te bepalen welke interventies tot welke gezondheids- en/of welzijnswinst leiden. Het begrip 'uitkomstgerichte zorg' met heldere doelstellingen en objectief verifieerbare gezondheidsindicatoren is hier dan ook alleen toepasbaar op de zuiverste fysieke deelaspecten van de 'patiëntreis'. Op de andere deelaspecten zijn doelen niet los te zien van de betekenis die mensen eraan geven. Die betekenisgeving is dus uiterst persoonlijk en de zorg is zo individueel dat het niet goed mogelijk is om kwaliteit te vergelijken op geaggregeerd of landelijk niveau ten behoeve van bijvoorbeeld zorginkoop.

Of het hulpnetwerk daadwerkelijk goede stappen zet naar het langetermijnperspectief van de patiënt, is wel degelijk te monitoren. Dat kan op lokaal niveau en in het licht van de betekenis die de patiënt en diens hulpnetwerk samen geven aan 'goed' of 'minder goed'. Tijdens visitaties aan (betrokkenen van) het hulpnetwerk moet zichtbaar zijn of de zorgverleners volgens een proces werken waarin het leren kennen van de patiënt centraal staat. Zijn de zorgverleners met de patiënt en zijn naasten een iteratief proces aangegaan van Samen Begrijpen, Samen Proberen, Samen Reflecteren en Samen Leren? Kijken zorgverleners bij elkaar in de keuken en stemmen zij regelmatig af met de patiënten, hun naasten en elkaar? En gaat het dan over wat voor de patiënt belangrijk is en de voortgang daarin?

Inzicht in de toegevoegde waarde van zorg en ondersteuning valt hierbij dus niet primair af te meten aan de mate van genezing of oplossing van alle problemen, maar wel aan de mate waarin een concreet en stabiel hulpnetwerk tot stand is gekomen dat de patiënt optimaal en zichtbaar ondersteunt. Dat hulpnetwerk is proactief en responsief, en het benut niet alleen kwantitatieve informatie, maar ook narratieve. Het reflecteert, evalueert en leert. De persoon met complexe problemen voelt zich gehoord en gekend, en niet vermalen in een bureaucratisch of gefragmenteerd zorgsysteem.

Patiënttevredenheid en irreële verwachtingen

Werken aan wat belangrijk is voor de patiënt betekent niet per se 'u vraagt, wij draaien'. Neem het 18-jarige meisje Suzanne. Ze woont bij haar moeder en grootmoeder. Haar vader is uit beeld. Bij haar is sprake van autisme, mogelijk zwakbegaafdheid (evenals bij haar moeder), een zorgelijke relatie met de moeder en een regelmatig levensbedreigende eetstoornis. Daarnaast zijn stemmingsstoornissen, sociale angststoornissen en bedreigde persoonlijkheidsontwikkeling gediagnostiseerd.

In totaal zijn er negentien hulpverleners bij haar betrokken. Het meisje en haar moeder ontvangen intensieve psychiatrische thuiszorg, ambulante ggz. Suzanne krijgt daarbij somatische thuiszorg en sondevoeding en er is begeleiding vanuit het ziekenhuis, onder andere diëtetik. Ook is zij in beeld bij jeugdbescherming en jeugdzorg. Ze is regelmatig opgenomen in verschillende ziekenhuizen wegens acuut somatisch gevaar. Telkens weer keert zij met ondersteuning terug naar huis. Door de combinatie van somatiek, psychiatrie en het familiesysteem is het lastig om passende zorg (of een plek) te vinden. De voorliggende hulpvraag wisselt, soms in hoog tempo.

Inzicht in de toegevoegde waarde van zorg en ondersteuning is bij Suzanne lastig af te meten aan uitkomsten. Zij zal haar hele leven last houden van haar problemen. De mate waarin een concreet en stabiel multidisciplinair hulpnetwerk tot stand is gekomen dat adequate zorg op maat kan bieden, is wel een indicator. Patiënttevredenheid is een problematische toetssteen. De tevredenheid van patiënten met een eetstoornis, zoals Suzanne, zal juist laag zijn als zorgverleners goede interventies doen. Als het gewicht van deze patiënten toeneemt en zij opknappen, zullen zij de zorg slecht beoordelen. Zij reageren immers heftig op gewichtstoename. Sturen op patiënttevredenheid kan ertoe leiden dat zorgverleners eigenlijk iets doen waarvan zij weten dat het de patiënt op de lange termijn niet gaat helpen of zelfs benadeelt. Het monitoren van de vorderingen van zorg en ondersteuning van Suzanne is beter te doen aan de hand van het effect op het patiëntstelsel en de tevredenheid van het hulpnetwerk waarvan de patiënt spil is.

Bron: <https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=anders+kijken+naar+ggz+wachtljsten+unrave/>

Multimorbiditeit

De werkelijkheid is nooit zo zwart-wit en dichotoom als hiervoor geschetst, maar laat eerder een gradueel beeld zien. Naarmate er meer organen, functies of domeinen in het lichaam en leven van patiënten zijn aangedaan, wordt hun situatie complexer en zullen zij met hun hulpverleners steeds meer moeten toegroeien naar een iteratieve vorm van Samen Beslissen. Ook zal het proces bij toenemende complexiteit belangrijker worden en het uiteindelijke eindresultaat minder.

Dit graduele beeld is goed zichtbaar bij ouderen, die meer klachten krijgen naarmate hun leeftijd vordert, soms alleen somatisch, maar vaak ook op diverse levensterreinen. Eerst hebben zij misschien een enkelvoudige aandoening en krijgen er daar nog een bij zonder dat er een relatie is, maar dat kan zich uitbreiden naar complexe problematiek. In die overgang zouden we hun problemen 'complex binnen één domein' kunnen noemen. Het groeiende aantal mensen bij wie sprake is van multimorbiditeit beweegt zich dus ergens tussen de groep met enkelvoudige problematiek en complexe problematiek.³⁷ Ook hun (chronische) klachten kunnen dus met elkaar samenhangen. Als dat zo is, dienen deze patiënten volgens de RVS eveneens in samenhang benaderd te worden door de verschillende hulpverleners, met inachtneming van de context van de patiënt. De vraag wat belangrijk is voor de patiënt, is ook dan relevant om prioriteiten te kunnen stellen en de kwaliteit van leven te bevorderen.

Ook bij multimorbiditeit met verschillende betrokken hulpverleners is niet op voorhand duidelijk wie inhoudelijk het voortouw heeft, wie afstemt, coördineert en aanspreekpunt is. We hebben gezien dat, door de toenemende multidisciplinariteit, de hoofdbehandelaar eerst en vooral een coördinator is geworden van alle medische zaken in het ziekenhuis, zonder inhoudelijk verantwoordelijk te zijn voor het gehele zorgproces (TK 2014/2015). Alle bij een patiënt betrokken zorgverleners hebben een individuele deskundigheid en dus een eigen verantwoordelijkheid. Net zoals bij complexe problematiek is het daarom des te belangrijker dat een van hen (of een soepel samenwerkend duo) het zorgproces coördineert, zowel richting andere hulpverleners als richting patiënt en naasten. Momenteel verliezen patiënten makkelijk het overzicht met zo veel verschillende betrokken hulpverleners. Zij zijn er de dupe van als er geen continuïteit is in de keten tussen de eerste en tweede lijn. Zorgverleners in een samenwerkingsverband moeten daarom afspraken maken over de rollen en verantwoordelijkheden rond de zorg aan de patiënt (TK 2014/2015). De in dit advies beschreven triage geldt dus in meer of in mindere mate ook voor patiënten bij wie sprake is van multimorbiditeit. Dat wil zeggen dat zorgverleners in de eerste en tweede lijn zich zouden moeten afvragen of de patiënt gebaat is bij de klassieke vorm van Samen Beslissen of in aanmerking komt voor het meer iteratieve proces van Samen Begrijpen, Samen Proberen, Samen Reflecteren en Samen Leren. Het ligt voor de hand dat patiënten met meerdere (chronische) aandoeningen de huisarts of praktijkondersteuner aanwijzen als coördinator in het hulpnetwerk, maar dit kan ook een klinisch geriater zijn, die nu ook al vaak betrokken is bij de zorg voor ouderen. Zij nemen al langer de tijd voor de patiënt om de samenhang van zijn klachten en zijn wensen te leren kennen.³⁸ Een nauwe afstemming – niet alleen met artsen uit de tweede lijn, maar ook met de verschillende zorgverleners uit de eerste lijn én met naasten – kan uiteindelijk het beoogde resultaat opleveren: een integrale zorgverlening waarin, toegespitst op wat belangrijk is voor de individuele patiënt, telkens stappen worden gezet waartoe samen met de patiënt en zijn omgeving besloten is. Met andere woorden: ook voor mensen met multimorbiditeit verdient het aanbeveling om een verschuiving te ondersteunen van een op ziekte gebaseerd perspectief naar een meer op het individu gebaseerd perspectief van zorg, waarbij het hulpnetwerk de patiënt ondersteunt in het afwegen van de zin van *care*, *cure*, welzijn en preventie (Rooij et al. 2013).

3 Aanbevelingen

De Raad stelt vast dat de stem van patiënten met complexe problemen die te maken hebben meerdere hulpverleners in verschillende domeinen, nog onvoldoende wordt gehoord. Wij erkennen het belang van Samen Beslissen en spreken waardering uit voor wat zorgverleners al doen om mensen met complexe problemen meer invloed te geven op de besluitvorming over hun zorg. Maar wij denken dat er meer nodig is, vooral op het gebied van samenwerking, laagdrempelige lokale afstemming en maatwerk. Daarom pleit de RVS voor een ontwikkeling naar een zich telkens herhalend besluitvormingsproces van Samen Begrijpen, Samen Proberen, Samen Reflecteren en Samen Leren. Het opzetten van een stabiel hulpmnetwerk waarin de patiënt zich gekend en gehoord voelt, hoort daarbij. Wij bevelen daarom het volgende aan:

I. Opzetten van een iteratief proces (gericht aan zorgverleners en bestuurders)

a. Triage

Maak onderscheid tussen mensen met gestapelde problematiek en mensen met enkelvoudige aandoeningen in de eerste én tweede lijn. Beoordeel met de patiënt en met elkaar of bij meervoudige zorgbehoeften een alternatief, iteratief besluitvormingsproces de voorkeur heeft boven de klassieke benadering van Samen Beslissen.

b. Coördinatie en continuïteit

Zorg dat elke patiënt met complexe problemen kan rekenen op een coördinator voor alle hulpverleners. Deze coördinator heeft oog voor de brede context van de patiënt en brengt die telkens in tijdens het besluitvormingsproces. De coördinator is verantwoordelijk voor continuïteit in de keten, verbindt de nulde-, eerste- en tweedelijnszorg en is vast aanspreekpunt voor de patiënt en andere betrokkenen. De huisarts is vanwege zijn relatie met de patiënt en zijn kennis van diens context hiervoor misschien de meest aangewezen persoon, maar het kan ook een andere generalistische hulpverlener zijn die nauw samenwerkt met een naaste.

c. Stapsgewijze aanpak

Hanteer voor mensen met complexe problemen een stapsgewijze aanpak in samenhang met persoonlijke perspectieven van de hulpvrager, meer gericht op welzijn dan op genezing.

d. Patiënt zien en horen

Streef er steeds naar dat patiënten zich gehoord en gezien voelen, in plaats van verdwaald in een onoverzichtelijk zorglandschap. Geef hen wanneer mogelijk een stem bij de keuze van coördinator. Bied hen ook de mogelijkheid om een vertrouwde persoon uit de eigen sociale omgeving aan te wijzen als stabiele vertegenwoordiger.

NB Mensen met multimorbiditeit hebben over het algemeen te maken met minder schakels in de zorgketen dan mensen met complexe problematiek in meerdere levensdomeinen. Wanneer zij twee enkelvoudige aandoeningen hebben, zal het iteratieve proces minder nodig zijn. Hebben zij echter meer aandoeningen die invloed hebben op het leven, dan is ook voor hen dit iteratieve besluitvormingsproces te overwegen.

II. Randvoorwaarden (overheid, financiers en toezichthouders)

a. Financiering van netwerkzorg

Bevorder op alle praktisch mogelijke manieren (waaronder beloningsprikkelers zoals patiëntvolgende financiering) grensoverschrijdend denken en doen ten behoeve van het iteratieve besluitvormingsproces waarin de patiënt zich gekend voelt. Maak het voor integrale samenwerking eenvoudiger om te investeren over de domeingrenzen heen. De continuïteit in de keten tussen de nulde, eerste en tweede lijn is essentieel. Daarvoor is niet alleen extra tijd voor gesprekken met de patiënt nodig (bijvoorbeeld via een speciale honorering voor de rol van coördinator), maar ook voor veelvuldig contact tussen de verschillende formele en informele netwerkpartners. Maak het voor generalisten, zoals de huisarts en de wijkverpleegkundige, mogelijk om de rol van coördinator in te vullen. Dat kan door daar een aparte prestatie in de eerstelijns bekostiging voor op te nemen. Neem daarin in elk geval de mogelijkheid op voor het voeren van gesprekken met naasten, het aansluiten bij (digitaal) overleg met het behandelteam in het ziekenhuis, en het voeren van overleg met bijvoorbeeld de gemeente of het maatschappelijk werk.

b. Bevordering kwaliteit van samenspel

Stimuleer en waardeer de kwaliteit van het samenspel van het hulpnetwerk en patiënt op lokaal niveau. Uitkomstgerichte zorg met nauw omschreven (en landelijk te generaliseren) eindresultaten past niet bij het langdurende en flexibele iteratieve proces waarbij deze patiëntengroep gebaat is. Uitkomstinformatie kan wel behulpzaam zijn als brandstof voor het proces en voor duidelijk afgebakende aandoeningen die een patiënt met complexe problemen ook kan hebben. Ben voorzichtig met het generaliseren van de resultaten van kwaliteitsregistraties. Uitkomstgerichte zorg moet gericht zijn op uitkomsten die er voor de patiënt als persoon toe doen.

c. Monitoring van resultaten

Monitor de resultaten van de beschreven benadering van complexe problematiek met het oog op tevredenheid van het hulpnetwerk waarin de patiënt spil is, het effect op het patiëntensysteem, het werkplezier, de kosten en besparingen. Neem daarin nadrukkelijk ook de maatschappelijke kosten en baten buiten het medische domein mee. Bepaal daarna of en hoe de investeringen in een iteratief proces voor mensen met gestapelde problematiek begrensd moet worden, bijvoorbeeld via budgettering.

d. Gegevensuitwisseling

Dit advies legt een extra argument bloot om te komen tot een inzichtelijk dossier voor gebruik over de muren van instellingen heen. Bevorder een verbeterde digitale communicatie- en informatiestructuur om gegevensuitwisseling tussen alle betrokkenen te faciliteren. Patiënten zouden een individueel zorgplan moeten hebben met verschillende leefgebieden, dat alle hulpverleners gebruiken. Een veilige koppeling tussen informatiesystemen van aanbieders uit verschillende organisaties, domeinen en sectoren is nodig. Alleen dan is de noodzakelijke coördinatie mogelijk. Hierin zijn centrale sturing en waarborging van de bescherming van patiëntgegevens nodig.

e. Laagdrempelige patiëntvertegenwoordiging

Zorg voor een wettelijke verankering van de positie van de naasten die de patiënt uit zijn eigen sociale omgeving naar voren schuift. Zo kan deze 'patiëntvertegenwoordiger' volwaardig deelnemer aan het besluitvormingsproces en hulpnetwerk worden, maar zonder zware verantwoordingslasten.

f. Opleidingen

Investeer in (het opleiden in) communicatie- en gesprekstechnieken voor alle zorgverleners, in het Samen Begrijpen, Samen Proberen, Samen Reflecteren en Samen Leren, maar ook in technologie (zoals online tools) om goede gesprekken met de patiënt en in het netwerk te kunnen faciliteren. Bepaal het curriculum in gezamenlijkheid met vertegenwoordigers van patiënten, mantelzorgers en maatschappelijk werk. Creëer in de opleiding van zorgverleners meer aandacht voor de inhoudelijke betekenis en nuances van het begrip gelijkwaardigheid in behandelrelaties en voor het diffuse samenspel van fysieke, mentale en sociale uitdagingen die mensen met complexe problemen hebben.

NB Het op alle mogelijke manieren aanjagen van multidisciplinaire samenwerking, netwerkzorg, continuïteit in de keten en coördinatie is evenzeer aan te bevelen voor mensen met multimorbiditeit. Dit telt zwaarder naarmate hun problemen complexer worden en er meer hulpverleners betrokken zijn.

4 Tot slot

Goede zorg ondersteunt mensen met complexe problemen, zodat zij volgens hun eigen waarden kunnen leven, zich naar vermogen kunnen ontwikkelen en zeggenschap houden over hun situatie. Deze zorg is afgestemd op het leven van de persoon én dat van de mensen in zijn omgeving, en benut zo de ruimte van het systeem dat zorg en ondersteuning faciliteert. Dit kan escalaties voorkomen en daardoor leed en kosten besparen. Kosten in de zorg, maar ook in andere domeinen, zoals door uitval op werk, problemen met wonen en financiën, uitputting van mantelzorgers en overlast op straat door zorgmijding als mensen het vertrouwen in de zorg en mogelijk de overheid verliezen (Wijnmalen 2017).

Gezien de groei van het aantal mensen met complexe zorgvragen is dit vraagstuk urgenter dan ooit. De aanpak die de RVS voorstelt, kan niet alleen voor de mensen zelf en hun naasten van grote betekenis zijn, maar ook voor de maatschappij als geheel. Die draagt nu hoge kosten van eenzijdige en daarom vaak falende hulp aan mensen met complexe zorgvragen.

Noten

¹ Samen Beslissen is een begrip geworden dat doorgaans met hoofdletters wordt geschreven. In het alternatief dat de RVS beschrijft, volgen we het gebruik van hoofdletters. Dat geldt ook voor het begrip *Patient Empowerment*.

² De mensen met complexe zorgvragen op meerdere levensterreinen (medisch, mentaal en/of sociaal) over wie die briefadvies gaat, krijgen een gezicht in de voorbeelden die in de kaders zijn opgenomen. We besteden ter aanvulling ook aandacht aan mensen met multimorbiditeit, bijvoorbeeld ouderen met meerdere ouderdomsziekten die vaak tegelijk voorkomen, zoals artrose, hart- en vaatziekten, maligniteiten, diabetes mellitus, osteoporose en chronisch obstructief longlijden (Rooij 2013).

³ <https://trendrapport.s-bb.nl/zws/>

⁴ Dit percentage komt in meerdere publicaties terug, ook al is harde onderbouwing lastig. Het ministerie van VWS geeft aan dat zij het aantal mensen met complexe zorgvragen niet langer kwantificeert, omdat het over zo veel verschillende mensen gaat en er niets met zekerheid over aantallen te zeggen valt.

⁵ Er zijn ook studies waarin sprake is van 5% van de verzekerden (Zorgverzekeringswet) die 50% van de zorgkosten maken. Zie: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0217353>.

⁶ <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/samen-beslissen>

⁷ Enkelvoudige klachten zijn helder te diagnosticeren. Ze kunnen ernstig zijn en een hoog complexe behandeling vereisen.

⁸ Mensen zijn minder mondig en vergeten vaak wat er gezegd wordt als zij daadwerkelijk geconfronteerd worden met een diagnose (Van Egmond et al. 2014; Makaryus en Friedman 2005). Hiervoor zijn verschillende verklaringen. Informatieverwerking wordt beïnvloed door angsten en verwachtingen (Bussemaker 2020). Daarnaast kunnen mensen bang of onzeker zijn om mee te beslissen (Oosterveld 2019). Sommige mensen schamen zich als ze iets niet begrijpen en zullen dat proberen te verbergen (Henselmans et al. 2015). Zorgvragers én zorgverleners kunnen ook onrealistische of ongefundeerde verwachtingen hebben. Zorgverleners en beleidsmakers zijn geneigd de goed geïnformeerde en welbewuste patiënt als uitgangspunt te nemen (WRR 2017). Ze lopen daardoor het risico om te positieve veronderstellingen te hanteren (Bussemaker 2019).

⁹ Het blijkt voor zorgverleners niet gemakkelijk om vooraf in te schatten over welke vermogens iemand beschikt (Heijmans et al. 2018). Een derde van de zorgverleners geeft aan moeite te hebben om deze groep te herkennen (Murugesu 2018). Ook is niet altijd bekend hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het beste geïnformeerd kunnen worden (Oosterveld 2019). Zorgverleners proberen vaak de context en de voorkeuren van zorgvragers te betrekken in het gesprek, maar vinden het lastig de waarden, voorkeuren en levensprioriteiten van mensen te integreren (Berntsen et al. 2015; Fried et al. 2011; Légaré France et al. 2005; Naik et al. 2016). In de setting van het ziekenhuis is dat extra moeilijk. Zorgvrager en zorgverlener kunnen conflicterende ideeën hebben: zorgverleners betrekken de waarden en voorkeuren van zorgvragers vaak niet expliciet maar impliciet, op basis van hun eigen assumpties, die soms niet juist zijn (Muth et al. 2014; Naik et al. 2016; Schulman-Green et al. 2006; Vermunt et al. 2019; Reuben en Tinetti 2012). Sommige zorgverleners gaan ervan uit dat zij het beste weten wat goed is voor de zorgvrager (Ferris et al. 2017). Het zicht van zorgverleners beperkt zich daarbij vaak tot hun eigen domein. Zij worden door de organisatie van hun werk ook niet altijd gestimuleerd over grenzen heen te kijken.

¹⁰ 67% wil dat in principe altijd, 27% soms, en slechts een heel klein percentage wil helemaal niet meebeslissen (Harnas 2017). De wens om actief te participeren wordt groter als mensen voor hen begrijpelijke informatie ontvangen (Van Tol-Geerdink et al. 2006). Ook sociale steun kan bijdragen aan *Patient Empowerment*. Toch neemt slechts de helft van de zorgvragers een vertrouwd iemand mee naar het consult. Angst dat de aandacht van de hulpverlener naar de naaste uitgaat en deze het gesprek zal overnemen speelt daarbij mee (Oosterveld 2019).

¹¹ Dit neemt natuurlijk niet weg dat mensen met complexe problematiek evengoed in het ziekenhuis kunnen komen met een enkelvoudig probleem (zoals een gebroken teen) dat het beste door een specialist lineair, met duidelijke doelen en meetbare uitkomsten te verhelpen is. Wel is het ook dan belangrijk de context te betrekken, want wat simpel lijkt, kan voor de patiënt toch heel ingewikkeld zijn.

¹² Er is vaak nog onvoldoende bekend over interacties tussen aandoeningen. Behandelingen en ziekte-specifieke richtlijnen zijn vaak niet toepasbaar op hulpvragers met multimorbiditeit (Muth et al. 2014; Tinetti et al. 2016 en Wallace Emma 2015; Zulman et al. 2014).

¹³ Van Nistelrooij, 2015.

¹⁴ Van Os, 2020.

¹⁵ Patiëntervaringen worden vaak gemeten met Patient Reported Experience Measures (PREMs). Dit zijn over het algemeen vragenlijsten over bijvoorbeeld wachttijden, bejegeningen en informatievoorzieningen in de zorg. Daarnaast zijn er de patiënt-gerapporteerde uitkomsten ofwel Patient Reported Outcome Measures (PROMs), waarmee wordt gemeten hoe patiënten hun eigen functioneren beoordelen (moeite met lopen, vermoeidheid, pijn etc.).

¹⁶ Een uitkomstindicator is een specificatie van de uitkomsten (effecten) van de zorg die een aanwijzing (indicatie) geeft voor de kwaliteit van de geleverde zorg. Uitkomstindicatoren kunnen op basis van klinische metingen door de zorgverlener (zoals bloeddruk) worden opgesteld, of op basis van patiënt-gerapporteerde metingen (zoals pijn). Uitkomstgerichte zorg is zorg gebaseerd op uitkomstindicatoren. Kwaliteitsregistraties kunnen de mogelijkheid bieden om uitkomstindicatoren te produceren.

¹⁷ <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgezondheid-welzijn-en-sport/documenten/kamerstukken/2018/04/17/beantwoording-kamervragen-over-de-werkdruk-van-de-huisarts-en-sociale-wijkteams-vijf-jaar-later-rapport-2020>.

¹⁸ De *patient journey* of het Amerikaanse *birth plan* kunnen inspiratie bieden om persoonsgerichte zorg vorm te geven. Patiëntenverenigingen zouden hier een rol in kunnen vervullen.

¹⁹ Zie bijvoorbeeld 'Werken met verhalen' uit *begeleiding nieuwe stijl*

<https://www.movisie.nl/publicatie/begeleiding-nieuwe-stijl>

²⁰ <https://krachtigebasiszorg.nl>

²¹ In het advies *Heft in eigen hand* is de RVS uitvoerig ingegaan op de zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen in de eerste lijn (RVS 2017a).

²² Dat is vaak heel basaal. Als je elkaar kent en elkaars contactgegevens hebt, is het makkelijker om de telefoon te pakken voor overleg of iemand een appje te sturen om iets uit te wisselen.

²³ Zie ook het advies *Heft in eigen hand* van de RVS (RVS 2017a).

²⁴ Patiënten (meer) 'opleiden' in Samen Beslissen en hun gezondheidsvaardigheden vergroten kan ook van waarde zijn en ter hand worden genomen door patiëntenverenigingen of ouderenbonden. Dit onderwerp verdient zeker aandacht, maar uitvoerige behandeling past niet bij dit briefadvies.

²⁵ Hierbij is het van belang de patiënten apart te vragen of zij graag willen dat hun naasten deze rol op zich nemen.

²⁶ Ooit waren er plannen om alle patiënten één individueel zorgplan te geven met aandacht voor de diverse leefgebieden, dat alle zorgverleners in alle domeinen delen en gebruiken. Die plannen zijn niet in de praktijk gebracht. OZO Verbindzorg is een initiatief dat zorgt voor koppeling van systemen en het deelbaar maken van zorgplannen, waarbij de patiënt zeggenschap behoudt over zijn eigen gegevens.

²⁷ Het gaat hier niet om een nieuwe professional, maar om een bestaande hulpverlener die deze rol op zich neemt.

²⁸ <https://wegvandewachtlijst.nl/samenwerking-in-complexe-casussen-geen-blauwdruk-maar-een-bouwpakket>

²⁹ De patiënt en naasten die niet digitaal vaardig zijn, kunnen het digitale gesprek bij de coördinator beleggen, die inbelt bij de specialist.

³⁰ Sinds de multimorbiditeit en multidisciplinariteit in de zorg zijn toegenomen, hebben hoofdbehandelaars steeds meer de rol van coördinerend zorgverlener gekregen in ziekenhuizen. Deze hulpverleners zijn belast met de afstemming van de activiteiten van allen die bij de zorg van de patiënt betrokken zijn en fungeren als centraal aanspreekpunt. Zij zijn niet inhoudelijk verantwoordelijk. Omdat hoofdbehandelaars niet het gehele zorgproces van een patiënt inhoudelijk kunnen beheersen, worden zij wat de inhoudelijke verantwoordelijkheid betreft begrensd door hun eigen deskundigheidsgebied. Alle bij een patiënt betrokken hulpverleners hebben een eigen individuele deskundigheid en dus eigen verantwoordelijkheid (TK 2014/2015). Wanneer er sprake is van meervoudige problematiek die meer vergt dan louter medische zorg, zal de coördinerend zorgverlener volgens de RVS vooral over domeingrenzen heen moeten (kunnen) kijken. Dat kan betekenen dat de coördinatie van zorg en ondersteuning bij complexe zorgvragen bijvoorbeeld bij de huisarts wordt belegd, terwijl er in het ziekenhuis een hoofdbehandelaar is die alleen binnen het ziekenhuis een coördinerende rol heeft.

³¹ Voor het activeren van de patiënt is een rol weggelegd voor patiëntenverenigingen en belangenorganisaties.

³² <https://platformoverheid.nl/artikel/bestuurlijke-reflexen-op-moeilijke-problemen/>

https://www.youtube.com/watch?v=Hm_8eZ3NOWQ&feature=youtu.be

³³ Hierbij kan het concept van *Supported Decision-Making* uit de gehandicaptenzorg inspiratie bieden. Dit programma ondersteunt mensen met een beperking in het nemen van belangrijke beslissingen op verschillende levensterreinen. Het is niet een standaard programma, maar het is flexibel en aangepast aan de behoeften van een individu.

³⁴ In het advies *Heft in eigen hand* stelt de RVS een zorgleefplan voor dat wordt beheerd door de patiënt (RVS 2017a).

³⁵ Hierbij is het zogeheten 'drie-doelenmodel' te gebruiken, bestaande uit symptoomspecifieke, functionele en fundamentele doelen (Vermunt 2018; Vermunt et al. 2018). In dit briefadvies spreken we van langetermijnperspectief van de patiënt en de kleine stapjes daarnaartoe.

³⁶ Zie ook <https://www.qruux.com/gepersonaliseerde-zorg-als-waardegedreven-zorg/> waarin Nico van Weert en Jan Hazelzet schrijven dat gepersonaliseerde zorg breekt met de gedachte dat goede zorg 'zorg volgens de richtlijnen' is. "Nog maar vijf jaar geleden was dat de formele lijn van de Nederlandse overheid. Maar de gemiddelde patiënt bestaat niet en het beloop van een ziekte kan variëren. Op die verschillen inspelen, rechtvaardigt niet alleen variatie in zorg. Het noodzaakt er ook toe."

³⁷ Multimorbiditeit of comorbiditeit is het vóórkomen van twee of meer – vaak chronische – ziekten bij dezelfde persoon. Onder ouderen is multimorbiditeit eerder regel dan uitzondering. De frequentie van multimorbiditeit neemt toe met de leeftijd. Multimorbiditeit leidt tot een als minder goed ervaren gezondheid en kwaliteit van leven, meer lichamelijke beperkingen, meer complicaties van behandelingen en hogere sterfte. Wat de gezondheidszorg betreft leidt multimorbiditeit tot meer gebruik van (verschillende) zorgvoorzieningen (huisarts, geneesmiddelengebruik, thuiszorg en ziekenhuisopnames) (Schellevis, 2016). Van alle mensen heeft 26% één chronische aandoening, 14% heeft er twee en 18% heeft er drie of meer. Deze verdeling varieert sterk tussen leeftijdsgroepen. Van de mensen van 75 jaar en ouder heeft ruim 70% drie of meer chronische aandoeningen. Zie:

<https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-multimorbiditeit-naar-aantal-chronische-aandoeningen>

³⁸ Klinisch geriaters doen een uitgebreide geriatrische beoordeling, *comprehensive geriatric assessment* (CGA) genoemd. Dit is een op maat gemaakt geriatrisch onderzoek op basis van de specifieke vraagstelling van patiënt en hoofdbehandelaar.

Vorbereiding

De commissie die dit advies heeft voorbereid, bestond uit Jan Kremer (commissievoorzitter), Bas Leerink, (raadslid), Neeltje Vermunt (adviseur/projectleider tot maart 2020), Antoinette Reerink (adviseur/projectleider vanaf maart 2020) en Marina de Lint (adviseur kwaliteit).

Lijst van geraadpleegde personen

Deze tekst had niet tot stand kunnen komen zonder de waardevolle bijdrage van onderstaande personen.

Leonie Burggraaf	Talentennetwerk VeRS; ervaringsdeskundige
Rob Dijkstra	Huisarts; voormalig voorzitter Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Bertien Dumas	Manager sales en marketing Menzis
Francine Francke	Directeur GAZO; voorzitter Dagelijks Bestuur Krachtige Basiszorg
Jorrit Hoff	Neuroloog (specialisme parkinson), St. Antonius Ziekenhuis
Mieke van Loon	Huisarts in Beverwaard (locatie van ZonBoog); deelnemer aan Krachtige Basiszorg
Nikki Makkes	Huisarts in Overvecht; bestuurder Overvecht Gezond en ontwikkelaar Krachtige Basiszorg
Judith van de Mast	Adviseur Krachtige Basiszorg
Ruth Pel-Littel	Senior adviseur en onderzoeker Vilans, promovenda
Mesut Savas	Resident (AIOS) Interne geneeskunde en promovendus Erasmus MC (aandachtsgebied obesitas)
Floortje Scheepers	Lid Kwaliteitsraad (Zorginstituut Nederland); hoogleraar Innovatie in de geestelijke gezondheidszorg en hoofd afdeling Psychiatrie UMC Utrecht
Annette Stekelenburg	Lid KennisRing; Spreekende Mantelzorgers; Unit Complexe Zorgvragen VWS
Anne Stiggelbout	Hoogleraar Medische Besliskunde LUMC
Marit Tanke	Directeur Strategie en Innovatie VGZ

Literatuur

- Berntsen, G.K.R., D. Gammon, A. Steinsbekk, A. Salamonsen, N. Foss, C. Ruland en V. Fønnebø (2015). How do we deal with multiple goals for care within an individual patient trajectory? A document content analysis of health service research papers on goals for care. In: *BMJ Open*, jg. 5, nr. 12.
- Bierman, A.S. en M.E. Tinetti (2016). Precision medicine to precision care: managing multimorbidity. In: *The Lancet*, jg. 388, nr. 10061, p. 2721-2723.
- Bex, P., J. van den Hurk en J. Drenth (2019). *Nulmeting beleidsevaluatie Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022*.
- Bitter, N., C. Leemrijse en J. Korevaar (2019). *Samenwerking tussen zorg- en welzijnsprofessionals binnen Krachtige basiszorg. Ervaringen uit Overvecht*. Utrecht: Nivel.
- Boer, D. de, N. Bos, en M. Zuidgeest (2018). *Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten. Van de huidige stand van zaken naar lessen voor de toekomst*. Utrecht: Nivel en Zorginstituut Nederland.
- Bussemaker, J., A. Evers, en I. Smeets (2020). Goede communicatie kan de zorg een boost geven. State of the art inzichten in het contact met de patiënt maken een behandeling veel effectiever. In: *Medisch Contact*, 12 februari 2020.
- Delnooij, D. (2019). *Samen beslissen. Via uitkomst informatie naar patiëntgerichte zorg?* (oratie). Rotterdam: Erasmus University Rotterdam.
- Doty, M.M., R. Tikkanen, A. Shah en E.C. Schneider (2019). International Health Policy Survey of primary care physicians. In: *Health Affairs*, 10 december 2019. New York: Commonwealth Fund.
- Egmond van, S., M. Heerings en G. Munnichs (red.) (2014). *Sterke verhalen uit het ziekenhuis. Leren van patiëntervaringen voor goede zorg*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Elf, M., M. Flink, M. Nilsson, M. Tisad, L von Koch en C. Ytterberg (2017). The case of value-based healthcare for people living with complex long-term conditions. In: *BMC Health Services Research*, jg. 17, nr. 1.
- Elwyn, G. en Vermunt, N. (2019). Goal-Based Shared Decision-Making: Developing an Integrated Model. In: *Journal of Patient Experience*, p. 1-9.
- Emanuel, E.J. en L.L. Emanuel (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. In: *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*, jg. 267, nr. 16, p. 2221-2226.
- Feltz, C.M. van der (2019). *Complexe mensen, hoe behandel je die?* (afscheidsrede). Tilburg: Tilburg University.
- Ferris, R., Blaum, C., Kiwak, E., Austin, J., Esterson, J., Harkless, G., Tinetti, M. E. (2017). Perspectives of Patients, Clinicians, and Health System Leaders on Changes Needed to Improve the Health Care and Outcomes of Older Adults With Multiple Chronic Conditions. In: *Journal of Aging and Health*, 1 febr. 2017, 30 (5), p 778-799.
- FMS en LHV (2019). *Handreiking 'Implementatie Juiste zorg op de juiste plek*. Utrecht : Federatie Medisch Specialisten.
- Fried, T.R., M.E. Tinetti, en L. Iannone (2011). Primary Care Clinicians' Experiences with Treatment Decision-Making for Older Persons with Multiple Conditions. In: *Archives of internal Medicine*, jg. 171, nr. 1, p. 75-80.

Hammelburg, R., W.J. Lubbers en N. Nauta (red.) (2014). *Veranderende samenwerking in de zorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Harnas, S., J. van der Kraan, A. Knops, J. de Groot (2017). *Samen beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past. Rapport meldactie*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland.

Heijmans, M., A.E.M. Brabers en J. Rademakers (2018). *Health literacy in Nederland*. Utrecht: Nivel.

Henselmans, I., M. Heijmans, J. Rademakers en S. van Dulmen (2015). Participation of chronic patients in medical consultations: patients' perceived efficacy, barriers and interest in support. In: *Health Expectations*, jg. 18, nr. 6, p. 2375-2388.

Hoff, J., W. Oerlemans, C. Aalderink en B. Bloem (2019). Lessen uit het mislukken van de Parkinsonregistratie. In: *Medisch Contact*.

Kringos, D.S., F. Horenberg, R. Bal, H. Lingma, P. Marnag-van de Mheen, J. Kievit, C. Wagener, M.J. van den Berg en N.S. Klazinga (2016). *Afwegingen voor de Maatschappelijk Relevantie van Kwaliteitsregistraties. Onderzoek naar Afwegingen ter Concretisering van Maatschappelijke Relevantie voor het Prioriteren van Kwaliteitsregistraties voor Medisch Specialistische Zorg te Financiering uit Publieke Middelen*. Amsterdam: AMC.

Kruiter, A.-J., J. de Jong, J. van Niel en C. Hijzen (2008). *De Rotonde van Hamed. Maatwerk voor mensen met meerdere problemen*. Den Haag: Nicis Institute.

Leemrijse, C., N. Bitter en J. Korevaar (2020). Samenwerking tussen zorg- en hulpverleners in de achterstandswijk Overvecht. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 19 maart 2020.

Légaré France, F. (2013). Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. In: *Health Affairs*, jg. 32, nr. 2, p. 276-284.

Makaryus, A.N. en E.Z. Friedman (2005). Patients' Understanding of Their Treatment Plans and Diagnosis at Discharge. In: *Mayo Clinic Proceedings*, jg. 80, nr. 8, p. 991-994.

Murugesu, L., M. Heijmans, M. Fransen en J. Rademakers (2018). *Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve sector*. Utrecht: Nivel.

Muth, C., M. van den Akker, J.W. Blom, C.D. Mallen, J. Rochon, F.G. Schellevis, A. Becker, M. Beyer, J. Gensichen, H. Kirchner, R. Perara, A. Prados-Torres, M. Scherer, U. Thiem, H. van den Busche en P.P. Glasziou (2014). The Ariadne principles: how to handle multimorbidity in primary care consultations. In: *BMC Medicine*, jg. 12, nr. 223.

Naik, A.D., L.A. Martin, J. Moye en M.J. Karel (2016). Health Values and Treatment Goals of Older, Multimorbid Adults Facing Life-Threatening Illness. In: *Journal of the American Geriatrics Society*, jg. 64 nr. 3, p. 625-631.

NICE (2016). *Multimorbidity: clinical assessment and management*. London: National Institute for Health and Care Excellence.

NICE (2017). *Multimorbidity Quality standard*. London: National Institute for Health and Care Excellence.

Nistelrooij, I., van (2015). Wat moeten we met naasten en familie? Gezamenlijke besluitvorming en het relationele netwerk van de patiënt. In: *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 25 (1) p. 14-18.

Oosterveld, M., J. Noordman en J. Rademakers (2019). *Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden*. Utrecht: Nivel.

Ordóñez, L.D., M.E. Schweitzer, A.D. Galinsky en M.H. Bazerman (2009). *Goals gone wild: The systematic side effects of over-prescribing goal setting* (Working paper). Boston: Harvard Business School.

- Os, J. van (2020). *Van Routine Outcome naar Routine Omgeving Monitoring: Een nieuwe methode om verzekeraars en ggz te helpen met focus en doelmatigheid*. Utrecht: UMC Utrecht.
- Rademakers, J. (2013). *De Nederlandse patiënt en zorggebruiker in beeld*. Utrecht: Nivel.
- Reuben, D.B. en M.E. Tinetti (2012). Goal-Oriented Patient Care - An Alternative Health Outcomes Paradigm. In: *New England Journal of Medicine*, jg. 366, nr. 9, p. 777-779.
- Rooij, S.E. de, B.M. Buurman, J.L. Parlevliet en B.C. van Munster (2013). Multimorbiditeit bij oudere patiënten in het ziekenhuis. Hoe pakken we het aan als alles tegelijk komt? In: *A&I*, jg. 5, nr. 2, p. 27-32.
- RVS (2017a). *Heft in eigen hand*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- RVS (2017b). *Implementatie van e-health vraagt om durf en ruimte*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- RVS (2020). *Complexe problemen, eenvoudige toegang. Botsende waarden bewuster afwegen*. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.
- Schellevis, F.G. (2016). Multimorbiditeit. In: Visser, M., D. J. H. Deeg, D. Z. B. van Asselt en R. van der Sande (red.), *Inleiding in de gerontologie en geriatrie*, p. 217-220. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Schulman-Green, D.J., A.D. Naik, E.H. Bradley, R. McCorkle en S.T. Bogardus (2006). Goal setting as a shared decision making strategy among clinicians and their older patients. In: *Patient Education and Counseling*, jg. 63, nr. 1-2, p.145-151.
- Tinetti, M.E., J. Esterson, R. Ferris, P. Posner en C.S. Blaum (2016). Patient Priority-Directed Decision Making and Care for Older Adults with Multiple Chronic Conditions. In: *Clinics in Geriatric Medicine*, jg. 32, nr. 2, p. 261-275.
- Tinetti, M.E., T.R. Fried en C.M. Boyd (2012). Designing health care for the most common chronic condition--multimorbidity. In: *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*, jg. 307, nr. 23, p. 2493-2494.
- TK (2014/2015). *Hoofdbehandelaarschap als noodgreep*. Rapport van de Commissie Hoofdbehandelaarschap GGZ. Bijlage bij de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 18 mei 2015. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 25424, nr. 275.
- TK (2017/2018). *Uitkomstgerichte zorg 2018-2022*. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018, 31 476, nr. 21.
- TK (2018/2019). *Voortgangsrapportage Ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022*. Bijlage bij brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2018/2019, 31 476, nr. 28.
- Tol-Geerdink, J.J. van, P.F.M. van Stalmeier, E.N.J.T. van Lin, E.C. Schimmel, H. Huizenga, W.A.J. van Daal en J-W. Leer (2006). Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment? In: *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, jg. 66, nr. 4, p. 1105-1111.
- Vermunt, N. (2018). *Collaborative goal setting. Towards a goal-oriented approach of shared decision-making in complex elderly care* (proefschrift). Enschede: Gildeprint.
- Vermunt, N., M. Harmsen, G. Elwyn, G. Westert, J. Burgers, M. Olde Rikkert en M.A. Faber (2018). A three goal model for patients with multimorbidity. A qualitative approach. In: *Health Expectations*, jg. 21, nr. 2, p. 528-538.
- Wallace Emma, E. (2015). Managing patients with multimorbidity in primary care. In: *BMJ (Clinical Research Ed.)*, jg. 350, nr. 176.
- Wevers, C. en G. Gijssberts (2013). *Innoveren voor gezondheid. Technologische en sociale vernieuwing in preventie en zorg*. TNO innovation for life. Delft: TNO.

WRR (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.

Wijnmalen, D. (2017). *Een Passend Netwerk bij een complexe zorgvraag. Project 'Ondersteuning Passend Zorgaanbod'. Wie maakt het verschil?* Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Zande, A. van der, N. Klazinga, H. Bilo, J. Dekker, N. de Keizer, H. Keuzekamp, S. Klous, F. van Merode, L. Moerel, G. van Oortmerssen, R. Poolman en H. Tanis (2019). *Advies Commissie governance van kwaliteitsregistraties*. Bijlage bij Kamerstuk TK (2018/2019) 31476, nr. 28.

Zulman, D.M., S.M. Asch, S.B. Martins, E.A. Kerr, B.B. Hoffman en M.K. Goldstein (2014). Quality of Care for Patients with Multiple Chronic Conditions: The Role of Comorbidity Interrelatedness. In: *Journal of General internal Medicine*, jg. 29, nr. 3, p. 529-537.

Publicaties RVS 2020

Hoor mij nou! Samen Begrijpen, Proberen, Reflecteren en Leren bij complexe zorgvragen.

Briefadvies, nummer 20-9, oktober 2020.

Gezondheidsverschillen voorbij. Complexe ongelijkheid is een zaak van ons allemaal.

Essay, nummer 20-08, oktober 2020.

Regulering van behandeling van de huid met IPL – en laserapparatuur

Deeladvies, nummer 20-07, september 2020.

Zorg op afstand dichterbij?

Advies, nummer 20-06, augustus 2020.

Van deelbelangen naar gedeeld belang. Een handreiking voor regie op toegankelijke acute zorg.

Advies, nummer 20-05, juni 2020.

(Samen)leven is meer dan overleven.

Advies, nummer 20-04, mei 2020.

Herstel begint met een thuis. Dakloosheid voorkomen en verminderen.

Advies, nummer 20-03, april 2020.

Werkagenda 2020 – 2024

Publicatie, nummer 20-02, februari 2020.

De derde levensfase: Het geschenk van de eeuw.

Advies, nummer 20-01, januari 2020.

Bijlage: adviesaanvraag

		Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
<p>> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag</p> <p>Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving T.a.v. mevrouw prof. dr. M. Bussemaker, voorzitter Parnassusplein 5 2511 VX DEN HAAG</p>		
<p style="text-align: right;">Directoraat Generaal Curatieve Zorg Directie Patiënt en Zorgordening Team B</p> <p style="text-align: right;">Bezoekadres: Parnassusplein 5 2511 VX Den Haag T 070 340 79 11 F 070 340 78 34</p> <p style="text-align: right;">www.rijksoverheid.nl</p> <p style="text-align: right;">Inlichtingen bij</p>		
<p>Datum</p> <p>Betreft</p>	<p>26 FEB. 2020</p> <p>Adviesaanvraag meer samen beslissen</p>	<p>Kenmerk 202218</p> <p>Uw brief</p> <p><i>Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.</i></p>
<p>Geachte mevrouw Bussemaker,</p> <p>Als je naar het ziekenhuis gaat wil je zorg die je beter maakt. Maar wat "beter" is, is steeds vaker voor iedereen iets anders. De medische mogelijkheden nemen immers steeds toe. Wil je blijven dialyseren bij chronisch nierfalen, ook als dat betekent dat je een flink deel van je tijd in het ziekenhuis doorbrengt? Kies je bij een risico dat kanker terugkeert voor amputatie van je onderbeen, of wacht je het liever af? Wat voor revalidatie past bij je na een beroerte?</p> <p>Goede zorg is, kortom, steeds vaker afhankelijk van wat bij de patiënt en zijn of haar behoeften en omstandigheden past.</p> <p>Daarom vind ik het van groot belang dat patiënten een gelijkwaardige inbreng hebben in hun gesprekken met zorgverleners over de behandelingen die ze ondergaan. Zodat zorgverleners en patiënten samen beslissen over de behandeling die het beste past. Eén van de centrale ambities voor de ontwikkeling <i>Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022</i> is dan ook <i>Meer samen beslissen</i>.</p> <p>Hierover heb ik afspraken gemaakt met de partijen van het hoofdlijnenakkoord Medisch-Specialistische Zorg. Die partijen nemen ieder hun verantwoordelijkheid om Uitkomstgerichte Zorg en samen beslissen breed in het zorgveld te faciliteren en te verankeren. Gezamenlijk zetten we erop in dat hierin een onomkeerbare beweging plaatsvindt. Ik ben verheugd om op deze manier de handen in elkaar te slaan voor dit belangrijke onderwerp en te zorgen dat niet alleen voorlopers maar alle zorgverleners, aanbieders, verzekeraars en vooral patiënten de ruimte krijgen om hier in hun eigen omgeving handen en voeten aan te geven. Om het belang van samen beslissen te onderstrepen heb ik dit als een recht voor patiënten verankerd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO); dit is per 1 januari 2020 in werking getreden.</p> <p>Een bijzondere uitdaging ligt er bij samen beslissen voor mensen met complexe zorgvragen. Vaak raken deze vragen meerdere levensgebieden, is er sprake van meerdere chronische aandoeningen met eigen richtlijnen en behandelplannen, die niet altijd aansluiten op elkaar of de persoon in kwestie. Ook kenmerken complexe cases zich door onvoorspelbaarheid en voortdurende veranderingen in gezondheid, context en prioriteiten. In ieder besluitvormingsproces, of het nu gaat om een</p>		
<p>Pagina 1 van 2</p>		



keelontsteking bij iemand die verder gezond is of om benauwdheid bij iemand met vijf chronische aandoeningen, zouden de doelen en voorkeuren van de patiënt mede sturend moeten zijn. Juist in complexe cases is het van belang om in die complexiteit van diverse processen en behandelingen steeds de patiënt en zijn of haar doelen centraal te stellen. Dit blijkt in de praktijk vaak erg lastig, omdat zorgverleners soms bijvoorbeeld onjuiste aannames doen over wat er toe doet voor de patiënt of ervan uit gaan dat zij weten wat voor de patiënt het beste is. Aan de kant van de patiënt kunnen een gebrek aan gezondheidsvaardigheden, taalproblemen of onrealistische verwachtingen belemmerend werken.

**Directoraat Generaal
Curatieve Zorg**
Directie Patiënt en
Zorgverlening
Team B

Daarom vraag ik de RVS in een briefadvies antwoord te geven op de volgende vraag:

Wat is er nodig om – in geval van een complexe zorgvraag – te komen tot een uitkomstgericht besluitvormingsproces, dat uitgaat van wat daadwerkelijk belangrijk is voor de desbetreffende patiënt?

“Wat voor iemand belangrijk is” gaat naast medische aspecten ook om de daaraan gerelateerde context en niet-medische factoren. In uw advies vraag ik u in te zoomen op de interactie tussen zorgverlener (al dan niet ondersteund door de zorgorganisatie) en patiënt. Daarbij vraag ik u specifiek de nadruk te leggen op versterking van de positie van de patiënt. Om deze gelijkwaardiger te maken, met het streven om besluiten beter te laten aansluiten op wat voor hem/haar echt belangrijk is (patiënt empowerment).

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg
en Sport,

Bruno Bruins

Parnassusplein 5

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

T +31 (0)70 340 5060

Raad 
Volksgezondheid
& Samenleving



