



## **Spreekende kopregel: Stipendiumverslag**

**Titel: A magic time in Cardiff!**

**Door Monique Baas-Thijssen**

*Dertien jaar geleden werd mijn vader door de neurochirurg verwezen naar de radiotherapeut. Chirurgisch was de hersentumor niet te behandelen, maar van radiotherapie waren goede resultaten te verwachten, zo werd verteld. In het consult werd geen enkele ruimte geboden, noch genomen om 'nee' te zeggen tegen deze belastende behandeling, die slechts zou leiden tot kortdurende verlenging van het leven van mijn vader, dat inmiddels ernstig in kwaliteit was aangetast. Mijn onderbuikgevoelens dat dit anders had gekund en ontmoeten, bleven mij bij.*

Gedeelde besluitvorming (GB) is een *hot item*, ook in de oncologische zorg. Hoewel er flinke stappen gemaakt worden, lijken patiënten nog onvoldoende te profiteren van alle kennis die er op het gebied van GB is, en niet vertrouwd met deze manier van arts-patiënt communicatie.

Op mijn speurtocht naar de mogelijkheden om patiënten meer uit te dagen een rol te spelen in het besluitvormingsproces werd ik geïnspireerd door het 'MAGIC-programma' (*Making Good Decisions in Collaboration with Patients*), zoals uitgevoerd in Cardiff, Wales. Centraal in de campagne staat *Ask 3 Questions (A3Q)*, gebaseerd op onderzoek van dr. Shepherd uit Sydney. Posters en flyers met de drie vragen; 'Wat zijn mijn opties?', 'Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van de opties?' en 'Hoe groot is voor mij de kans op deze mogelijke voor- en nadelen?' nodigen patiënten uit om actief informatie in te winnen en mee te praten en beslissen over hun behandeling.

Om meer te leren over de ervaringen die inmiddels zijn opgedaan met deze campagne, heb ik prof. dr. Adrian Edwards en dr. Amy Lloyd in Cardiff benaderd met de vraag of ik hen zou mogen bezoeken. Zij reageerden daarop heel positief. Het was vervolgens fantastisch om te horen dat het NVPO-Stipendium 2014 aan mij werd toegekend voor dit doel! Daarna verliep alles in een stroomversnelling: zowel het LUMC/Medische Besliskunde als het Diaconessenhuis Leiden kwamen mij tegemoet door mij de stage in werktijd te laten uitvoeren en er ontstonden diverse samenwerkingsverbanden met onderzoekers, ziekenhuizen, opleidingen (met name voor verpleegkundigen) en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Uit de contacten met al deze groepen destilleerde ik vragen en knelpunten, waarop ik in Cardiff antwoorden en oplossingen hoopte te krijgen.

Van 22 september tot 4 oktober was ik te gast bij Cardiff University, Cochrane Institute of Primary Care & Public Health. Dr. Amy Lloyd vertelde uitgebreid over implementatie van het MAGIC-programma in Cardiff en in Newcastle. Een belangrijke les was dat het succes van implementatie mede afhangt van wat er te winnen valt voor de zorgprofessional, hetgeen nogal eens botst met belangen van onderzoekers. Daarnaast sprak ik met andere betrokkenen bij de MAGIC/A3Q-campagne, onder andere met Natalie Joseph-Williams die fantastisch onderzoek doet naar *patient activation* en het opheffen van de *power imbalance* tussen arts en patiënt, en met prof. dr. Adrian Edwards, die onder andere pleitte voor *local ownership and drive* bij het implementeren van MAGIC/A3Q. Ook had ik met hen en andere onderzoekers contact over keuzehulp, *option grids* en meetinstrumenten voor GB. We waren het zeer met elkaar eens dat de gezondheidsuitkomsten waarop klinici zich over het algemeen richten, niet altijd bepalend zijn voor te maken keuzes, ongeacht of het om een curatieve of palliatieve behandeling gaat. Ik had tevens de gelegenheid om een hele dag mee te lopen met Helen McCarrigle, *specialist nurse Breast Care* in Llandough

University Hospital. Helen is al jarenlang betrokken bij het MAGIC-programma en heeft veel onderzoek daarnaar mogelijk gemaakt, in praktische zin. Ik woonde het klinisch multidisciplinair overleg en enkele consulten bij, waaruit bleek hoe moeilijk het kan zijn om GB toe te passen, zelfs als je daar uitgebreid ervaring mee hebt. Daarnaast vond de verpleegkundige in mij het bijzonder om verschillen te zien tussen een ziekenhuis in de UK en in Nederland.

De komende periode ga ik aan de slag met alles wat ik aan kennis en ervaring heb opgedaan in Cardiff. Ik hoop hiermee bij te dragen aan een projectplan om GB/A3Q te implementeren in Nederland, en aan onderzoek om *evidence* op te kunnen bouwen waarom *patient empowerment* zo belangrijk en zinvol is. Daarmee hoop ik recht te kunnen doen aan mijn onderbuikgevoelens van dertien jaar geleden: behandelbeslissingen moeten én kunnen op een betere manier genomen worden... samen!

### **Noot**

Monique Baas-Thijssen (Verpleegkundig expert Gedeelde Besluitvorming) is werkzaam als onderzoeksmedewerker in het LUMC en als oncologieverpleegkundige in het Diaconessenhuis Leiden.



V.l.n.r. Amy Lloyd, Natalie Joseph-Williams, Monique Baas-Thijssen



Bord in wachtkamer Breast Care Center