

# Laten we tot een moonshot voor samen beslissen komen

21 oktober 2021



Door intensieve zoektochten op internet vond Dave gegevens van een andere patiënt waarbij eenzelfde vorm van uitgezaaide nierkanker als bij hem met succes was behandeld. Dave onderging dezelfde behandeling en leeft nog steeds. De prognose voordien was dat hij nog 24 weken te leven had. Dave en Lucien zetten een trein in beweging die de patiënt centraal zou moeten gaan stellen in de behandeling. Een trein die niet te stoppen was, maar wel verdraaid langzaam is blijven rijden. Bij de lancering van de campagne 'Samen Beslissen', we schrijven inmiddels september 2021 - meer dan 10 jaar later, moest ik aan die ontmoetingen terugdenken. Ook voor Games for Health Europe was 2011 een bijzonder jaar, het eerste internationale congres in Europa over serious games in Amsterdam. Voor mij het eerste congres op dit gebied en een ommekeer in mijn belevingswereld.

## **Serious game geen spelletje**

Vraagt u zich nu af wat die twee met elkaar te maken hebben? Op het eerste gezicht lijkt dit niet veel. Voor de goede orde, serious games hebben eigenlijk heel weinig met spelletjes te maken. Dit is een nog te veel voorkomend misverstand. Het zijn toepassingen die middels speltechnieken, spelmatige intelligentie, op efficiënte en effectieve wijze een gedragsverandering weten te bereiken (zie ook [ICT&health editie 4, 2021, pagina 74-75](#)). En die gedragsverandering ook duurzaam weten te maken.

Voor de ontwikkeling van een goede en werkzame toepassing wordt een speciale methode gebruikt. Het sleutelwoord is co-creatie. Een eerste en uiterst belangrijke vereiste is dat alle

belanghebbende partijen (stakeholders) bij het proces van co-creatie betrokken worden. Het leren begrijpen van elkaars drijfveren, emoties, triggers en ook beperkingen bevordert het ontwerpproces. In design termen, het bereiken van een 'level playing field', een gelijk speelveld.

## **Samen beslissen**

De volgende stap is de 'moonshot: de stip op de horizon. Waar willen wij over drie tot vijf jaar staan. 'Moonshot thinking<sup>2</sup>' stamt uit de periode dat president Kennedy beoogde om binnen vijf jaar op de maan te landen. Dat was het ultieme doel. Met dat in gedachten zijn engineers gaan bedenken wat nodig was om terug te keren naar de aarde, een soort van 'reverse engineering'. Alle elementen daaruit vormen de onderdelen van het prototype dat gebouwd gaat worden.

Met betrekking tot 'Samen Beslissen' zou dat een soort terug geredeneerd zorgpad opleveren, met alle benodigde informatie, middelen, beslismomenten en te nemen stapjes om samen aan het eind van dat zorgpad te komen. Met het prototype worden gebruikerstesten gedaan, uiteraard met alle stakeholders. Kleine pilots om eventuele tekortkomingen, momenten waarop het fout gaat of die niet goed begrepen worden boven tafel te brengen. Na correctie resulteert dit in het eindproduct, de (bijna) ideale 'samen-beslisboom'. Klaar voor landelijke uitrol en implementatie. Uiteraard blijken bij grootschalige uitrol altijd nog kleine verbeteringen nodig te zijn. Die kunnen in volgende versies aangebracht worden.

## **Als je alles van te voren weet**

De kennis voor het ontwikkelen van een succesvolle serious game, zoals boven omschreven, was in 2011 ook nog niet aanwezig. Te veel werd achter de tekentafel bedacht en ontwikkeld. Het bewijs daarvan is dat er heel veel toepassingen zijn ontwikkeld die vervolgens vrij snel in het grote grijze archief verdwenen. Met veel vallen en opstaan is dit proces tot stand gekomen. Feit is dat door de noodzaak tot (financieel) overleven die proceskennis in rap tempo is ontwikkeld. Was die kennis vanaf het begin aanwezig geweest, dan waren er niet zo veel startups na korte tijd weer van de markt verdwenen. Analooq aan het ontwerpproces om tot de ideale 'samen-beslisboom' te komen, was de trein vanaf 2011 vast veel sneller gaan rijden. Maar de noodzakelijke prikkel om te overleven ontbrak en werd eigenlijk pas onder de dreiging van enorm stijgende zorgkosten en gebrek aan zorgpersoneel evident.

## **We wisten al veel**

We schrijven 2014, zeven jaar geleden: het rapport 'Meldactie Samen Beslissen' van de NPCF onder circa 8.000 patiënten levert een schat aan informatie op. Maar liefst 98 procent van de deelnemers wil samen beslissen met hun arts, waarvan 70 procent dat altijd wil en 28 procent in specifieke gevallen. Het rapport voorziet in aanbevelingen voor artsen en voor patiënten. Dit rapport zou een geweldig middel zijn geweest voor een 'level playing field' en 'moonshot' in een co-creatiesessie over 'Samen Beslissen'.

## **En toch...**

In 2020 publiceerde Nivel de Transparantiemonitor<sup>4</sup>, zes jaar na voornoemd rapport van de NPCF. Uit die monitor blijkt dat er een behoorlijke mismatch is tussen patiënten en artsen wat

betreft de ervaren mate van samen beslissen. Op een schaal van 45 scoren patiënten een 28 en artsen een 36 in de mate van samen beslissen. Een paar saillante details:

- Arts vraagt patiënt welke behandelingsmogelijkheid de voorkeur heeft: patiënt 47 procent, arts 89 procent.
- Arts en patiënt wegen samen de verschillende opties af, patiënt 41 procent, arts 76 procent. Is er dan niets gedaan met het rapport van de NPCF in die zes tussenliggende jaren?

## Hadden we maar

Eveneens in 2020 publiceert het Ministerie van VWS het rapport '[Samen beslissen](#)', dat ten grondslag ligt aan de onlangs gestarte campagne. Op pagina 59-62 staat een geweldig mooi overzicht van triggers en barrières. Met inzet van de ontwerpmethodologie uit de creatieve sector in een veel vroegere fase van het ontwerpproces van de ideale 'samen-beslisboom' was de trein vast al veel sneller gaan rijden en waren we veel verder geweest. Om de beweging naar uitkomstgerichte zorg te stimuleren, maakt dataplatform Zorgladder6 uitkomsten (PROMs en PREMs - Patient Reported Outcome/Experience Measures) inzichtelijk.

Middels Citizen Science, het op grote schaal verzamelen van deze gegevens bij patiënten ontstaat een waardevolle 'big database'. Door deze database op een aantrekkelijke manier via dashboards aan te bieden kan dit het 'samen-beslisgesprek' op waardevolle manier ondersteunen. Via dashboards kan de patiënt zijn status bijvoorbeeld vergelijken met lotgenoten. De arts kan zien wat de belangrijkste aspecten voor patiënten zijn in het behandeltraject en gesprek. En beiden kunnen dit gebruiken in het gesprek om samen de juiste beslissingen te nemen. Echter, uit het recent verschenen rapport [Waardegedreven Zorg 2021](#) van de NVZ blijkt dat er nog te veel barrières zijn voor het gebruik van PROMs. Gevolg, minder dan 25 procent van de zorgverleners gebruikt in 62 procent van de behandelingen PROMs. Zonder de uitkomstmaten te beïnvloeden, kunnen de PROMs voor patiënten aantrekkelijker gemaakt worden<sup>8</sup>, waardoor de respons rate stijgt.

## Hoe verder?

Een campagne is mooi. Maar als daar de creatieve, spelmatige intelligentie elementen om zorggebruikers en zorgverleners te motiveren in ontbreken, mag je ook na 16 maanden niet verwachten dat de gewenste gedragsverandering bereikt wordt en 'Samen Beslissen' massaal geïntegreerd is. De afgelopen 10 jaar is de trein immers nog steeds te traag blijven rijden, ondanks vele initiatieven.

Laten we nou één koe bij de horens vatten, de PROMs/PREMs. Laten we daarvoor in ontwerpessies met alle stakeholders, onder leiding van de creatieve sector, één goed, motiverend systeem van bouwen om 'Samen Beslissen' definitief in het zorgpad geïntegreerd te krijgen. En de Moonshot: kostenreductie realiseren. Neemt VWS het initiatief? Wij staan klaar!