

# Samen in gesprek, samen besluiten



Tekst: Anne Visser-Meily

## Hoe moet ik de toekomst zien? Het is een vraag die patiënten en hun naasten vaak stellen.


Meneer gaf aan dat het zijn vrouw niet was gelukt om een agenda en het whiteboard te gaan gebruiken. Het aanleren van vaardigheden om de geheugenproblemen te compenseren was te moeilijk gebleken. Ik las dit ook terug in de rapportage van de ergotherapeute. Meneer vroeg zich af hoe hij de toekomst voor zich moest zien. Zijn vrouw was een paar weken geleden bij ons gestart met poliklinische revalidatie. Ze onderging een half jaar geleden een electieve coiling procedure van een groot aneurysma in het brein. Helaas was daarbij ischemie ontstaan en daardoor hersenletsel. Ze heeft ernstige geheugenklachten en haar man is haar wandelend geheugen.

### Moeilijk te geven antwoord

Hoe moet ik de toekomst zien? Het is een vraag die patiënten en hun naasten vaak stellen. Is er thuiszorg nodig, zijn hulpmiddelen passend en moeten we al uitkijken naar dagopvang of een andere woonplek? Mensen met ernstige aandoeningen en hun naasten worden gedurende het gehele zieketraject geconfronteerd met belangrijke beslissingen die zij moeten nemen over zorg en behandeling voor het behoud van hun kwaliteit van leven. Als hun situatie niet goed verbetert of als het om een progressieve ziekte gaat, is het vaak nodig om na te denken over het functioneren nu en in de toekomst. Beslissingen over eventuele hulpmiddelen en aanpassingen zijn vaak ingrijpend en emotioneel en hangen bovendien samen met de persoonlijke financiële en sociale omstandigheden. En dus is het antwoord op de vraag hoe de toekomst eruit gaat zien soms moeilijk te geven. Een belangrijke factor daarin is de functionele prognose van de patiënt. Hoewel we dankzij wetenschappelijk onderzoek steeds beter weten wat de verwachtingen voor aandoeningen zijn op groepsniveau, zijn gesprekken hierover met de individuele patiënt vaak complex. Enerzijds is het lastig om wetenschappelijke inzichten (op groepsniveau) te vertalen naar de individuele patiënt, anderzijds is het zaak

om patiënten en/of naasten zo goed als mogelijk toe te rusten (met kennis en vaardigheden) om tot gezamenlijke besluitvorming te komen en aan te sluiten bij de individuele informatiebehoeften van de patiënten en/of naasten.

### Veel voor nodig

Functionele prognose, informatiebehoeften, samen in gesprek zijn: dat zijn de sleutelwoorden die helpen bij samen besluiten. Hoe leuk is het dat we in het UMC Utrecht onderzoek doen naar alle sleutelwoorden en daar met onze ergotherapeuten mee aan de slag zijn. In de ALS-zorg wordt een leidraad geschreven voor het ALS-team om de persoon met ALS adequaat te ondersteunen met betrekking tot keuzes voor hulpmiddelen en woonvoorzieningen. Het eerste concept is in een focusgroep van ergotherapeuten besproken. "Patiënten denken vaak al in hulpmiddelen en niet in problemen. Het risico bestaat dat je hier als ergotherapeut in meegaat en te snel voor een hulpmiddel kiest terwijl het probleem nog niet helemaal duidelijk is." Samen in gesprek, samen besluiten klinkt makkelijk. Dat doen we toch al? Maar er is veel voor nodig. Goede communicatieve vaardigheden, kennis hebben van prognose en de communicatie daarover en kennis hebben van behandelmogelijkheden. Onderzoek, innovatie en implementatie zijn tools die ons helpen om goede zorg te verlenen. 

### Over de auteur

Anne Visser-Meily is revalidatiearts, hoogleraar en medisch afdelingshoofd van de afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport en hoofd van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Ze draagt ergotherapie een warm hart toe en is recent onafhankelijk voorzitter geworden van de Adviesraad Onderzoek & Wetenschap.