



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Kiezen of delen? Patiënten, percepties en preferenties

Stiggelbout, A.M.

Citation

Stiggelbout, A. M. (2008). *Kiezen of delen? Patiënten, percepties en preferenties*. Leiden: Universiteit Leiden. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/19650>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/19650>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

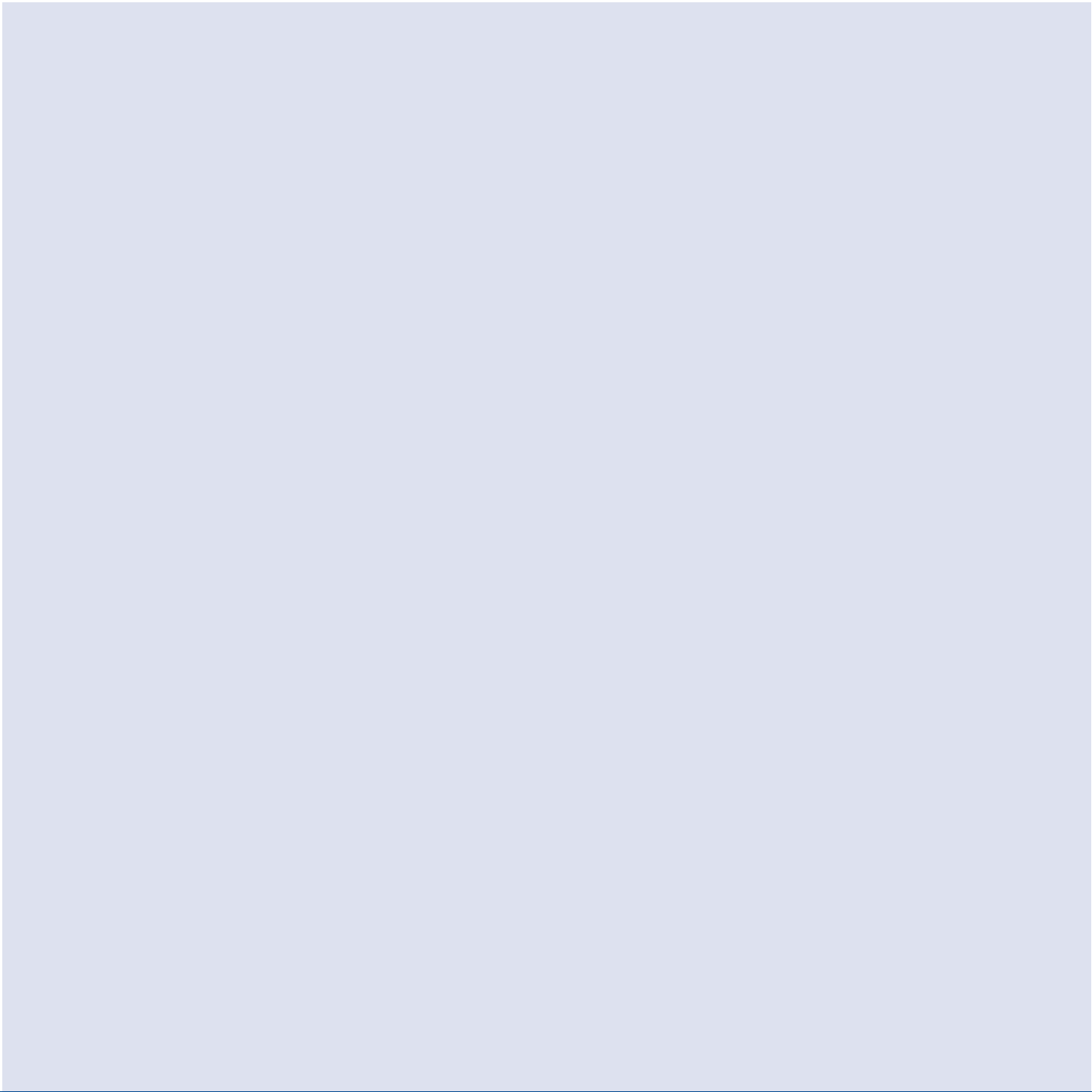
Prof.dr. A.M. Stiggelbout

Kiezen of delen?

Patiënten, percepties en preferenties



Universiteit Leiden



Kiezen of delen? Patiënten, percepties en preferenties

oratie uitgesproken door

Prof.dr. A.M. Stiggelbout

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Medische Besliskunde,
de rol van Patiëntpreferenties
aan de Universiteit Leiden
op vrijdag 15 februari 2008



Universiteit Leiden

“..[het was] ... een denk- en fantasiefout indien de gezonde aan de zieke zijn eigen manier van ervaren toedichtte, en zich voorstelde dat de zieke als het ware een gezonde was, die de ellende van een zieke moest dragen - wat een absolute dwaling was. De zieke was juist een zieke, met het karakter en de gemodificeerde ervaringswereld van dien; de ziekte paste de patiënt dusdanig aan, dat zij met elkaar konden leven, er was dan sprake van sensorische reductie, uitschakeling, barmhartige narcose, van geestelijke en morele aanpassings- en verlichtingsmaatregelen der natuur, waarmee de gezonde in zijn naïviteit vergat rekening te houden.” Uit: Thomas Mann, De Toverberg

Mijnheer de Rector Magnificus, zeer geachte toehoorders,

Het is mij een groot genoegen u mee te nemen op een tocht langs de medische besliskunde in het algemeen en mijn onderzoek naar patiëntpreferenties in het bijzonder.

Medische Besliskunde aan het LUMC

De Medische Besliskunde is gericht op het ondersteunen van de klinische besluitvorming door middel van onderwijs, fundamenteel onderzoek en toegepast onderzoek. Op deze drie facetten - onderwijs, fundamenteel en toegepast onderzoek - kom ik straks terug.

De afdeling Medische Besliskunde van het LUMC richt zich vooral op vier onderzoekslijnen. De eerste betreft de beslissingsanalyse en kosteneffectiviteitanalyse. Dergelijke analyses helpen in onzekere situaties de diagnostiek of behandeling te kiezen met de beste verwachte uitkomst. We gebruiken modellen die oorspronkelijk afkomstig zijn uit de economie. Modellen van verwacht nut, oftewel “expected

utility”:¹ Ze gaan terug op het utilitarisme van Jeremy Bentham, die vandaag precies 260 jaar geleden in Londen geboren werd. Het utilitarisme streeft naar het grootste goed voor het grootste aantal. Met deze modellen zoeken we naar die interventie, die voor groepen patiënten het hoogste nut genereert.

Een tweede lijn is die van de “outcomes research”, letterlijk uitkomstenonderzoek. We bestuderen het resultaat - de uitkomst - van diagnostiek en behandeling. Dat doen we om modellen te bouwen, we zijn tenslotte wetenschappers! Maar gelukkig geeft de outcomes research ook voor praktiserend artsen - die ik verder klinici zal noemen - en patiënten informatie over de mogelijke gezondheidswinst en over de risico's van behandeling. Zodat ze geïnformeerd kunnen kiezen.

Een derde onderzoekslijn is die van de Psychologische besliskunde. De vraag daar is hoe mensen daadwerkelijk oordelen vormen en hoe ze beslissingen nemen. Dan gaat het om de praktijk, dus in tegenstelling tot hoe mensen idealiter zouden moeten oordelen en beslissen volgens bijvoorbeeld de principes van verwacht nut. We hebben het dan vooral over onderzoek naar het gedrag van artsen en patiënten in de spreekkamer.²

De laatste onderzoekslijn van de afdeling medische besliskunde betreft patiëntpreferenties en kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven-onderzoek is een vorm van outcomes research. Het geeft een beschrijving van de uitkomsten van behandelingen in termen van het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren van patiënten.³ Preferenties - voorkeuren - staan voor een waardering van die uitkomsten of voor de behandelingsvoorkeur die weer uit deze waarderingen volgt.⁴ Hier zal ik vanmiddag de meeste aandacht aan besteden.

Ik heb u kennis laten maken met de Leidse Medische Besliskunde. Velen denken bij besliskunde aan beslisbomen en beslismodellen. Aan de prescriptieve - oftewel vóórschrijvende - besliskunde. Door het modelleren van diagnostiek of behandeling, bijvoorbeeld via de principes van verwacht nut, kun je berekenen wat de beste beslissing zou moeten zijn.⁵ Die kun je vervolgens opnemen in een richtlijn voor het medisch handelen: vóórschrijven dus. Maar als er in de praktijk allerlei “biases” - vertekeningen - in de menselijke oordeelsvorming of in het menselijke gedrag zitten, kom je er niet met voorschrijven. Dan optimaliseer je de besluitvorming niet. Daarvoor heb je descriptieve, oftewel beschrijvende, kennis nodig, kennis van de gedragswetenschappelijke aspecten van het beslisproces. Dat aspect zit vooral in de eerdergenoemde psychologische besliskunde.

Niveaus van besluitvorming in de gezondheidszorg

Voor het vervolg van mijn betoog is nog een ander onderscheid handig, naast het onderscheid in descriptief en prescriptief, en wel dat tussen de *niveaus van besluitvorming* in de gezondheidszorg. Verschillende takken van de besliskunde houden zich namelijk bezig met verschillende besluitvormingsniveaus, te weten micro, meso en macro.⁶

Het *microniveau* is het niveau van de individuele patiënt, de besluitvorming in de spreekkamer dus. Dit is het niveau waar de meesten van u ervaring mee zullen hebben, hetzij als arts, hetzij als patiënt. Op dit microniveau speelt de descriptieve besliskunde een belangrijke rol. Hoe verloopt de communicatie tussen artsen en patiënten? Hoe nemen patiënten bepaalde informatie waar? Hoe gaan ze met kansen om? Of: met welke informatie kun je een patiënt feitelijk al - impliciet - in de richting van een bepaalde keuze sturen? Wie kiest er? Of wordt de keuze gedeeld?

Het midden - *meso*- niveau is het niveau van groepen patiënten met dezelfde aandoening. Het gaat hier om beleidsbeslissingen, bijvoorbeeld voor een 5,8 cm groot aneurysma, een verwijding van het bloedvat. Wat is voor de totale groep het beste beleid, opereren of afwachten? Dit wordt vaak vastgelegd in richtlijnen voor het medisch handelen.⁷ Op dit mesoniveau kunnen beslismodellen een rol spelen. Zij modelleren de aspecten van ziekte en behandeling die verder gaan dan wat klinische trials ons aan informatie geven. Zij kunnen bijvoorbeeld metingen van kwaliteit van leven combineren met de lengte van overleving, om zo te komen tot kwaliteitsgecorrigeerde overleving, de QALY, of “Quality-Adjusted Life Year”.⁸ En beter te kunnen kiezen.

Het derde niveau - het *macroniveau* - is dat van de besluitvorming voor de totale gezondheidszorg, waar de overheid in een situatie van schaarste keuzes moet maken tussen programma’s. Moeten we borstkankerscreening financieren? Of juist niertransplantaties? Voor dit niveau worden kosten-effectiviteitanalyses gebruikt.⁹ Dit zijn modellen waarin we de baten, bijvoorbeeld in termen van overleving of van kwaliteit van leven, kunnen afzetten tegen de kosten, in euro’s, om zo te bepalen of een interventie kosteneffectief is, doelmatig. Omdat we moeten kiezen.

U hebt nu hopelijk een beeld gekregen van de medische besliskunde als vakgebied. Ik heb u twee indelingen gegeven die voor patiëntpreferenties belangrijk zijn. Enerzijds een indeling in prescriptief - voorschrijvend- versus descriptief - beschrijvend - onderzoek. Anderzijds een indeling in niveaus van besluitvorming: micro, meso en macro, oftewel spreekkamer, richtlijnen en overheidsbeslissingen.

Preferenties

Ik ga het nu hebben over mijn eigen interessegebied: de preferenties. Preferentie is voorkeur, is keuze voor het één boven het ander. Ik zal het hier niet hebben over de voorkeuren die patiënten hebben voor informatie, of voorkeuren voor bejegening, hoe belangrijk die ook zijn voor de patiënt en haar tevredenheid met de zorg. Het gaat mij vooral om voorkeuren voor behandelingen en uitkomsten van behandelingen. Let wel. Ik wil het dus niet hebben over die beslissingen waarbij voorkeuren geen rol spelen. Beslissingen waar feitelijk geen keuze is, waar één duidelijk beste behandeling is, waar de voordelen overduidelijk opwegen tegen de nadelen. Dat noemen we situaties van zogenaamde effectieve besluitvorming.¹⁰ Wij zeggen in ons onderwijs wel eens: in driekwart van de keuzes is dit het geval, dan beslist de arts. Ik wil het hier echter hebben over de situatie van zogenaamde preferentiegevoelige beslissingen.¹⁰ Dit zijn beslissingen waar een afweging van voor- en nadelen gemaakt moet worden die subjectief is, waar de keuze gevoelig is voor iemands voorkeuren.

Wiens preferenties?

Om wiens preferenties, of voorkeuren, gaat het dan? Aan wie moeten we ze ontlokken? U denkt natuurlijk meteen: aan de patiënt. Maar dat is niet zo vanzelfsprekend; daar is inmiddels veel over gepubliceerd. En hier heb ik voor het eerst de indeling in micro-meso-macro nodig.

Tien jaar geleden leek het allemaal zo eenvoudig. Voor elk van de niveaus leek er een duidelijk antwoord te zijn.⁴

Op microniveau, in de spreekkamer, ging het om de patiënt. “Het gaat om zijn lijf en leden, hij mag kiezen”. Dat idee kregen we tenminste van de hele beweging richting patiëntautonomie,

“patiënt empowerment”, patiëntperspectief, of “evidence-based patient choice”.¹¹ Daar zou het inderdaad idealiter om moeten gaan, maar in de praktijk gebeurt dat vaak niet, dan telt de voorkeur van de arts. Of de voorkeur van de beroepsgroep in het geval er een richtlijn bestaat voor het betreffende keuzeprobleem.

Het op één na eenvoudigst was - denk ik - het macroniveau. Het niveau van de gezondheidszorg als geheel, waar de overheid of de verzekeraar keuzen moet maken, bijvoorbeeld tussen Viagra en cholesterolverlagers. Welke gaan we vergoeden? Of kunnen we het ons als maatschappij veroorloven om beide te vergoeden? Dan zeggen economen - en daarover lijkt redelijk consensus te bestaan - “we nemen de preferentie van leden van de algemene bevolking. Die betalen verzekeringspremies en belastingen, dus die mogen aangeven waar het geld aan wordt besteed”.⁹ Een voorwaarde voor het gebruiken van de preferenties van de algemene bevolking is, dat deze gebaseerd zijn op goede informatie. Maar wat goed geïnformeerd betekent, wordt vaak niet vermeld.

Dan het mesoniveau. Het niveau van de groepen patiënten met dezelfde aandoening. Daarvoor bestaan vaak richtlijnen, gebaseerd op wetenschappelijke inzichten, die ervoor zorgen dat de arts de beste behandeling kiest. Maar wat te doen bij preferentiegevoelige beslissingen? Vroeger zei ik altijd, “vraag het aan patiënten die er ervaring mee hebben, dus patiënten die het meemaken of meegemaakt hebben”. Inmiddels vraag ik me af of dat nu wel zo is? Wat zo vanzelfsprekend leek, is dat niet meer. Ik zal dit toelichten.

Fundamenteel onderzoek naar preferenties

Ik pak hiervoor het eerste van de drie thema's op die ik eerder

noemde: fundamenteel onderzoek, toegepast onderzoek en onderwijs. Veel fundamenteel onderzoek laat zien dat mensen die ervaring hebben met een bepaalde situatie - een gezondheidstoestand - daar gunstiger over oordelen - die gunstiger waarderen - dan mensen die deze ervaring niet hebben. Dat zie je dan ook vaak wanneer je waarderungen van de algemene bevolking vergelijkt met die van patiënten. De laatste zijn vaak hoger dan die van leden van de algemene bevolking die dezelfde situatie moeten waarderen.¹²

Wij hebben hier vrij veel onderzoek naar gedaan. Ook mijn door NWO gefinancierde VIDI-onderzoek is erop gericht. Er zijn velerlei verklaringen voor te vinden. Sommige, maar niet alle, komen voort uit “biases”, vertekeningen. De verklaringen kunnen te maken hebben met de methoden die wij gebruiken, met de omschrijving die wij de mensen geven van de toestand die zij moeten waarderen, maar ook met de context waarin de waardering plaatsvindt, of met het referentiekader van de respondent. Tenslotte liggen aan de verschillen - niet onbelangrijk - allerlei ingewikkelde cognitieve mechanismen ten grondslag, acties van ons brein. Stel dat je een beslissing hebt genomen en erachter komt dat het anders uitpakt dan je hoopte. Dan heb je als mens allerlei strategieën die ervoor zorgen dat je daar niet doodongelukkig van wordt. Je gaat allerlei redenen verzinnen, allerlei gedachten of cognities, waarom het toch goed is - of het beste zelfs - wat je hebt gedaan. Cognitieve rechtvaardiging achteraf.

In mijn VIDI-project hebben we recent een model ontwikkeld om het onderzoek naar dit soort verschillen te ondersteunen.¹² Dergelijk onderzoek vindt binnen verschillende disciplines plaats: de gezondheidseconomie, maar ook de psychologie, de gedragseconomie, enzovoort. Men doet dit onderzoek echter

vanuit een verschillend oogmerk en vanuit verschillende kaders en men kent vaak elkaars werk niet. Dit komt ook omdat men in heel verschillende tijdschriften publiceert en op andere congressen komt. Het mooie van de Leidse medische besliskunde is, dat zij op het snijvlak van deze disciplines opereert en ze dus samen kan brengen.

Ik zal twee voorbeelden van vertekeningen uit dit model toelichten.

Poor hedonic forecasting

Het eerste betreft een fenomeen waar de laatste jaren veel aandacht voor is, mede dankzij de Nobelprijswinnaar Daniel Kahneman.¹³ Het gaat om wat hij “poor hedonic forecasting” noemt. Mensen zijn slecht in het voorspellen hoe ze zich zullen voelen in een bepaalde situatie. Studenten in het Midwesten van de Verenigde Staten denken dat ze veel gelukkiger zouden zijn als ze in Californië zouden wonen, maar studenten in Californië zijn niet gelukkiger dan studenten in het Midwesten.¹⁴ Een veelgeciteerd onderzoek van Brickman vergeleek winnaars van de loterij met mensen met een dwarslaesie, in een rolstoel, en met controlepersonen.¹⁵ Iedereen denkt dat je van het winnen van de loterij heel gelukkig wordt, maar dat bleek niet zo. Ook waren de patiënten met een dwarslaesie veel minder ongelukkig dan men dacht. Voor een groot deel komt de foute inschatting, doordat mensen zich alleen focussen op de nieuw ontstane situatie: plotsklaps rijk worden, of plotsklaps in een rolstoel terecht komen. Ze denken niet aan het leven na de aanpassing hieraan, de adaptatie. Mensen zijn slecht in het voorspellen hoe goed ze zich zullen aanpassen, in het anticiperen op die adaptatie. Daniel Gilbert¹⁶ heeft dit onvermogen zelfs omschreven als een Darwinistisch fenomeen: het is evolutionair handig dat wij van onszelf niet weten, zelfs

niet kunnen weten, hoe goed we ons aan zullen passen aan tegenslag. Anders zouden we immers niet proberen die tegenslag te voorkomen!

Het niet kunnen voorspellen hoe goed je je zult aanpassen, is een fenomeen dat mijns inziens in de gezondheidszorg een grote rol speelt. Patiënten weten tevoren niet hoe goed ze zich zullen aanpassen. Artsen weten dit uit ervaring met andere patiënten soms beter - maar niet altijd. En in het onderzoek op het macroniveau, waar we mensen uit de algemene bevolking interviewen, houdt men nog te weinig rekening met dit fenomeen. Terwijl het gevolgen heeft voor het bepalen van de winst van een interventie.

8 Ik licht het toe aan de hand van een rekenvoorbeeldje. Stel, je hebt een interventie die ervoor kan zorgen dat mensen niet in een rolstoel terecht komen, bijvoorbeeld de veiligheidsgordel in de auto. Als je wilt kijken hoeveel winst die je oplevert, bijvoorbeeld in een kosteneffectiviteitanalyse, moet je weten hoe mensen het leven in een rolstoel waarderen ten opzichte van perfecte gezondheid. En hiervoor maakt het nogal verschil of je het mensen zonder ervaring vraagt, of mensen in een rolstoel. De eersten blijken volgens de literatuur te vinden dat een jaar in de rolstoel voor henzelf maar 70% waard is van een jaar in perfecte gezondheid,¹⁷ terwijl mensen met een dwarslaesie - in een rolstoel - zullen zeggen dat zij misschien wel gewoon weer op 100% zitten, of tenminste boven de 90%. Als je de waardering van 70% gebruikt, kun je veel meer winst behalen met je interventie, namelijk 30%. Mensen komen door je interventie immers niet in de rolstoel, dus blijven op perfecte gezondheid zitten, op 100%, i.p.v. op 70%. Als je echter de waardering van degenen in de rolstoel, van 90% gebruikt, win je slechts 10%. Dus lijkt de interventie in het laatste geval minder kosteneffectief, minder effect voor hetzelfde geld.

Availability bias

Het tweede voorbeeld van vertekening dat ik u wil laten zien, heb ik straks nodig voor mijn betoog. Het is een vertekening die vooral bij artsen kan optreden: vertekening door beschikbaarheid, “availability bias”.¹⁸ Mensen baseren hun voorspelling van de kans op een uitkomst op het gemak waarmee ze zich een voorbeeld voor de geest kunnen halen, op hoe ‘beschikbaar’ het voor hun geest is. Het gemak waarmee ze dit voorbeeld voor zich zien - of de emotionele impact van dat voorbeeld - maakt de uitkomst geloofwaardiger dan de feitelijke statistische kans. Dit is waarom veel mensen denken dat met het vliegtuig reizen riskanter is dan met de auto.

Misschien hebben sommigen onder u seizoen 1 van *Grey’s Anatomy* gezien, de Amerikaanse ziekenhuissoap? Herinnert u zich de scène met de man met de spijkers in zijn hoofd? Nadat de spijkers verwijderd waren, bleek hij een hersentumor te hebben en hij kreeg twee opties voorgelegd. De ene optie was bestralen, met 3-5 jaar overleving, maar waarbij zijn geheugen gespaard zou blijven. De tweede optie was opereren met een langere overleving, 5-10 jaar, maar met een grote kans op het verlies van het geheugen. Meredith - de lieflijke arts-assistente - drong er bij de patiënt op aan om zich te laten bestralen. Maar nu moet u weten dat zij een demente moeder heeft. Of liever had, want in seizoen 3 overleed deze. Door Meredith’s vreselijke ervaringen met haar demente moeder scheen haar de kans op geheugenverlies groter dan werkelijk.

Ik had het over het mechanisme dat mensen hun inschatting van de kans op een uitkomst baseren op het gemak waarmee ze zich een voorbeeld voor de geest kunnen halen. Een wellicht meer realistische situatie waar dit lijkt te spelen - maar hier zou ik graag onderzoek naar doen - is voorbestraling bij endeldarmkanker. Bestraling geeft een 5% lagere kans dat de

ziekte terugkomt in de endeldarm. De kans daalt van 11% naar 6%,¹⁹ zonder echter duidelijke winst in overleving. Maar het gaat gepaard met een grotere kans op incontinentie voor ontlasting en seksuele problemen.²⁰ Een tumor die terugkomt in de darm is een ramp. Dat zullen oncologen - artsen gespecialiseerd in kanker - u kunnen bevestigen. Door het gemak waarmee een oncoloog zich een voorbeeld van een teruggekomen tumor voor de geest kan halen, verdwijnt het kansaspect naar de achtergrond. Dit bemoeilijkt vervolgens een goede afweging tussen die kans en de kans op incontinentie en seksuele problemen. Dit zal nog sterker het geval zijn wanneer men als oncoloog niets of weinig hoort over die laatste bijwerkingen, omdat patiënten nu eenmaal denken dat die er bij horen - denk ook weer aan mijn adaptatieverhaal. Patiënten zijn blij nog te leven en willen de dokter er niet mee lastig vallen.

Niet alleen bij de patiënt maar ook aan de kant van de arts spelen dus ingewikkelde mechanismen. Deze kleuren voorkeuren en men is zich er vaak niet van bewust.

Nogmaals: wiens preferenties?

Het veld is al een aardig eind op weg naar het verklaren van verschillen in waarderings tussen groepen mensen: tussen patiënten en de algemene bevolking, tussen artsen en patiënten. Maar het is denk ik nog niet genoeg om te kunnen oordelen wat nu *goede en foute* waarderings zijn. En dus ook niet om te kunnen beslissen aan wie we de oordelen vragen. Wat doen we met de menselijke kracht om zich aan tegenslag aan te passen? Gaan we dan iemand die aangepast is om zijn waardering vragen? Ik citeer Karin Spaink, schrijfster en MS-patiënte die twee jaar geleden borstkanker kreeg en haar ene borst moest missen. In de Opzij van februari jl. zegt zij:

“Daar sta ik, naakt, met één borst. Wat ziet dat er raar uit, denk ik, dat flapje vlees dat daar zo opgeplakt hangt. Plots realiseer ik me dat niet mijn kale helft maar mijn overgebleven borst de vreemde eend in de bijt is. Niet dat ik mijn resterende borst kwijt wil, maar hij is me nu vreemd. Mijn handicap is de norm geworden - net zoals ik eerder, met dat slechte lopen van mij, verrast kon zijn als iemand rende. Gut, dat dat kan! Handig wel, maar wezensvreemd. Niet normaal. Niet ik. Gek hoe snel je went aan je eigen afwijkingen en die als volstrekt gewoon gaat zien.”
Aanpassing dus.

Willen we het dan toch liever aan een nog blanco persoon vragen, omdat je niet al wilt uitgaan van de aanpassing aan een minder goede situatie? Omdat de patiënte uiteindelijk misschien na een ingrijpende behandeling toch een fundamenteel aspect van haar persoon, haar “zijn” zal gaan missen? Feitelijk is de vraag wiens preferenties we moeten gebruiken een normatieve vraag. Er is geen objectief antwoord, het hangt af van onze normen en waarden.

Om die vraag goed te kunnen beantwoorden moeten we wel eerst zeker zijn dat we zoveel mogelijk weten over de verschillen en wat daar aan ten grondslag ligt. Of de verschillen werkelijk zijn, of alleen maar vertekening. En als we weten waar de verschillen vandaan komen, kunnen we mensen misschien helpen bij het waarderen. Ze helpen bij het zich voorstellen hoe bepaalde situaties zullen zijn. Ze, zeg maar, adaptatieoefeningen geven.²¹ Daar doen we momenteel met de VIDI-subsidie onderzoek naar.

Tijd voor een samenvatting. Door het fundamentele onderzoek naar preferenties weten we dat wat zo simpel leek, inmiddels niet meer zo simpel ligt. Op microniveau weten we dat patiënten zich moeilijk kunnen voorstellen, hoe goed ze zich

zullen aanpassen. Aan de andere kant hebben we gezien dat artsen ook niet immuun zijn voor vertekeningen. Op het mesoniveau - bijvoorbeeld bij richtlijnontwikkeling - is het ook niet evident. Moeten we wel de waarderingen achteraf aan patiënten met ervaring vragen? Mensen zijn kampioen in het cognitief rechtvaardigen van een eerder genomen beslissing. En hier spelen ook weer de eerder genoemde vertekeningen bij artsen in richtlijncommissies. En op het macroniveau hebben we nog een lange weg te gaan om de informatie zodanig te presenteren, dat gezonde mensen zich goed kunnen voorstellen hoe het zal zijn om met een bepaalde ziekte te leven. Misschien moeten we ze genoemde adaptatieoefeningen geven.

Toegepast onderzoek naar preferenties

Ik wil kort iets zeggen over het meer toegepaste onderzoek. Zoals ik al zei speelt een aantal van de problemen met preferenties ook een rol in de spreekkamer en vormt wellicht een verklaring voor de mening van de clinici die vinden dat je patiënten maar beter niet mee kunt laten beslissen. U zou van mijn voorbeelden somber geworden kunnen zijn over de rol die patiëntpreferenties hier kunnen spelen. U zou kunnen denken, laat maar, de patiënt kan toch niet weten wat hij of zij wil. Maar mijn boodschap is anders. Als u dit als arts denkt, moet u dit juist zien als een uitdaging om de patiënt te helpen te achterhalen wat hij of zij belangrijk vindt. Hoe hij of zij in het leven staat, hoe hij of zij tegen risico's en bijwerkingen aankijkt. Hoe belangrijk is bijvoorbeeld seksualiteit voor die patiënt? Of een actief sociaal leven dat zich niet verdraagt met incontinentie? Wegen deze op tegen een iets grotere kans dat de tumor terugkomt? En zou u juist ook vraagtekens moeten zetten bij uw eigen preferenties en zich moeten realiseren dat die vaak niet dezelfde zijn als die van uw patiënt. Onderzoek

heeft namelijk herhaaldelijk laten zien dat voorkeuren van artsen en patiënten niet overeenstemmen.^{22, 23} En ook dat artsen slecht kunnen inschatten wat de patiënt wil, zelfs of de patiënt al dan niet mee wil beslissen. Julia van Tol en Peep Stalmeier hebben in de groep van professor Leer van de Radiotherapie van het Radboud Medisch Centrum mooi onderzoek gedaan bij prostaatkanker, waarin ze dit zagen.²⁴ Dat 80% van de patiënten graag mee wilde beslissen over de bestraling, terwijl de radiotherapeuten dit van nog geen tweederde verwachtten. En dat 7 van de 10 patiënten kozen voor een minder agressieve behandeling, terwijl de radiotherapeuten zelf deze voorkeur in slechts 2 van de 10 gevallen hadden.

Zelf hebben wij ook oncologen geïnterviewd.²⁵ Die zeiden in grote meerderheid dat zij niet altijd voor hun patiënten kunnen inschatten hoe deze kwaliteit van leven en lengte van leven tegen elkaar afwegen.²⁶ Toch leggen zij zelden patiënten daadwerkelijk open de keuze voor. Hooguit bieden zij patiënten de ruimte om de voorgestelde behandeling te weigeren, maar vanuit besluitvormings-oogpunt is dit niet hetzelfde als laten kiezen.

Impliciete normativiteit

Daarmee kom ik op een thema binnen de arts-patiënt relatie waar mijns inziens nog onvoldoende aandacht voor is. Het gaat om *impliciete normativiteit*.^{27, 28} Hiermee bedoel ik dat beslissingen genomen worden waarbij het lijkt of er geen afweging van waarden en normen speelt, terwijl dat wel het geval is. Clinici hebben bijvoorbeeld zelf de afweging al voor de patiënt gemaakt en presenteren de keuze alsof er geen afweging speelt. Laten die afweging dus impliciet, onuitsproken. Wat voor mij belangrijk is, is de bewustwording van dit vaak normatieve karakter van de besluitvorming. In richtlijnontwikkeling spelen soms dergelijke afwegingen

van voor- en nadelen die gevoelig zijn voor iemands voorkeuren. Vaak beslist de commissie, die de richtlijn ontwikkelt, over deze afweging. Eén voorbeeld hiervan is de Nederlandse richtlijn voor de behandeling van borstkanker uit 2000.²⁹ Hierin werd gesteld dat een 5% verbetering in overleving aanvullende chemotherapie na een operatie de moeite waard maakt. Deze 5% was slechts gebaseerd op een schriftelijke mededeling van een internist. Hij zei dat Nederlandse vrouwen met borstkanker in een enquête aangegeven hadden een overlevingswinst van 5% de moeite waard te vinden. Wij hebben onderzoek op dit terrein gedaan en voor sommige patiënten geldt die 5%.³⁰ Maar zelfs als de gehele groep gemiddeld op 5% uit komt, betekent dit dat er ook vrouwen zullen zijn die voor 1% baat gaan en vrouwen die het pas bij 10% willen! En over die variatie aan patiënten hebben wij het. Die zitten in de spreekkamer, niet de gemiddelde patiënt.

Nu krijg ik als reactie wel eens, dat het ondenkbaar is dat we een patiënte met borstkanker chemotherapie zouden onthouden. En dat betoog ik ook niet. Uit ons onderzoek blijkt dat er genoeg patiënten zijn die het zelfs voor 1% nog willen. Maar ik wil de discussie openen over de vraag, of de patiënt er recht op heeft te weten dat er überhaupt een afweging speelt, dat er niet duidelijk één beste behandeling is? Of we zouden moeten concluderen dat het wetenschappelijk bewezen is, dat de patiënt dit maar beter niet kan weten. Maar dat bewijs is er naar mijn weten niet.

Waarom beslissen artsen dan voor patiënten? Waarom die impliciete normativiteit? Reden is denk ik meestal het ethische principe van weldoen, “beneficence”. In het geval van voorbestralen bij endeldarmkanker denkt men bijvoorbeeld dat de patiënt zich onvoldoende voorstelling kan maken van de

ellende en pijnlijke dood die een teruggekeerde tumor met zich meebrengt en dat men daarom beter voor de patiënt kan beslissen. Maar dan kom ik met de daarstraks genoemde vertekening onder radiotherapeuten door beschikbaarheid, availability bias, die maakt dat zij het kansaspect onvoldoende meewegen. Uit ons onderzoek onder patiënten blijkt dat er absoluut mensen zullen zijn die liever die iets grotere maar nog altijd kleine kans op lokaal recidief lopen, liever dan de veel grotere kans op incontinentie voor ontlasting en impotentie.²⁵ Ik pleit er niet voor om bij dergelijke preferentiegevoelige beslissingen de richtlijn maar overboord te zetten, maar wel om de afweging expliciet te maken.

Gezamenlijke besluitvorming

Een probleem met het aan de patiënt voorleggen van de afweging is, dat het uitleggen van kansen moeilijk is. Maar hier zou de richtlijn juist ondersteuning kunnen bieden. Op cruciale beslismomenten geeft de richtlijn meestal al de behandelingskeuze, terwijl men hier juist een zin zou kunnen opnemen, dat het op een dergelijk beslismoment belangrijk is de patiënt in de besluitvorming te betrekken. En men zou clinici kunnen helpen door aan te geven welke risico's en kansen zij zouden moeten communiceren en hen handvatten kunnen geven om deze communicatie te voeren. Voeg pictogrammen - plaatjes - toe aan de richtlijn, waarop de kansen visueel weergegeven staan die men in de spreekkamer kan communiceren.³¹ Maak gebruik van de kennis die al bestaat op het terrein van de gedeelde besluitvorming, de zogenaamde “Shared Decision Making”. Dit is een onderzoeks-terrein dat zich bevindt op het snijvlak van de psychologische besliskunde en de patiëntpreferenties. Gedeelde, of gezamenlijke besluitvorming is een middenweg, een derde weg, tussen de twee uiteinden van het besluit-

vormingscontinuüm.³² Tussen enerzijds het paternalisme van vóór de jaren 60 en anderzijds het liberaal-individualistische idee van patiëntautonomie dat aan het eind van de jaren 60 ontstond. Aan het idee van de volledig geïnformeerde patiënt - een patiënt die na een flinke dosis “patient empowerment” zelf autonoom beslist - kleven duidelijk ook nadelen. Het houdt weinig rekening met de hoge eisen die het stelt aan het reflectievermogen van de patiënt en met de kwetsbaarheid van de patiënt.³³ En met de ongelijkwaardige positie waarin men zich als zieke bevindt. Ik wil vooral ook niet pleiten voor wat Bert Molewijk wel eens het “Autonomie-Paternalisme” genoemd heeft: het de patiënt dwingen autonoom te beslissen.³⁴

12

Bij gezamenlijke besluitvorming betreft de arts een patiënt actief bij de besluitvorming. Arts en patiënt verhelderen als partners de acceptabele medische opties en kiezen de klinische zorg van voorkeur. Wetenschappers in dit veld doen veel onderzoek naar instrumenten voor beslissingsondersteuning, in Nederland ook wel keuzehulpen genoemd.³⁵⁻³⁶ Doel van deze beslissingsondersteuning is om patiënten te helpen voor zichzelf helder te krijgen hoeveel waarde zij aan de behandelingsopties hechten en welke behandeling voor hen persoonlijk het meest wenselijk is. Doel ervan is ook de patiënt te helpen dit vervolgens aan de arts duidelijk te maken. Beslissingsondersteuning blijkt niet alleen kennis van patiënten te verhogen, het leidt ook tot actievere deelname en tot een betere fit tussen de waarden van de patiënt en de gekozen behandeling.³⁶ Hoe sterker geïndividualiseerd de beslissingsondersteuning is, bijvoorbeeld met Informatie- en Communicatie Technologie (ICT), hoe groter de kans dat deze de keuze beïnvloedt.

Deze middenweg van de gezamenlijke besluitvorming biedt

mijns inziens meer perspectief voor de spreekkamer dan de twee uiteinden: het paternalisme en de geïnformeerde besluitvorming. Het kan beter het hoofd bieden aan de problemen die ik u eerder heb geschetst met het beoordelen van uitkomsten en met het anticiperen op toekomstige situaties. Kortom, met het bepalen van preferenties.

Dames en heren. Ik heb u voorbeelden laten zien van toegepast onderzoek waaruit bleek dat preferenties van artsen en patiënten nogal eens verschillen. Vervolgens kwam ik uit bij de impliciete normativiteit die soms speelt bij preferentiegevoelige beslissingen. Ik heb voorbeelden uit de oncologie genoemd, maar het speelt uiteraard niet alleen daar. U kunt bijvoorbeeld ook denken aan de operatie voor een verwijde buikslagader, een aneurysma. Hier zagen wij in ons onderzoek dat een patiënt soms de korte versus lange termijn risico's anders weegt dan zijn chirurg.²⁸ Helaas heb ik vanmiddag geen tijd voor andere voorbeelden.

Ik heb gepleit voor een meer gezamenlijke of gedeelde besluitvorming. Ik heb u uitgelegd dat de kliniek veel baat kan hebben bij de bevindingen van het onderzoek op dit terrein. Vandaar dat deze gezamenlijke besluitvorming een belangrijk thema is in ons onderwijs.

Het onderwijs

Dames en heren studenten. Ik heb het tot nu toe gehad over fundamenteel en toegepast onderzoek en de gevolgen van de bevindingen hieruit voor de patiëntenzorg. Ik heb u aan het begin beloofd dat ik ook iets over het onderwijs zou zeggen. Naast de training in communicatievaardigheden voor artsen, die al langer de aandacht had, gaat het nu ook om het zoeken naar technieken die de arts helpen om de patiënt als het ware te coachen. Zoals beslissingsondersteuning, of het gebruik van

korte vragenlijstjes ter ondersteuning van het consult, of van samenvattingen van het consult voor de patiënt om mee naar huis te nemen.^{37,38} Al deze instrumenten kunnen de uitwisseling tussen professional en patiënt stimuleren. En ik verwacht dat in de toekomst de toegang tot patiëntportalen via het internet een impuls kan geven aan de rol van de patiënt. Dan zal het spanningsveld tussen patiëntpreferenties en richtlijnen niet verdwijnen. Maar het zal verschuiven naar de andere kant van het spectrum, waar patiënten juist gaan eisen wat de beroepsgroep medisch niet zinvol acht. Ook hier moet u dan weer mee om leren gaan.

De kracht van Universitaire Medische Centra zit in de directe koppeling van onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg. In Leiden staan gelukkig veel onderzoekers voor werkgroepen en collegezalen, al klaagt men wel eens dat een neus voor de wetenschap en didactiek niet altijd samen gaan. Ik merk bij mezelf echter een vruchtbare kruisbestuiving tussen onderzoek en onderwijs. Vooral in ons onderwijs in de Gezamenlijke Besluitvorming en Risicocommunicatie, ontwikkeld door Wilma Otten en mijzelf, ziet u dit terug: in een Keuzeblok en tijdens de co-schappen. Dit onderwijs biedt ons een kans om u te leren genoemde aspecten te herkennen en er in de praktijk mee om te gaan. Impliciete normativiteit is niet per definitie vies, net zo min als paternalisme. Maar ik wil u er wel graag bewust van maken dat u het gebruikt.

Patiënten willen veel informatie, ook over risico's. Het communiceren hiervan kunt u leren.³⁹ Mijn wens voor de toekomst is wel een verschuiving van deze onderdelen naar het AIOS onderwijs, het onderwijs aan assistenten-in opleiding tot specialist. Dit omdat zij daadwerkelijk risico's communiceren en hetzij voor de patiënt kiezen, hetzij de keuze delen.

Misschien kom ik u, dames en heren studenten, dan weer tegen!

De toekomst

Wat voorzie ik verder nog voor de toekomst, qua onderzoek, maar ook qua kliniek? Een belangrijk terrein zou wel eens dat van de voorbereiding op het consult met behulp van ICT kunnen zijn. Veel zal mogelijk gemaakt worden via patiëntportalen die gekoppeld worden aan het EPD, het elektronisch patiëntendossier. In de Verenigde Staten heeft dit bij verzekeraar-zorgaanbieder-combinaties, zoals Kaiser-Permanente, geresulteerd in prachtige programma's. Programma's die na een doktersbezoek informatie op maat verschaffen. Compleet met spraakherkenning, zodat men ogenschijnlijk met een live coach praat, een coach die kan helpen bij zelfmanagement van bijvoorbeeld astma of diabetes.⁴⁰ In Nederland beginnen toepassingen als de Reumamonitor van de Reumabond iets in die richting te laten zien.⁴¹ En er zijn al ziekenhuizen die patiënten iets dergelijks bieden. Patiënten krijgen voorlichting die zij op dat moment wensen, aansluitend aan het zorgproces. De informatie is geïndividualiseerd en toegankelijk via een persoonlijke website, die de patiënte kan raadplegen wanneer haar dat uitkomt.⁴² Een voordeel van dergelijke ICT toepassingen is ook, dat men ze kan gebruiken voor het managen van verwachtingen. Dit is iets dat nog weinig plaatsvindt en waar naar mijn idee veel winst behaald kan worden voor de patiënt.⁴³

Het verhelderen van waarden en het meten van preferenties vindt nog niet op deze wijze plaats. Maar het is niet ondenkbaar. Wij willen binnenkort hiermee starten. Laat bijvoorbeeld de patiënt met endeldarmkanker na de intake bij de chirurg en voor hij naar de radiotherapeut gaat, een computertaak uitvoeren. Een taak waarmee hij er zicht op krijgt hoe zwaar incontinentie en impotentie voor hem wegen, ten opzichte van de kans op terugkeer van de kanker in de endeldarm.²⁵ En laat de radiotherapeut vervolgens de resultaten hiervan

met hem bespreken. Er zitten nog heel wat haken en ogen aan, wat betreft de timing, de inbedding en de informatie die je communiceert, maar het is de moeite van het proberen waard.

Momenteel wordt op het onderzoeksinstituut TNO geëxperimenteerd met computer games - serious gaming - om mensen te laten anticiperen op nieuwe situaties. Je kunt een 'avatar' worden - net als in Second Life - die het hele proces van ziek zijn en behandeling alvast een keer meemaakt. Wat hiervan de impact zal zijn is nog volstrekt onduidelijk. Wellicht biedt het een oplossing voor het goed geïnformeerd krijgen van leden van de algemene bevolking, wanneer wij hun waarderingsnodig hebben voor kosteneffectiviteitanalyses. We zien in Nederland momenteel iets vergelijkbaars op televisie, met programma's als "Baby Te Huur". Wanneer mensen zoveel moeite hebben met het voorspellen van hun aanpassing aan een nieuwe situatie, zouden dergelijke vergaande middelen dan helpen? De toekomst zal het leren.

Slotwoord

Op dit punt van mijn rede aangekomen, zullen velen van u een opmerking verwachten over het dramatisch lage percentage vrouwelijke hoogleraren in Nederland. Zo'n opmerking lijkt inmiddels te horen wanneer je als vrouw in dit ambt wordt benoemd. Maar ik wil u alleen waarschuwen, dat als deze middag voor u een opvallende of emotionele gebeurtenis is, u inmiddels van mijn verhaal hebt kunnen leren, dat u geneigd bent gebiased te zijn: availability bias! U moet vooral nu dus niet naar huis gaan met een foute inschatting van de kans dat een willekeurige hoogleraar vrouw is! Verder laat ik het graag eens aan de volgende orerende - naar alle waarschijnlijkheid dus manlijke - collega over om iets te zeggen over de dramatische oververtegenwoordiging van zijn sekse in dit ambt.

Voor ik eindig, wil ik graag enige dankwoorden uitspreken.

Ik dank het College van Bestuur van de Universiteit Leiden, de leden en de voormalig voorzitter van de Raad van Bestuur van het Leids Universitair Medisch Centrum, en het bestuur van Divisie I voor het besluit mij te benoemen als hoogleraar aan deze universiteit. Ik ben blij dat u met woord en daad de medische besliskunde een belangrijke rol binnen het LUMC toekent en met mij een tweede hoogleraar in Leiden op dit vakgebied benoemt. Op geen ander universitair medisch centrum is een zo multidisciplinaire medische besliskunde als aan het LUMC, die ook zo klinisch is ingebed. Het doet mij dus een groot plezier deze leerstoel in Leiden te aanvaarden.

Deze leerstoel betekent ook een extra impuls voor de uitstekende en prettige samenwerking met vele collega's uit klinische vakgroepen. Die collega's wil ik langs deze weg danken voor deze samenwerking.

Ik kan slechts enige personen bij naam noemen. Het gaat hier bij de Raad van Bestuur in het bijzonder om Eduard Klasen, de decaan van de faculteit geneeskunde. Eduard, je hebt een vooraanstaande rol gespeeld in mijn benoeming, dank daarvoor.

Daarnaast uiteraard mijn opleiders in de medische besliskunde en de psychologie, Job Kievit en Hanneke de Haes. Beste Hanneke, jij hebt met al je wijsheid een zeer vormende rol in mijn ontwikkeling gespeeld, vanaf mijn promotie tot aan vandaag toe. En samen met Wenny Kiebert, mijn promotie-maatje, heb je mij wel een beetje tot psycholoog gehersenspoeld.

Beste Job, mijn 'baas' in Leiden vanaf het eerste uur. Je hebt me steeds laten zien hoe een verbinding te leggen tussen onderzoek

en kliniek. Daarnaast laat je als afdelingshoofd zien hoe het leidinggeven aan professionals gaat, met alle problemen van dien. En hoe je dit als goed mens kunt vormgeven.

Ik kwam er op het laatst achter dat de titel van jouw oratie 11 jaar geleden “Kiezen en Delen” was. Ik hoop dat je ziet dat ik met mijn “Kiezen óf Delen?” iets anders wil zeggen.

Promovendi, postdocs, collega's en oud-collega's van de afdeling medische besliskunde, ik vind het steeds weer inspirerend en een voorrecht met zulke slimme en enthousiaste mensen te mogen werken. Ik hoop dat jullie mij steeds jullie waardevolle feedback zullen blijven geven.

De KWF kankerbestrijding en NWO Medische wetenschappen hebben de afgelopen 15 jaar met het in mij gestelde vertrouwen een belangrijke rol in mijn loopbaan gespeeld.

Ook wil ik hier graag de medewerkers van de Stichting Kinderopvang Oegstgeest noemen. Uit de media krijg je wel eens het idee dat het met de kwaliteit van de kinderopvang in Nederland beroerd gesteld is. Ik wil jullie aanhalen als voorbeeld van hoe het beslist óók is. Als jarenlang tweede thuis voor Lotte en Nienke hebben jullie deze benoeming voor mij mogelijk gemaakt.

Lieve vader en moeder. Ik ben dankbaar en gelukkig dat jullie er vandaag bij zijn. Jullie stonden letterlijk aan de wieg van deze leerstoel. Beiden hebben jullie mij op jullie eigen manier hiertoe gestimuleerd. Dank je wel hiervoor.

Tien jaar geleden had ik niet durven hopen dat jullie hier allebei zouden zitten. En ik wil mijn broer Maarten op deze plek nog een keer bedanken. Door hem is het wèl het geval.

Tot slot het thuisfront. Lieve Lotte en Nienke, jullie hebben heel wat met me te stellen gehad de laatste jaren. Toch hoop ik dat ik een beetje een rolmodel voor jullie zal zijn. Jullie zijn fantastische meiden en ik ben ontzettend trots op jullie.

Lieve Cees. Jij was de eerste die zich mij als professor voor zich zag, allang voor ik dat zelf deed. Het verloop van onze carrières is niet altijd simpel geweest, maar uiteindelijk zijn we een goed team geworden! Dank je voor al je steun en liefde.

Ik heb gezegd.

Noten

- 1 Von Neumann J, Morgenstern O. *Theory of games and economic behavior*. Princeton, Princeton University Press, 1947.
- 2 Chapman G, Sonnenberg F (eds). *Decision Research in Health Care: Theory, Psychology, and Applications*. New York: Cambridge University Press, 2000. Part III Psychology of Medical Decision Making.
- 3 Essink-Bot ML, De Haes JCJM. *Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Een inleiding*. Amsterdam, Amsterdam University Press, 1996.
- 4 Stiggelbout AM. Assessing patients' preferences. In: Chapman G, Sonnenberg F (eds). *Decision Research in Health Care: Theory, Psychology, and Applications*. New York: Cambridge University Press, 2000, pp. 289-312.
- 5 Weinstein MC, Stason WB. Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices. *N Engl J Med* 1977;296:716-21.
- 6 Sutherland HJ, Till JE. Quality of life assessments and levels of decision making: differentiating objectives. *Qual Life Res* 1993;2:297-303.
- 7 Zie bijvoorbeeld <http://www.cbo.nl/product/richtlijnen>
- 8 Stiggelbout AM. Trade-offs between quality and length of life. Methodological aspects of outcome valuation in cancer patients. Proefschrift ter verkrijging van de graad van Doctor aan de Rijksuniversiteit te Leiden, oktober 1995.
- 9 Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC. *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. New York: Oxford University Press, 1996.
- 10 O'Connor AM, Légaré F, Stacey D. Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ* 2003;327:736-740.
- 11 Edwards A, Elwyn G (eds). *Evidence-based patient choice. Inevitable or impossible?* Oxford, Oxford University Press, 2001.
- 12 Stiggelbout AM, de Vogel-Voogt E. Health-State Utilities: a Framework for Studying the Gap between the Imagined and the Real. *Value in Health* 2008;11:76-87.
- 13 Kahneman D, Diener E, Schwarz N. *Well-Being: The Foundations of Hedonic Psychology*. New York: Russell Sage Foundation, 1999.
- 14 Schkade DA, Kahneman D. Does living in California make people happy? A focusing illusion in judgments of life satisfaction. *Psychol Sci* 1998;9:340-6.
- 15 Brickman P, Coates D, Janoff-Bulman R. Lottery winners and accident victims: is happiness relative? *J Pers Soc Psychol* 1978; 36:917-27.
- 16 Gilbert DT, Pinel EC, Wilson TD, et al. Immune neglect: a source of durability bias in affective forecasting. *J Pers Soc Psychol* 1998;75:617-38.
- 17 Tengs TO, Wallace A. One thousand health-related quality-of-life estimates. *Med Care* 2000;38:583-637.
- 18 Tversky A, Kahneman D. Judgment under uncertainty: heuristics and biases. *Science* 1974;185:1124-31.
- 19 Peeters KC, Marijnen CA, Nagtegaal ID, et al. The TME trial after a median follow-up of 6 years: increased local control but no survival benefit in irradiated patients with resectable rectal carcinoma. *Ann Surg* 2007;246:693-701.
- 20 Marijnen CAM, Van de Velde CJH, Putter H, et al. The impact of short-term preoperative radiotherapy on Health Related Quality of Life and sexual functioning in primary rectal cancer: report of a multicenter randomized trial. *J Clin Oncol* 2005; 23:1847-58.
- 21 Damschroder LJ, Zikmund-Fisher BJ, Ubel PA. The impact of considering adaptation in health state valuation. *Soc Sci Med* 2005;61:267-77.
- 22 Devereaux PJ, Anderson DR, Gardner MJ, et al. Differences between perspectives of physicians and patients on anticoagulation in patients with atrial fibrillation: observational study. *BMJ* 2001;323:1218-22.
- 23 Montgomery AA, Fahey T. How do patients' treatment preferences compare with those of clinicians? *Qual Health Care* 2001;10 (Suppl 1):i39-43.
- 24 Stalmeier PF, van Tol-Geerdink JJ, van Lin EN, Schimmel E, Huizenga H, van Daal WA, Leer JW. Doctors' and patients' preferences for participation and treatment in curative prostate cancer radiotherapy. *J Clin Oncol* 2007;25:3096-100.
- 25 Pieterse AH, Stiggelbout AM, Baas-Thijssen MC, van de Velde CJ, Marijnen CA. Benefit from preoperative radiotherapy in rectal cancer treatment: disease-free patients' and oncologists' preferences. *Br J Cancer* 2007;97:717-24.
- 26 Pieterse AH, Baas-Thijssen MCM, Marijnen CAM, Stiggelbout

- AM. Clinician and cancer patient views on patient participation in treatment decision-making: a quantitative and qualitative exploration. Ter publicatie aangeboden.
- 27 Lelie. Relatie op drift. Ontwikkelingen in het arts-patiënt contact. *Medisch Contact* 2000;55:1707-9.
- 28 Molewijk AC, Stiggelbout AM, Otten W, Dupuis HM, Kievit J. Implicit normativity in evidence-based medicine: a plea for integrated empirical ethics research. *Health Care Anal.* 2003;11:69-92.
- 29 Bontenbal M, Nortier JW, Beex LV, et al. Adjuvante systemische therapie voor patiënten met resectabel mammacarcinoom; richtlijn van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2000;144:984-9.
- 30 Jansen SJT, Kievit J, Nooij MA, De Haes JCJM, Overpelt IME, Van Slooten H, Maartense E, Stiggelbout AM. Patients' preferences for adjuvant chemotherapy in early-stage breast cancer: is treatment worthwhile? *Br J Cancer* 2001; 84: 1577-1585.
- 31 Lipkus IM, Hollands JG. The visual communication of risk. *J Natl Cancer Inst Monogr.* 1999;25:149-63.
- 32 Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science and Medicine* 1999;49:651-61
- 33 De Haes H. Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: a case for vulnerability. *Patient Educ Couns* 2006;62:291-8.
- 34 Molewijk AC. Risky business. Individualised Evidence-based decision support and the ideal of patient autonomy. Proefschrift ter verkrijging van de graad van Doctor aan de Universiteit Leiden, januari 2006.
- 35 O'Connor AM, Stacey D, Rovner D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2001;(3):CD001431. Update in: *Cochrane Database Syst Rev* 2003;2:CD001431.
- 36 O'Connor AM, Bennet C, Stacey, D. et al. Do Patient Decision Aids Meet Effectiveness Criteria of the International Patient Decision Aid Standards Collaboration? A Systematic Review and Meta-analysis. *Med Decis Making* 2007;27: 554-574.
- 37 Brown R, Butow PN, Boyer MJ, Tattersall MH. Promoting patient participation in the cancer consultation: evaluation of a prompt sheet and coaching in question-asking. *Br J Cancer* 1999;80:242-8.
- 38 Van der Meulen N, Jansen J, van Dulmen S, Bensing J, van Weert J. Interventions to improve recall of medical information in cancer patients: a systematic review of the literature. *Psychooncology.* 2007 Nov 29 [Epub ahead of print].
- 39 Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA* 2004; 291:2359-66.
- 40 Symposium "Keuzehulp: help de patiënt kiezen!" Leiden, TNO Kwaliteit van Leven, 7 maart 2007, zie <http://www.tno.nl/downloads/PZSCVerslagCongresKeuzehulp-def.pdf>.
- 41 Zie: <https://reumamonitor.reumabond.nl/>.
- 42 Zie: <http://www.thehealthagency.com/infodoc/index>.
- 43 Myers SS, Phillips RS, Davis RB, et al. Patient expectations as predictors of outcome in patients with acute low back pain. *J Gen Intern Med* 2008;23:148-53.

In deze reeks verschijnen teksten van oraties en afscheidscolleges.

Meer informatie over Leidse hoogleraren:
Leidsewetenschappers.Leidenuniv.nl

PROF. DR. A.M. STIGGELBOUT



- 1980-1987 Studie Humane Voeding,
Landbouwniversiteit Wageningen
- 1987-1988 Trainee aan het International Agency for
Research on Cancer, Lyon
- 1988-1991 Epidemioloog aan het Nederlands Kanker
Instituut, Amsterdam
- 1991-1999 Wetenschappelijk Medewerker Afdeling
Medische Besliskunde, LUMC
- 4 oktober 1995 Promotie op het proefschrift getiteld
“Trade-offs between quality and length of life.
Methodological aspects of outcome valuation
in cancer patients”
- 2000-2006 Universitair Hoofddocent, Afdeling Medische
Besliskunde, LUMC
- 2004 VIDI-subsidie van de Nederlandse Organisatie
voor Wetenschappelijk Onderzoek NWO

1 januari 2007 Benoeming als Hoogleraar in de “Medische
Besliskunde. De rol van patiënt preferenties”,
Universiteit Leiden

In de gezondheidszorg worden dagelijks beslissingen genomen waarbij afwegingen van kosten en baten spelen. Bij kosten gaat het niet alleen om euro's, maar ook om bijwerkingen van behandelingen. Deze afwegingen zijn vaak subjectief, wat ruimte in de besluitvorming creëert voor de patiënt. De wens om de voorkeuren van de patiënt mee te wegen wordt dan ook steeds sterker gevoeld. De overheid vraagt ook steeds vaker om de inbreng van de voorkeuren van de toekomstige patiënt in kosteneffectiviteitanalyses. Het is een uitdaging om methoden te ontwikkelen of te verfijnen die patiëntvoorkeuren kunnen meten, of die de patiënt kunnen ondersteunen bij het vormen van een voorkeur. In samenwerking met klinici kan dan meer gestalte gegeven worden aan een gezamenlijke besluitvorming.



Universiteit Leiden