

Schijnwerkelijkheid

Onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming

Ziek zijn en sterven lijkt inherent te zijn aan het nemen van besluiten. Steeds vaker wordt er van de patiënt verwacht dat hij zelf gaat kiezen en de eigen regie voert. Maar hoe is dat in de praktijk? Kan de gangbare opvatting van gezamenlijke besluitvorming werkelijk gelijk worden gesteld aan goede zorg voor de patiënt?

Door Jasmijn de Lange en Ankana Spekkink

Meer en meer heerst de gedachte dat de patiënt zelf het beste weet wat goed voor hem is. Gezamenlijke besluitvorming, waarbij de patiënt als partner bij besluiten betrokken wordt, lijkt daarom een welkom concept te zijn. Het streeft immers zelfstandige idealen na. Maar wat als we kijken naar de praktijk? Kan de gangbare opvatting van gezamenlijke besluitvorming dan werkelijk gelijk gesteld worden aan goede zorg voor de patiënt? Om hier meer zicht op te krijgen, zijn wij in de praktijk gaan onderzoeken hoe patiënten de besluiten omtrent behandeling ervaren en wat hierin voor hen, kijkend naar hun ervaringen, goede zorg is. In samenwerking met Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) zijn er twee fenomenologische case-studies uitgevoerd vanuit een zorgethisch perspectief. Er is via een analyse van observaties en diepte-interviews inzicht verworven in de ervaringen van Kees en Johanna en hun naasten, op het moment dat er besluiten worden gevormd voor de behandeling van uitgezaaide, ongeneeslijke kanker.

Resultaten

Johanna Vink* (82) en Kees Postma* (71) kregen beiden het bericht ongeneeslijke kanker te hebben. In deze bewogen tijd van gezond naar ernstig ziek hebben wij hen gedurende een periode van zes maanden mogen volgen en leren kennen. Na de analyse van beide afzonderlijke casussen zijn er vijf thema's gevonden waar Johanna en Kees mee te maken kregen: vervreemding van het vertrouwde, chaos, hoop, gezien worden en samen ziek zijn.

Vervreemding van het vertrouwde

Kees en Johanna ervaren vervreemding van het vertrouwde: namelijk van het vertrouwde leven voordat de ziekte naar binnen drong. Er is sprake van ongelof en geen beleving van ziekte. Hierdoor wordt er

geen noodzaak ervaren om keuzes te maken, keuzes worden in eerste instantie vooruit geschoven.

En misschien speelt ook een rol dat ik niets voel, ik voel mij nu nog prima, prettig. En ik heb geen pijn. Ja, als dat wel het geval is, misschien sta je er dan anders in? (Kees)

Door de vervreemding van het vertrouwde lijkt er bij Kees en Johanna niet altijd zicht te zijn op de realiteit van de situatie. Zij zijn ernstig ziek, terwijl zij zich niet ziek voelen. Hun vertrouwde leven en lichaam zijn weggevallen en er is veel onzekerheid, niets is meer wat het lijkt. Dit maakt het maken van keuzes uiterst moeilijk en zeer onveilig. Kees en Johanna bewandelen de weg naar besluitvorming. Deze weg wordt (onbewust) gestuurd door naasten en door de soms confronterende ontmoetingen met de arts.

Chaos

Op het moment dat er ziekte in het leven van Kees en Johanna komt, ontstaat er chaos. Ze ervaren een continu 'niet weten'. Beiden moeten kiezen voor het wel of niet starten met chemotherapie, maar het is niet duidelijk waar welke keuze toe zal leiden en welk effect deze keuze heeft op het nu nog als gezond ervaren lichaam.

Ze kunnen het met medicijnen vertragen, maar wat is vertragen? En hoe lang is vertragen? Dus waar moet ik mij concreet mee bezighouden, mij op voorbereiden? (Kees)

In de chaos wordt er naar houvast gezocht om onder andere richting te kunnen geven aan de wegen die ingeslagen worden. Dit houvast wordt bijvoorbeeld gezocht in ervaringen met het ziekteproces van anderen in het verleden, zoals voor Johanna de ervaring met chemotherapie van haar overleden echtgenoot. In Kees zijn geval wordt houvast ook gevonden in de relatie met de arts. Kees legt zijn vertrouwen bij de arts neer en vaart op wat zij zegt. Hij interpreteert dit op zo'n manier, dat hij weet wat hem te doen staat. De mogelijkheid om te starten met chemo ervaart hij als een 'aanbod' van de arts dat hij niet kan laten liggen. Hij ervaart dan ook geen keuze, terwijl de arts hem nadrukkelijk naar huis stuurt met de boodschap om een keuze te maken.

Hoop

Hoop is een ervaring die vanaf het begin aanwezig is bij Johanna en Kees. Johanna ervaart ongeloof op het moment dat zij hoort dat zij ernstig ziek is. Zij wacht af en hoopt op een ander bericht; dat het allemaal niet waar blijkt te zijn of dat haar gegevens in het ziekenhuis zijn verwisseld. Dit loopt niet parallel met de verwachting van de arts die haar met een opdracht naar huis stuurt: neem een besluit, wel of geen chemokuur.

*Misschien is het bij de volgende scan wel weg?
Misschien hadden ze toch wat verwisseld?
(Johanna)*

Ook bij Kees is er vanaf het begin ruimte voor hoop. Hij voelt zich niet ziek en hoopt dat de artsen hem perspectieven kunnen bieden waarmee hij nog lange tijd geen afscheid hoeft te nemen. De arts versterkt deze hoop door het aanbod van de chemo. De omgeving van Kees is bang voor valse hoop. Zij zien dat Kees de realiteit niet helemaal onder ogen ziet en confronteren hem hiermee. Zij lijken hem wakker te willen schudden.

Gezien worden

De artsen en naasten van Johanna en Kees benadrukken dat de keuze voor de behandeling hun eigen keuze moet zijn. Zij leggen de verantwoordelijkheid voor de keuzes automatisch bij Johanna en Kees. Zelf weten Johanna en Kees volgens hen het beste wat goed voor hen is. Beïnvloeding moet voorkomen worden.

Ze heeft wel eens gevraagd aan me 'Wat moet ik nou doen?'. En dat hadden wij met elkaar wel heel duidelijk afgesproken: we kunnen haar helpen om de keuze duidelijk te maken, maar niet door te zeggen wat ze moet gaan doen. Zorgen dat je haar niet beïnvloedt, dat vinden we allemaal heel belangrijk. (dochter Johanna)

Kees en Johanna lijken dit echter anders te ervaren. Kees geeft aan zelf wel waarde te hechten aan de adviezen van anderen. Johanna vraagt advies van de arts, maar de arts houdt zich doelbewust afzijdig. Zowel Kees en Johanna worden niet gezien in hun



Aanbevelingen voor professionals

- Stel niet alleen het maken van besluiten centraal. Heb oog en aandacht voor de opgaven en strubbelingen van de patiënt en zijn naasten, ook als deze anders blijken dan verwacht. Binnen de realiteit van de patiënt kan worden meegedacht met de patiënt. Op deze wijze sluit de zorg daadwerkelijk aan bij de patiënt en draagt de zorg bij aan een ervaring van gezien en gesteund worden.
- Probeer inzicht te krijgen in de realiteit van de patiënt en diens naasten. Wissel van perspectief. Bespreek mogelijke angsten, onzekerheden en opgaven. Deze zorgen geven mede vorm en richting aan de besluiten.
- Heb oog voor een vertrouwensrelatie. Er wordt naar houvast gezocht en vertrouwen biedt houvast.
- Bied kaders aan de patiënt. Durf naast de patiënt te gaan staan en wees medeverantwoordelijk voor de besluitvorming. De besluitvorming heeft fundament nodig.
- Waardeer de betekenis en functie van naasten. Een patiënt staat altijd in relatie tot anderen. Ook de opgaven of adviezen van naasten kunnen een rol spelen voor het perspectief van de patiënt. Betrek hen bij het zorgen en de verantwoordelijkheid rondom de besluitvorming. Naasten zijn van grote waarde.

vraag naar advies en ideeën van anderen en staan vervolgens alleen.

Samen ziek zijn

De omgeving vervult een prominente rol en vormt mede de beleving van het ziek zijn en (onbewust) van de wegen die ingeslagen worden. De partner en kinderen zijn ook onderdeel geworden van het ziek zijn. Het samen ziek zijn betekent niet dat alle neuzen dezelfde kant op staan. Iedereen ervaart en beleeft de situatie op zijn eigen manier en is van invloed op de ander.

Ik let wel op die kleine dingetjes, wat de veranderingen zijn ja. En ik zei daar dan altijd niets ervan. Maar als ik hem 's morgens uit bed zie komen en ik luister naar zijn stem en ik hoor dat die schor klinkt, dat neem je wel allemaal mee. (echtgenote van Kees)

De omgeving van Kees en Johanna is veelal bezig met het verkrijgen van overzicht van de situatie. Kees en Johanna 'ondergaan' hun ziek zijn, terwijl de omgeving continu aan het werk is met het interpreteren en helder krijgen van de realiteit. De naasten lijken actief de chaos te beperken en controle te zoeken, gericht op acties en de toekomst.

Schijnwerkelijkheid

Is gezamenlijke besluitvorming goede zorg voor Kees en Johanna? Vanuit de ervaringen van Kees en Johanna komt naar voren dat zij niet beschikken over de 'juiste capaciteiten' die van hen gevraagd worden binnen de gangbare opvatting van gezamenlijke besluitvorming.¹⁻²⁻³ Doordat er sprake is van vervreemding van het vertrouwde, van ongelof en chaos kunnen eigen belangen, overtuigingen en behoeften (nog) niet gekend en verwoord worden. Iets wat de gangbare opvatting van gezamenlijke besluitvorming wel van hen vraagt.⁴⁻⁵⁻⁶ De werkelijkheid vol chaos en vervreemding zorgt ervoor dat het niet mogelijk is om actief het management van hun ziekte ter hand te nemen en bewuste rationele keuzes te maken. Er ontstaat een afwachtende houding waarin het ondergaan van wat hen overkomt met bijbehorende 'hoop op beter' centraal staat, in tegenstelling tot actief de eigen regie en een besluit nemen.

Geen bewuste keuze

Johanna en Kees laten beiden zien dat er niet actief op een bewust moment wordt gekozen. Besluiten worden onopgemerkt gevormd gedurende het zoeken naar houvast in vertrouwde elementen en binnen de relatie met professionals en naasten. Dit terwijl de gangbare opvatting van gezamenlijke besluitvorming wel vooronderstelt dat keuzes rationeel en autonoom gemaakt kunnen worden.² Johanna en Kees laten echter zien dat het onrealistisch blijkt om te verwachten dat patiënten deze verantwoordelijkheid alleen dragen. Te zien is dat er een schijnwerkelijkheid ontstaat waarin iedereen doet alsof er bewust en autonoom keuzes worden gemaakt door de patiënt, terwijl dit niet zo is. Doordat iedereen doet alsof er wel zelfstandige keuzes worden gemaakt, wordt de schijnwerkelijkheid in stand gehouden en wat er werkelijk met iemand gebeurt – wat nodig is en waar iemand echt baat bij heeft – wordt niet gezien.

Mismatch

Ons onderzoek laat zien dat wanneer je gezamenlijke besluitvorming gelijkstelt aan goede zorg, het ertoe kan leiden dat de zorg niet aansluit bij de geleefde werkelijkheid van patiënten. Doordat de artsen wel verwachtten dat Kees en Johanna hun opgaven en

belangen op tafel kunnen leggen en een eigen keuze kunnen maken, vindt er een mismatch plaats.⁷ De artsen denken vanuit hun eigen kaders met de vooronderstelling dat het zelf 'mogen' kiezen voor de patiënt daadwerkelijk het goede is. Het doel van gezamenlijke besluitvorming lijkt zich hierbij niet te richten op de relatie tussen de arts en de patiënt en het gezamenlijk invulling geven aan de zorgpraktijk, maar op het bevorderen van autonomie van de patiënt. De focus van de zorgverlening versmalt en de hoofdzaak wordt het maken van 'eigen' keuzes in plaats van aansluiten bij de opgaven en strubbelingen waar de patiënt voor komt te staan.⁸

Besluit

Het onderzoek laat zien dat het gangbare idee van gezamenlijke besluitvorming niet gelijk kan worden gesteld aan goede zorg. Te zien is dat de patiënt geen zelfstandige rationele keuzes maakt - terwijl dit wel wordt verwacht - en er een schijnwerkelijkheid ontstaat waarbinnen de patiënt alleen wordt gelaten. De literatuur en de praktijk tonen ons dat zelfstandig besluiten nemen en eigen regie voor de patiënt cen-

traal is komen te staan - in plaats van de relatie tussen professional, patiënt en diens naasten en de gezamenlijkheid van het zorgen. Dit heeft tot gevolg dat werkelijke opgaven en strubbelingen niet worden gezien en er niet kan worden aangesloten bij wat er werkelijk toe doet voor de patiënt. •

** Johanna Vink en Kees Postma zijn gefingeerde namen. Onze dank gaat uit naar Johanna en Kees en hun naasten die zo dapper waren ons een inkijk te geven in hun leven. Tevens danken wij H. Remmers van de Ziekenhuisgroep Twente voor het vertrouwen in ons onderzoek.*

Literatuur

1. Deegan P. The Lived Experience of Using Psychiatric Medication in the Recovery Process and a Shared Decision-Making Program to Support It. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 2007; 31 (1), 62-69.
2. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, & Barry M. Shared decision-making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine* 2012; 27; 1361-1367.
3. Kvale K & Bondevik M. What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J. Caring Sci* 2008; 22; 582-589.
4. Ouwens M, Burg van der S, Faber M & Weijden van der T. Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement, literatuuronderzoek naar begripbepaling. Nijmegen: IQ Healthcare, 2012.
5. Staveren R van. Stand van zaken Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde* 2011; 155; 1-5.
6. Stiggelbout A, Weijden van der T, Wit de M, Frosch D, Légaré F, Montori V, Trevena L & Elwyn G. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *British Medical Journal* 2012; 344.
7. Goossensen A. Schetsen van Mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek. Movisie, Effectiviteit, 2014.
8. Olthuis G, Leget C & Grypdonck M. Why shared decision making is not good enough: lessons from patients. *Med Ethics* 2013; 00; 1-3.

