

ZORG

Gedeelde besluitvorming voor goede zorg

MAKKELIJKER KUNNEN WE HET NIET MAKEN

Inge Henselmans, Marleen Kunneman en Hanneke W.M. van Laarhoven

Ondanks de toegenomen behandel mogelijkheden en emancipatie van de patiënt kan de diagnose 'kanker' patiënten nog altijd kwetsbaar en onzeker maken. Een beroep op de autonomie van de patiënt kan dan belastend zijn. In dit artikel beargumenteren we dat het primaire doel van gedeelde besluitvorming echter niet is dat patiënten autonome beslissingen nemen. Gedeelde besluitvorming is noodzakelijk om goede en passende zorg te kunnen bieden.

Tot halverwege de vorige eeuw was het in Nederland ongebruikelijk openlijk te spreken over de diagnose 'kanker'.¹ Zelfs tot in de spreekkamer kon deze diagnose onbenoemd blijven wanneer het de arts beter leek om de patiënt hiermee niet te belasten. Ondenkbaar, vinden we nu, althans in onze westerse cultuur. Er is dan ook veel veranderd. Waar men destijds regelmatig met lege handen stond, zijn er tegenwoordig vaak meerdere behandelingen beschikbaar.

Ook is de visie op de relatie tussen patiënt en arts verschoven. Patiënten zijn toenemend geëmancipeerd en worden gezien als autonome burgers. Zo is wettelijk vastgelegd dat zij recht hebben op informatie, inzage in het medisch dossier, instemming bij beslissingen en een tweede mening.² Van patiënten wordt verwacht dat zij zelf verantwoordelijkheid nemen voor hun gezondheid, actief betrokken zijn in het zorgtraject, meedenken en meebeslissen.³ Op hun beurt wordt van artsen verwacht dat ze hun medische beslissingen laten aansluiten bij de wensen en behoeften van hun 'opdrachtgever': de patiënt. Een zakelijke overeenkomst, zo lijkt het.

Geheel passend in de visie op de patiënt als geëmancipeerde, autonome burger is de opkomst van het concept 'gedeelde besluitvorming'. Hoewel er veel definities in omloop zijn,⁴⁻⁸ betekent dit kort gezegd dat de arts en patiënt wederzijds informatie en overwegingen uitwisselen om tot een behandelbeslissing te komen die het beste bij deze patiënt past.

KARIKatuur?

Steeds vaker rijst echter de kritische vraag of patiënten zelf wel kunnen, willen en moeten meebeslissen over hun zorg.⁹ Ondanks alle ontwikkelingen is kanker nog altijd een ernstige ziekte met grote lichamelijke, emotionele en sociale gevolgen voor patiënten en hun naasten. Het krijgen van de diagnose 'kanker' maakt kwetsbaar, hulpbehoevend en onzeker, wat strijdig lijkt met de veronderstelling dat patiënten als geëmancipeerde, autonome burgers actief moeten worden betrokken in beslissingen rond hun zorg. Zoals de Nederlandse cultureel antropoloog Anne-Mei The het verwoordde: 'Het beeld van de rationele, ondubbelzinnige patiënt is [...] op zijn best een abstractie en misschien wel een karikatuur.'¹⁰

Zo beschreven ook Noord-Amerikaanse onderzoekers

Academisch Medisch Centrum-Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.

Afd. Medische Psychologie: dr. I. Henselmans, psycholoog;
dr. M. Kunneman, medisch beslistkundige en klinisch linguïst.

Afd. Medische Oncologie: prof.dr. H.W.M. van Laarhoven, internist-oncoloog.

Contactpersoon: prof.dr. H.W.M. van Laarhoven
(h.vanlaarhoven@amc.uva.nl).

recentelijk dat de gedachte dat patiënten autonoom zijn en hun eigen keuzes moeten kunnen maken, kan leiden tot een onderschatting van hun kwetsbaarheid en overschatting van hun vermogen om te beslissen.¹¹ Het besef dat er een keuze is en dat uitkomsten onzeker zijn, gecombineerd met de angst voor het nemen van de verkeerde beslissing, kan voor patiënten een enorme last zijn. In hun pleidooi waarschuwen de Noord-Amerikaanse onderzoekers echter ook voor het tegenovergestelde: wanneer patiënten vooral als hulpeloos en kwetsbaar worden gezien, kan dit leiden tot paternalisme en tot een onderschatting van hun vermogen en wens om mee te denken.¹¹ Daardoor neemt de arts een behandelbeslissing op basis van aannames over de patiënt of op grond van persoonlijke voorkeuren, zonder deze expliciet te toetsen, met uiteindelijk als mogelijke consequentie dat patiënten een behandeling krijgen die zij niet wensen of die hen meer schaadt dan baat.⁶

GESPREK

Het is belangrijk te beseffen dat gedeelde besluitvorming meer omvat dan alleen ‘het doorhakken van de knoop’. Het is een proces, een gesprek, met de patiënt en diens naasten waarin 4 verschillende punten achtereenvolgens aan de orde komen.¹²

Allereerst moet de arts helder maken dat er sprake is van meerdere behandelmogelijkheden – wat soms ook de mogelijkheid van ‘afzien van behandeling’ kan inhouden. Hierbij is de afweging van de voor- en nadelen van die opties mede afhankelijk van de persoonlijke, emotionele, morele, sociale en religieuze waarden van de patiënt; de inbreng van de patiënt is dus van groot belang.¹³ In het gesprek met een 56-jarige man met een gemetastaseerd maagcarcinoom die vanwege zijn slechte klinische conditie met de ambulance naar het ziekenhuis wordt gebracht om geïnformeerd te worden over tweedelijns palliatieve chemotherapie, heeft gedeelde besluitvorming geen plaats: deze patiënt is in een te slechte conditie voor chemotherapie en deze behandeling is simpelweg geen optie. Maar bij de fitte, 78-jarige vrouw met een adenocarcinoom van de midesofagus is er wel een keuze: neoadjuvante chemoradiatie gevolgd door een oesofagus-cardiaresectie is een mogelijkheid, maar het is niet zomaar evident dat dat voor haar de beste behandeling is. Weliswaar zijn haar overlevingskansen met deze behandeling waarschijnlijk het hoogst, maar het risico op complicaties en de langetermijngevolgen voor haar kwaliteit van leven evenzeer. Een in opzet curatieve behandeling met alleen chemoradiatie kan een goed alternatief zijn.

Het geven van informatie over deze verschillende opties en de voor- en nadelen is dan ook het tweede belangrijke onderdeel van het gedeelde besluitvormingsgesprek,

gevolgd door het bespreken van de waarden en voorkeuren van de patiënt.

Het laatste onderdeel betreft het komen tot een beslissing op basis van dit gesprek. Hierbij is het doel om een beslissing te nemen die past bij deze patiënt, niet per se om de patiënt zélf een beslissing te laten nemen.¹⁴ De verschillende behandelopties kunnen worden gezien als verschillende ‘hypothesen’ die in het gesprek worden getest om te zien in hoeverre deze bij de patiënt passen.¹⁵ Gedeelde besluitvorming gaat dus verder dan enkel het aanbieden van keuzes of informatie – al dan niet door het gebruik van keuzehulpen die patiënten doorlopen – waarna patiënten in een ‘zakelijke overeenkomst’ hun arts op de hoogte stellen van hun beslissing. Als blijkt dat de patiënt minder autonoom kan of wil zijn, kan gedeelde besluitvorming dus ook betekenen dat de arts een behandeling aanbeveelt op basis van het gesprek dat hij of zij met de patiënt heeft gevoerd en de waarden en voorkeuren van de patiënt die daarin zijn geëxploreerd.

GOEDE ZORG

Dit impliceert ook dat hoewel gedeelde besluitvorming kan leiden tot verbetering van patiëntuitkomsten, zoals begrip van de situatie, tevredenheid over en vertrouwen in de arts en verbeterde kwaliteit van leven,^{16,17} dit niet de primaire doelen van gedeelde besluitvorming zijn. Het primaire doel is goede zorg te bieden, die helpt te voorkomen dat patiënten een behandeling krijgen die zij niet wensen of die hen meer schaadt dan baat.⁶ Waar standaardisatie van zorg en het volgen van richtlijnen helpen in het zorgen voor mensen zoals deze patiënt, helpt gedeelde besluitvorming in het zorgen voor déze patiënt.^{18,19}

Deze manier van zorgen kan lastig, ongemakkelijk en belastend zijn,¹¹ zowel voor de patiënt als voor de arts. Voor patiënten kan alleen al de confrontatie met het feit dat er sprake is van meerdere opties, waarin de te maken keuzes niet evident ‘zwart’ of ‘wit’ zijn, een last zijn. Dit is de keerzijde van de vooruitgang in de oncologie waardoor de behandelmogelijkheden zijn toegenomen en er nu daadwerkelijk iets te kiezen valt.

Voor artsen betekent dit dat ze uitstekend op de hoogte moeten zijn van de verschillende behandelmogelijkheden met de bijbehorende voor- en nadelen en deze kunnen communiceren in voor patiënten begrijpelijke taal. Artsen dienen te vragen naar waarden die voor de patiënt belangrijk zijn en patiënten ruimte te geven om hun voorkeuren helder te krijgen, zonder hen in hun eentje te laten zwemmen. Het is de arts die de leiding moet nemen in het proces van gedeelde besluitvorming om te komen tot de beste zorg voor déze patiënt. Dit is voorwaar geen sinecure. Maar heeft iemand ooit gezegd dat goede zorg

eenvoudig is? Gedeelde besluitvorming zal de zorg niet makkelijker maken, maar wel beter.

Marcel Fabriek en Ellen Smets (beiden AMC, afd. Medische Psychologie) en Esther Helmich (UMC Groningen, Center for Education Development and Research in Health Professions) gaven kritisch commentaar op eerdere versies van dit manuscript.

Belangenconflict en financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 7 september 2016

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2017;161:D947

 **KIJK OOK OP WWW.NTVG.NL/D947**

LITERATUUR

- 1 Holland JC. History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosom Med.* 2002;64:206-21.
- 2 Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Burgerlijk Wetboek 7. 1995.
- 3 Salmon P, Hall GM. Patient empowerment or the emperor's new clothes. *J R Soc Med.* 2004;97:53-6.
- 4 Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44:681-92.
- 5 Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Educ Couns.* 2006;60:301-12.
- 6 Stiggelbout AM, van der Weijden T, de Wit MP, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ.* 2012;344:e256.
- 7 Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27:1361-7.
- 8 Moumjid N, Gafni A, Brémond A, Carrère MO. Shared decision making in the medical encounter: are we all talking about the same thing? *Med Decis Making.* 2007;27:539-46.
- 9 Smulders Y, Bosch F. Durf als dokter leiding te nemen. Shared decision making lang niet altijd de beste optie. *Med Contact (Bussum).* 2015;33/34:1522-4.
- 10 The AM. Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2006.
- 11 Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, et al. Shared decision-making as an existential journey: aiming for restored autonomous capacity. *Patient Educ Couns.* 2016;99:1505-10.
- 12 Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns.* 2015;98:1172-9.
- 13 O'Connor AM, Stacey D, Entwistle V, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2003;(2):CD001431.
- 14 Van Laarhoven HW, Henselmans I, de Haes JH. To treat or not to treat: who should decide? *Oncologist.* 2014;19:43336.
- 15 Hargraves I, LeBlanc A, Shah ND, Montori VM. Shared decision making: the need for patient-clinician conversation, not just information. *Health Aff (Millwood).* 2016;35:627-9.
- 16 Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making.* 2015;35:114-31.
- 17 Kashaf MS, McGill E. Does shared decision making in cancer treatment improve quality of life? A systematic literature review. *Med Decis Making.* 2015;35:1037-48.
- 18 Kunneman M, Montori VM, Castaneda-Guarderas A, Hess EP. What is shared decision making? (and what it is not). *Acad Emerg Med.* 2016;23:1320-4.
- 19 Hargraves I, Kunneman M, Brito JP, Montori VM. Caring with evidence based medicine. *BMJ.* 2016;353:i3530.