

# NOTHING ABOUT ME WITHOUT ME

Shared decision making (SDM) is de kern van cliëntgerichte zorg. Het is een sleutel voor verandering van gedrag en kwaliteit van leven (Godolphin, 2009). Toch wordt deze techniek in de huidige praktijk lang niet altijd ingezet. Het 'de cliënt laten meedenken over de behandelingsopties' is een toepassing waar weinig mensen in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) gebruik van maken. De inzet van tools en beslismodellen die hiervoor beschikbaar zijn (zoals [www.samenkeuzenmaken.nl](http://www.samenkeuzenmaken.nl)) is binnen instellingen niet vanzelfsprekend. Dit terwijl cliënten graag willen meebeslissen over behandeling en SDM het therapie succes kan verbeteren. Dit artikel bespreekt het belang en de mogelijkheden van toepassing van principes van SDM in de GGZ.

Door: **K.L. Helmus**

**H**et nemen van beslissingen kan in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt op verschillende manieren tot uiting komen. De belangrijkste vormen zijn het paternalistische model, het geïnformeerde-keuzemodel en shared decision making. Deze modellen zijn uitgewerkt door Sandman en Munthe (2010).

Bij het *paternalistische model* neemt de hulpverlener een beslissing over de behandeling van de cliënt. Hij handelt in het belang van de cliënt, zonder hem er expliciet bij te betrekken of te vragen naar zijn voorkeuren of ideeën. Bij het *geïnformeerde-keuzemodel* heeft ook maar één partij het vetorecht, in dit geval de cliënt. De hulpverlener informeert de cliënt, die vervolgens de beslissing neemt voor welke optie hij kiest. Tussen deze twee uitersten is er de mogelijkheid om samen tot een beslissing te komen; *shared decision making*. De verantwoordelijkheid bij het nemen van een beslissing ligt hier bij beide partijen. De hulpverlener en de cliënt worden gezien als experts op verschillende gronden en zijn gelijkwaardige partners. Wanneer de keuzes niet samen worden gemaakt, is de ervaring dat mensen minder tevreden zijn over de behandeling en zich ook minder aan afspraken binnen de behandeling houden (Stewart, Brown, Donner et al., 2000).

## Waarom SDM?

Een universele behoefte van de mens is de mogelijkheid om zelf te kunnen beschikken over het leven; de behoefte aan autonomie. Wanneer er aan de behoefte aan autonomie is voldaan is de kans groter dat mensen gezondheidsbevorderend gedrag vertonen. Een theorie die gezondheidsgedrag van mensen verklaart aan de hand

van gevoel van autonomie is de 'Self-Determination Theory' (Ryan et al., 2000). De 'Self-Determination Theory' veronderstelt dat mensen fysieke en psychologische gezondheid wensen. Binnen deze theorie wordt onderscheid gemaakt tussen autonome en gecontroleerde gedragsregulatie. Er is sprake van autonome gedragsregulatie, wanneer mensen hun gedrag zelf kunnen reguleren; ze hebben keuzevrijheid. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een hulpverlener de cliënt de keuze geeft deel te nemen aan groeps- of individuele therapie en de keuze respecteert. Het tegenovergestelde is gecontroleerde gedragsregulatie; daar is sprake van wanneer mensen ervaren dat zij onder druk of dwang staan zich op een bepaalde manier te gedragen, door externe of intrapsychische factoren. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een cliënt die tegen zijn wil therapie volgt, onder druk van zijn partner die dreigt hem te verlaten wanneer hij hier niet aan deelneemt. Van centraal belang bij het veranderen van gedrag is de koppeling tussen autonome gedragsregulatie en ervaren competentie voor gezond gedrag.

Williams en anderen (2009) hebben de Self-Determination Theory onderzocht. Zij vonden dat wanneer cliënten het idee hebben dat de arts hen steunde in hun autonomie, er meer sprake was van autonome gedragsregulatie. De perceptie van autonomie had een positief effect op de zelfregulatie en ervaren competentie tot therapietrouw. Dit had weer een positief effect op de kwaliteit van leven.

De cliëntgecentreerde zorg die wordt verondersteld is geen nieuw concept. Engel beschreef het proces van samen keuzes maken al in de jaren zeventig: 'De toepassingen van behandeling in



Kim Helmus

de psychiatrie door middel van gezamenlijke besluitvorming' (Engel, 1980). Door het overheersen van het biomedische model van geneeskunde en de opkomst van *evidence based medicine* in de GGZ is SDM de laatste jaren op de achtergrond geraakt. Mogelijk tevens omdat 'evidence based medicine' lijkt te veronderstellen dat de hulpverlening over alle informatie beschikt om de cliënt van zijn klachten af te helpen. De laatste jaren is er weer meer aandacht voor het perspectief van de cliënt, het welzijn en de kwaliteit van leven en in toenemende mate is men ontevreden met het huidige medische model van gezondheidszorg (Mead en Bower, 2000). De cliëntgecentreerde zorg wint opnieuw terrein en creëert ruimte voor behandelingen in de zorg die ook rekening houden met het subjectieve welzijn van de cliënt en zijn autonomie.

### Wil/kan iedereen mee beslissen?

SDM betekent niet dat een cliënt gedwongen moet mee beslissen. Wel moet hij de mogelijkheid krijgen om mee te beslissen over zijn behandeling wanneer hij daarvoor kiest. De meeste cliënten willen volledig worden geïnformeerd over alle behandelingsopties. Toch is er veel variatie in de mate waarin cliënten willen deelnemen aan de beslissing die moet worden genomen (Kiesler en Auerbach, 2006). Het percentage in de GGZ varieert in onderzoeken van 40 tot 77 procent (Hamann, Kruse, Schmitz, Dissling en Pajonk, 2010; Adams, Drake en Wolford, 2007). Maar weinig cliënten willen zelf niet deelnemen aan besluitvorming en geven de voorkeur aan het paternalistische model. Deze mensen hebben over het algemeen een hogere leeftijd en/of zijn lager opgeleid (Swenson et al., 2004).

Behandelaars geven aan dat ze bij 56 procent van hun cliënten gebruikmaken van SDM, bij de rest nemen ze de beslissingen zelf. Cliënten die door de arts worden uitgesloten om deel te nemen aan beslissingen, maar wel willen deelnemen, verschillen ten opzichte van andere cliënten. Deze cliënten hebben iets minder ziekteinzicht, ze zijn zich minder bewust van de noodzaak van behandeling en hebben vaker een negatieve attitude ten opzichte van medicatie. Ze zijn over het algemeen jonger en hebben een minder goede band met hun hulpverlener (Hamann et al., 2010). Hulpverleners zijn bij deze doelgroep geneigd de paternalistische beslissingsstijl te gebruiken. Zij willen hiermee voorkomen dat, als cliënten een keus zouden hebben, zij de beste behandeling weigeren. Helaas werkt dit vaak averechts, juist deze groep mensen behoort tot de risicogroep voor therapieontrouw. Hulpverleners leven in de veronderstelling dat

het moeilijk en tijdrovend is om te onderhandelen over behandelingen. Vooral wanneer iemand de voorkeur geeft aan een niet-evidence-based behandeling, of wanneer er sprake is van een beperkte cognitieve capaciteit of positieve symptomatologie. Echter, iemand niet betrekken bij de besluitvorming verlaagt de tevredenheid over de zorg en de behandeling, wat weer gevolgen heeft voor behandeltrouw en langetermijntkomsten. Ook bij cliënten met een slechte prognose kan SDM helpen het verloop te verbeteren (Hamann et al., 2010). Met de nodige aanpassingen, zoals aansluiten bij de belevingswereld, het intelligentieniveau en het taalgebruik van de cliënt, kan SDM vrijwel bij iedereen worden toegepast is de veronderstelling. SDM vergt niet meer tijd van de behandelaar dan de eenzijdige wijze van besluitvorming (Hamann et al., 2006).

### Effecten van SDM

Mensen die ervaring hebben met SDM in hun behandeling noemen 'betrokken worden bij hun behandeling' als grootste voordeel. Uit het onderzoek van Stewart, Brown, Donner et al. (2000) bleek dat cliënten die deelnamen aan SDM meer therapietrouw waren, effectiever met hun stoornis konden omgaan en meer tevreden waren. Cliënten die actief betrokken zijn bij hun behandeling hebben een betere ziekte-uitkomst (Frosch en Kaplan, 1999). Actief betrokken cliënten hebben een groter gevoel van controle, maken zich minder zorgen over hun aandoening en ze zijn tevredener over de behandeling. De cliënten die deelnamen aan beslissingen over behandeling waren assertiever tijdens het gesprek met hun arts en verkregen meer informatie van hun arts.

#### Wat is bekend?

De laatste jaren is er meer aandacht voor het perspectief van de cliënt, het welzijn en de kwaliteit van leven en in toenemende mate is men ontevreden met het huidige medische model in de gezondheidszorg. Bij de behandeling van mensen met psychische klachten komt de ervaring 'autonoom te zijn' in het gedrang. Mensen zijn de grip op het leven (deels) kwijt en raken soms afhankelijk van anderen om hun leven weer op de rails te krijgen.

#### Wat is nieuw?

Shared decision making bestaat al enige tijd, maar is als belangrijke strategie in het vergethoekje geraakt. Met SDM geeft de hulpverlener een deel van de autonomie terug aan de cliënt. SDM is geschikt voor veel cliënten in de GGZ en biedt hen positieve effecten.

#### Wat kun je ermee?

Het is tijd voor hernieuwde aandacht voor SDM. De toepassing van SDM in de spreekkamer kan op verschillende manieren en vraagt in principe geen extra tijd van de behandelaar. Objectieve informatie geven over behandelopties met voor- en nadelen, het betrekken van belangrijke anderen en samen tot een besluit komen zijn belangrijke principes van SDM in de praktijk.

**Kader 1. Onpartijdig informeren**

Bas is een intelligente 26-jarige jongen met een psychotische kwetsbaarheid en PTSS. Hij is in verband met een korte psychose tijdelijk gestopt met zijn studie informatica. De psychotische klachten zijn in remissie. Wel voelt Bas zich nog angstig en heeft hij nachtmerries. Hij vermijdt dagelijkse activiteiten als boodschappen doen en vrienden opzoeken. Behandelaar: 'De komende tijd zullen zich verschillende "beslismomenten" voordoen. Bijvoorbeeld kan er een beslissing worden genomen over of we doorgaan met verdere behandeling en zo ja welke behandeling. Voor PTSS zijn twee behandelmethoden goed onderzocht, graag kijk ik vandaag met je naar wat de mogelijkheden zijn.'

Bas: 'Prima, ok, normaal krijg ik gewoon wat de psychiater denkt dat het best is. Maar op zich ben ik wel benieuwd naar iets. Ik hoorde van een soort therapie met oogbewegingen, EMDR ofzo? Dat spreekt me eigenlijk wel aan omdat mijn tante daar goede ervaringen mee heeft.'

**Praktische toepassing SDM**

In de praktijk kan het proces van gezamenlijke besluitvorming verschillende vormen aannemen. Een aantal zaken is belangrijk bij de toepassing van SDM. Ten eerste dat de cliënt op een onpartijdige manier wordt geïnformeerd over verschillende behandelopties (kader 1). Ten tweede is het belangrijk dat hij samen met de hulpverlener tot een beslissing probeert te komen. Ten derde wordt gekeken of ook het systeem betrokken kan worden bij het proces. Ten slotte moet de hulpverlener zich bewust zijn van het feit dat elke keuze in de behandeling voor- en nadelen heeft. Het is van belang deze te bespreken en samen de best mogelijke optie voor de cliënt te kiezen. Het 'beste' is afhankelijk van de individuele behoeften en voorkeuren van de cliënt (kader 2).

De attitude van de hulpverlener speelt een belangrijke rol bij SDM. Empathie, respect en bereidheid zich te verdiepen in de cliënt zijn belangrijk voor de toepassing van SDM. Daarnaast vraagt gezamenlijke besluitvorming goede com-

**Kader 2. Samen kiezen**

'Over de beslissing die gaat over hoe we vanuit hier verdergaan kunnen we samen van gedachten wisselen. Jij bent de belangrijkste partij waar het gaat over je herstel. Hier heb je informatie over de verschillende opties van behandeling van PTSS, waaronder ook over EMDR. Over de voor- en nadelen van de mogelijke opties kunnen we het hebben.'

De behandelaar geeft mondeling toelichting en verwijst de cliënt naar een website en geeft twee folders over de behandelingen mee. Hij geeft ook aan dat de cliënt eventueel mensen uit zijn omgeving kan betrekken in de besluitvorming.

'Zijn alle opties helder voor je? Als je dit zo hoort en ziet, is er dan al een behandeling die je meer aanspreekt?' Bas: 'Ik denk dat EMDR een goede optie voor mij is. Ik kan me voorstellen dat dat bij me werkt omdat ik zo'n duidelijk beeld heb van mijn trauma. Het lijkt me ook iets minder heftig dan exposure al kan ik me voorstellen dat dat misschien op lange termijn beter is. Omdat je je angst onder ogen bent gekomen.'

Behandelaar: 'Ik heb met beide therapievormen mooie resultaten gezien; we kunnen starten met de therapie die jou het meest aanspreekt en kijken hoe dat verloopt. Mocht het geen effect hebben, dan kunnen we altijd de andere optie bekijken. Laten we in ieder geval drie sessies doen en dan evalueren hoe het gaat.'

municatieve vaardigheden van de hulpverlener. De hulpverlener moet zich bewust zijn van zijn eigen reacties, opmerkingen en beoordelingen. De gedachten, overtuigingen en gevoelens van de cliënt worden aanvaard zonder dat er onmiddellijk een oordeel over wordt uitgesproken. De hulpverlener probeert de inhoud van de verbale boodschap van de cliënt te begrijpen en hij gaat ervan uit dat de cliënt zijn eigen probleem het beste kent en dat ook kan oplossen. Vooral wanneer hulpverleners snel conclusies trekken, cliënten onderbreken tijdens hun verhaal of vroegtijdig oplossingen bedenken kan dit de cliënt belemmeren zijn standpunt of ideeën te uiten. Daarnaast is het nodig dat de hulpverlener zijn verwoordingen begrijpelijk maakt voor de cliënt. Informatie moet helder worden aangeboden. Het is voor cliënten vaak prettig om een vooraf afgesproken structuur in het gesprek aan te houden. Een samenvatting bevordert het begrip bij de cliënt. De cliënt moet volledige informatie krijgen, maar er niet mee worden overstelpt.

**Negen stappen**

Het proces van SDM binnen de behandeling bestaat volgens Kissling en Hamann (2008) uit negen stappen:

1. Expliciet vermelden aan de cliënt dat er een beslissing genomen gaat worden.
2. Uitleggen dat de beslissing samen kan worden genomen. Veel cliënten verwachten niet dat ze mogen deelnemen aan het beslissingsproces dus dit moet ze expliciet worden meegedeeld.
3. Aangeven dat er verschillende beschikbare opties zijn. Hier wordt een keuze geboden tussen de verschillende opties.
4. Informatie geven over de verschillende opties met de voor- en nadelen. Er wordt evenwichtige informatie geboden over de alternatieven die er bestaan voor de te nemen beslissing. De hulpverlener uit zijn voorkeur nog niet.
5. Nagaan bij de cliënt of hij alle opties begrepen heeft. Alleen wanneer de cliënt de verschillende opties begrijpt kan hij op een actieve, functionele manier bijdragen aan een beslissing.
6. Achterhalen wat de voorkeur is van de cliënt. Bij deze stap maakt de hulpverlener zijn idee ook kenbaar.
7. Onderhandeling om tot een beslissing te komen. Dit is het geval wanneer de ideeën van de hulpverlener en cliënt niet overeenkomen.
8. Gezamenlijk tot een besluit komen. In het ideale geval bereiken de hulpverlener en cliënt samen een beslissing door middel van onderhandelen. Ze zijn beiden verantwoordelijk voor de beslissing.

## 9. Een plan opstellen voor de uitvoering van de beslissing.

*“The most invalidating thing is to decide and speak for people with mental illness.*

*Never forget the quote: “Nothing about me without me” (Uit interview met Patrick Corrigan, Chicago juni 2012).*

Sinds 2001 is er een tweejaarlijks terugkomende internationale conferentie over Shared Decision Making in de gezondheidszorg (<http://isdsm2013.org/welcome-to-isdsm-2013>).

### Literatuur

- Adams, J.R., Drake, R.E. & G.L. Wolford. (2007). Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatric services*, 58, 1219-1221.
- Ascher-Svanum, H., Faries, D.E., Zhu, B., Ernst, E.R., Swartz, M. S. & J.W. Swanson (2006). Medication in adherence and long-term functional outcomes in the treatment of schizophrenia in usual care. *Journal of clinical psychiatry*, 67, 453-460.
- Braman, A.C. & R.G. Gomez (2004). Patient personality predicts preference for relationships with doctors. *Personality and individual differences*, 37, 815-826.
- Cramer, J. & R. Rosenheck (1998). Compliance with medication regimens for mental and physical disorders. *Psychiatric Services*, 49, 196-201.
- Eaddy, M., Grogg, A. & J. Locklear (2005). Assessment of compliance with antipsychotic treatment and resource utilization in a Medicaid population. *Clinical therapy*, 27, 263-272.
- Feldman, M.D. (2010). From the editors' desk: patient autonomy and medical decisions: getting it just right. *Journal of general internal medicine*, 25 (7), 639.
- Engel, G.L. (May 1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American journal of psychiatry*, 137 (5), 535-44.
- Fleischhacker, W. W., Oehl, M.A. & M. Hummer (2003). Factors influencing compliance in schizophrenia patients. *Journal of clinical psychiatry*, 64 (16), 10-13.
- Frosch, D.L. & R.M. Kaplan (1999). Shared decision making in clinical medicine: Past research and future directions. *American journal of preventive medicine*, 17 (4), 285-294.
- Hamann, J., Cohen, R., Leucht, S., Busch, R. & W. Kissling (2007). Shared decision making and long term outcome in schizophrenia treatment. *Journal of clinical psychiatry*, 68, 992-997.
- Hamann, J., Kruse, J., Schmitz, F.S., Kissling, W. & F.G. Pajonk (2010). Patient participation in antipsychotic drug choice decisions. *Psychiatric research*, 178, 63-67.
- Hamann, J., Langer, B., Winkler, V. et al. (2006). Shared decision making for inpatients with schizophrenia. *Acta psychiatrica scandinavica*, 114, 265-273.
- Keith, S.J. & J.M. Kane (2003). Partial compliance and patient consequences in schizophrenia: our patients can do better. *Journal of clinical psychiatry*, 64, 1308-1315.
- Kiesler, D.J. & S.M. Auerbach (2006). Optimal matches of patient preferences for information, decision-making and interpersonal behavior: evidence models and interventions. *Patient education and counseling*, 61, 319-341.
- Kissling, W. & J. Hamann (2008). *Shared decision making. Implementatiemodule*. Janssen-Cilag, Neuss.
- Kreyenbuhl, J., Nossel, I.R. & L.B. Dixon (2009). Disengagement from mental health treatment among individuals with schizophrenia and strategies for facilitating connections to care: a review of the literature. *Schizophrenia bulletin*, 35 (4), 696-703.
- Leucht, S. & S. Heres (2006). Epidemiology, clinical consequences, and psychosocial treatment of nonadherence in schizophrenia. *Journal of clinical psychiatry*, 67 (5), 3-8.
- Mead, N. & P. Bower (2000). Patient centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social science and medicine*, 51, 1087-1110.
- Narasimhan, M., Pae, un C., Masand, N. & P. Masand (2007). Partial compliance with antipsychotics and its impact on patient outcomes. *International journal of psychiatry in clinical practice*, 11 (2), 102-111.
- Pierre-Michel, L. (2008). Partial compliance in schizophrenia and the impact on patient outcomes. *Psychiatric research*, 161, 235-247.
- Reinardy, J. (1999). Autonomy choice and decision making: how nursing home social workers view their roles. *Social work in health care*, 29 (3), 59-77.
- Rogers, C. (1951). *Client-centered Therapy: Its Current Practice, Implications and Theory*. Constable, Londen.
- Rothman, J. (1998). *From the front lines: student cases in social work ethics*. Allyn and Bacon, Boston.
- Ryan, R.M. & E.L. Deci (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55, 68-78.
- Sandman, L. (2009). The concept of negotiation in shared decision making. *Health care analysis*, 17, 236-243.
- Sandman, L. & C. Munthe (2010). Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health care analysis*, 18, 60-84.
- Staring, A.B.P., Mulder, C.L., Gaag, M.van der, Seltén, J.P., Looenen, A.J.M. & M.W. Hengeveld (2006). Understanding and improving treatment adherence in patients with psychotic disorders: a review and a proposed intervention. *Current psychiatry reviews*, 2, 487-494.
- Stewart, M., Brown, J.B., Donner, A., McWhinney, I.R., Oates, J., Weston, W.W., et al. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal family practice*, 49, 796-804.
- Swenson, S.L., Buell, S., Zettler, P., White, M., Ruston, D.C. & B. Lo (2004). Patient-centered communication: do patients really prefer it? *Journal of general internal medicine*, 19, 1069-1079.
- Valenstein, M., Copeland, L.A., Owen, R., Blow, F.C. & S. Visnic (2001). Adherence assessments and the use of depot antipsychotics in patients with schizophrenia. *Journal of clinical psychiatry*, 62 (7), 545-551.
- Vazou-Ekkekakakis, S. & P. Ekkekakis (2009). Affective consequences of imposing the intensity of physical activity: does the loss of perceived autonomy matter? *Hellenic journal of psychology*, 6 (2), 125-144.
- Williams, G.C., Patrick, H., Niemiec, C.P., Williams, L.K., Divine, G., Lafata, J.E., Heisler, M., Tunceli, K. & M. Pladevall (2009). Reducing the health risks of diabetes. How self-determination theory may help improve medication adherence and quality of life. *Diabetes educator*, 35 (3), 484-492.

Dit artikel is gebaseerd op het hoofdstuk van K.L. Helmus, M. Bezemer, G.H.M. Pijnenborg en C.J. Slooff, Samen beslissen: Shared Decision Making. Verschenen in: M. Pijnenborg, F. Withaar, H. Knegtering, C.J. Slooff en M. van der Gaag; *Negatieve symptomen en cognitieve functiestoornissen bij schizofrenie en verwante psychosen*, Utrecht, 2011.

### Informatie over de auteur

**Kim Helmus** is werkzaam bij Parnassia als GZ-psycholoog. Daarnaast werkt ze bij Kenniscentrum Phrenos aan een project over stigmatisering in de psychiatrie. Ze is initiatiefneemster in het project Wat Doe Jij ([www.watdoejij.org](http://www.watdoejij.org)).