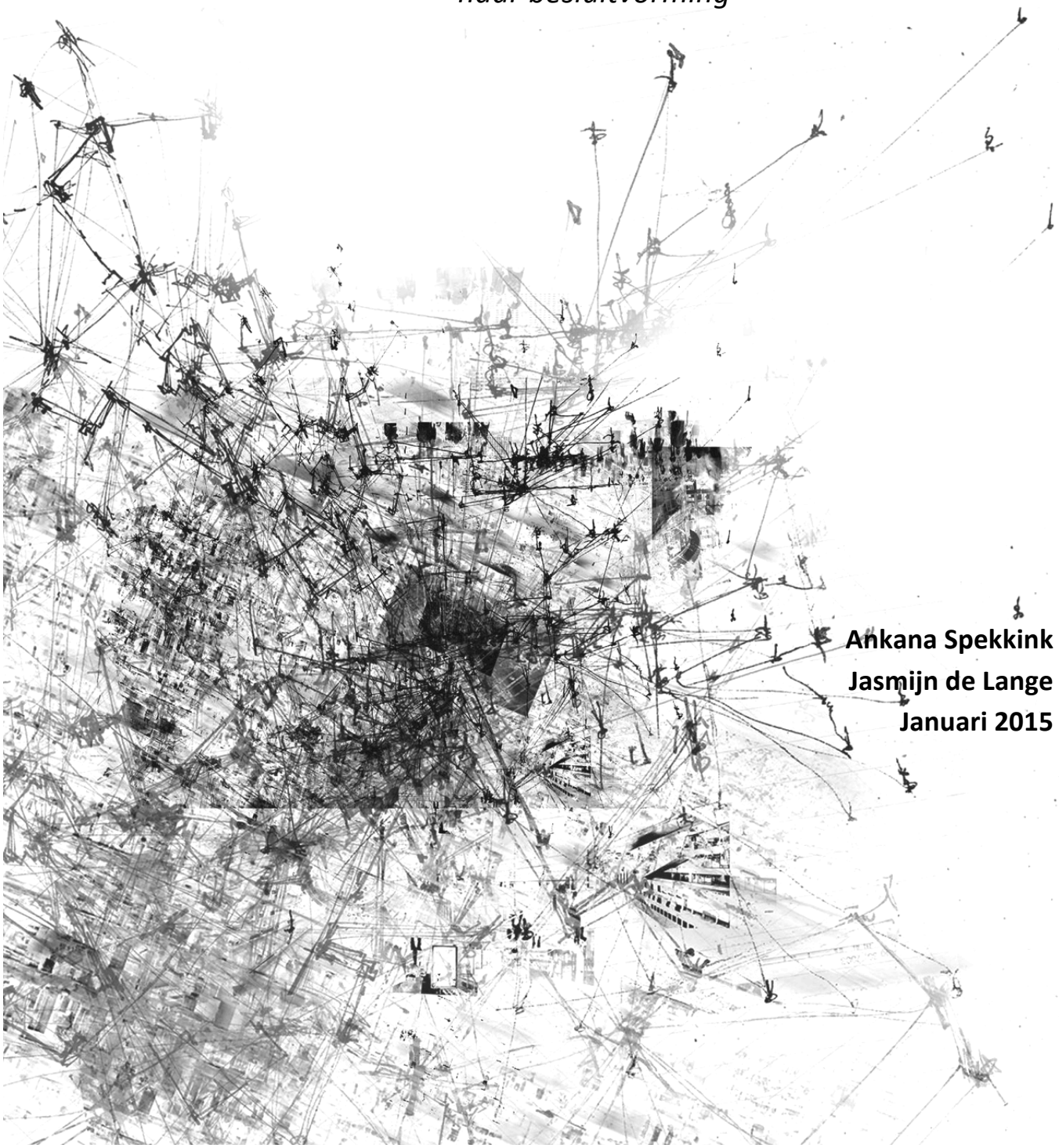
De schijnwerkelijkheid van gezamenlijke besluitvorming

Fenomenologische casestudy vanuit zorgethisch perspectief naar besluitvorming



Ankana Spekkink
Jasmijn de Lange
Januari 2015

De schijnwerkelijkheid van gezamenlijke besluitvorming

Fenomenologische casestudy vanuit zorgethisch perspectief naar besluitvorming

Januari 2015
Master Zorgethiek en Beleid
Universiteit voor Humanistiek te Utrecht

1e beoordelaar en begeleiding: Dr. M. Visse
Merel.visse@uvh.nl

2e beoordelaar: Prof. Dr. F. Vosman
Frans.vosman@uvh.nl

Examinator: Prof. Dr. C. Leget
Carlo.leget@uvh.nl

Opdrachtgever ZGT: Drs. H. Remmers
H.remmers@zgt.nl

Jasmijn de Lange
1004239
jasmijndelange@gmail.com

Ankana Spekkink
1004271
a.spekkink@gmail.com

Inhoud

Inhoud 3

Voorwoord 7

Hoofdstuk 1. Samenvatting 9

Hoofdstuk 2. Probleemstelling 11

2.1 Inleiding 11

2.2 Aanleiding 11

2.3 Probleemstelling 12

2.4 Vraagstelling 14

2.5 Doelstelling 14

2.6 Zorgethische inkadering 15

2.6.1 Autonoom versus Relationeel 15

2.6.2 Wat is zorg? 16

2.6.3 Zorg binnen praktijken 17

2.6.4 Empirische inbedding 18

2.7 Zorgethische relevantie 18

Hoofdstuk 3. Voorstudie 19

3.1 Inleiding 19

3.2 De kwestie verkend in de literatuur 19

3.2.1 Besluitvorming 19

3.2.2 Dominante opvatting van gezamenlijke besluitvorming 20

3.2.3 Positieve geluiden Gezamenlijke besluitvorming 21

3.2.4 Kritische geluiden Gezamenlijke besluitvorming 22

3.2.5 Onderzoek naar ervaringen met gezamenlijke besluitvorming 23

3.2.6 Conclusie 25

Hoofdstuk 4. Conceptueel raamwerk 27

4.1 Inleiding 27

4.2 Sensitizing Concepts 27

4.3 Theoretische benadering 28

Hoofdstuk 5. Methode 31
5.1 Onderzoeksbenadering operationeel 31
5.2 Onderzoekseenheid 31
5.3 Werving 33
5.4 Dataverzameling 33
5.5 Analyse 34
5.6 Fasering 35
5.7 Ethische overwegingen 36
Hoofdstuk 6. Uitkomsten en resultaten 39
6.1 Inleiding 39
6.2 Reconstructie van de casus – Kees Postma 39
Fase 1: Confrontatie met ziekte 0-1 maand ziek 40
Fase 2: Vorming van het besluit 1 – 2 maanden ziek 43
Fase 3: Blijvende onzekerheid 2-3 maanden ziek 47
6.3 Reconstructie van de casus – Johanna Vink 50
Fase 1: Confrontatie met ziekte 0 –1 maand (uitgezaaide)kanker bekend 51
Fase 2 : Vorming van het besluit 1-2 maanden ziekte bekend 55
Fase 3 Terug naar het vertrouwde 58
Hoofdstuk 7. Analyse 61
7.1 Inleiding 61
7.2 Thema 1: Vervreemding van het vertrouwde 61
7.3 Thema 2: Chaos 62
7.4 Thema 3: Hoop 64
7.5 Thema 4: Gezien worden 65
7.6 Thema 5: Samen ziek zijn 66
7.7 Fenomeen - Het Membraan 67
Hoofdstuk 8. Discussie 71
8.1 Inleiding 71
8.2 Gezamenlijke besluitvorming 71
8.3 Kritische kijk vanuit zorgethiek en advies voor alternatief 74
Hoofdstuk 9. Conclusie 79
9.1 Inleiding 79
9.2 Conclusie 79
9.3 Aanbevelingen voor de praktijk 81

Hoofdstuk 10. Kwaliteit van het onderzoek 83
10.1 Inleiding 83
10.2 Maatregelen ten behoeve van de betrouwbaarheid en geldigheid 83
10.3 Maatregelen ten behoeve van de overdraagbaarheid 84
10.4 Beperkingen van het onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek 85
Nawoord 88
Literatuurlijst 90

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag ten behoeve van het onderzoek naar gezamenlijke besluitvorming vanuit zorgethisch perspectief. Dit betreft een afstudeer onderzoek/thesis van Jasmijn de Lange en Ankana Spekkink, beiden studenten van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit van Humanistiek te Utrecht. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Ziekenhuisgroep Twente (ZGT).

Binnen dit onderzoek wordt gesproken over de term gezamenlijke besluitvorming. Dit kan echter ook worden gelezen als Shared Decision Making (SDM), de Engelse term van dit concept.

Leeswijzer

Er zal in dit onderzoeksverslag ten eerste aandacht worden besteed aan de probleemstelling van het onderzoek, daaruit volgt de vraag- en doelstelling. Ook wordt de zorgethische inkadering van het onderzoek verhelderd en komt de zorgethische relevantie ter sprake. Vervolgens is er een beknopte voorstudie gedaan waarvan de belangrijkste bevindingen inzichtelijk gemaakt worden. In hoofdstuk 4 komt het conceptueel raamwerk aan bod gevolgd door de methode van het onderzoek. Hierin wordt inzicht verkregen in de wijze waarop het onderzoek is uitgevoerd. In hoofdstuk 6 en 7 worden de uitkomsten en resultaten beschreven. Dit bevat de reconstructie van de casussen en de beschreven thema's. Vervolgens wordt er via de discussie toegewerkt naar de conclusie met het antwoord op de hoofdvraag en deelvragen van het onderzoek. Als laatste wordt de kwaliteit van het onderzoek nog eens onder de loep genomen en wordt inzichtelijk gemaakt hoe de samenwerking tussen de onderzoekers is verlopen.

Hoofdstuk 1. Samenvatting

Het nemen van besluiten lijkt inherent te zijn aan ziek zijn. Steeds vaker wordt er van de patiënt verwacht dat hij *zelf* gaat kiezen en *eigen* regie voert. De patiënt weet immers zelf wat het beste voor hem is, is de gedachte. *Gezamenlijke besluitvorming* – samen met de arts nadenken over welke keuze goed is om te maken – lijkt hierin een welkom concept om te komen tot goede zorg. Toch zijn er ook tegengeluiden te horen. Het is niet duidelijk wat gezamenlijke besluitvorming nu precies tot goede zorg maakt en of dit daadwerkelijk gelijk kan worden gesteld aan goede zorg.

Dit onderzoek is tot stand gekomen naar aanleiding van de vraag van de ethische commissie van Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) voor het laten uitvoeren van zorgethisch onderzoek met als thema gezamenlijke besluitvorming. Door middel van zorgethische onderzoek is er inzicht verworven in de ervaringen van twee patiënten, en diens naasten, waarbij besluiten worden gevormd omtrent behandeling op het moment dat er sprake is van ziekte. Er zijn twee fenomenologische casestudies uitgevoerd en geanalyseerd alvorens antwoord te geven op de hoofdvraag: *Hoe ervaren mensen met uitgezaaide, ongeneeslijke kanker de besluitvorming omtrent behandeling en wat is voor hen daarin goede zorg?*

Gebaseerd op de interviews, observaties, analyse, en interpretatie van de resultaten van Johanna Vink en Kees Postma, zijn er vijf thema's gevonden: *vervreemding van het vertrouwde, chaos, hoop, gezien worden* en *samen ziek zijn*. Deze thema's zeggen iets over de geleefde ervaringen van patiënten op het moment dat ziekte het leven binnendringt. Binnen deze ervaringen is de focus gelegd op besluitvorming. Te zien is dat de thema's samen een *membraan* vormen waarin de patiënt terecht komt en waar rationaliteit niet meer aan de orde is. Er worden geen rationele keuzes gemaakt, hetgeen wat het concept van gezamenlijke besluitvorming wel verwacht en een *schijnwerkelijkheid* tot gevolg heeft. De dominante opvatting van *gezamenlijke besluitvorming* sluit dan ook niet aan bij de wereld van de patiënten en laat patiënten juist alleen in deze onvertrouwde en onveilige situatie. Dit onderzoek laat zien dat goed zorgen meer is dan kiezen en het nemen van besluiten. Er zal vanuit een relationeel mensbeeld aansluiting moeten worden gevonden bij de aspecten van afhankelijkheid en kwetsbaarheid die inherent zijn aan het menselijk bestaan, juist ook op het moment van ziekte. Die kwetsbaarheid en afhankelijkheid spelen een belangrijke rol in de vorming van besluiten en de strubbelingen en opgaven waar patiënten voor komen te staan.

Hoofdstuk 2. Probleemstelling

2.1 Inleiding

In het volgende hoofdstuk komt de aanleiding voor het onderzoek en de probleemstelling met bijbehorende vraag- en doelstelling aan de orde. Daarna zal het onderzoek zorgethisch worden ingekaderd.

2.2 Aanleiding

De aanleiding tot dit onderzoek is de vraag van de ethische commissie van Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) naar zorgethisch onderzoek binnen de vakgroep oncologie van ZGT, uit te voeren door studenten van de Master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek.

Het belangrijkste doel van ZGT is dat patiënten *in goede handen zijn.* Gastvrijheid gecombineerd met deskundigheid zijn de belangrijkste pijlers om deze doelstelling te realiseren (Remmers, 2013; ZGT 2012). ZGT kiest daarmee voor een ethische waarde als kern van haar bestaan (Remmers, 2013; ZGT Commissie Ethiek, 2012). Alles draait om *goede zorg,* om *het goede doen.* ZGT geeft hier op verschillende manieren invulling aan. Zo heeft ZGT verschillende visiestukken ontwikkeld en geïmplementeerd en zijn diverse afdelingen bezig geweest met de vraag wat *het goede* inhoudt (Remmers, 2013; ZGT, 2008; ZGT, 2011; ZGT, 2012; ZGT Commissie Ethiek, 2012). Toch bepalen uiteindelijk de patiënten of zij de zorg van ZGT ook als goed ervaren (Remmers, 2013). ZGT vindt patiënt-tevredenheidsonderzoeken en evaluaties dan ook een belangrijk onderdeel om goede zorg te bereiken en te behouden (Remmers, 2013; ZGT Raad van Bestuur en Medische Staf, 2013). De ethische commissie (ZGT, 2008) merkt op dat deze onderzoeken van belang zijn, maar vaak niet genoeg diepgang bieden om af te leiden wat precies als goede zorg wordt ervaren en wat niet. De commissie streeft om deze reden naar reflectieve professionals die keer op keer nadenken over wat goede zorg is (Remmers; 2013; ZGT, 2008). Om de sensitiviteit van professionals te vergroten als het gaat om systematische reflectie op goede zorg acht de ethische commissie het belangrijk om vanuit een ethisch perspectief onderzoek te doen naar praktijken van (goede) zorg binnen ZGT (Remmers, 2013).

Een onderwerp dat volgens de ethische commissie van ZGT om een nadere ethische reflectie vraagt - en zich volgens hen bevindt op het snijvlak van gastvrijheid en deskundigheid - is gezamenlijke besluitvorming (Remmers, 2013). In de meerjarenbeleidvisie van ZGT (2012) staat als missie beschreven: '*Nauwe betrokkenheid bij de patiënt (samen regie voeren).*' Je gastvrij

voelen betekent volgens ZGT onder andere dat patiënten eigen keuzes kunnen maken, betrokken worden bij (beslissingen over) de eigen behandeling en dat de patiënt zich thuis voelt en niet overgeleverd aan systemen en protocollen (Remmers, 2013). Gezamenlijke besluitvorming wordt binnen ZGT dan ook gezien als een vorm van goed zorg verlenen omdat dit concept met al deze facetten in verbinding staat. Hiermee lijkt ZGT aan te sluiten bij de huidige heersende idee van goede zorg in de samenleving: eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid. Zowel de regering (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Sport, z.d.) , diverse patiëntenorganisaties (KWF, z.d.; Patiëntenfederatie NPCF, 2014), het Landelijk Platform Gedeelde Besluitvorming (Veenendaal et al., 2013) als de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2013) zetten in op meer eigen verantwoordelijkheid van de patiënt, op preventie en op het bevorderen van een gezamenlijke regie en besluitvorming rondom de patiënt als de weg naar goede zorg. Dit sluit aan bij het in de samenleving huidige overheersende neoliberale mensbeeld waarin autonomie, zelfstandigheid, zelfredzaamheid en gelijke kansen voorop staan (Nistelrooy, 2012; Visse, Abma & Widdershoven, 2014).

2.3 Probleemstelling

Gezamenlijke besluitvorming lijkt een welkom concept te zijn als pijler voor goede zorg, het streeft immers zelfstandige idealen na. Zo is er het Platform Gedeelde Besluitvorming dat streeft naar een brede toepassing van gedeelde besluitvorming in Nederland (Veenendaal et al., 2013). Veenendaal et al. (2013) laten in hun artikel zien dat deze vorm van besluitvorming onder andere een goede mogelijkheid biedt om ongewenste variatie tussen professionals te verkleinen, om de interactie tussen professionals en patiënten te verbeteren en de therapietrouw en kwaliteit van zorg voor de patiënt te verhogen. Het vergroot de eigen regie van patiënten en de patiënt wordt actief uitgenodigd om zelf deel te nemen aan besluitvorming. Gezamenlijke besluitvorming kan beogen dat patiënten besluitvaardiger worden, beter geïnformeerd zijn, zich vaker tevreden voelen over het besluit en minder twijfelen over de genomen beslissing, aldus Veenendaal et al. (2013).

Toch lijkt gezamenlijke besluitvorming niet gelijkgesteld te kunnen worden aan goede zorg voor iedere patiënt. Veenendaal et al. (2013) laten zien dat een deel van de patiënten (20-40%) de beslissing liever aan de arts over laat. Niet iedereen wil en/of kan eigen regie voeren. Ook uit andere onderzoeken komt naar voren dat niet iedere patiënt een autonome rol kan/wil aannemen en betrokken wenst te zijn bij de besluitvorming (Deber, Kraetschmer, Urowiz & Sharpe, 2007; Vos, 2014; Keating, Guadagnoli, Landrum, Borbas & Weeks, 2002; Visse, 2012). Dit

blijkt onder andere afhankelijk van leeftijd, opleidingsniveau, religie, culturele achtergrond en de fase van het ziekteproces (Vos, 2014).

Gezamenlijke besluitvorming en het daarachter liggende autonome mensbeeld lijken dus niet bij iedereen in onze samenleving aansluiting te vinden. Zo bepleiten diverse auteurs zoals Olthuis, Leget en Grypdonck (2013) dat de huidige visie op gezamenlijke besluitvorming te nauw is en de troebele en complexe context waarin zorg zich bevindt niet ondervangt. De gedeelde verantwoordelijkheid kan daarbij een grote belasting betekenen voor patiënten en hun naasten. Daarnaast is het nog maar de vraag of iemand, waarvan zijn leven op de kop staat vanwege het hebben van een ernstige ziekte, wel in staat is om een actieve rol binnen de besluitvorming in te nemen en daarmee medeverantwoordelijk te worden voor het verloop van zijn ziekte. Ook kan de vraag gesteld worden of iemand in een dergelijk situatie weet wat zijn behoeften precies zijn en of hij dit kan uitdrukken in woorden (Visse, 2012).

We kunnen er niet zomaar vanuit gaan dat wanneer er sprake is van gezamenlijke besluitvorming er ook direct sprake is van goede zorg. Inzicht verwerven in de mate waarin en de wijze waarop gezamenlijke besluitvorming wordt toegepast zal dan ook niet voldoende zicht geven op de door de patiënt ervaren (goede) zorg. Wanneer we zicht willen krijgen op goede zorg zal een stap terug moeten worden gezet en gezamenlijke besluitvorming in eerste instantie op de achtergrond geplaatst worden. Daarbij blijft het feit dat er (behandel)keuzes moeten worden gemaakt wél bestaan. Wanneer mensen te horen krijgen dat zij kanker hebben zullen er vaak verschillende onderzoeken in gang worden gezet. Vervolgens moeten er beslissingen worden genomen over wel of niet behandelen en, indien behandeling mogelijk is, welke behandeling aansluit bij de patiënt. Goed is om te realiseren dat er gekozen *moet* worden. Niets doen is ook een keuze. Elke keuze heeft onvoorzienbare gevolgen en patiënten gaan een onzekere periode tegemoet. Daarnaast is het interessant om te verkennen of besluiten vanuit de gezamenlijkheid tussen mensen geleidelijk ontstaan of dat deze 'ineens' worden gevonden?

Concluderend kunnen we stellen dat er vanuit de samenleving veel aandacht is voor de besluitvorming omtrent behandelkeuzes en dat gezamenlijke besluitvorming een welkom concept binnen de zorgverlening lijkt te zijn, zo ook binnen ZGT. Toch is het niet duidelijk wat gezamenlijke besluitvorming nu precies tot goede zorg maakt en of dit daadwerkelijk bijdraagt en mogelijk zelfs gelijk kan worden gesteld aan goede zorg. Vanuit de opdrachtgever komt naar voren dat zij dit onderzoek willen starten binnen de vakgroep oncologie om vervolgens in een later stadium andere vakgroepen aan te doen. Er is op dit moment binnen de ZGT onvoldoende zicht op de

ervaringen van patiënten met een oncologische aandoening die voor behandelkeuzes komen te staan en wat voor hun goede zorg zou kunnen zijn. Om hier meer zicht op te krijgen komen we tot de onderstaande vraagstelling.

2.4 Vraagstelling

Hoe ervaren mensen met uitgezaaide, ongeneeslijke kanker de besluitvorming omtrent behandeling en wat is voor hen daarin goede zorg?

Subvragen:

1. Wat zijn de geleefde ervaringen, van patiënten met uitgezaaide, ongeneeslijke kanker , kijkend naar besluitvorming omtrent behandeling?
2. Welke betekenissen worden, door patiënten met uitgezaaide, ongeneeslijke kanker, gegeven aan de besluitvorming omtrent behandeling?

3. Wat zijn de geleefde ervaringen, van patiënten met uitgezaaide, ongeneeslijke kanker, van de arts-patiënt relatie - kijkend naar besluitvorming omtrent behandeling?
4. Welke betekenissen worden door patiënten met een uitgezaaide, ongeneeslijke kanker gegeven aan de arts-patiënt relatie, kijkend naar besluitvorming omtrent behandeling?

5. Wat zeggen deze geleefde ervaringen en betekenissen over goede zorg bekeken vanuit zorgethisch perspectief?
6. Wat betekenen de empirische bevindingen voor het verder doordenken van gezamenlijke besluitvorming?

De eerste vier subvragen worden beantwoord met behulp van de empirie. Echter zal er een zekere mate van reconstructie plaatsvinden in de gevonden literatuur om te komen op het antwoord wat goede zorg is in deze situatie.

2.5 Doelstelling

Het *primaire doel* van dit onderzoek is het onderzoeken wat voor mensen met een oncologische aandoening goede zorg is wanneer beslissingen moeten worden genomen over hun behandeling en of de dominante theorie over gezamenlijke besluitvorming bij deze goede zorg aansluit.

Het s*ecundaire doel* van dit onderzoek is zeker niet minder van belang. Dit onderzoek zal fungeren als een start voor vergelijkbaar onderzoek binnen ZGT betreffende dit onderwerp vanuit andere vakgroepen. Ook zal met de resultaten van dit onderzoek ethische reflectie worden gestimuleerd, bij voorbeeld middels een studiemiddag met als onderwerp: gezamenlijke besluitvorming binnen ZGT.

2.6 Zorgethische inkadering

Het onderzoek wordt ondernomen vanuit de Master Zorgethiek en Beleid (ZEB) en hanteert dienovereenkomstig een zorgethisch perspectief. Dit kan nieuwe, andere kennis (en daaruit voortvloeiende handelwijzen) opleveren omdat de zorgethiek een significant ander mensbeeld beklijft dan de heersende neoliberale opvatting. De zorgethiek wordt ook wel beschreven als een politieke ethiek, gebaseerd op een relationeel paradigma dat uit gaat van onderlinge afhankelijkheid (Visse et al., 2014). Mensen worden gezien als onderling afhankelijk en kwetsbaar binnen zorgzame relaties, zonder negatieve connotatie.

2.6.1 Autonoom versus Relationeel

Binnen onder andere de Nederlandse samenleving is het autonome mensbeeld dominant. De manier waarop er vanuit dit beeld wordt gekeken naar *de mens* is dat zij zelfstandige en autonome wezens zijn die in vrijheid leven (Nistelrooy, 2012). De grootste bedreiging binnen dit mensbeeld voor de mens is inmenging in zijn bestaansvrijheid. Vrijheid staat voorop, solidariteit is minder van belang. Dit neoliberale mensbeeld heeft als kenmerken: vrijheid, zelfstandigheid, zelfredzaamheid, zelfontplooiing, gelijke kansen en autonomie. De bio-ethiek van Beauchamp en Childress (2001) werkt vier principes uit voor een gemeenschappelijk moreel denkkader: weldoen, niet-schaden, respect voor autonomie en rechtvaardigheid. Het concept van gezamenlijke besluitvorming lijkt, zoals dat tot dusver in (inter)nationale literatuur is ontwikkeld, erg bij deze visie over de mens aan te sluiten. Het vergroten van de regie van patiënten en autonomie zijn doelen van gezamenlijke besluitvorming die hun oorsprong lijken te vinden in het autonome mensbeeld.

Tegenover dat autonome mensbeeld kan het zorgende en relationele mensbeeld worden gezet. Zorgen wordt dan los gezien van de professionele setting waar de term zorg snel mee wordt geassocieerd. Daarin zijn mensen sociaal, relationeel, zorgen ze voor elkaar en zijn ze betrokken op elkaar (Nistelrooy, 2012). De context waar men in leeft speelt een essentiële rol. Kenmerken zijn onder andere: verbondenheid, betrokkenheid, verantwoordelijkheid, concreetheid, contextualiteit en zorg. De mens staat in een netwerk van relaties. De mens die beseft niet alleen

autonoom te zijn maar ook kwetsbaar en afhankelijk van anderen, in welke mate dan ook. De ethiek die hierop is gefundeerd is de zorgethiek. De zorgethiek neemt als uitgangspunt: *het streven om de wereld, onszelf en de ander zo fatsoenlijk en liefdevol mogelijk in stand te houden, gegeven onze kwetsbaarheid en afhankelijkheid* (Baart, 2013). De zorgethiek benadrukt afhankelijkheid en betrokkenheid van mensen op elkaar als fundament van menselijk samenleven (Goossensen, 2014). De zorgethische mensvisie is een relationele mensvisie. Daarmee onderscheidt deze zich van de dominante ethiek waarin er gestreefd wordt naar onafhankelijkheid en autonomie en waarbij het handelen gebaseerd is op vrijheid, gelijkheid en rechtvaardigheid.

Wanneer we kijken naar het concept van gezamenlijke besluitvorming en de twee verschillende mensbeelden lijkt er sprake te zijn van *een paradox*. In de gezamenlijke besluitvorming komt aan de ene kant de gezamenlijkheid van het zorgen en de relatie tussen de arts en patiënt centraal te staan. Er lijkt in dat opzicht oog voor de zorgethische mensvisie waarbij relationaliteit, afhankelijkheid en verantwoordelijkheid voor de ander binnen de zorgrelatie aandacht krijgt. Aan de andere kant lijkt bij het concept van gezamenlijke besluitvorming de besluitvorming centraal te staan, ingevuld vanuit het medisch-ethische mensbeeld waarin de keuzevrijheid en het bevorderen van autonomie het uiteindelijke doel zijn van de zorgverlening. De relatie en de verantwoordelijkheid naar de ander in het zorgproces lijkt te worden losgelaten. De patiënt wordt benaderd als autonoom en zelfredzaam wezen die weet wat zijn behoeften zijn en bewust zijn eigen keuzes kan maken.

2.6.2 Wat is zorg?

Er kan op verschillende manieren over zorg worden nagedacht. Joan Tronto (1993) definieert zorg als volgt:

> '*Caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web*.' (p.103)

Tronto beschouwt de term *Zorg* als een maatschappelijk en politiek ethische geladen term die voor iedereen binnen elke relatie op gaat. Tronto (1993, 2013) onderscheidt vijf fasen van

zorgen.[1] Voor alle fasen geldt dat zij zowel in de private als het publieke domein uitgevoerd kunnen worden. In het private domein is er sprake van informele zorg, in het publieke domein van formele of professionele zorg. De onderzoekers achten het van belang om oog te hebben voor het publieke en private domein omdat niet geheel duidelijk is waar de besluitvorming plaatsvindt en op welke wijze. In de vijf fasen heeft zowel de zorgvrager als de zorggever een eigen, unieke en noodzakelijke bijdrage. Er is een duidelijke samenhang tussen de fasen maar geen volgtijdelijkheid. De fasen zijn:

1. Oog hebben voor (= caring about - attentiveness),
2. Zorg op zich nemen (= taking care of – responsibility),
3. Zorg verlenen (= care giving – competence),
4. Zorg ontvangen (= care receiving - responsiveness),
5. Met zorg (= caring with - solidarity).

2.6.3 Zorg binnen praktijken

Binnen het onderzoek wordt gezocht naar goede zorg voor patiënten met kanker omtrent besluitvorming, *in praktijken*. Het startpunt van morele afwegingen ligt bij de zorgethiek in de praktijk, wat goede zorg is toont zich daar (Baart, Elst & Klaver, 2013). Dit sluit aan bij het gedachtegoed van Margareth Urban Walker en haar *expressive-collaborative model* (Walker, 2007). Met dit model laat Walker (2007) zien dat moraliteit ontstaat in een familie van praktijken die laten zien wat van waarde is door mensen verantwoordelijk te maken. Niet beginselen, intenties of idealen vormen de grondslag van Walkers theorie, maar hoe mensen zich gedragen en waar ze daadwerkelijk (gaan) staan ten opzichte van elkaar. Walker spreekt over de *geografie van verantwoordelijkheden* waarin zij stelt dat moraliteit een zaak is van sociale machtsverhouding. Het gaat er daarbij om hoe mensen vanuit hun zelfbeeld en relaties zorgen hebben om en voor de ander en van daaruit verantwoordelijkheden op zich nemen. Deze morele praktijken zijn de bron van morele kennis.

Zoals hierboven genoemd heeft de zorgethiek het als we het over zorg hebben niet over een waarde, motief of een deugd, maar over een cultureel bepaalde praktijk. Deze praktijk is context-gebonden en situatie-specifiek (Baart, et al., 2013). Wanneer je iets wilt zeggen over wat goed is dan is het belangrijk dat je deze context meeneemt en dat je zo specifiek mogelijk de praktijk beschrijft (Baart et al., 2013). Wanneer de onderzoekers iets willen zeggen over wat goede zorg is voor mensen met een oncologische aandoening die geconfronteerd worden met keuzes is het dus

[1] Tronto beschrijft in *Caring Democracy* (2013) dat zij van vier fases overgaat in een extra fase. Fase vijf - Caring with. Caring With is een overkoepelend element en wordt de deugd van solidariteit aangesproken.

belangrijk te beseffen dat deze morele uitspraken gebonden zijn aan de specifieke situatie en specifieke context van de unieke patiënt.

2.6.4 Empirische inbedding

De empirisch inbedding willen de onderzoekers in dit onderzoek op twee manieren garanderen. Als eerste wordt er informatie uit de empirie gebruikt om inductief kennis te ontwikkelen over de onderzoeksvraag. De tweede manier is dat de resultaten van het onderzoek zodanig zullen worden gepresenteerd dat ze bruikbaar zijn voor de empirie.

2.7 Zorgethische relevantie

Het onderzoek is om meerdere redenen relevant voor de zorgethiek. In de eerste plaats wordt er met een zorgethische bril gekeken naar de praktijk waardoor er een ander perspectief gedestilleerd wordt met betrekking tot goede zorg. Tevens wordt middels dit onderzoek de praktijk meer bekend met de visie van zorgethiek en zorgethisch onderzoek. Ook sluit het onderzoek aan bij de zorgethische gedachte dat goede zorg zich toont in praktijken door onderzoek te doen naar praktijken waarin morele kennis verborgen ligt. Als laatste is dit onderzoek van een politiek ethisch niveau. Zorgethiek opgevat als politieke ethiek is een vrij nieuwe beweging en gehoopt wordt dat het onderzoek hier aan bijdraagt.

Hoofdstuk 3. Voorstudie

3.1 Inleiding

Binnen dit hoofdstuk zal er een beknopte weergave worden gegeven van de literatuur omtrent de verschillende aspecten die aan bod komen binnen het onderzoek, waarin de focus wordt gelegd op het concept van gezamenlijke besluitvorming.

Voor het vinden van literatuur is gebruik gemaakt van onder andere MEDLINE, Picarta, PUBMED en google scholar, waarbij gezocht is op de termen: Medical treatment decisions, Medical treatment decisions phenomenology, Medical treatment decisions phenomenology cancer, treatment decisions phenomenology, treatment decisions phenomenology cancer, phenomenology shared decision making cancer, phenomenology shared decision making, shared decision making cancer, shared decision making, shared decision making experience, the phenomenon of making a decision cancer. Tevens zijn ook alle zoektermen vertaald in het Nederlands. Systematisch is eerst algemeen gezocht binnen de verschillende databanken. Vervolgens is er nogmaals, gerichter, gezocht naar literatuur door middel van het 'snowballing'-effect.

3.2 De kwestie verkend in de literatuur

3.2.1 Besluitvorming

De rol van de patiënt is de afgelopen jaren sterk veranderd. Van oudsher was de arts-patiënt relatie een eenzijdige relatie (Widdershoven, 2000). De patiënt werd in een meer passieve positie geplaatst en de arts wist wat goed is voor de patiënt. Deze eenzijdige benadering is bekritiseerd en lijkt niet meer te passen bij het huidige heersende autonome mensbeeld. Met invloed van de medische ethiek en haar streven naar autonomie en meer eigen verantwoordelijkheid krijgt de patiënt een steeds actievere rol toebedeeld (Struijs & Jongsma, 2013; Widdershoven, 2000). De medische praktijk is minder autoritair geworden en meer patiëntgericht, waarbij de verwachting is ontstaan dat patiënten zelf baat hebben bij actieve participatie in besluitvorming (Keating, et al., 2002). Zorg wordt steeds vaker ingedeeld van aanbod naar vraaggestuurde zorg, waarin de patiënt meer regie en verantwoordelijkheid op zich dient te nemen (Veenendaal et al.., 2013). Er vindt momenteel een verschuiving plaatsvindt van paternalistische zorg naar geïnformeerde besluitvorming (Ouwens, Burg, Faber & Weijden, 2012). Ouwens et al. (2012) stellen dat verschillende vormen van besluitvorming zich bevinden op een continue schaal van *paternalistisch naar informatief.* Zij zien hierin een verschuiving van paternalistische zorg, via

informed consent naar geïnformeerde besluitvorming. Bij deze geïnformeerde besluitvorming worden patiënten geïnformeerd over de verschillende keuzemogelijkheden en dienen zij *zelf* de keuzes te maken op basis van die informatie en eigen voorkeuren (Elwyn, Edwards & Wensing, 1999). Autonomie en controle van de patiënt worden hierin mogelijk verhoogd, maar volgens Thompson (2007) de kans op stress en angst ook. Als reactie hierop ontstond er een middenweg in de vorm van *gezamenlijke besluitvorming* (figuur 1).

Figuur 1

3.2.2 Dominante opvatting van gezamenlijke besluitvorming

In de literatuur zijn er talloze definities en opvattingen te vinden met velen een zelfde soort karakter. De Raad voor de Volksgezondheidszorg (Struijs & Jongsma, 2013) stelt dat gezamenlijke besluitvorming een *patiëntgerichte* zorgverlener en een *actief participerende* patiënt veronderstelt. Het vraagt van de patiënt dat hij het *management* van zijn ziekte actief ter hand neemt. Volgens de RVZ (Ouwens, et al., 2012) is gezamenlijke besluitvorming de noemer voor een continu proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk beslissingen nemen in alle fasen van de zorg. Er wordt vanuit gegaan dat de patiënt zijn wensen en voorkeuren kenbaar maakt, waarop de zorgverlener de patiënt helpt om op basis hiervan de juiste keuzen te maken in diagnostiek en behandeling. Beide partijen brengen hierbij hun specifieke kennis en expertise in. De RVZ sluit zich in zijn rapport aan bij de (vertaalde) definitie van Glyn Elwyn et al. (2012):

> *Gezamenlijke besluitvorming (gezamenlijke besluitvorming) houdt in dat zorgverlener en patiënt in een gezamenlijk proces beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en aan het recht van de patiënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en over de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan.*

Elwyn et al. (2003) stellen dat de basis voor gezamenlijke besluitvorming een goede relatie is tussen patiënt en zorgverlener zodat patiënten hun eigen voorkeuren kenbaar kunnen maken

tijdens het proces van besluitvorming. Zijn model kent drie stappen: '*het introduceren van het feit dat er een keuze is (choice talk), het beschrijven van de mogelijke opties bijvoorbeeld met gebruik van keuzehulpen (option talk) en het helpen van de patiënt om zijn eigen voorkeuren te ontdekken en een beslissing te nemen (decision talk)'*. Elwyn heeft daarnaast een hulpmiddel ontwikkeld voor het meten van patiënt participatie in gezamenlijke besluitvorming, de OPTION scale (Elwyn et al., 2003).

In de meeste omschrijvingen van gezamenlijke besluitvorming komt naar voren dat het een patiëntgericht model is waarin zowel de arts als de patiënt waardevolle kennis bezit die gebruikt kan worden in het besluitvormingsproces (Deegan, 2007; Elwyn, et al., 2012; Kvale & Bondevik, 2008; Ouwens et al., 2012; Staveren, 2011 , Stiggelbout et al., 2012). Er lijkt bij gezamenlijke besluitvorming van beide partijen, zowel de arts als de patiënt, iets verwacht te worden. Zo wordt er onder andere verwacht van de arts dat hij verschillende keuzemogelijkheden voorlegt, belangrijke (wetenschappelijke) informatie deelt en gaat samenwerken met de patiënt. Van de patiënt wordt verwacht dat hij onder andere zijn wensen en voorkeuren uit, de naar zijn mening belangrijke (persoonlijke) informatie op tafel legt, een gelijkwaardige en volwaardige rol aanneemt en duidelijk kan maken in welke mate hij betrokken wil worden in de besluitvorming. Ieder moet alle kaarten op tafel leggen om zo gezamenlijk tot een consensus te komen voor behandeling (Peisah, Oluwatoyin, Mitchell & Hertogh, 2013).

In geen van de omschrijvingen komt naar voren wat dit nu concreet betekent binnen de praktijk en in hoeverre de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt een rol speelt. Het maken van een keuze lijkt centraal te staan binnen dit concept, niet zozeer de perspectiefwisseling tussen arts en patiënt. Door het idee van gezamenlijkheid lijkt er wel aandacht te zijn voor de relatie tussen de arts en de patiënt maar hoe binnen deze relatie aansluiting moet plaatsvinden blijft (op enkele keuzehulpen na) onduidelijk.

3.2.3 Positieve geluiden Gezamenlijke besluitvorming

Er zijn veel positieve geluiden te vinden omtrent de dominante opvatting van gezamenlijke besluitvorming. Zo is er in Nederland het Platform Gedeelde Besluitvorming dat streeft naar een brede toepassing van gedeelde besluitvorming in Nederland (Veenendaal et al., 2013). Zij benadrukken de positieve effecten van gezamenlijke besluitvorming: patiënten worden besluitvaardiger en kunnen zelf kiezen. Ook zijn, volgens Veenendaal et al. (2013), patiënten beter geïnformeerd, zich meer bewust van de voor- en nadelen van bepaalde keuzes, voelen ze zich vaker tevreden over het besluit en twijfelen ze minder over de genomen beslissing.

Deegan (2007) beschrijft dat gezamenlijke besluitvorming ervoor zorgt dat niet alleen het medische proces aan bod komt, maar ook de geleefde ervaringen van de patiënt. Er ontstaat ruimte voor een dialoog en patiënten worden uitgenodigd om te praten over hun ervaringen. Op deze wijze komt de complexiteit en de dynamiek van de situatie van de patiënt naar voren en wordt het kiezen niet gereduceerd tot het wetenschappelijke domein. De patiënt wordt als mens benaderd en niet tot een ziekte gereduceerd en wordt op deze wijze erkend.

Davis et al. (2003) zien gezamenlijke besluitvorming als een weg om een meer gelijkwaardige relatie tussen arts en patiënt te realiseren. Daarbij achten zij het van groot belang professionals te scholen in de specifieke competenties om de gezamenlijke besluitvorming benadering te implementeren. Ze geven aan dat de gezamenlijke besluitvorming goede zorg verhoogd, maar de praktijk laat zien dat het nog niet geroutineerd is. Het verhogen van de patiënt participatie kan volgens hen gezien worden als meer ethisch verantwoord dan de traditionele paternalistische benaderingen.

Stiggelbout, et al. (2012) geven aan dat gezamenlijke besluitvorming de norm zou moeten zijn in meeste medische praktijken ethisch voor verantwoorde zorg zorgt. Zij hangen deze veronderstellingen op aan de biomedische ethiek. Door gezamenlijke besluitvorming wordt volgens Stiggelbout et al. (2012) de patiënt radicaal centraal gesteld en is hij de spil van de zorg. Stiggelbout et al. (2012) geven wel aan dat de gezamenlijke besluitvorming benadering nooit routine mag worden en individueel afgestemd dient te zijn. Gezamenlijke besluitvorming wordt door hen benaderd als een manier van omgang waarin de patiënt en arts op een gelijkwaardig platform komen en gezamenlijk binnen de conversatie tot een besluit komen.

3.2.4 Kritische geluiden Gezamenlijke besluitvorming

Ook zijn er kritische geluiden jegens de dominante opvatting van gezamenlijke besluitvorming. Zo blijkt uit verschillende kwantitatieve onderzoeken dat niet alle patiënten een actieve rol in de besluitvorming willen en kunnen hebben. Zo komt uit een onderzoek van Deber, et al. (2007) naar voren dat er maar weinig patiënten een autonome rol willen (1,2%) en dat de meesten een gezamenlijke besluitvorming (77,8%) of een passieve rol (20,3%) aannemen. Met name ouderen en laag geschoolde mensen willen een meer passieve rol. Er bestaat vaak een mismatch in de mate van verantwoordelijkheid die patiënten wensen en krijgen of aankunnen. Zo had 26% een actievere rol dan gewenst en 25% een minder actieve rol dan hij/zij had gewild (Keating, et al., 2002). Ook het CEG benadrukt dat niet bij iedere patiënt zijn voorkeur uitgaat naar gezamenlijke besluitvorming (Vos, 2014). Welke aanpak patiënten precies verkiezen blijkt afhankelijk van

uiteenlopende factoren zoals fase van het ziekteproces, leeftijd, opleidingsniveau, religie en culturele achtergrond. Er wordt daarom ook steeds vaker een pleidooi gehouden voor besluitvorming 'op maat' in plaats van voor gezamenlijke besluitvorming sec, aldus Vos (2014).

Olthuis et al. (2013) stellen dat de huidige interpretatie van gezamenlijke besluitvorming en de praktisch invulling hiervan veel te smal is. Met die smalle opvatting bepleiten zij dat op dit moment de focus op de taak ligt om tot een beslissing te komen. Daarbij brengt de arts zijn medische kennis in en de patiënt zijn voorkeuren om zo tot een gemeenschappelijke keuze te komen. Volgens Olthuis et al. (2013) worden hierin essentiële zaken over te hoofd gezien. Vaak zijn er geen eenduidige maar conflicterende voorkeuren en onzekerheden waar de patiënt mee te maken krijgt. Tevens zou volgens hen centraal dienen te staan 'het nemen van besluiten op een goede manier' in plaats van 'wat is de juiste beslissing'. Het centraal zetten van patiënten vraagt om een medische aanpak die uitgaat van wat patiënten doormaken als ze ziek zijn. Patiënten centraal stellen binnen alle beslissingen zoals Stiggelbout en Elwyn betogen weerspiegelt volgens Olthuis et al. (2013) maar een deel van goede zorg. De complexiteit van gezamenlijke besluitvorming in de klinische praktijk waar de mensen ziek, kwetsbaar en afhankelijk zijn wordt hierin niet voldoende gezien. Op deze manier wordt gezamenlijke besluitvorming wederom een praktische interventie die de complexiteit van de zorg probeert te reduceren naar een gecontroleerde situatie. Volgens Olthuis et al. (2013) zorgt dit echter voor kokervisie gericht op het nemen van besluiten.

3.2.5 Onderzoek naar ervaringen met gezamenlijke besluitvorming

Er is weinig kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten rondom gezamenlijke besluitvorming in het algemeen. Om een indruk te krijgen van de bestaande bevindingen worden de onderzoeken die gedaan zijn kort beschreven.

Het centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) heeft middels diepte-interviews met artsen, patiënten en vertegenwoordigers van patiënten de praktijkervaringen omtrent gezamenlijke besluitvorming in beeld proberen te brengen (Vos, 2014). In de praktijk wordt gezamenlijke besluitvorming nog niet altijd toegepast. Uit het onderzoek blijkt dat artsen, al dan niet bewust, selectief handelen door het meer of minder betrekken van de patiënt bij de besluitvorming. Deze selectie blijkt vaak gebaseerd op vaststaande kenmerken, zoals de aard van de aandoening (acuut versus chronisch), het stadium of de rijpheid van de arts-patiënt relatie en de beschikbaarheid van voldoende tijd (Edwards, et al., 2005). Uit het onderzoek van CEG (Vos, 2014) komen enkele noodzakelijk voorwaarden voor een gezamenlijk proces naar voren:

- Er is geen gezamenlijkheid zonder vertrouwen over en weer
- Autonomie is belangrijk, maar niet leidend
- Empathie is een noodzakelijke investering van de kant van de arts
- Eerlijkheid en duidelijkheid zijn van belang
- Kijk- en luistergeld is er nodig

Er worden verschillende barrières voor het ontstaan van een gezamenlijk proces beschreven. Zo zijn er situaties waarin gezamenlijk beslissen onmogelijk is, bijvoorbeeld bij mensen die in coma raken, patiënten met hersenletsel of (zeer) jonge kinderen.

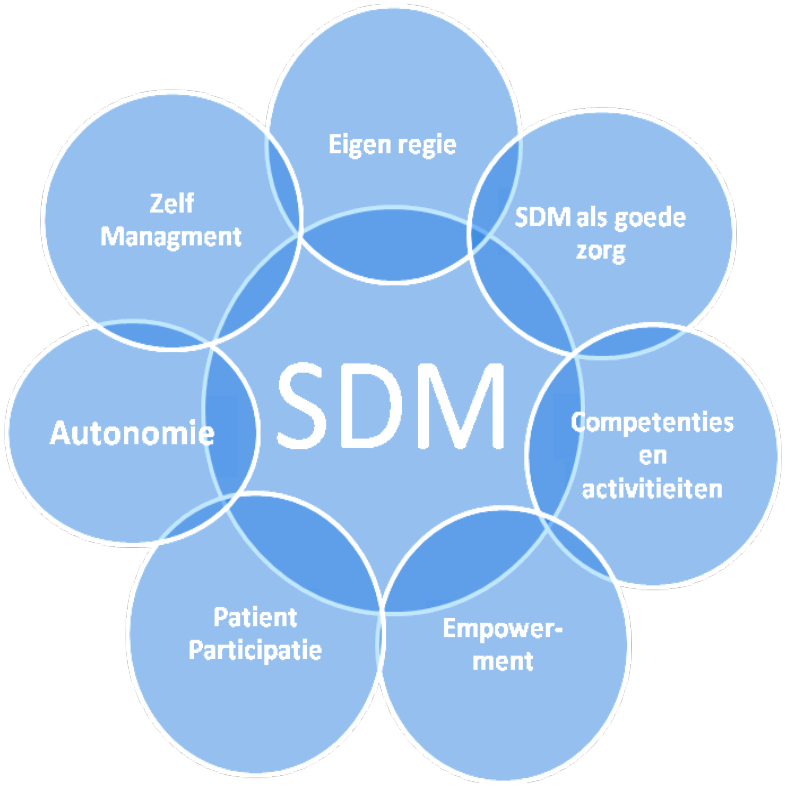
Elwyn, Edwards, Kinnersley & Grol (2000) deden een kwalitatief onderzoek naar de *competenties* die nodig zijn bij het betrekken van patiënten in keuzes in de gezondheidszorg. Duidelijk wordt dat gezamenlijke besluitvorming meer is dan het op tafel leggen van de mogelijke opties. Het is een samenspel tussen de arts en patiënt waarbij de arts door middel van de juiste communicatie en het goed luisteren probeert aan te sluiten bij de patiënt. De artsen uit het onderzoek zijn positief over het betrekken van patiënten bij de behandelkeuzes, mits deze die rol ook zelf willen. Anders wordt het een andere vorm van paternalisme. De artsen vinden dat de betrokkenheid bij behandelkeuze impliciet en subtiel naar voren moet komen en niet expliciet aan het begin van de arts-patiënt relatie op tafel moet komen te liggen. Het gaat om de competentie dit aspect in het gesprek te verweven. De arts helpt impliciet de patiënt zijn/haar voorkeuren boven tafel te krijgen. De vaardigheden van de arts spelen dus een belangrijke rol.

Een fenomenologisch onderzoek is het onderzoek naar patiëntgerichte zorg van Kvale en Bondevik (2008). Vooraf stellen zij dat sommige patiënten veel waarde hechten aan informatie en graag betrokken willen worden bij het maken van beslissingen over hun behandeling. Toch zijn er ook veel mensen die de keuze van behandeling liever aan de arts over laten. Psychische veranderingen, intensieve medische interventies, emotionele spanningen en pijn beïnvloeden de capaciteit om betrokken te zijn bij besluitvorming. Het voorschrijven van een grotere betrokkenheid van alle patiënten zou volgens Kvale en Bondevik (2008) wel eens een vorm van paternalisme kunnen zijn waarbij gezonde mensen beslissen wat het beste is voor zieke mensen. Uit het onderzoek komt naar voren dat de meeste patiënten de uiteindelijke beslissing aan de arts over laten vanwege hun onbevoegdheid (lack of competence). Dat kankerpatiënten zelf beslissingen zouden willen nemen over hun behandeling moet volgens Kvale en Bondevik (2008) dan ook niet als vanzelfsprekend beschouwd worden.

3.2.6 Conclusie

Over besluitvorming en de verschillende vormen, modellen en bijpassende keuzehulpen is veel geschreven en gesproken. Nuanceverschillen kunnen worden opgemerkt binnen de verschillende definities en praktische invullingen van het concept gezamenlijke besluitvorming. Gezamenlijke besluitvorming lijkt in de dominante opvattingen te worden benaderd als een interventie- en hulpmiddel voor het nemen van een besluit ter bevordering van de autonomie van de patiënt en zelfmanagement. De focus ligt op het nemen van het besluit. Deze visie lijkt te stoelen op het dominante mensbeeld waarin onafhankelijkheid, eigen regie en als autonome wezens bewegen door de wereld van groot belang is. Gezamenlijke besluitvorming zal volgens deze visies helpen om de paternalistische houding van artsen tegen te gaan en patiëntgerichter te werken. Binnen deze visie vindt het nemen van een weloverwogen besluit, waar het primair om draait, plaats tussen patiënt en arts. De arts verstrekt alle nodige informatie, patiënt geeft zijn voorkeuren aan om vervolgens samen tot het juiste besluit te komen. De verantwoordelijkheid voor het nemen van behandelbesluiten lijk steeds meer te verschuiven naar de patiënt. Hij/zij zal uiteindelijk de keuze dienen te maken welke behandeling er wordt gestart.

Hieronder ziet u een figuur die de thema´s die veelvuldig worden gebruikt binnen de literatuur van gezamenlijke besluitvorming weergegeven.



Hoofdstuk 4. Conceptueel raamwerk

4.1 Inleiding

Binnen dit hoofdstuk wordt het conceptuele raamwerk van het onderzoek gepresenteerd. Allereerst zullen de sensitizing concepts worden besproken om vervolgens de gekozen theoretische benadering verder toe te lichten.

4.2 Sensitizing Concepts

Patton (2002) omschrijft de *sensitizing concepts* als bepaalde categorieën die een onderzoeker met zich meebrengt naar de data. Tegelijk brengt het een bepaalde zoekreferentie met zich mee om naar de data te kijken. Vanwege het inductieve en open karakter van het vergaren van informatie worden deze concepten gebruikt om gevoelig te blijven voor het onderwerp tijdens de data verzameling binnen de openheid. Hieronder staan de steekwoorden, in alfabetische volgorde.

Aanpassen	Aansluiting
Acceptatie	Actieve rol
Afhankelijkheid	Angst
Argumenten	Arts-patiënt relatie
Autoritair	Autonomie
Begrip	Behoefte
Beleving van tijd	Beslissen
Betrokkenheid	Competenties
Complexiteit	Conflict
Confrontatie	Consensus
Controle	Delen
Deliberatie	Dragelijkheid
Duidelijkheid	Eenzijdige relatie
Eerlijkheid	Eigenwaarde
Eigen regie	Eigen verantwoordelijkheid
Empathie	Erkenning
Ervaringskennis	Expertise
Familie/Naasten	Fysieke context (woonomgeving)
Gedeelde besluitvorming	Gedeelde verantwoordelijkheid
Geïnformeerde besluitvorming	Gelijkwaardigheid
Gevolgen	Gezamenlijke besluitvorming
Gezamenlijkheid	Goede zorg
Historische context (tijd)	Hoop
Informatie overdracht	Informed consent

Interactie	Keuzehulp
Keuzemogelijkheden	Keuzevrijheid
Keuzes maken	Kostenbesparing
Kracht	Kwaliteit van Leven
Kwetsbaarheid	Lijden
Lijfelijkheid	Macht
Menselijkheid	Moeten
Mismatch	Netwerk
Onmacht	Onzekerheid
Onvoorspelbaarheid	Opgaven
Overeenstemming	Overleven
Overwegingen	Paternalisme
Patiëntgerichtheid	Perspectiefwisseling
Realiteit	Rechten en plichten
Regie	Relaties
Respect	Risico's
Samenwerken	Situationaliteit
Sociale context (relationeel netwerk)	Solidariteit
Systemen	Tijd
Toekomst	Tragiek
Twijfel	Uniciteit
Van waarde zijn	Vanzelfsprekendheid
Variatie tussen professionals	Veiligheid
Verantwoordelijkheid	Verbondenheid
Verhouding tot jezelf	Verkennen
Vertrouwen	Verwachtingen
Verwarring	Voor- en nadelen
Voorkeuren	Voorkeuren kenbaar maken
Vrijheid	Waarden
Wensen	Wonen
Zelfredzaamheid	Zelfstandigheid
Ziekte	Zorgen

4.3 Theoretische benadering

Dit onderzoek is een empirisch kwalitatief onderzoek vanuit de fenomenologische onderzoekstraditie. Fenomenologisch onderzoek is de studie van fenomenen en hun aard en betekenis (Finlay, 2008).

Finlay (2008) beschrijft de focus van fenomenologisch onderzoek als volgt:

> *The focus is on the way things appear to us through experience or in our consciousness where the phenomenological researcher aims to provide a rich textured description of lived experience. The researcher's project is, in the infamous words of Husserl (1936/1970), to 'return to the things themselves'. The 'things' here refer to the world of experience as lived.*

Eén van de kernbegrippen van het fenomenologisch onderzoek is de *geleefde wereld* (Finlay, 2008). De geleefde wereld omvat de wereld van objecten om ons heen zoals wij ze waarnemen en de ervaring van onszelf, ons lichaam en onze relaties. Finlay (2008) omschrijft de geleefde wereld als volgt: *'It can be defined as the world that is lived and experienced – a world "that appears meaningfully to consciousness in its qualitative, flowing given-ness; not an objective world 'out there', but a humanly relational world" (Todres et al, 2006).'* De idee van de geleefde wereld is dat wij ons bevinden in een wereld die gevuld is met complexe betekenissen die de achtergrond vormen van ons dagelijkse handelen en onze interacties met de wereld om ons heen (Finlay, 2008).

Een ander kernbegrip is *intentionaliteit* (Finlay, 2008). In de geleefde wereld is het bewustzijn van een persoon altijd gericht op iets of over de wereld. Wanneer we ons bewust zijn dan zijn we ons altijd bewust van *iets.* Wanneer we ons bewust zijn van iets dan zijn we altijd in relatie tot het andere en heeft het betekenis voor ons. Voor de onderzoeker is het van belang om deze intentionaliteit te expliciteren. De focus ligt op de intentionele relatie tussen de persoon en de betekenis van de dingen waar hij zich op focust en de dingen die hij ervaart (Finlay, 2008).

In een fenomenologisch onderzoek draait het dus om de essentie of betekenis van een fenomeen (Patton, 2002). Vragen die in een fenomenologisch onderzoek aan bod kunnen komen zijn "Wat is dit voor soort ervaring?", "Welke betekenissen heeft deze ervaring?" en "Hoe toont de geleefde wereld zich aan de participant?" (Finlay, 2008). Op deze wijze wordt er inzicht verkregen in de betekenis, structuur en essentie van de geleefde ervaring van een persoon (Patton, 2002).

Hoofdstuk 5. Methode

5.1 Onderzoeksbenadering operationeel

Het onderzoek bestaat uit twee casestudies waarbij er vanwege het fenomenologisch karakter gekozen is om vanuit één perspectief te onderzoeken, het perspectief van de patiënt. Elke casus bestaat uit twee observaties van een gesprek tussen de patiënt en de oncoloog en minimaal twee diepte-interviews met de patiënt. Daarnaast is er een gesprek met een voor de patiënt belangrijke naaste. Simons (2014) beschrijft de focus en het doel van een casestudy als volgt:

> *The focus is clearly the study of the singular. The purpose is to portray an in-depth view of the quality and complexity of social/educational programs or policies as they are implemented in specific socio-political contexts. What makes it qualitative is its emphasis on subjective ways of knowing, particularly the experiential, practical, and presentational rather than the propositional (Heron, 1992, 1999) to comprehend and communicate what transpired in the case.*

In dit onderzoek wordt kwalitatief onderzoek gedaan naar de geleefde ervaringen en betekenissen van besluitvorming voor patiënten. Het gaat in het onderzoek niet om representativiteit, maar om het leren van de unieke individuele casus en het begrijpen van wat hierin van belang is. Abma en Stake (2013) benadrukken dit en stellen dat het bij een casestudy draait om het verkennen van de eigenheid, uniciteit en complexiteit van de op zichzelf staande casus. *'It is the "intrinsic" value of the case that matters rather than using the case "instrumentally" to understand an issue or theory* (Stake, 2000)' (Abma & Stake, 2013). Simons (2014) beschrijft dat *particularization* de manier is waarop wij kunnen leren van een casestudie. Het gaat om het verkrijgen van een rijk beeld van inzichten en opvattingen, op basis van de *particuliere* context. Ook Simons (2014) benadrukt dus dat het bij een casestudy niet draait om generaliseerbaarheid, maar om het begrijpen van en het kunnen verplaatsen in de unieke op zichzelf staande casus. Simons (2014) stelt dat er binnen deze unieke casus universele inzichten verborgen kunnen liggen. *'(…) if we are able to capture and report the uniqueness, the essence, of the case in all its particularity and present this in a way we can all recognize, we will discover something of universal significance'* (Simons, 2014).

5.2 Onderzoekseenheid

De focus voor de selectie van respondenten lag op patiënten die recentelijk (maximaal 1 maand geleden) te horen hebben gekregen dat zij ongeneeslijke kanker hebben met uitzaaiingen waarbij

er sprake is van mogelijkheden tot levensverlengende behandeling. In het onderzoek zijn niet alle typen kanker geïncludeerd. In overleg met de artsen is er voor gekozen om vrouwen met gerelateerde kanker (o.a. borstkanker) uit te sluiten voor dit onderzoek. Dit betreft vaak een heel andere doelgroep en daarbij worden zij op dit moment ook onderworpen aan andere onderzoeken binnen ZGT. Om hen hierin niet te overbelasten zijn zij niet meegenomen in het onderzoek.
Tevens is daarbij de keuze gemaakt patiënten te onderzoeken waarbij er geen genezing meer mogelijk is, maar de toekomst toch bol staat van (medische) keuzes. Deze groep is namelijk nog niet goed in kaart gebracht. Het ziekenhuis waar het onderzoek plaats vindt is een relatief klein en perifeer ziekenhuis waarin niet alle soorten kanker worden behandelend. In overleg met de samenwerkende oncologen is er voor gekozen ons te focussen op kanker die zich richt op het uitscheidingsstelsel en spijsverteringsstelsel, in combinatie met het ongeneeslijke karakter van de kanker.

Aanvankelijk was het streven om vier casussen te onderzoeken gericht op mensen met kanker in het spijsverteringsstelsel. In de praktijk bleek dit niet haalbaar. De onderzoekers hebben in totaal 22 mensen zowel schriftelijk als telefonische benaderd in een tijdsbestek van drie maanden zonder voldoende resultaat. De doelgroep is daarom uiteindelijk verbreed naar ook kanker in het uitscheidingsstelsel. Twee mensen wilden meewerken aan het onderzoek. Anderen gaven aan mogelijke deelname als te belastend te ervaren. Dit met name omdat zij nog maar net te horen hadden gekregen ziek te zijn en hun wereld geheel op zijn kop stond.

Vanwege het lager aantal respondenten dan verwacht is er gekozen om de casestudy uit te breiden met een 2^{e} observatie en, indien mogelijk, een extra interview. Ook is er meer tijd genomen voor de diepte-interviews. Uiteindelijk heeft deze noodzakelijke keuze volgens de onderzoekers alleen maar een positievere wending aan het onderzoek gegeven. Door de grote hoeveelheid informatie binnen één casus heeft het onderzoek meer diepgang verkregen en rijkere inzichten gegeven in de geleefde ervaringen van de respondenten. Hierdoor heeft er verzadiging van gegevens kunnen plaatsvinden, wat de analyse versterkt heeft.

Het onderzoek vond plaats binnen de vakgroep oncologie binnen ZGT. De onderzoekers zijn in contact gekomen met patiënten via twee oncologen die werkzaam zijn binnen ZGT en hebben toegezegd mee te werken aan het onderzoek. Het betreft hierbij een vrouwelijke en mannelijke arts.

5.3 Werving

Allereerst achtten de onderzoekers het van groot belang om het onderzoek onder de aandacht te brengen van professionals door met hen in gesprek te gaan tijdens vergaderingen. Vervolgens hebben zij, voorafgaand aan het onderzoek, een halve dag meegelopen op de polikliniek met de oncologen. Zo is er zicht verkregen op de organisatie van de zorg voor nieuwe oncologische patiënten. Daarnaast werd duidelijk welke mogelijkheden er waren ten aanzien van de selectie van de respondenten en het specificeren van selectiecriteria. Er is in samenspraak met de oncologen geïnventariseerd hoe op een juiste wijze aan patiënten kan worden gevraagd of zij mee willen werken aan het onderzoek en wat hiervoor een geschikt moment is. Gekozen is uiteindelijk om nieuwe patiënten een brief (bijlage 1) te sturen met informatie over het onderzoek en een week later te bellen met de vraag of zij wel/niet zouden willen participeren. Ook hadden zij de mogelijkheid om schriftelijk toezegging te doen.

Toen de onderzoekers merkten dat de werving niet erg voortvarend ging, zijn er aanpassingen geweest in de manier van werven. Niet omdat de onderzoekers en oncologen dachten dat de huidige manier niet juist was, maar om uit te sluiten dat de lage animo kwam door een verkeerde manier van werven. Uiteindelijk gingen zij van eerst bellen (persoonlijk contact) naar een meer laagdrempelige manier van benaderen door een brief te sturen en hier later over de bellen. Dit sloeg beter aan, ook bij mensen die alsnog niet mee wilden doen met het onderzoek. Mensen werden minder overvallen. Tevens is er ook via andere kanalen gezocht naar respondenten, zoals de geestelijk verzorgers en het palliatief team. Dit leverde niets op.

5.4 Dataverzameling

De gegevens zijn verzameld middels observatie en diepte-interviews. De twee casussen zijn verdeeld onder de twee onderzoekers zodat de respondenten steeds een vertrouwd gezicht voor hun hadden.

Observatie

Eén casus bevat twee observaties van gesprekken tussen de oncoloog en de respondent waarin er wordt gesproken over de kanker en de verschillende mogelijkheden tot behandeling. Er is bij de observaties gebruikt gemaakt van een observatieprotocol (zie bijlage 6). De observaties zijn, om zo min mogelijk informatie verloren te laten gaan, binnen drie uur na de observaties uitgewerkt in een observatieverslag (bijlage 7 t/m 10). Omdat het perspectief van de patiënt centraal staat is er bewust voor gekozen om met de patiënt mee te gaan naar de oncoloog. De observaties starten dan ook vanuit de wachtkamer en niet vanuit de kamer van de oncoloog.

Diepte-interviews

In totaal hebben er zeven diepte-interviews plaatsgevonden. Twee met respondent 1, drie met respondent 2 en twee interviews met een voor de respondenten belangrijke naaste. De gemiddelde lengte van een diepte-interview was 1,5 uur.

Tussen de interviews zat minimaal twee weken om zo ook het tijdsaspect mee te nemen binnen het onderzoek. De interviews vonden voornamelijk plaats bij de respondenten thuis, dit was een keuze van de respondenten. Eén interview vond plaats in het ziekenhuis na een observatie.

Er is gebruikt gemaakt van een topiclijst (zie bijlage 3 t/m 5), mede vorm gekregen door de sensitizing concepts, zodat beide onderzoekers op eenzelfde wijze vorm gaven aan de interviews. Met deze topiclijst is 'nonchalant' omgegaan. Hetgeen de respondent of naaste vertelde was leidend.

5.5 Analyse

Alle diepte-interviews zijn binnen een week na afname letterlijk getranscribeerd. De observaties zijn in een observatieverslag uitgewerkt. De transcripten zijn vervolgens verwerkt in een Excel bestand (zie bijlage 11) zodat er overzicht ontstond in de analyse met bijbehorende memo's. De analyse verliep in verschillende fasen. De fasen gelden per interview. De analyse en dataverzameling liepen steeds door elkaar heen omdat er tijdens de analyse van de eerste interviews weer nieuwe interviews volgden.

Fase 1

In de eerste fase is er volledig open gecodeerd om het inductieve karakter van het onderzoek te bevorderen. Om zo inductief mogelijk te werk te gaan werden de attenderende begrippen volledig losgelaten. De onderzoeker die hiermee startte was niet degene die het interview had afgenomen. Hier is bewust voor gekozen omdat er zo met een frisse blik naar de gegevens kon worden gekeken. Wanneer het interview volledig was gecodeerd stuurde de onderzoeker het bestand naar de andere onderzoeker die de analyse herhaalde. Er werden soms codes en memo's toegevoegd en vragen werden genoteerd om later te bespreken. Na de bespreking werd het document weer bekeken door de eerste onderzoeker en werd wederom alle feedback verwerkt. Het open coderen is in de latere interviews soms losgelaten bij fragmenten waarin het meteen al duidelijk was welke categorie van toepassing bleek te zijn, hier werd axiaal gecodeerd. Bij de

fragmenten waar dit nog onduidelijk was is wel open gecodeerd om zo meer zicht te krijgen op de data en ruimte te creëren voor nieuwe categorieën.

Fase 2

In fase twee zijn er categorieën verbonden aan de open codes. Ook deze fase is doorlopen door beide onderzoekers. Voorafgaand aan deze fase hebben de onderzoekers steeds een brainstormsessie gehad waarin de categorieën werden gevormd aan de hand van de open codes. Er is veelvuldig gebruik gemaakt van grote papieren vellen waarop de bevindingen tot dan toe per interview zijn uitgewerkt en er gezocht werd naar passende categorieën (zie bijlage 12)

In het analyseren van de opvolgende interviews werd er steeds meer axiaal gecodeerd. Meerdere categorieën bleven terugkeren, maar er bleef ook ruimte voor nieuwe categorieën. Er is herhaaldelijk teruggekeken naar de interviews die al eerder gecodeerd waren om te onderzoeken of de bestaande categorieën nog steeds correct en volledig waren. Waar nodig werd de codering herzien of aangevuld. Er is net zo lang doorgegaan met dit proces totdat er geen nieuwe categorieën meer uit de tekst naar voren kwamen en er eenduidige categorieën ontstonden die passend waren voor de onderzoeksdata.

Fase 3

In de derde fase zijn de thema's toegevoegd aan de data (bijlage 13). Ook nu was er een brainstormsessie met beide onderzoekers voorafgaand aan deze laatste fase. In deze sessie zijn alle interviews met categorieën nogmaals uitgebreid besproken en is er net zo lang gezocht naar passende thema's tot alle categorieën hierin hun plek hadden. Er is geen informatie weggelaten, de thema's bevatten alle bevindingen van de onderzoekers.

Beide respondenten zijn in eerste instantie apart gecodeerd met hun eigen categorieën. Ook bij het toewerken naar thema's is niet meteen gezocht naar thema's die op beide casussen passend zouden zijn. Dit om ruimte te behouden voor verschillen. Toch bleken de thema's uiteindelijk overeen te komen en aansluiting te vinden bij beide respondenten. De thema's hebben betrekking op beide respondenten, alleen in de wijze waarop de respondenten invulling geven aan de thema's zit verschil. Dit komt in de resultaatbeschrijving duidelijk naar voren.

5.6 Fasering

Een uitgebreide fasering van het onderzoek is te vinden in de bijlage 14.

5.7 Ethische overwegingen

Er zijn een aantal ethische overwegingen waar voorafgaand aan het onderzoek rekening mee is gehouden. Deze ethische overwegingen zijn onder andere tot stand gekomen middels Patton's 'Ethical Issues Checklist' (Patton, 2002).

De zwaarste overweging die de onderzoekers in samenspraak met de opdrachtgevers hebben bediscussieerd is of het ethische verantwoord is om mensen in zo'n levensveranderende periode te volgen en te belasten met dit onderzoek. Uitkomst van deze discussie was dan ook dat de respondenten goed op de hoogte moesten zijn wat hen te wachten stond. Tevens was het belangrijk dat er aangesloten werd bij de mogelijkheden en wensen van de respondenten zodat er zo min mogelijk inbreuk zou worden gedaan op hun leven in deze toch al verwarrende en heftige periode. Zo is er bij de respondenten die wilden meewerken aan het onderzoek steeds in samenspraak gekeken naar wat voor hem/haar een geschikt moment zou zijn voor een interview of observatie. Ook bepaalde de respondent zelf wie nog meer aanwezig zou zijn bij de interviews. Gedurende het onderzoek is er goed in de gaten gehouden of de belasting niet te groot werd. Het welzijn van de respondenten is voorop gesteld. Aan het begin is de afspraak gemaakt dat de respondent zich elk moment terug kan trekken uit het onderzoek zonder daarvoor een reden te hoeven noemen. Dit stond opgetekend in het toestemmingsverklaringsformulier (bijlage 2).

Zoals eerder aangegeven zijn voorafgaand aan het onderzoek alle patiënten die binnen de inclusiecriteria vielen op de hoogte gebracht van het onderzoek middels een brief. Met de brief hebben de onderzoekers getracht ruimte te bieden aan de mogelijke respondenten om de informatie rustig in zich op te nemen en na te kunnen denken over het wel/niet deelnemen aan het onderzoek. Juist omdat er al zoveel gebeurt in het leven van deze mensen is er uiteindelijk bewust voor gekozen een eerste kennismaking middels een brief te laten plaatsvinden in plaats van een telefoongesprek.

De onderzoekers ontvingen van het ziekenhuis informatie over de mogelijke respondenten terwijl zij hiervan niet op de hoogte waren. Hier waren de onderzoekers zich bewust van. Zij hebben om deze reden alleen om die informatie gevraagd die iets kon zeggen over de inclusie en exclusie criteria. Door in eerste instantie een brief te sturen hebben de onderzoekers getracht om zo min mogelijk inbreuk te doen op de privacy van de mogelijke respondenten. In de brief werden zij ook op de hoogte gebracht van het aankomende telefoontje van de onderzoekers om zo verdere verrassing te voorkomen. Zij konden dit telefoongesprek ook voorkomen door een antwoordstrook terug te sturen in een bijgevoegde gefrankeerde envelop waarop stond aangegeven dat zij niet wilden participeren in het onderzoek. Wanneer de onderzoekers deze

strook niet hadden ontvangen volgde het geplande telefoongesprek, waarbij aan alle patiënten de mogelijkheid is geboden om het gesprek per direct stop te zetten.

De verzamelde gegevens zijn zo goed als mogelijk geanonimiseerd. Zo wordt er in de resultaatbeschrijving gebruik gemaakt van fictieve namen. Ook is de woonplaats van de respondent niet duidelijk vermeld. De verzamelde data zal binnen drie maanden na afronding van het onderzoek worden vernietigd.

De onderzoekers wisten altijd van elkaar wanneer wie een gesprek of observatie gepland had. Vooraf en achteraf was er ruimte gepland voor ventilatie over het gesprek. Op deze wijze is er rekening gehouden met zorg voor de onderzoekers.

Hoofdstuk 6. Uitkomsten en resultaten

6.1 Inleiding

Binnen dit hoofdstuk zullen de twee casussen worden beschreven en de resultaten worden gepresenteerd. Allereerst leest u de casus van Kees Postma, daarna die van Johanna Vink. In beide casussen worden na een inleiding afwisselend gespreksfragmenten en verbindende/ samenvattende teksten gepresenteerd. Als laatste vindt u een paragraaf waarin de gevonden thema's verder worden uitgediept en interpretatie van de onderzoekers wordt toegevoegd. Resultaten van Kees Postma vindt u hieronder in paragraaf 6.2. Resultaten van Johanna Vink zijn te vinden vanaf paragraaf 6.3.

6.2 Reconstructie van de casus – Kees Postma

Een onzeker bestaan

Verleden

Kees Postma is een 71 jarige man en woont samen met zijn vrouw Marijke Postma in een tussenwoning in het oosten van het land. Samen hebben zij drie kinderen, een zoon en twee dochters. Kees heeft in zijn verleden bij de overheid gewerkt waar hij de mogelijkheid kreeg om te leren. Hij heeft hogere wiskunde gestudeerd en later chemische technologie. Gedurende zijn werk in de grafische industrie is hij theologie gaan studeren. Het geloof is altijd een belangrijk aspect in het leven van Kees en zijn vrouw geweest, het is onderdeel van wie zij zijn. Het geloof biedt hen troost, steun en houvast. Zorgen kunnen bij God neergelegd worden. Als dominee heeft Kees door het hele land gepreekt en op dit moment doet hij pastoraal werk in de buurt van zijn woonplaats.

Zowel Kees als Marijke zijn geen klagers. Zij willen niet als slachtoffer of hulpbehoevend gezien worden en afhankelijk zijn van anderen. Zij vinden het moeilijk om hulp te vragen en te ontvangen. Het is makkelijker om voor anderen te zorgen. Kees praat weinig over zijn emoties en gevoelens. Hij zal niet snel aan de buitenwereld laten merken wat er in hem omgaat. Juist ook op de momenten dat het niet goed met hem gaat. Geen gezichtsverlies lijden naar de buitenwereld is altijd binnen het gezin belangrijk geweest, aldus hun zoon Bart.

In zijn werk als predikant en dominee heeft Kees veel zieke mensen begeleid en ondersteund. Naar eigen zeggen is hij zich hierdoor bewust geworden van de relativiteit van het leven: 'Het

leven is krom, lang niet alles gaat zoals wij verwachten'. De toekomst is in de ogen van Kees veranderlijk, zorgen hierover maken heeft geen zin. Zijn grondgedachte is: 'Ik wil niet bang zijn voor iets dat ik niet weet'. Hij heeft talloze voorbeelden van hoe anderen zijn omgegaan zijn met ziekte en met zorg verlenen. Hij begrijpt dat dit niet altijd makkelijk is en weet door zijn ervaring hoe belangrijk communicatie is.
Ook Marijke Postma heeft veel ervaring in zorgverlening. Zij werkt in de zorg en heeft gewerkt met mensen in de palliatieve fase. Op dit moment zit Marijke thuis en is zij herstellende van een burn-out, zij heeft veel spanning en stress. De bedrijfsarts vind dat zij wel weer aan het werk kan, terwijl dit door Marijke als onmogelijk wordt ervaren. Zij voelt zich niet gezien en gehoord. Kees maakt zich erg boos over de gang van zaken met de bedrijfsarts en de situatie waarin zijn vrouw nu zit.

Kees heeft altijd een actief leven gehad. Hij heeft hard gewerkt en zich fanatiek ingezet voor de kerk. In zijn vrije tijd wandelt hij graag. In 2001 wordt Kees voor het eerst geconfronteerd met lichamelijke achteruitgang doordat hij zijn been breekt tijdens een wandeling in Roemenië. In 2006 wordt Kees overvallen door een herseninfarct met uitvalsverschijnselen met 10% blijvende schade tot gevolg. In die tijd krijgt Kees een operatie vanwege een vernauwing van zijn halsslagader, een nare ervaring voor het hele gezin volgt. Kees krijgt een delier en heeft veel pijn, dit wordt niet goed opgemerkt door het verpleegkundig personeel.

Tijdens de zomervakantie van 2014 gaat Kees naar de huisarts vanwege een bobbeltje in zijn hals dat steeds groter lijkt te worden. Na een echo komt de huisarts onverwachts met slecht nieuws; Kees heeft kanker. Kees wordt meteen doorverwezen naar een oncoloog in het ziekenhuis. Hij blijkt uitzaaiingen te hebben in zijn lymfeklieren en longen, hij is ongeneeslijk ziek. Van de oncoloog gaat hij naar een uroloog en van de uroloog komt hij terecht bij gespecialiseerde oncoloog dr. Linda Wessels, zijn behandelend arts. Kort wordt er gesproken over behandelmogelijkheden. Er blijkt binnenkort een onderzoek te starten in Groningen waarbij een nieuw medicijn wordt getest bij mensen met nierkanker. Dr. Wessels plant voor Kees een afspraak bij haar collega in Groningen waar hij één keer een gesprek heeft over mogelijke deelname aan het onderzoek. Een volgend gesprek met dr. Wessels staat gepland.

Fase 1: Confrontatie met ziekte 0-1 maand ziek
Kees weet sinds een maand dat hij ziek is. Hij heeft gedurende deze maand al verschillende onderzoeken gehad en heeft kennisgemaakt met zijn behandelend oncoloog, dr. Wessels Er is nog geen besluit gevormd omtrent de behandeling.

Kees wordt plotseling geconfronteerd met ziekte, terwijl hij zich niet ziek voelt. Het ziek zijn 'overkomt' hem. Er is sprake van ongeloof. Ben ik het echt die ziek is? Hij ervaart geen pijn of achteruitgang en toch is er iets mis.

> *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?* (interview 2.1)

Confrontatie met ziekte vindt plaats in het ziekenhuis, maar ook in de thuissituatie door zijn vrouw en zijn kinderen. Zij confronteren hem met de realiteit; kanker. Kees voelt zich niet ziek en kan zich dan ook geen voorstelling maken van zijn toekomst en de achteruitgang die daar in de ogen van zijn vrouw en kinderen bij komt kijken.

> *Ja, maar wat ik zeg, daar kan ik mij niets bij voorstellen. Dat is ook het hele rare. Ik voel mij prima, ik heb nergens last van, ik heb geen pijn.* (interview 2.1)

Kees ervaart de eerste gesprekken met de artsen als stroef en ongemakkelijk. Hij beschrijft het gesprek met zijn behandelend arts als afstandelijk. Hij merkt dat de artsen het lastig vinden om slecht nieuws te brengen doordat het in het gesprek een tijd duurt voordat de artsen zeggen wat er met hem aan de hand is. Hij wisselt van perspectief met de arts en de hulpverleners en heeft veel respect voor hen. Kees begrijpt dat het lastig is om met patiënten te spreken over slecht nieuws.

> *(…) ik heb ontdekt dat er twee heel ongemakkelijk bij waren. Wat ik mij volledig kan voorstellen, ik zou ook niet graag tegen iemand. (…) Ik realiseerde mij dat dat voor deze mensen moeilijk is. Ik weet niet of je dat kent van Herman Finkers? (…) in zijn komische voorstelling geeft hij dus aan dat het voor de patiënt heel moeilijk is maar voor de artsen ook. (*interview 2.1)

De confrontatie met het ziek zijn gaat gepaard met veel onzekerheid. Er is onduidelijkheid over de toekomst en het verloop van de ziekte. Er is een ervaring van het niet weten, niet weten wat gaat komen en de toekomst zal brengen. Ook de artsen hebben vaak geen antwoorden. Het is steeds maar afwachten hoe de toekomst er uit zal gaan zien.

(…) ze kunnen het met medicijnen vertragen, maar wat is vertragen? En hoe lang is vertragen? Dus waar moet ik mij concreet mee bezig houden, mij op voorbereiden? (interview 2.1)

Op dit moment ervaart Kees geen keuzes omtrent behandeling. Hij heeft dan ook geen antwoorden als de onderzoeker hem vraagt naar zijn ervaring met het maken van keuzes. Hij wacht het volgende gesprek met de arts af. Kees heeft weinig verwachtingen, omdat de toekomst toch onzeker is. Wel is er ruimte voor hoop. Als hem perspectieven geboden worden door de artsen, dan zal hij voor behandeling gaan.

En ik heb natuurlijk hoop, wij willen graag nog heel lang bij elkaar blijven. Maar wat kanker met je doet, dat is niet te voorspellen. Dus niet voorspelbaar en daardoor is die verwachting ook niet voorspelbaar. Je weet best wel dat het niet goed gaat. Maar wat gaat er niet goed? En in hoeverre heb je daar zelf invloed op? Je kunt beslissingen nemen en die worden begeleid. Een heel droevig verhaal; de man was geopereerd aan longkanker nou ja geopereerd, was daar herstellende van. En ze hadden een zoon van 31 jaar, de trots van de familie, (…) Heeft hij een hersentumor. Een jongeman, die is daar in een jaar, die vocht voor zijn leven, (…)En toen bleken daar toch nog tumoren te zijn. En deze man, die heeft ik denk dat ik praat over een periode van vijf jaar, die heeft zich daartegen verzet en hij herstelde telkens weer en dan ging het een poosje goed en liep hij weer rond en deed weer dingen en dan sloeg de sloeg de ziekte weer toe. (interview 2.1)

Kees spreekt veel over hetgeen hij gezien heeft bij anderen die ziek zijn. Als hem een vraag gesteld wordt naar zijn eigen ervaring eindigt zijn antwoord vaak in een ervaring van iemand anders. Deze ervaringen geven hem onder andere een beeld van mogelijke verwachtingen. Ook kijkt hij op internet naar ervaringen van anderen. Toch zijn al deze ervaringen zo wisselend en verschillend, dat het niet veel meer zekerheid oplevert.

Marijke kijkt met andere ogen naar de situatie en luistert, mede door haar ervaring in de zorgverlening, met een ‘ander oor’. Zij probeert de realiteit in kaart te brengen en interpreteert hetgeen de artsen zeggen. Zij heeft veel vragen, maar ervaart niet altijd de ruimte om ze te stellen.

Marijke: En toen heb ik aan de arts nog gevraagd, ik zeg die longkanker, heeft dat te maken met expliciet longkanker? En toen zei die arts nog, nee het komt echt uit de nieren.

En het is een agressieve vorm. Kijk, bij mij, het woord agressief dat zegt voor mij heel veel. En ik ben altijd iemand geweest die graag het naadje van de kous wilde weten en nou moet ik mijn mond dichthouden en kan ik verder niets vragen. En dat is voor mij heel erg moeilijk. (interview 2.1)

In tegenstelling tot Kees is Marijke veel bezig met de toekomst; alles wat gaat veranderen en de keuzes die gemaakt moeten gaan worden. Hier confronteert zij haar man mee. Zij benadrukt dat hij zijn eigen keuzes moet gaan maken, zij is hierin machteloos.

Marijke: Het gaat niet om mij, ja, het gaat om hem. En dat heb ik hem duidelijk aangegeven. Hij neemt de beslissingen. Als hij besluit om met die kuren te beginnen? Het is zijn beslissing. En het is niet zo dat ik zeg van: ik heb eigenlijk liever niet dat je, of je moet het doen, nee hij neemt de beslissingen. Straks ook om ermee te stoppen. En het is zijn beslissing, niet de mijne. (…) Ik zit erbij en ik kijk ernaar. (interview 2.1)

Voor Kees is het moeilijk dat de rollen nu omgedraaid zijn. Hij ervaart dat zijn omgeving meer moeite heeft met de ziekte dan hijzelf. Hij voelt zich bezwaard als mensen zich teveel zorgen om hem maken en vind het moeilijk dat er veel zorg aan hem besteed wordt. Wel gunt hij het zijn kinderen om hem te helpen.

Fase 2: Vorming van het besluit 1 – 2 maanden ziek

Kees is samen met Marijke en zijn zoon Bart in het ziekenhuis geweest voor het tweede gesprek met dr. Wessels. Dit is een maand nadat hij te horen heeft gekregen dat hij ziek is. Ook was een van de onderzoekers aanwezig voor observatie. Dr. Wessels heeft Kees naar huis laten gaan met de opdracht om na te denken over de keuze voor behandeling. Al snel wordt het voor Kees duidelijk dat hij wil starten met de chemo-tabletten.

Zowel Kees als Marijke hebben de ervaring dat zij geleefd worden. De dagen staan in het teken van de afspraken in het ziekenhuis en het afwachten op wat komen gaat.

Marijke: Ik vind dat het in die tijd, van de eerste dag dat hij eigenlijk naar de huisarts gegaan is tot nu toe, ik vind dat het allemaal heel vrij snel gaat. (…) want we worden geleefd, in plaats van dat je je eigen ritme hebt, nee, je hele dagritme draait om hetgeen wat de zorgvrager vraagt. (interview 2.2)

Lichamelijke signalen, zoals vermoeidheid en een groter wordende bobbel in zijn hals, confronteren Kees met het ziek zijn. Marijke is heel alert op de lichamelijke signalen van haar man en overweegt herhaaldelijk of zij de arts op de hoogte moet stellen. Voor Kees hebben de tekenen van zijn lichaam minder betekenis, de klachten zijn namelijk steeds veranderlijk.

> *Marijke: En 's avonds in bed lig je naar zijn ademhaling te luisteren (…) Je staat er dan toch weer anders in. En dan denk ik, dokter Wessels heeft gezegd als er veranderingen zijn moet je bellen. Dan denk ik zal ik dokter Wessels bellen en het doorgeven?* (interview 2.2)

Marijke blijft haar man confronteren met de keuzes die gemaakt moeten worden. Zij is bezig met de toekomstscenario's, terwijl dit voor Kees nog ver weg is. Hij wacht de toekomst af.

> *Marijke: Dat is ook een van de dingen die wij besproken hebben. Ik zeg, stel dat, dat zie je voor je ogen dan, als hij echt in een terminale fase zou komen (…)*
> *Kees: Maar dat is iets, daar zijn we nog lang niet aan toe.*
> *Marijke: Lieverd, ik weet het niet, dat zijn van die dingen, ik vind wel dat we dat duidelijk moeten bespreken met elkaar. En nu heb je nog het besef en het benul om daarover te denken en te praten en dat zijn harde dingen, harde feiten, maar ik vind wel dat daarover gesproken moet worden. Dat geen ander voor jou een beslissing hoeft te nemen. Dat jij, jij bent de regisseur van jou leven, niet ik, niet onze kinderen, jij!* (interview 2.2)

Marijke wil zich zo min mogelijk met de keuzes van haar man bemoeien, zij zou het een kwalijke zaak vinden als hij beïnvloed wordt. De keuzes zijn iets persoonlijks in haar ogen. Kees ziet het maken van beslissingen eerder als iets van hen samen. Hij wil zelf keuzes kunnen maken, maar hij ervaart ook dat hij niet alleen kan beslissen.

> *Ik moet er niet aan denken dat ze voor mij beslissen. Wij samen als ik wat beslis hier in huis ja dan beslissen we dat toch samen (…) alleen ik kan er niet alleen over beslissen.* (interview 2.2)

> *Ik vind dat wel fijn om dat te verifiëren met anderen. We staan er toch allebei in, we staan er samen in.* (interview 2.3)

Dr. Wessels heeft een belangrijke rol in de besluitvorming omrent behandeling. Zij bespreekt gedurende het gesprek welke opties er zijn: mee doen in het aankomende onderzoek met nieuwe

medicijnen in Groningen, starten met chemo (tabletten of infuus) of niets doen (observatie 2.1). Later komt even kort aan de orde dat Kees ook nog mogelijk bestraald zou kunnen worden, maar hier wordt niet verder op ingegaan. In het gesprek benadrukt dr. Wessels dat er aan alle opties mitsten en maren zitten. Het is überhaupt niet zeker of behandeling gaat helpen.

> *Het is niet te voorspellen wat het beste is om te doen. Wel is de tumor in een paar weken gegroeid, het is dus een snelgroeiende kanker (…) Ik adviseer te kunnen starten met behandeling, maar dan zullen de bijwerkingen goed in de gaten worden gehouden. Wanneer wij gaan starten met tabletten in plaats van een infuus kan er elk moment gestopt worden met de behandeling als er teveel bijwerkingen optreden..* (observatie 2.1)

Dr. Wessels richt zich expliciet tot Kees: '*Hoe staat u daarin?*' Kees antwoord dat hij het in alle rust wil overwegen. Marijke en Bart hebben in het gesprek verschillende vragen aan de arts over het verloop van de ziekte en de mogelijke verwachtingen. Dr. Wessels geeft nogmaals duidelijk aan dat zij ziet dat het erger wordt (observatie 2.1). Over de optie om mee te doen in het onderzoek in Groningen zegt zij het volgende:

> *Het is een veelbelovende studie met veelbelovende medicatie. De vraag is alleen of dit voor u goed is om te doen vanwege mitsten en maren. Het duurt nog 6 weken voordat zeker is of u in aanmerking komt voor de studie. U moet ernstig in overweging nemen of u die tijd wilt wachten.* (observatie 2.1)

De arts spreekt over *we,* maar laat de keuze bij Kees: *"Er is heel veel stof tot nadenken, maar er is weinig concreet. Welke keuze gaan we maken?"* (observatie 2.1). Zij benadrukt vervolgens dat Kees bepaalt wat hij belangrijk vindt. Vervolgens doet zij een voorstel: *'Zullen we afspreken een paar dagen af te wachten?*' Kees begint over het verraderlijke van de ziekte en geeft geen antwoord op de vraag van de arts. Vervolgens stelt Marijke de vraag hoe de kanker zich verder kan manifesteren. Dr. Wessels legt complicaties uit en sluit het gesprek af: "*Is het goed dat we elkaar volgende week zien?"* (observatie 2.1).

Eenmaal thuis zegt Kees eigenlijk geen keuze te hebben ervaren in het wel of niet starten met een chemo. Hetgeen dr. Wessels heeft verteld interpreteert hij op zo'n manier dat voor hem duidelijk wordt wat hem te doen staat. Meedoen aan het onderzoek in Groningen duurt te lang, dus dit lijkt geen optie meer. Starten met chemotabletten is de juiste optie, vanwege het advies van dr.

Wessels en het door haar genoemde voordeel van elk moment kunnen stoppen met behandeling.

> *Onderzoeker: Kwam het samen met de arts dat u tot een keuze kwam? Of dat u uiteindelijk wel alleen hebt gedaan?*
> *Kees: Dat is een moeilijke, natuurlijk wel samen met een arts want zij heeft de mogelijkheden ingeschat en onderkent en ik heb de keus om dat zelf niet te doen. In zoverre is het niet samen. Maar ja, ik vind het wel samen, ja*. (interview 2.2)

Vertrouwen, openheid en eerlijkheid spelen voor Kees een grote rol in de relatie met de arts. Er moet gezegd kunnen worden wat er gedacht wordt. In het vertrouwen kan Kees hetgeen de arts vertelt lijdend laten zijn in de besluitvorming.

> *(…) ik vertrouw die dame, ik denk dat ze integer is en dat geloof ik. Dat ze heel serieus met haar werk bezig is en dan moet je dat ook aan een vakmens overlaten.* (interview 2.2)

Kees wil starten met de chemotabletten. Zodra hij dit voor ogen heeft wil hij meteen starten, maar dit blijkt niet zo'n vanzelfsprekendheid te zijn. Hij moet wachten. Eerst wachten op het moment dat hij dr. Wessels te spreken krijgt en vervolgens wachten tot de medicijnen aanwezig zijn. Dit zorgt voor ongeduld. Dr. Wessels heeft namelijk gezegd dat er een risico zit aan te lang wachten met het starten met chemo (observatie 2.1). In de tijd die verstrijkt kan de kanker zich verder uitbreiden.

Bart ziet dat dr. Wessels zijn vader kostbare hoop heeft gegeven door de optie van chemo met hem te bespreken. De keuze voor chemo is gevallen op het moment dat deze optie werd aangeboden door de arts. Bart is bang dat dit vals hoop is. Hij ziet dat zijn vader zich hier angstvallig aan vasthoudt.

> *Bart: Ik zei tegen mijn vader van waarom ben je nou begonnen aan de chemokuur? Toen keek hij mij aan waarom? Ik zei omdat als ik in jou schoenen had gestaan en ik echt niet zo bang was voor de dood, ik had gezegd van ja het heeft eigenlijk geen toegevoegde waarde. (…) En toen begon hij zijn inleving op het antwoord was het feit dat hij gewoon met dokter Wessels had gepraat -en dat zij te kennen gaf van nou, dan kunnen we nog wat aan die heldere cellen doen. En hij zei als zij mij dat aanreikt doet zij dat niet voor niets. Hij zegt en baat het niet dan schaadt het niet.* (interview 2.4)

De ervaring van het niet weten en een onzekere toekomst blijft bestaan voor Kees en zijn directe naasten. Hij wacht het af en heeft hoop op dat het mee zal vallen.

> *Ik ga morgen dan beginnen met die chemokuur. Dat is vergif. Ik weet niet hoe ik daar op ga reageren, dat zal de toekomst uitwijzen, maar sommige mensen zijn daar helemaal kapot van en andere mensen gaan er verder mee om. Nee, ik ga uit van het laatste, maar als er dan dus, dan moet ik er ook doorheen.* (interview 2.2)

Fase 3: Blijvende onzekerheid 2-3 maanden ziek

Kees is gestart met de chemo. Hij heeft twee weken na het starten met de chemo een afspraak in het ziekenhuis met dr. Wessels. Marijke en een van de onderzoekers waren ook aanwezig bij het gesprek.

Kees zou graag willen dat er meer aandacht in de zorgverlening is voor het geloof en bestaansvragen die bij het ziek zijn komen kijken. In de gesprekken met de arts staat het lichamelijk functioneren centraal (observatie 1 en 2). Er wordt niet gevraagd naar de verdere beleving van het ziek zijn van Kees en zijn omgeving. Ook is de mogelijkheid van een geestelijk verzorger niet ter sprake gekomen.

Ondanks dat Kees benadrukt in de zorg aandacht voor bestaansvragen en het geloof gemist te hebben zegt hij hier zelf niet mee bezig te zijn. Kees maakt onderscheid in het *bezig zijn met* de dood en de eindigheid van het leven en het *zich realiseren* dat dit een onderdeel is van het leven.

> *En twee mensen komen er elke dag niet thuis, die sterven in het verkeer. Dat is altijd ver weg. En eigenlijk wil je er zelf ook niet over nadenken. En ik ben er niet mee bezig in die zin dat ik erover nadenk, maar ik realiseer me het wel (…) Ik ben er niet mee bezig maar ik realiseer me dat heel goed.* (interview 2.3)

Toch heeft Kees het wel over de dood en hoe die zich verhoudt tot het geloof. Verhalen van anderen en hun omgang met ziekte, dood en het geloof komen boven. Met zijn zoon reflecteert Kees op het leven, het geloof en levensvragen die op dit moment bij hem spelen. Hierin bemerkt Bart angst voor het sterven bij zijn vader .

> *Wat ik eigenlijk zie gebeuren met mijn vader is besef en teleurstelling. Besef hoe waardevol dingen in het leven hadden kunnen zijn en wat allemaal voorbij is gegaan. En*

teleurstelling dat hij beseft dat gewoon het einde in zicht is. (…) sinds hij heeft gehoord dat hij kanker heeft lijkt het wel of hij heel snel de film even heeft teruggedraaid en heel snel alles heel goed in zich op heeft genomen. (…) Weet je hij heeft eigenlijk zijn hele leven vast gehangen aan dat ideale beeld van als je dood gaat is er leven na de dood, als je gelooft is dit het gevolg en het leven wordt dan alleen maar mooier. Terwijl eigenlijk hetgeen wat hem nu toch wel heel dierbaar is daarvan komt het afscheid heel dichtbij en ik merk dat hij daarin best wel een strijd. (…) En hij geeft, houd heel erg vast aan zijn geloof, maar daarnaast zie ik heel veel verdriet. En mijn vader zei altijd dat hij niet bang is om te sterven en ik zie dat hij toch wel bang is om dood te gaan. (interview 2.4)

Bart vind het mooi dat hij zijn vader nog iets kan meegeven in de gesprekken die zij samen hebben. Naast dat Bart met zijn vader spreekt over levensvragen komt Kees ook bij hem op het moment dat hij klachten krijgt van bloed bij de ontlasting. Bart denkt mee met zijn vader en geeft aan actie te ondernemen als zijn vader dit zelf niet gaat doen. Ook confronteert hij hem met de realiteit van de achteruitgang.

Bart (vanuit perspectief vader): Heb ik tegen mama niet gezegd want dan staat ze meteen op haar achterste poten en dan is ze meteen in paniek want dan ben je aan het doodgaan. Bart: Ik zeg nou je bent aan het doodgaan, dat proces ben je al ingeslagen, dat wil niet zeggen dat bloed in je ontlasting wil zeggen dat het harder achteruitgaat. (interview 2.4)

Het gegeven dat hij ziek is komt ook nu nog niet geheel bij Kees binnen. Bart probeert de realiteit voor ogen te houden door bij onduidelijkheden vragen te stellen aan de arts en zijn vader te confronteren met de realiteit. Daarnaast neemt hij de gesprekken met de arts op zodat er later geen “indianenverhalen” ontstaan vanuit zijn moeder. Zijn moeder verdraait volgens hem de realiteit nog wel eens waardoor de situatie veel erger wordt gemaakt dan hij daadwerkelijk is. Marijke probeert naar haar idee juist wel een reëel beeld voor ogen te houden en probeert niet in een ontkenningsfase terecht te komen.

Kees: Ja, het komt bij mij eigenlijk helemaal niet binnen maar dat is wel de realiteit
Marijke: Als je al die fases ziet hè, van Kübler-Ross, ja? Dan herken ik er wel een paar van (…) en ik moet zelf bij mezelf oppassen dat ik daar ook niet in val (…) wat ik bij hem wel merk is hij is niet iemand die hij is niet iemand die met zijn emoties te koop liep, maar nu nog veel minder (…) ja ik heb soms het gevoel dat hij zich afsluit.

Kees: Nou dat, ik nee. Dat doe ik niet. Maar om je heen zijne en heleboel mensen die zeggen wat erg! En wat overkomt je! En wanneer ga je dood! En zo benaderen mensen je toch wel een beetje
Onderzoeker: En zelf ben je er helemaal niet mee bezig op die manier
Kees: Nee
Marijke: En hij voelt zich niet ziek, nou ja oké
Kees: Als ik me heel naar ga voelen dan zal dat best eens om kunnen slaan (interview 2.3)

Marijke blijft oplettend de situatie in de gaten houden en wil haar emoties niet laten gelden. In de gesprekken met de arts stelt Marijke meerdere keren vragen en brengt zij in wat zij signaleert bij haar man. Zij vindt het belangrijk dat dr. Wessels dit weet aangezien zij meer ziet dan haar man. In de antwoorden op de vragen van Marijke richt dr. Wessels zich steeds tot Kees in plaats van tot Marijke.

Marijke: Het lijkt toch echt dat het gezwel in zijn nek groter is geworden. Ik wist niet goed of ik u hier nu voor zou moeten bellen.
Dr. Wessels (richt zich tot Kees): Bij meer last moet u bellen.
Kees: Ik heb nergens last van.
Marijke: Jawel. Je hebt ook meer last van vermoeidheid.
Dr. Wessels (richt zich tot Kees): Wat vindt u?
Kees: Ja, ik vind het moeilijk om er iets over te kunnen zeggen. (observatie 2.2)

De vragende houding van Marijke wordt niet gewaardeerd door Kees en de kinderen.

Kees: Dat ze het beter weet dan de dokter. En daar heb ik dan moeite mee. Ieder zijn taak. En ja je moet een dokter ook een, een arts ook een beetje respect geven en de mogelijkheid om zijn werk te doen.
Marijke: Als ik een vraag stel is dat geen kwestie van betweterigheid, maar gewoon een kwestie van wat kan er gebeuren in die fase van die ziekte? (…) Maar ik let wel op kleine dingetjes, wat de veranderingen zijn ja. En ik zei dan altijd niets ervan. Maar als ik hem 's morgens uit bed zie komen en ik zie dan nou dat het opgezet is, of in de loop van de dag, ik luister naar zijn stem en ik hoor dat die schor klinkt, dat neem je wel allemaal mee. En duurt dat wat langer? Blijft dat aanhouden? (interview 2.3)

De ervaring van onzekerheid en onduidelijkheid blijft bestaan. Kees wacht af wat de toekomst hem gaat brengen. Hij heeft hoop op een goed resultaat van de chemo.

> *Ik hoop net als iedereen dat de chemokuur wat soelaas biedt. En ja dat is afwachten. En dat zal ook wel een lange adem moeten hebben denk ik. (…) En ja dat is echt, dat is niet echt leuk. Het zou mooier zijn als je kunt zeggen van nou dit is het. En over drie jaar ben je er vanaf of over drie jaar is het afgelopen. En dan nog dat zijn verwachtingen hè. Die niemand kan bevestigen.* (interview 2.3)

6.3 Reconstructie van de casus – Johanna Vink

Terug naar het vertrouwde

Verleden

Johanna Vink is een vrouw van 82 jaar en woont in het oosten van Nederland. Op jonge leeftijd is zij na haar trouwerij verhuisd met haar man naar zijn geboortestreek in Twente. Sindsdien woont zij in een vrijstaande woning met een stuk grond om het huis. In dit huis beviel zij van vijf kinderen en zorgde ze voor het huishouden, de moestuin en kleinvee, terwijl haar man van huis was om de kost te verdienen. Zij en haar man, Freek, hebben altijd een hardwerkend leven gehad waarin 'doorgaan' een belangrijk aspect was. Vooruitkijken en niet stilstaan, *'Het leven komt zoals het komt en is zoals het is'.* Daarnaast streefde Johanna altijd naar een situatie waarin de mensen die zij lief heeft in harmonie met elkaar samen leven. Ruzie en onenigheid had een grote weerslag op het geluksgevoel van Johanna. Johanna en Freek hebben altijd van reizen gehouden. Voor de geboorte van de kinderen gingen zij naar verre landen zoals Australië en Indonesië. Toen de kinderen er waren met zijn allen met de auto in Nederland. Inmiddels hebben alle kinderen hun eigen zelfstandige leven in en rondom Twente. De banden zijn hecht maar ze kunnen elkaar ook goed vrij laten.

In 2012 maakten Freek en Johanna een auto ongeluk mee. Beiden waren gewond maar overleefden het ongeluk. Revalidatie was echter noodzakelijk en zo gingen zij samen naar een revalidatiecentrum. Na een periode van 3 maanden leek Johanna iedereen positief te verrassen. Zij ging met grote stappen vooruit en kon bijna alles weer geheel zelfstandig. Dit hadden professionals en haar kinderen niet verwacht. Het herstel van Freek ging echter minder voortvarend. Hij revalideerde minder voorspoedig en tijdens zijn revalidatie kregen zij het bericht dat Freek kanker had. Dit had een intensief ziekteproces binnen het revalidatietraject als gevolg.

Freek koos voor een homeopathisch traject. Hij en zijn gezin hadden hiermee goede ervaringen. Toen de klachten echter sterk verergerden besloot hij in overleg met zijn huisarts om te starten met chemotherapie. Door deze chemo is hij erg ziek geworden en snel achteruitgegaan. Een half jaar na het auto-ongeluk overleed hij aan de gevolgen van kanker. Na 50 jaar huwelijk neemt het echtpaar gedwongen afscheid van elkaar. Johanna is daarna alleen teruggekeerd in het huis en probeert sindsdien zelfstandig haar leven vorm te geven. De kinderen steunen haar hierin en de familiebanden zijn nog hechter geworden.

In april 2014 krijgt Johanna lichamelijke klachten. Ze is erg moe en kan zich niet meer goed zetten tot de dagelijkse dingen. De dag voor Pasen geeft Johanna aan bij haar dochter dat zij niet mee gaat naar de familiedag die met Pasen gepland is. Dit is voor de kinderen een groot signaal dat er iets mis is met haar. De week erna wordt er een afspraak gemaakt bij de huisarts. Haar bloed wordt onderzocht. Hieruit blijkt dat Johanna bloedarmoede heeft. Zij krijgt hiervoor ijzertabletten. De huisarts laat aan Johanna de keuze of zij verder onderzoek wil naar de oorzaak van de bloedarmoede. Zij ervaart dit niet als een keuze, ze wil niet zomaar tabletten slikken zonder te weten waarom. Een doorverwijzing naar de internist volgt met een bijbehorend darmonderzoek. Naar aanleiding van dit darmonderzoek krijgt Johanna in mei 2014 te horen dat zij kanker heeft. Dit komt als donderslag bij heldere hemel voor haarzelf en haar kinderen. De dokter vertelt dat ze niet weten of ze wel moet beginnen aan behandelingen. Dit bericht komt bij allen hard aan. Het gehele gezin staat op als een eenheid en vraagt een gesprek aan met de behandelend chirurg. Daarna wordt toch besloten Johanna te opereren in de darmen om de primaire tumor te verwijderen. Routinematig wordt Johanna vervolgens onderzocht door de oncoloog, dokter Kampen. Tijdens die routinematige afspraak wordt een longfoto gemaakt. Naast de darmkanker blijkt Johanna ook uitzaaiingen in haar longen te hebben. Op dat moment, begin juli, komt de mededeling binnen dat Johanna niet meer te genezen is van de kanker.

Fase 1: Confrontatie met ziekte 0 –1 maand (uitgezaaide)kanker bekend

Johanna weet sinds een twee maanden dat zij darmkanker heeft en sinds twee weken dat de kanker ernstig is uitgezaaid. Ze heeft een doorverwijzing gekregen naar dokter Kampen, oncoloog, en weet nog niet wat de mogelijkheden zijn ten aanzien van behandeling of de toekomst. Johanna wordt geïnformeerd en krijgt de opdracht mee om na te denken over wel of niet te starten met chemotherapie. Een maand na het eerste gesprek vindt ook het tweede gesprek plaats. In de tussentijd is er een scan gedaan.

Begin juli heeft Johanna haar eerste afspraak bij dokter Kampen en vindt de kennismaking plaats met een van de onderzoekers van dit onderzoek. Een zoon en dochter zijn ook bij dit gesprek aanwezig. Dokter Kampen probeert tijdens het eerste gesprek direct te peilen wat Johanna haar plan is.

> *Johanna: Hij zei direct wat ben je van plan? Of wat is jouw plan zei hij tegen mij? Ja, dat ik nog graag een paar jaar leven wil en dat jullie er iets aan doen kunnen. Dat heb ik gezegd.(..) 'Ja, maar je hebt dit al gehad en dat al gehad' zei de dokter. Dat weet ik zelf ook dat ik dat gehad heb, dat hoef je niet allemaal te zeggen. 'En moet je kijken naar je leeftijd!' (..)*
> *Onderzoeker: maar wat had u het idee dat hij daarmee bedoelde te zeggen?*
> *Johanna: Ja dat je toch niet zo lang te leven meer hebt. Zo vond ik het.'* (interview 1.1)

Tijdens het gesprek met dokter Kampen somt hij de voorgeschiedenis van Johanna's lichamelijke gesteldheid op en benoemt uitdrukkelijk haar leeftijd. Johanna vertelt vervolgens strijdvaardig hoe actief en zelfstandig zij nog functioneert in het leven om dokter Kampen een correct beeld te geven van wie zij is en wat zij allemaal nog doet.

> *Johanna: Ja, dat zal allemaal wel zo eh zijn, maar ik doe alles nog alleen hoor!*
> *Dokter Kampen: Oja? Wat doet u dan zoal allemaal?*
> *Johanna: Ik onderhoud mijn eigen moestuin, maak het hele huis nog schoon, ben heel vaak, actief eeh aanwezig bij de ouderensoos in Haaksbergen. En ik..*
> *Dokter Kampen: Doet u nog de boodschappen zelf?*
> *Johanna: eeuh nee dat niet..*
> *Dokter Kampen: aha, oke..*
> *Johanna: Maar ik woon ver af hoor! Dat heb ik nooit alleen gekund!* (observatie 1.1)

Dokter Kampen geeft aan dat er voor de kanker die Johanna heeft alleen gekozen kan worden voor chemotherapie. Bestralingen of andersoortige behandeling is niet mogelijk. De chemotherapie is niet ter genezing, maar om de kanker mogelijk af te remmen en de duur van het leven te verlengen. Hij legt beknopt alle feitelijkheden uit rondom de chemo; er is 20% kans dat hij aanslaat, Johanna kan er ziek van worden en dan kan er gestopt worden met de chemo, de chemo kan thuis in tabletvorm worden ingenomen. Dokter Kampen geeft aan dat ze ook niet met chemotherapie kan beginnen.

Johanna is erg op zoek naar de mening en het advies van dokter Kampen, deze houdt zich hier echter van afzijdig (observatie 1.1). Mevrouw vraagt hem letterlijk in het eerste gesprek wat dokter Kampen zou adviseren als het zijn eigen moeder betrof. De dokter geeft hier geen antwoord op en mevrouw lijkt dit goed te begrijpen, hij kan immers informeren maar geen kant en klaar advies geven.

> *Johanna: Wat ik nu wel graag wil weten Dokter, wat zou u doen als het uw moeder betrof? Wat zou u adviseren?*
> *Dokter: Ik kan daar geen antwoord op geven, het is uw lichaam en leven. Ga er eerst zelf maar eens rustig over nadenken.*
> *Johanna: ja nee, dat begrijp ik ook. U kunt daar ook niets over zeggen natuurlijk.* (observatie 1.1)

> *Wat zou hij mij nog meer voor kunnen schotelen? Als ik zeg 'ik wil vragen wat hij ervan denkt?' (..) Hij zou toch zeggen, dat zei hij later ook van: 'ga eerst maar eens rustig naar huis en denk er maar eens over na' Daarin kan hij toch geen advies geven. (interview 1.1)*

Haar zoon vraagt in het gesprek wat de prognose is voor zijn moeder als zij start met chemotherapie. Dokter Kampen geeft aan dat dit koffiedik kijken is en van allerlei factoren afhankelijk is, het zou nog acht tot negen maanden goed kunnen gaan. Ondanks dat dokter Kampen aangeeft dat dit eigenlijk niet te bepalen is geeft hij toch een marge aan. Dit heeft veel leed toegevoegd voor Johanna. Op dat moment wordt zij voor het eerst geconfronteerd met haar levensverwachting terwijl zij dit niet wil.

> *Johanna: Verschrikkelijk, vond ik niet fijn om te horen. Toen was ik hem helemaal zat. (..) ja dat vond ik verschrikkelijk dat hij dat zei. En dat is heel lang bij mij gebleven. ja vreselijk. Maar ik wilde maar, dat komt niet fijn over. Hoe kan het nou goed voor iemand zijn om te zeggen van jij hebt nog zolang te leven? Stel je voor als je bij een familie komt en je zegt van jij hebt nog zolang te leven? Als dat zo is, is dat zo. Maar voor mij vind ik het niet goed. Misschien willen mensen het wel weten, maar voor mij niet. Dat wil ik niet.* (interview 1.1)

Johanna heeft van te voren niet aangegeven dat zij dit niet wilde horen en wist misschien niet eens dat ze dit niet wilde horen. De boodschap was overdonderend voor haar. Zij heeft dit niet teruggekoppeld naar dokter Kampen, ook niet op een later moment. Zij hield dit binnen de kring

van directe naasten. Opmerkelijk is dat dokter Kampen feitelijk zegt dat er helemaal niets te zeggen is over de prognose. Maar door zijn cijfermatige antwoord is bij Johanna en haar kinderen de indruk gewekt dat haar levensverwachting acht tot negen maanden betreft.

Ongeloof heerst erg bij Johanna en haar kinderen. Johanna wordt overrompeld met vragen die niet beantwoord lijken te kunnen worden. Hoe kan het dat ik me zo goed voel maar eigenlijk zo'n verschrikkelijke ziekte met mij meedraag? Zij wil graag nogmaals door de scan om te weten hoe de situatie nu is. Dokter Kampen honoreert haar verzoek zonder verder te vragen naar haar motieven.

> *Johanna: Misschien is het bij de volgende scan wel weg? Misschien hadden ze toch wat verwisseld?* (interview 1.1)

De dokter, Johanna, haar zoon en dochter nemen afscheid met de afspraak elkaar na drie weken nogmaals te zien om haar keuze voor chemotherapie te bespreken. Dan krijgt zij ook de uitslag van de extra ingelaste scan. Johanna zegt achteraf tegen de onderzoeker dat zij geen keuzes kan en wil maken voordat ze de uitslag weet van de tweede scan. Johanna wacht af. Het gezin is een heel hecht en harmonieus gezin. Ze bouwen op elkaar en ondersteunen hun moeder als een gezamenlijk eenheid. De kinderen hebben samen ook afgesproken dat ze uit respect voor hun moeder geen advies zullen geven over welk besluit te nemen. Het geven van een advies lijkt bijna iets gevaarlijks te zijn.

> *Dochter: Ze heeft wel eens gevraagd aan me ´wat moet ik nou doen?'. Ja dat heeft ze wel gedaan. En dat hadden wij met elkaar wel heel duidelijk afgesproken van we kunnen haar daarin helpen om de keuze duidelijk te maken of om de voors -en tegens op papier te zetten, maar niet door te zeggen wat ze moet gaan doen. Zorgen dat je haar niet beïnvloed, dat vinden we allemaal heel belangrijk* (interview 1.3)

Drie weken later zit Johanna weer samen met haar dochter en zoon bij dokter Kampen in de wachtkamer. Vandaag krijgen zij te horen wat de uitslag is van de scan. Johanna is zenuwachtig maar ziet het positief in. Tijdens dit tweede bezoek aan dokter Kampen krijgt Johanna te horen dat de kanker erg gegroeid is in de longen en het beeld er nog slechter uitziet dan op de vorige scan. Johanna schrikt zichtbaar en lijkt wat van haar stuk gebracht, de mededeling was anders dan ze had verwacht. Ze gaat rechtop zitten in de stoel en vraagt aan de dokter hoe dit kan. Zij

voelt zich beter dan ooit, heeft geen klachten, komt zelfs aan; is de scan wel van haar? Is hij wel goed beoordeeld? De dokter beantwoordt haar vraag resoluut;

> *Dokter Kampen: U bent dit mevrouw, u heeft deze kanker. De kanker zal langzaam maar zeker verder over uw lichaam verspreiden. Dat u nu geen last heeft is mooi, maar dat zal zeker nog komen. De vraag is echter wat u besloten heeft over de chemo, wilt u het aangaan?* (observatie 1.2)

Johanna geeft aan dit niet goed te weten. Johanna stottert wat en komt niet goed uit haar woorden. Dokter Kampen vertelt nogmaals, zoals hij in het eerste gesprek ook deed, een beknopte uitleg over de chemotherapie. Hij vraagt daarna nogmaals wat Johanna wil.

> *Dokter, ik weet dat niet. Ik..Maar…is het dat toch… slechter? (..) Ik wil graag over een tijdje nog een keer onder de ja hoe heet dat ding? Scan? Ja de scan. Zou dat mogen?* (observatie 1.2)

Uiteindelijk vraagt Johanna dus of het mogelijk is het nu nog verder aan te kijken en over een tijdje weer een scan te doen. De dokter vindt dit zonder verdere vragen goed en plant met haar een gesprek in over zes weken. Hij adviseert haar na te denken tijdens het tuinieren over wat zij wil, wel of geen chemo. Er is geen goed of fout.

Fase 2 : Vorming van het besluit 1-2 maanden ziekte bekend

Johanna is samen met haar zoon en dochter voor de tweede keer in het ziekenhuis geweest voor een gesprek met dokter Kampen. De nieuwe scan staat in de toekomst gepland mede als een nieuwe afspraak met dokter Kampen. Dokter Kampen heeft hen in het tweede gesprek naar huis laten gaan met de opdracht nu keuzes te gaan maken over wel of niet te starten met chemotherapie. Al snel lijkt het duidelijk te worden dat Johanna niet wil starten met de chemo tabletten.

Wanneer de onderzoeker voor de tweede keer in gesprek gaat met Johanna lijkt de situatie duidelijker te zijn voor Johanna. Johanna's besluit is gevormd. Zij lijkt overtuigd over te komen op de onderzoeker om niet te starten met chemotherapie. Zij heeft dit besproken met haar kinderen en die zijn het met elke keuze van moeder eens, al was haar dochter wel wat geschokt omdat zij deze keuze nog niet zo definitief had verwacht (in interview 1.3). Tijdens het interview lijkt

Johanna de onderzoeker wat te willen overtuigen in haar lichaamstaal en overredingskracht dat zij dit zeker weet. Haar woordkeuze laat echter nog wat onzekerheid zien.

> *Ik geloof toch niet dat ik met de chemo begin. (..) Nee, zoals ik nou nog ben ik denk ik doe het toch niet. Ik ga nog wel iets homeopathisch doen, dat heeft mijn man ook gedaan, dan ga je op zo een apparaat. En ik had het er met mijn zoon over en ik zei ik geloof dat ik toch, ja dat ik dat nog eens ga proberen. Ik denk maar zo, als het niet wil, wil het niet, maar dan heeft mijn lichaam verder ook niet wat te vrezen. Kijk en dat vind ik dan wel met chemo, en zoals chemo, dat is maar 20% kans. (..) ik denk dat dit wel vaststaat, ja. Kijk hè, het kan ook zo zijn, als je het niets doet en ik voel me slechter, dat ik dan denk laat ik het toch nog maar doen! Dat geloof ik vast. Maar dan zoek je wat. Maar ik wil toch met die, met die homeopaat dan, mijn man heeft dat toen ook gedaan en heeft wel baat gehad.* (interview 1.2)

Ondanks dat haar keuze 'vast' staat dat ze geen chemotherapie wil ondergaan maakt zij zonder enige aarzeling de beweging naar homeopathie. Homeopathie wordt binnen het gezin door veel kinderen als positief ervaren. Zij ondergaan zelf ook voor andere klachten behandelingen binnen het alternatieve circuit. Daarbij heeft homeopathie volgens Johanna geen nadelig effect op haar lichaam, terwijl chemo dit wel heeft. Met dokter Kampen heeft ze haar keuze tot homeopathie niet besproken.

> *Onderzoeker: Heeft de huisarts of dokter Kampen met u over de homeopathie gepraat?*
> *Johanna:Nee maar daar hoef ik met mijn huisarts niet over te praten. (..) hij begint gewoon te lachen en draait hij zich om, want ik heb het eerder met hem over gehad, daar wil hij absoluut niets van weten.*
> *Onderzoeker: Vindt u dat vervelend dat u dat niet kan bespreken met hem?*
> *Johanna: Neuh, daar heb ik mij bij neergelegd. Dat is prima. Ik weet het. Hij wil er niets van horen..* (interview 1.2)

Als Johanna vervolgens terugkijkt op het gesprek met de dokter erkent zij dat het niet goed gaat met haar lichaam maar dat ze dit nog steeds ongeloofwaardig vindt. Haar lijf geeft door bepaalde signalen zoals haar gewicht en ontlastingspatroon in haar beleving aan dat het wel goed gaat. Deze lichamelijke signalen worden een maatstaf voor haar ziektebeleving.

> *Nee! Mijn lijf daar heb ik echt geen last van. En vanmorgen kan ik ook naar de wc en krijg ik ontlasting en dan denk ik bij mezelf: och ze kunnen het ook wel eens niet goed hebben*

haha. En als je daar dan maar aan denkt dan wordt het toch vaak ook maar weer beter. Je moet er niet teveel over praten vind ik. Dat vind ik, dat is gewoon slecht. Je kunt het er wel eens over hebben. (..) maar wat dat betreft praat ik er liever niet over. (interview 1.2)

En ik weeg mij, mijn dokter zegt ook als je begint af te vallen, ik heb toevallig vorige week nog, ik doe dat niet altijd hoor, maar nog gewogen en ik zit precies op 64 en daar blijf ik ook op. Nou en ik eet goed, ik kan echt goed eten nog steeds. Ja echt, en dan denk ik bij mezelf, ze kunnen het ook wel eens verkeerd hebben, dat denk ik wel. (interview 1.2)

Johanna wordt van verschillende kanten geconfronteerd met haar ziekte waardoor zij er weer over na gaat denken. Zo ook in de gesprekken met de onderzoeker. Zij wilde het gesprek met de onderzoeker dan ook bijna afzeggen. Johanna geeft aan dat de confrontatie met ziekte een onprettig gevoel teweeg brengt en zij van de kaart raakt.

Ja, je weet, en dat gaat met mij heel goed, maar als ik weer naar die dokter ben geweest of met jou praat, ben ik de eerste week van de kaart. Want dan, daar denk ik dan veel te veel aan. (..) Ja dat je dan weer meer denkt dat je helemaal niet goed bent! Als ik nou, zoals vanmorgen dan ben ik weg geweest, gister ben ik weggeweest, ach en dan, en je voelt je redelijk goed dan denk je er helemaal niet zoveel aan. (..) maar, je denkt dan ook, toen ik de eerste keer kwam dat hij zegt het is verkeerd. Toen ik de tweede keer er weer, en dan is het nog slechter. Dan denk ik als ik er echt over na ga liggen denken: ja hoelang duurt het nog maar? (interview 1.2)

Die continue en herhaaldelijke confrontatie is iets wat zij als 'niet goed' ervaart. Zij streeft er naar haar goede vertrouwde leven weer te herpakken nadat ze daarvan vervreemd is geraakt. Dit doet zij door mogelijke confrontaties met haar ziekte uit de weg te gaan.Door de combinatie van de drang naar het oude vertrouwde, het geen risico's nemen voor haar lichaam, haar eerdere ervaringen met haar man en de relaties binnen het gezin lijkt de weg naar een homeopathisch traject onherroepelijk. Gaan voor homeopathie is het buiten houden van medische interventies en tevens bekender terrein.

Johanna maakt zich zorgen over de toekomst. Nog steeds gelooft zij niet helemaal dat haar lichaam zo ziek is maar tegelijkertijd weet zij dat er geen hoop meer is op genezing. Maar dat weten lijkt niet goed door te dringen en ze hoopt dat de situatie toch anders blijkt te zijn. De ervaringen met haar man die veel pijn heeft geleden in zijn laatste weken beangstigen haar en

lijken haar keuzes mede te beïnvloeden. Ze is erg dankbaar voor het warme gezin en heeft ook veel vertrouwen in hun hulp en oordeelsvorming als dit in de toekomst nodig mocht zijn.

> *Ik maak mij zorgen. Dan denk ik wat moet ik misschien nog lijden? Wat moet ik nog gaan? Dat ga je krijgen toch? (..) Mijn man had veel pijn in zijn laatste weken door de chemo. Hij moest elke keer weer ziek naar bed, dat was verschrikkelijk. En dat hoop ik ook niet, ik hoop niet dat, daar had de dokter het nog over, de huisarts, als ik aan huis niet kon blijven dan kon ik nog wel naar een hospice en mijn dochter keek mij aan en ik keek haar aan en ik zei ja dat moet ik aan de kinderen overlaten. Dus, en daar vertrouw ik wel op. Ja, vertrouwen dat heb ik wel, en dat is ook het mooiste ervan dat ik het met de kinderen zo goed vinden kan. Want stel je voor, er kan er ook een tussen zitten waar je helemaal niets mee kan, nou. En dan zit je daar ook nog mee, dat is veel erger.* (interview 1.2)

Johanna vind het wel prettig om af en toe met haar kinderen over de problemen te kunnen praten, een groot vertrouwen heeft zij in hen. Echter ervaart zij het maken van een keuze rondom haar kanker iets wat alleen haar betreft en zij alleen kan doen. Daar kunnen haar kinderen, naasten of professionals haar niet in helpen. Wanneer de onderzoeker vraagt aan mevrouw of het überhaupt een keuze is, lijkt zij dit een vreemde vraag te vinden.

> *Natuurlijk heb ik een keuze! Ik heb altijd een keuze! En die moet ik ook maken! (..) Ik praat met mijn kinderen, maar verder heb ik, nee. (…)Niet met kennissen, die willen steeds alles weten en hebben wel een oordeel. Met de kinderen, ik heb niets geheim voor jullie. Maar de keuze heb ik wel alleen gedaan. Dat heeft me geen mens gezegd. Geen van de kinderen ook, dat kunnen ze ook niet.* (interview 1.2)

Fase 3 Terug naar het vertrouwde

Deze fase laat het pad en de beleving zien van Johanna door de ogen van haar dochter op het moment dat zij gekozen heeft voor het starten met homeopathie. Johanna heeft de volgende afspraak en scan bij dokter Kampen afgebeld. Een van haar dochters, Karin, vertelt dat Johanna haar plan voor homeopathie heeft doorgezet maar dit niet helemaal zonder slag of stoot is gegaan.

> *Dochter Karin: Voor haar was de keuze duidelijk, het stond vast. Maar uiteindelijk, die man met wie zij dat alternatieve traject in zou gaan is ook wel gestart, totdat deze man door deze en gene bewust werd, hij heeft mijn vader als laatste kankerpatiënt behandeld. En toen heeft hij eigenlijk gezegd dit ga ik niet meer doen. Want dat is zo lastig in dat alternatieve, en hoe je nu onder een vergrootglas ligt in de maatschappij, dit wil ik niet*

meer, ook een soort Sylvia Millecamp, een soortgelijke behandeling heeft zij gehad. (..) Zij kreeg telefoon vrijdag 's ochtend van hem met ik kan jou niet meer behandelen. Nou mijn moeder die begreep er helemaal niets van. (..) Ze had echt het gevoel dat de grond onder haar voeten was weggeveegd en vroeg zich af waarom haar dit allemaal moest overkomen! Moet ik dan toch met chemo beginnen? (interview 1.3)

Op dat moment overkomt Johanna wederom iets wat voor grote onrust zorgt. Zij ging eindelijk een, naar haar gevoel vertrouwd pad bewandelen, en werd hierin in haar beleving tegengewerkt. Deze onrust zorgt ervoor dat wat voor haar weer zeker leek, werd omgegooid. Twijfel over de chemotherapie komt dan direct weer naar boven, maar Johanna zoekt geen contact meer met dokter Kampen. Uiteindelijk wordt er een tussenweg gevonden. Johanna is niet daadwerkelijk in behandeling bij de homeopaat maar heeft alle apparaten thuis ontvangen en instructies gekregen hoe die te gebruiken. Hierdoor is zij wel van start gegaan met de behandeling. Zij voelt zich goed bij de homeopathische behandeling en haar lichaam laat haar nog niet in de steek. Het ongeloof lijkt daardoor nog steeds te kunnen blijven bestaan.

Karin: Ze weet dat ze kanker heeft, want ze handelt er dus wel naar. Aan de andere kant leeft ze zoals ze altijd leeft ook voordat ik ziek was. Dus ze weet het hier in het hoofd, maar haar gevoel denk ik, ja doordat ze het ook niet voelt, zegt wat anders. En daar focust ze zich op. Door zich op de goede kant te focussen kan ze genieten van het leven. (interview 1.3)

Karin denkt wel dat ze binnen dat nemen van besluiten haar echtgenoot heeft gemist. Iemand om altijd op terug te kunnen vallen en die wel mee kan denken in een juiste beslissing.

Karin: Elke keer dan zat ze weer van god wat moet ik nou?! En ook denk ik wel dat ze er alleen mee heeft geworsteld, tenminste wij waren er allemaal wel, maar daarin heeft ze haar man wel gemist. Toen kon ze dat delen, dan ben je dag en nacht met elkaar. Maar dat had ze nu natuurlijk niet. Terwijl ze wel wist dat ze ons kon bellen. (interview 1.3)

De gezamenlijkheid van het gezin komt duidelijk naar voren, echter laten ze hun moeder in haar waarde door haar ruimte te geven, niets op te dringen en er voor haar te zijn. De kinderen onderling maken zich ook zorgen over hun moeder en vinden steun bij elkaar en delen hun angsten over een onzekere toekomst.

> *Karin: Vorige week kregen we via de whatsapp, want we appen met zijn allen, en toen stuurde iemand goh heeft iemand ma nog gesproken want ik hoorde van die en die dat ze zo moe was? Nou dan gaat het al, toen dacht ik van nou ja, mam kan ook gewoon een keer moe zijn. Toen zei ze ook ik heb er heel erg, al die berichtjes naar elkaar maar voor iedereen is dat wel van ja maar ergens gaat het en keer beginnen. En dat heeft zij zelf ook wel, dat zegt ze ook, als ik iets voel dan denk ik oh god zal het nou beginnen?* (interview 1.3)

Het huidige pad dat Johanna heeft gekozen is het meest vertrouwde en dichtbij haar eigen leven zoals dit was voor haar ziekte. De kanker uitbannen uit haar vertrouwde leven en doorgaan is voor Johanna erg belangrijk.

Hoofdstuk 7. Analyse

7.1 Inleiding

Hieronder zullen de verschillende thema's die gedestilleerd zijn uit de data worden beschreven. Allen zijn te herleiden naar de resultaten in vorig hoofdstuk beschreven. In de thema bespreking zal vanuit een hoger abstractieniveau worden gekeken naar de data en een zorgethische bril worden opgezet.

Er is bewust gekozen om de thema's te laten aansluiten bij de beleving van ziekte van Kees en Johanna *waarbinnen* besluiten moeten worden genomen. De thema's zeggen dus niet alleen iets over de besluitvorming maar vooral iets over het ziek zijn. Vervolgens zal de focus worden gelegd op besluitvorming, binnen de beleving van het ziek zijn. Binnen de thema's wordt duidelijk hoe besluitvorming zich tot de ervaringen van Kees en Johanna verhoudt. Deze keuze is gemaakt omdat de onderzoekers ervan overtuigd zijn dat er eerst moet worden gekeken naar het ervaren ziekteproces om vervolgens iets te kunnen zeggen over besluitvorming. Wanneer er alleen zou worden gekeken naar besluitvorming doet dit geen recht aan de complexiteit van ervaringen die op dat moment een rol spelen in het leven van Kees en Johanna. Uit de casussen in het vorige hoofdstuk blijkt dat besluitvorming niet als een 'los onderdeel' kan worden gezien binnen het ziek zijn, al was het alleen maar omdat Kees en Johanna dit zelf ook niet zo hebben ervaren.

7.2 Thema 1: Vervreemding van het vertrouwde

Er is een ervaring van vervreemding van het vertrouwde bij Kees en Johanna, van het vertrouwde voordat ziekte hun leven binnen dringt. Daarbij heerst er vervreemding van het gezonde lichaam en het vertrouwde leven. Kees zegt meerdere keren dat hij zich niet ziek voelt en toch ziek is. Johanna geeft aan dat zij niet kan geloven dat haar lichaam zo ziek is als door de artsen wordt verteld. Er is sprake van ongeloof en geen beleving van ziekte. Doordat er geen beleving is van ziekte en geen ervaren noodzaak is om keuzes te maken, worden keuzes omtrent behandeling vooruit geschoven. Beiden wachten in eerste instantie af.

De vervreemding komt tot stand door de plotselinge confrontatie met de ziekte, kanker. Door de confrontatie met ziekte staat opeens alles wat zeker leek op zijn kop en voelt niet meer als vertrouwd aan. Afspraken in het ziekenhuis bepalen ineens hun leven. Kees en zijn vrouw ervaren dit als dat zij geleefd worden. Door de buitenwereld worden Kees en Johanna geconfronteerd met het feit dat hun lichaam ernstig ziek is. Johanna hoopt dat het allemaal niet waar blijkt te zijn,

maar wordt in het ziekenhuis telkens weer wakker geschud door de harde werkelijkheid. Voor Johanna wordt de confrontatie met ziekte te groot. Zij trekt zich terug en probeert haar leven weer zo in te richten als dat het was voordat zij de diagnose kreeg. Mede doordat er leed wordt toegevoegd door de confrontatie met ziekte wordt haar keuze tot het afzien van chemo gevormd. De enige mogelijkheid om leed te verminderen is terugtrekken uit de situatie. Dit maakt dat zij niet meer terug keert naar het ziekenhuis, maar kiest voor een naar haar idee vertrouwde en veilige vorm van 'iets doen', namelijk homeopathie.

De vrouw en kinderen van Kees confronteren Kees geregeld met het naderende einde van het leven en de keuzes die gemaakt moeten worden. Zij ervaren dat hij de realiteit niet onder ogen ziet. Voor Kees is de dood nog ver weg. Het heeft in zijn ogen nog geen zin om keuzes te maken over zaken in de toekomst. Hij kan zich geen voorstelling maken van de toekomst en daardoor geen beeld van keuzes vormen. Kees laat alles over zich heen komen en wacht af wat er komen gaat. De wegen die hij bewandelt worden gestuurd door de arts en zijn naasten.

Kees heeft in het pastoraal werk dat hij deed veel te maken gehad met ziekte van anderen. Ziek zijn en afscheid moeten nemen was altijd iets van anderen, maar is nu ineens ook iets van hemzelf. In het begin spreekt Kees voornamelijk vanuit de ervaring van anderen. Talloze voorbeeldsituaties komen voorbij. In de latere gesprekken komt er meer ruimte voor de eigen ervaring en betekenisgeving van het ziek zijn. Het geloof is van grote betekenis voor hem. Door het ziek zijn wordt hij geconfronteerd met bestaansvragen waarvan de antwoorden eerder nog zo duidelijk voor hem waren. Hij praat hierover met zijn zoon. Zijn zoon ervaart dat Kees angst heeft om afscheid te nemen terwijl hij vanuit zijn geloof niet bang zou hoeven zijn. Dit brengt een innerlijke strijd met zich mee.

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 ziek terwijl zij zich niet ziek voelen, hun vertrouwde leven en lichaam zijn weggevallen en er is veel onzekerheid. De bekende kaders zijn weg, niets is wat het lijkt. Dit maakt het maken van keuzes uiterst moeilijk en zeer onveilig. Want als al het vertrouwde is weggevallen, waar fundeer je dan keuzes op?

7.3 Thema 2: Chaos

Op het moment dat er ziekte in het leven van Kees en Johanna komt ontstaat er chaos. Er is veel onduidelijkheid over de toekomst en het verloop van de ziekte. Er is de ervaring van een continu niet weten, niet weten wat gaat komen. Het leven van Kees en Johanna staat in korte tijd volledig

op de kop en het is maar afwachten wat er gaat gebeuren. De artsen lijken ook geen zekerheid te kunnen bieden. Er zijn vaak geen antwoorden. Beiden moeten gaan kiezen voor het wel of niet starten met chemotherapie, maar het is niet duidelijk waar welke keuze toe zal leiden en welk effect het zal hebben op het nu nog ervaren gezonde lichaam. Ook hier wordt niet duidelijk waar keuzes op gebaseerd kunnen worden.

Te zien is dat de chaos zich steeds verschuift. Johanna geeft aan dat zij in een stroomversnelling is geraakt die van moeheid naar uitgezaaide darmkanker heeft geleid in drie maanden tijd. Deze stroomversnelling zorgt voor confrontatie op confrontatie die zij als pijnlijk en chaotisch heeft ervaren. Voor haar levert het ziekenhuis chaos op en brengt het geen orde of rust. Dit lijkt de reden dat zij afziet van de chemotherapie en gaat starten met homeopathie, een vorm van therapie waarbij zij haar vertrouwde leven weer kan oppakken. Rust keert tijdelijk terug bij Johanna doordat zij confrontatie uit de weg gaat. Echter blijkt het starten met homeopathie toch niet zo'n vanzelfsprekendheid te zijn. Dit zorgt opnieuw voor chaos en onzekerheid. Maar ook later blijft er onzekerheid bestaan. Er zijn zorgen over de toekomst waarvan niemand weet wat die gaat brengen.
Ook voor Kees is het in het begin onduidelijk waar de ziekte zich precies in zijn lichaam bevindt en wat welke behandeling voor hem zou kunnen betekenen. Wanneer hij eenmaal gaat starten met chemotabletten is het maar afwachten wat de bijwerkingen en effecten zullen zijn. Dit blijft ook later nog afwachten. Het is de vraag hoe de toekomst van hem er uit gaat zien en wanneer hij zich zieker zal gaan voelen.

In de chaos wordt er naar houvast gezocht om onder andere richting te kunnen geven aan de wegen die ingeslagen worden. Kees zoekt dit in de relatie met de arts. Hij legt zijn vertrouwen bij haar neer en vaart op hetgeen zij zegt. Hij interpreteert dit op zo'n manier dat hij weet wat hem te doen staat. Vervolgens neemt hij een afwachtende houding aan en laat hij de toekomst op zich afkomen. Het starten met de chemo ervaart hij als een 'aanbod' van de arts dat hij niet kan laten liggen. Door hem wordt dan ook geen keuze ervaren. Het besluit vormt zich in hetgeen de arts vertelt. In de chaos lijkt de arts met al haar expertise voor Kees de juiste persoon die overzicht heeft en weet wat goed is. Hij vertrouwt haar. Daarnaast helpen ervaringen van anderen met ziekte Kees met het beperken van chaos. Deze ervaringen zeggen iets over hetgeen hij mogelijk zou kunnen verwachten en de verschillende wijzen van omgang met ziekte en eindigheid. Voor Johanna zijn ervaringen van anderen, naast het uit de weg gaan van confrontatie met ziekte, ook een vorm van zoeken naar houvast. De ervaringen die zij heeft van haar man en zieke dochter vormen de enige betrouwbare kaders in de ontstane chaos. Haar man heeft destijds gekozen

samen met haar om een homeopathisch traject in te gaan. Dit beviel een ieder goed. Uiteindelijk koos hij in overleg met zijn dokter Kampen voor een eenmalige chemo die hem fataal is geworden. Deze ervaringen lijken richting te geven aan de wegen die zij inslaat die onzeker lijken te zijn.

7.4 Thema 3: Hoop

Hoop is een ervaring die van het begin aanwezig is bij Johanna in verbinding met confrontatie en vervreemding. Door de confrontatie raakt zij vervreemd van het vertrouwde. Ongeloof maakt voor Johanna dat er een andere waarheid of weg mogelijk moet zijn, want 'wat de arts nu vertelt kan simpelweg gewoon niet' waardoor hoop lijkt te worden aangewakkerd. Zij wacht af en hoopt op een ander bericht; dat het allemaal niet waar blijkt te zijn of 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: denk na over chemokuur.

Ook voor Kees is er vanaf het begin af aan 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. In Kees zijn ogen doet zij dit niet voor niets. Hij wordt strijdlustig en gaat starten met de chemo. Dit is voor hem vanzelfsprekend omdat hem hoop geboden wordt door de arts. Zij is in de ogen van Kees de expert, en als zij dit aanbod doet is dit dus goed.
De omgeving van Kees is bang voor valse hoop. Zij zien dat Kees de realiteit niet geheel onder ogen ziet en confronteren hem hiermee. Zij lijken hem wakker te willen schudden. Af en toe lijkt dit te lukken. Langzamerhand gaat Kees nadenken over zijn eindigheid en begint hij te reflecteren op zijn leven. Maar over het algemeen trekt Kees zich terug in zijn eigen werkelijkheid en wacht hij af wat er komen gaat.

Johanna creëert een soort van schijnveiligheid waarin zij terugzoekt naar haar vertrouwde leven. Het vinden van een vertrouwd pad geeft haar (tijdelijke/schijn) rust. Alle facetten die haar eraan doen denken dat haar leven anders is of dat zij kanker met zich meedraagt worden vakkundig naar buiten verplaatst. Zij gaat niet meer naar Dokter Kampen, wil niet verder geïnterviewd worden door de onderzoeker en wil er vooral niet te veel over praten. Zij onderneemt actie om haar leven weer zo vertrouwd mogelijk vorm te geven, vindt hierin haar strijdlust. Dit gaat ook goed, haar lichaam laat haar immers qua klachten nog niet in de steek en confronteert haar niet met het ziek zijn. Zij put hier hoop uit. Hoop en strijdlust om het kunnen voortzetten van haar

vertrouwde leven. Maar deze rust blijft een schijnrust omdat er een moment komt dat zij door haar lichaam geconfronteerd gaat worden met de ziekte en/of gerelateerde klachten. Homeopathie lijkt geen keuze maar het enige pad dat vertrouwd bewandeld kan worden. Binnen de blijvende chaos, onzekerheid en angst is dit het enige houvast dat zij kan vinden zonder teveel geconfronteerd te worden met haar ziekte. Door een chemokuur zou in de ogen van Johanna deze hoop vervliegen omdat zij hiermee haar lichaam alleen maar zieker maakt. Homeopathie houdt de hoop op het 'goede leven' overeind omdat dit geen schade zal toebrengen aan haar lichaam, hoogstens zullen klachten in de toekomst verminderd worden.

7.5 Thema 4: Gezien worden

Het thema gezien worden is voor beide personen en hun naasten een belangrijk aspect. Johanna en haar familie zijn gedurende de ziekenhuisbezoeken druk bezig om 'naar waarde' te worden ingeschat en ervaren hierin niet gezien te worden. Johanna wil niet weggezet worden als een hoogbejaarde vrouw met een flinke voorgeschiedenis, waar automatisch de conclusie valt dat er niets meer gedaan kan worden. Zij reageert hier dan ook fel op richting de professionals. Die lijken steeds verrast als ze zien wat Johanna nog allemaal kan en doet in het leven. De verrassing is een compliment waarin Johanna zich gezien voelt maar is tegelijkertijd een bevestiging dat ze eerder niet gezien werd.

In eerste instantie ervaart Kees de gesprekken met de artsen als afstandelijk. Het vertrouwen in zijn eigen behandelend arts groeit gedurende de tijd. Voor hem is het belangrijk dat er sprake is van eerlijkheid en er alles gezegd kan worden. Door het vertrouwen in de arts kan hij hetgeen zij zegt, leidend laten zijn voor het besluit tot starten met chemo. Kees mist binnen de zorgverlening ruimte voor bestaansvragen en het geloof. Hij wordt hierin niet gezien. De gesprekken gaan over het lichamelijk functioneren. Hij wordt benaderd als patiënt, iemand met kanker, en niet als gelovige/predikant/vader/echtgenoot/zorggever.

Bij Kees heeft het gezien worden nog een andere dimensie. Hij wisselt veel van perspectief met de arts en lijkt hierin ook de arts te 'zien'. Voor hem is zij meer dan iemand die een dienst verleent. Hij verplaatst zich in haar situatie en leeft mee met de moeilijkheden die zij tegenkomt.

Zowel de artsen als de naasten van Johanna en Kees benadrukken dat de keuze voor chemotherapie hun eigen keuze moet zijn. Zij leggen de verantwoordelijkheid voor de keuzes bij Johanna en Kees. Zelf weten Johanna en Kees volgens hen het beste wat goed voor hen is. Zij vinden het respectvol en belangrijk de ander hierin hun waarde te laten. Naasten zijn bang om de

keuze van hun dierbare te beïnvloeden. Kees ervaart dit echter anders dan zijn naasten. Hij geeft aan zelf wel waarde te hechten aan de adviezen van de arts en de ideeën van naasten. De keuze vormt zich in de gesprekken met anderen. Johanna lijkt de optie tot advisering helemaal niet te ervaren. Vanuit haar opvatting is er geen mogelijkheid dat iemand haar zou kunnen adviseren, hoe graag ze dit ook zou willen. Het inventariseren van andermans meningen lijkt voor Kees en Johanna los te staan van de ervaring hierdoor geen *eigen* keuze meer te maken. De omgeving ziet dit anders. Zo houdt de arts van Johanna zich van elk antwoord afzijdig als zij advies vraagt aan hem door te vragen wat hij zijn eigen moeder zou aanraden.

Johanna en haar naasten worden niet gezien, ook niet in het verleden, in hun keuze voor een alternatieve geneeswijze. Die ervaring in het verleden maakt zelfs dat zij niet meer de ruimte voelen dit pad met hun nieuwe arts, Dokter Kampen, te bespreken. In het verleden werd de keuze voor homeopathie door artsen sterk bekritiseerd. Vanuit deze ervaring komt voort dat mevrouw haar keuze voor een homeopathische behandeling niet vertelt aan dokter Kampen en huisarts. Dit heeft volgens mevrouws eigen zeggen toch geen zin.

7.6 Thema 5: Samen ziek zijn

Duidelijk wordt dat er een ervaring is van het samen ziek zijn. Hieronder verstaan we dat de omgeving een prominente rol heeft en vormt mede de beleving van het ziek zijn en de wegen die ingeslagen worden. Het gegeven dat één persoon kanker heeft betekent niet dat hij alleen die ziekte draagt. Partner en kinderen zijn ook betrokken in 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.

Het gezin van Johanna is een sterke eenheid. Allen staan op, zorgen en helpen elkaar en hun moeder waar nodig. Zij hebben veel onderling contact. Johanna wordt door haar kinderen ondersteund en gefaciliteerd om te komen tot een eigen keuze. Voors en tegens worden met mevrouw afgewogen maar ze onthouden zich bewust van enige vorm van advies, zoals met alle kinderen is afgesproken uit respect voor hun moeder.

Ook de naasten van Kees willen van waarde zijn binnen de situatie. Marijke neemt hierin haar ervaring als zorgverlener mee. Zij ervaart geregeld niet op waarde geschat te worden en voelt zich op die momenten niet gezien. Ook voelt zij zich machteloos in de keuzes die haar man moet maken. Zij heeft hier naar haar idee geen stem in en is hiervoor niet verantwoordelijk. De situatie van haar man doet haar veel en veroorzaakt angst voor de toekomst. Zij is nog herstellende van

een burn-out, en nu komt dit er bij. Zij heeft ook zorg nodig. Bart wil van waarde zijn door zijn vader nog iets mee te geven in de gesprekken die hij met hem heeft. Daarbij voelt hij zich verantwoordelijk voor het behouden van zicht op de realiteit en het bieden van ruimte aan zijn vader voor reflectie en vragen. Kees zelf vindt de rolverandering van zorggever naar zorgontvanger lastig. Hij heeft moeite om hulp te vragen en lijkt überhaupt niet te weten wat zijn hulpvraag zou moeten zijn. Wel gunt hij het zijn naasten om hulp te kunnen bieden.

De omgeving van Kees en Johanna is veelal bezig met het verkrijgen van overzicht op de situatie. Kees en Johanna 'ondergaan' hun ziek zijn, terwijl de omgeving continu hard aan het werk is met interpreteren en helder krijgen van de realiteit. Er is sprake van een andere beleving van realiteit voor de persoon zelf en de naasten waarin perspectiefwisseling moeilijk tot stand komt. Door de naasten worden (mogelijke) lichamelijke veranderingen in de gaten gehouden, vragen gesteld aan de arts en interpretaties gegeven aan hetgeen de arts zegt. Zij lijken actief de chaos te beperken en controle te zoeken gericht op acties en de toekomst, terwijl Kees en Johanna de situatie over zich heen laten komen. Kees en Johanna komen in een *membraan* terecht. Kees wordt vervolgens geconfronteerd met de door de omgeving aanschouwde realiteit om hem bewust te maken van hetgeen hem overkomt. Opvallend is dat de omgeving vooral met de toekomst bezig is. Zij ervaren dat zij de realiteit van de toekomst beter voor ogen zien dan hun dierbare. De kinderen van Johanna confronteren hun moeder op zo'n subtiele wijze, dat Johanna dit nergens als bedreigend ervaart.

7.7 Fenomeen - Het Membraan

De thema's chaos, hoop en vervreemding staan onlosmakelijk met elkaar in verbinding. Door een complex samenspel van ongeloof en confrontatie, die binnen deze thema's een grote rol spelen, wordt hoop meermaals uitgelokt. Door deze hoop komt er ook een innerlijke strijdlust vrij. Dit constante samenspel van deze factoren laat zien dat Johanna en Kees in een *membraan* terechtkomen vanaf het moment dat zij te horen krijgen dat ze ernstig ziek zijn (zie figuur 2). De drie thema's chaos, hoop en vervreemding zorgen in hun verbinding voor het membraan dat constant blijft bestaan. Het tijdsaspect zou een groot fundament hiervoor lijken te zijn maar de onderzoekers zien daarentegen dat het membraan bij beiden voortdurend is blijven bestaan gedurende de vijf maanden tijd dat het onderzoek heeft plaatsgevonden.

Het membraan draagt er aan bij dat Johanna zich terug trekt uit de confrontaties en weg loopt voor de realiteit. Kees lijkt de hele realiteit niet te ervaren waardoor hij geen noodzaak voelt om te vluchten. Beiden laten hetgeen hen overkomt over zich heen komen. Buitenstaanders lijken het

membraan te willen doorprikken. Zij prikken met confrontaties van hun realiteit. Kees wordt geconfronteerd door familie maar dit lijkt hem niet veel te doen, hij ondergaat alles. Voor Johanna is het te confronterend wanneer haar naasten of professionals haar confronteren met de eindigheid van het leven en zij wendt zich hier dan ook radicaal van af. Het membraan geeft een ervaring en beleving van veiligheid. Een overlevingsstrategie.

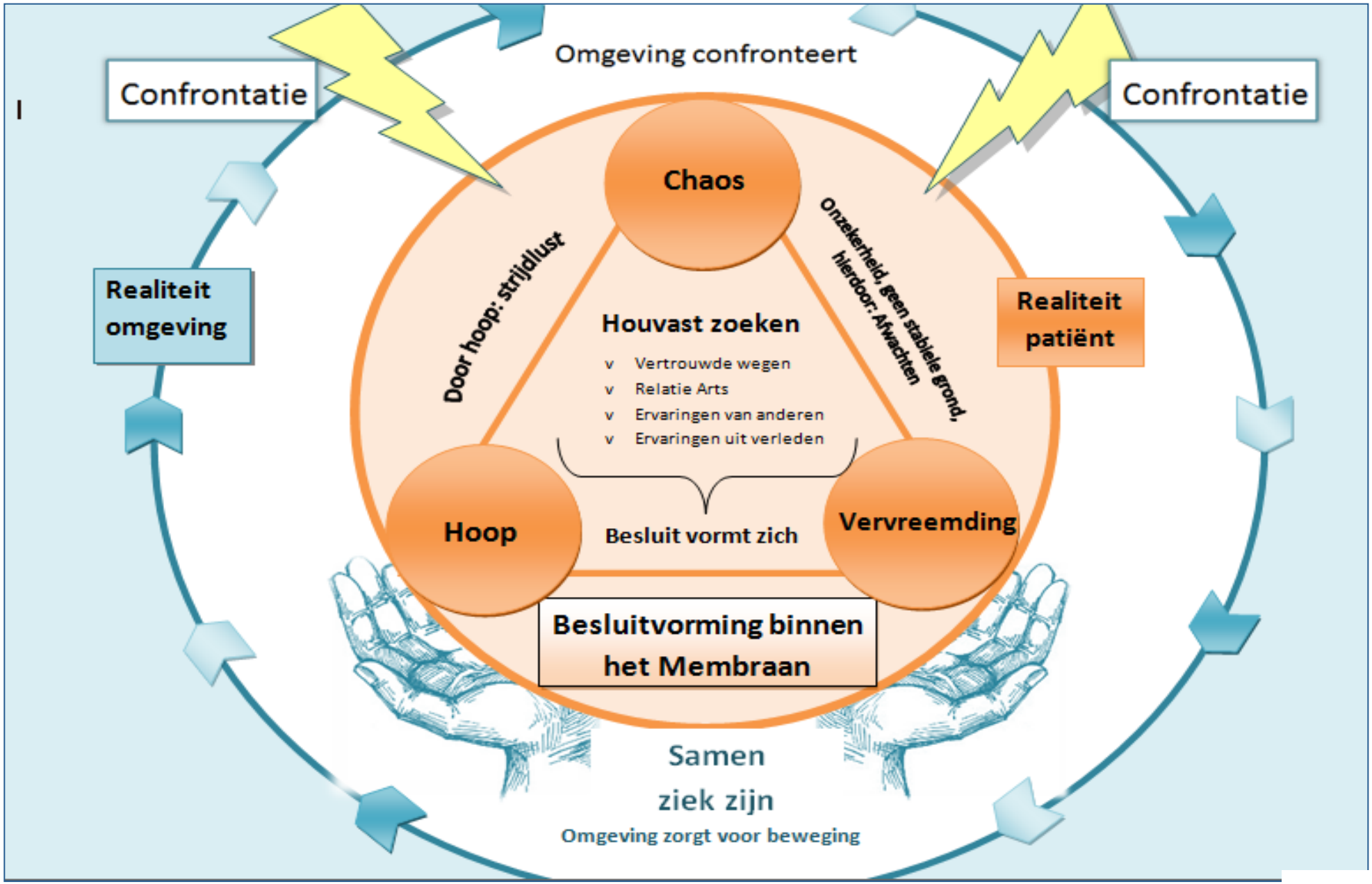
Het membraan bestaat uit de realiteit van de patiënt. Daaromheen zit een (andere) realiteit waarin de omgeving de patiënt draagt, in beweging houdt en ook voor confrontatie zorgt. Deze twee verschillende realiteiten en de moeilijkheid tot realiteitswisseling, omdat de belevingswereld compleet anders is, zorgt voor een situatie waarin patiënten en naasten ervaren niet gezien te worden, door elkaar en professionals (zie figuur 2).

Om de metafoor van het membraan kracht bij te zetten wordt de lezer meegenomen in een beleving. Stel je voor, je staat midden in het leven, ervaart geluk en hebt warme geliefden om je heen. Er zijn echt wel eens hobbels op je weg, maar gezamenlijk kun je deze trotseren. Je leven is bekend, veilig en solide. Van het ene op het andere moment blijk je kanker te hebben. Geen beginnende kanker, geen behandelbare kanker; uitgezaaide kanker. Het leven dat zo vanzelfsprekend was – komt radicaal op zijn kop te staan. De betonnen funderingen van je bestaan die bekend, veilig en onwrikbaar leken hebben zonder aankondiging plaats gemaakt voor drijfzand. Een onverharde, chaotische en bedreigende situatie is je nieuwe werkelijkheid. Binnen die situatie word jij, degene met kanker, opgevangen in het membraan. Het membraan geeft bescherming voor het dreigende drijfzand zodat je er zo min mogelijk in wegzakt. Het membraan is een soort bubbel, geen luchtbel, hij is steviger - robuuster, geeft mee tegen bedreigingen van buitenaf. In het membraan beweeg jij je voort in de nieuwe situatie van ziekenhuizen, geïnteresseerde naasten, contacten met geliefden. Alles wat je meemaakt lijkt in een gedempte versie voorbij te gaan. Het lijkt alsof je stil staat in een drukke winkelstraat. Iedereen raast voorbij, leeft zijn leven en jij staat daar stil. Gedempt hoor je de voetstappen voorbij lopen, mensen lijken te fluisteren en tassen ritselen zachtjes.

Je geliefden en naasten zitten niet in het membraan en hebben een andere realiteit jij. Zij zien de werkelijkheid met al die bedreigingen glashelder en zijn gericht op acties en de toekomst. Het membraan wordt mede gesteund door deze directe naasten, je geliefden, en zorgprofessionals. Zij zorgen ervoor dat je op het juiste pad blijft voortbewegen. Want besluiten moeten er worden genomen, hoe dan ook. De omgeving zorgt ook voor de nodige confrontaties. Naasten zijn bezorgd en willen helpen, staan actief naast het membraan te zorgen dat de realiteit naar binnen

komt. Je moet immers keuzes gaan maken! Soms kan het membraan daardoor flink worden ingedeukt of ingeprikt. Voor de een is dit te confronterend, zonder bescherming de werkelijkheid zien is te bedreigend. Met wegvluchten van het gevaar en heropbouw van het membraan tot gevolg. Je membraan kan ook erg stevig zijn en zeer goed bestand tegen al deze invloeden van buitenaf.

Maar hoe maak je keuzes als alles onbekend is? Niets voelt meer vertrouwd aan maar je wordt wel geconfronteerd met keuzes die genomen moeten worden. Waarin je voorheen kon vertrouwen op je betonnen fundamenten, zal je keuzes moeten gaan maken op oneffen en zuigend zand. Om de keuzes te kunnen maken ga je op weg naar het vinden van vertrouwde elementen uit het verleden of in het heden. Houvast kan je bijvoorbeeld vinden in een kundige arts of en in je naasten en geliefden. Het houvast dat vertrouwd voelt lijkt zijn oorsprong te hebben in eerdere ervaringen; die zijn namelijk het enige waar je nog op lijkt te kunnen terugvallen.


Omgeving confronteert
Confrontatie
Confrontatie
Realiteit omgeving
Realiteit patiënt
Chaos
Door hoop: strijdlust
Onzekerheid, geen stabiele grond, hierdoor: Afwachten
Houvast zoeken
v Vertrouwde wegen
v Relatie Arts
v Ervaringen van anderen
v Ervaringen uit verleden
Hoop
Besluit vormt zich
Vervreemding
Besluitvorming binnen het Membraan
Samen ziek zijn
Omgeving zorgt voor beweging

Figuur 2

Hoofdstuk 8. Discussie

8.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal de opgedane kennis vanuit de theorie en empirie, kritisch onder de loep worden genomen. Bewust is gekozen om alleen inhoudelijk in te gaan op de materie en de beperkingen van het onderzoek te verplaatsen naar een volgend hoofdstuk: Kwaliteit van het onderzoek. Om te kunnen komen tot het antwoord op de vraag 'wat is goede zorg' hebben de onderzoekers empirische data verzameld en een theoretische voorstudie gedaan. Door de praktijken tegen de theorie te houden zal bekeken worden wat goede zorg is op het moment dat, binnen het ziek zijn, besluiten moeten worden genomen.

8.2 Gezamenlijke besluitvorming

Zoals beschreven in de voorstudie komt uit de dominante opvattingen in de literatuur omtrent gezamenlijke besluitvorming naar voren dat gezamenlijke besluitvorming een welkom concept en hulpmiddel voor goede zorg lijkt te zijn. Gezamenlijk besluitvorming draagt zorg voor de autonome en vrije patiënt die eigen regie voert over zijn/haar leven (Van Veenendaal et al, 2013; Deegan, 2007; Davis et al. 2003). Deze dominante opvatting vooronderstelt een actief participerende patiënt die het management van zijn ziekte actief ter hand neemt (Struijs & Jongsma, 2013). Om gezamenlijke besluitvorming te laten plaatsvinden en slagen wordt er iets van de patiënt verwacht, hij/zij moet over bepaalde capaciteiten beschikken (Peisah, et al., 2013). Van de patiënt wordt onder andere verwacht dat hij zijn wensen en voorkeuren uit, de naar zijn mening belangrijke (persoonlijke) informatie op tafel legt, een gelijkwaardige en volwaardige rol aanneemt en duidelijk kan maken in welke mate hij betrokken wil worden in de besluitvorming (Deegan, 2007; Elwyn, et al., 2012; Kvale & Bondevik, 2008; Ouwens et al., 2012; Staveren, 2011 , Stiggelbout et al., 2012). Zowel de arts als de patiënt moeten alle kaarten op tafel leggen om zo gezamenlijk tot een gemeenschappelijk besluit te komen voor behandeling. Focus hierbij is het nemen van besluiten waarin autonomie en zelfregie verondersteld en nagestreefd worden.

Vanuit het empirische onderzoek naar de ervaringen van Kees en Johanna komt naar voren dat zij niet beschikken over de capaciteiten die gevraagd worden binnen de dominante opvatting van gezamenlijke besluitvorming. Doordat er sprake is van vervreemding van het vertrouwde, van ongeloof en chaos kunnen eigen belangen, overtuigingen en behoeften (nog) niet gekend en verwoord worden. Het is dan ook niet mogelijk om wensen en

voorkeuren te uiten, iets wat de dominante opvatting omrent gezamenlijke besluitvorming wel van hen vraagt (Deegan, 2007; Elwyn, et al., 2012; Kvale & Bondevik, 2008; Ouwens et al., 2012; Staveren, 2011 , Stiggelbout et al., 2012).

De chaos en de vervreemding zorgen ervoor dat het niet mogelijk is om actief het management van hun ziekte ter hand te nemen en bewuste rationele keuzes te gaan maken. De toekomst van Kees en Johanna is erg onzeker en er worden keuzes verwacht van mensen die los getrokken zijn van hun vertrouwde en bekende 'zijn'. Waar baseer je jouw keuzes op als alles onveilig en onbekend is? Waar is het fundament? Er ontstaat een zeer afwachtende houding waarin het ondergaan van hetgeen hen overkomt met bijbehorende 'hoop op beter' centraal staat in tegenstelling tot het actief nemen van eigen regie en het nemen van een besluit. Het leven voor Johanna en Kees lijkt eerder in het teken te staan van vragen dan in het teken van antwoorden en het maken van weloverwogen keuzes. Zij kunnen de situatie met de bijbehorende confronterende realiteit niet overzien en komen in een isolerend *membraan* terecht met een eigen realiteit waarin zij afwachten, ondergaan en houvast zoeken.

De dominante opvatting van gezamenlijke besluitvorming vooronderstelt dat er keuzes bewust genomen worden (Elwyn et al., 2012). De vraag of kiezen en het bewust maken van besluiten wel aan de orde zijn wordt niet gesteld. Opvallend is dat binnen de praktijken van Kees en Johanna zichtbaar wordt dat kiezen en besluiten nemen op het moment dat er zoveel chaos wordt ervaren, niet aan de orde is. Johanna en Kees laten beiden, op hun eigen wijze, zien dat er niet actief op een bewust moment wordt *gekozen*. Besluiten worden onopgemerkt *gevormd* gedurende het zoeken naar houvast in vertrouwde elementen. Eerdere ervaringen en angsten zijn sturend voor de (onbewuste) richting van het pad. Johanna probeert een schijn-veilige wereld te creëren waarin zij hard werkt om haar vertrouwde omgeving te reconstrueren door invloeden van buiten te reduceren. In die schijnwereld hoort geen confrontatie met haar ziekte en liggen haar 'keuzes' min of meer vast door de eerdere ervaringen van haar man en de relaties met haar kinderen. Kees interpreteert hetgeen de arts ter sprake brengt op zo'n wijze dat hij weet wat hem te doen staat. Hij geeft zelfs aan geen keuze te ervaren, hij krijgt immers een *aanbod* voor behandeling en ervaart niet de mogelijkheid om dit af te slaan vanwege een groot vertrouwen in de arts. Als de arts dit met mij ziet zitten, kan ik dat toch niet afslaan?

Kijkend naar de dominante opvattingen van gezamenlijke besluitvorming vinden zij hun oorsprong in het autonome mensbeeld. Dit mensbeeld veronderstelt dat de mens een zelfstandig en autonoom wezen is waarbij inmenging in zijn bestaansvrijheid de grootste bedreiging is (Nistelrooy, 2012). Binnen de empirie van dit onderzoek is te zien is dat de artsen en naasten van Johanna en Kees bij dit mensbeeld aansluiten. De verantwoordelijkheid voor de uiteindelijke keuze wordt bij de patiënt gelaten vanuit de overtuiging dat zelfstandigheid en onafhankelijkheid goed zijn om na te streven. Naasten zijn ervan overtuigd dat advies gevaarlijk kan zijn - het is dan niet meer een *eigen* keuze. Toch blijkt het onrealistisch te zijn om te verwachten dat patiënten deze verantwoordelijkheid kunnen dragen in een brei van onduidelijkheid, angst en kwetsbaarheid. Er ontstaat een *schijnwerkelijkheid* waarin iedereen doet alsof er bewust en zelfstandig keuzes worden gemaakt door de patiënt. Maar keuzes worden niet bewust en zelfstandig (zonder invloed van de omgeving) gemaakt, zo blijkt uit de empirie. In de schijnwerkelijkheid wordt er onbewust en onuitgesproken een pad bewandeld die het meest vertrouwd aanvoelt en gestuurd wordt door hetgeen de arts zegt en naasten belangrijk vinden. Doordat iedereen doet alsof er wél zelfstandig keuzes worden gemaakt wordt de *schijnwerkelijkheid* in stand gehouden en wat er werkelijk gebeurt en nodig is wordt niet gezien. De verantwoordelijkheid voor het nemen van besluiten wordt bij Kees en Johanna gelegd, zij worden alleen gelaten in de besluitvorming.

Naasten blijken binnen de empirie een belangrijke rol te vervullen. Nergens in de dominante opvattingen van gezamenlijke besluitvorming is dit terug te vinden. De gezamenlijkheid is iets tussen de arts en de patiënt (Elwyn et al.,2003). In de situatie van Johanna en Kees is te zien dat de naasten, wanneer de patiënt vervreemd wordt van het vertrouwde en in een membraan terecht komt, de realiteit zo goed mogelijk in ogenschouw proberen te nemen. In beide verhalen van Johanna en Kees nemen de naasten een radicaal steunende rol op zich en worden zelfs deelgenoot van de ziekte. Ze zijn immers levenspartners van de persoon met de kanker. Het lichaam van Johanna en Kees is niet alleen ziek, ook de levens van hen. Naasten begeleiden op een meebewegende en soms zeer confronterende manier de patiënt door het oerwoud van mist en dichte bebossing. Ze trotseren samen de moeilijke en onzekere periode waarin de verantwoordelijkheid door naasten als zeer groot wordt ervaren. Hierin worden zij echter door de artsen minimaal gezien, vanwege de opvatting dat Johanna en Kees eigen besluiten dienen te nemen, zonder het oordeel van een ander.

Binnen de dominante opvatting over gezamenlijke besluitvorming komt kort aan bod dat sommige mensen niet in staat zijn om regie te voeren (Vos, 2014). Dit heeft echter een lichamelijke reden, zoals bijvoorbeeld een coma of de leeftijd van een persoon. Geen aandacht lijkt er te zijn voor het idee dat iemand - die ernstig ziek blijkt te zijn – niet meer zelfstandig en rationele keuzes kan maken. De invulling van goede zorg wordt vanuit autonome, gezonde en beslissende wezens geïnspireerd. Dit empirische onderzoek laat echter zien dat deze opvatting kan zorgen dat de geleverde zorg juist radicaal niet aansluit bij de geleefde werkelijkheid van patiënten. Doordat de artsen wel verwachten dat Kees en Johanna hun opgaven en belangen op tafel leggen en een eigen keuze gaan maken, vindt er *mismatch* plaats in de verwachtingen die patiënten en artsen hebben van het gesprek en de 'opdracht' tot besluiten nemen (Goossensen, 2009). Niet de opgaven en strubbelingen van Kees en Johanna staan centraal in de zorgverlening, maar het maken van een keuze is hetgeen waar de zorg zich binnen de dominante opvatting van gezamenlijke besluitvorming op focust. Hierdoor is sterk de vraag of de patiënt daadwerkelijk gezien wordt en er sprake is van goede zorg.

8.3 Kritische kijk vanuit zorgethiek en advies voor alternatief

Te zien is dat wanneer de dominante opvatting uit de literatuur naast het empirische onderzoek wordt gehouden, geen aansluiting wordt gevonden bij de ervaringen en betekenissen van Kees en Johanna. De wereld van Kees en Johanna is er een vol chaos, veranderlijkheid, afhankelijkheid en kwetsbaarheid waarin zij geen rationele keuzes kunnen maken. Echter moeten er, om aan het concept van gezamenlijke besluitvorming te voldoen, wel rationele keuzes worden gemaakt. De onzekere, vervreemde en chaotische wereld van Kees en Johanna krijgt geen ruimte in het autonome mensbeeld waarin zelfstandigheid, zelfredzaamheid en autonomie de hoogste idealen zijn.

Maar wat gebeurt er als besluitvorming wordt bekeken vanuit het relationele zorgethische mensbeeld? Vinden wij met deze bril op wel aansluiting bij Johanna en Kees?

De focus op gezamenlijkheid lijkt aansluiting te vinden bij het zorgethische relationele denken, alleen wordt er met dezelfde woorden in een andere taal gesproken. Er wordt namelijk op een geheel andere wijze invulling gegeven aan het uiteindelijke doel van zorgen. Zoals blijkt uit de voorstudie wordt binnen de dominante opvatting op gezamenlijke besluitvorming afhankelijkheid bestreden. Iets wat binnen het zorgethische denken juist expliciet aandacht krijgt (Baart et al., 2013). In de zorgethische visie is de mens niet alleen

autonoom, maar vooral ook kwetsbaar en afhankelijk van anderen (Nistelrooy, 2012). Deze afhankelijkheid en kwetsbaarheid is duidelijk aanwezig bij Johanna en Kees. Varend op eerdere ervaringen, de informatie van de arts en de confrontatie door hun naasten ondergaan zij hetgeen hen overkomt en weten zij wat hen te doen staat. Zij lijken in deze chaotische en vervreemdende situatie juist anderen nodig te hebben om enige orde te behouden en houvast te vinden. Deze afhankelijkheid en kwetsbaarheid is dan ook niet iets dat bestreden of vermeden hoeft te worden. Juist *in* de kwetsbaarheid en afhankelijkheid worden besluiten gevormd. Dit sluit aan bij de signalen uit zorgethische studies zoals van Olthuis et al. (2013) en Visse (2012).

Vanuit de dominante opvattingen lijkt gezamenlijke besluitvorming een hulpmiddel om te komen tot goede besluiten. Kiezen en behoud van eigen regie zijn het hoogste doel. Focus bij gezamenlijke besluitvorming in de dominante opvatting ligt op het zelfstandig nemen van besluiten. Wanneer we kijken naar Kees en Johanna dan is dit een te smalle gedachte van goed zorgen. Dit sluit aan bij het onderzoek van Olthuis et al. (2013). Goed zorgen is meer dan het kiezen en het nemen van besluiten. Het gevaar ontstaat dat de focus binnen de zorgverlening teveel komt te liggen op de besluitvorming en als dit 'goed' wordt gedaan dit gelijk staat aan goede zorg. Dit terwijl er voor de patiënt veel meer opgaven spelen binnen de complexe situatie waar aandacht en zorg voor nodig is.

Te zien is in de empirie dat er geen rationele keuzes gemaakt worden. Johanna en Kees komen binnen hun levensbedreigende situatie terecht in een membraan waar rationaliteit niet meer aan de orde is. Zoeken naar vertrouwde en herkenbare elementen is als een allesomvattend gegeven aanwezig. Kees en Johanna hebben al hun energie nodig om in evenwicht te blijven in het heden, terwijl artsen en naasten zich focussen op keuzes die iets gaan doen met de toekomst. In deze situatie beroep doen op iemands 'gezonde verstand' is een vreemde gewaarwording in deze onveilige situatie vindt ook Annemarie Mol (2006); *'Als zieke mag je dan kiezen met je gezonde deel (..) Maar daarmee wordt de ziekte weggeduwd'.*

Er is een bredere kijk op zorg nodig om de patiënt niet alleen te laten staan en aandacht en oog te hebben voor de opgaven die voor die unieke patiënt binnen zijn/haar specifieke context aan de orde zijn. Hiervoor moet als eerste duidelijk worden dat er vanuit twee logica's wordt gesproken over zorg: *het autonome mensbeeld* en *het relationele mensbeeld*. Annemarie Mol (2006) beschrijft deze logica's als *de logica van het kiezen* en *de logica van*

het zorgen. In de Nederlandse politieke discussies overheerst de logica van het kiezen. Patiënten worden bestempeld als burgers die ruimte moeten krijgen voor het nemen van eigen beslissingen. Of ze heten, in economische taal, *klanten* die op de zorgmarkt verschillende producten moeten kiezen. Die talen en de logica die eraan vast zit stelt Mol (2006) aan de kaak. De logica van het kiezen, gestoeld op het autonome denken, stelt weliswaar het belang van de patiënt voorop maar het gevaar ligt op de loer dat de patiënt te abrupt voor keuzes wordt geplaatst. Er vervolgens voor zorgen dat deze keuzes juist worden gemaakt slaat te plank volgens Mol (2006) mis. Zorg is meer dan de logica van het kiezen ons doet geloven. Zorg is een zeer complexe praktijk die we niet kunnen vangen en reduceren binnen de dominante logica. Logica van het zorgen richt zich echter op de bewustwording dat er misschien ook meer zorgende logica's en mensbeelden noodzakelijk zijn naast de autonome gedachten. Bij kiezen ligt het moraal in het keuzes maken, een hele smalle opvatting die zorgende praktijken uitsluit (Mol, 2006). Bij zorgen wordt er niet iets besloten en dan gedaan, maar er wordt iets uitgeprobeerd en daarna gedaan, of weer anders gedaan (Mol, 2006).

Wanneer er in de zorgethiek wordt gesproken over goede zorg wordt er gesproken over aansluiten en afstemmen bij de ervaring en behoefte van de unieke patiënt vanuit zijn/haar specifieke context (Van Heijst, 2011). Van Heijst (2011) spreekt over *menslievende zorg* waarbij de zorgverlening niet draait om het repareren van iemand lichaam of geest, maar om aandacht voor de ervaring van het gesteund voelen en niet alleen gelaten voelen van de zorgontvanger. Dit betekent bij Kees en Johanna dat goed zorgen niet alleen draait om het maken van keuzes, maar om het aansluiten bij de ervaren chaos, vervreemding, hoop en het zien van de behoeften en opgaven die hierin verborgen liggen. Ruimte hebben en zien dat iemand in een membraan leeft en de werkelijkheid vertekend ziet, dat is zorgen. Door hier aandacht en oog voor te hebben voelt de patiënt zich erkend en gezien en wordt hij/zij geholpen in de onrust en onveiligheid van de nieuwe situatie. Wanneer de focus van de zorgverlening versmalt en de hoofdzaak wordt het maken van keuzes, vindt er dus geen 'goed zorgen' meer plaats. Het gevaar van mismatch komt om de hoek kijken en leed wordt toegevoegd in plaats van weggenomen (Olthuis et al. , 2013, Goossensen , 2014). Mensen worden door het onttrekken van de verantwoordelijkheid van naasten tevens geheel alleen gelaten in de al zo onveilige situatie.

Doordat zorgen als relationeel wordt gezien is er vanuit de zorgethiek ook aandacht voor de rol van naasten in de zorgverlening. Van Heijst (2011) benadrukt dat *iedereen* er toe doet in

de zorg. Zorg is volgens haar een praktijk van solidariteit waarbij mensen verantwoordelijkheid nemen voor elkaar en daarbij erkennen dat wij elkaar nodig hebben. Dit maakt dat ook iedereen verantwoordelijk is voor de zorg omtrent besluitvorming.
Volgens Visse (2012) kan besluitvorming worden gezien als een interpretatief proces dat bestaat uit een web van rollen, waarden en verantwoordelijkheden van de arts en patiënt samen. Dit kan worden aangevuld met het tevens het betrekken en waarderen van directe naasten. Daarbij hebben de naasten ook zorg nodig.

Het aanleren of eigen maken van de juiste capaciteiten voor het kunnen maken van eigen, zelfstandige besluiten (Peisah, et al., 2013) wanneer dit niet meer lijkt te lukken, is niet waar voor gepleit wordt in dit onderzoek. We moeten juist af van de *smalle visie* op zorg en de *logica van het kiezen.* Binnen een brede kijk op zorgen is de vorming van besluiten een onderdeel en niet de focus. Bewust wordt hierbij gekozen voor de term besluit*vorming* en niet het *maken* of *nemen* van besluiten. De besluiten vormen zich binnen de context van het ziek zijn en de bijbehorende chaos, vervreemding en hoop *in* de relationaliteit, afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Het gaat daarbij om het vormen van besluiten waarin iedere betrokkene medeverantwoordelijk is. Zo kan er gesproken worden over een *gezamenlijke zoektocht*. Een gezamenlijke zoektocht binnen de bestaande chaos, vervreemding en hoop waarbinnen verschillende opgaven bestaan. Hierin zijn kaders voor de patiënt van groot belang. Deze zoektocht staat niet alleen in het teken van het nemen van besluiten. Oog hebben voor de opgaven waar patiënten voor komen te staan en het membraan met een andere realiteit, is van groot belang om van goede zorg te kunnen spreken. *Realiteitswisseling* kan zorgen voor een ervaring van gezien en gesteund worden en kan mismatch voorkomen. Vertrouwen is daarbij het aspect dat ervoor kan zorgen dat de patiënt houvast vindt in de chaotische en vervreemdende situatie.

Hoofdstuk 9. Conclusie

9.1 Inleiding

In de conclusie zullen de belangrijkste resultaten en bevindingen uit het onderzoek worden weergegeven. Daarin zal antwoord worden gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek: *Hoe ervaren mensen met uitgezaaide, ongeneeslijke kanker de besluitvorming omtrent behandeling en wat is voor hen daarin goede zorg?*

9.2 Conclusie

Gezamenlijke besluitvorming lijkt een welkom concept te zijn als pijler voor *goede zorg*. Toch is niet met zekerheid te stellen dat gezamenlijke besluitvorming ook daadwerkelijk gelijk kan worden gesteld aan goede zorg. Om hier meer zicht op te krijgen is er meegekeken met de ervaringen en betekenissen van Johanna en Kees op het moment dat ziekte hun leven binnen dringt en er besluiten worden gevormd

Vraag 1 t/m 2 - Wat zijn de geleefde ervaringen van patiënten met uitgezaaide ongeneeslijke kanker kijkend naar de besluitvorming omtrent behandeling en welke betekenissen worden aan de besluitvorming gegeven?

Te zien is dat er sprake is van *chaos, vervreemding* en *hoop* die samen zorgen voor een *membraan* waarbinnen logisch denken niet meer aan de orde is. De vertrouwde en veilige wereld wordt er een vol chaos, ongeloof, veranderlijkheid, afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Doordat de werkelijkheid onveilig is geworden wordt de eerste prioriteit niet meer logisch kiezen. De patiënt is niet bezig met de beste medische keuze te maken maar om binnen deze onveilige situatie houvast te vinden. Houvast wordt er gezocht in vertrouwde en bekende wegen, eerdere ervaringen van anderen, eerdere ervaringen uit het verleden en de relatie met de arts. Binnen dit membraan wordt de patiënt gesteund, in beweging gehouden en geconfronteerd met de waarheid door zijn naasten en professionals. Er kan dan ook gesproken worden over *samen ziek zijn.* Patiënten kiezen vervolgens niet rationeel en bewust voor een behandeling, zij houden vast aan hetgeen dat vertrouwd is. Vervolgens wordt daardoor sturing gegeven aan het proces van besluit*vorming*, niet middels rationele zelfstandige keuzes.

<u>Vraag 3 t/m 4</u> - Wat zijn de geleefde ervaringen van patiënten met uitgezaaide ongeneeslijke kanker van de arts-patiënt relatie – kijkend naar besluitvorming omtrent behandeling - en welke betekenissen worden aan deze relatie gegeven?

Het concept van gezamenlijke besluitvorming is gefundeerd op een *autonoom mensbeeld.* Het maken van keuzes wordt centraal gesteld waarbij het uiteindelijke doel het bevorderen van de autonomie van de patiënt is. Binnen dit denken wordt vooronderstelt dat iemand weloverwogen besluiten kan nemen, maar er is sprake van een *schijnwerkelijkheid*. Als we kijken naar de ervaringen van Kees en Johanna dan zien we dat er geen rationele keuzes gemaakt worden. Keuzes krijgen vorm *in* de kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Hier is echter helemaal geen oog voor bij naasten maar ook bij professionals. Zelfstandig je eigen keuze maken en hier respectvol mee omgaan is het grootste belang. Hierdoor worden patiënten niet gezien binnen hun membraan en is er sprake van mismatch – de patiënt wordt alleen gelaten vanuit een gedachten juist het goede te doen voor hen.

<u>Vraag 5 t/m 6</u> - Wat zeggen deze geleefde ervaringen en betekenissen over goede zorg bekeken vanuit zorgethisch perspectief en wat betekenen de empirische bevinden voor het verder doordenken van gezamenlijke besluitvorming?

Zorg is meer dan kiezen en het nemen van besluiten en er kan vanuit een *relationeel mensbeeld* beter aansluiting worden gevonden bij de ervaringen en realiteit van de patiënt. De beleving van afhankelijkheid, kwetsbaarheid en zoeken naar houvast spelen een belangrijke rol in de vorming van besluiten. Ook speelt de ervaring van gezien worden binnen de strubbelingen en opgaven waar je als patiënt voor komt te staan een grote rol. Hier moet aandacht en oog voor zijn binnen de zorgverlening en patiënten moeten juist niet alleen worden gelaten. In de chaotische en vervreemdende situatie zijn juist anderen nodig om enige orde te behouden en houvast te vinden. Naasten en professionals kunnen hierin een belangrijke functie vervullen. Zij zijn namelijk degenen die realiteit zo goed mogelijk voor ogen proberen te blijven houden en de patiënt kunnen confronteren op het moment dat beslissen noodzakelijk wordt.

<u>Hoofdvraag</u>: *Hoe ervaren mensen met uitgezaaide, ongeneeslijke kanker de besluitvorming omtrent behandeling en wat is voor hen daarin goede zorg?*

Patiënten ervaren geen besluitvorming, echter laten zij wel een vorming zien. In een onveilige en onbekende situatie bewegen zij mee op een pad dat houvast en vertrouwen biedt. Dit pad wordt echter niet bewust gekozen, dit pad wordt onbewust aangegaan.

Goede zorg zou voor deze mensen beginnen met het erkennen van de patiënt binnen zijn membraan vol chaos, hoop en vervreemding. Zorgen start bij de opgaven waar een patiënt voor komt te staan en niet bij de keuzes die moeten worden gemaakt. Dat de patiënt en zijn naasten echt worden gezien binnen hun soms contrasterende realiteiten is van belang. De kwetsbaarheid en afhankelijkheid van een patiënt dient te worden gezien en niet te worden bestreden. Deze kwetsbaarheid en afhankelijkheid is immer inherent aan het ziek zijn en daarbinnen moeten besluiten worden genomen. De grootste opgave waar een patiënt mee bezig is, en de besluitvorming sterk beïnvloed, is het zoeken naar houvast. In plaats van de patiënt dit alleen te laten doen is het van belang om als naasten of professional een handreiking te doen in het erkennen en herkennen van angsten en onzekerheden. Op deze manier staat iemand niet alleen in het drijfzand. Want als het duidelijk wordt welke onzekerheden en angsten iemand beleeft binnen het membraan, kan er pas echt zorg worden afgestemd.

9.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Vanuit het bovenstaande kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan richting de praktijk in het ziekenhuis:

- Stel niet alleen het maken van besluiten centraal in de zorg voor de patiënt. Heb oog en aandacht voor de opgaven en strubbelingen waar de patiënt en zijn naasten binnen het ziek zijn tegenaan lopen. Chaos, vervreemding en hoop hoeven niet bestreden te worden, dit is de realiteit die er is. Binnen de realiteit van de patiënt kan er worden meegedacht met de patiënt. Oog hebben voor deze realiteit kan bijdragen aan de ervaring van het 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. Waar maakt iemand zich op dat moment zorgen over? Deze zorgen geven mede vorm en richting aan de besluiten. Door aan te sluiten bij hetgeen bij de patiënt speelt wordt mismatch voorkomen.
- Heb oog voor een vertrouwensrelatie met de patiënt. Vertrouwen is erg belangrijk in de chaotische en vervreemdende situatie waar hij/zij in zit. Er wordt naar houvast gezocht. Vertrouwen biedt houvast.
- Bied kaders aan de patiënt. Wees niet angstig om adviezen te geven. Durf naast de patiënt te gaan staan en wees medeverantwoordelijk voor de

besluitvorming. De besluitvorming wordt sowieso ergens op gestoeld en heeft fundament nodig. Beter is dat de besluiten tot stand komen vanuit goede adviezen dan vanuit angsten die wellicht weggenomen kunnen worden.

- Bied ruimte voor afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Probeer dit niet tegen te gaan of te bestrijden. Juist *in* de afhankelijkheid en kwetsbaarheid worden besluiten gevormd.
- Waardeer de betekenis en functie van naasten. Betrek hen bij het zorgen en de verantwoordelijkheid rondom besluiten die gevormd moeten worden. Naasten zijn van grote waarde binnen de zorg voor hun zieke naaste.

Hoofdstuk 10. Kwaliteit van het onderzoek

10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de maatregelen die getroffen zijn om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen, komen de beperkingen van het onderzoek aan bod en worden er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

10.2 Maatregelen ten behoeve van de betrouwbaarheid en geldigheid

De volgende maatregelen zijn getroffen om de betrouwbaarheid en geldigheid van het onderzoek te vergroten:

- De analyse van de verzamelde gegevens is steeds gecontroleerd en aangevuld door de 2e onderzoeker. De casus zijn onderverdeeld en de verzamelde data zijn dus door vier ogen geanalyseerd. De categorieën zijn eerst afzonderlijk en later in gezamenlijkheid gevormd.
- Gedurende het onderzoek hebben beide onderzoekers memo's bijgehouden om zo gedachten te ordenen en zicht te krijgen op mogelijke interpretaties. Deze memo's zijn inzichtelijk gemaakt in het analyse Excel bestand (bijlage 11)
- De interne validiteit is versterkt middels *peer debriefing* (Visse, 2012). Tijdens het gehele onderzoek vonden er terugkoppelingsconsulten plaats met de begeleidend docent. Middels tussentijdse verslagen en mails werd de docent op de hoogte gehouden over de vooruitgang van het onderzoek. In het begin van het onderzoek werden er weekaantekeningen bijgehouden. Dit is later losgelaten omdat de onderzoekers elkaar minstens een keer per week zagen en meermaals spraken. Tijdens de consulten met de docent is er kritisch gekeken naar hetgeen de onderzoekers mee bezig waren. De docent heeft uitgebreid feedback gegeven op onder andere de voorstudie, analyse en resultaten. Op deze wijze is er sprake van externe controle.
- Tijdens het gehele onderzoek vonden terugkoppelingsmomenten plaats met de opdrachtgever en nauw betrokkenen. Dit in de vorm van mails, geplande gesprekken en aansluiting bij vergaderingen binnen ZGT. Op deze wijze is de opdrachtgever op de hoogte gebleven van de planning en inhoud van het onderzoek. Tevens was de opdrachtgever betrokken bij de aansluiting van onderzoek en praktijk, het meedenken in het bereiken van respondenten en mee creëren van een draagvlak binnen de praktijk.

- Er is aandacht voor interne controle en reflexiviteit van de onderzoeker doordat er continu afstemming plaatsvond tussen de onderzoekers (Patton, 2002). Wekelijks, en gereld vaker, kwamen de onderzoekers bij elkaar om de zaken en bevindingen rond het onderzoek kritisch tegen het licht te houden.
- Er was gedurende het onderzoek sprake van een cyclisch, iteratief proces (Verschuren, 2009). Er vond afwisseling plaats tussen data-verzameling en data-analyse. Op deze wijze zijn waarnemingen gerepliceerd wat de betrouwbaarheid ten goede komt.
- Er is binnen het onderzoek sprake van *triangulatie* wat de validiteit en betrouwbaarheid ten goede komt (Visse, 2012). Er is gebruik gemaakt van verschillende data verzamelmethoden, zowel van interviews als observaties.
- Om ervoor te zorgen dat de onderzoekers hun focus bleven houden op het onderwerp van het onderzoek, besluitvorming, is er gebruik gemaakt van een topiclijst voor de interviews en een observatieprotocol voor de observaties (zie bijlage 7 t/m 10) Dit zorgde er ook voor dat de onderzoekers niet op een geheel verschillende wijze vorm gaven aan de interview en observaties. De topiclijst en het observatieprotocol waren ondersteunend, maar niet leidend.
- In de bijlagen zijn alle ruwe data en de analyse met de verschillende interpretatie stappen te vinden. Hierdoor wordt inzichtelijk gemaakt hoe de resultaten met de thema's tot stand zijn gekomen. In de casus reconstructie is er zo dicht mogelijk bij de ruwe data gebleven. In de themabeschrijving en de discussie wordt het abstractieniveau geleidelijk verhoogd. Hierdoor wordt inzichtelijk waar interpretatie plaatsvindt.

10.3 Maatregelen ten behoeve van de overdraagbaarheid

Overdraagbaarheid heeft betrekking op de mate waarin de resultaten van kwalitatief onderzoek kunnen worden overgedragen op andere contexten (Visse, 2012). Er zal binnen dit onderzoek niet gestreefd worden naar generaliseerbaarheid en het doen van grote claims. De lezer van het onderzoek bepaalt zelf in hoeverre de bevindingen overdraagbaar zijn naar zijn of haar context. Elke casus kan afzonderlijk als 'inlevingscasus' gebruikt worden. Om deze reden is er in de beschrijving van de resultaten sprake van *thick descriptions* (Abma & Stake, 2013; Visse, 2012). De resultaatbeschrijving start allereerst met een uitgebreide contextbeschrijving van de respondent. De context waarbinnen de onderzoekers opereren en de wijze waarop interpretaties en resultaten tot stand zijn

gekomen zijn grondig en rijk beschreven. Op deze wijze wordt er mede een bijdrage geleverd aan het vergroten van de geldigheid van het onderzoek

10.4 Beperkingen van het onderzoek en aanbevelingen voor vervolgonderzoek

- Er heeft uiteindelijk geen *memberchecking* plaatsgevonden. Dit was aanvankelijk wel het plan. Om de belasting voor deelname aan het onderzoek te verminderen is de keuze voor terugkoppeling van resultaten bij de respondent gelaten. Beide respondenten hebben aangegeven de resultaten pas helemaal op het eind, bij afronding van het onderzoek, te willen ontvangen.
- In het onderzoek is er (vanwege het fenomenologische karakter) voor gekozen om het perspectief van de patiënt centraal te stellen. Het onderzoek bevat dus een eenzijdig perspectief. Dit terwijl zorg, en daarbij besluitvorming, iets is dat tussen meerdere mensen plaatsvindt. Vanwege de korte tijd waarbinnen dataverzameling plaats kon vinden zijn andere perspectieven niet meegenomen in het onderzoek. Dit met het idee dat het onderzoek van meer kwaliteit zou zijn als één perspectief uitgebreid zou worden onderzocht, in plaats van meerdere perspectieven half. Het onderzoeken van het perspectief omtrent besluitvorming van naasten en zorgverleners is aan te bevelen wanneer vervolgonderzoek plaatsvindt.
- Een mogelijke beperking in de dataverzameling kan zijn dat er bij alle interviews ook een naaste van de respondent aanwezig was. Wellicht dat de respondent hierdoor niet altijd het idee had alles te kunnen zeggen en soms bewust of onbewust informatie achter hield. Ook werden soms vragen die gericht waren aan de respondent beantwoord door de naasten. In de analyse van de resultaten zijn de onderzoekers hier erg alert op geweest. Zo is voorkomen dat ervaringen en belevingen van naasten onder de beleving en ervaring van de respondent werden geplaatst.
- Een veelgehoord discussiepunt is het gegeven dat er 'maar' twee respondenten zijn verbonden aan het onderzoek. Zoals eerder is beschreven is het doel niet om generaliseerbaarheid of representativiteit na te streven of grote claims te doen. Wel kunnen er mogelijk universele inzichten in de unieke rijke casussen verborgen liggen, juist omdat er geen 'middeling', en dus afvlakking, plaats vindt over meerdere casus. Om de ontstane inzichten te toetsen en aan te scherpen zouden meer respondenten wenselijk zijn. Vanwege tijdgebrek is dit binnen dit onderzoek niet mogelijk geweest, maar is dit wel aan te bevelen in vervolgonderzoek.

- In de periode dat wij hebben mogen meekijken met de respondenten bleef er sprake van ongeloof en vervreemding. Beide respondenten werden niet sterk geconfronteerd met lichamelijke klachten en achteruitgang. Interessant zou zijn om te zien wat er gebeurd op het moment dat er lichamelijke klachten optreden en welke invloed dit heeft op besluitvorming. Een laatste aanbeveling voor vervolgonderzoek is dan ook om patiënten gedurende een langere periode te volgen om zo meer zicht te krijgen op veranderingen in de ervaringen en betekenissen van het ziek zijn en de besluitvorming die hierbinnen een plaats heeft.

Nawoord

Hier dan, na ongeveer 30000 woorden is ons nawoord van een verslag dat al ons oeverloze denkwerk van de afgelopen maanden moet vangen. Wat een interessant, leerzaam en zware periode is het geweest. Nog niet ervaarden wij zoveel voldoening uit onze studie als nu. Het opzetten van een eigen onderzoek binnen de belangen en systemen van een universiteit en de praktijkplek van de opdrachtgever was een klus. Een klus die wij niet hadden willen missen en voor veel leerzame situaties hebben gezorgd. Bewust besloten wij begin vorig jaar een opdracht te zoeken om echt de praktijken van dichtbij te kunnen zien en te leren hoe een onderzoek vorm krijgt binnen een opdracht. Nooit eerder hadden wij een onderzoek gedaan waarin we te maken kregen met een opdrachtgever, geen fictieve maar een echte situatie, observatie, interviews, intensief samenwerken, schrijven van een scriptie enzovoort.

Wat voor ons het meest waardevol is gebleken is dat we de keuze hebben gemaakt om de tijd te nemen voor dit onderzoek. Deze tijd is naar ons idee essentieel geweest om de data grondig te analyseren, gedachten daar over te vormen en deze weer te bekritiseren. Met als gevolg dat wij vierkant achter ons eind resultaat staan en alle stappen die we hebben gezet (fysiek en in gedachten) kunnen verantwoorden. De beperking van tijd voelen we echter ook nog steeds. Elke keer als we met elkaar in gesprek zijn en nadenken over de thema's en het fenomeen worden we kritisch enthousiast. Maar op een gegeven moment is het genoeg en een mooi eindresultaat volgt.

Graag willen wij Johanna en Kees en hun familie als eerste bedanken. Wat ontzettend dapper om in deze fase van je leven, dat gepaard gaat met kanker, open te staan voor ons en het onderzoek. Wij hebben daar enorm veel bewondering voor. Daarnaast gaat onze dank uit naar Merel Visse en Hugo Remmers. Jullie stonden altijd klaar voor de nodige begeleiding, kritische blik en behulpzaamheid op altijd treffende momenten.

Literatuurlijst

Abma, A., & Stake, R. E. (2013). Science of the particular: An Advocacy of Naturalistic Case Study in Health Research. *Quality Health Research.*

Baart, A.J., Elst, E. van, & Klaver, K. (2013). Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing Ethics*, 1-11.

Baart, A. (2013). *De Zorgval*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of Biomedical Ethics.* New York: Oxford University Press

Davis, R.E., Dolan, G., Thomas, S., Atwell, C., Mead, D. Nehammer, S., Moseley, L., Edwards, A., & Elwyn, G. (2003). Exploring doctor and patient views about risk communication and shared decision-making in the consultation. *Health Expectations,* (6), 198-207.

Deber, R.B., Kraetschmer, N., Urowitz, S., & Sharpe, N. (2007). Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expectations,* (10), 248-258.

Deegan, P. E. (2007). The Lived Experience of Using Psychiatric Medication in the Recovery Process and a Shared Decision-Making Program to Support It. *Psychiatric Rehabilitation Journal. 31* (1), 62-69,

Edwards, A., Elwyn, G., Wood, F., Atwell, C., Prior, L., & Houston, H. (2005). Gezamenlijke besluitvorming and risk communication in practice. A qualitative study of GPs' experiences. *British Journal of General Practice,* 6-13.

Elwyn, G., Edwards, A., & Kinnersley, P. (1999). Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation*. British Journal of General Practice,* (49), 477-482.

Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P., & Grol, R. (2000). Gezamenlijke besluitvorming and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice,* (50), 892-897.

Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003). Gezamenlijke besluitvorming: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care,* (12), 93-99.

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. (2012). Shared Decision Making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine,* (27), 1361-1367.

Finlay, L. (2008). *Introducing Phenomenological Research.* Geraadpleegd op 15 juni 2014, van: http://www.apac.org.uk/alms/sessions/4/IntroductionToPhenomenology2008.pdf

Goossensen, A. (red), 2014. *Schetsen van Mismatch, Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek.* Movisie.

Heijst, A. van. (2011). *Professional Loving Care.* Leuven: Peeters

Keating, N.L., Guadagnoli, E., Landrum, M.B., Borbas, C., & Weeks, J.C. (2002). Treatment Decision Making in Early-Stage Breast Cancer: Should Surgeons Match Patients' Desired Level of Involvement? *Journal of Clinical Oncology, 20* (6), 1473-1479.

Kvale, K., & Bondevik, M. (2008). What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Scand J. Caring Sci,* (22). 582-589.

KWF Kanker Bestrijding. (z.d.). *Helping patients cope with their disease and* shared decision making. Geraadpleegd op 12 mei 2014, van: http://www.kwf.nl/english/Pages/Patient-Support.aspx

Mol, A. (2006). *De logica van het zorgen.* Amsterdam: Uitgeverij Van Gennep.

Nistelrooy, I. (2012). *Basisboek Zorgethiek, over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen.* Heeswijk: Abdij van Berne.

Olthuis, G., Leget, C., & Grypdonck, M. (2013). Why Shared Decision Making is nog good enough: lessons from patients. *Med Ethics*, (00), 1-3.

Ouwens, M., Burg, van der S., Faber, M., & Weijden, van der T. (2012) *Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement, literatuuronderzoek naar begripsbepaling.* Nijmegen: IQ Healthcare.

Patiëntenfederatie NPCF. (2014) *Samen beslissen met de dokter.* Geraadpleegd op 12 mei

2014, van: http://www.npcf.nl/images/stories/dossier/samen_beslissen/Samen_beslissenbrochureApril2014.pdf

Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods.* California: Sage Publications.

Peisah, C., Oluwatoyin, A., S., Mitchell, L., & Hertogh, C.M.P.M. (2013). Decisional Capacity: toward an inclusionary approach. *International Psychogeriatrics, 25* (10), 1571-1579.

Raad voor Volksgezondheid en Zorg. (2013). *De participerende patiënt.* Geraadpleegd op 12 mei 2014, van: http://rvz.net/uploads/docs/De_participerende_patient.pdf

Remmers, H. (2013). *Conceptnotitie onderzoek ethiek.* z.p.: Ethiek Commissie ZGT.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Sport. (z.d.). *Heft in eigen handen.* Geraadpleegd op 12 mei 2014, van http://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl/Toekomstverkennen/Uitwerking_van_4_perspectieven/Heft_in_eigen_handen

Simons, H. (2014) Case Study Research: In-depth Understanding in Context. In P. Leavy, P. (Red.), *The Oxford Handbook of Qualitative Research* (pp. 455-470). New York: Oxford University Press.

Staveren, R. van. (2011). Stand van zaken Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde,* (155), 1-5.

Stiggelbout,A., Weijden, van der T., Wit, de M., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V., Trevena, L., & Elwyn, G. (2012). Shared Decision Making: really putting patients at the centre of healthcare, *British Medical Journal,* (344).

Struijs, A., & Jongsma, K. (2013). *Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt – normatieve achtergrond.* Geraadpleegd op 9 juli 2014, van: http://www.ceg.nl/uploads/publicaties/temp_file_Achtergrondstudie_Gezamenlijke_besluitvorming_zorgverlener_patient1.pdf

Thompson, A. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science & Medicine,* (64), 1297-1310.

Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, equality and justice.* New York: University Press.

Tronto, J. (1993). *Moral boudaries. An ethic of care.* New York: Routledge

Veenendaal, van H., Stalmeier, P., Broek, van den I., Baas-Thijssen, M., Drenthen, T., Hilders, C., & Otten, W. (2013). Kiezen en delen: gedeelde besluitvorming als pijler voor goede zorg. *Kwaliteit in Zorg,* 3, 4-6.

Verschuren, P. (2009). *De probleemstelling voor een onderzoek.* Houten: Spectrum.

Visse, M.A., Abma, T.A., & Widdershoven, G.A.M. (2014). Practising political care ethics: how responsive evaluation fosters democratic care. *Ethics & Social Welfare*, accepted.

Visse, M. (2012). *Openings for humanization in modern health care practices* (proefschrift). Amsterdam: Vrije Universiteit.

Vos, de M. (2014). *Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt.* Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG).

Walker, M. U. (2007). *Moral Understanding: A feminist study in ethics*. New York: Oxford University Press Inc.

Widdershoven, G.A.M. (2000). The doctor-patient relationship as a Gadamerian dialogue: A response to Arnason. *Medicine, Health Care and Philosoph,* (3), 25-27.

ZGT (2008). *Commissie Ethiek Beleidsplan 2008-2010.* z.p.: Ziekenhuisgroep Twente

ZGT (2011). *ZGT Gedragscode.* z.p.: Ziekenhuisgroep Twente projectgroep gedragscode

ZGT. (2012). *Meerjarenbeleidsvisie 2012-2016.* z.p.: Ziekenhuisgroep Twente

ZGT Commissie Ethiek. (2012). *Visie op ethiek.* z.p.: Ziekenhuisgroep Twente

ZGT Raad van Bestuur en Medische Staf. (2013). *ZGT normen patiënttevredenheid 2013.* z.p.: Ziekenhuisgroep Twente.