



Een nieuwe werkelijkheid in de spreekkamer

Patiënten willen zekerheid, artsen willen passende zorg bieden en ondertussen staat de toegankelijkheid van de zorg onder druk. Dat maakt het gesprek over wat wel en niet zinvol is soms ingewikkeld. Niet ieder onderzoek of behandeling voegt iets toe, terwijl de verwachtingen van patiënten hoog zijn en de angst om iets te missen begrijpelijk is. In de spreekkamer komen die belangen samen, en dat kan wringen. Drie perspectieven op die nieuwe werkelijkheid.

TEKST FRED HERMSEN BEELD LOTTE DIJKSTRA

Wijf jaar lang onderzocht promovendus Loes Peters, inmiddels werkzaam als beleidsadviseur bij de Federatie Medisch Specialisten, het proces van samen beslissen vanuit het Amsterdam UMC. Ze richtte zich met name op vaatchirurgische en oncologische aandoeningen in meer dan dertien ziekenhuizen, interviewde artsen, verpleegkundigen en patiënten en schreef er acht artikelen over. Op 26 februari mocht ze haar proefschrift verdedigen. Eén van haar conclusies luidt als volgt: medisch specialisten zijn vaak nog onbewust onbekwaam als het op samen beslissen aankomt. ‘Vaak denken ze al thuis te zijn in het samen beslissen. “Ik neem de tijd voor uitleg en neem mijn patiënt mee in de overwegingen”, is hun redenering. In feite hebben ze het dan over de informatievoorziening, slechts één aspect van samen beslissen.’

Aannames

De expliciete vraag naar de bredere context, naar het doen en laten en het leven dat de patiënt leidt, het goed luisteren en doorvragen, die blijft – zo leert haar onderzoek – vaak achterwege. ‘Onterecht, want juist daarin kan het succes van samen beslissen schuilen. Krijg je geen goed beeld van de context van de patiënt, dan blijf je al snel hangen in je eigen aannames, en kom je niet terecht bij realistische keuzes voor de patiënt.’ Gevraagd naar een voorbeeld zegt Peters: ‘Stel dat je een jonge patiënt voor je hebt, vijftig jaar oud. Ze staat voor de keuze om wel of niet voor een ingrijpende operatie te kiezen die haar leven een stuk comfortabeler kan maken. Je neemt dan al snel aan, al dan niet bewust: “Natuurlijk staat ze daarvoor open, ze is immers jong en heeft nog een leven voor zich”, en je richt vervolgens je informatievoorziening daarop in. Maar zo kom je er niet achter dat ze te maken heeft met intensieve mantelzorg, waardoor ze op dit moment helemaal niet openstaat voor een operatie. Opereren zou immers betekenen dat ze moet revalideren en een aantal weken geen goede mantelzorger kan zijn voor haar ernstig zieke vader, die verder niemand heeft. De opties die voor haar realistisch zijn, verschillen dus van oplossingen voor de gemiddelde dertiger. Je kunt er niet van uitgaan dat patiënten zo mondig zijn dat ze ongevraagd over hun situatie gaan vertellen. Door de beperkte kennis die de arts dan van de patiënt heeft, wordt het een stuk lastiger om echt samen te beslissen.’

Vier stappen

De gouden standaard voor samen beslissen heeft de Leidse hoogleraar Anne Stiggelbout ontwikkeld. Haar model wordt internationaal erkend en onderscheidt vier stappen: het

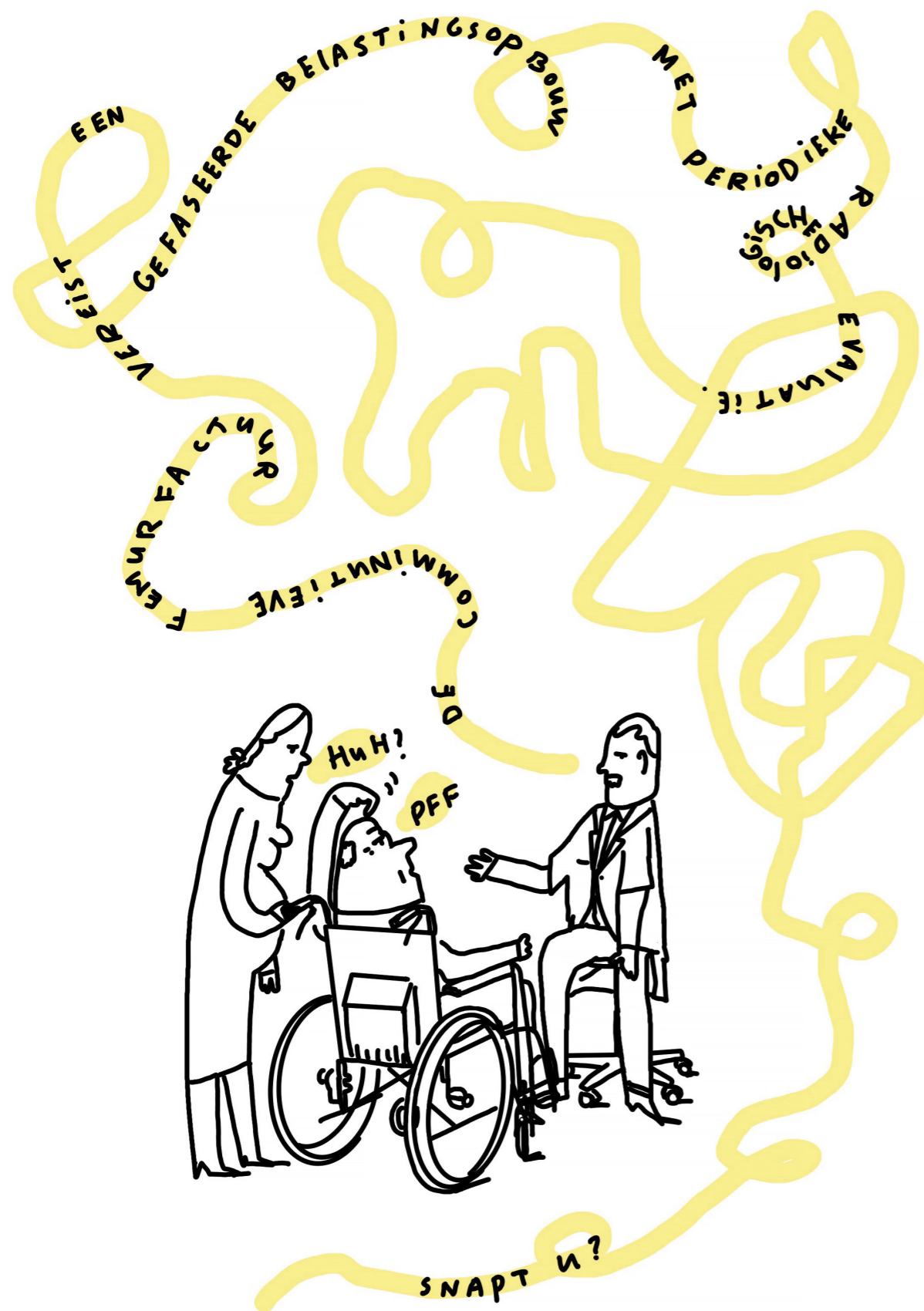
informerend over keuzemogelijkheden, het bespreken van opties, het wegen van de voor- en nadelen en het gezamenlijk nemen van een besluit. ‘Medisch specialisten zijn doorgaans goed in de eerste en derde stap’, heeft het onderzoek uitgewezen. ‘Ze nemen de tijd om te informeren en wegen daarbij de voor- en nadelen van een behandeling zorgvuldig af. Maar er schuilt een wereld van kansen achter stap 2, waarin je onder meer aangeeft dat je er bent om de patiënt te ondersteunen bij het kiezen uit de opties en je de patiënt niet laat zwemmen, en stap 4, waarin je de achtergrond en voorkeuren van de patiënt actief verkent. Veel medisch specialisten laten die kansen nu nog liggen.’

Comfortzone

Yvo Smulders, internist in Amsterdam UMC, schreef in februari een opinieartikel over samen beslissen in NRC. Hij hekelde daarin de neiging van veel medisch specialisten om onnodig onderzoek in gang te zetten, vaak met schijnzekerheid en soms met schade voor de patiënt tot gevolg. ‘Ze willen dan niets missen of durven hun patiënten geen nee te verkopen als die denken dat een onderzoek nodig is’, verklaart hij. Ook overdadige verstrekking van informatie kan voortkomen uit onzekerheid. ‘Je blijft dan in de comfortzone van je medische kennis. Uitgebreid sta je stil bij de diagnose, je bespreekt alle voor- en nadelen van wel of niet behandelen. Je praat over een verlies van levenskwaliteit, en de revalidatie. Dat kan gewoon te veel worden voor een patiënt. Die kan dichtslaan en de deur dichtgooien: “Dat wil ik niet.” Of juist, op zoek naar een strohalm: “Ik eis deze behandeling”, terwijl jij daarin niet gelooft. Patiënten kunnen daarbij sterke ideeën hebben over hoe goed of slecht ze een behandeling zullen verdragen. Of hoe ze hun kwaliteit van leven zullen ervaren na een verslechtering of juist verbetering van hun gezondheidssituatie. Als medicus weten

‘Je moet jezelf ervan bewust zijn dat je met je taalgebruik ook manipulatief kunt zijn’





we hoe goed mensen de gevolgen van een behandeling, of juist van een conservatieve benadering, gemiddeld kunnen dragen. We kennen de beperkte waarde van anticipatoire angsten en geluksvoorspellingen. Maar we gebruiken die inzichten onvoldoende in de communicatie. Bijvoorbeeld om de angst van patiënten mee te temperen.'

Fundamentalistische kijk

Hij pleit voor meer regie, en zorgvuldig taalgebruik is daarbij cruciaal: 'Zeg dus, als jij gelooft dat een operatie de beste keuze is, tegen je patiënt: "Het klinkt misschien wat overweldigend wat ik zeg, maar in de praktijk zegt 90 procent van de patiënten na deze ingreep dat het reuze meeviel." Of: "95 procent van de patiënten is achteraf heel blij met de keuze voor niet-behandelen." Zo kunnen artsen hun patiënt een beetje bij de hand nemen, als een coach.' En dat, zo benadrukt Smulders, is iets heel anders dan de ouderwets patriarchale baas. 'Ik ben voorstander van neutraliteit en informed consent; de patiënt moet weloverwogen zelf keuzes kunnen maken.' Maar het is ook iets anders dan - zoals hij dat noemt - een fundamentalistische kijk op shared decision making, waarbij je alle relevante informatie als het ware over de schutting gooit en de keuze volledig laat aan de patiënt. 'Eigenlijk moet je een zesde zintuig ontwikkelen om te ontdekken wie je voor je hebt en in te schatten wat diegene nodig heeft. Je moet jezelf er ook van bewust zijn dat je met je eigen taalgebruik ook manipulatief kunt zijn. Mijn taalgebruik is daardoor veranderlijk, altijd ben ik op zoek naar de juiste toon.'

Help me gewoon

Iedere arts voelt wel aan dat mensen met lage gezondheidsvaardigheden zich geholpen voelen met het inschattingvermogen en handelend vermogen van de medicus. Op de vraag of dat beperkt blijft tot die groep, zegt Smulders: 'Zeker niet, dat is juist het punt. Ik zat ooit in de redactie van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, en kreeg een conceptartikel over een hartchirurg in Maastricht onder ogen. De chirurg was gewend om zijn patiënten zonder uitzondering zo volledig mogelijk te informeren. Pas toen hij zelf een ernstige infectie kreeg, voelde hij hoe die informatievoorziening kan binnenkomen. Hij vond het verschrikkelijk toen een arts hem alle opties begon uit te leggen, en zei al snel: "Bespaar me alsjeblieft je uitleg en help me gewoon." Samen beslissen blijft voor de internist dan ook een doorlopende zoektocht, soms zelfs een worsteling. En dat moet het naar mijn overtuiging ook zijn. Ik zoek doorlopend naar nieuwe input om mijn eigen overtuigingen en waarschijnlijkheden uit te dagen en te verbeteren.'

Jonge artsen

Met name voor jonge artsen kan dit proces lastig zijn, beseft hij. 'Zij omarmen in hun onervarenheid dogma's als houvast, en voeren het samen beslissen daardoor soms krampachtig

'Zo'n gesprek vergt ook zelfkennis als medisch specialist, en je bewust zijn van je eigen bias'

naar de letter uit.' Hij schetst een voorbeeld daarvan op de spoedeisende hulp: 'Een binnenkomende patiënt werd opgevangen door een talentvolle beginnende arts. De patiënt was te ziek om zelf te beslissen, dus richtte de specialist zich tot de partner, en begon alle opties uitgebreid door te nemen. Met als laatste zin: "Wilt u nu de keuze maken alstublieft?" Uiteindelijk zou de patiënt het niet halen, en kreeg ik de volgende dag een wanhopige partner aan de lijn, overmand door het gewicht van haar keuze, en de vraag of de trieste uitkomst haar schuld was. Toen ik de jonge arts hierover aansprak, zei hij: "Ik was bang om niet te voldoen aan het uitgangspunt samen beslissen, en had daarbij onvoldoende oog voor haar paniek en onbegrip." Maar ook: "Misschien durfde ik de verantwoordelijkheid voor toekomstige spijt niet zelf te dragen, en legde ik daarom de keuze volledig bij haar." Ik zei hem toen: "Als je weer eens in zo'n situatie terecht komt, zou je kunnen zeggen: 'Mevrouw, het zit zus en zo, en alles overwegende denk ik dat het 't beste is om het volgende te doen...Hoe kijkt u ernaar, bent u het eens met mijn voorstel?'" De internist weet dat dit een acute situatie was, niet te vergelijken met samen beslissen op de poli, maar hij benadrukt wel: 'Zelfs op de spoedeisende hulp is doorgaans wel ruimte voor zo'n coachende aanpak.'

Veelgevraagd

Loes Peters herkent dat beginnende artsen soms meer moeite hebben met het samen beslissen, omdat de weerbarstige praktijk toch anders is dan de theorie tijdens de opleiding. 'En dat ongemak kan ook gelden voor patiënten, heb ik ontdekt in de vele gesprekken over samen beslissen. Zij kunnen schrikken van de vragen, die niet altijd passen bij het beeld dat ze hebben van de deskundige arts.' Ze kan zich vinden in de oproep van Yvo Smulders om een coachende houding aan te nemen. 'Uiteindelijk gaat het erom om dat je het keuzeproces van je patiënt ondersteunt, dat je luistert,

‘De uitdaging is om zorg om te buigen van het maximaal mogelijke naar het maximaal zinvolle’

signaleert, goede vragen stelt en je eigen indrukken deelt. Zo’n gesprek vergt ook zelfkennis als medisch specialist, je moet je bewust zijn van je eigen bias om die te kunnen uitdagen. Misschien is dat nog wat veelgevraagd als je aan het begin van je carrière staat.’ Als ze van het voorbeeld op de spoedeisende hulp van Yvo Smulders hoort, zegt ze: ‘Uit mijn onderzoek kwam naar voren dat medisch specialisten met elf tot zeventien jaar ervaring meer samen beslissen dan een arts in opleiding of beginnende medische specialist. Misschien had een arts met die ervaring wel de scherpte van geest gehad om te zeggen: “Wilt u er nog wat meer samen over praten, zal ik de knoop doorhakken of bent u er klaar voor om de keuze zelf te maken?”’

Verpleegkundigen

Peters ziet dat richtlijnen niet zozeer de sleutel zijn tot succesvol samen beslissen, maar ze kunnen wel helpen: ‘Soms staat een arts voor de lastige opdracht om een patiënt uit te leggen dat bepaalde zorg niet geleverd wordt, ook al wil de patiënt dat nog zo graag. Het is dan goed om te kunnen terugvallen op een heldere richtlijn.’ Ook zijn er tools die kunnen helpen, zoals een keuzehulp voor patiënten. ‘Maar die blijken in de praktijk niet voor iedereen even toegankelijk, vooral hoger opgeleide patiënten plukken daar de vruchten van.’ Meer ziet ze in een breed gedragen theoretisch kader, bijvoorbeeld met een heldere visie op de stappen



die medisch specialisten kunnen volgen in het gesprek. ‘Zo’n kader geeft aanknopingspunten voor trainingen met acteurs of “training on the job”, intercollegiale gesprekken over samen beslissen en het gesprek in de spreekkamer zelf. Wat mij betreft zou daarbij ook nadrukkelijk aandacht moeten zijn voor de belangrijke invloed van verpleegkundigen. Vaak voeren zij voor of na een consult met de arts betekenisvolle gesprekken, en genieten ze daarbij het vertrouwen van patiënten. Het samen beslissen gaat dus veel verder dan het gesprek tussen arts en patiënt in de spreekkamer.’

Organische groei

In het HagaZiekenhuis heeft Ilse van Stijn haar vak als intensivist twee jaar geleden ingeruild voor een plek in de raad van bestuur. Waar ze zich een paar jaar geleden nog als medisch specialist inzette voor passende zorg en samen beslissen, doet ze dat nu als bestuurder voor het hele ziekenhuis. Ze ziet het meest in de organische groei van het samen beslissen, niet in uitgebreide trainingsprogramma’s en harde doelen. De ene vakgroep is er verder mee dan de andere, maar ‘wij willen ver weg blijven van KPI’s en dashboards. De meeste artsen zijn intrinsiek overtuigd van de waarde van samen beslissen, en werken er zelf al aan.’ Van Stijn ziet de rol van het bestuur dan ook vooral als faciliterend, niet als sturend. ‘We creëren ruimte en randvoorwaarden, brengen mensen aan tafel om erover te praten. Ik neem bijvoorbeeld deel aan de stafcommissie Kwaliteit om er met collega’s over van gedachten te wisselen.’ Ze is er blij mee dat samen beslissen een echte beweging begint te worden in het HagaZiekenhuis: ‘Onze artsen kunnen sinds kort gebruikmaken van de Quickscan Samen Beslissen. De scan helpt ze tijdens patiëntencontact niet alleen om na te gaan of de patiënt de informatie goed heeft begrepen, maar biedt handvatten om naast het ziektebeeld ook de persoonlijke situatie van de patiënt mee te wegen.’ Momenteel evalueert het HagaZiekenhuis de ervaringen ermee, zowel met medisch specialisten als in patiëntenpanels. ‘Daarnaast onderzoeken we hoe we in ons patiënttevredenheidsonderzoek expliciet aandacht kunnen geven aan samen beslissen, en is er sinds kort een projectleider die zorgt voor meer richting en voortgang op het terrein van patiëntenparticipatie. Kortom, samen beslissen bekijken we nadrukkelijk ook vanuit het perspectief van de patiënt.’

Kwetsbaar proces

De bestuurder hamert erop dat samen beslissen alleen kan slagen als artsen zich onvoorwaardelijk gesteund voelen door hun ziekenhuis. ‘Ieder gesprek tussen arts en patiënt is een kwetsbaar proces, waarbij je soms niet kunt ingaan op de wensen van de patiënt. Dé patiënt die eigenlijk niet bestaat. Want soms spreek je mensen met gebrekkige gezondheidsvaardigheden, anderstaligen of patiënten die zo intelligent zijn dat ze een rookgordijn optrekken of je manipuleren. Anderen zijn te bescheiden om hun eigen belangen en

voorkeuren naar voren te brengen. Of ze voelen zich zo geïmponeerd dat het hen hindert goede vragen te stellen en heldere afwegingen te maken. Iedere arts krijgt ook weleens te maken met veeleisende en wantrouwende patiënten, inclusief familieleden die hun mening op de achtergrond heel duidelijk ventileren. Het blijft dus een uitdaging voor artsen om de medische uitleg te ontstijgen en hun patiënten te leren kennen op weg naar een verantwoorde keuze. Maar die complexiteit mag niet leiden tot handelingsverlegenheid.’

Tuchtzaken

Ze benadrukt dat medisch specialisten zich daarom onvoorwaardelijk gesteund moeten voelen in hun zoektocht, juist als het moeilijk wordt. ‘Ze kunnen met hun vragen, ervaringen, twijfels en ethische dilemma’s terecht bij geschoolde peer supporters, coaches of een ethicus. En we nemen altijd contact op als een collega voor een tuchtcollege is gedaagd. De claimcultuur en dreiging van tuchtzaken mag hen niet weerhouden om autonoom te handelen, ze moeten onomwonden kunnen zeggen: “Nee, ik zie geen medische noodzaak voor de behandeling die u graag wilt”.’ Dat artsen de spanning kunnen voelen tussen de vereiste resultaatgerichtheid en samen beslissen, begrijpt Van Stijn, maar dat samen beslissen primair een middel zou zijn om te bezuinigen, weerspreekt ze: ‘Samen beslissen is in de eerste plaats in het belang van de patiënt en geen bezuinigingsmaatregel. Geen enkele dokter wil zorg leveren die voor een patiënt geen meerwaarde heeft. Het is de uitdaging voor artsen om de zorg samen met hun patiënten om te buigen van het maximaal mogelijke naar het maximaal zinvolle. Daar zijn ze ook voor opgeleid.’ Tegelijkertijd, benadrukt ze, ‘is deze beweging wel noodzakelijk om de zorg toegankelijk te houden bij de sterk groeiende zorgvraag in de komende jaren. Maar het is aan bestuurders om de organisatie financieel gezond te houden en de randvoorwaarden te scheppen voor deze omslag.’

Goede keuzes

Samen beslissen en meer toegankelijke zorg liggen dus niet ver uit elkaar. Of zoals Yvo Smulders het in zijn opiniestuk in NRC verwoordde: ‘Het geheim van goede zorg is grotendeels hetzelfde als dat van minder dure zorg. Alleen vereist dat van artsen meer dan pure vakkennis. We moeten de angsten van patiënten en onszelf doorzien en de gevaren van te veel zorg begrijpen. We moeten snappen hoe gekleurd of zelfs verwrongen risicoperceptie vaak is. Alleen dan kunnen we in de spreekkamer de goede keuzes maken.’



Meer informatie, hulpmiddelen en ons trainingsaanbod vind je op demedischspecialist.nl/samenbeslissen