

## ARTS & PATIËNT

**dr. Ingeborg Engelberts**

gastonderzoeker, afdeling Medische Ethiek en Filosofie, Erasmus MC, Rotterdam, mammachirurg, Franciscus Borstkliniek, Rotterdam en Schiedam

**prof. dr. Maartje Schermer**

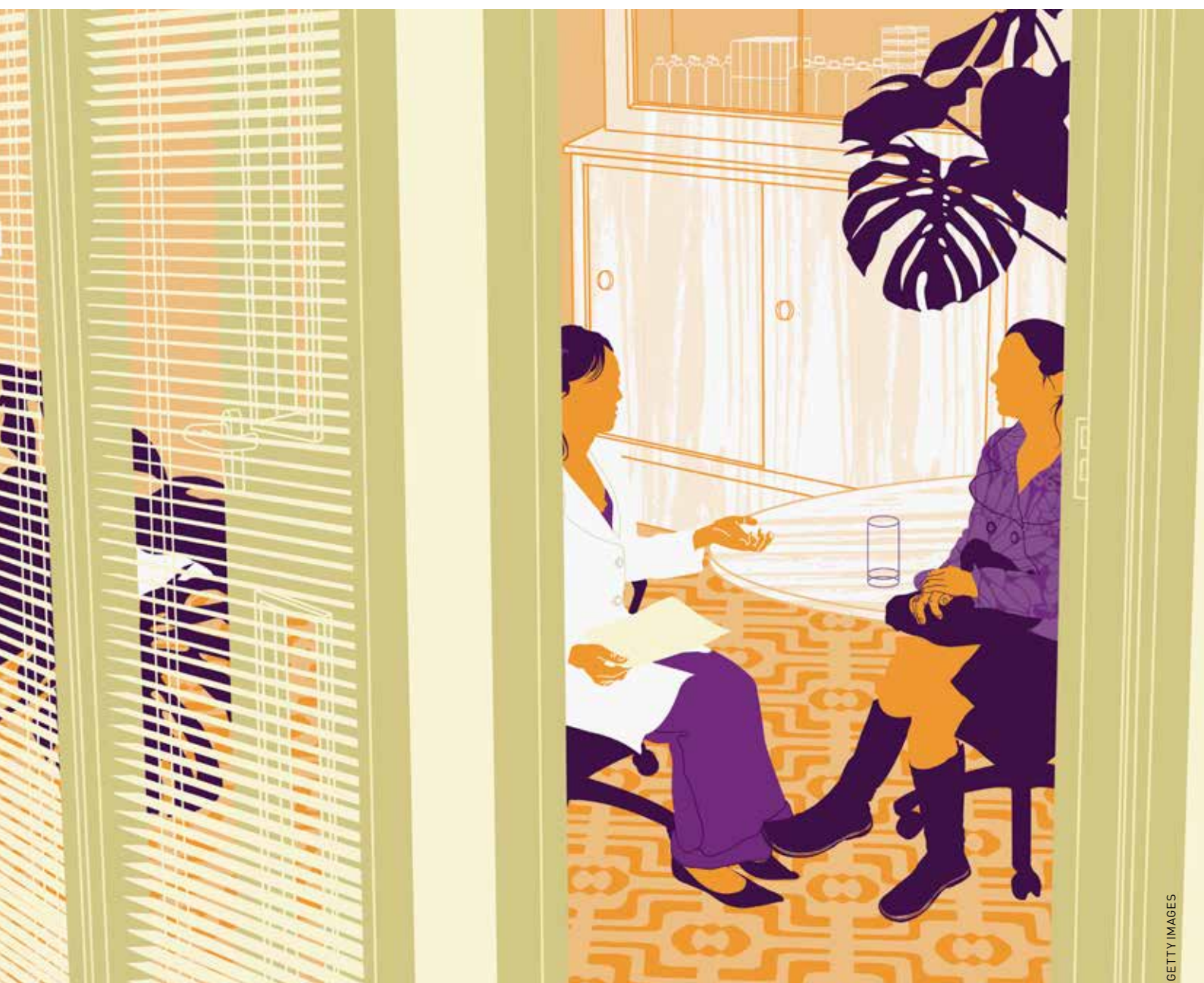
filosoof en arts niet-praktiserend, afdeling Medische Ethiek en Filosofie, Erasmus MC, Rotterdam

**dr. Awee Prins**

filosoof, faculteit der wijsbegeerte, Erasmus Universiteit Rotterdam

EVIDENCEBASED GENEESKUNDE GEEFT TE WEINIG RUIMTE VOOR EIGEN AFWEGINGEN VAN DE PATIËNT

# Een goed gesprek is de beste persoonsgerichte zorg



Het 'goede gesprek' zou de spil van geïndividualiseerde medische zorg moeten zijn.

---

Met uitvoerige vragenlijsten worden tegenwoordig de wensen van een patiënt geïnventariseerd en zo mogelijk gehonoreerd. Maar een vragenlijst kan nooit bieden wat een goed gesprek te bieden heeft.

**M**eten, vergelijken en onderbouwen zijn niet meer weg te denken uit de medische zorg. Het wetenschappelijke bewijs is aangewezen als ‘externe toezichthouder’ op de geneeskundige praktijk om de menselijke feilbaarheid te omzeilen. Dit bewijs heeft een sturende en corrigerende invloed gekregen op vele facetten van het medisch handelen. De huidige medische praktijk stoelt sterk op wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen en met kwaliteitsrapportages wordt medische zorg steeds verder geoptimaliseerd. Om ‘persoonsgerichte zorg’ te bevorderen worden toetsbare werkwijzen zoals ‘onlinekeuzehulpen’ gebruikt. Het vasthouden aan louter kwantificerende methodes kan echter verhinderen dat de patiënt een stem van betekenis krijgt in zijn zorgproces.

### **Individualiseren**

‘Het wetenschappelijk bewijs is te veel een dogma geworden binnen de geneeskunde en een eigen leven gaan leiden. Het is tijd om nieuwe stappen te zetten.’ Aldus neuroloog Bas Bloem in de Volkskrant. Wij pleiten ervoor om deze stappen te richten naar de herwaardering van het niet-meetbare in de zorg.

De huidige medische zorg is ingericht om de gezondheid van patiënten optimaal te bevorderen. In medische richtlijnen wordt wetenschappelijk onderbouwd welke interventies het meest effectief zijn om ziekte te bestrijden. Maar een algemene richtlijn – gebaseerd op waarnemingen in grote gestandaardiseerde onderzoekspopulaties – doet niet altijd recht aan de vraag van een individu. In reactie hierop is ‘persoonsgerichte zorg’ ontwikkeld. Het wetenschappelijke bewijs wordt dan geïndividualiseerd naar de persoonlijke omstandigheden en doelen van de concrete patiënt.

Bij het realiseren van ‘persoonsgerichte zorg’ staan zorgvuldig ontworpen vragenlijsten centraal (zoals keuzehulpen en vragenlijsten naar patiëntervaring en uitkomstindicatoren: de patient reported experience measures (PREM’s) en patient reported outcome measures (PROM’s)) die enerzijds exploreren wat de patiënt belangrijk vindt en anderzijds voorzien in uitkomstmaten. Door te meten waar de patiënt om geeft, kan de medicus zijn zorg toespitsen op de individuele patiënt. Persoonsgerichte zorg wordt zo een meetbaar begrip.

### **Keuzehulpen**

De voorwaarde van meetbaarheid kan persoonsgerichte zorg ook in de weg staan, zoals het volgende voorbeeld illustreert.

Als een vrouw wordt geconfronteerd met borstkanker zijn er doorgaans verschillende behandelopties. De arts dient – in een proces van ‘gezamenlijke besluitvorming’ – de patiënt te begeleiden naar een behandelkeus die bij haar past. Voor borstkankerpatiënten zijn diverse keuzehulpen beschikbaar. Keuzehulpen geven informatie over mogelijke behandelingen en onderscheiden met behulp van een vragenlijst de persoonlijke voorkeuren van een patiënt. Deze voorkeuren worden geïntegreerd in het behandeladvies. Door keuzehulpen te gebruiken wordt de patiënt zich ervan bewust dat er iets te kiezen valt en wat haar persoonlijke voorkeuren zijn. Zij wordt aangemoedigd tot actieve bemoeienis met haar behandelbeslissing. De voorkeur van de arts wordt zo bovendien minder bepalend.

## Bij een keuzehulp komt de persoon achter de patiënt niet aan bod

Hoewel de keuzehulp voor borstkanker lijkt te verzekeren dat wat de patiënt zelf belangrijk vindt een substantiële invloed heeft op de behandelbeslissing, wordt dit in de praktijk toch niet altijd gerealiseerd. Een keuzehulp is gebaseerd op de onterechte aanname dat de waarden van een patiënt eenduidig en stabiel zijn. Mensen ervaren daarentegen tegenstrijdige en wisselende gevoelens – zeker een vrouw die net heeft gehoord dat zij borstkanker heeft. Bovendien kunnen thema’s die relevant zijn voor een individuele patiënt in de vragenlijst ontbreken. Het onderwerp arbeidsongeschiktheid komt bijvoorbeeld in de keuzehulp voor borstkanker niet aan bod en speelt dus geen rol bij het advies dat de computer voorrekent. Zo zal de keuzehulp voor een patiënte die radiotherapie afwijst en voor wie het behoud van haar borstcontour belangrijk is, uitwijzen dat borstamputatie met reconstructie het beste bij haar voorkeuren past. Toch zou deze vrouw méér tevreden kunnen zijn met een borstsparende behandeling. Bijvoorbeeld als zij zo kort mogelijk uit haar werkomgeving wil zijn.

### **Conflicterende aard**

De existentiële impact van borstkanker is groot. Alle behandelopties hebben dan ook consequenties die het bestaan fundamenteel raken. De onderzochte keuzehulpen,

hoe goed bedoeld ook, belichten deze existentiële gevolgen niet. Je zou de keuzehulp kunnen verfijnen door de explorerende vragenlijst naar medische doelen aan te vullen met vragen naar de existentiële doelen van de patiënt. Toch zal – als het adviesgesprek aan de hand van een keuzehulp verloopt – medische besluitvorming gedetermineerd blijven door een selectie van patiëntwaarden die tevoren door de ontwerper van de keuzehulp is gemaakt. Bovendien wordt de twijfelende en conflicterende aard van patiëntwaarden in een dergelijk adviesgesprek miskend. De persoon achter de patiënt komt in dit gesprek niet aan bod.

Zoals de diagnose borstkanker bestaat uit meerdere aspecten (het lichamelijk onderzoek, de radiologische, pathologische en moleculaire diagnostiek), zo omvat ook het medisch consult diverse dimensies. Een deel hiervan is kwantificeerbaar, een deel niet. Om te sturen op uitkomsten, doen alleen kwantificeerbare en tevoren geïdentificeerde aspecten ertoe. Wat niet meetbaar is, blijft buiten beschouwing. Maar niet geregistreerde motieven dragen evenzeer – zelfs onvermijdbaar – bij aan de realiteit van arts en patiënt.

Het wetenschappelijke bewijs heeft de weg gebaand voor een aanzienlijke medisch-technische vooruitgang. Tegelijk evolueert het zorglandschap hierdoor in niet-bedoelde richting: geneeskunde raakt steeds meer gericht op wat meetbaar is in plaats van wat nodig is en de medicus besteedt disproportioneel veel tijd aan registratie. De neiging bestaat om oplossingen voor deze tekortkomingen te zoeken binnen het heersende denkkader: betere evidence (patiëntervaringen) en slimmer registreren ('schrapp- en verbeterplan').

Het is tijd om ook de beperkingen van het wetenschappelijke bewijs te onderkennen: het leven is complexer dan in een wetenschappelijk model is uit te drukken. Daarom zou de vigerende denkwijze binnen de gezondheidszorg moeten worden aangevuld met een kwalitatief denkkader. Voor het medisch consult betekent dit bijvoorbeeld een open gesprek, waarbij de medicus heeft geleerd om patiëntwaarden te identificeren en deze te relateren aan mogelijke behandelkeuzes. De Federatie Medisch Specialisten is deze uitdaging met de campagne 'Samen Beslissen' voortvarend aangegaan. Deze campagne richt zich op het stimuleren van het gesprek over behandelopties. Toch zal de persoonsgerichte zorg nooit volledig uit de verf komen als de medicus niet doelgericht wordt getraind in dergelijke gesprekken en als 'het goede gesprek' niet wordt erkend als onmisbaar onderdeel van de medische besluitvorming.

## Professionele expertise

Het 'goede gesprek' zou de spil van geïndividualiseerde medische zorg moeten zijn. PROM's, PREM's en keuzehulpen zijn daarbij een waardevolle ondersteuning. Maar zij kunnen dit gesprek niet vervangen of 'vanzelf' teweegbrengen. Het 'goede gesprek' is een praktijk die moeilijker is te verspreiden dan het 'online plaatsen' van vragenlijsten.

# PRAKTIJKPERIKEL

## EEN FLINK KLYSMA

**O**nrustig wiebelend stond hij vrijdagochtend voor mijn bureau. 'Ik kan niet poepen, dokter.' Met zijn 90 jaar was hij op de fiets naar de praktijk gekomen, want 'hiervoor kan ik u toch niet thuis laten komen.' Mijn toucher bevestigde mijn vermoeden: een ferme drol blokkeerde de uitgang van het rectum. Ik schreef hem twee klysma's voor, adviseerde hem deze direct bij de apotheek te halen, en beloofde dat de verpleegkundige van de thuiszorg hem snel van zijn ongemak zou verlossen.

Twee uur en vijftien telefoontjes door mijn assistente later was er nog steeds geen thuiszorg geregeld. Geen team kon iemand leveren. Eventueel maandag en wellicht de volgende dag. Met een diepe zucht zei ik tegen mijn assistente: 'Dan doe ik het zelf wel.' Een kwartier later was hij mij zeer dankbaar.

De maandag erop kreeg ik een boze thuiszorgmedewerker aan de lijn. Ze hadden die dag voor niets aan de deur gestaan: de patiënt had hen niet meer nodig en had hen weggestuurd. Zonde van alle energie die zij erin hadden gestoken: het team was immers bezig geweest met het aanmaken van een digitaal dossier, een zorgpas, een zorgplan, een planning in de wijkroute en een overdracht aan het team.

Treurig dat er door alle administratieve druk geen tijd meer is voor zorg voor de patiënt. De verstopte thuiszorg heeft zelf een flink klysma nodig ...

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

Mogelijk nog lastiger is het om te garanderen dat aan de patiënt deze waardevolle – niet eenvoudig te registreren – zorgvorm is verleend. Het is echter wel een benadering die recht doet aan zowel de professionele expertise van de arts als aan de existentiële expertise van de patiënt. ■

## contact

[i.engelberts@erasmusmc.nl](mailto:i.engelberts@erasmusmc.nl)  
cc: [redactie@medischcontact.nl](mailto:redactie@medischcontact.nl)

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

## web

Meer informatie over dit onderwerp vindt u op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).