

ARTS & PATIËNT

Arwen Pieterse

universitair hoofddocent/cognitief psycholoog, afdeling Medische Besliskunde, LUMC

Paul Brand

kinderarts, Amalia kindercentrum, Isala, Zwolle, hoogleraar klinisch onderwijs, UMC Groningen

Natalja Basoski

reumatoloog, aandachtsgebied kwaliteit en veiligheid in de patiëntenzorg, Maastricht Ziekenhuis

Anne Stiggelbout

hoogleraar medische besliskunde, afdeling Medische Besliskunde, LUMC

EEN INVESTERING VAN ARTS EN PATIËNT IN BETERE ZORG

Alles wat u moet weten over gedeelde besluitvorming



Zijn patiënten nu wel of niet in staat om mee te praten over hun behandeling? De feiten omtrent shared decision making op een rijtje.

Gedeelde besluitvorming staat in de schijnwerpers. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in samenwerking met de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland op 4 oktober 2016 een campagne gelanceerd om artsen en patiënten te ondersteunen in het samen nemen van beslissingen (beginneengoesprek.nl). Er is ook kritiek op gedeelde besluitvorming, zoals van MC-columnist Esther van Fenema die deze benadering omschreef als drijfzand, een 'feelgoodbegrip', een hoeraterm (MC 45/2016: 13).

GETTY IMAGES

Critici betogen dat gedeelde besluitvorming in de praktijk niet werkt, omdat patiënten het niet kunnen of willen en bovendien de voorkeur hebben voor een arts die de beslissingen neemt.

Gedeelde besluitvorming

Gedeelde besluitvorming is te omschrijven als de gezamenlijke (communicatieve) vaardigheden van arts en patiënt: de arts maakt duidelijk dat er een keuze is tussen verschillende mogelijkheden, licht de voor- en nadelen ervan toe en helpt de patiënt om de afwegingen die in de beslissing spelen, te begrijpen en aan te geven wat belangrijk is voor de patiënt. Samen beslissen is altijd aan de orde, zouden voorstanders zeggen, maar is bij uitstek van belang bij zogenoemde ‘voorkeursgevoelige’ beslissingen: beslissingen waar meer dan één mogelijkheid medisch gezien passend of acceptabel is en het

Voorkeuren van patiënten zijn lastig te voorspellen

proces of de uitkomsten per individu (niet alleen de patiënt maar ook de arts) verschillend gewaardeerd kunnen worden. Denk bijvoorbeeld aan de keuze voor een operatie bij een lagerughernia, voor hormoonbehandeling bij menopauzale klachten, of voor adjuvante chemotherapie bij een vroegstadium-mammacarcinoom. Het gaat bij uitstek om beslissingen waarbij niet alleen medisch-inhoudelijke argumenten gelden, maar ook voorkeuren van patiënten. Hier ligt de kern van het belang van gedeelde besluitvorming: in voorkeursgevoelige beslissingen kán de arts niet weten wat voor elke individuele patiënt de beste keuze is, zonder met de patiënt besproken te hebben hoe deze tegen de

mogelijkheden aankijkt. Omdat er niet één juiste keuze is. Die hangt af van wat het meeste bijdraagt aan het bereiken van de doelen van de patiënt, diens kwaliteit van leven het meest bevordert en het beste past in zijn of haar leven. Essentieel voor gedeelde besluitvorming is daarom het inzicht bij arts en patiënt dat de beste beslissing afhangt van hoe de patiënt aankijkt tegen de keuzemogelijkheden. Dit inzicht draagt bij aan patiëntgerichte zorg en het tegemoetkomen aan de ethische principes van autonomie, weldoen, niet schaden en rechtvaardigheid.

Kritiek

Kritiek op gedeelde besluitvorming is veelal gebaseerd op de volgende aannames:

- artsen hebben de benodigde medische expertise om zelfstandig te beslissen;
- patiënten kunnen of willen niet samen beslissen en
- in de klinische praktijk is er geen tijd om samen te beslissen.

Voorstanders van gedeelde besluitvorming schetsen een genuanceerder beeld. Zoals eerder betoogd, is medische kennis alléén onvoldoende om in alle situaties te weten wat de beste keuze is, ook als er voldoende bewijs bestaat over voor- en nadelen van alle mogelijkheden. Hoe moet een arts voor een individuele patiënt beslissen, als er een reële keuze is tussen opereren of conservatief beleid, of een iets hogere kans op overleving versus een hogere kans op een betere kwaliteit van leven? Onderzoek heeft aangetoond hoe zeer patiënten onderling en artsen onderling verschillen in hun voorkeuren en ook dat artsen en patiënten onderling vaak verschillen in hun voorkeuren. Bovendien zijn voorkeuren van patiënten lastig te voorspellen – het is niet zo dat de oudere dame met borstkanker vast geen chemotherapie wil en de jongere moeder zeker wel. Kortom, de arts kan het in die gevallen niet alleen en de patiënt zal mee moeten denken. Dat betekent uiteraard niet dat de patiënt de uiteindelijke beslissing hoeft te nemen. Het betekent wel dat de arts, om tot het beste besluit te komen, informatie van de patiënt nodig heeft

over hoe de patiënt de uitkomsten weegt en wat daarin belangrijk is in zijn leven.

Meebeslissen

Willen patiënten wel meebeslissen? Ja, blijkt als je het ze vraagt. Patiënten willen meebeslissen maar geven aan daarvoor onvoldoende ruimte te krijgen. Uit onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland blijkt bijvoorbeeld dat vijftien op de honderd patiënten zich te weinig betrokken voelen bij de uiteindelijke beslissing over hun zorg. Kunnen patiënten wel meebeslissen? Met name als de beslissing complex is en de patiënt onzeker of kwetsbaar, is dat een terechte vraag. Vooral nog is het evidencebased antwoord daarop: we weten het niet, ook al wordt vaak betoogd dat patiënten het niet kunnen. Dat wilsbekwame patiënten niet zouden kunnen meebeslissen zou bijvoorbeeld blijken als zij ook met ondersteuning door de arts de belangrijkste informatie niet kunnen wegen en er geen oordeel over kunnen geven. Er is geen bewijs dat dit aan de hand is. Ter illustratie, ons eigen onderzoek laat zien dat patiënten aan wie gevraagd wordt zich te verplaatsen in een patiënt bij wie de diagnose kanker net is gesteld, goed de overleving kunnen afwegen tegen de kwaliteit van leven. Wat we wel weten is dat de informatie soms moeilijk te begrijpen kan zijn. Patiënten laten bovendien lang niet altijd merken dat zij informatie niet hebben begrepen of daarover vragen hebben. Of dit onbegrip wordt opgemerkt, is de vraag. Patiënten (en hun naasten) kunnen geholpen worden om informatie te begrijpen en actiever deel te nemen in consulten. Het is belangrijk patiënten tijd te geven om na te denken, zeker als de situatie emotioneel beladen is, dus de zorg zo in te richten dat die tijd gemaakt kan worden. Let wel, patiënten denken (ook) zelf vaak niet te kunnen meebeslissen, omdat zij menen dat dit medische expertise van hen vereist en omdat zij barrières ervaren in de interactie met de arts. Voor gedeelde besluitvorming is het dus van belang dat voor patiënten duidelijk is dat van hen geen medische expertise verwacht wordt

maar juist de eigen expertise: de kennis van de patiënt over het eigen leven, de waarden en voorkeuren. Steun uit de omgeving kan bijdragen aan de wens actief deel te nemen aan besluitvorming, met name bij patiënten die lager zijn opgeleid. Manieren vinden om óók met patiënten samen te beslissen voor wie dit minder makkelijk is, draagt bij aan gelijkheid in de zorg.

Belangrijke barrière

Tot slot: er is te weinig tijd. Dit is een van de belangrijkste barrières die artsen noemen. Behandeloptyes en bijbehorende voor- en nadelen uitleggen kost natuurlijk tijd. Zoals ook het verkrijgen van informed consent tijd kost. Of consulten waarin arts en patiënt samen beslissen langer duren, is echter niet bewezen. Een recent overzicht van studies naar dit

Of samen beslissen meer tijd kost, is niet bewezen

verband liet zien dat in slechts acht van vijftien studies consulten waarin patiënten meer werden betrokken in de besluitvorming, langer duurden. Als patiënten beter voorbereid naar consulten komen en als zij een duidelijk overzicht van de relevante mogelijkheden hebben, al dan niet op papier, dan kan het gesprek tussen arts en patiënt zich richten op die zaken, die het meest van belang zijn om een goede beslissing te nemen. Investeren in gedeelde besluitvorming leidt naar verwachting tot minder telefoontjes buiten consulten om, minder noodzaak tot herhaalde uitleg of gewijzigd beleid en patiënten die therapietrouwer zijn. De baten komen echter soms aan het gezondheidszorgsysteem ten goede en niet aan de zorgverlener die de extra tijd moet

investeren. Voor artsen is het daarom ondersteunend dat ziekenhuisbestuurders, zorgverzekeraars en zelfs politieke partijen in toenemende mate het nut van meer consulttijd onderschrijven. Aan genoemde partijen de schone taak om zorgverleners en patiënten te ondersteunen in het realiseren van gedeelde besluitvorming. Primair zijn daarin onderwijs en training van zorgverleners van belang. Er bestaan ook initiatieven om patiënten te helpen zich beter voor te bereiden op consulten, bijvoorbeeld met informatiemateriaal over aandoeningen (zoals zorgkaartnederland.nl/aandoeningen), met hulp bij het stellen van vragen (beternaardedokter.nl), suggesties voor specifieke vragen over de keuzemogelijkheden (3goedevragen.nl), of keuzehulpen (keuzehulpen.thuisarts.nl). Zogenaemde 'option grids' (kennisinstituut.nl/onze-ervaring/option-grids) en consultkaarten waarop per uitkomst behandelmogelijkheden worden vergeleken (shareddecisions.mayoclinic.org/decision-aid-information/decision-aids-for-chronic-disease/diabetes-medication-management/) kunnen het arts-patiëntgesprek, en de deelname van de patiënt aan de besluitvorming, ondersteunen. Ook kan het patiënten helpen de informatie beter te begrijpen, te onthouden en te delen met naasten als zij een opname van het consult meekrijgen. Gedeelde besluitvorming kan niet zonder de expertise en vaardigheden van de arts. Het ontstaat in een goed gesprek tussen arts en patiënt, waarin de beschikbare tijd wordt benut om dát te bespreken wat nodig is, om een beslissing te nemen die het meeste bijdraagt aan het bereiken van de doelen van de patiënt. Geen hoeraterm dus, maar patiëntgerichte zorg. ■

contact

pieterse@lumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web

Eerdere MC-artikelen over shared decision making vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.

LACHGAS

Een aantal zomers geleden kreeg ik in het park een ballon met lachgas in mijn handen gedrukt. 'Doe nou, het is echt heel leuk, en het is zo voorbij!' Met argwaan observeerde ik mijn – enthousiast inhalerende – gezelschap vervolgens langdurig. Ze bleven – godzijdank – ABC-stabiel. Ik besloot, nieuwsgierig naar de 'drug' die ik ken van de metalen ampullen die door heel de stad slingeren, om het er ook een keer op te wagen.

Ik inhaleer het gas en krijg terstond een vreemd gevoel in mijn hoofd. Omgevingsgeluiden klinken compleet vervormd. In nog geen minuut is het voorbij. Grappig om een keer mee te maken, maar de lol van veelvuldig inhaleren, zie ik niet in.

Maar voor tieners die moeilijk aan drank en sigaretten kunnen komen, lijkt het spul niet aan te slepen. Nou blijkt het inhaleren van lachgas niet al te gevaarlijk te zijn. Het gevaar ligt hem meer in 'onjuist gebruik', zoals direct inhaleren uit de fles, die onder hoge druk staat. Veelvuldig inhaleren is – logischerwijs – niet aan te raden.

Afgelopen maand besloot een 13-jarige jongen om geen lachgas, maar aanstekergas te inhaleren: goedkoper en makkelijk te verkrijgen. Hij overleed vrijwel acuut. Mogelijkerwijs door de gevaarlijke hartritmestoornissen, die het gas induceert. Althans, volgens de literatuur die ik erop na sla.

Een sporadisch jointje of biertje onder de leeftijd van 18 jaar, klinkt opeens zo slecht nog niet...

Angela Carper werkt bij de GGD in Amsterdam