



SHARED DECISION MAKING LANG NIET ALTIJD DE BESTE OPTIE

GETTY IMAGES

Durf als dokter leiding te nemen

Samen met de patiënt beslissen over de behandeling is mooi, maar er zijn genoeg situaties waarin de patiënt beter af is als de arts het voortouw neemt en knopen doorhakt, betogen internisten Frank Bosch en Yvo Smulders.

Het is een goede zaak dat er veel aandacht is voor het gezamenlijk beslissen in de spreekkamer over wat, wanneer en hoe te doen op het moment dat een diagnose gesteld is. Welke behandeling is voor deze patiënt met bijvoorbeeld

een prostaatcarcinoom het beste, daarbij in aanmerking genomen de verschillende behandelopties die de medische zorg kan bieden, de overige conditie van de patiënt, zijn wensen over wat verder nog te verwezenlijken in dit leven et cetera? Het is een grote vooruitgang dat de volwaar-

dige rol die de patiënt in dit proces heeft, onderkend wordt. Patiënten krijgen hun informatie van zorgverleners en van veel andere bronnen, waaronder internet, waar zeker een aantal sites met betrouwbare informatie te vinden is. Om keuzes meer inzichtelijk te maken en te vergemakkelij-

ken zijn ook voor een aantal ziektebeelden keuzehulpen ontwikkeld. Sinds kort heeft men zich gerealiseerd dat dit gesprek tussen arts en patiënt ‘kijk- en luistergeld’ behoeft en hiervoor is een aparte dbc-code gecreëerd. Dit is de letterlijke tekst van de Nederlandse Zorgautoriteit: ‘Er is een zorgactiviteit beschikbaar voor een intensief consult (zorgactiviteit 190063) tussen poortspecialist en patiënt met een hoge ouderdom of een beperkte levensverwachting, vanwege (combinaties van) infauste prognose, multimorbiditeit, ernstige fysieke en/of cognitieve beperkingen. Dit intensieve consult is bedoeld om samen met de patiënt en eventueel de sociale omgeving van de patiënt (op basis van ‘shared decision making’) de overwegingen van de patiënt te bespreken over het al dan niet staken of starten van een curatieve of levensverlengende behandeling.’ Shared decision making, en het daarbij zoveel mogelijk respecteren van de voorkeur die een patiënt aangeeft, is de morele hoogvlakte van de moderne geneeskunde en de politiek geworden. Maar we moeten het natuurlijk niet overdrijven. Geen werking zonder bijwerking en, net zoals wel vaker, gaan bijwerkingen overheersen bij overdosering.

Valkuilen

Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en valkuilen van shared decision making? Ons inziens hebben deze te maken met de volgende aspecten: de complexiteit van de medische besluitvorming, de leidende rol van angst bij risicoperceptie, en het optreden van keuzestress bij gebrek aan houvast. Ten eerste is het onmiskenbaar dat veel medische afwegingen extreem complex zijn. De aanname dat vrijwel alles gereduceerd kan worden tot een eenvoud die voor iedereen te begrijpen en overzien valt, kan geen stand houden. Het verlies aan relevante informatie bij noodzakelijke simplificatie kan ook leiden tot verkeerde beslissingen. Een voorbeeld: de handeling ‘reanimatie’ wordt in het gesprek met patiënten doorgaans beschouwd in een enkelvoudige context,

Een beetje paternalisme op zijn tijd is niet verkeerd

terwijl een geobserveerde ventriculaire ritmestoornis met collaps gemiddeld een totaal andere uitkomst heeft dan een niet-geobserveerde circulatiestilstand. Toch maken we er één vraag van, want die vraag is op zichzelf al ingewikkeld genoeg.

Keuzestress

Een tweede essentieel aspect van shared decision making is de realisatie dat kansen en risico's voor patiënten een geheel andere dimensie hebben dan voor professionals. Waar kansen bij ons als professionals rekeneenheden zijn, waarmee we de balans tussen nut en schade bepalen, of kosteneffectiviteit uitrekenen, is kansperceptie bij patiënten veel meer gedreven door emotie en angst. Zoals Rosenbaum het laatst formuleerde in een editorial van New England Journal of Medicine: Mensen denken geen risico's, mensen voelen risico's.¹ In hetzelfde editorial wordt dit geïllustreerd met het voorbeeld van kankerscreening, waarbij vrouwen vanuit ongerustheid genegen zijn screening te ondergaan onder omstandigheden waarin de risico's dermate laag zijn dat de kans op gezondheidsschade beduidend groter is dan gezondheidswinst. Voor therapeutische interventies zal vaak hetzelfde gelden: een keuze voor de meest agressieve behandeling kan heel goed ingegeven zijn door angst voor de ziekte en niet in verhouding staan tot marginale verschillen in uitkomsten tussen de behandelopties. De dokter (maar ook de patiënt) die de illusie heeft dat meer informatie dit probleem kan oplossen houdt zichzelf toch een beetje voor de gek, vrezen wij.

Ten slotte dienen we ons te realiseren dat

er zoiets bestaat als keuzestress. Het besef dat de keuze voor zeer belangrijke beslissingen omtrent ziekte en gezondheid deels in eigen hand ligt, hoeft een patiënt niet altijd gelukkiger of tevredener te maken. Femmy Bosman concludeert in haar studie en literatuuroverzicht van shared decision making bij vrouwen met borstkanker: ‘Vanuit zorgethisch perspectief wordt geconcludeerd dat shared decision making een extra belasting betekent in de beginfase na de diagnose borstkanker.’² Ook wij als praktiserend klinici komen regelmatig de situatie tegen waarin de patiënt intensief probeert de informatie te wikken en te wegen en heel opgelucht is als je als behandelend arts de leiding neemt en zegt: ‘Ik stel voor dat we stoppen met twijfelen en het zo en zo aanpakken.’

Doofstommen

Wij denken dat we als dokters wat meer de leiding zouden moeten nemen dan het moderne morele dogma lijkt voor te schrijven. Bij uitstek is deze benadering noodzakelijk in de acute zorg; op dat moment is er niet voldoende gelegenheid om rustig alle opties te bespreken en er enige weken later nog eens op terug te komen. Stel u voor: een bejaarde patiënt, ingestuurd met een longontsteking na drie uur verblijf op de SEH. Een anamnese is afgenomen, lichamelijk onderzoek is verricht, hij is gezien door SEH-arts, longarts, cardioloog, internist, bloed is geprikt, röntgenonderzoek van de thorax gedaan; misschien wel een CT-scan omdat een longembolie toch uitgesloten moet worden. Waarschijnlijk is hij kortademig en mogelijk angstig. Antibiotica en infuusvloeistof zijn allang gegeven en vermoedelijk krijgt hij zuurstof via een slangetje in de neus. Het is dan echt onverstandig om te vragen of hij ‘nog gereanimeerd wil worden’. Sommige patiënten hebben daarover nagedacht en daar een goed doordachte mening over, maar bij veel anderen leidt het stellen van deze vraag tot een soort gesprek tussen twee doofstommen. Wij durven de stelling aan dat het niet altijd wenselijk is om deze vraag te stellen en zullen bij ge-

Heiligverklaring van patiënten-voorkeur leidt tot slechte geneeskunde

legenheid niet-reanimeren wel impliciet bespreken, maar niet expliciet. Hetzelfde geldt voor de vraag of de patiënt nog naar de intensive care wil als het op de afdeling niet lukt. Natuurlijk kan de familie – of andere betrokkenen – behulpzaam zijn in het informatie verkrijgen over de gezondheids- en sociale toestand voor het ziekenhuisbezoek en kunnen zij meedenken over het te volgen beleid, maar het zal toch het medisch team moeten zijn dat de noodzakelijke beslissingen neemt. Naar onze mening is een benadering van ‘wij gaan goed voor u zorgen op de verpleegafdeling; u krijgt antibiotica en zuurstof en alles wat daar mogelijk is’ regelmatig meer gepast. Noem het paternalistisch, maar het noemen van alle mogelijkheden (overplaatsing naar de ic; harttransplantatie) die naar de mening van het medisch team niet erg zinvol zijn, leidt tot schade. Een beetje paternalisme op zijn tijd is niet verkeerd.

Schade

Shared decision making is een extreem delicaat proces. Het gaat hierbij niet om het zonder meer respecteren van autonomie van de patiënt, maar om het vinden van een goede balans tussen patiënten-autonomie en andere plichten die je als arts jegens een patiënt hebt. Ten eerste is er het belang van het waarborgen van de authenticiteit van patiëntenvoorkeuren. Je moet je als arts niet alleen de vraag stellen: is deze patiënt wilsbekwaam? Maar ook: neemt deze patiënt nu een beslissing die bij hem of haar past? Met andere woorden: is deze beslissing authentiek? Tussen wilsonbekwaamheid en het respecteren van autonomie zit nog een

hele wereld, waarin een arts belangrijke verantwoordelijkheid heeft erachter te komen of beslissingen corresponderen met wat passend is voor deze patiënt, met wat de patiënt zou beslissen onder normale omstandigheden. Wij zijn er immers ook voor belangenbehartiging. Autonome beslissingen kunnen authentiek zijn, maar tegelijkertijd irrationeel, ingegeven door angst of persoonlijke ervaringen. Het ondergaan van screening bij laagrisicopatiënten is daar een voorbeeld van: als een jonge vrouw angst heeft voor kanker en daar recentelijk een vriendin aan heeft verloren, kan de wens om mammografie te ondergaan autonoom en authentiek zijn. Toch heb je als arts dan een verantwoordelijkheid om te proberen schade te voorkómen, en mammografie daarom af te raden. Hetzelfde geldt, mutatis mutandis, voor beslissingen die op de Spoedeisende Hulp moeten worden genomen.

Heilig

Mensen zijn genegen moeilijke vragen uit de weg te gaan door ze te vervangen door makkelijke vragen. De moeilijke vraag is: hoe vinden we een goede balans tussen het betrekken van patiënten bij medische besluitvorming en respecteren van hun autonomie enerzijds, en het belang van authenticiteit van die besluitvorming, belangenbehartiging en het voorkómen van keuzestress anderzijds? Het antwoord op de makkelijke vraag die ervoor in de plaats wordt gezet is: de voorkeur van de patiënt is heilig. Deze heiligverklaring van patiëntenvoorkeur en -autonomie leidt tot slechte geneeskunde en ongelukkige patiënten. Dokters moeten niet bang zijn de leiding te nemen! ■

contact

fhbosch@rijnstate.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld

web

De voetnoten en eerdere artikelen over shared decision making vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

ZINNIG EN ZUINIG

Wij zijn op onze afdeling al een aantal jaren bezig met het systematisch opstellen en bijhouden van evidencebased richtlijnen voor de meest voorkomende ziektes bij kinderen. Dat levert belangrijke winstpunten op. Het draagt bij aan een cultuur van elkaar bevragen over beleidskeuzes, en bevordert de kwaliteit van ons handelen. We pakken veelvoorkomende problemen nu vaker op dezelfde manier aan. En het draagt bij aan zinnige zorg: overbodige en nutteloze procedures laten we steeds meer achterwege. We doen dus niet of nauwelijks routinematig aanvullend onderzoek, en zijn ook bij gerichte aanvragen van lab- of röntgenonderzoek terughoudend. Dat valt op, zeker op een afdeling als onze SEH, waar wij veel minder aanvullend onderzoek aanvragen dan anderen. Over deze manier van werken zijn we tevreden. We zijn ervan overtuigd dat het bijdraagt aan kostenbeheersing op de lange termijn, en aan het vermijden van iatrogene schade door overbodig onderzoek. En dat verwachten beleidsmakers ook van ons. Maar toch. Die voordelen zie of merk je niet in de dagelijkse praktijk. De nadelen van zuinig en zinnig merk je wél onmiddellijk, als het misgaat. Bij een gemiste of relatief laat gestelde diagnose, bijvoorbeeld. Soms veroorzaakt dat schade bij de patiënt, vaker onbegrip of boosheid bij de patiënt of diens familie. Het is belangrijk, denk ik, dat niet alleen wij ons realiseren dat dit de prijs is die we betalen voor zuinige en zinnige zorg, maar dat beleidsmakers en politici dat ook doen. Zodat wij de rug recht kunnen houden en zuinig en zinnig kunnen blijven handelen. Want dat is beter dan defensief ‘alles doen voor de zekerheid’.

Paul Brand

Voor een tuchtaak over dit onderwerp zie deze column op medischcontact.nl.