

Samen beslissen

Behandelaars weten wat mogelijk is, maar alleen jij weet wat voor jou telt

‘Samen beslissen’: Pim Schreuder, hoofd-halschirurg in het Amsterdam UMC en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, stond er op 9 november bij stil tijdens de Landelijke Ontmoetingsdag in Vianen. Geen nieuw onderwerp, maar voor velen – zowel behandelaars als patiënten – ook nog niet vertrouwd. Terwijl Schreuder voor zichzelf nog een stap verder gaat: “De patiënt beslist. Ik begeleid hem of haar daar alleen in.”

Veel mensen redeneren: ‘jij bent de arts, jij hebt ervoor doorgeleerd, jij weet wat het beste is om te doen. Hoezo samen beslissen? Waarom moet ik de arts van alles gaan vertellen, terwijl ik er geen verstand van heb?’

“Verstand van wat? Van welke behandelopties er zijn? En welke kansen en risico’s die hebben? Daar weet ik inderdaad meer van dan de meeste patiënten. Maar hoe waardeer je die kansen en risico’s in het perspectief van het leven van de individuele patiënt? Er is er maar één die daarover kan oordelen: de patiënt zelf.”

“Veertig jaar geleden was er weinig keus: vroege diagnoses waren zeldzaam, keus uit meer dan één behandeling ook. Als je geluk had, leverde een behandeling je enkele jaren extra op, en het alternatief was: weinig tijd van leven en snelle achteruitgang. In die sfeer van ‘erop of eronder’ was er geen tijd om dingen op een rijtje te zetten.”

Bij brand in een volle bioscoop overleg je ook niet met de bezoekers, welke vluchtroute je neemt. De suppoost roept: daarheen! En dat doe je...

“Zoiets. Zowel behandelaars als patiënten hadden vaak de houding die jij beschrijft: de tijd dringt en de arts weet wat de beste kansen geeft, dus die beslist. Maar tegenwoordig zijn er zoveel manieren om

een tumor te verwijderen, terug te dringen, of tot stilstand te brengen, en weten we zoveel meer over de uitkomsten van de verschillende behandelingen. Sommige geven meer, andere minder kans op restschade. Soms is het resultaat maar tijdelijk, bij andere behandelingen is het vaker blijvend. Maar ook voor de schade geldt dat: soms tijdelijk, vaak ook blijvend. Tegelijk is ook de behandeling dáárvan verbeterd. Daarmee is het een heel ingewikkelde vraag geworden: welke ongemakken en risico’s vind je als patiënt acceptabel, en wanneer zeg je: zo hoeft het voor mij niet?”

“En is behandelen niet meer zinvol, ook dan blijven er belangrijke en soms moeilijke keuzes op je afkomen. Bijvoorbeeld hoe de pijnbestrijding wordt aangepakt. Vind je de bijwerkingen van de voorgestelde pijnstilling acceptabel? Stel je voor: je krijgt in de laatste levensfase een ernstige longontsteking. Wil je dan nog naar het ziekenhuis voor behandeling, met een reële kans dat je niet meer naar huis terug kunt? Of is het voor jou heel belangrijk om de laatste levensfase thuis door te brengen? De behandeling van die longontsteking wordt dan een andere behandeling, met een reële kans op eerder overlijden. Dat kunnen heel lastige keuzes zijn. Steeds weer komt de vraag naar boven: wat weegt voor jou zwaarder?”

“Behandelen is nooit een doel, altijd een middel. Of het nu om genezend of levensverlengend ingrijpen gaat, of om een zo goed mogelijke laatste fase van het leven. Het doel is wat je met de rest van je leven wilt. En tegen welke prijs. Wat voor jou de doorslag geeft, dat verschilt van mens tot mens. Samen met de arts kun je op zoek gaan naar wat voor jou de beste keuze is.”

Is dat niet lastig als arts, dat je niet meer zomaar kunt doen wat jou het beste lijkt?

“Nee, ik vind het winst dat het steeds vaker een beslissing van samen is, of beter nog: van de patiënt, met input van de behandelaar.”

Je zegt “behandelaar”. Dat is breder dan alleen artsen?

“Bloedafname wordt gedaan door een verpleegkundige. Moet je opnieuw leren praten, slikken en/of eten, of krijg je daar jaren later moeite mee, dan is er de logopedist of diëtist. Bij schade die effect heeft op de beweeglijkheid van je nek en schouders: de fysio... Dat zijn allemaal behandelaars. Ondanks dat artsen vaak het volledige overzicht hebben, kunnen al die verschillende behandelaars, elk vanuit hun eigen expertise, gevolgen en uitkomsten van een behandeling met jou tot in de kleinste details bespreken.”

Maar jaren later schouderklachten – ga je dan terug naar je behandelaar van toen?

“Wel als het daar een gevolg van is. Een ziekenhuis kan het dossier wel sluiten, maar je houdt, eventueel met tussenkomst van je huisarts, een mogelijkheid op contact met je behandelaar. Goed



Wat wil je met de rest van je leven? En tegen welke prijs? Dat verschilt van mens tot mens

aansluiten op de voorgeschiedenis, óók bij late schade, kan van belang zijn voor de opties die je krijgt voorgelegd.”

Terug naar ‘samen beslissen’. Dat zat dus vroeger niet in de opleiding?

“Bij de jongste generatie alweer veel meer dan bij mij. Bij oudere collega’s waarschijnlijk minder. Zelf heb ik wel communicatietraining gehad, maar in mijn beginjaren zocht ik toch wel veel houvast bij de richtlijnen. Wat een gesprek tot een goed gesprek maakt, is ook niet te leren uit een boekje. Ik heb vooral veel afgekeken van collega’s bij wie patiënten zich op hun gemak voelden. Ik dacht: hoe doen ze dat? Dat blijkt moeilijk uit te leggen, maar het heeft te maken met wat je vraagt en zegt, en of een patiënt zich gehoord voelt.”

“Als ik bijvoorbeeld veel meetyp op mijn computerscherm en daardoor de patiënt minder aankijk, denken sommige patiënten misschien: hij is niet geïnteresseerd, hij kijkt alleen maar naar zijn scherm. Gevolg: een patiënt vertelt minder, want hij denkt: er wordt toch niet geluisterd. Dat moet je dus per individu inschatten. Heeft een patiënt het gevoel dat hij ertoe doet, en zijn verhaal kwijt kan? Dan komt dat verhaal ook. De thuissituatie, het werk... Samenvattend is het dus vooral goed luisteren en daarop doorvragen, en daarmee ook de persoon achter de patiënt leren kennen.”

Maakt dat uit voor de keuzes die gemaakt worden?

“Iemand die zich enorm verantwoordelijk voelt voor thuis of voor zijn werk, legt

zichzelf misschien druk op om voor het kortste traject te kiezen, of te beknibbelen op de hersteltijd. Of om de behandeling over een belangrijke datum heen te tillen, terwijl de conditie dat misschien niet toelaat. Vertelt iemand zijn verhaal, en hoor je daarin bijvoorbeeld dat hij zichzelf steeds op de tweede plaats zet, of dat een partner of de familie zit te pushen om zus of zo te beslissen, dan kun je dat samen bespreken.”

“Als je als patiënt de gesprekken onprettig vindt, is het ook goed om dat te benoemen. Zeker als je kunt aangeven waar dat in zit. Vaak wordt het gesprek hierdoor beter, alleen al door dit uit te spreken. Bedenk dat de intentie van de behandelaar altijd goed is. Mocht er geen verbetering optreden, dan past een andere behandelaar mogelijk beter. Het gebeurt niet vaak, maar het kan!”

Is ‘samen beslissen’ voor hoofd-halspatiënten anders dan voor andere kankerpatiënten?

“Het gaat om een gesprek, en spreken is precies waar deze patiënten vaak

beperkt in zijn. Soms al voor de ingreep, en anders wel daarna. Dat geeft een extra spanning rondom het ‘in gesprek’ moeten.”

“Maar sowieso is elke patiënt anders. De een kan zich beter uitdrukken dan de ander, en voelt minder een drempel om een tweede gesprek, een second opinion of meer bedenktijd te vragen. We proberen mensen die dat minder doen, wel van die mogelijkheden te doordringen, want daar wordt hun keuze beter van. De beste keuze is die, waar je volledig achterstaat. Doordat je alle vragen hebt gesteld, voldoende antwoorden hebt gehad, én tijd en ruimte voelde om alles te laten landen.”

“Daarnaast zijn behandelingen in het hoofd-hals gebied erg ingrijpend. Dit is vooraf moeilijk in woorden te omschrijven en voor patiënten te begrijpen, ook al doen wij nog zo goed ons best. Het inlooppreekuur is een mooi voorbeeld van hoe ex-patiënten hier een rol in kunnen spelen. Het is niet altijd vergelijkbaar, maar ervaringsdeskundigen kunnen een patiënt soms wel beter laten begrijpen wat hem of haar te wachten staat”.

“Daarnaast is het ook belangrijk dat je je als patiënt voorbereidt op een gesprek. Het eerste consult geeft vaak een overload aan informatie: alles is nieuw. Maar op een vervolggelukkig kun je je vaak goed voorbereiden. Door je in te lezen over jouw diagnose of behandeling, of door belangrijke vragen op papier te zetten. Het gesprek opnemen is natuurlijk ook een optie, zodat je het gesprek thuis nog eens in alle rust kunt afluisteren. En mocht je dan merken dat je toch nog belangrijke informatie mist, dan is er altijd de optie om een extra gesprek aan te vragen.”

Maar als er geen goede behandelopties zijn? Wat heeft een patiënt dan te kiezen?

“Je kunt ook niet ingrijpen. Niet ingrijpen is toch ook behandelen?”

Dus dan doe je niets.

“Nee. Dat wil zeggen: je houdt wel de voorzorg en de nazorg. Daartussenin zit vaak een operatie, of bestraling, noem maar op. Maar niet altijd. En ook bij de keuze voor niet ingrijpen hoort voorzorg en nazorg. Alleen bereid je diegene dan niet voor op leven na kanker, of leven

met kanker die onder controle is, maar op leven met kanker die zich niet onder controle laat houden. Hoe gaan we dan om met functieverlies? Of met pijnklachten? Wie kan helpen bij de emoties als je besluit dat ingrijpen jou niets meer gaat brengen? Gesprekken over de keuze om niet meer te behandelen kosten vaak zelfs meer tijd dan gesprekken over operaties of bestralen. Maar ze zijn minstens zo belangrijk.

Je zei net: liever nog dan samen beslissen, heb ik dat het een beslissing is van de patiënt. Dat klinkt een beetje alsof je als behandelaar geen eigen wil hebt...

“Die heb ik wel. Wat niet mogelijk of niet draaglijk is, doen we niet. Wat wel of niet zinvol is, kan soms een grijs gebied zijn. Vaak raakt dat aan ‘niet uitvoerbaar’ of aan ‘niet vol te houden’, en meestal is dat ook uit te leggen. Soms vraagt een patiënt om iets waarvan je kunt aangeven dat het medisch gezien niets toevoegt. Die vraag komt ergens vandaan. Wat zit erachter dat voor hem of haar van waarde is in deze situatie? En hoe kunnen we daar aan tegemoetkomen, zonder te kiezen voor een zinloze behandeling? Om hier achter te komen is het belangrijk om echt de tijd te nemen voor dat gesprek. We willen bereiken dat daar een keuze uitkomt waarvan de patiënt zegt: ja, ik begrijp nu waarvoor ik kies, en dit is mijn keuze.”

“Mijn doel is dat de patiënt het zo ervaart, en ik begeleid hem of haar daarin. Ook als dat meer werk is en moeilijker is dan wanneer ik die beslissing zou nemen. Want iemand die het als een eigen keuze ziet, houdt het bijna altijd beter vol, en heeft er meer vrede mee.” ♦

Websites om je voor te bereiden op het gesprek met je arts:
beginneengoesprek.nl
3goedevragen.nl

