

Menselijkheid in de zorg

In nagedachtenis aan mijn ouders en mijn tweelingbroer Marco

# MENSELIJKHEID IN DE ZORG

De arts-patiëntrelatie

Leo Visser



## **Menselijkheid in de zorg**

*De arts-patiëntrelatie*

Leo Visser

ISBN 978 90 8850 744 1

NUR 870/816

© 2017 B.V. Uitgeverij SWP Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot Uitgeverij SWP (Postbus 12010, 1100 AA Amsterdam-Zuidoost) te wenden.

# INHOUD

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>Wat is de ideale patiënt-artsrelatie?</b>	<b>15</b>
2.1	Het paternalistische model	15
2.2	Het informatieve model	16
2.3	Het interpretatieve model	20
2.4	Het deliberatieve model	20
2.5	Afstemming tussen patiënt en arts	21
<b>3</b>	<b>De eerste pijler van de patiënt-artsrelatie: de man of vrouw met klachten, de patiënt</b>	<b>25</b>
3.1	Wat verwacht een patiënt van de arts?	25
3.1.1	<i>De patiënt wil een goede arts</i>	27
3.1.2	<i>De patiënt wil een arts die hij vertrouwt</i>	28
3.1.3	<i>De patiënt wil worden betrokken bij het nemen van beslissingen</i>	30
3.1.4	<i>Patiënten willen een oplossing voor het medische probleem</i>	32
3.1.5	<i>Passen de vragen in het patiënt-artsmodel?</i>	33
3.2	Mismatch in de zorg	34
3.2.1	<i>Mismatch in de gezondheidszorg tussen patiënten en artsen</i>	34
3.2.2	<i>Mismatch gerelateerd aan de logistiek in de gezondheidszorg: no show = geen patiënt-artscontact</i>	34
3.2.3	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog: de arts luistert niet of onvoldoende</i>	37
3.2.4	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog: de patiënt komt met een lange lijst met klachten</i>	39
3.2.5	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog: de arts kan de oorzaak van de klachten niet vinden</i>	39
3.2.6	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog: een slecht 'slechtnieuwsgesprek'</i>	41
3.2.7	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog: te weinig of gebrekkige informatie</i>	42
3.2.8	<i>Mismatch door te weinig betrokkenheid van patiënten bij keuze van de medicatie</i>	44
3.2.9	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog: te weinig aansluiting</i>	45
3.2.10	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog: ervaring van gebrek aan menselijke zorg</i>	46
3.2.11	<i>Mismatch tijdens de arts-patiëntdialoog omdat er twee verschillende perspectieven zijn</i>	47
3.2.12	<i>Mismatch omdat patiënten andere keuzes maken dan door de arts voorgesteld</i>	48
3.3	De arts-patiëntrelatie in extreme disbalans door ongewoon gedrag van patiënten	49
<b>4</b>	<b>De tweede pijler van de patiënt-artsrelatie: de arts</b>	<b>59</b>
4.1	Hoe komt de arts tot een diagnose en waarom gaat dit soms fout?	59
4.2	Hoe worden artsen opgeleid, hoe functioneren artsen en wat betekent dit voor de patiënt-artsdialoog?	72
4.3	Extreme disbalans in de patiënt-artsrelatie door afwijkend gedrag van de arts	79

<b>5</b>	<b>De derde pijler van de patiënt-artsrelatie: communicatie en bejegening</b>	<b>101</b>
5.1	Communicatie en bejegening. ‘It takes two to Tango.’	101
5.2	Ervaringen van mijn familie met zorgverleners	106
5.3	Disbalans in de patiënt-artsrelatie door een lastig consult	122
5.4	Disbalans in de arts-patiëntrelatie omdat in de spreekkamer de waarheid niet wordt gesproken	128
5.5	Disbalans in de patiënt-artsrelatie door ongelijke behandeling en voorkeuren	139
5.6	Disbalans in de patiënt-artsrelatie door onvoldoende informatieverstrekking en onvoldoende begrip van de verstrekte informatie	157
5.7	Communicatie en bejegening: paardenmiddel in preventie van medische missers?	170
5.8	Werken in teamverband, communicatievaardigheden en het voorkomen van fouten in complexe en acute zorg	175
<b>6</b>	<b>Hoe kan de patiënt-artsrelatie verder geoptimaliseerd worden?</b>	<b>177</b>
6.1	Optimale omstandigheden om tot een goede patiënt-artsrelatie te komen	177
6.2	Het verbeteren van afstemmen van onderzoek en beleid bij patiënten met chronische complexe ziektebeelden	177
6.3	Het voorkomen van diagnostische fouten en verbeteren van de patiëntveiligheid leidt tot meer vertrouwen en een betere patiënt-artsrelatie	178
6.4	Verbeteren van de communicatie	181
6.4.1	<i>Betere voorlichting en informatieverstrekking</i>	181
6.4.2	<i>Onzekerheid delen</i>	185
6.4.3	<i>Verbeteren van de zorg voor betere afstemming</i>	186
6.4.4	<i>Richten op ‘het leven met de ziekte’-model in plaats van het evidence-based model (het biomedische model)</i>	186
6.4.5	<i>Trainen van communicatietechnieken</i>	190
6.4.6	<i>Detecteren en begeleiden van artsen die qua communicatie onder de maat scoren</i>	190
6.5	Professionalisering van artsen	191
6.6	Attitude van artsen	194
6.7	Rol voor de patiënt	196
	<b>Addenda</b>	<b>201</b>
I	Neurologisch onderzoek	201
II	Nagaan kennis van statistiek	203
	<b>Referenties</b>	<b>205</b>
	<b>Dankwoord</b>	<b>215</b>

## ARTS EN PATIËNT IN DIALOOG, SOMS ANDERS DAN ZOU JE VERWACHTEN:

Af en toe komt Bas op de polikliniek Neurologie. Bas is een jongeman die op jonge leeftijd een ernstig hersenletsel heeft opgelopen. Hij komt in de rolstoel, heeft zijn baseballpet op, en kijkt me geïnteresseerd aan.

Als hij zijn baseballpet afdoet, zie ik de deformatie van zijn hoofd. Zijn schedel is aan een kant afgeplat. Als ik bij de afplatting bij zijn huid voel, voel ik daar een groot schedeldefect; een groot stuk van de schedel is verwijderd.

Als we elkaar goedemorgen hebben gewenst, bespreek ik met zijn moeder zijn situatie.

Vervolgens zegt Bas: 'Dokter Visser?' 'Ja Bas.' 'Dokter Visser, mag ik u iets vragen?'

'Ja natuurlijk.' 'Dokter Visser, wat voor auto heeft u?' 'Ik heb een Peugeot.'

'O', zegt Bas. Het gesprek gaat daarna weer verder.

Kort daarop: 'Dokter Visser?' 'Ja Bas.' 'Dokter Visser, mag ik u iets vragen?' 'Ja natuurlijk.' 'Dokter Visser, wat voor kleur heeft uw auto?' 'Hij is is wit.' Het gesprek gaat weer verder.

Kort daarop: 'Dokter Visser?' 'Ja Bas.' 'Dokter Visser, mag ik u iets vragen?' Ja, zeker.' Er volgt nog een keer een vergelijkbare vraag.

Het bezoek komt tot een afronding. Bas: 'Dokter Visser?' 'Ja Bas, wat wil je nog vragen?' 'Dokter Visser, ik vind u lief.' Dank je wel Bas, je bent erg aardig.

# 1 INLEIDING

In de gezondheidszorg zijn grote veranderingen gaande. De afgelopen twintig jaar zijn er spectaculaire technische ontwikkelingen tot stand gekomen. De medische technologie ten aanzien van het stellen van de diagnose is met name door beeldvormende technieken sterk verbeterd. De technieken zijn minder belastend voor de patiënt en de kleinste details van het lichaam kunnen door middel van een MRI-scan, CT-scan en PET-CT-scan vastgelegd worden.

Ook op het gebied van medicijnen is veel bereikt. Ziektebeelden zoals multipole sclerose waren tot twintig jaar geleden niet behandelbaar. Nu kunnen ze met medicatie, soms heel dure medicatie, tot stilstand gebracht worden. Dit heeft het levensperspectief van patiënten sterk verbeterd.

We staan zelfs aan het begin van de invoering van nieuwe medicijnen die het immuunsysteem (afweersysteem) bij patiënten met kanker beïnvloeden, de zogenaamde immunotherapie. Deze therapie verandert het medisch beleid voor veel ziekten.

Deze ontwikkelingen zorgden ervoor dat de medische zorg in de huisartsenpraktijken en in ziekenhuizen drastisch veranderd is. Veel van de medische zorg is van de acute naar de chronische zorg gegaan; inmiddels heeft één op de vier Nederlanders een chronische ziekte waarvoor hij of zij onder behandeling bij een arts is. In toenemende mate gaan patiënten regelmatig naar de huisarts of specialist. Als ik overdag de hoofdingang van het ziekenhuis binnenloop, verbaas ik me erover hoe druk het is, hoeveel mensen dagelijks naar het ziekenhuis komen.

Gezondheid is voor veel mensen een van de belangrijkste zaken in het leven. Echter als mensen ziek worden, gaat de ziekte voor een belangrijk deel de kwaliteit van leven bepalen. Uiteindelijk heeft iedere Nederlander te maken met ziekte en met artsen.

Iedereen heeft ervaringen met de gezondheidszorg: soms positief, soms negatief. Die ervaringen worden uitgebreid tijdens verjaardagen of andere bijeenkomsten besproken.

Opvallend is dat er vrijwel geen boeken beschikbaar zijn over de patiënt-artsrelatie, terwijl wij er allemaal mee te maken hebben.



Dit boek is in eerste instantie geschreven voor artsen en voor artsen in opleiding, maar het is ook zo geschreven dat het kan worden gelezen door (toekomstige) patiënten en hun naasten.

Door de veranderingen in de gezondheidszorg is het patiënt-artscontact snel aan het veranderen. Patiënten zijn mondiger geworden, zij hebben via internet meer informatie tot hun beschikking en patiënten willen actief betrokken worden bij beslissingen en behandeling.

Dit boek gaat over de ervaringen met en van patiënten. Waarschijnlijk zullen artsen sommige beschreven dialogen in de spreekkamer herkennen. Ik verwacht dat deze herkenning hen helpt om beter te begrijpen waarom zij bepaalde handelingen doen, en ik hoop dat het ervoor zorgt dat zij door een veranderd inzicht en bewustwording van hun handelen tijdens de arts-patiëntdialoog bepaalde zaken anders gaan aanpakken.

Dit boek is bedoeld om inzicht in het eigen handelen als arts te krijgen.

Ook voor artsen zijn er veel veranderingen: de ziektebeelden zijn complexer geworden en vroege herkenning wordt steeds belangrijker. Vroege herkenning van een ziekte kan betekenen dat de behandeling tot genezing kan leiden. Er zijn steeds meer mogelijkheden om ziekten te behandelen, waarbij geldt hoe eerder hoe beter.

Wat verwachten artsen van de arts-patiëntinteractie? Hoe kan de arts zorgen voor een goed consult, een tevreden patiënt?

Daarnaast moeten artsen relevante informatie goed kunnen uitleggen en samen met de patiënt besluiten nemen. Dit ‘shared decision making’ is tegenwoordig erg populair.

Artsen zijn opgeleid om met name acute zorgproblemen te behandelen maar moeten zich steeds meer richten op het begeleiden van patiënten met een chronische ziekte. Naast het beheersen van de technische aspecten van het vak moeten ook communicatie, samenwerking en maatschappelijk handelen op een hoog niveau staan. Een belangrijk deel van de dagelijkse zorg betreft de interactie en communicatie tussen de arts en de patiënt.

Soms hebben artsen moeite met een consult. Weest u zich ervan bewust dat u als arts kunt denken: wat een rare vogel, wat een lastige patiënt zit er nu in de spreekkamer.

De arts heeft soms te maken met lastige of agressieve patiënten, met zijn eigen machteloosheid omdat de arts het gevoel heeft de patiënt niet te kunnen helpen.

Bij sommige patiënten wordt de arts bij het zien van de naam van de patiënt al geprikkeld en geïrriteerd. Soms kan het plezier in het werk direct verdwijnen en de moed in de schoenen zinken zodra zo'n patiënt de spreekkamer binnenkomt. En dat is heel menselijk. De vraag is hoe een arts hier professioneel mee omgaat.

Dit boek gaat ook over communicatie en bejegening.

Heeft u in het contact met patiënten ernstige communicatieproblemen meegemaakt?

Heeft u in de zorg dingen meegemaakt waarvan u dacht: hoe kan dit nu gebeuren? Dit kan niet waar zijn.

Ik beseft dat wij in een rijk land leven, dat wij in Nederland een van de best georganiseerde gezondheidszorgsystemen ter wereld hebben en dat de zorg vaak heel goed verloopt. Toch zijn er helaas situaties waarbij dit niet het geval is.

Deze situaties moeten waar mogelijk voorkomen worden, omdat in de gezondheidszorg zorg verleend wordt aan zieke en vaak kwetsbare mensen die afhankelijk zijn van artsen en verpleegkundigen. Er wordt zorg verleend aan mensen met ziekten die een langdurige impact hebben op alle aspecten van het leven. Vaak aan mensen met een veranderd lichaam, soms met een lichaam dat afschrikt, niet past bij wat in de maatschappij acceptabel gevonden wordt.

Het leveren van onzorgvuldige, slechte en soms inhumane zorg versterkt de kwetsbaarheid, het verlies, de angst, het lijden en de machteloosheid van mensen. In de zorg moet deze kwetsbaarheid gezien worden, er moet rekening worden gehouden met verlies, angst, onzekerheid en machteloosheid. De afgelopen jaren heb ik geconstateerd dat lijden van zieke mensen versterkt wordt door te weinig kennis, te weinig efficiënte communicatie en onvoldoende menselijkheid in de zorg.

In dit boek ga ik uitgebreid in op de verschillende aspecten van de patiënt-artsrelatie, zowel vanuit het perspectief van de patiënt als vanuit dat van de arts. Want ‘verplaatsen in de ander’ helpt vaak om situaties beter te begrijpen.

Ik vertel vooral veel verhalen. Een belangrijk onderdeel van mijn vak is het luisteren naar verhalen van de patiënt. De impact en de conclusies van de belevenissen met patiënten en belevenissen van patiënten zal ik zo veel mogelijk koppelen aan de kennis die beschikbaar is vanuit wetenschappelijk onderzoek. Ik heb veel literatuuronderzoek gedaan, gericht op de verschillende onderwerpen die ter sprake komen.

Ik ga in op wat als de ideale patiënt-artsrelatie gezien wordt in de huidige tijd. Wat verwachten patiënten anno nu van hun arts en wat verwachten artsen van hun patiënten?

Ik schrijf ook over lastige consulten, gezien vanuit het patiënten- en vanuit het artsenperspectief.

Ik beschrijf vrij bizarre verhalen over het gedrag van patiënten en artsen. Dit zijn natuurlijk extreme verhalen. Maar het voordeel daarvan is dat zij meer indruk maken en beter onthouden worden, en een les zijn over hoe het niet moet en hoe het anders kan.

Mensen hebben het beeld dat artsen alles en iedereen kunnen genezen. Dat is een irreële verwachting. Soms wordt ook niet begrepen waarom artsen en verpleegkundigen handelen zoals zij handelen. Vaak ontbreekt kennis over de manier waarop artsen en verpleegkundigen zijn opgeleid. Om daar beter inzicht in te geven, wijd ik daar ook een hoofdstuk aan.

In onze tijd en in onze cultuur vinden we openheid en transparantie belangrijk. Ook in de geneeskunde. Artsen verstrekken zo veel mogelijk informatie over de ziekte, behandeling en het toekomstperspectief. In onze maatschappij wordt verwacht dat de waarheid wordt verteld en niets dan de waarheid. Waarheid is echter arbitrair en een grijs gebied. En: wat is de volledige waarheid? Wordt in de spreekkamer altijd de waarheid verteld? Daar ga ik op in, net als op de vraag of iedere patiënt gelijk wordt behandeld.

Communicatie is een van de belangrijkste onderdelen tijdens het contact tussen arts en patiënt. Goed naar elkaar luisteren, waarbij de patiënt vertelt wat de klachten zijn en de arts de goede vragen stelt. Niet alleen over de klachten, maar ook over zaken als de impact van de ziekte op het dagelijkse leven, en welke zorgen er leven. Dat verbetert de relatie, bevordert de tevredenheid van de patiënt

en geeft de arts meer voldoening in het werk. En uiteindelijk zorgt het voor een betere gezondheidszorg: er is minder onnodig onderzoek, en efficiënte communicatie leidt tot betere therapietrouw.

Hoewel er de laatste jaren tijdens de medische opleiding veel meer trainingen zijn ten aanzien van de communicatie (bijvoorbeeld het voeren van slecht-nieuwsgesprekken), is goede en effectieve communicatie in de dagelijkse praktijk lastig. De specialistische vervolgoopleidingen schieten ernstig tekort op dit belangrijke onderdeel. Er is veel te weinig aandacht voor het optimaliseren van de communicatie.

Ik ervaar regelmatig dat ik andere verwachtingen en doelen heb dan de patiënt die tegenover mij zit. Ik ben opgeleid om zorg te verlenen die gebaseerd is op het beste beschikbare bewijs bij het maken van een keuze voor de behandeling van een patiënt: 'evidence-based medicine'.

Patiënten staan daar heel anders in. De afgelopen jaren heb ik steeds meer geprobeerd me te verplaatsen in de patiënt. Ik probeer te achterhalen wat de impact van de ziekte voor deze persoon is. Ik wil weten wat het betekent deze ziekte te hebben en wat het betekent de zorg te krijgen die wij leveren. En ik probeer die bevindingen vervolgens te koppelen aan evidence based medicine.

Ik heb besloten ook een hoofdstuk te wijden aan de manier waarop artsen met onder anderen mijn moeder en mijn tweelingbroer communiceerden. Vaak schaamde ik mij arts te zijn, te behoren bij de beroepsgroep die mijn dierbaren in al hun lijden blootstelde aan nog meer verdriet en pijn. En dat had vaak bij betere communicatie voorkomen kunnen worden.

Ook mijn communicatie is soms niet optimaal. Met dit boek wil ik bereiken dat er meer aandacht komt voor de communicatie tussen de patiënt en de arts en hoe deze communicatie verbeterd kan worden.

Tijdens de tweejaarlijkse evaluatie van onze spreekuren op de polikliniek Neurologie blijkt dat het merendeel van de patiënten zeer tevreden is over de geleverde zorg. Er komen echter telkens twee punten naar voren die aandacht vragen: betere informatieverstrekking en meer betrokkenheid bij de besluitvorming. Daar is eveneens een hoofdstuk aan gewijd.

In het laatste hoofdstuk kom ik met adviezen hoe de interactie tussen de patiënt en de arts verbeterd kan worden en hoe effectieve communicatie tussen de patiënt en de arts tot stand kan komen.

Met dit boek hoop ik te bereiken dat er meer inzicht gegeven wordt in de factoren die van belang zijn bij de patiënt-artsrelatie, dat er meer inzicht verkregen wordt in wat er in de spreekkamer gebeurt, waarom soms door patiënten een mismatch in de zorg wordt ervaren. Ten slotte wil ik met dit boek de noodzaak benadrukken dat tijdens de medische vervolopleidingen, en later bij de verdere professionalisering van de artsen, er meer en betere communicatietrainingen komen. Dit zal leiden tot nog hoogwaardigere gezondheidszorg.

## 2 WAT IS DE IDEALE PATIËNT-ARTSRELATIE?

Iemand komt bij een arts en vervolgens is er sprake van een patiënt-artsrelatie. Elke dag komen er patiënten bij de huisarts of bij een medisch specialist. Van pasgeboren tot heel oud, hoog- en laagopgeleid, en met een divers patroon aan klachten. Een huisarts verricht gemiddeld zo'n 170.000 consulten gedurende zijn werkzame periode. Voor een specialist is dit aantal waarschijnlijk vergelijkbaar.

De vraag is nu: wat is de ideale patiënt-artsrelatie?

In de medische literatuur is het een en ander beschreven over deze dialoog. Een van de bekendste artikelen over dit onderwerp betreft een artikel uit 1992. Hierin beschrijven Ezekiël en Linda Emanuel de vier modellen die ten aanzien van de arts-patiëntrelatie aanwezig zijn.<sup>1</sup>

Ze geven daarmee aan dat er veel discussie is over de rol van de patiënt en die van de arts tijdens de interactie tussen hen en dat deze interactie gekenmerkt wordt door de verhouding tussen autonomie en afhankelijkheid, ziek zijn en gezondheid, tussen de waarden en normen van de arts en de waarden en normen van de patiënt. Ik zal nu de vier modellen beschrijven.

### 2.1 HET PATERNALISTISCHE MODEL

Vindt u dat u als arts alles voor de patiënt moet beslissen? Dat is namelijk het eerste model (dat wij nu in Nederland achterhaald vinden), het paternalistische model: de arts heeft kennis van zaken, de patiënt niet. Van belang is dat de arts al zijn kunde en kennis gebruikt om de patiënt zo goed mogelijk te helpen. De arts verricht onderzoek en stelt een behandeling voor. Dit paternalistische model wordt nog steeds in veel landen, zoals Italië, China en Japan, gebruikt. Ik heb een paar jaar geleden nog meegemaakt dat een internationaal bekende Italiaanse neuroloog, gespecialiseerd in de behandeling van multipale sclerose, zei dat hij na de beoordeling van de klachten en het lichamelijk onderzoek de patiënt vertelde welke medicatie hij moest gaan gebruiken. Hij bepaalde, de patiënt had geen inbreng. De patiënt heeft namelijk veel minder kennis dan de specialist op dat gebied. Opvallend, want in de praktijk is gebleken dat met een