



Verslag: ontwikkelingen in arts-patiëntcommunicatie

Auteur: Marjolein Bolster- van der Werff, voorzitter DVN-diagnosewerkgroep en docent professionele communicatie (Hanzehogeschool in Groningen)

William Osler, een bekende Canadese arts en artsopleider stelde eind negentiende eeuw: “Listen to your patient, he is telling you the diagnosis”. Osler was zijn tijd hiermee ver vooruit. Wat hij en communicatief vaardige artsen een eeuw later gemeen hebben, is een sterkere focus op de samenwerking tussen arts en patiënt en het belang van goede gespreksvoering hierbij.

De patiënt als ‘halve arts’

Vanaf de jaren vijftig van de vorige eeuw heeft een duidelijke verschuiving plaatsgevonden van een focus op de arts als bepalende en alleswetende autoriteit naar de patiënt als een meedenkend en meebeslissend individu. Kort gezegd: vroeger was de dokter (en bv. ook de notaris en het hoofd van de school) een autoriteit naar wie je braaf luisterde. Die autoriteit had expertise, had (meestal) gelijk en bepaalde het beleid dat opgevolgd diende te worden.

Tegenwoordig staat het individu en zelfbeschikking meer centraal. Daarbij komt dat de zorg marktgerichter is geworden en veel (medische) informatie dankzij de ontwikkeling van het internet voor iedereen beschikbaar is. De patiënt als zorggebruiker is mondiger en kritischer geworden vanuit het idee: ‘Het gaat om mijn leven en mijn lijf. Ik informeer mezelf en wil vanuit mijn ervaring en kennis mee kunnen denken en beslissen’. Vanuit de hoek van de zorgverlening wordt tegelijkertijd de meerwaarde gezien van de inbreng van de patiënt die kennis heeft over het functioneren van het eigen lijf en over het ziektebeeld.

Informed consent en samen beslissen

Een begrip dat hierbij concreet een rol speelt is “*informed consent*”. Dat begrip is ook juridisch verankerd binnen het gezondheidsrecht. Het betekent dat er (rechtsgeldige) toestemming voor medische handelingen, onderzoek en nazorg moet worden gegeven (toestemmingsvereiste), op basis van volledige, goede en begrijpelijke informatie (de informatieplicht). Dit alles staat in de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO), waarin alle rechten en plichten van de patiënt geregeld zijn.

Sinds 1 januari 2020 is de WGBO aangevuld en uitgebreid met de verplichting de patiënt tijdig te informeren, haar of hem de mogelijkheid te bieden vragen te stellen, af te zien van behandeling, alternatieve opties te bespreken, etc. De aanvulling sluit aan bij het concept ‘*shared decision making*’, in het Nederlands te vertalen met ‘*gezamenlijke besluitvoering*’. En daar zitten voordelen aan: uit onderzoek blijkt dat patiënten vaker een weloverwogen keuze maken als ze goed en uitgebreid geïnformeerd zijn. Het is positief voor de arts-patiëntrelatie omdat patiënten zich meer gezien en gehoord voelen en patiënten nemen meer regie over hun proces. Ook zijn patiënten meer therapietrouw als ze zelf een stem hebben gehad in de behandeling.

Complicerende factoren

Hoewel de wet dus in toenemende mate ruimte biedt voor actieve autonomie van de patiënt, is die in de praktijk soms lastig vorm te geven. Standaardbeleid en efficiëntie in de gezondheidszorg en een gestegen werkdruk spelen hierbij een grote rol. Voor informed consent is immers tijd en ruimte nodig tijdens het consult. Daarnaast wordt er een groot beroep gedaan op de (taal)vaardigheden van zowel de arts als de patiënt. In sommige gevallen kan het stress en onzekerheid geven als mensen het gevoel hebben dat ze zelf moeten meebeslissen, zeker bij (ethisch) lastige keuzes. Ten slotte druist de wens van de patiënt soms in tegen wat medisch noodzakelijk is en is meebeslissen niet in het belang van de patiënt.

Hoe zit dit bij DVN?

Complicerende factoren voor mensen met DVN zijn het feit dat er nog veel kennis in ontwikkeling is over DVN en veel huisartsen en soms ook neurologen niet veel te maken hebben gekregen met patiënten met DVN. Een arts met minder kennis en ervaringen zal zich doorgaans juist meer de expertrol aanmeten dan een arts die heel veel

verstand van zaken heeft. Daarbij zijn er weinig tot geen behandelopties en is er geen gestandaardiseerd nazorgtraject. Patiënten hebben mogelijk het gevoel dat er weinig mee te beslissen valt en voelen zich na diagnose vaak aan hun lot over gelaten.

Toch zijn er wel degelijk positieve ontwikkelingen. In een breder kader van meebeslissen is *patiëntparticipatie* een belangrijk begrip. De werkgroep DVN heeft goede contacten met het team van het Maastricht UMC+, geeft feedback op onderzoeksvoorstellen en denkt mee over hoe zorg op maat beter vormgegeven kan worden.

Wat kun je zelf doen?

Verwacht niet het onmogelijke van een (huis)arts en beschouw je hulpverlener niet als iemand die alles van DVN moet of kan weten. Als je hem of haar meer als gesprekspartner beschouwt en informatie uitwisselt, kom je soms gezamenlijk verder dan als je direct teleurgesteld bent in het kennisniveau van je (huis)arts. Als je zelf actief informatie aandraagt/meeneemt, zorg dan voor betrouwbare, wetenschappelijke informatie (huisartsenbrochure, website expertisecentrum) en overhandig deze zelf tijdens het gesprek.

Probeer van tevoren voor jezelf je verwachtingen duidelijk te hebben. Wat verwacht je van de arts en van het gesprek? Bespreek deze verwachtingen expliciet. Dit voorkomt teleurstellingen en langs elkaar heenpraten. Ook als de arts niet kan voldoen aan je verwachtingen is het goed om dit helder te hebben. Mogelijk kan je arts meedenken met welke verwachtingen wel kunnen worden vervuld. Een voorbeeld: als je behoefte hebt om uitgebreider te praten over je klachten en wat de ziekte mentaal met je doet, maar je huisarts de tijd niet kan bieden, kan een ondersteuner op de huisartsenpraktijk of een coach dat misschien wel. Bij het voorbereiden van het gesprek zou je kunnen kijken op de website 3goedevragen.nl.

Ten slotte: schrijf vragen die je voor een consult hebt op. Als het er meerdere zijn, vraag dan van te voren of een dubbel consult mogelijk is. En wees vooral niet bang om vragen te stellen als je iets niet begrijpt of als iets niet goed uit is gelegd. Je hebt immers recht op deze informatie!

Bronnen:

- thedoctorweighsin.com
- www.rijksoverheid.nl
- www.knmg.nl
- www.medischcontact.nl
- www.3goedevragen.nl