

Postprint Version	1.0
Journal website	www.nvpo.nl
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Mondigheid in de spreekkamer: waarom is het moeilijk en kun je het leren?

DOOR INGE HENSELMANS EN INGE VAN BRUINESSEN

De rol van de patiënt in relatie tot de arts is in de afgelopen decennia sterk veranderd. Vroeger domineerde de arts het gesprek en kwamen vooral medische zaken aan bod. Echter, met de verschuiving naar een bio-psychosociale en patiëntgerichte geneeskunde – met aandacht voor de persoon die de ziekte heeft – werd het perspectief van de patiënt belangrijker. Ook zijn de rechten van de patiënt nu formeel vastgelegd (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)), waaronder het recht op informatie, inzage in het dossier, instemming bij beslissingen en een *second opinion*. Als gevolg van deze veranderingen kan de patiënt veel meer dan vroeger invloed uitoefenen¹. Deze moderne behandelrelatie vraagt echter ook behoorlijk wat van de patiënt. De patiënt wordt steeds meer geacht mee te denken en te beslissen.

Patiëntparticipatie kan worden gedefinieerd als de mate waarin patiënten de interactie, het gedrag en de opvattingen van de zorgverlener beïnvloeden door bijvoorbeeld vragen te stellen, zorgen te uiten en voorkeuren aan te geven². Uit onderzoek blijkt dat lang niet alle patiënten erin slagen om mondig op het spreekuur te verschijnen. Zo laat een Nederlands onderzoek zien dat patiënten in de spreekkamer van de huisarts in 2002 juist minder aan het woord waren, minder initiatieven namen, minder vragen stelden en minder zorgen uitten dan in 1986^{3,4}. Uit een aantal studies blijkt dat het een actief participerende patiënt wel beter vergaat. Hoewel bewijs hiervoor lang niet altijd wordt gevonden, lijkt er ethische en empirische grond te zijn om een actieve rol aan te moedigen.

Zowel in het AMC als bij het NIVEL is recentelijk onderzoek gedaan naar de factoren die patiëntparticipatie in medische consulten kunnen belemmeren. Beide instituten werken daarnaast aan methodes om patiënten te ondersteunen in hun communicatie met de arts. In dit artikel beschrijven we dit werk in vogelvlucht. Waarom is mondigheid moeilijk, en kun je het leren?

IK WIL NIET LASTIG ZIJN

Uit een grootschalige survey onder chronisch zieke patiënten, onder wie kankerpatiënten, bleek dat de helft minimaal één communicatiebarrière heeft ervaren die participatie in de weg stond. De wens om geen lastige patiënt gevonden te worden, bleek een belangrijke belemmerende factor⁵. Kennelijk wordt de arts-

patiëntrelatie nog altijd gekenmerkt door ongelijkheid en afhankelijkheid. Daarnaast hadden patiënten vaak het gevoel dat er te weinig tijd was en vergaten ze vaak de voor hen belangrijke gespreksonderwerpen aan de orde te stellen. Uit een kwalitatief onderzoek onder slokdarmkankerpatiënten⁶ bleek dat communicatiebarrières in twee categorieën op te splitsen zijn. In de eerste plaats zijn er barrières die verhinderen dat patiënten onderwerpen überhaupt op de agenda zetten (agenda barrières). Bijvoorbeeld het idee dat een onderwerp niet thuishoort in het gesprek met de dokter, zoals psychosociale problemen. Daarnaast bestaan er barrières tijdens het gesprek die patiëntparticipatie in de weg staan (consult barrières), zoals het vergeten van vragen of het niet in staat zijn de arts te onderbreken.

AL DOENDE LEERT MEN

Uit een kwalitatief onderzoek naar communicatiebarrières die lymfklierkankerpatiënten ervaren, kwam naar voren dat patiënten veel belemmeringen toeschrijven aan zichzelf⁷. Gebrek aan kennis over de ziekte, gebrek aan communicatievaardigheden en een afwachtende houding werden genoemd als factoren die een goed gesprek in de weg stonden. Daarnaast beschreven de (meer ervaren) patiënten, dat na verloop van tijd hun positie in het gesprek veranderde. Van een afwachtende, passieve patiënt (fase 1), namen ze een proactieve, leergierige houding aan (fase 2). Dit resulteerde uiteindelijk in een situatie waarin de patiënt de voor hem benodigde vaardigheden en kennis had verworven om tot een goed gesprek te komen (fase 3). Deze verschillende fases lijken gepaard te gaan met verschillende communicatiebarrières. Zo kan bijvoorbeeld het gebrek aan kennis over de ziekte participatie in de eerste fase in de weg staan. In de leergierige fase kan bijvoorbeeld juist de beperkte tijd van een consult als een belemmering worden ervaren. Veel patiënten doorlopen echter niet zomaar de drie fases en het lukt lang niet altijd om zonder ondersteuning alles uit het gesprek te halen.

PATIENT EMPOWERMENT

Naast de bestaande communicatietrainingen voor zorgverleners is er recent steeds meer aandacht voor het 'opleiden' van de patiënt. Hiervoor bestaan verschillende methoden, variërend van het aanbieden van materiaal waarmee patiënten een consult kunnen voorbereiden tot een één-op-één coaching en begeleiding voor, tijdens of na het consult. Een literatuurstudie laat zien dat dergelijke interventies effect hebben op patiëntparticipatie zoals geobserveerd in het consult⁸. Veel patiënten bleken geïnteresseerd in ondersteuning bij het voeren van gesprekken met zorgverleners^{5,6}. In de *survey* onder chronisch zieken dacht één op de drie patiënten baat te hebben bij een *Question Prompt List*, ofwel een 'Vragenhulp'. Dit hulpmiddel wordt momenteel onderzocht bij het AMC (zie Box 1). Ook worden steeds meer ondersteunende interventies online aangeboden. De inhoud van de interventie wordt vaak afgestemd op individuele voorkeuren en behoeftes van de patiënt. Met betrekking tot het verwerven van kennis en vaardigheden lijken deze online interventies vergelijkbaar in effectiviteit met de traditionele methodes⁹. Bij het NIVEL wordt momenteel zo'n online communicatie-interventie getest (zie Box 2).

[BOX 1][BOX 2]

PATIËNT ALS CO-PILOOT

Om de moderne samenwerking tussen arts en patiënt te beschrijven, bestaat de metafoer van een cockpit. De piloot (dokter) bestuurt samen met de copiloot (patiënt) het vliegtuig. De arts neemt het voortouw; de patiënt heeft een belangrijke sturende rol. Om als patiënt die rol daadwerkelijk te vervullen, naast een geroutineerde en geschoolde arts, kan ondersteuning in de vorm van *tools* of training van nut zijn. Interventies kunnen zich richten op het wegnemen van barrières als schroom of een gebrek aan vaardigheden. Echter, aan patiënten blijft altijd het recht voorbehouden om in de passagiersstoel plaats te nemen. Kanker zet het leven op zijn kop en maakt kwetsbaar, waardoor mondigheid voor een patiënt niet altijd haalbaar of wenselijk is. De uitdaging voor de piloot is om goed te anticiperen op de steeds veranderende wensen en behoeftes van zijn copiloot.

STREAMERS

“Soms krijg je een antwoord, en voordat je het weet zit je thuis en denk je, wat moet ik eigenlijk met dit antwoord?”

“In het begin weet je eigenlijk niet eens wat je wilt weten.”

“...meebeslissen, vragen stellen, mijn wensen uitleggen... dat wil ik allemaal wel, maar ik krijg het niet voor elkaar.”

NOOT

Inge Henselmans is werkzaam als postdoc onderzoeker bij de afdeling Medische Psychologie, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam; Inge van Bruinessen is werkzaam als onderzoeker bij het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL), Utrecht.

De referenties bij dit artikel kunt u vinden op www.nvpo.nl.

BOX

Box 1. Een vragenhulp

Een *Question Prompt List*, ofwel een ‘Vragenhulp’, is een boekje met voorbeeldvragen die de patiënt aan de arts kan stellen. De patiënt kan daarin die vragen aankruisen die hij/zij wil stellen en kan vervolgens dit ‘boodschappenlijstje’ meenemen naar de arts. Een vragenhulp kan diverse barrières wegnemen. Zo kan het hulpmiddel een actieve houding van patiënten rechtvaardigen, laten zien welke onderwerpen aan bod mogen komen en voorkomen dat patiënten belangrijke vragen vergeten te stellen. Onderzoek laat zien dat een vragenhulp vooral maakt dat patiënten meer vragen stellen over specifieke onderwerpen, zoals prognose^{8,10}. Een vragenhulp ontwikkeld voor gebruik in een gesprek voorafgaand aan een operatie voor slokdarmkanker maakte dat patiënten 50% meer vragen stelden, terwijl de consulten niet langer duurden¹¹. Momenteel wordt in het AMC onderzoek gedaan naar een digitale vragenhulp voor patiënten met slokdarmkanker¹² en een vragenhulp gericht op gedeelde besluitvorming over palliatieve chemotherapie.

Box 2. Online ondersteuning

Veel mensen zoeken informatie over hun ziekte of behandeling op het Internet en steeds meer online interventies worden ontwikkeld die beogen de patiënt vanuit zijn eigen omgeving te ondersteunen¹³. De online interventie voor lymfklierkankerpatiënten 'PatientTIME' is ontwikkeld met als doel de patiënt voor te bereiden op het medische consult. De centrale informatie van de interventie bestaat uit een collectie videofragmenten, waarin stukjes uit een hematologisch consult worden nagespeeld. De patiënt speelt de centrale rol in de fragmenten, waarin oplossingen getoond worden voor de eerder geïnterviewde communicatiebarrières. Momenteel wordt er onderzoek gedaan naar de effecten van deze interventie en wordt er bekeken hoe de interventie voor een bredere doelgroep geschikt gemaakt kan worden.