

Wat kunnen we leren van patiëntverhalen?

Samen beslissen over een behandeling

em. prof. dr. M.P.M. Burger

Het samen beslissen (shared decisionmaking) door arts en patiënt over een behandeling is gericht op de eerbiediging van de waarden en voorkeuren van de patiënt. De praktijk is weerbarstig, zo kan worden gelezen in boeken die patiënten met baarmoederhalskanker schreven over hun eigen ziektegeschiedenis. Een beslissing voor een behandeling kan inderdaad samen worden genomen, maar ook in alle vrijheid worden overgelaten aan de arts, worden genomen na overreding van de patiënt, of volledig worden overgelaten aan de patiënt.

Inleiding

In 2019 werd op initiatief van de NVOG, in samenwerking met de Patiëntenfederatie Nederland en een aantal andere wetenschappelijke verenigingen, het rapport *De kunst van het Samen Beslissen* uitgebracht, om de praktijk dat een patiënt en arts samen beslissen over een medische behandeling wind in de zeilen te geven.¹ In de kern gaat het bij samen beslissen om het respecteren en bevorderen van de autonomie van de patiënt. De ingrediënten hiervoor zijn hoogwaardige informatie ('best evidence') over de mogelijke behandelingen, en het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt. Het belang van samen beslissen wordt nergens zo duidelijk als bij vrouwen met baarmoederhalskanker, voor wie de mogelijkheid om nog moeder te worden of de mogelijkheid om de ovaria te behouden de doorslag kan geven bij de keuze van een bepaalde behandeling.

De implementatie van het samen beslissen gaat moeizaam. Clinici noemen als belangrijkste oorzaken de tijd die dit vraagt en de inschatting dat de klinische situatie en/of de patiënt daar niet geschikt voor is.^{2,3,4} De vraag is dan hoe de beslissing tot een behandeling wél tot stand komt. Ik zocht hierop een antwoord in egodocumenten van patiënten met baarmoederhalskanker. Een egodocument is het verhaal van een ziektegeschiedenis dat is geschreven door de patiënt zelf. In het archief van de Erasmus School of Health Policy and Management, het instituut dat deze verhalen verzamelt, vond ik zestien egodocumenten in boekvorm.⁵ Het blijkt dat patiënten óf in alle vertrouwen het advies van hun arts volgen, óf onder druk gezet worden om met een behandeling in te stemmen, óf met een advies aan zichzelf worden overgelaten, óf inderdaad samen beslissen. Het ultieme voorbeeld van samen beslissen staat in de ziektegeschiedenis van een zwangere patiënte met baarmoederhalskanker die haar zwangerschap koste wat het kost wilde behouden. Zij kwam zelf met een behandelingsvoorstel en kreeg haar gynaecoloog daarin mee.⁶

Beslissen in de praktijk

Voor sommige kankerpatiënten is het samen beslissen ongemakkelijk. Liesbeth Woertman, 63 jaar: 'Samen beslissen. (...) Ik vermoed dat een of andere gek dit bedacht heeft achter zijn bureau en dat dit concept nu uitgerold wordt in de medische wereld. (...) Om samen te kunnen beslissen zijn veel tijd en kennis nodig. Voordat al die informatie echt is ingedaald, ben je al geopereerd, bestraald en met chemo ingespoten. (...) Wat kennis betreft gaat het om statistische kennis, om kansberekeningen. Als u niets doet, is de kans zoveel procent dat u overlijdt. Hoeveel schade aangericht wordt, is per mens verschillend, maar u heeft zoveel kans op blijvende blaas- en darmschade. Maar wat dat voor mij betekent is volslagen onbekend. Samen beslissen? Neus dicht en springen lijkt me dichter bij de waarheid'.⁷

Jenny Bouman, 31 jaar, loopt in hetzelfde spoor. Zij heeft een indicatie voor chemoradiatie. Tevoren zal haar ovarium met een operatie buiten het te bestralen gebied worden geplaatst. Jenny Bouman: 'De keuze is voor me gemaakt; (...) Oncoloog kwam met dit voorstel en ikke natuurlijk geen enkel weerwoord gegeven! Fijn als keuzes voor je gemaakt worden in deze situaties, dat kan ik je wel vertellen'.⁸

De 28-jarige Monique van Loon bij wie in 2017 een adenocarcinoom van de cervix is vastgesteld, heeft een heel ander gevoel bij het voorstel van haar gynaecoloog. De gynaecoloog: 'Ik lees in je dossier dat je geen kinderwens hebt. In dat geval raden we de meest radicale operatie aan: je volledige baarmoeder zal moeten worden verwijderd'. Patiënte riposteert: 'Ik ben 28, ik heb momenteel geen partner en ik weet niet wat de toekomst brengt'. De gynaecoloog legt vervolgens uit wat een trachelectomie, een baarmoedersparende operatie door alleen het verwijderen van een relatief groot deel van de baarmoederhals, inhoudt. Het is een ingreep die in een ander UMC (Nijmegen) wordt uitgevoerd. Hij vervolgt: 'Maar de kans op een geslaagde zwangerschap en zelfs een gezond kindje, blijven ook dan heel klein. Bovendien vergroot het de kans dat de tumor niet helemaal wordt verwijderd en dat de kanker dus blijft zitten. Het is geen standaard operatie voor baarmoederhalskanker en we raden 'm dan ook niet aan als je geen enorm sterke kinderwens hebt'. Op verzoek van haar vader komt in een later gesprek de keuze van de behandeling opnieuw aan de orde. De gynaecoloog betoogt: 'Zo'n fertiliteit sparende behandeling is niet aan te raden (...). Ze heeft een adenocarcinoom. Dit type kanker zit in de klieren, dieper in het weefsel. Daardoor is het ook veel moeilijker om te herkennen. Het kan best zijn dat het er al jaren zit. Daarom raden wij een radicale baarmoederverwijdering aan'. Patiënte concludeert dat ze de voorgenomen second opinion in Nijmegen maar moet vergeten.⁹

Worstelingen

Anders dan bij Monique van Loon wordt bij Floor Nusink, 36 jaar, de beslissing voor een behandeling volledig aan haarzelf gelaten. Zij heeft een exconisatie ondergaan nadat bij eerder weefselonderzoek een beginnend adenocarcinoom is vastgesteld. Zij komt twee weken na de ingreep naar het UMC en ziet een arts waarmee ze niet eerder kennis heeft gemaakt. In de conus wordt geen afwijking gezien, maar ze krijgt wel het advies om de baarmoeder te laten verwijderen. De gynaecoloog: 'U moet zelf beslissen, het is maar een advies'. Patiënte raakt volkomen in de war van de zakelijke benadering: '(...) ik voel geen enkele ruimte voor mijn angst, mijn verwarring, mijn weerstand. Ik haat het behandeld te worden als een dossiernummer waar een behandelprotocol op wordt losgelaten. Ik wil medeleven. (...) Ik schreeuw om meer begrip voor mijn verwarring en emoties. (...) De arts ziet me worstelen, zijn zakelijke masker glijdt langzaam af. Hij knikt me vriendelijk toe. Je hoeft het niet hier te laten doen, er is geen oncologische urgentie meer. Je eigen gynaecoloog in Hoofddorp kan het beter dan ik, zegt hij geruststellend. (...) Het is zo goed bedoeld, maar ik voel me afgeserveerd. Niet interessant meer voor een academisch ziekenhuis met een gespecialiseerde afdeling'.¹⁰

Het belang van samen beslissen komt heel pregnant in beeld in de ziektegeschiedenis van Tania Bongers, 33 jaar en 16 weken zwanger als de diagnose baarmoederhalskanker valt. Zij krijgt het advies om de zwangerschap operatief te beëindigen waarna direct aansluitend een radicale uterusextirpatie met pelviene lymfadenectomie, de standaardbehandeling bij laagstadium cervixcarcinoom, zal worden uitgevoerd. Tania wil koste wat het kost haar zwangerschap behouden en gaat op onderzoek uit. Dankzij het internet leert ze dat in Leuven chemotherapie een optie is en zij regelt zelf een consult bij de gynaecoloog in die stad. Chemotherapie is inderdaad een mogelijkheid en zij kaart dit aan bij haar Nederlandse gynaecoloog. Die gaat mee in haar voorstel. Over het aantal kuren chemotherapie wordt nog wel een stevige discussie gevoerd. Bij 32 weken zwangerschap zijn er zorgen over de groei van de tumor en komt het tot een keizersnede met de geboorte van een gezond kind. De oncologische behandeling wordt vervolgd en zal succesvol blijken.⁶

Klassieke arts-patiëntrelatie

Liesbeth Woertman en Jenny Bouman koersten op hun dokter. Het is een bekende copingstrategie die prominent werd geïllustreerd door Franz Ingelfinger, gastro-enteroloog en redacteur van *The New England Journal of Medicine*. Hij vertolkte de tijdgeest van het begin van de tachtiger jaren van de vorige eeuw blijkbaar zo goed dat zijn artikel in het Nederlands werd vertaald en gepubliceerd in het *NTvG*. Ingelfinger kreeg op 65-jarige leeftijd slokdarmkanker. De problemen kwamen na de operatie toen moest worden gekozen voor chemotherapie of radiotherapie als adjuvante behandeling. Ingelfinger kreeg uit zijn grote netwerk van medici een overvloed van goedbedoelde, maar tegenstrijdige adviezen. Het bracht hem en zijn gezin in grote verwarring.

Op een gegeven moment zei 'een wijze vriend die ook arts was': 'Wat jij nodig hebt is een dokter'. De wijze vriend raadde hem aan alle verzamelde adviezen naast zich neer te leggen, en iemand te zoeken die de leiding zou nemen en hem zou vertellen wat hij moest doen, 'iemand die paternalistisch de verantwoordelijkheid [voor hem] op zich zou nemen'. Ingelfinger volgde dit advies op waarmee een zware last van zijn schouders werd genomen. Het afmattende getob verdween zodat hij zich weer kon gaan wijden aan zijn gewone dagelijkse bezigheden zoals beslissen wat er met een manuscript moest gebeuren of het houden van lezingen.¹¹

De relatie die Ingelfinger met zijn arts zocht, laat zich typeren als de klassieke arts-patiëntrelatie. Ingelfinger noemde als kenmerken hiervan autoriteit, paternalisme en overwicht. Hij vond dat een zekere hoeveelheid van deze eigenschappen onontbeerlijk was voor goede medische zorg 'als we het erover eens zijn dat de voornaamste taak van de dokter is ervoor te zorgen dat de patiënt zich beter voelt'. Zijn eigen ervaringen als patiënt, zoals hierboven beschreven, bevestigden hem sterk in deze overtuiging. Hij verklaarde het effect door de reductie van stress en negatieve gevoelens, een bekend placebo-effect van het gedrag van de dokter.¹² Het woord 'paternalisme' zal in deze context niet gemakkelijk meer worden gebruikt. Volgens de ethische toolkit van de KNMG betekent paternalisme dat je iemands vrijheid beperkt, omdat je vindt dat dat in het belang is van die persoon. Daarvan was geen sprake bij de behandeling van Liesbeth Woertman en Jenny Bouman.

Zelfbeschikking

Dat lag anders in de casus van de 28-jarige Monique van Loon. Zij had dan wel geen actuele kinderwens, maar wilde wel heel graag het vermogen behouden om moeder te worden. Blijkens de woorden van de gynaecoloog was een fertiliteit sparende behandeling wel een optie. Patiënte had een adenocarcinoom en de fertiliteit sparende behandeling hiervan is minder succesvol dan die van het plaveiselcelcarcinoom van hetzelfde stadium.¹³ Een second opinion in Nijmegen met een expliciete weging van de karakteristieken van haar tumor voor het succes van een fertiliteit sparende behandeling had wellicht bijgedragen tot een gezamenlijke beslissing. Het behandeladvies komt nu over als een paternalistisch besluit. Dat had Tania Bongers niet laten gebeuren.⁶ Haar casus is bijzonder omdat zij zelf een second opinion in Leuven regelde en vervolgens het team in Nederland bereid vond deze nieuwe weg met haar op te gaan.

Het respect voor de autonomie (zelfbeschikking) van de patiënt kan niet opgerekt worden tot een niveau waarop de beslissing volledig aan de patiënt wordt gelaten, zoals Floor Nusink overkwam. Zij had terecht het gevoel dat ze aan haar lot werd overgelaten. Het gaat bij het samen beslissen niet alleen om het geven van informatie en het voorleggen van keuzes. Als alle verantwoordelijkheid voor een besluit wordt neergelegd bij de patiënt, kan deze zich verlaten voelen. Het principe van niet-verlaten (non-abandonment) werd door

Quill en Cassel toegevoegd aan de vier bekende medisch-ethische principes van weldoen, niet-schaden, autonomie en rechtvaardigheid. Zij stelden dat dit principe de open, blijvende en betrokken inzet van de arts om gezamenlijk problemen op te lossen in het centrum van de medische ethiek en geneeskunde plaatst.¹⁴

Referenties

1. NVOG. Handreiking en competentieset scholing medisch specialisten - de kunst van 'samen beslissen'. 2019.
2. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-1367.
3. Ankolekar A, Dekker A, Fijten R, Berlanga A. The benefits and challenges of using patient decision aids to support shared decision making in health care. *JCO Clin Cancer Inform* 2018; dec 2: 1-10.
4. Ankolekar A, Dahl Steffensen K, Olling K, Dekker A, Wee L, Roumen C, Hasannejadasl H, Fijten R. Practitioners' views on shared decision-making implementation: a qualitative study. *PLoS One* 2021; 16(11): e0259844.
5. www.patientervaringsverhalen.nl
6. Bongers T. De dag dat ik doodging - De strijd van een moeder voor haar ongeboren kind. Amsterdam: Mistral, 2013.
7. Woertman L. Je bent al mooi - De schoonheid van imperfectie. Hoofdstuk 9. Lichaamsbeeld na kanker. Utrecht: ten Have, 2019.
8. Bouman J. Kankerzooi - Pluk de dag. Leeuwarden: Elikser, 2012.
9. Loon M van. Je bent jong en je krijgt wat - Leven en liefhebben in tijden van baarmoederhalskanker. Amsterdam: Nieuw Amsterdam, 2020.
10. Nusink F. Ik ben Roza. Leeuwarden: Elikser, 2020.
11. Ingelfinger FJ. Arrogantie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1982; 126: 41-45.
12. Verheul W, Bensing JM. Het placebo-effect in de huisartsenpraktijk: communicatie als medicijn. *Bijblijven* 2008; 24: 38-44.
13. Zusterzeel PLM, Pol FJM, Ham M van, Zweemer RP, Bekkers RLM, Massuger LFAG, Verheijen RHM. Vaginal radical trachelectomy for early-stage cervical cancer: increased recurrence risk for adenocarcinoma. *Int J Gynecol Cancer* 2016; 26: 1293-1299.
14. Quill TE, Cassel CK. Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Ann Intern Med* 1995; 122: 368-374.

Samenvatting

Beroepsorganisaties van artsen dragen de boodschap uit dat een arts en patiënt samen beslissen over een behandeling. Voor de patiënt ligt het belang in goede informatie en respect voor zijn of haar waarden en voorkeuren. Sommige artsen plaatsen kanttekeningen omdat samen beslissen tijd kost en de context daar niet altijd geschikt voor zou zijn. Verhalen van patiënten met baarmoederhalskanker maken duidelijk dat een beslissing soms wordt overgelaten aan de arts, wordt genomen na overreding door de arts of wordt overgelaten aan de patiënt. Het gevaar van overreden is dat het kan overgaan in paternalisme (i.e. de beperking van de autonomie van de patiënt) zoals dat in de klassieke arts-patiëntrelatie bestond. Het overlaten van de beslissing aan de patiënt is strijdig met het principe van niet-verlaten (non-abandonment) dat een eigenstandig medisch-ethisch principe is.

Trefwoorden

baarmoederhalskanker, samen beslissen, arts-patiënt relatie, paternalisme, medisch-ethische principes

Summary

Professional organisations of physicians convey the message that a doctor and patient decide on treatment

together. For the patient, the importance lies in good information and respect for his or her values and preferences. Some doctors make comments because shared decision-making takes time and the context is not always suitable for this. Stories from patients with cervical cancer make it clear that a decision is sometimes left to the doctor, made after persuasion by the doctor or left to the patient. The danger of persuasion is that it can turn into paternalism (i.e. the restriction of the patient's autonomy) as existed in the classic doctor-patient relationship. Leaving the decision up to the patient is contrary to the principle of non-abandonment, which is an independent medical-ethical principle.

Keywords

cervical cancer, shared decision-making, doctor-patient relationship, paternalism, medical ethical principles

Contact

em. prof. dr. M.P.M. Burger, info@mpmburger.nl

Verklaring belangenverstremeling

De auteur verklaart dat er geen sprake is van (financiële) belangenverstremeling.

Reactie op 'Samen beslissen over een behandeling'



dr. M. Twisk *gynaecoloog, Boven-IJ ziekenhuis, Amsterdam*

dr. R.F.M. Vermeulen *aios gynaecologie, Amsterdam UMC, Amsterdam*
namens de NVOG-commissie Patiëntencommunicatie

Met veel interesse lazen wij het artikel over samen beslissen. Het beschrijft hoe een beslissing ten aanzien van behandeling bij cervixcarcinoom wordt genomen door het bestuderen van egodocumenten. Als commissie Patiëntencommunicatie maken wij ons hard voor dit onderwerp en zijn wij blij met de extra aandacht die collega Burger eraan geeft.

Samen beslissen wordt aanbevolen zodat patiënte en behandelaar samen informatie delen (dus over en weer) en hierdoor beter geïnformeerde keuzes kunnen maken.¹ Dit is vooral het geval als:

1. er meer dan één redelijke optie is,
2. de ene optie niet een duidelijke meerwaarde heeft in termen van gezondheidsuitkomsten,
3. of de verschillende opties voor- en nadelen hebben die elke patiënte verschillend kan afwegen.²

Wat ons opvalt is dat weinig van de keuzes die de patiënten bespreken in de egodocumenten voldoen aan een van bovenstaande punten. Samen beslissen is zeer belangrijk bij cervixcarcinoom bij de volgende beslissingen: wel of niet fertiliteitsparend te opereren (indien mogelijk qua stadium van de ziekte) en welke behandeling te geven bij kanker in de zwangerschap. Gelukkig is het advies dat Tania Bongers kreeg al jaren verleden tijd.³ Daarnaast wordt in dit voorbeeld niet samen beslist: haar gynaecoloog gaat akkoord met het advies van een gynaecoloog uit Leuven.

In de introductie van het artikel wordt genoemd dat de implementatie niet goed op gang komt, omdat artsen patiënten niet geschikt vinden om samen te beslissen. Met behulp van de juiste tools en juiste begeleiding kan de patiënt dat wél⁴ en uit een groot onderzoek van de Nederlandse patiëntenfederatie komt dat 55% van de patiënten altijd wil meebeslissen, 35% in de meeste gevallen en 5% meestal niet en 2% nooit.⁵

Essentiële stappen

Wat opvalt in de beschrijvingen van deze egodocumenten is dat er geen tot weinig aandacht lijkt te zijn voor alle essentiële stappen in het samen beslissen. Daarom willen wij graag nogmaals de verschillende stappen in het samen beslissen benoemen en aandacht vragen voor met name stap 3, die vaak nog wordt vergeten: 1. De zorgverlener informeert de patiënt dat er een beslissing genomen moet worden en dat de mening van de patiënt belangrijk is in het bepalen van de beste passende optie voor deze patiënt.

2. De zorgverlener legt de opties en de voor- en nadelen van elke optie uit; een optie kan ook zijn dat er geen actieve behandeling wordt gestart. 3. De zorgverlener en de patiënt bespreken de voorkeuren van de patiënt en de zorgverlener ondersteunt de patiënt in het wikken en wegen. 4. De zorgverlener en de patiënt nemen een besluit waarin de voorkeuren en de voor- en nadelen van de opties geïntegreerd worden, of stellen het expliciet uit en regelen een eventuele follow-up. De patiënt mag hier ook aangeven dat zij het fijn vindt dat de zorgverlener het besluit neemt. Als de eerdere stappen zorgvuldig zijn doorlopen, is ook dát samen beslissen.⁶

In de egodocumenten wordt niet beschreven of er door arts en patiënt samen is gekeken naar wat het beste bij deze patiënt en haar leven op dat moment past. Immers, de arts heeft de medische kennis, maar de patiënte kent haar lichaam en situatie het best. Ofwel dat er wordt gekeken welke voor- en nadelen voor deze patiënt belangrijk zijn en daarom mogelijk zwaarder wegen. Door dit samen met de patiënt expliciet te verkennen kan je als arts de patiënt helpen om een beslissing te nemen. Samen beslissen is meer dan informed consent: alleen het geven van informatie, ook als je alle mogelijke opties (en complicaties) benoemt. Niet voor iedere patiënt is dezelfde keuze de 'juiste' keuze. Uit meerdere studies is gebleken dat wij als artsen helemaal niet zo goed kunnen inschatten wat een patiënt belangrijk vindt in het ziekteproces. Daarom is het goed om nederig te blijven en de waarden van de patiënt uit te diepen.⁷

Referenties

1. Stacey et al., *Cochrane Database Syst Rev.* 2024 Jan 29;1(1):CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub6
2. Elwyn et al. *PLoS One.* 2009;4(3):e4705. doi: 10.1371/journal.pone.0004705. Epub 2009 Mar 4.)
3. de Haan et al., *Lancet Oncol.* 2018 Mar;19(3):337-346. doi: 10.1016/S1470-2045(18)30059-7. Epub 2018 Jan 26
4. Légaré et al, *Pat Educ Couns*, 96 (2014) 281-286
5. Meldactie 'Samen Beslissen met de zorgverlener' Patiëntenfederatie Nederland 2017
6. Glyn Elwyn et al. *Pat Educ Couns* 104 (2021) 1591-1595
7. Sepucha K et al. *Pat Educ Couns* 2008; 73: 504-10