

Na een slechte diagnose neemt een patiënt nauwelijks informatie op

# De mondige patiënt

Eveline Brandt, journalist en debatvoorzitter met als specialisatie gezondheidszorg

Patiënten zijn de laatste jaren steeds mondiger geworden. Althans dat denkt men. Maar dat blijkt op een mythe te berusten. Wie bij een bezoek aan een arts wordt geconfronteerd met ziekte, ziet z'n mondigheid en assertiviteit in rook opgaan.

**E**r zat een vreemd plekje op mijn huid. Het bloedde af en toe, en 't ging maar niet weg. Toch maar even naar laten kijken, vond mijn huisarts en hij verwees me door naar een chirurg in het plaatselijke ziekenhuis. Opeens ging alles heel snel. De chirurg kwam, zag en besloot: 'Dat moet worden weggehaald.' Ik schrok en wist slechts één verstandige vraag te stamelen: 'Maar ziet het er dan onrustig uit?' Waarop hij zei: 'Dat kan ik zo niet zeggen, we moeten het onder de microscoop bekijken.' Nog geen vijf minuten later stond ik op de gang met een vriendelijke verpleegkundige. Ze nam me mee en boekte een operatieafspraak voor me. Zo snel mogelijk, had haar meerdere gezegd, dus binnen twee weken werd ik geacht me op een ochtend te melden, nuchter voor de ruggenprik die ik zou krijgen. En drie dagen hersteltijd – daar moest ik minstens rekening mee houden.

## Dreumes

Ik ben hoogopgeleid, schrijf en lees al 15 jaar over gezondheidszorg, heb vier directe familieleden plus één echtgenoot die in de sector werken en daar vaak met mij over spreken. Toch was ik gedurende deze tien minuten die mijzelf

en mijn gezondheid betroffen, zo mondig als een driejarige dreumes.

Het duurde een hele dag voordat tot me doordrong wat er nu eigenlijk was gezegd en afgesproken – lees: opgelegd –, en ik langzamerhand verontwaardigd werd. Hoezo een ruggenprik? Alsof dat niets is! Hoezo 'moet' dat plekje worden weggesneden? Hoe groot is het risico dat het kwaadaardig is – wat de chirurg stilzwijgend natuurlijk had gesuggereerd – en hoe groot de kans dat het onschuldig is, of nog even kan worden aangezien? Waarom heb ik daar niets over te horen gekregen? En waarom – mea culpa – heb ik daar niet naar gevraagd? De volgende dag besloot ik hem te bellen voor een *second*, of eigenlijk *first opinion* – want ik wist nog helemaal niets. Hij was niet bereikbaar; ik kon na zes (!) dagen terugbellen op het telefonisch spreekuur. Toen ik hem na die week aan de telefoon kreeg, luisterde hij naar mijn bedenkingen die ik voor mezelf ferm op papier had gezet. Ik mocht langskomen vóór de operatie, dan zou hij er nog eens naar kijken. En weer ging alles heel snel. Hij kwam, keek en zei: 'Hmmm, dat ziet er rustiger uit. Hier heb ik geen verdenking meer op' (let op het Nederlands). De operatie kon worden geannuleerd, ik moest over een paar maanden maar terugkomen voor controle, en tot ziens. Bij de deur mompelde hij – mij de woorden uit de mond halend: 'Een storm in een glas water.'

*Ik kon na zes (!) dagen terugbellen*

A photograph of a man in a white bathrobe standing in a bathroom, looking at a rack of clothes. The rack has a white shirt, a pair of blue jeans, and a brown belt. The man is looking at the clothes with a thoughtful expression.

# bestaat niet

beeld: Corbis

Andermaal stond ik buiten zonder dat ik iets had durven zeggen. Ik had willen zeggen: 'Maar meneer de chirurg, als ik niet zelf om dit consult had gevraagd, had u mij pas teruggezien als ik half verdoofd uw OK was binnengereden. Dan had u hetzelfde moeten concluderen: Loos alarm. Dan had ik voor niets drie werkdagen gemist, had mijn verzekeraar voor niets een gepeperde nota gekregen, en was uw OK voor niets gereserveerd geweest. Wat had u dan eigenlijk gedaan? Had u een excuus gemaakt?' Nee, suggereerde een bevriende arts die ik dit verhaal vertelde: hij had waarschijnlijk het plekje gewoon weggehaald en daarna laten weten dat het niet kwaadaardig was.

## Sprookje

Twee dingen vind ik schokkend aan mijn avontuur in het perifere ziekenhuis: het gedrag van de dokter en dat van mijzelf. Over dat eerste valt van alles te zeggen; in ieder geval illustreert het pijnlijk duidelijk dat het lang beloofde paradigma van 'de patiënt centraal' in de gezondheidszorg nog al te vaak een sprookje is. De patiënt staat helemaal niet centraal; dat blijkt niet alleen uit mijn verhaal, maar ook uit die van talloze andere patiënten. Daar kan – en ga – ik een boek over vol schrijven. De (agenda van de) dokter staat centraal. Talloze beleidsplannen en rapporten over meer oog voor de patiënt en diens behoeften; over betere

communicatie en meer empathie hebben er nog niet toe geleid dat die logge mammoettanker van botte bejegening van koers is veranderd. Maar misschien nog interessanter is mijn eigen gedrag, want dat is makkelijker bij te sturen – dacht ik tot voor kort. Tot dat moment dat ik als een dreumes stond te stamelen. Ik bleef zitten met de vraag: wie is nu eigenlijk die veelbesproken 'mondige patiënt'? Bestaat die?

## Vragen

Wie mondig is, kan volgens het woordenboek 'zelfstandig beslissen, handelen, oordelen'. Zo bezien is een 'mondige patiënt' een contradictio in terminis, want dat kan een patiënt meestal niet. Zelfs bij dokters die uitblinken in communicatieve vaardigheden, die de tijd nemen voor échte 'informed consent' en met empathie kijken hoe hun boodschap aankomt, zelfs bij die dokters houden patiënten een kennisachterstand. Uitzondering hierop zijn goed geïnformeerde chronisch zieken die zo veel ervaring en kennis hebben opgedaan omtrent hun ziekte(beloop), dat zij soms beter weten dan hun arts wat goed voor hen is. Maar, zo luidt de hardnekkige mythe die we vaak horen: Nederlandse patiënten zijn de laatste jaren toch veel mondiger geworden? Uit interessant Nivel-onderzoek blijkt het tegenovergestelde. Het Nivel heeft eenvoudigweg geteld hoeveel vragen patiënten met hoge

bloeddruk aan hun huisarts (durven) stellen in een consult. Dat aantal vragen blijkt tussen 1987 en 2001 dramatisch gedaald. Vooral vragen om opheldering werden in 2001 veel minder gesteld dan 15 jaar daarvoor, en dit geldt in mindere mate ook voor medische vragen (zie grafiek).

Patiënten bleken in het jaar 2001 sowieso veel minder aan het woord te komen: 109 'uitingen' turfden de Nivel-onderzoekers gemiddeld, waar dat er in 1987 nog 139 per consult waren. En uitten patiënten in 1987 ruim 12 keer per consult hun zorgen, in 2001 deden zij dat nog slecht eenmaal.

**Autonomie**

De huisartsen bij deze consulten waren volgens de onderzoekers in 2001 zakelijker dan in 1987. Zij spraken minder betrokkenheid uit bij de toestand van de patiënt en waren minder gericht op het opbouwen van een band. Conclusie van dit onderzoek: er is geen bewijs dat de verhoudingen in de spreekkamer de afgelopen decennia gelijkwaardiger zijn geworden, met een actievere en kritischer rol voor de patiënt – integendeel.

Sandra van Dulmen is één van de Nivel-onderzoekers. Zij heeft honderden bandopnamen

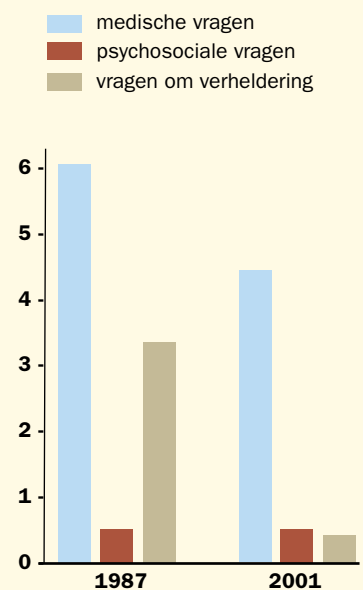
bekeken en zag daarop patiënten die nauwelijks aan bod kwamen. Artsen, zegt zij, en vooral specialisten, kijken in de brief, amper naar de patiënt: 'De patiënt wordt gewoon niet gezien.' In een serie debatten die de RVZ vorig jaar organiseerde, bevestigden geïnterviewde patiënten dit beeld. Er werd veel geklaagd over de dominantie van de arts in het contact. 'Autonomie van de spreekkamer betreft in feite autonomie van de professionals', concludeerden de RVZ-onderzoekers. 'Zowel de voorbereiding, het vaststellen van resultaten als het verstrekken van informatie worden subjectief afgestemd op de ideeën over (óver, dus niet ván – EB) de patiënt.'

Het is interessant dat dit soort bevindingen niet doordringt, en dus niet wordt geloofd. 'Ach nee', wierp iemand laatst tegen, 'de moderne patiënt komt toch compleet 'door-gegoogled' de spreekkamer in? Die zal de dokter wel even vertellen wat hem scheelt!' Nee: is de 'mondige burger' eenmaal patiënt geworden, dan voelt hij zijn mondigheid heel snel verdwijnen – door zijn kennisachterstand, en door de angst en stress van het ziek-zijn.

**Spiraaltje**

Inderdaad is het niet 'mondigheid' maar angst die bij veel patiënten domineert, zegt Chris

**Aantal vragen van patiënten met hypertensie tijdens een consult met de huisarts**



J.M. Bensing c.s. Observatie van hypertensieconsulten. BMC Family Practice, 2006; 7: 62.

beeld: Sijmen Hendriks, HH

Rietmeijer, huisarts in Amsterdam. Rietmeijer onderscheidt twee categorieën patiënten. De eerste is het type jonge, goed geïnformeerde vrouw die geen bedreigende klachten heeft maar bijvoorbeeld voor een spiraaltje komt. Ze heeft zelf al bedacht welk spiraaltje haar voorkeur heeft. 'Zo iemand kun je mondig noemen', zegt Rietmeijer. 'Dat is eigenlijk meer een klant. Maar zodra mensen zich echt bedreigd voelen in hun gezondheid en existentieel ongerust zijn, is er helemaal geen sprake van 'mondigheid'.' Bij die tweede categorie patiënten, zegt

hij, domineert de angst. De één wordt dan timide, de ander gaat juist veel vragen stellen, wat als mondig kan worden opgevat. Uit onderzoek naar medische gespreksvoering is echter bekend dat dit soort vragen moeten worden gezien als verwerkingsvragen. De

arts moet die niet allemaal beantwoorden, maar opvatten als uiting van emotie.

Soms worden patiënten boos – ook dat is een te begrijpen, vaak te billijken emotie. Agressie in de spreekkamer komt ook voor, en is niet te billijken. Maar agressie is iets totaal anders dan mondigheid. Agressie is veeleer een maatschappelijk probleem dat overall speelt. Agressiviteit en assertiviteit zijn echter wel gaan kleven aan dat begrip 'mondige patiënt'.

'Mondig' klinkt als 'lastig', zegt Rietmeijer. 'Het kost tijd en tijd hebben we weinig. Dus wordt de dokter gehaast, maar haast en informeren gaan slecht samen. Haast en empathie ook. Zo ontstaan over en weer irritaties.'

Terwijl dat helemaal niet hóeft. Als Rietmeijer een 'door-gegoogelde' patiënt op het spreekuur krijgt, is hij zich ervan bewust dat dit bij hem als dokter ongenoegen kan veroorzaken. 'Daarom stel ik het juist aan de orde: wat betekent dat pak papier, maakt u zich zo'n zorgen, heeft u zoveel behoefte aan informatie? Want ook zo'n internetuitdraai staat natuurlijk voor de angst van de patiënt dat er iets mis is.'


Hoe bang en kwetsbaar zieke mensen zijn, bleek laatst nog uit onderzoek van Australische en Nederlandse wetenschappers. Uit interviews met 260 patiënten die te horen kregen dat ze kanker hadden, bleek dat zij na de prognose nauwelijks meer informatie opnemen. Ongedacht hun leeftijd vergeten deze patiënten meer dan de helft van de informatie die de arts geeft over de ziekte en het beloop daarvan. Patiënten met de slechtste vooruitzichten blijken het meest te vergeten.

De conclusie lijkt te zijn dat mondig patiënten meestal niet (erg) ziek zijn en dat (erg) zieke patiënten bepaald niet mondig zijn.

### Voetstuk

Waarom geloven wij dan toch massaal in het sprookje van de mondig patiënt? Omdat, ten eerste, er wel volop mondige b'urgers om ons heen zijn, die flink hun zegje kunnen doen en soms ook agressief worden, of zelfs ambulancepersoneel aanvliegen. Daarnaast zijn de verhoudingen in de spreekkamer veranderd: de dokter is van zijn voetstuk afgekomen, heeft zijn witte jas uitgedaan en staat in een minder autoritaire verhouding tot de patiënt dan vroeger. Dat maakt dat patiënten soms makkelijker ruimte innemen dan vroeger, of met meer tekst en vragen komen. Sommige mensen – iedere huisarts heeft zo'n groepje – gaan ook erg váák naar de dokter. Bij hen is 'mondigheid' veeleer het willen babbelen, uit eenzaamheid of ook weer: uit angst.

Tot slot lijkt die 'mondige patiënt' vaak ook een handig smoesje. Als dokters ervan beticht worden bot te zijn, kunnen zij tegenwerpen dat de patiënt toch 'mondig genoeg' is om daar tegenop te kunnen. Farmaceutische bedrijven gebruiken die fictieve mondig patiënt graag bij hun lobbywerkzaamheden, bijvoorbeeld voor *direct to consumer*-reclame. Onderschat de mondig patiënt niet, zegt Big Farma dan, die kan heus wel onderscheid maken tussen reclame en voorlichting. En als beleidsmakers bepalen dat marktwerking de nieuwe mode in de gezondheidszorg moet worden, wordt ook de mondig patiënt ten tonele gevoerd. Want voor marktwerking heb je zo'n begrip nodig: een sterke patiënt of zelfs 'consument' die zijn zegje kan doen en die weet wat er te koop is. Zo wordt een deel van de verantwoordelijkheid naar de patiënt geschoven, terwijl eerst eens zou moeten worden gezorgd dat de zorg en de bejegening beter worden.

Ik durf te stellen dat de mondig patiënt niet bestaat. Ja, in een enkele patiëntenvereniging en op wat strijdbare websites zijn er beroeps-patiënten die soms prima hun mondje kunnen roeren. Da's maar goed ook, want verder bestaan er vooral zieke, geschrokken, kwetsbare, angstige of geïntimideerde patiënten. En die zouden dolgraag wat meer centraal willen komen te staan in de gezondheidszorg. Nu eindelijk. Nu eens écht. 

## Verwerkingsvragen zijn een uiting van emotie



Meer informatie over onderzoek naar de mondigheid van patiënten vindt u bij dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).