

Gezamenlijk beslissen, hoezo? Arts-patiëntcommunicatie over palliatieve chemotherapie

I. VAREKAMP, C.G. KOEDOOT, P.J.M. BAKKER, A. DE GRAEFF EN J.C.J.M. DE HAES

Dames en Heren,

Patiënten worden tegenwoordig actiever betrokken bij beslissingen rond hun behandeling. Dit komt mede doordat het besef gegroeid is dat de belasting of de bijwerkingen van een behandeling door de ene patiënt als zwaarder worden ervaren dan door de andere. Daarnaast kan de waardering van de baten van een behandeling van patiënt tot patiënt verschillen. Wat voor de een de beste behandeling is, hoeft dat dus niet te zijn voor de ander met exact dezelfde medische conditie.

Meedenken over de behandeling kan men niet zonder goed geïnformeerd te zijn. Per 1 april 1995 is de plicht tot informatieverstrekking geformaliseerd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De arts dient zich hierbij te laten leiden door wat de patiënt redelijkerwijze moet weten over aard, doel en risico's van de medische behandeling, andere methoden van behandeling en vooruitzichten met betrekking tot de gezondheid. Slechts in uitzonderlijke situaties geldt een 'therapeutische exceptie', namelijk dat de patiënt (tijdelijk) niet geïnformeerd wordt als dit kennelijk ernstig nadeel met zich meebrengt. Daarnaast heeft de patiënt het recht om 'niet te weten': hij kan aangeven dat hij geen informatie wenst te ontvangen.¹

Bij de palliatieve behandeling van kanker is het betrekken van de patiënt bij de besluitvorming des te belangrijker, omdat het effect van bijvoorbeeld chemotherapie en radiotherapie op het ziektebehoef niet voor alle patiënten opweegt tegen de belasting en de bijwerkingen van deze behandelingen. In sommige gevallen zal uitsluitend palliatieve zorg een betere keus zijn. Maar het bespreken van deze mogelijkheid is moeilijk, omdat dit het bespreken van de naderende dood impliceert.

In deze les willen wij een patiënt aan u voorstellen; hij is een van de 30 patiënten die in het kader van een kwalitatief onderzoek naar de besluitvorming rond palliatieve chemotherapie 3 maal werden geïnterviewd.² Zijn behandelend arts, een internist-oncoloog, werd geïnterviewd over palliatieve chemotherapie in het algemeen, en over de betrokken patiënt in het bijzonder. Tevens werden bandopnamen gemaakt van het consult waarin

de mogelijkheid van chemotherapie werd besproken, en van het consult na het beëindigen van de behandeling. Dit materiaal biedt inzicht in: (a) de feitelijke verstrekking van informatie over chemotherapie, (b) de verwachtingen van de patiënt en de arts omtrent de behandeling, (c) de overwegingen die de arts en de patiënt hebben om respectievelijk chemotherapie aan te bieden en met de behandeling in te stemmen, (d) de feitelijke en de ervaren participatie van de patiënt in de beslissing en (e) de tevredenheid van de arts en de patiënt over de behandeling en de wijze van besluitvorming.

Juist door één patiënt onder de loep te nemen kan men deze aspecten in hun onderlinge samenhang bestuderen. De beschreven patiënt is niet representatief voor alle patiënten die palliatieve chemotherapie krijgen, maar zijn verwachtingen en ervaringen zijn niet uniek; wij troffen die bij meerdere patiënten aan.

Patiënt A is een man die werd geboren in 1928; hij is gehuwd en hij heeft twee volwassen kinderen [om redenen van privacy zijn enkele persoonskenmerken van deze patiënt veranderd]. Hij heeft middelbaar technisch onderwijs gehad en tot zijn 55e jaar in de offshore-industrie gewerkt. In 1990 werd een kwaadaardig gezwel in de prostaat vastgesteld met uitzaaiingen naar de lymfklieren. In het voorjaar van 1994 werd bij een controle een botmetastase vastgesteld, een plekje op het bekken waarvan de uroloog zei: 'Dat moeten we even in de gaten houden.' Vanaf oktober 1994 heeft patiënt hormoonbehandelingen gehad, zonder resultaat. In juni 1995 werd hij naar de genoemde internist-oncoloog verwezen om de mogelijkheid van chemotherapie te bespreken. Hij had toen pijnklachten van het plekje op het bekken.

Bij het eerste consult vertelt patiënt dat hij aan de uroloog gevraagd heeft of het plekje bestraald kan worden, maar in een teambespreking zou besloten zijn dat chemotherapie het beste was. Dan bespreekt de arts met de patiënt enkele recente onderzoeksuitslagen: uit de CT-scan blijkt dat de plek op het bekken zich heeft uitgebreid, verder is de waarde van het prostaatspecifiek antigeen (PSA) in het bloed, die een aanwijzing vormt voor de tumoractiviteit, erg verhoogd, en tenslotte – en dat is nieuw voor de patiënt – zijn er in de lever uitzaaiingen. De internist-oncoloog vervolgt dat deze 'leverafwijkingen' de reden zijn om voorlopig af te zien van bestraling van het bekken, omdat in dat geval de ziekte in de lever verdergaat. Vervolgens legt hij uit dat ondanks de celdodende werking van chemotherapie de ziekte

Academisch Medisch Centrum, Postbus 22.700, 1100 DE Amsterdam.
Afd. Medische Psychologie: mw.dr.s.I.Varekamp, socioloog; mw.dr.s.
C.G.Koedoot en mw.prof.dr.J.C.J.M.de Haes, psychologen.
Afd. Inwendige Geneeskunde: dr.P.J.M.Bakker, internist-oncoloog.
Academisch Ziekenhuis, afd. Inwendige Geneeskunde, Utrecht.
A.de Graeff, internist-oncoloog.

Correspondentieadres: mw.dr.s.I.Varekamp.

niet te genezen is: '(...) we kunnen hooguit proberen met de behandeling de ziekte tot stilstand te brengen, soms iets terugbrengen. Maar na verloop van tijd, niemand kan precies zeggen hoe lang dat zal duren, zal uw ziekte weer doorgroeien, (...) en dan heb je er geen goede andere behandeling meer voor.' Hij legt uit dat er 30% kans is dat de behandeling zal aanslaan. Als deze niet werkt, kan alsnog het bekken bestraald worden, tegen de pijnklachten. Er zal 1 maal per 4 weken een kuur worden gegeven en na 2 kuren wordt het effect onderzocht. Dan gaat de arts in op mogelijke bijwerkingen: haaruitval, moeheid, lusteloosheid, misselijkheid en braken, en invloed op de witte bloedlichaampjes en de bloedplaatjes die tot infectie en spontane bloedingen kan leiden. Vervolgens legt hij praktische zaken uit, zoals de plaats en de duur van de behandeling en de tussentijdse controles.

De patiënt komt dan met iets dat hem dwars lijkt te zitten: 'Weet u wat ik nou niet begrijp, dokter, ik ben al vanaf 1990 bezig. Ik bedoel: hoe kan het nou dat dit zo erg is opgelopen, dat we niet eerder een behandeling hebben kunnen doen?' De arts legt uit dat hij eerder de gebruikelijke behandelingen heeft gehad. De patiënt antwoordt dan: 'Nou dokter, ik heb geen keus.' De arts antwoordt dat de keuze inderdaad beperkt is, namelijk: wel of niet chemotherapie. Hij sluit af met te zeggen dat patiënt er nog maar eens rustig over moet nadenken. Daarop zegt de patiënt: 'Nou ja goed, ik kan er wel over nadenken, maar we moesten gewoon maar de beslissing nu al nemen dat er wat gebeuren moet. Dat lijkt mij verstandig, want om nou nog weer een week te wachten, te denken - ik kan niet meer denken, bij wijze van spreken.' De arts zet nog eens uiteen dat chemotherapie de beste mogelijkheid biedt de ziekte te remmen, maar dat men eventueel ook nu voor bestralen zou kunnen kiezen. De patiënt besluit: 'Wij hebben er helemaal totaal met z'n tweeën [hij en zijn vrouw, red.] geen verstand van. Dat is punt een. Het lijkt me verstandig dat ik uw vertrouwen neem, dat u zegt van "nou dat gaan we doen en we zullen proberen wat we eraan kunnen doen".'

In het eerste interview dat wij kort hierna met de patiënt hadden, komt naar voren dat hij niet goed begrijpt hoe het zover heeft kunnen komen. Hij verwachtte van de regelmatige controles sinds 1990 dat er bij uitzaaiingen gelijk ingegrepen kon worden, zodat problemen verholpen konden worden. Toen er een uitzaaiing in het bekken vastgesteld werd, gebeurde er echter enige tijd niets. De uroloog had gezegd dat als het plekje pijn ging doen er lokaal bestraald kon worden, maar toen het zover was, kon dat weer niet meer. Hij had gehoopt dat de internist hem van het plekje af zou kunnen helpen, maar nu heeft hij begrepen dat de situatie ernstiger is en dat de ziekte op den duur verdergaat. Voorts heeft hij begrepen dat chemotherapie de enige mogelijke behandeling is, dat daarmee ook de uitzaaiingen in de lever te bestrijden zijn en dat er 30% kans is dat de behandeling aanslaat. Hij vervolgt: 'Ja, ik weet het niet. Er is misschien nog een kans dat ik nog een paar jaar kan leven, ik weet het niet. Dat hoop ik tenminste.' De echtgenote van patiënt zegt: 'Ja, die kans die pak je, die grijp je al-

tijd nog maar weer, vind ik. Want als je wel slechter wordt, dan zeg je: "Had ik dat nou nog maar gedaan."' Patiënt heeft niet overwogen van chemotherapie af te zien.

In ons interview met de internist-oncoloog noemt deze als overweging om chemotherapie aan te bieden dat dit bij uitgebreide metastasen en hormonale resistentie de enige keus is. Hij verwacht, indien de behandeling aanslaat, vermindering van de pijnklachten van de botmetastasen, tumorreductie en vermindering van de progressiesnelheid in de lever, waar de patiënt overigens ten tijde van het consult geen klachten van heeft. Levensverlenging is niet te verwachten, daar 'doe je niet veel aan, zeg maar niks'. De kans dat de behandeling objectief aanslaat (meer dan 50% tumorreductie), is ongeveer 30% en de kans dat de behandeling qua pijnklachten iets doet, is wat groter.

De patiënt heeft in totaal 6 kuren gehad; dat is het protocollaire maximum vanwege het risico op cardiotoxiciteit. Hij is tussendoor ook bestraald op het bekken, omdat de pijn toenam, en op de rug, eveneens vanwege pijnklachten. De cytostaticadosering is aangepast vanwege leukopenie die gepaard ging met een longontsteking. Patiënt heeft de chemotherapie alles bij elkaar goed verdragen, vindt hij zelf. Ook de arts is deze mening toegedaan.

In het consult volgend op de laatste kuur, eind 1995, worden diverse onderzoeksuitslagen besproken. Het belangrijkste is volgens de arts '(...) dat het PSA in het bloed heel mooi gedaald is. Daaraan kan je dus zien dat de kuren die u gehad heeft toch een goed effect hebben gehad. We hebben ook gezien op de CT-scan van de buik dat de afwijkingen aanmerkelijk kleiner zijn geworden.'

In ons tweede interview met de patiënt, enkele weken later, vertelt hij dat hij tevreden is over de chemotherapie, vooral omdat de internist tevreden is over de onderzoeksresultaten. Hoewel voor de pijn niet zozeer de chemotherapie als wel de bestraling geholpen heeft, meent patiënt dat hij geboft heeft tot de groep van 30% te behoren.

Ruim een maand later vindt het derde interview plaats. Patiënt is de dag tevoren bij de internist-oncoloog geweest vanwege pijnklachten en hij vindt dat het 'nog niet lekker' met hem gaat. Over de chemotherapie is hij nog steeds tevreden. 'Alleen moet je het afwachten - blijft het zo? Daar denk ik niet aan.' Zijn vrouw vervolgt: 'Maar het heeft dus aangeslagen hè. Want hij had het over 30% kans dat het aanslaat. En daar zat hij dus bij.'

In ons interview met de internist-oncoloog laat deze zich gematigder uit over het succes van de behandeling. Er was sprake van 'stabiele ziekte'; dat wil zeggen dat er een duidelijk effect op de lever was, maar minder dan 50% reductie van het volume van de levermetastasen.

In alle interviews laat patiënt zich lovend uit over de internist. Wanneer wordt gevraagd waar het hem nu in zit dat 'de dokter fantastisch is', noemt de echtgenote de wijze waarop deze overkomt: 'Rustig, hij heeft tijd en aandacht voor je. Je blijft niet met vragen zitten, dingen

worden goed uitgelegd, en er is de mogelijkheid tussen- door te bellen als je een vraag hebt of je ergens zorgen over maakt.' Patiënt zegt nogmaals: 'Ja, ik heb er het volste vertrouwen in. Tenminste, ja . . . om mijn ziekte te bestrijden. Ik bedoel: ja, als het niet meer te bestrijden is, dan houdt het op. Dat weet ik ook allemaal niet. Ik hoop dat ik nog wel een aantal jaren meekan.'

Wat mede tot zijn tevredenheid over de dokter bij- draagt, is dat deze in staat is de spanning weg te nemen over hoe het er met de ziekte voorstaat: 'Je gaat met spanning naar hem toe (. . .), maar als je bij de dokter ge- weest bent, dan is die spanning wel weg. Dus dat wil zeg- gen, dat je dan tevreden bent van de uitslag.'

De beslissing om met chemotherapie te beginnen is volgens patiënt door hemzelf genomen, hoewel in sa- menspraak met de arts: 'De dokter heeft het voorgelegd, wat de enigste mogelijkheid is om die PSA te drukken, dan moeten we daarmee beginnen. Nou, toen heeft hij gezegd: "Denk er maar eens over na." Toen heb ik ge- zegd: "(. . .) ik heb geen keus." Ik zeg: "Ik kan het nu al zeggen . . ." Hij zegt: "Nou," hij zegt: "bel me morgen maar op, slaap er nog maar een nachtje over, dan kun je nog alle kanten terug, dat je zegt dit doe ik niet." Nou, ik heb hem de volgende morgen opgebeld, dat we ermee door wilden gaan. Nou, dus ik heb eigenlijk, uiteindelijk heb ik zelf de beslissing genomen. Maar in samen- werking met de dokter.' Ook de arts is van mening dat er ge- zamenlijk besloten is.

Patiënt is 10 maanden na het stoppen met de chemo- therapie overleden.

Hoewel patiënt en arts menen dat in gezamenlijk over- leg tot de behandeling besloten is, blijkt uit dit verhaal dat er van participatie niet zozeer sprake is. Ook blijkt er, ondanks de tevredenheid van de patiënt over de com- municatie met de arts, een manco in de informatie te zijn dat er waarschijnlijk toe bijdraagt dat de patiënt te hoge verwachtingen van de behandeling heeft. We gaan hier uitvoeriger op in.

Patiënt wordt geïnformeerd over de aard en de belas- ting van de chemotherapie, over de kans van slagen en over de tijdelijke aard van een eventueel gunstig effect. Wat niet wordt verteld is dat de behandeling, ook als die slaagt, waarschijnlijk geen invloed op de overlevings- duur heeft. Levensverlenging is bij palliatieve chemo- therapie voor veel vormen van kanker, waaronder pros- taatkanker, niet of nauwelijks te verwachten en is ook niet het doel van de behandeling.³ Door de mededeling dat het de bedoeling is de ziekte, zij het tijdelijk, tot stil- stand te brengen, wordt deze suggestie echter wel ge- wekt. In de interviews hebben wij patiënt niet gevraagd of hij verwachtte dat de behandeling zijn leven zou ver- lengen; sommige vragen kan men niet stellen zonder de relatie te verstoren die arts en patiënt hebben opge- bouwd. Wel lijkt de patiënt tweemaal deze verwachting te uiten. (Overigens lijkt ook de informatie over het suc- ces van de behandeling niet volledig. De levermetasta- sen zijn wel teruggedrongen, maar onvoldoende om vol- gens strenge objectieve criteria van 'respons' te kunnen spreken. De patiënt heeft waarschijnlijk wel baat gehad

bij de behandeling in die zin dat er een lichte regressie is opgetreden, maar hij meent ten onrechte tot de ge- noemde 30% te behoren. Op grond van uitspraken van de arts is de patiënt tevredener over de behandeling dan de arts zelf.)

Patiënt noemt één medische overweging om met de behandeling in te stemmen, namelijk dat chemotherapie overal komt, dus ook in de lever. Daarnaast noemt hij meerdere niet-medische overwegingen: hij heeft onvol- doende verstand van de ziekte, en hij heeft genoeg ver- trouwen in de arts om diens advies voor chemotherapie te volgen. Hij meent ook dat hij geen keuze heeft: che- motherapie is het enige dat er is. Dat de arts palliatieve zorg voorstelt als een keuze voor 'niets doen' draagt hiertoe bij. Tenslotte speelt bij patiënt en zijn vrouw het gevoel dat als hij deze kans niet aangrijpt, hij er later spijt van kan krijgen. Gezien deze overwegingen en ge- zien het feit dat patiënt al voordat hij bij de internist-on- coloog kwam, had gehoord dat chemotherapie het beste voor hem zou zijn, is het opvallend dat zowel de patiënt als de arts meent dat de patiënt de beslissing heeft ge- nomen, zij het in samenspraak met de arts. Van echte in- houdelijke participatie zou pas sprake zijn als de patiënt, al of niet samen met de arts, de voor- en nadelen van de behandeling tegen elkaar of tegen die van andere behandelingen zou afwegen. Dat patiënt meent dat hij wél participeerde in de besluitvorming komt misschien doordat hij formeel in de behandeling heeft toege- stemd, na een min of meer opgelegde bedenktijd. Dat de arts meent dat patiënt participeerde, komt misschien doordat de patiënt van harte instemde met de behande- ling.

Met andere woorden: de verstrekking van informatie over het doel van de behandeling voldeed niet helemaal aan de WGBO-normen en evenmin was er sprake van inhoudelijke participatie. Sommige uitspraken van pa- tiënt roepen echter de vraag op of het anders of beter had gekund. In een eerder stadium van zijn ziekte gaf hij blijk van de verwachting dat regelmatige controle ze- kerheid bood. In het eerste consult bij de internist-on- coloog noemt deze als doel van de chemotherapie het terugdringen van levermetastasen. Patiënt vraagt dan niet wat dat voor nut heeft, of tot wat voor narigheid le- vermetastasen leiden. Dat ze er zitten, vindt hij mis- schien al eng genoeg. Misschien wil hij ook niet dat hem de mogelijkheid ontnomen wordt om een bedreigende toekomst te ontkennen. Niet voor niets geeft hij aan dat hij maar niet te veel over de toekomst nadenkt. Dat is een vaker voorkomende en voor patiënten wellicht bruikbare strategie om met een terminale ziekte om te gaan.

Als dat zo is, dan is niet iedere patiënt met gemeta- staseerde kanker gebaat bij werkelijke participatie en de bijbehorende informatie. Blijkens onderzoek menen ge- zonde mensen dat zij in geval van kanker actief bij de be- sluitvorming over de behandeling willen worden be- trokken, maar geven veel kankerpatiënten de voorkeur aan een passievere rol voor henzelf.^{4 5} In die gevallen kan de arts het best als deskundige zaakwaarnemer op- treden, die op geleide van signalen van de patiënt infor-

meert en meer of minder omzichtig peilt wat de verschillende behandelingsmogelijkheden voor de patiënt voor waarde hebben. Hierbij zou in ieder geval de suggestie vermeden moeten worden dat het doel van de behandeling levensverlenging is, want die opvatting kan ertoe leiden dat patiënten met chemotherapie instemmen op grond van verkeerde verwachtingen.

Een misverstand dat kan optreden is dat arts en patiënt menen dat zij het over hetzelfde hebben, namelijk wat 'de beste behandeling' is, terwijl de arts daarbij denkt aan de huidige of aan op korte termijn te verwachten klachten en de patiënt aan een verder weg gelegen toekomst. Dit verschil in tijdsperspectief lijkt ook bij de beschreven patiënt en de arts te bestaan. De verwachtingen van de patiënt lijken in de eerste plaats op de levensverlenging gericht te zijn. Dat zou zijn belangstelling voor de onderzoeksuitslagen kunnen verklaren. De arts neemt echter de huidige klachten en de op korte termijn te verwachten leverproblemen als uitgangspunt.

Dames en Heren, de WGBO heeft een aantal regels geformuleerd met betrekking tot de communicatie tussen arts en patiënt en de besluitvorming. De gepresenteerde casus roept de vraag op of maximale informatieverstrekking en actieve participatie van de patiënt in alle gevallen haalbaar en wenselijk zijn. De dagelijkse medische praktijk laat zich niet geheel in regels vangen. Wat ook uit de casus blijkt, is het belang van een prettige begeleiding. Zeker als de geneeskunde qua behandeling niet veel te bieden heeft, lijkt het tonen van aandacht en vriendelijkheid meer bij te dragen tot het welzijn van de patiënt dan de eigenlijke besluitvorming.

ABSTRACT

A shared decision? Communication between patient and physician regarding palliative chemotherapy. – The discomfort and benefits of a medical treatment may be appreciated differently by different patients. This is one of the reasons why patients should be informed thoroughly and included in the decision-making about treatment. The obligation to inform was laid down in 1995 in the Decree on the Medical Contract. In a case of metastasized cancer of the prostate it was decided more or less by mutual agreement between doctor and patient to administer palliative chemotherapy. It appeared subsequently that the physician had short-term palliation in mind, and the patient prolongation of survival. Although both are of the opinion that the patient was included actively in the decision-making, this was in reality not at all the case. The question arises whether the Decree on the Medical Contract does not demand too much from certain patients regarding their capacity to make a decision about the treatment of a terminal disease.

LITERATUUR

- 1 Doppegieter RMS. Arts en patiëntenrechten. Reeks KNMG-consult. Utrecht: KNMG, 1995.
- 2 Koedoot CG, Varekamp I, Graeff A de, Bakker PJM, Haes JCJM de. Which considerations play a role in the decision-making process concerning starting palliative chemotherapy. *Med Decis Making* 1996;16:449.
- 3 Porzsolt F. Goals of palliative cancer therapy. *Cancer Treat Rev* 1993;19 Suppl A:3-14.
- 4 Sutherland HJ, Llewellyn-Thomas HA, Lockwood GA, Trichter DL, Till JE. Cancer patients: their desire for information and participation in treatment decisions. *J R Soc Med* 1989;82:260-3.
- 5 Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992;45:941-50.

Aanvaard op 18 juni 1997

Commentaren

'Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997': de som der delen

P. SCHNABEL

Bijna 4 jaar geleden, in november 1993, bracht het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne in opdracht van het ministerie van – toen nog – Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur de eerste 'Volksgezondheid Toekomst Verkenning' (VTV) uit.¹ Het had de omvang van een telefoonboek en gaf in 800 bladzijden een gedetailleerd overzicht van de gezondheidstoestand van de Nederlandse bevolking in de periode 1950-2010. De in de VTV verzamelde gegevens en de daaraan gekoppelde beschouwingen over de samenhangen en ontwikkelingen in de gezondheidstoestand waren bedoeld als

basis voor een voortaan om de 4 jaar uit te brengen nota 'Gezondheidsbeleid'. Dat werd uiteindelijk de toch wat bescheidener getoonzette nota 'Gezond en wel' (1995) van minister Borst, waarin elementen uit de 'kernboodschap' van de VTV wel duidelijk te herkennen zijn, maar die voor een belangrijk deel toch betrekking heeft op de ontwikkeling van een kader voor een omvattend volksgezondheids- en gezondheidszorgbeleid.²

De kernboodschap van VTV in 1993 was vooral epidemiologisch-beschrijvend en bevatte nog nauwelijks concrete aanbevelingen voor beleid. Zelfs als instrument om tot een betere schatting van de zorgbehoefte te komen, bleek de VTV maar zeer beperkt bruikbaar. In 'Gezond en wel' sluit de regering zich aan bij het oordeel van de Gezondheidsraad, dat de VTV in deze eerste uitwerking nog tekortschiet als basis voor het stellen van

Universiteit Utrecht, vakgroep Klinische Psychologie en Gezondheidspsychologie, Postbus 80.140, 3508 TC Utrecht.
Prof.dr.P.Schnabel, socioloog.