

# Ervaringen uit een 'second opinion'-praktijk

Stelselmatige ondersteuning van patiënten bij het nemen van weloverwogen beslissingen over medische interventies

H.C.H. COUMOU

Coumou HCH. Ervaringen uit een 'second opinion'-praktijk. Stelselmatige ondersteuning van patiënten bij het nemen van beslissingen over medische interventies. *Huisarts Wet* 1998;41(8): 372-4.

Waarop is het advies van de arts gebaseerd? Hoe heeft de arts geredeneerd? Het medisch redeneren van artsen is impliciet en ondoorzichtig. De patiënt heeft veelal onvoldoende inzicht in de wijze waarop de arts tot zijn advies komt. Dit kan aanleiding geven tot misverstanden, waarvan de patiënt de oorsprong niet kan traceren, met een gebrek aan overeenstemming als een van de gevolgen. In de sinds 1988 bestaande second opinion praktijk in Amsterdam is een methode ontwikkeld voor het geven van beslissingsondersteuning aan de patiënt: actuele literatuur wordt bestudeerd met de patiënt en hulp wordt geboden bij de interpretatie van medische informatie. Dit wil zeggen dat de patiënt inzicht wordt gegeven in het diagnostisch en therapeutisch redeneren van artsen. Het diagnostisch en therapeutisch redeneren van artsen kent een eigen systematiek. Zo wordt voor het (laten) verrichten van diagnostiek niet alleen de diagnostische vraag, maar ook de eigenschappen van de test en de lichamelijke risico's voor de patiënt in de overwegingen betrokken. Pas dan is sprake van geïnformeerde en gewogen besluitvorming, wanneer de patiënt inzicht heeft in al deze overwegingen. Ook patiënten wensen te besluiten tot 'in dubio abstinere', maar dan wel op goede gronden en op basis van *gewogen* informatie.

H.C.H. Coumou, arts, Vondelstraat 61 sous, 1054 GK Amsterdam.

## Inleiding

Het weloverwogen nemen van een beslissing om een medische interventie te ondergaan, is een gecompliceerd proces; het weloverwogen afzien van een interventie is zo mogelijk nog gecompliceerder, gezien het dwingende karakter van de medische technologie.<sup>1</sup>

Bekropen door het gevoel dat medische besluitvorming zich voor veel patiënten volstrekt ondoorzichtig voltrekt, begon ik in 1988 met het ontwikkelen van een methode om patiënten stelselmatige ondersteuning te bieden bij het nemen van 'geïnformeerde beslissingen' over mogelijk medisch ingrijpen. Deze methode pas ik inmiddels tien jaar toe in mijn 'second opinion'-praktijk in Amsterdam.

In Nederland wordt onder een 'second opinion' meestal verstaan het raadplegen van een tweede arts met gelijkwaardige deskundigheid – de horizontale expertise. In de internationale literatuur, waarop ik mij tien jaar geleden baseerde, wordt het begrip ruimer opgevat: het raadplegen van een *onafhankelijke* deskundige met een *bepaalde* expertise. In mijn praktijk is beslissingsondersteuning de expertise waarop patiënten een beroep kunnen doen.

Mijn methode stoelt op drie poten:

- Het opsporen en bespreken van actuele literatuur. Hiervoor maak ik gebruik van SilverPlatter, de CD-ROM-versie van *Index Medicus*. Hierop staan samenvattingen van artikelen uit circa 3500 tijdschriften. De opgespoorde artikelen worden vóór het consult bestudeerd, en tijdens het consult besproken met de patiënt. De voorbereidingstijd bedraagt meestal minstens twee uur.

- Het formuleren van vragen die de patiënt kan stellen aan de behandelend arts. Algemene informatie, gebaseerd op actuele literatuur, kan in principe worden gegeven door iedere arts. Daarentegen is een geïndividualiseerd advies voorbehouden aan de behandelend arts, die ook zijn persoonlijke ervaring en de individuele kenmerken van de patiënt in zijn overwegingen zal betrekken. Door dit verschil in expertise is het zinvol de bespreking van de

literatuur aan te vullen met vragen die de patiënt aan de behandelend arts kan stellen. Zo kan de patiënt uitleg vragen waarom in zijn geval wordt gekozen voor therapie X en niet voor therapie Y. Overigens blijken artsen zeer verschillend te reageren op 'deskundige' vragen van patiënten. In de meeste gevallen is de reactie positief en ontstaat een informatief gesprek; soms leiden de vragen van de patiënt echter tot irritatie en verzet.

- Het geven van inzicht aan de patiënt in de systematiek van het medisch redeneren. Wil de patiënt een gefundeerd standpunt kunnen bepalen, dan zal hij moeten begrijpen hoe de arts tot zijn oordeel komt. Meestal ontbreekt hierin voldoende inzicht: de patiënt hoort de uitkomst van een impliciet geneeskundig denkproces aan, zonder dat hij zicht heeft op de achterliggende redenering. Met name het elementaire medisch redeneren blijkt aanleiding te geven tot onbegrip en misverstanden.

Per jaar bezoeken honderd tot twee honderd patiënten de praktijk voor een betaald consult van anderhalf tot twee uur. Particuliere ziektekostenverzekeringen vergoeden de kosten ten dele, ziekenfondsen tot nu toe niet. Patiënten komen uit heel Nederland, zij het de meeste uit Noord-Holland. Driekwart van de bezoekers is vrouw, en de helft van de bezoekers is ziekenfondsverzekerd. Tweederde komt op eigen initiatief, een enkeling is verwezen door de huisarts. Verwijzingen door een specialist zijn nog nooit voorgekomen. Praktisch alle voorgelegde vragen betreffen electieve interventies; acute en/of oncologische aandoeningen worden niet voorgelegd.

Om een indruk te krijgen van de effectiviteit van de beslissingsondersteuning, registreerde ik van 1991 tot 1993 prospectief de aan mij voorgelegde problemen, de besluitvorming ná het consult en de mening van de patiënt over het consult.<sup>2</sup> Bij het opzetten van dit onderzoek kon ik geen gebruikmaken van feitelijke ervaringen elders. Over beslissingsondersteuning volgens 'mijn' methode is mij geen literatuur bekend.

In dit artikel geef ik aan de hand van casuïstiek een beeld van de problematiek die ik tegenkom.

### Aard en formulering van het probleem

Vaak herkent de patiënt zich niet in de medische formulering van zijn probleem en voelt hij zich om die reden niet érkend.

*De heer A, 60 jaar oud, met klachten van chronisch niet-reumatisch boezemfibrilleren, vraagt een 'second opinion'-consult. De cardioloog heeft anticoagulantia geadviseerd. Hij wil dit advies liever niet opvolgen en heeft, ondanks druk van de huisarts, nog geen definitief besluit genomen. Eerst wil hij weten wat er bekend is over de behandeling van chronisch boezemfibrilleren.*

*De cardioloog heeft het probleem als volgt geformuleerd: het gebruik van anticoagulantia verhoogt het risico op bloedingen; geen anticoagulantia gebruiken betekent een verhoogd risico op trombose/embolie. A formuleert het probleem anders: 'Wanneer ik die medicijnen ga gebruiken, kan ik geen aspirientje meer nemen als ik hoofdpijn heb, geen glaasje wijn meer drinken op een vrijdagdag en moet ik iedere week worden gecontroleerd. Dan ga ik nog liever dood. Nu ben ik zo vrij als een vogel en kan ik ieder moment met mijn vrouw naar Spanje.'*

Een medisch probleem wordt door de patiënt niet vanzelfsprekend op dezelfde wijze geformuleerd als door de arts. De arts denkt bij het formuleren van een probleem vaak in termen van morbiditeit en mortaliteit, de patiënt denkt veeleer vanuit de kwaliteit van zijn leven en aan de gevolgen voor zijn dagelijkse activiteiten.<sup>3,4</sup> Dit kan leiden tot wederzijds onbegrip.

### Kansschattingen

Medische uitspraken over een diagnose, de uitkomst van een test, de werking van een geneesmiddel, het effect van een operatie of de prognose van een aandoening worden vaak gedaan in de vorm van een kansschatting. Of het diagnostisch redeneren gebaseerd is op waarschijnlijkheids-

denken, op causaal denken, op patroonherkenning, op heuristisch redeneren of op een combinatie, de arts spreekt een voorspelling uit: 'Ik denk dat...' Dit kan verwarring scheppen. Wat de arts met de diagnose bedoelt en wat de patiënt daaronder verstaat, behoeft niet overeen te stemmen. Door de patiënt wordt de diagnose vaak gelijkgesteld met de ziekte: 'Ik heb...'

*Mevrouw B, 39 jaar, bezoekt de 'second opinion'-praktijk, omdat 'ze ME heeft' (het chronisch vermoeidheidssyndroom). De internist heeft dit vastgesteld, maar de huisarts gelooft niet in het bestaan van ME en kan, volgens haar zeggen, ook niets voor haar doen.*

*In een gesprek van anderhalf uur wordt uitleg gegeven over de aard en de betekenis van de diagnose ME, de beperkte mate van wetenschappelijke zekerheid over dit syndroom en de redenen waarom artsen zo verschillend reageren op deze 'diagnose in de wachtkamer'. Besproken wordt hoe ze zelf een behandelplan kan opstellen, gericht op verbetering van de lichamelijke en de mentale conditie, met regelmatige momenten van evaluatie. Schriftelijke informatie wordt meegegeven.*

Voor de arts dekt het begrip diagnose het begrip ziekte maar ten dele. Wanneer het definiërend kenmerk van de ziekte niet observeerbaar of objectiveerbaar is, wordt het begrip 'diagnose' gebruikt als werkhypothese of als waarschijnlijkheidsdiagnose. Medische termen als het 'stellen' of 'uitsluiten' van een diagnose zijn daardoor ondoorzichtig. Informatie over de mate van zekerheid over de diagnose wordt veelal niet gegeven aan de patiënt. Dit kan de indruk wekken alsof de arts absolute zekerheid heeft over het al of niet ziek-zijn van de patiënt, terwijl iedere arts het onderscheid kent tussen 'weten dat' en 'handelen alsof' er sprake is van ziekte. En zo betekent het 'stellen' van een diagnose dat het verkrijgen van meer informatie geen invloed heeft op de beslissing te handelen alsof de patiënt de ziekte 'heeft'.<sup>5</sup>

Een kans is bovendien niet zozeer de uitdrukking van een waarschijnlijkheid,

maar de uitdrukking van de *opinie* van de arts over een waarschijnlijkheid. Wil een patiënt hierin inzicht krijgen, dan is het noodzakelijk te weten dat de kennis van de arts uit diverse bronnen is samengesteld:

- persoonlijke ervaring;
- gepubliceerde ervaring van collega's;
- individuele kenmerken van de patiënt.

Het begrip 'geraamde kansschatting' is een goede omschrijving van de samengestelde inhoud van een kans. Voor de arts is dit alles vanzelfsprekend, voor de patiënt allerminst.

### Afwijkende bevindingen

Het is de patiënt vaak niet duidelijk dat een afwijkende diagnostische bevinding niet noodzakelijk diagnostische waarde heeft, maar ook kan samenhangen met biologische variatie, testeigenschappen, afspraken over en verschillen in referentiewaarden en met interdoktervariatie. Dit geldt uiteraard ook voor normale uitslagen. Zeker wanneer de patiënt zelf om diagnostiek vraagt, is het van belang dat hij niet alleen op de hoogte wordt gebracht van eventuele lichamelijke risico's van diagnostiek, maar ook van de risico's van 'foute' uitslagen.

*Mevrouw C, 20 jaar, tennist veel. Zij heeft sinds twee maanden pijn in haar rechterknie. Een fysiotherapeutische behandeling gedurende zes weken heeft niet geholpen. Ze is bang dat haar knieklachten niet overgaan. Haar huisarts vermoedt dat de oorzaak is gelegen in de knieschijf, terwijl de fysiotherapeut van mening is dat de meniscus een rol speelt. In beiden heeft zij een groot vertrouwen.*

*Zij vraagt zich af of deze verschillende diagnoses hebben geleid tot een onjuiste behandeling, omdat de behandeling nog geen gunstig effect heeft. Zij durft dit niet te bespreken met de huisarts en de fysiotherapeut, maar weet ook niet voor welke diagnose zij moet kiezen.*

*Mijn interventie bestaat uit een gesprek van ruim een uur, waarin ik inzicht geef in de anatomie van de knie, in de moeilijkheid om op grond van uitwendig onderzoek een zekere diagnose te stellen, waardoor deskundi-*

gen tot een verschillend oordeel kunnen komen, en de redenen om het natuurlijk beloop af te wachten. Ik adviseer haar het probleem met haar huisarts te evalueren, hetgeen zij doet.

### Impliciete aannames

Wat therapeutische interventies betreft, leert de ervaring dat impliciete en intuïtieve aannames door de arts over de wenselijkheid van een bepaalde uitkomst de besluitvorming nadelig kunnen beïnvloeden. Zoals gezegd kan de patiënt de consequenties van mogelijke beslissingen anders waarderen dan de arts.

*Vershillende vrouwen hebben een 'second opinion'-consult gevraagd in verband met een uterusextirpatie. Een van de overwegingen bij deze beslissing is het al of niet behouden van de cervix. Vroeger werd deze vaak gespaard vanwege de beperktheid van de ingreep. Dit betekende wel dat naderhand nog een maligniteit of klachten konden ontstaan, bijvoorbeeld over afscheiding. De laatste jaren wordt de cervix nogal eens gespaard, omdat deze mogelijk een functie heeft bij de beleving van het orgasme en de preventie van mictie- en prolapsklachten. Hierover is echter nog weinig met zekerheid bekend.*

Deze afwegingen blijken vaak niet door de gynaecoloog aan de patiënt te worden voorgelegd. De arts gaat er mogelijk van uit dat zijn beslissing de juiste is zonder inzage te geven in impliciete aannames. Dientengevolge kan de vrouw deze aannames en de wenselijkheid van mogelijke uitkomsten van medische keuzen onvoldoende laten meewegen.

### Beschouwing

Waarop is uw advies gebaseerd? Wat is uw bewijs? Hoe groot is uw ervaring? Hoe heeft u geredeneerd? Wat zijn uw meetinstrumenten waard?

Het medisch redeneren is impliciet en daardoor ondoorzichtig; de patiënt kan een probleem, de gevolgen of de oplossing daarvan op een andere wijze percipiëren dan de arts.

Verschillen in perceptie en in wijze van redeneren blijken een bron van misverstanden en verdienen om die reden expliciet aan de orde te komen in de spreekkamer. De arts behoort inzicht te geven in de systematiek van het medisch redeneren en zich te verantwoorden over de argumentatie die heeft geleid tot zijn advies of uitspraak: zo wordt iedere diagnose gekenmerkt door een bepaalde mate van zekerheid en zegt zij al of niet iets over een oorzaak; uitleg hierover is op eenvoudige wijze mogelijk.

Iedere test, van lichamelijk onderzoek tot aanvullende diagnostiek, geeft niet alleen diagnostische informatie, maar heeft ook beperkingen op grond van diverse test-eigenschappen, en kan lichamelijke risico's meebrengen. Hiervan moet de patiënt op de hoogte worden gebracht.

Bij iedere behandeling is het noodzakelijk zeker te stellen dat arts en patiënt hetzelfde nastreven. Ook moet de patiënt weten op grond van welke kennis en op grond van welke ervaring de arts zijn behandelingsadvies geeft.

Het belang van een systematische en expliciete wijze van medisch redeneren neemt toe bij toenemende onzekerheid. Het belang van een systematische en expliciete – en dus controleerbare – wijze van overleggen met de patiënt neemt eveneens toe bij toenemende onzekerheid. Kortom: de patiënt moet de afwegingen en impliciete aannames van de arts kunnen volgen, waarheid en mening van elkaar kunnen onderscheiden, en kunnen kijken achter de schermen van de geneeskunde. Pas dan is werkelijk sprake van geïnformeerde en gewogen besluitvorming.

Geïnformeerde besluitvorming zou bij voorkeur een aangelegenheid van de patiënt en de behandelend arts moeten zijn. De praktijk wijst uit dat dit niet in alle gevallen werkt. Bij de besluitvorming in de tweede lijn wordt de huisarts als poortwachter een ondersteunende functie toegedacht. De huisarts moet zich echter grotendeels beperken tot circa 400 frequent voorkomende huisartsgeneeskundige diagnoses; bij vragen over zelden voorkomende aandoeningen of behandelingen zal zijn kennis veelal tekortschieten. In

plaats van dit af te doen als onvermijdelijk, lijkt het constructiever in bepaalde gevallen de mogelijkheid van onafhankelijke beslissingsondersteuning in de eerste lijn te overwegen. Naar mijn ervaring voorziet een dergelijke praktijk in een grote behoefte aan adequate informatie en goede uitleg, waarvoor voldoende tijd wordt genomen. Dat dit tevens doeltreffend kan zijn blijkt ook uit ervaringen in de eerste en tweede lijn. 'We kunnen verlenging van het spreekuur, gericht op het voorkomen van onnodig onderzoek door uitleg en het kiezen van de juiste therapie door goed op de hoogte te zijn van persoonlijke achtergronden, als een nieuwe technologie beschouwen', schrijft *Erkelens*.<sup>6</sup> En ook in de eerste lijn is behoefte aan adequate en voldoende uitleg en voorlichting. 'De huisarts moet zich bij zijn uitleg kunnen baseren op gedegen kennis en ervaring en moet de patiënten bij het maken van keuzen betrekken. Zonder de patiënt te kort te doen, leidt dit tot vermindering van overbodig handelen.'<sup>7</sup>

Ook patiënten wensen te besluiten tot 'in dubio abstinence', maar dan wel op goede gronden en op basis van gewogen informatie. Dit kost veel tijd, dit kost veel uitleg.

### Literatuur

- 1 Tijmstra Tj. Het imperatieve karakter van medische technologie en de betekenis van 'geanticipeerde beslissingspijn'. *Ned Tijdschr Geneesk* 1987;131:1128-31.
- 2 Coumou HCH. Kundig redeneren en beslissen door patiënten. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1988.
- 3 Kassirer JP. Adding insult to injury. Usurping patients' prerogatives. *N Engl J Med* 1983;308:898-901.
- 4 Rothert M, Rovner D, Holmes M, et al. A study of woman's use of information regarding hormone replacement therapy. *Res Nursing Health* 1990;13:355-66.
- 5 Sox HC, Blatt MA, Higgins MC, Martom KI. Medical decision making. Boston: Butterworths, 1988.
- 6 Erkelens DW. De 'trechter' in de spreekkamer. *Med Contact* 1995;50:323-5.
- 7 Van der Voort HPM, Grundmeyer HGLM, Hendrick JMA. NHG-Nipo-enquete 'Huisarts en zinvol handelen'. *Huisarts Wet* 1995;38:351-5.

**Abstract** at page 380.