

WAT MET DE MONDIGE PATIËNT?

w a t
m e t

DE MONDIGE PATIËNT?

Erik Schokkaert

LANNOO | METAFORUM
CAMPUS | KU LEUVEN

D/2016/45/287 – ISBN 978 94 014 2896 5 – NUR 860, 740

Vormgeving omslag: Studio Luc Derycke

Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

© De auteurs & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2016.

Auteurs: Erik Schokkaert, Jan Eggermont, Hein Heidebuchel, Martin Hiele, Ben Nemery, Gert Storms, Hans Van Brabant, Omer Van den Bergh, Jan Van den Bulck, Carine Van de Voorde, Patrik Vankrunkelsven, Kristin Verbeke.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimediodivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Citeerwijze: Schokkaert, E., Eggermont, J., Heidebuchel, H., Hiele, M., Nemery, B., Storms, G., Van Brabant, H., Van den Bergh, O., Van den Bulck, J., Van de Voorde, C., Vankrunkelsven, P., Verbeke, K., *Wat met de mondige patiënt?*, Leuven: LannooCampus, 2016.

Uitgeverij LannooCampus

Erasmie Ruelensvest 179 bus 101

3001 Leuven

België

www.lannoo-campus.be

Inhoud

1. Gezondheid en gezondheidszorg: iedereen expert?	9
<i>Wat loopt er fout?</i>	10
<i>Wie draagt de schuld?</i>	14
2. Wat weet de wetenschap?	21
<i>Hoe verwerven we betrouwbare kennis?</i>	22
<i>Wat is het placebo-effect?</i>	27
<i>Wat weten we (nog) niet?</i>	30
<i>Werkt homeopathie?</i>	39
<i>Zijn wetenschappers te vertrouwen?</i>	43
<i>Heeft wetenschap dan nog wel zin?</i>	48
3. Wat met de wakkere burger?	53
<i>Wat vinden we op het internet?</i>	55
<i>Zijn de media te vertrouwen?</i>	58
<i>Moeten we de kookboeken geloven?</i>	64
<i>Hoe brengen we betere informatie bij de burgers?</i>	68
<i>Hoe lezen we statistieken?</i>	75
<i>Hebben de mensen vertrouwen in de wetenschap?</i>	80
<i>Hoe kan dat vertrouwen versterkt worden?</i>	85
<i>Wat kan de school doen?</i>	90
4. Wat met de mondige patiënt?	95
<i>Hoe passen zorgverstrekkers de wetenschappelijke inzichten toe?</i>	97
<i>Wat met medisch onverklaarde klachten?</i>	103
<i>Is de patiënt ook expert?</i>	108
<i>Moeten vrouwen zich laten screenen voor borstkanker?</i>	115

<i>Hoe moet het zorgsysteem georganiseerd worden?</i>	121
<i>Een laatste voorbeeld: wat dan met vaccinatie?</i>	134
5. Wat te doen?	139
Voor wie meer wil lezen	145
Nawoord	157

De *Wat met*-reeks wil het maatschappelijke debat over belangrijke thema's die de mens raken op een kritische manier wetenschappelijk onderbouwen vanuit de interdisciplinaire denktank Metaforum, die de rijkdom aan expertise van de KU Leuven rond maatschappelijke thema's bundelt.

Wat met de mondige patiënt? is het werk van verschillende werkgroepleden en auteurs. Met name:

Jan Eggermont
Hein Heidbuchel
Martin Hiele
Ben Nemery
Erik Schokkaert
Gert Storms
Hans Van Brabandt
Omer Van den Bergh
Jan Van den Bulck
Carine Van de Voorde
Patrik Vankrunkelsven
Kristin Verbeke

De auteurs danken ook Marc Van Ranst voor zijn inbreng.

Er is zoveel informatie te vinden over
gezondheidsthema's, maar hoe weet je of die
betrouwbaar is?

Nu ik ouder word, lijken mijn gezondheidsvragen
vooral te draaien rond leren omgaan met
chronische problemen die niet meer kunnen
worden verholpen. Hoe ik mijn leven daaraan
aanpas, kan ik dan zelf toch beter inschatten dan
mijn arts?

Als het om het overleven van een geliefde gaat,
ben je niet meer geïnteresseerd in statistieken.

Welke keuze heb je als maatschappij wanneer het
leven van enkele individuen met een zeldzame
ziekte afhangt van een medicijn dat door de
beperkte productie zo duur is dat het een hele hap
neemt uit het budget van de gezondheidszorg?

1.

GEZONDHEID

en gezondheidszorg: iedereen expert?

Wat loopt er fout?

Iedereen vindt zijn gezondheid belangrijk. Mensen gaan op zoek naar informatie over wat ze moeten doen om gezond te blijven en ze weten die ook te vinden. In de pers verschijnen veel artikels over gezondheid en gezondheidszorg. Nieuwe onderzoeksresultaten over bijvoorbeeld alzheimer en kanker worden hoofdpunten in nieuwsuitzendingen op radio en televisie, ook wanneer een effectieve behandeling nog ver in de toekomst ligt. Er is een bloeiende markt van kookboeken die beweren belangrijke tips te geven over het bereiden van gezonde voeding en er zijn gespecialiseerde tijdschriften en websites rond allerlei gezondheidsproblemen. Boeken over de organisatie van onze gezondheidszorg komen hoog in de bestsellerslijsten. Gezondheid, ziekte en sterven behoren tot onze populairste gespreksonderwerpen. We lezen, we luisteren, we kijken en we praten. Maar is al die opgeslagen informatie ook waardevol, leren we ook iets bij?

Zeker is dat er gedurende de laatste decennia steeds meer wetenschappelijke kennis over gezondheid en gezondheidszorg werd opgebouwd. Wetenschappers weten nu veel meer over de oorzaken van allerlei ziekten en over de beste behandeling. Maar dringt die informatie ook door? Vele mensen geloven in therapieën waarvan de werkzaamheid door het grootste deel van de academische medische wereld in twijfel wordt getrokken – homeopathie is een duidelijk voorbeeld. Sommigen verwerpen behandelingen die volgens de wetenschappelijke consensus zeker werken. Zo bestaan er actieve antivaccinatiebewegingen. De bevolking krijgt tegenstrijdige adviezen van bronnen van wisselvallige kwaliteit en weet niet meer wie ze ernstig moet nemen en wat ze moet geloven. Is gsm-straling echt slecht voor de gezondheid? Wat is nu eigenlijk een gezond dieet? Hoe schadelijk is zout? En hoeveel niet-

kankerverwekkende stoffen blijven er nog over? Moeten we de wetenschappers eigenlijk wel geloven?

En moeten we onze arts altijd geloven? Zorgverstrekkers passen niet altijd alle nieuwe wetenschappelijke inzichten toe. Ook houden ze soms (of vaak?) onvoldoende rekening met de persoonlijke situatie van patiënten: met hun verlangens en doelstellingen, maar ook met de specifieke kennis die die patiënten zelf hebben over hun eigen situatie. Soms voelen mensen zich ziek, maar worden hun klachten niet serieus genomen omdat ze niet gemakkelijk in de bestaande diagnosehokjes kunnen worden gestopt. Het chronischevermoeidheidssyndroom is hiervan een voorbeeld, of het *multiple chemical sensitivity*-syndroom (verder MCS). Patiënten die zich onbegrepen voelen, zetten zich vaak af tegen het systeem en bouwen eigen netwerken (en Facebook-groepen) op, waar ze elkaar proberen te steunen en goede raad te geven, gebaseerd op eigen persoonlijke ervaringen. Is daar iets mis mee?

Dit boek gaat ervan uit dat de gezondheidszorg zo moet worden ingericht dat zo veel mogelijk behandelingen een sterke wetenschappelijke fundering hebben. Dan is het natuurlijk een probleem wanneer de communicatie van wetenschappelijke inzichten moeizaam verloopt en de kwaliteit van de verspreide informatie te wensen overlaat. De gezondheidssector verspreidt geen eensluidende boodschap, wat leidt tot misvattingen bij een deel van het publiek. Maar de wetenschap biedt ook geen antwoord op alle vragen. Tegelijk praten zorgverstrekkers te weinig met hun patiënten – of, beter geformuleerd, ze gaan te zelden met hen een echt gesprek aan, waarbij ze ook luisteren en de daardoor verkregen praktische kennis in de behandeling integreren. Hoe kunnen de contacten tussen patiënten en zorgverstrekkers beter verlopen?

We richten ons in dit boek specifiek op de doorstroming van informatie. Wetenschappelijke inzichten moeten worden overgebracht van de wetenschappers naar de verstrekkers en naar de burgers; patiënten moeten van de verstrekkers betrouwbare informatie krijgen over de aard van hun ziekte en over mogelijke behandelingen; patiënten moeten de kans krijgen om specifieke kennis over hun eigen situatie naar de verstrekkers door te spelen en inspraak te krijgen bij de keuze van de behandeling. Dit is natuurlijk maar één perspectief op de organisatie van de gezondheidszorg. Belangrijke vragen rond de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg, rond de betaalbaarheid en de duurzaamheid van ons systeem, rond de ongelijkheid in gezondheid, rond de integratie van de zorg met andere voor de gezondheid essentiële beleidsdomeinen (zoals onderwijs en huisvestingsbeleid), worden slechts zijdelings aangeraakt voor zover ze voor onze centrale vraagstelling relevant zijn.

Maar het belang van onze specifieke vraagstelling mag toch niet onderschat worden. Informatiedoorstroming is essentieel om tot goede gezondheidsresultaten te komen. Dat geldt in alle zorgsystemen, maar zeker ook in het Belgische. De Belgische verstrekkers beschikken over een zeer grote therapeutische vrijheid en worden voor een groot gedeelte per prestatie betaald. De Belgische patiënten hebben een grote vrijheid bij de keuze van een verstrekker. In ons genereuze systeem van ziekteverzekering is ook dure gezondheidszorg voor de meeste mensen toegankelijk. Vrije keuze van verstrekkers en patiënten en toegankelijkheid maken het des te belangrijker dat degenen die de beslissingen nemen voldoende geïnformeerd zijn.

De rol van de patiënten zal in de toekomst belangrijker worden. Alles wijst erop dat chronische ziekten de volgende decennia meer en meer zullen voorkomen. Kanker wordt wellicht

een chronische ziekte. Zogenaamde beschavingsziekten, zoals diabetes, zijn aan een snelle opmars bezig. Voor chronische patiënten is het essentieel om hun leven op een zo aangenaam mogelijke wijze in te richten. De beste aanpak daarvoor hangt af van hun persoonlijke doelstellingen en van hun sociale omgeving. Hulpbehoevendheid heeft verschillende gevolgen voor alleenstaanden die niet op hulp van vrienden of familie kunnen rekenen en voor mensen met een sterk uitgebouwd sociaal netwerk. Bovendien is er vaak een sterk verband tussen deze ziekten en de levensstijl van de patiënten. Stoppen met roken, gezonder eten, meer bewegen zijn even belangrijk als het trouw innemen van de noodzakelijke geneesmiddelen. Maar een gezonde levensstijl kan door de verstrekkers niet opgelegd worden. Informatie over die levensomstandigheden krijgen mensen via allerlei kanalen. Wat haalbaar is, wordt mede bepaald door de persoonlijkheid en de levensomstandigheden van de patiënten. Informatie daarover moet dus meegenomen worden in de keuze van de specifieke behandeling.

Communicatieproblemen beginnen al met de te hanteren terminologie. Laat ons daarom duidelijke afspraken maken om alle misverstanden te vermijden. Binnen de gezondheidszorg zijn er verschillende spelers: artsen, verpleegkundigen, kinder- en bejaardenverzorgers, andere zorgverstrekkers en therapeuten, apothekers, en ook verschillende soorten instellingen: ziekenhuizen, huisartsenpraktijken en rusthuizen. Tenzij we ons expliciet op één bepaalde groep willen richten, zullen we in dit boek voor alle groepen samen de term ‘verstrekkers’ gebruiken. Verstrekkers zijn dus niet enkel artsen. Die verstrekkers komen op veel verschillende manieren met hun patiënten in contact: een diagnostisch gesprek, technische onderzoeken, specifieke therapeutische sessies, voorschrijven van geneesmiddelen, chirurgische ingrepen. We vatten al die verschillende tussenkomsten samen onder de algemene term ‘behandelingen’.

Wie draagt de schuld?

Het is niet moeilijk om potentiële schuldigen voor de informatiekloof aan te wijzen. Iedereen heeft boter op zijn hoofd. De wetenschappers hebben weinig aandacht voor de communicatie van hun resultaten naar het brede publiek en ze kunnen zichzelf moeilijk relativieren. De verstrekkers scholen zich niet bij, zodat zij recente inzichten onvoldoende in hun praktijk toepassen. Ze maken te weinig tijd of zijn te zelfbewust om goed naar hun patiënten te luisteren. De man/vrouw in de straat is niet slim genoeg of onvoldoende opgeleid om moeilijke wetenschappelijke informatie te verwerken. En wanneer hij/zij ziek wordt, is dat al helemaal onmogelijk. Dan telt enkel nog de eigen gezondheidstoestand en wordt de nuchtere verwerking van informatie bemoeilijkt door de sterk emotioneel gekleurde reacties. De pers en de media in het algemeen zijn vooral uit op spectaculaire berichtgeving en op primeurs. Afstandelijke en zorgvuldig afgewogen informatie kan van hen niet verwacht worden. En de overheid? Die kun je altijd de schuld geven als er iets fout loopt, want waarom heeft ze dat dan niet beter geregeld?

Soms kan het deugd doen om schuldigen aan te wijzen, tenminste wanneer je zelf niet tot die groep hoort. Maar het is een weinig vruchtbare aanpak. Veel beter is het om ervan uit te gaan dat het gedrag van mensen gekleurd wordt door de functie die ze bekleden, door de verschillende verwachtingen die daarmee samenhangen en door de aard van de kennis die ze verzamelen. Mensen verschillen natuurlijk, maar sterk vereenvoudigend zou je het volgende beeld kunnen schetsen. Misschien oogt dat beeld dan weer wat te positief, maar het vormt wel een tegenwicht tegen de lapidaire beschuldigingen die we eerst hebben geformuleerd. Bovendien leren we eruit

dat het informatieprobleem niet automatisch verdwijnt in een betere wereld waarin alle mensen hun best doen.

Wetenschappers streven naar neutraliteit en objectiviteit. Zij proberen op een koele en afstandelijke wijze bewijsmateriaal te verzamelen en te interpreteren. Zij zijn niet in de eerste plaats geïnteresseerd in de resultaten voor één individuele patiënt, maar ze proberen behandelingen te vinden die relevant zijn voor de bevolking als geheel, dit wil zeggen behandelingen die ‘gemiddeld’ de beste resultaten geven.

Verstrekkers leggen andere klemtonen. Zij worden gedreven door het verlangen om elk van hun individuele patiënten zo goed mogelijk te helpen. Voor hen is elke niet-ontdekte ziekte of te laat gestarte behandeling een mislukking. In de persoonlijke relatie met patiënten willen ze vooral fouten door onderbehandeling vermijden. De ervaringen die ze in hun eigen praktijk opdoen, krijgen bij hen een groot gewicht.

Burgers willen zich informeren over wat een goede levensstijl is. Ze zoeken naar objectieve informatie over de effecten van levensstijlverschillen, maar proberen de verkregen informatie in te passen in hun eigen (minder of meer wetenschappelijke) wereldbeeld en in de ervaringen die ze hebben opgedaan in hun eigen leven of in hun sociale omgeving. Van de media verwachten ze goede raad. En ze blijven ook graag op de hoogte van nieuwe ontdekkingen, omdat die hun een gevoel van veiligheid geven. Misschien hebben ‘ze’ wel iets gevonden tegen alzheimer voordat die ziekte mij treft?

Zodra burgers patiënt worden, komt hun eigen levensverhaal nog nadrukkelijker op de voorgrond. Ze willen zo goed mogelijk geholpen worden en ze verwachten dat hun eigen doelstellingen gerespecteerd worden. Ze hebben weinig of geen boodschap aan objectieve en afstandelijke informatie.

De wijze waarop ze die informatie krijgen en de mate waarin er naar hen geluisterd wordt, hebben een sterk effect op hun emotioneel welbevinden.

De media spelen in op de marktvrage naar gezondheidsinformatie: zij moeten een evenwicht vinden tussen verkoop- of kijkcijfers enerzijds en hun langetermijnreputatie van betrouwbaarheid anderzijds. Wanneer ze er niet in slagen hun boodschap op een aantrekkelijke wijze te brengen, worden ze niet gelezen of bekeken. Wanneer ze te oppervlakkig worden of een slechte reputatie opbouwen, verliezen ze echter ook lezers of kijkers. En journalisten en programmamakers hebben natuurlijk hun eigen beroepstrots. Primeurs zijn belangrijk.

De overheid ten slotte zit een beetje gewrongen tussen al deze partijen. Ze wordt geconfronteerd met al die uiteenlopende verwachtingen, maar is bovendien bekommerd om de betaalbaarheid van de zorg op lange termijn. Politici weten dat zij binnen beperkte financiële mogelijkheden keuzes moeten maken. Bovendien beseffen ze dat hun kiezers niet enkel geïnteresseerd zijn in gezondheid en gezondheidszorg, hoe belangrijk die ook mogen zijn, maar ook in private consumptie, in goed onderwijs, in een leefbaar milieu.

Al die verschillende spelers hebben dus hun eigen logica die bepaalt welke informatie ze verzamelen en hoe ze die informatie verwerken. Elk van die verschillende standpunten is gemakkelijk te begrijpen en te verdedigen. En toch kan de confrontatie van mensen met een verschillende benadering tot zware botsingen leiden, waarbij inzichten die voor de ene partij essentieel zijn, door de andere partij als irrelevant of zelfs als schokkend worden beschouwd. Hoe gaat een terminale kankerpatiënt om met de koele boodschap dat een nieuw, misschien levensreddend, geneesmiddel nog onvoldoende getest is om al terugbetaald te worden? Hoe reageert een patiënt

die zich door een homeopaat geholpen voelt op de resultaten van experimenteel onderzoek dat zegt dat homeopathie niet werkt? Wat doet een arts die gedurende vele jaren een specifieke behandeling met schijnbaar redelijk succes heeft toegepast op zijn patiënten met het nieuwe inzicht dat die behandeling meer kwaad doet dan goed en beter vervangen wordt door een nieuwe aanpak waar hij nog nooit van heeft gehoord? En hoe vertaalt de journalist in één alinea de ingewikkelde resultaten van een nieuw onderzoek, die de onderzoeker (of de universiteit) wel verspreid wil zien maar dan op een wijze die recht doet aan alle nuances?

Bovendien speelt op de achtergrond van dit alles een nog fundamentelere vraag. Wie zijn de experts? Of, beter geformuleerd, wie is expert waarin? Zodra we aanvaarden dat er verschillende vormen van expertise bestaan (die van de wetenschapper, die van de arts, die van de patiënt), kunnen we niet meer uitgaan van een simpel model waarbij het er enkel om gaat perfect gevalideerde kennis van de 'experts' naar de 'leken' in de bevolking te brengen. En toch: zoals gezegd gaat dit boek ervan uit dat de wetenschappelijke methode de beste methode is om betrouwbare en veralgemeenbare inzichten te verwerven. Hoe vinden we een evenwicht in dit spanningsveld?

Het gaat hierbij vast en zeker niet enkel over rationele verwerking van informatie. Wanneer mensen praten en denken over gezondheid, spelen morele waarden een grote rol en domineren sterke emoties vaak koele, rationele afwegingen. Vragen rond persoonlijke gezondheid en lichamelijke gezondheid liggen altijd zeer gevoelig. Mensen identificeren zich met hun lichaam en schrikken ervoor terug om het door anderen te laten 'aantasten' – wanneer iemand anders gewoon zijn mening geeft, kan dit al overkomen als een 'aantasting'. 'Baas in eigen buik' werd als slogan in een specifieke context gelanceerd, maar het suc-

ces van die slogan illustreert dat hij een diep en waarschijnlijk algemener gevoelen aanspreekt.

In de gezondheidszorg gaat het over pijn, over lijden en over sterven: leven en gezondheid worden door vele mensen beschouwd als heilige waarden waaraan niet geraakt mag worden. Sommige vragen zijn dan ook bijna taboe in onze samenleving: zullen we aan mensen een zeer dure behandeling ontzeggen die misschien hun leven kan redden, maar waarvan het resultaat erg onzeker is? Gaan we aan mensen verbieden om voor een behandeling te kiezen waarin ze zelf zeer sterk geloven, waar ze zich misschien zelfs als laatste redmiddel aan vastklampen? Gewoon maar die vragen stellen roept bij vele mensen al weerstand op, omdat dit op zichzelf al lijkt te getuigen van een diep gebrek aan respect voor het lijden en de pijn van de betrokken personen. In deze context is de menselijke empathie zeer sterk. Zeker wanneer het over kinderen gaat, laaien de emoties hoog op.

Een nuchter en afstandelijk onderzoek naar het al dan niet werkzaam zijn van een bepaalde behandeling is één ding, de drang om andere mensen te helpen en om zelf geholpen te worden een ander. Het streven naar kostenefficiëntie kan in conflict komen met het aanvoelen dat niet-materiële waarden het belangrijkste zijn in het leven en niet mogen worden opgeofferd aan geldelijke overwegingen. Rechtvaardigheid als abstracte notie van gelijke en onpartijdige behandeling beantwoordt niet altijd voldoende aan gevoelens van warme solidariteit met de zwakken. Ook andere waarden worden in deze context door de meeste mensen gekoesterd: het recht op zelfbeschikking van de patiënt, het recht op leven maar ook het recht om waardig te sterven. Bovendien hebben vragen over leven, lijden en dood een levensbeschouwelijke dimensie. Religieuze opvattingen zullen dus een rol spelen bij de evaluatie van mogelijke keuzes of bij het al dan niet verspreiden van

gevoelige informatie. Ook sociale normen, die variëren met de tijdsgeest of verschillen tussen culturen, spelen dan een grote rol. Wanneer naast overwegingen van effectiviteit, efficiëntie, rechtvaardigheid en solidariteit ook diepe emoties, morele waarden en levensbeschouwelijke verschillen gaan spelen, leidt dit tot een discours dat niet noodzakelijk als irrationeel beschouwd moet worden, maar dat wel sterk afwijkt van de nuchtere, afstandelijke aanpak die beleidsmakers (tenminste met de mond) propageren. Beleidsanalyses die geen rekening houden met deze complexe realiteit zullen onvermijdelijk op grote weerstand botsen en dreigen daardoor snel een deel van hun maatschappelijke relevantie te verliezen.