

Hoe dokters denken

Hoe dokters denken

Jerome Groopman

2010
Uitgevers

Oorspronkelijke titel: How Doctors Think, 2007, Houghton Mifflin Harcourt (VS)

© 2010 Uitgevers, Rotterdam 2012

Vertaling: MedicaMerkus vertalingen, Bleiswijk

Basisontwerp omslag en binnenwerk: Studio Klaster, Rotterdam

Uitvoering omslag: Studio Klaster, Rotterdam

Zetwerk: Manipal Digital Systems, India

Druk: Ten Brink, Meppel

2010 Uitgevers ontwikkelt professionele en educatieve informatieproducten voor professionals en studenten in de gezondheidszorg en de sector sport, bewegen en gezondheid.

Postbus 84049 | 3009 CA Rotterdam | info@2010uitgevers.nl | www.2010uitgevers.nl

2010 Uitgevers is een multimedia uitgeverij. De meeste uitgaven zijn online verrijkt met beeld, geluid of aanvullende informatie. Dat geldt ook voor dit boek, maar u heeft daarvoor wel een code nodig die u voorin dit boek vindt. Ga naar www.2010uitgevers.nl/uitgaven en selecteer de juiste publicatie. Klik vervolgens op: naar verrijking.

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaardt auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen. Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) van deze uitgave ten behoeve van commerciële doeleinden dient men zich te wenden tot de uitgever.

ISBN 978 94 90951 05 4

NUR 180, 183

Inhoud

Woord vooraf bij de Nederlandse editie	7
Inleiding	9
1 Beslissingen van vlees en bloed	35
2 Als het hart spreekt	49
3 Schoteltjes draaiende houden	67
4 Poortwachters	85
5 Kersverse moeder in het diepe	109
6 De onzekerheid van de expert	139
7 De charmes van de chirurgie	163
8 Het is maar hoe je het bekijkt	183
9 Geld, marketing en medische beslissingen	207
10 Een kwestie van karakter	237
Epiloog – De vragen van een patiënt	261
Nawoord	271
Dankbetuiging	281
Geannoteerde literatuur	285
Register	305

Woord vooraf bij de Nederlandse editie

Vanaf de verschijning van zijn boek *How Doctors Think* in 2007 heeft auteur Jerome Groopman zich zowel gericht tot patiënten als ook tot artsen (in opleiding). In weerwil van alle theorieën over marketing en communicatie volgt 2010 Uitgevers dit uitdagende uitgangspunt. De Nederlandse vertaling, *Hoe dokters denken*, is voor het ‘algemeen publiek’ – en voor patiënten in het bijzonder – gewoon als boek te lezen. Voor studenten geneeskunde, artsen in opleiding en voor praktiserende artsen is een online editie met vragen, opdrachten en beschouwingen toegevoegd. Dit maakt het boek bij uitstek geschikt voor reflectie op de communicatie tussen arts en patiënt.

De realisatie van deze online studievragen kwam tot stand dankzij vertaler drs. Hilde Merkus, die per hoofdstuk vragen voorlegde aan een aantal leden van de Werkgroep Communicatie van de Nederlandse Vereniging voor Medisch Onderwijs (NVMO). De coördinatie was in handen van dr. Benno Bonke, universitair hoofddocent Medische Psychologie, Erasmus MC Rotterdam.

De online editie met toegang tot de vragen, opdrachten en beschouwingen is bereikbaar via www.2010uitgevers.nl/uitgaven.

Woord van dank

Voor hun bijdrage aan de respectievelijke hoofdstukken bedanken wij graag:

- | | |
|-------------|---|
| Inleiding | Drs. G.J.M. Dirksen-de Tombe, onderwijspsycholoog
Erasmus MC Desiderius School, Rotterdam |
| Hoofdstuk 1 | Drs. V.P.M. van den Eertwegh, Skillslab, FHML, Maastricht University, Maastricht |
| Hoofdstuk 2 | Dr. F.J.M. Grosfeld, Directie Onderwijs & Opleidingen,
afd. Klinisch Vaardigheidsonderwijs, UMC, Utrecht |

- Hoofdstuk 3 Drs. T.F.M. Vessies, GZ Psycholoog UMCG, Groningen
- Hoofdstuk 4 Dr. B. Bonke, UHD Medische Psychologie, Erasmus MC, Rotterdam
- Hoofdstuk 5 Dr. E.M. van Weel-Baumgarten, huisarts(onderzoeker), UHD, principal lecturer, Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
- Hoofdstuk 6 Dr. J. van Dalen, Skillslab, FHML, Maastricht University, Maastricht
- Hoofdstuk 7 Drs. A.Y. de Voogd, arts (voormalig huisarts, mediator) afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde, LUMC, Leiden
- Hoofdstuk 8 Drs. M. Fabriek, Medische Psychologie, AMC, Amsterdam
- Hoofdstuk 9 Drs. J.C. Wouda, Wenckebach Instituut, UMCG, Groningen
- Hoofdstuk 10 Drs. J.J.S. van de Kreeke, afdeling Medische Psychologie, VUmc, Amsterdam
- Epiloog Drs. F.J. Jongen-Hermus, teamcoördinator en docent Medisch Technische (MT) vaardigheden, afdeling Klinisch Vaardigheidsonderwijs, UMC, Utrecht

Veel dank gaat uit naar em. prof. dr. D.F. Zandstra, bij wie de vertaler uitgebreid te rade kon gaan in gevallen van medisch-inhoudelijke twijfel en verschillen met de Nederlandse situatie. Ook is veel dank verschuldigd aan em. prof. dr. J. Winnubst en dr. W. Hustinx. Zonder hun krachtige aanbeveling zou deze vertaling niet zijn gerealiseerd.

Mei 2012

De Uitgever

Inleiding

Hoeveel specialisten ze de afgelopen vijftien jaar had gezien? Anne Dodge was de tel kwijt. Het moesten er inmiddels zo'n dertig zijn. Nu reed ze, op een uitzonderlijk zachte winterochtend tussen kerst en nieuwjaar in 2004, voor de zoveelste keer Boston in om weer een nieuwe dokter te consulteren. Haar eigen arts had de reis afgeraden omdat Anne's problemen al zo lang bestonden en zo uitvoerig in kaart waren gebracht, dat er niets meer aan toe te voegen viel door een nieuwe arts. Maar haar geliefde was koppig blijven aandringen en om hem te overtuigen was Anne maar gegaan, met de verwachting dat ze voor de middag weer onverrichterzake thuis zou komen.

Anne is in de dertig, heeft lichtbruin haar en vriendelijke blauwe ogen. Ze komt uit een gezin met vier dochters in een klein dorp in de welvarende staat Massachusetts, waarvan Boston de hoofdstad is. Geen van haar familieleden heeft ooit een aandoening gehad zoals die van haar. Rond haar twintigste begon ze te merken, dat ze steeds minder goed tegen eten kon. Na elke maaltijd kreeg ze het gevoel alsof haar maag werd dichtgeknepen en omgedraaid. De misselijkheid en pijn die ze ervan kreeg waren zo hevig, dat ze soms moest braken. Haar huisarts onderzocht haar en vond geen afwijkingen. Hij gaf haar maagzuurremmers, maar de symptomen hielden onverminderd aan. Anne verloor haar eetlust en moest zichzelf dwingen te eten; erna werd ze altijd misselijk en trok ze zich terug in de badkamer om te braken. De huisarts kreeg een vermoeden, maar verwees haar voor de zekerheid naar een psychiater die inderdaad de diagnose anorexia nervosa met boulimie stelde. Dat is een aandoening gekenmerkt door braken en voedselaversie. Zonder behandeling kunnen patiënten zichzelf uithongeren tot de dood erop volgt.

In de loop der jaren wisselde Anne een aantal keren van internist, totdat ze bij haar huidige bleef: een vrouw die haar praktijk geheel gericht had op patiënten met eetstoornissen. Verder was Anne door vele andere specialisten onderzocht: endocrinologen, orthopeden, hematologen, specialisten infectieziekten en, niet te vergeten, psychologen en psychiaters. Ze had vier

verschillende behandelingen met antidepressiva gehad evenals wekelijkse gesprekstherapie. Haar voedselinname werd nauwlettend bijgehouden door een voedingskundig team.

Maar Anne's gezondheid bleef achteruitgaan en met name het afgelopen jaar was ze zieker geworden dan ooit. Haar bloedceltelling van zowel rode bloedcellen als bloedplaatjes was tot een gevaarlijk niveau gedaald. Bij een beenmergbiopsie was gebleken dat ze nog maar weinig nieuwe cellen aanmaakte. De twee hematologen die Anne had geconsulteerd, waren beide tot de conclusie gekomen dat voedingstekort de oorzaak moest zijn van de lage bloedcelleringen. Ook had Anne ernstige osteoporose. Volgens een endocrinoloog had ze door een tekort aan vitamine D en calcium de beenderen van een vrouw van in de tachtig. Een orthopeed had een haarlijnfractuur in een middenvoetsbeen gediagnosticeerd. Tevens waren er duidelijke tekenen dat haar immuunsysteem het aan het begeven was: ze had een aantal infecties doorgemaakt waaronder hersenvliesontsteking. In 2004 was ze vier keer in een psychiatrische instelling opgenomen om onder supervisie te proberen aan te komen.

Om haar lichaam weer op krachten te krijgen had haar internist haar voorgeschreven dagelijks drieduizend calorieën te eten, grotendeels in de vorm van makkelijk verteerbare koolhydraten zoals ontbijtgranen en pasta. Maar hoe meer Anne at, hoe zieker ze zich voelde. Niet alleen werd ze telkens overvallen door een intense misselijkheid en braakneigingen, maar ook had ze de laatste tijd ernstige darmkrampen en diarree. Volgens haar arts had ze prikkelbare-darmsyndroom ontwikkeld: een aandoening die samenhangt met psychologische stress. In december 2004 woog Anne nog maar 37 kilo. Hoewel ze volhield dat ze dagelijks met grote moeite drieduizend calorieën naar binnen werkte, konden haar internist en psychiater alleen maar concluderen dat ze daarover loog, gezien het feit dat ze nog steeds langzaam afviel.

Op die dag in december had Anne een afspraak met dokter Myron Falchuk, een gastro-enteroloog. Falchuk had haar medische dossiers reeds ontvangen en haar internist had hem verteld dat Anne's prikkelbare-darmsyndroom de zoveelste manifestatie was van haar verslechterende geestelijke gezondheid. In de samenvatting van de internist klonk voor Falchuk de impliciete boodschap, dat hij geacht werd Anne's buik te onderzoeken, zoals dat reeds door vele artsen was gedaan, en te bevestigen dat ze haar prikkelbare-darmsyndroom,

hoe vervelend en pijnlijk ook, moest blijven behandelen zoals haar internist haar had aangeraden: met een goed en voedzaam dieet en kalmeringsmiddelen.

Dat is echter precies wat Falchuk niet van plan was. In plaats daarvan begon hij Anne vragen te stellen en naar haar te luisteren, te kijken en vervolgens op een nieuwe manier over haar ziektegeschiedenis na te denken. Op die manier redde hij haar leven, aangezien een cruciaal aspect van Anne's ziekte al vijftien jaar over het hoofd gezien werd.

Dit boek behandelt de denkprocessen in het hoofd van een arts wanneer hij of zij een patiënt behandelt. Het idee om daarover te schrijven kreeg ik onverwacht, enkele jaren geleden toen ik op een ochtend in september mijn ronde deed met een groep coassistenten, artsen in opleiding en studenten geneeskunde. Ik was de superviserend specialist op de afdeling 'algemene geneeskunde', hetgeen inhield dat ik dit team van studenten en artsen in opleiding moest begeleiden bij hun zorg voor patiënten met velerlei klinische problemen; niet enkel op mijn eigen vakgebied van bloedziekten, kanker en aids. Op onze afdeling lagen patiënten met longontsteking, diabetes en andere veelvoorkomende ziekten, maar ook een aantal met symptomen die niet direct op een bepaalde diagnose wezen, of met aandoeningen waarvoor verschillende soorten behandelingen mogelijk waren zonder dat één therapie duidelijk de beste was.

Ik loop mijn visites graag op de traditionele manier. Eerst zet één van de teamleden de belangrijkste aspecten van de ziekte uiteen en vervolgens bezoeken we als groep de patiënt aan diens bed, om met hem te praten en hem te onderzoeken. Vervolgens gaat het team weer naar de vergaderruimte om de casus te bespreken. Voor de discussie gebruik ik Socratische gesprekstechnieken, waardoor de studenten en artsen worden aangespoord met elkaar en mij in discussie te gaan en hun ideeën te spuien. Maar aan het eind van mijn rondes op die ochtend in september bemerkte ik bij mezelf een gevoel van onrust. Ik maakte me zorgen over het gebrek aan discussie onder mijn studenten, maar nog meer teleurgesteld was ik in mezelf als leraar. Ik moest concluderen dat deze zeer intelligente en bevoegen geneeskundestudenten, coassistenten en artsen in opleiding me te vaak geen kritische vragen stelden, niet zorgvuldig luisterden en niet nauwlettend observeerden. Ze

dachten niet diep na over het probleem van hun patiënt. Er was iets danig mis met de manier waarop ze aangeleerd werd hoe ze klinische problemen moesten analyseren en voor hun patiënten moesten zorgen.

Dit soort kritiek, dat elke nieuwe generatie jonge artsen minder inzicht of competentie heeft dan hun voorgangers, is voor oudere artsen niet nieuw. Van alle tijden zijn de opmerkingen als: ‘toen ik nog in opleiding was, dertig jaar geleden, was er nog discipline en moesten we onze zaakjes kennen. Tegenwoordig ...’. Dit soort melancholieke uitspraken van oudere dokters klinkt soms alsof er vroeger een magische kracht was die hen tot goede artsen vervolmaakte en dat die kracht nu niet meer bestaat. Ik heb het vermoeden dat elke oudere generatie het beeld met zich meedraagt dat haar eigen vroegere tijd en plaats, gezien door de vervormende bril van de nostalgie, beter was dan die van nu. Tot voor kort, moet ik bekennen, had ik hetzelfde nostalgische gevoel. Maar bij nadere reflectie zag ik in, dat ook mijn medische opleiding grote tekortkomingen had. Het verschil tussen mijn opleiding en die van mijn jongere trainees zat hem in het soort tekortkomingen.

Aan mijn generatie was nooit expliciet uitgelegd hoe we als clinicus moesten denken. Wij leerden de geneeskunde op een meer willekeurige manier aan. Tijdens de opleiding observeerden we specialisten zoals een leerling in de middeleeuwse ambachtsgilden zijn leermeester observeerde. Op de een of andere manier moesten we dan hun manieren van diagnostiek en behandeling over zien te nemen. Zelden legde een specialist expliciet uit welke mentale stappen hem tot zijn beslissing brachten. De laatste jaren is er een scherpe tegenbeweging ten opzichte van die willekeurige benadering geweest. Om meer structuur te kunnen bieden worden nu aan studenten geneeskunde en artsen in opleiding voorgevormde algoritmes en richtlijnen geleerd in de vorm van beslismomen. Die methode wordt ook door veel beleidsmakers in Amerikaanse en Europese ziekenhuizen gepromoot onder opleiders en specialisten. Zorgverzekeraars vinden hem met name handig voor de besluitvorming over het al dan niet vergoeden van bepaalde diagnostische laboratoriumonderzoeken of behandelingen.

De stam van de medische beslissboom bestaat uit de belangrijkste klacht of onderzoeksuitslag van de patiënt, die in een kader wordt geplaatst. Vanuit dat kader vertakken zich pijlen naar andere kaders. Zo kan een veelvoorkomend

symptoom zoals ‘keelpijn’ het uitgangspunt van een algoritme zijn, gevolgd door een reeks vertakkingen met ‘ja/nee’-vragen over samenhangende symptomen. Is er koorts? Zijn er opgezwollen klieren die met de keelpijn samenhangen? Hebben andere leden van het gezin ook keelpijn gehad? En verderop in de beslisboom zal een laboratoriumonderzoek zoals een kweek van keelbacteriën verschijnen, met vertakkingen op basis van ‘ja/nee’-vragen over de uitslag van die kweek. Uiteindelijk komt men, door de vertakkingen tot het einde te volgen, bij de juiste diagnose en therapie uit.

Dit soort klinische algoritmen kunnen handig zijn voor alledaagse diagnostiek en behandeling, bijvoorbeeld om onderscheid te maken tussen een streptokokkeninfectie van de keel en een virale keelontsteking. Maar ze verliezen al gauw hun nut als de arts buiten de kaders moet denken, als de symptomen vaag zijn of meervoudig en verwarrend, of als de uitslagen van onderzoeken niet eenduidig zijn. In dit soort situaties is de behoefte aan een goede arts het grootst en staat een algoritme juist het onafhankelijk en creatief denken in de weg. In plaats van het denken van de dokter te verbreden houdt een algoritme het binnen de perken.

In dezelfde trend is er een beweging gaande met als doel alle beslissingen rond behandelingen enkel nog te baseren op statistisch onderbouwde gegevens. Deze zogeheten *evidence-based* geneeskunde is hand over hand de standaard aan het worden in steeds meer ziekenhuizen. Alle behandelingen buiten dit statistisch bewezen frame worden beschouwd als taboe, totdat er voldoende wetenschappelijke onderbouwing uit klinisch onderzoek voor is. Natuurlijk moet elke arts rekening houden met wetenschappelijke onderzoeksbevindingen bij de keuze van een therapie. Maar door het hedendaagse rigide vertrouwen in de evidence-based geneeskunde lopen we het risico, dat de dokter passief zijn keuzes maakt, enkel gebaseerd op cijfers. Cijfers kunnen niet de plaats innemen van de mens tegenover u; ze weerspiegelen gemiddelden en grootste gemene delers, en geen individuen. Cijfers kunnen enkel een aanvulling zijn op de persoonlijke ervaringen die een arts met een geneesmiddel of behandelprocedure heeft, en op zijn inschatting of een ‘beste’ therapie volgens een klinisch onderzoek ook past bij de behoeften en waarden van deze individuele patiënt. Elke ochtend aan het begin van mijn rondes zag ik mijn studenten en artsen in opleiding hun algoritmen doornemen en de cijfers van recente onderzoeken

naslaan. Ik moest concluderen dat de komende generatie artsen geconditioneerd werd om te gaan functioneren als een goed geprogrammeerde computer die binnen een strikt binaire structuur werkt. Na een aantal weken van deze ongemakkelijke gevoelens over het exclusieve vertrouwen op algoritmen en evidence-based therapieën van mijn studenten en artsen in opleiding, en mijn al even verwarrende gevoel dat ik niet wist hoe ik hun visie wat breder kon maken en ze nieuwe wegen kon leren, stelde ik mezelf een eenvoudige vraag: hoe moet een dokter denken?

Begrijpelijkerwijs genereerde deze vraag weer andere vragen: Denken verschillende artsen verschillend? Zijn er andere vormen van denken meer of minder prevalent binnen de verschillende specialismen? Met andere woorden, denken chirurgen anders dan internisten, die weer anders denken dan kinderartsen? Is er één ‘beste’ manier van denken of zijn er verschillende denkstijlen die tot een correcte diagnose en de beste therapiekeuze leiden? Hoe denkt een arts als hij moet improviseren, wanneer hij wordt geconfronteerd met een probleem waarvan weinig of geen precedenten zijn? (In dat geval is een algoritme bij uitstek irrelevant en is statistisch bewijs niet beschikbaar.) Hoe verschilt het denken van de dokter tijdens routinebezoeken van dat bij een klinische crisis? Wordt zijn denken gekleurd door zijn emoties, zijn sympathie of antipathie voor een bepaalde patiënt, zijn houding ten opzichte van de sociale en psychologische aspecten van het leven van zijn patiënt? Hoe komt het dat zelfs de meest begaafde en ervaren artsen wel eens een cruciale aanwijzing missen voor de diagnose van een patiënt, of een behandeling inzetten die in de verste verte niet de meest effectieve is? Om kort te gaan: Wanneer en waarom gaat het denken goed of fout in de geneeskunde?

Ik had de antwoorden niet paraat, ondanks dat ik aan een gerenommeerde medische faculteit en academisch ziekenhuis was opgeleid en al zo'n dertig jaar internist was. Daarom begon ik mijn collega's te bevragen*.

* Ik kwam er al gauw achter dat het buiten mijn vaardigheids- en kennisveld lag om te onderzoeken hoe psychiaters denken. De behandeling van geestesziekten is een immens vakgebied op zichzelf waarbinnen verschillende denkstromingen en theoretische modellen zijn vertegenwoordigd. Om die reden waag ik me in dit boek niet aan de psychiatrie.

Bijna alle praktiserende artsen die ik ondervroeg, waren geïntrigeerd door de vragen maar bekenden dat ze eigenlijk nooit hadden nagedacht over hun manier van denken. Vervolgens doorzocht ik de medische literatuur op onderzoeken naar klinisch denken. Er bleek een rijkdom aan onderzoek te zijn naar modellen voor een 'optimale' medische besluitvorming met ingewikkelde wiskundige formules, maar zelfs de pleitbezorgers van dergelijke modellen erkenden dat deze zelden een weerspiegeling waren van de praktijk aan het bed, noch praktisch bruikbaar waren. Ik begreep nu waarom ik het moeilijk vond mijn studenten tijdens de visites te leren hoe te denken. Ook begreep ik, dat ik mijn eigen patiënten niet zo goed hielp als wel mogelijk was. Ik realiseerde me dat ik een betere zorgverlener kon worden door me bewuster te zijn van mijn eigen manier van denken, met name van de valkuilen. Anne Dodge is niet in mijn hematologische praktijk geweest, maar dat had best gekund en dan had ik, vrees ik, even goed als mijn voorgangers over het hoofd kunnen zien wat er aan haar diagnose schortte.

Natuurlijk kan niemand van een arts verwachten dat hij onfeilbaar is. In de basis is de geneeskunde een onzekere wetenschap. Elke arts maakt fouten in zijn diagnostiek en behandelingen. Maar de frequentie en ernst van die fouten is te verlagen door een goed begrip van de eigen manier van denken en hoe het (nog) beter zou kunnen. Dat is het doel van dit boek. Het is geschreven vanuit het gezichtspunt van de leek, maar tevens bedoeld voor artsen en andere medische professionals. Waarom voor leken? Omdat artsen er grote behoefte aan hebben dat hun patiënt en diens naasten meedenken. Zonder hun hulp worden aan de arts cruciale aanwijzingen onthouden van het werkelijke probleem. Dat heb ik niet gemerkt als arts, maar toen ik zelf patiënt werd doordat ik ziek werd. En waarom deze invalshoek ook voor artsen? Omdat deze u als arts dwingt u te verplaatsen in de patiënt als mens, en u te realiseren dat u het zelf had kunnen zijn. Hij biedt u bovendien zelf een nieuw perspectief, waarmee u met meer afstand en zelfreflectie, want 'door de ogen van de ander', naar uw eigen werk kunt kijken.

Iedere patiënt heeft zich wel eens verbaasd over bepaalde vragen van een arts, of uitstapjes naar onverwachte onderwerpen bij het vraaggesprek over onze klachten. Iedereen vraagt zich wel eens af hoe een arts nu precies

tot een bepaalde diagnose en behandelvoorstel is gekomen en waarom hij of zij andere mogelijkheden heeft verworpen. Zelfs als we zorgvuldig naar de dokter luisteren en zijn gezicht proberen te lezen, blijven we vaak in het duister tasten over zijn werkelijke gedachten. Door die onwetendheid kunnen we niet goed met de dokter communiceren, niet alles vertellen dat hij moet horen om tot de juiste diagnose en het beste behandeladvies te komen.

In het geval van Anne Dodge waren het, na een ontelbaar aantal onderzoeken en procedures, haar eigen woorden die Falchuk brachten tot de juiste diagnose van haar ziekte, waarmee hij haar leven redde. De moderne geneeskunde heeft een duizelingwekkende hoeveelheid technologische hulpmiddelen tot haar beschikking, zoals hoge-resolutiescans met MRI en minutieuze DNA-analyses. Toch vormt taal nog steeds de grondslag van de medische praktijk. We vertellen de arts wat ons scheelt, wat anders voelt of is dan normaal, en beantwoorden vervolgens zijn vragen. De dialoog die dan volgt vormt onze eerste aanwijzing over de manier van denken van de dokter. Daarom begint dit boek in die fase: nagaan wat we over de gedachten van een arts kunnen opmaken uit wat hij zegt en hoe hij het zegt. Maar niet alleen de klinische logica van de arts is af te leiden uit het gesprek. Ook de emotionele temperatuur van de arts is in te schatten. Normaliter is het de arts die onze emotionele status onderzoekt, maar we realiseren ons onvoldoende hoezeer de stemming en het temperament van de dokter van invloed is op zijn medische oordeel. Natuurlijk krijgen we vast maar af en toe een glimp van de arts zijn gevoelens te zien, maar zelfs die korte momenten kunnen veel informatie opleveren over de reden waarom hij een mogelijke diagnose als uitgangspunt gekozen heeft en een bepaalde behandeling aanraadt.

Na een overzicht van het belang van de woorden en gevoelens van een arts, wordt in dit boek de route gevolgd die een patiënt in het moderne medische systeem doorloopt. Bij een dringend probleem haasten we ons naar de afdeling spoedeisende hulp (SEH). Daar hebben de dokters niet het voordeel dat ze ons reeds kennen en moeten ze werken met beperkte informatie over onze medische voorgeschiedenis. Ik bespreek hoe een arts onder die omstandigheden denkt, hoe scherpe inzichten of juist ernstige cognitieve missers ontstaan

onder de tijdsdruk van de SEH. Als ons probleem geen spoedeisend geval is, dan begint onze route bij de huisarts of specialist bij wie we reeds onder behandeling zijn¹. In hedendaagse geneeskundetaal heet de huisarts, en in Amerika ook de andere eerstelijnsartsen, wel ‘poortwachter’, omdat hij of zij de weg opent naar een (andere) specialist door middel van een verwijzing. Het verhaal vervolgt zich langs die weg; bij elke stap wordt weer duidelijk hoe belangrijk het is voor zelfs de pienterste dokter om aan zijn denken te twijfelen en herhaaldelijk in zijn analyse de mogelijkheid mee te wegen dat hij ernaast zit. Ook stuiten we op het spanningsveld tussen zijn inzicht dat hij nooit zeker kan zijn en de noodzaak om een klinische sprong in het diepe te maken en in actie te komen. In één hoofdstuk bespreek ik dit aan de hand van mijn eigen ziektegeval: van de zes vermaarde handchirurgen die ik consulteerde over een invaliderend probleem kreeg ik vier verschillende meningen.

Er is al veel te doen geweest over de kracht van intuïtie en het is zeker zo dat een eerste indruk, in een flits gemaakt, correct kan zijn. Maar zoals we van verschillende artsen horen is te zeer vertrouwen op intuïtie niet zonder gevaren. In een overtuigend medisch oordeel wordt de eerste indruk – *gestalt* – aangevuld met een uitvoerige analyse. Daarvoor is tijd nodig en dat is waarschijnlijk de meest schaarse voorziening in onze gezondheidszorg, waarin afspraken in ordes van minuten worden geklokt. Hoe kunnen artsen en patiënten meer tijd vrijmaken om te denken? Dat wordt behandeld in de pagina’s die daarop volgen.

Heden ten dage is de geneeskunde onlosmakelijk verbonden met geld. In hoeverre beïnvloedt de intensieve marketing van farmaceutische bedrijven eigenlijk de besluitvorming, zowel bewust als onbewust? Volgens mij zijn er maar weinig artsen die zichzelf aan de industrie verkopen, maar allemaal zijn we vatbaar voor de subtiele en minder subtiele inspanningen van de farmaceutische industrie om ons denken te beïnvloeden. Die industrie is van vitaal belang en er zou een schaarste aan nieuwe therapieën ontstaan als hij er niet zou zijn. De vooruitgang zou een stuk langzamer gaan. Een aantal artsen en een farmaceutisch bestuurder spreken in dit boek openlijk

¹ In Amerika fungeren internisten en kinderartsen behalve als specialist ook als eerstelijns-artsen.

over de verregaande invloed van geneesmiddelmarketing, over de manier waarop normale aspecten van de ouderdom ten onrechte tot ziekte worden verklaard en hoe patiënten daar alerter op kunnen zijn.

Kanker is uiteraard een gevreesde ziekte en het risico dat we het krijgen groeit naarmate we ouder worden. In de loop van het leven krijgt ongeveer één op de twee mannen en één op de drie vrouwen deze ziekte. Recent zijn er grote klinische successen geboekt tegen bepaalde vormen van kanker die voorheen onbehandelbaar waren, maar nog steeds zijn er vele soorten die op zijn best tijdelijk af te remmen zijn. De manier waarop een oncoloog de waarde van gecompliceerde en zware behandelingen afweegt, vereist behalve kennis en begrip van de wetenschap ook een ontvankelijkheid voor drijfveren van de ziel: hoeveel risico zijn we bereid te nemen en hoe wil de patiënt zijn leven leiden? Twee kankerspecialisten onthullen in dit boek hoe ze de keuzes van hun patiënten begeleiden en hoe hun patiënten hen leiden naar de behandeling die het best past bij het temperament en de levensstijl van die patiënt.

Aan het eind van deze reis langs het denken van dokters keren we terug bij het onderwerp taal. In het nawoord reik ik woorden aan waarmee patiënten, hun familieleden en vrienden een arts kunnen helpen denken, om zo zichzelf beter te helpen. Patiënten en hun naasten kunnen een arts werkelijk tot grote steun zijn als ze weten hoe een arts denkt en waarom hij soms nalaat te denken. Met gebruikmaking van die kennis kunnen patiënten een arts de meest cruciale informatie over zichzelf geven zodat ze hem mede sturen in de richting van de juiste diagnose en behandeling. Zelfs de meest ervaren artsen kunnen door patiënten en hun naasten nog behoed worden voor denkfouten. Daarvoor moeten we wel allemaal de antwoorden kennen op de vragen die ik mezelf stelde en waarvoor ik geen kant en klare antwoorden had.

Niet lang na het bezoek van Anne Dodge aan dr. Myron Falchuk had ik een bespreking met hem in zijn kantoor in het Boston's Beth Israel Deaconess Medical Center. Falchuk is voor in de zestig, klein van stuk met een brede kale kop en levendige ogen. Zijn accent is moeilijk te plaatsen en zijn manier van praten heeft iets zangerigs. Hij is in Venezuela op het platteland geboren

en sprak thuis Yiddish en op straat in zijn dorp Spaans. Als jongen werd hij naar familie in Brooklyn gestuurd om bij hen te wonen. Daar maakte hij zich snel de Engelse taal eigen. Die drietaligheid heeft hem uitzonderlijk receptief gemaakt voor taal met al zijn nuances en kracht. Falchuk verliet New York toen hij aangenomen werd op Dartmouth College en vervolgens op de Medical School van Harvard. Zijn opleiding als arts kreeg hij in het Brigham Hospital in Boston. Daarna deed hij aan de National Institutes of Health (NIH) een aantal jaren onderzoek naar darmziekten. Na bijna vier decennia is hij nog altijd even betrokken bij de zorg voor patiënten. Bij zijn bespreking van de casus van Anne Dodge schoot hij overeind in zijn stoel alsof er een elektrische schok door hem heen ging.

‘Ze was uitgemergeld en zag er totaal verslagen uit,’ zei Falchuk tegen me. ‘In haar gezicht stonden de lijnen van uitputting en aan de manier waarop ze in de wachtkamer zat – bewegingloos, de handen samengeknepen – zag ik hoe verslagen ze was.’ Vanaf het begin las Falchuk de lichaamstaal van Anne Dodge. Alles kon een aanwijzing zijn waaruit hij iets kon opmaken, niet alleen over haar fysieke maar ook over haar emotionele status. Dit was een vrouw die door haar lijden gebroken was. Ze moest uit dat lijden omhoog getrokken worden, maar wel voorzichtig en geleidelijk.

Studenten geneeskunde leren het onderzoek van een patiënt aan op een vaste, lineaire wijze; eerst neem je de anamnese af, dan voer je een lichamelijk onderzoek uit en vraag je laboratoriumonderzoeken en beeldvormend onderzoek aan. Vervolgens analyseer je de resultaten daarvan. Pas wanneer alle gegevens verzameld zijn, mag je hypothesen vormen van wat er aan de hand kan zijn. Door elk symptoom, elke afwijking en elk labresultaat een statistische waarschijnlijkheid toe te kennen op basis van bestaande gegevensbestanden worden die hypothesen gefilterd: daarna kun je berekenen welke diagnose het meest waarschijnlijk is. Dit heet Bayesiaanse analyse, een methode van besliskunde die favoriet is bij diegenen die algoritmen maken en zich strikt houden aan evidence-based practice. Maar in werkelijkheid werken er weinig tot geen artsen met dit wiskundige stramien. Het lichamelijk onderzoek begint met de eerste visuele indruk in de wachtkamer en met de informatie die al te voelen is bij het handen schudden. De dokter heeft al hypothesen in het hoofd voordat er nog maar

een woord van de anamnese is afgenomen. En in gevallen zoals dat van Anne heeft de specialist uiteraard al een diagnose gelezen op het verwijfsformulier van de internist die haar doorstuurde en vele bevestigingen van die diagnose op alle persoonlijke aantekeningen van specialisten in haar dossier.

Falchuk begeleidde Anne Dodge naar zijn spreekkamer, met zijn hand onder haar elleboog, en hielp haar voorzichtig in de stoel tegenover zijn bureau. Ze keek naar de stapel papier van zo'n vijftien centimeter die op zijn bureau lag: haar dossier dat ze ook had zien liggen bij haar endocrinologen, hematologen, specialisten infectieziekten, psychiaters en voedingsdeskundigen. Vijftien jaar lang had ze het dikker en dikker zien worden.

Maar toen deed dr. Falchuk iets opvallends: hij schoof het dossier naar het uiteinde van zijn bureau, nam een pen uit de borstzak van zijn witte jas en haalde een leeg schrijfblok uit zijn la. 'Voordat we bespreken waarom u hier nu, vandaag bent,' zei Falchuk, 'wil ik graag met u terug naar het begin. Vertelt u me over de keer dat u zich voor het eerst niet goed voelde.'

Even was ze perplex. Had de dokter niet eerst met haar internist gesproken en haar dossier bestudeerd? 'Ik heb boulimie en anorexia nervosa,' zei ze zachtjes. Haar ineengeslagen handen knepen zich harder samen. 'En nu heb ik er prikkelbare-darmsyndroom bij.'

Falchuk gaf haar een vriendelijke glimlach. 'Ik wil graag uw eigen verhaal horen, in úw woorden.'

Anne keek even naar de klok aan de muur, waar de secondewijzer gestaag de kostbare tijd wegtikte. Haar internist had haar verteld dat dr. Falchuk een vooraanstaand specialist was en dat de wachtlijst om hem te spreken zeer lang was. Haar probleem was bepaald niet urgent en toch had ze binnen twee maanden een afspraak kunnen krijgen, enkel omdat iemand anders had afgezegd in deze kerstvakantie. Maar ze zag geen spoor van haast of ongeduld bij deze arts. Door zijn kalmte leek het of hij alle tijd van de wereld had.

Dus begon Anne bij het begin, zoals dr. Falchuk had gevraagd. Ze somde de lange lijdensweg op vanaf haar allereerste symptomen, de vele dokters die ze had gezien en alle onderzoeken die ze had ondergaan. Tijdens haar verhaal knikte dr. Falchuk af en toe of gaf haar korte aanmoedigingen: 'hm-hm,' 'ga door' of 'ik luister'.

Soms raakte Anne de volgorde kwijt van wat er allemaal was gebeurd. Ze had het gevoel dat dr. Falchuk haar toestemming had gegeven de sluisen wagenwijd open te zetten waardoor een stroom van pijnlijke herinneringen opkwam. Daar tuimelde ze nu in rond zoals ze vroeger als kind eens was meegesleept door een krachtige golf op het strand. Ze kon zich niet precies herinneren wanneer ze de beenmergbiopsie voor haar anemie had gehad. ‘Het maakt niet uit wanneer dat precies geweest is’, zei dr. Falchuk. Toch bleef Anne nog even zwijgen, haar herinnering aftastend op zoek naar de datum. ‘Dat kijk ik later wel na in het dossier. Vertel me nu eens over de afgelopen maanden, en dan met name over alles wat u gedaan heeft om aan te komen.’

Dat was gemakkelijker voor Anne; de dokter had een reddingsboei naar haar uitgegooid en trok haar langzaam terug naar de kust van het heden. Terwijl ze vertelde vroeg Falchuk geregeld naar alle details van haar voeding. ‘En vertel me nu nog eens wat er na iedere maaltijd gebeurt,’ zei hij.

Anne dacht dat ze dat nu toch vaak genoeg verteld had; het zou toch wel uitgebreid in haar patiëntendossier staan? En haar internist zou dr. Falchuk toch wel hebben uitgelegd welk dieet ze nu volgde? Maar ze vervolgde toch maar: ‘Ik probeer ’s ochtends zo veel mogelijk cornflakes of muesli te eten en dan ’s middags en ’s avonds veel brood en pasta.’ Vrijwel elke maaltijd werd gevolgd door buikkrampen en diarree, zo legde Anne uit. Door haar medicijnen tegen misselijkheid was ze veel minder gaan braken, maar de diarree was onverminderd. ‘Dagelijks tel ik het aantal calorieën dat ik binnenhoud, zoals de diëtiste me heeft geleerd. Ik kom bijna aan de drieduizend.’

Dr. Falchuk stopte even. Anne Dodge zag zijn blik afdwalen. Daarna richtte hij zich weer op haar en bracht hij haar naar de onderzoekskamer tegenover zijn spreekkamer. Het lichamelijk onderzoek was anders dan alle andere die ze al had ondergaan. Ze had verwacht dat hij zich vooral op haar buik zou concentreren, in haar lever en milt zou prikken en duwen, dat ze diep zou moeten in- en uitademen en dat hij zou kijken waar ze extra gevoelig was of pijn had. In plaats daarvan inspecteerde hij uitvoerig haar huid en daarna haar handpalmen. Falchuk had extra aandacht voor de lijnen in haar hand, alsof hij een waarzegger was die haar hand wilde lezen. Anne

vond het vreemd, maar vroeg niet naar redenen. Ook vroeg ze niet waarom hij zo lang met een lampje in haar mond keek, om niet alleen haar tong en verhemelte te inspecteren maar ook haar tandvlees en het glinsterende weefsel achter haar lippen. Verder bestudeerde hij langdurig haar nagels, van zowel handen als voeten. ‘Soms zijn aanwijzingen van de diagnose te vinden in de huid en de slijmvliezen van de mond,’ lichte Falchuk uiteindelijk toe.

Tevens leek hij extra geïnteresseerd in de kleine hoeveelheid vochtige ontlasting die nog in haar rectum aanwezig was. Ze vertelde dat ze vroeg ontbeten had en daarna diarree had gehad, voordat ze die ochtend naar Boston was gereden.

Na het lichamelijk onderzoek vroeg hij haar zich aan te kleden en naar zijn kantoor terug te komen. Ze voelde zich uitgeput. De energie die ze had bijeengeschaapt voor dit doktersbezoek was tanende. Ze bereidde zich voor op de zoveelste deprimerende preek over de noodzaak van meer eten, gezien haar verslechterende toestand.

‘Ik ben er helemaal niet zeker van dat dit prikkelbare-darmsyndroom is’, zei dr. Falchuk, ‘noch dat uw gewichtsafname enkel en alleen te wijten is aan boulimie en anorexia nervosa.’

Anne wist even niet of ze hem goed gehoord had. Falchuk leek haar verwarring op te merken. ‘Het kan zijn dat er iets anders aan de hand is dat verklaart waarom het u maar niet lukt op gewicht te komen. Ik kan er natuurlijk naast zitten, maar ik wil het zeker weten omdat u steeds zwakker wordt en zich alsmaar zo beroerd voelt.’

Die woorden brachten Anne nog meer van haar stuk en ze moest haar tranen bedwingen. Dit was niet het moment om in huilen uit te barsten. Ze moest zich concentreren op wat de dokter zei. Hij stelde nog meer bloedonderzoek voor en dat vond Anne niet zo'n probleem, maar vervolgens ried hij haar ook een endoscopie aan. Ze luisterde aandachtig naar zijn uitleg van die procedure: dat hij een buigzame buis, die werkte als een flexibele telescoop, zou inbrengen via haar mond en slokdarm naar haar maag en dunne darm. Als hij afwijkingen zag kon hij daarvan direct een biopsie nemen. Anne was uitgeput van het eindeloze aantal onderzoeken. Ze had zoveel moeten doorstaan, zoveel onderzoeken: de röntgenfoto's, de botdichtheidscans, de pijnlijke beenmergbiopsie vanwege haar lage bloedceltellingen en

de vele liquorpuncties toen ze meningitis had. Ondanks dat dr. Falchuk haar verzekerde dat ze goed verdoofd zou worden, betwijfelde ze of de endoscopie wel de pijn en moeite waard zou blijken. Ze herinnerde zich de terughoudendheid van haar internist toen ze om een verwijzing had gevraagd naar een gastro-enteroloog en ze vroeg zich af, of dit niet een zinloze procedure was die enkel werd voorgesteld om dan maar wat te doen of, erger nog, voor het geld.

Dodge stond op het punt om te weigeren toen Falchuk nog eens empathisch herhaalde dat er mogelijk een andere oorzaak voor haar ziekte was. 'Gezien het feit dat u helemaal niet opknapt, steeds meer gewicht verliest, uw bloed, beenderen en immuunsysteem in de loop van de jaren ook steeds slechter zijn geworden, moeten we er absoluut zeker van zijn wat er precies allemaal aan de hand is. Het zou zo kunnen zijn, dat uw lichaam niet in staat is het voedsel te verteren dat u eet; dat die drieduizend calorieën gewoon door uw darmen heen gaan zonder dat er iets mee gebeurt. Dat zou verklaren waarom u nu nog maar 37 kilo weegt.'

Toen ik Anne Dodge ontmoette, een maand na die eerste afspraak met dr. Falchuk, zei ze dat hij haar het mooiste kerstgeschenk had gegeven dat ze had kunnen bedenken. Ze was bijna 5,5 kilo aangekomen. De intense misselijkheid, de braakneigingen, de krampen en de diarree die ze na ieder ontbijt, lunch en avondmaal had gehad terwijl ze maar tegen heug en meug bleef proberen haar maag te vullen met cornflakes, brood en pasta, waren allemaal afgenomen. Uit de bloedonderzoeken en de endoscopie was gebleken dat ze coeliakie had, een auto-immuunziekte die in essentie bestaat uit glutenintolerantie. Gluten is een eiwit dat in de meeste graansoorten zit (en dus in brood, pasta en ontbijtgranen). Vroeger werd gedacht dat dit een zeldzame ziekte was, maar tegenwoordig wordt hij vaker herkend dankzij de modernere diagnostische mogelijkheden. Ook is duidelijk geworden dat coeliakie niet alleen op kinderleeftijd kan blijken, zoals voorheen werd aangenomen; de symptomen kunnen nog laat in de adolescentie of op jongvolwassen leeftijd voor het eerst ontstaan, zoals volgens dr. Falchuk in het geval van Anne Dodge. Zeker had ze ook een eetstoornis. Maar de reactie van haar lichaam op gluten had geleid tot irritatie en afwijkingen van de binnenbekleding van haar darmen, waardoor voedingsstoffen helemaal niet werden opgenomen.

Hoe meer cornflakes en pasta ze aan haar voedingspatroon toevoegde, des te meer raakte haar maagdarkanaal beschadigd en daardoor nam ze nog minder calorieën en essentiële vitaminen op.

Anne Dodge vertelde me dat ze verrukt was maar tegelijk een beetje beduusd. Na vijftien jaar vechten om beter te worden was ze de hoop gaan opgeven. Nu had ze een nieuwe kans gekregen om weer gezond te worden. Het zou tijd kosten, zei ze, om niet alleen haar lichaam maar ook haar geest weer op de been te krijgen. Maar op een dag zou ze misschien, zoals ze het zelf verwoordde, weer ‘heel’ zijn.

Achter het bureau van Falchuk hangt een grote ingelijste foto, die een groot deel van de wand beslaat. Er poseert een groep stijfjes geklede mannen op, sommige met een bolhoed in de hand, sommige met grote hangsnorren. De foto is in verschoten zwart-wit en het uiterlijk van de mannen doet vermoeden dat hij dateert van het begin van de vorige eeuw. Hij lijkt te detoneren met de extraverte persoonlijkheid van Falchuk en zijn modieuze kleding. Maar zoals hij zegt is het zijn toetssteen.

‘Die foto is genomen in 1913 bij de opening van het Brigham Hospital,’ lichte Falchuk toe. ‘De eerste grote visites werden gelopen door William Osler.’ Er verscheen een glimlach op zijn gezicht. ‘Het is een kopie hoor, ik heb het origineel niet gestolen in de tijd dat ik chef de clinique was.’ Osler was een scherp luisteraar en zeer overtuigd van de macht en het belang van taal; zijn artikelen zijn van grote invloed geweest op Falchuk. ‘In essentie was Osler zijn boodschap dat wanneer je luistert naar de patiënt, hij of zij je de diagnose vertelt,’ vervolgde Falchuk. ‘Veel mensen beschouwen een specialist als ik als een technicus. Ze komen naar je toe omdat ze een ingreep of procedure verwachten. En zonder twijfel zijn procedures ook belangrijk en is de gespecialiseerde technologie waarover we tegenwoordig beschikken van groot belang voor de medische zorg voor patiënten. Maar het is mijn opvatting dat die technologie ook een afstand scheidt ten opzichte van het verhaal van de patiënt.’ Falchuk dacht even na. ‘En als je eenmaal op afstand bent van het verhaal van de patiënt, dan ben je in feite geen arts meer.’

Hoe een dokter denkt is in eerste instantie te merken aan de manier waarop hij praat en luistert. Behalve gesproken en gehoorde woorden is

er ook non-verbale communicatie: de aandacht die de arts besteedt aan de lichaamstaal van zijn patiënt maar ook die van zichzelf (gezichtsuitdrukking, houding, gebaren). Debra Roter, hoogleraar gezondheidsbeleid en management aan de Johns Hopkins universiteit, werkt nauw samen met Judith Hall, een hoogleraar sociale psychologie aan de Northeastern universiteit. Zij zijn twee van de meest productieve en verhelderende onderzoekers van de medische communicatie. Ze hebben duizenden videobanden en live interacties geanalyseerd van vele soorten artsen (internisten, gynaecologen, chirurgen) met hun patiënten, waarbij ze zinsneden én lichaamsbewegingen onder de loep legden. Ook hebben ze de resultaten van andere onderzoekers geëvalueerd. Met hun onderzoeken hebben ze aangetoond dat de manier waarop een arts vragen stelt en de manier waarop hij reageert op de emoties van de patiënt, beide cruciaal zijn voor wat zij noemen ‘activering en motivatie van de patiënt’. De idee is, zoals Roter het tijdens ons gesprek verwoordde, dat ‘de patiënt wordt gewekt’ zodat hij of zij zich vrij, zo niet geënthousiasmeerd, voelt om zich uit te spreken en deel te nemen aan een dialoog. Die vrijheid van spreken van de patiënt is van belang wil de dokter aanwijzingen krijgen over het medische vraagstuk waarvoor hij wordt geplaatst. Als de patiënt zich geremd voelt of voortijdig wordt afgekap, of gedwongen wordt in een bepaalde richting te spreken, dan wordt de arts mogelijk cruciale informatie onthouden. Bij de observaties is gebleken dat artsen hun patiënten gemiddeld binnen achttien seconden vanaf het begin van hun verhaal onderbreken.

Laten we eens de inzichten van Roter en Hall toepassen op het geval van Anne Dodge. Falchuk startte hun gesprek met een algemene, open vraag over de eerste keer dat ze ziek werd. ‘De manier waarop een arts een vraag stelt,’ zei Roter, ‘is bepalend voor de antwoorden van de patiënt.’ Als Falchuk een specifiekere, gesloten vraag gesteld had – ‘Wat voor buikpijn heeft u, scherpe of zeurende?’ – dan had hij daarmee impliciet aangegeven dat hij reeds de vooronderstelling had dat Anne Dodge prikkelbare-darmsyndroom had. ‘Als je al weet waar je heen gaat,’ zei Roter over de pogingen van een arts tot een diagnose te komen, ‘dan zijn gesloten vragen het meest efficiënt. Maar als je onzeker bent over de diagnose, dan werkt een gesloten vraag in je nadeel doordat hij je direct en wellicht onherroepelijk op het verkeerde

spoor zet.’ Het grote voordeel van het stellen van open vragen is dat de arts de kans op nieuwe informatie zo groot mogelijk maakt.

Roter stelde de retorische vraag: ‘Wat is er nodig om met open vragen te slagen? De arts moet de patiënt het gevoel geven dat hij werkelijk geïnteresseerd is in het hele verhaal. Tijdens het vertellen daarvan geeft de patiënt aanwijzingen en ideeën in richtingen waarin de arts misschien nog niet denkt.’

Het soort vragen dat een arts stelt maakt echter maar de helft uit van een succesvolle medische dialoog. ‘De arts moet ook reageren op de emoties van de patiënt,’ vervolgde Roter. De meeste patiënten voelen zich bezorgd en afhankelijk; sommigen zijn daarbij beschaamd over hun ziekte. Met empathische reacties bewerkstelligt een arts echter meer dan alleen psychologische spanningsvermindering. ‘De patiënt wil niet dom overkomen of de tijd van de dokter verspillen,’ zei Roter. ‘Zelfs al stelt de arts de juiste vragen, dan nog kan de patiënt ontoeschietelijk blijven vanwege zijn emotionele toestand. Het doel van een arts is om het hele verhaal te horen; om dat te bereiken moet hij de gevoelens van de patiënt invoelen.’

Falchuk pikte bij Anne direct emoties op die haar ervan zouden weerhouden het hele verhaal te vertellen. Hij probeerde haar op haar gemak te stellen door sympathieke reacties op haar verhaal. Hij deed nog iets anders dat volgens Roter essentieel is voor het verkrijgen van informatie: hij boog haar angst en terughoudendheid om in motivatie door aan te geven dat hij actief luisterde; dat hij meer wilde horen. Zijn eenvoudige tussenwerpingen zoals ‘hm-hm’ en ‘ik luister’ gaven Anne Dodge het gevoel dat haar woorden er echt toe deden.

Judy Hall, de sociaal psychologe, heeft zich nog verder verdiept in de emotionele dimensie van de dialoog tussen arts en patiënt: op de vraag of de arts de patiënt lijkt te mogen en of de patiënt de arts mag. Ze ontdekte dat die gevoelens niet bepaald geheim zijn aan beide zijden van de spreektafel. In onderzoeken met huisartsen en chirurgen bleken de patiënten opvallend accuraat te kunnen aanvoelen hoe de arts werkelijk over ze dacht. Veel daarvan maken ze uiteraard op uit non-verbaal gedrag: de gezichtsuitdrukkingen van de arts, hoe hij zit, of zijn gebaren warm en verwelkomend zijn of formeel en afstandelijk. ‘De arts wordt geacht emotioneel neutraal en bij iedereen objectief te zijn,’ zei Hall, ‘en we weten dat hij dat niet is.’

Haar onderzoek naar de verstandhouding tussen artsen en patiënten heeft raakvlakken met de casus van Anne Dodge. Hall ontdekte dat artsen de minste sympathie hebben voor de ziekste patiënten, en dat ernstig zieke mensen deze antipathie aanvoelen. Over het algemeen houden artsen meer van gezondere mensen. Hoe komt dat? 'Ik ben geen artsenhater,' zei Hall. 'Sommige artsen zijn afkerig van ernstig zieke mensen, en hun redenen zijn invoelbaar.' Veel artsen hebben diepe emoties van falen wanneer ze een ziekte moeten behandelen die zelfs op de beste therapieën niet reageert; in dergelijke gevallen raken ze gefrustreerd omdat al hun harde werk vergeefs is. Daarom geven ze het op. Er zijn maar weinig artsen die graag een patiënte als Anne Dodge zien komen. Ga maar na: vijftien jaar anorexia nervosa met boulimie, een aandoening met een sociaal stigma die bovendien vaak extreem moeilijk te genezen is. Bedenk eens hoeveel tijd en aandacht Anne in die vijftien jaar al gekregen had van zoveel hulpverleners, en zonder ook maar een sprankje vooruitgang. In december 2004 ging ze zelfs alleen nog maar achteruit.

Roter en Hall bestudeerden tevens het effect op diagnose en behandeling van het gedrag van een arts aan het bed. 'We zijn geneigd alleen de uitersten te onthouden,' zei Hall, 'de geniale chirurg die zich aan het bed gedraagt als een autist, of de vriendelijke huisarts die niet erg competent is. Maar de goede dingen hebben elkaar nodig: voor goed dokterschap red je het meestal niet met slechts één van de twee. Een goede arts moet het totale pakket in huis hebben.' Dat komt doordat 'artsen voornamelijk bezig zijn met praten,' concludeerde Hall, 'en het communicatiedeel kan niet los gezien worden van een kwalitatief goede uitvoering van de geneeskunde. Om tot de diagnose te komen heb je informatie nodig, en de beste manier om die te verkrijgen is door een verstandhouding met de patiënt te krijgen. De competentie medisch handelen bestaat voor een groot deel ook uit communicatieve vaardigheid; het een is niet af te kopen met het ander.'

Falchuk voert een interne dialoog om zijn denken te richten. 'Ze vertelde me dat ze bijna drieduizend calorieën per dag at. Van binnen vroeg ik me af: moet ik je geloven? En als ik je geloof, waarom kom je dan niet aan?' Die simpele mogelijkheid moest ik alleen maar geheel doordenken: dat ze het daadwerkelijk probeerde; dat ze werkelijk die cornflakes, boterhammen en

pasta in haar mond stopte, kauwde, slikte, en vocht tegen de drang om te braken. En dat ze desondanks wegteerde, dat haar bloedbeeld bleef verergeren, haar botafbraak bleef aanhouden en haar immuunsysteem bleef falen. 'Ik moet haar het voordeel van de twijfel geven,' zei Falchuk tegen zichzelf.

Zijn onbevooroordeelde houding was terug te zien in de open vragen die hij stelde. Hoe meer hij naar Anne Dodge keek en luisterde, des te minder gerust werd hij erop. 'Het leek me gewoonweg onmogelijk om alles enkel op het psychiatrische vlak te diagnosticeren,' zei hij. 'Iedereen had haar afgeschreven als het zoveelste neurotische geval. Maar mijn intuïtie zei me dat hier meer aan de hand was. En door dat gevoel begon ik mezelf af te vragen: wat ontbreekt er aan het plaatje?'

Klinische intuïtie is een complex zintuig dat zich in de loop van jarenlange praktijk verfijnt, door te luisteren naar letterlijk duizenden verhalen van patiënten, lichamelijk onderzoek uit te voeren bij duizenden en, als belangrijkste, te onthouden wanneer u het bij het verkeerde eind had. Falchuk had aan de National Institutes of Health onderzoek gedaan met mensen die leden aan malabsorptie, hetgeen wil zeggen dat ze belangrijke voedingscomponenten niet opnemen uit het voedsel dat ze eten. Die achtergrond vormde de sleutel tot zijn herkenning van de symptomen van Anne Dodge als die van iemand die, behalve anorexia nervosa en boulimie, ook een vorm van malabsorptie had. Hij vertelde mij dat Anne hem herinnerde aan een patiënte die hij vroeger had gehad, door wie hij destijds op het verkeerde been was gezet omdat ook deze patiënte zeer snel afviel. Ze had de diagnose malabsorptie gekregen. Ze beweerde dat ze stevig at en hevige krampen en diarree had en de vele artsen die ze gezien had, hadden haar allemaal geloofd. Na meer dan een maand van onderzoeken, waaronder ontelbare bloedonderzoeken en een endoscopie, vond Falchuk bij toeval onder haar ziekenhuisbed een fles met een laxerend middel die ze vergeten was te verstoppen. Er was niets mis met haar maagdarmkanaal, maar psychisch was er wel iets ernstig mis. Falchuk leerde daarvan dat zowel lichaam als geest moeten worden onderzocht, onafhankelijk van elkaar én in hun onderlinge samenhang.

Verschillende artsen, zo zullen we in de loop van dit boek zien, maken zich competenties eigen op zeer vergelijkbare wijzen ondanks hun afzonderlijke

vakgebieden. In eerste instantie erkennen en onthouden ze hun fouten en verkeerde beoordelingen. Die herinneringen incorporeren ze in hun denken. Uit onderzoek blijkt dat expertise grotendeels opgebouwd wordt door niet alleen een lange praktijkervaring maar ook door feedback waardoor u de technische fouten en verkeerde beslissingen die u maakte leert begrijpen. Tijdens mijn opleiding heb ik een cardioloog ontmoet die terecht vermaard was als een van de besten in zijn vakgebied. Hij was niet alleen een wandelende encyclopedie maar ook een clinicus met een uitzonderlijk beoordelingsvermogen. Hij hield een logboek bij van alle hem bekende fouten die hij gemaakt had in de loop van tientallen jaren. Bij tijd en wijle raadpleegde hij dat logboek, wanneer hij een bijzonder moeilijke zaak probeerde op te lossen. Hij werd door veel van zijn collegae excentriek gevonden: een obsessieve zonderling. Pas later heb ik me gerealiseerd wat zijn impliciete boodschap aan ons was: wil je een excellent clinicus worden, geef je fouten dan toe aan jezelf, analyseer ze en zorg dat je ze altijd paraat hebt. In het geval van Anne Dodge herinnerde Falchuk zich onmiddellijk hoe hij ooit zonder meer het verhaal van de patiënte had geloofd die in het geniep laxermiddelen gebruikte. Het tegenovergestelde, zo wist hij, kon evengoed van toepassing zijn. In beide gevallen vroeg de zaak om diepgaander beschouwing en onderzoek.

Toen Falchuk het had over ‘een incompleet plaatje,’ was dat meer dan een metafoor. Donald Redelmeier, een arts aan het Sunnybrook Health Sciences Centre in Toronto, heeft speciale interesse voor de cognitie van artsen en het verband met de diagnostiek. Hij verwijst graag naar een fenomeen genaamd de ‘eerste intense indruk’, het centrale moment waarop een arts ‘iets ongrijpbaars maar alarmerends in de presentatie van de patiënt’ ontwaart. Die intuïtieve waarneming kan uiteraard verkeerd zijn. Maar hij mag niet worden genegeerd want het kan een teken zijn dat de informatie die de arts krijgt gepresenteerd ‘in het verkeerde plaatje is ingepast’.

Artsen passen de symptomen van hun patiënten alsmaar in plaatjes in, door middel van brieven als ‘Mevrouw A verwijs ik naar u door vanwege diabetes en nierfalen’ of telefoontjes in de trant van ‘Ik heb hier een drugsverslaafde op de Spoedeisende Hulp met koorts en hoesten vanwege een longontsteking’. Vaak heeft de dokter het juiste plaatje gekozen en passen alle klinische gegevens er

precies in. Maar een zelfbewust clinicus realiseert zich dat hij een ernstige fout kan begaan door het plaatje klakkeloos over te nemen. Anne Dodge haar symptomen waren in het enkelvoudige plaatje van boulimie met anorexia nervosa gepast, al toen ze twintig jaar was. Het was begrijpelijk dat al haar artsen haar geval ontvingen met enkel dat ene plaatje. Alle gegevens pasten er mooi in en er was geen duidelijke reden om haar klinische portret opnieuw uit te gaan tekenen, er van een andere invalshoek naar te kijken. Op één reden na. 'Je kunt het vergelijken met DNA-onderzoek bij een delict,' legde Falchuk uit. 'De patiënte bleef maar zeggen "ik zeg u toch dat ik onschuldig ben."' Hier wordt geneeskunde geneeskunst: de sensitiviteit voor taal en emoties maakt een arts tot excellent clinicus.

Falchuk kwam bijna uit zijn stoel overeind toen hij me de endoscopie-foto's toonde van de gehavende dunne darm van Dodge. 'Ik was hier zo opgetogen over,' zei hij. Hij ervoer het zoete gevoel van overwinning van de detective die het mysterie oplost. Een legitieme trots voor het opsporen van de boosdoener. Maar meer nog dan intellectuele bevlogenheid en vol-doening toonde hij zijn plezier in het redden van een leven.

Verstand en intuïtie, nauwkeurige aandacht voor detail, actief luisteren en psychologisch inzicht kwamen allemaal samen op die decemberochtend. Het had ook anders kunnen uitpakken. Anne Dodge had, met haar voorgeschiedenis van anorexia nervosa en boulimie, inderdaad prikkelbare-darmsyndroom kunnen hebben ontwikkeld. Maar Falchuk had zich afgevraagd: 'Wat zou ik eventueel over het hoofd kunnen zien bij dit geval? En wat zou het ergste kunnen zijn dat hier over het hoofd gezien kan worden?'

Wat als hij zich deze vragen niet had gesteld? Dan had Anne Dodge zelf, of haar vriend of een familielid, ze hebben kunnen stellen, misschien zelfs jaren eerder. Uiteraard is een patiënt of een geliefde geen dokter. Ze missen de medische opleiding en ervaring, en veel leken voelen zich daarom bezwaard als ze vragen hebben. Maar de vragen zijn volstrekt legitiem. Patiënten kunnen zich aanleren vragen te stellen en na te denken zoals een arts dat zou moeten doen. In de komende hoofdstukken en in het nawoord van dit boek bestuderen we alle soorten denkfouten die een arts kan maken, maar ook de woorden die patiënten en hun naasten kunnen gebruiken om die cognitieve fouten te voorkomen.

In het geval van Anne Dodge was het Falchuk zelf die zich eenvoudige doch uiteindelijk levensreddende vragen stelde. Om die te beantwoorden moest hij net een stapje verder gaan. En Anne Dodge moest akkoord gaan met dat stapje verder, dus met nog meer bloedonderzoeken en een invasief onderzoek. Om daarin mee te gaan moest ze niet alleen vertrouwen hebben in de expertise van Falchuk maar ook in zijn oprechtheid en motivatie. Dit is de andere dimensie waar het onderzoek van Roter en Hall zich op richt: hoe gesproken en ongesproken taal informatie kunnen geven die essentieel is voor een correcte diagnose en hoe die een patiënt kunnen overtuigen zich naar het advies van de arts te voegen. ‘Overtuigen’ heeft een dwingende bijklank en ‘zich voegen naar het advies’ klinkt paternalistisch. Beide wekken de indruk dat de patiënt een passieve speler is die moet doen wat de almachtige arts zegt. Maar volgens het onderzoek van Roter en Hall zou Anne Dodge waarschijnlijk de door Falchuk geopperde bloedonderzoeken en endoscopie hebben geweigerd als er geen gevoel van vertrouwen en wederzijdse sympathie was geweest. In kleinerend medisch jargon zou ze dan ‘therapie-ontrouw’ zijn en zou ze nu nog steeds aan het vechten zijn om haar artsen ervan te overtuigen dat ze drieduizend calorieën per dag at terwijl ze toch bleef aftakelen.

Mijn bewondering voor Myron Falchuk nam nog toe toen we van Anne Dodges geval overstapten op een bespreking niet van zijn klinische triomfen, maar van zijn fouten. Geen arts is namelijk onfeilbaar. Ook dokters zitten er geregeld naast. Zelfs de meest briljante arts stelt wel eens een verkeerde diagnose of kiest de verkeerde behandeling. Dat is geen kwestie van ‘medische missers’. Over medische missers wordt in algemene publicaties uitgebreid geschreven en er is een analyse van gemaakt door het Institute of Medicine van de National Academy of Sciences. Het gaat dan om het voorschrijven van een verkeerde dosis van een middel of om het bekijken van een röntgenopname vanaf de verkeerde kant. Een misdiagnose is anders. Deze biedt een kijkje in het medische denken en onthult waarom artsen niet hun vooronderstellingen in twijfel trekken, waarom hun denken soms gesloten is of vervormd, waarom ze de hiaten in hun kennis over het hoofd zien. Wetenschappers die zich gespecialiseerd hebben in het onderzoek naar foutieve behandeling concludeerden dat de meeste fouten het gevolg

zijn van dwalingen in het denken van de arts, niet van technische fouten. In een onderzoek naar verkeerde diagnoses waardoor patiënten ernstige schade was aangedaan bleek ongeveer 80 procent toe te schrijven aan een cascade van denkfouten, zoals ook bij Anne Dodge het geval was geweest, waardoor haar symptomen in een te beperkt plaatje waren ingepast en alle informatie werd genegeerd die in tegenspraak was met dat plaatje. Bij een ander onderzoek naar honderd incorrecte diagnoses is gebleken dat onvoldoende medische kennis in maar vier gevallen de oorzaak was. De artsen gingen niet de fout in door te weinig klinische feitenkennis, maar ze misten de diagnose vaak doordat ze in een cognitieve valkuil traptten. Dergelijke dwalingen leiden verontrustend vaak tot een foutieve diagnose. Maar liefst 15 procent van alle diagnoses zijn inaccuraat, zoals blijkt uit een rapport uit 1995 waarin artsen schriftelijke patiëntbeschrijvingen moesten beoordelen en acteurs moesten onderzoeken die verschillende ziekten naspeelden. Die resultaten komen overeen met klassiekere onderzoeken op basis van autopsieën, waaruit gebleken is dat 10 tot 15 procent van alle diagnoses incorrect is.

Zelf herinner ik me elke verkeerde diagnose die ik in mijn carrière heb gesteld. De eerste was toen ik als internist in opleiding werkte op het Massachusetts General Hospital; het onderzoek van Roter en Hall verklaart die fout geheel. Ik had een patiënte van middelbare leeftijd met een schijnbaar eindeloze lijst klachten, wier stem voor mij klonk alsof iemand met zijn nagel op een schoolbord kraste. Op een dag had ze weer een nieuwe klacht: pijn bovenin haar borst. Ik probeerde erachter te komen waar de pijn door ontstond: eten, inspanning, hoesten. Maar dat leverde niets op. Vervolgens liet ik de standaardonderzoeken afnemen, waaronder een röntgenfoto en een ECG (elektrocardiogram; hartfilmpje). Alle uitslagen waren normaal. In mijn wanhoop schreef ik haar maagzuurremmers voor, maar ze bleef klagen over pijn op de borst. Ik luisterde er op zeker moment niet meer naar. In feite was ik niet in staat buiten de gebaande paden te denken. Een paar weken later werd ik opgepiept naar de spoedeisende hulp. Mijn patiënte bleek een aneurysma door een aortadissectie te hebben, een levensbedreigende scheuring in de binnenkant van de grootste lichaamsslagader waarin het bloed vanuit het hart naar de rest van het lichaam stroomt. Ze overleefde het niet. Hoewel een aortadissectie vaak fataal is, zelfs wanneer hij eerder

wordt opgemerkt, heb ik mezelf nooit vergeven dat ik die diagnose over het hoofd heb gezien. Anders was er voor haar een kans op overleven geweest.

Het werk van Roter en Hall over sympathie en antipathie werpt gedeeltelijk licht op wat er drie decennia geleden in dat ziekenhuis gebeurde. Ik wou dat ik toen reeds geleerd had en de zelfbewustheid had ontwikkeld, om me te realiseren hoezeer emoties van invloed zijn op het vermogen tot luisteren en denken van een arts. Een arts die zijn patiënt niet mag, kapt hem of haar sneller af tijdens het doornemen van symptomen en richt zich snel op een gemakkelijke diagnose en behandeling. De dokter raakt steeds meer overtuigd van de juistheid van zijn verkeerde inschatting door deze als leidraad te houden, waardoor er een psychologische band mee ontstaat. Hij raakt getrouwd met zijn verkeerde conclusies. Zijn sterke negatieve gevoelens ten opzichte van de patiënt maken het hem moeilijker om die conclusies te laten vallen en het klinische plaatje nog eens opnieuw en anders uit te tekenen.

Door die vervorming van het denken van de arts ontstaat slechte medische zorg. Opmerkelijk hierbij zijn niet alleen de consequenties van de negatieve emoties van de arts, maar ook de reactie van de patiënt. Ondanks het feit dat uit onderzoek blijkt dat de meeste patiënten de negativiteit van de arts wel aanvoelen, blijken ze maar zelden in te zien wat het effect is op hun medische zorg en gaan ze bijna nooit naar een andere arts om die reden. In plaats daarvan verwijten ze vaak zichzelf dat ze te veel klagen en het geduld van de arts op de proef stellen. Eigenlijk zou de patiënt zich vrij moeten voelen om, op een beleefde manier, dit onderwerp ter sprake te brengen bij de arts. 'Ik heb het gevoel dat we misschien niet goed met elkaar communiceren,' kan een patiënt zeggen. Daardoor kan de arts signaleren dat er een compatibiliteitsprobleem is. Het probleem is wellicht met openheid op te lossen indien de patiënt de behandelrelatie in stand wil houden. Maar als ik andere artsen vraag wat zij zouden doen wanneer ze, als patiënt, zouden merken dat hun arts een negatieve houding had, dan zeggen ze allemaal dat ze direct een andere behandelaar zouden zoeken.



De online editie bevat de vragen, opdrachten en beschouwingen die bij dit hoofdstuk horen.