

Vlaamse Liga tegen Kanker

Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten

Dossier – oktober 2014



Omdat niemand kanker verdient

COLOFON

De Vlaamse Liga tegen Kanker dankt volgende experts voor hun kritische lectuur van (een onderdeel van) het rapport:

Katrien Bombeke, Annemarie Coolbrandt, Katleen De Stobbeleir, Manu Keirse, Sofie Eelen, Karin Haustermans, Eva Jacobs, Koen Van Eygen, Chantal Van Audenhove, Angélique Verzelen

De Vlaamse Liga tegen kanker dankt ook alle zorgverleners en andere experts voor hun medewerking aan dit onderzoek:

Jasmine Andries, Petra Archie, Els Augustyns, Didier Baert, Koen Balcaen, Christine Biebuyck, Jan Blockhuys, Veerle Bogaert, Liesbeth Braem, Jolien Claes, Hilde Clement, Helena Crockaert, Agnes De Decker, Els De Droogh, Annelies De Pauw, Isabel Depickere, Annelies De Prins, Annelore Gabriël, Danny Galdermans, Karin Haustermans, Sue Hendriks, Daphne Hompes, Manu Keirse, Nathalie Lasseel, Anneke Lefebure, Paul Meijnders, Ann-Marie Morel, Arsène Mullie, Vera Notredame, Kristien Paridaens, Soraya Rensen, Denis Schallier, Carine Scheys, Marc Simoens, Christel Stuyven, Chantal van Audenhove, Micheline Van Bosch, Inge Vancompernelle, Naomi Van De Moortele, Olga Vandevloed, Koen Van Eygen, Dany Vanhaelewyn, Nele Vanleene, Hilde Vanneste, Kirsten Van Nieuwerburgh-Marchand, Marc Van Nuland, Christa Van Schaardenburg, Johan Vansintejan, Liesbeth Van Passel, Sofie Vanstraelen, Kathleen Van Vlierberghe, Annelies Vrebos, Eric Willems, Pascal Wolter, Kathleen Wouters

Hoe refereren naar dit document?

Vlaamse Liga tegen Kanker (2014). *Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.

Tekst: Hans Neefs (hans.neefs@tegenkanker.be)

Redactieraad: Chris Heremans, Ward Rommel, Lieve Vanderlinden, Hedwig Verhaegen

Eindredactie: Danielle Van Horenbeek

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Uitgave: 2014

Inhoud

1. Waarom is dit zo'n belangrijk thema?	2
2. Enkele kanttekeningen bij de gehanteerde werkwijze	3
2.1. De campagne	3
2.2. Literatuurstudie	4
2.3. Focusgroep-gesprekken en individuele interviews	4
3. De knelpunten bij slechtnieuwscommunicatie	5
3.1. Het planbare slechtnieuwsgesprek	6
Slecht nieuws in een persoonlijk gesprek	7
Respect voor de privacy van de patiënt	9
De aanwezigheid van naasten	11
Beschikbare tijd	12
Verdere opvang	14
3.2. De slechtnieuwsboodschap zelf	17
De waarheid vertellen	17
Duidelijke taal	22
Herhaalde informatie op maat	23
Hulpmiddelen voor de patiënt	24
Een palliatieve of terminale diagnose	26
3.3. De houding van de zorgverlener	28
Empathie en betrokkenheid worden gewaardeerd	28
En hoe zit het met artsen zelf?	31
Communicatietraining voor artsen	33
3.4. Slecht nieuws als proces	39
Voor de definitieve diagnose	40
Betrokkenheid van de huisarts	41
Bereikbaarheid	43
Communicatie is teamwerk	45
Communicatie: ook een verantwoordelijkheid van ziekenhuizen	50
4. Aanbevelingen	54
Aanbevelingen voor de concrete praktijk	55
Aanbevelingen m.b.t. opleiding en training van zorgverleners	58
Aanbevelingen m.b.t. de organisatie en financiering van de zorg	60
Verdere thema's voor onderzoek	64
Literatuur	65

In de aanloop naar de Dag tegen Kanker van 12 september 2013 voerde de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) een mediacampagne rond een belangrijk probleem in de zorg voor kankerpatiënten. Kankerpatiënten en hun naasten konden hun ervaringen rond slechtnieuwsgesprekken met ons delen. Met de campagne wilden we (via een campagnesite en de Kankertelefoon) zo veel mogelijk positieve en negatieve getuigenissen verzamelen. De bedoeling was om een beter zicht te krijgen op de ervaringen van patiënten, met name de knelpunten die ze ervaren, maar ook om te leren van de positieve getuigenissen, namelijk wat patiënten goed vinden en appreciëren wanneer hun een moeilijke boodschap wordt gebracht. In een volgende fase wilden we, na verdere literatuurstudie en de consultatie van experts, voorstellen voor verbetering uitwerken.

Dit rapport volgt op het eerste rapport dat verslag uitbracht over de getuigenissen die in het kader van de mediacampagne werden verzameld. De resultaten van het eerste rapport werden op de Dag tegen Kanker (12 september 2013) voorgesteld, en op 13 september 2013 overhandigd aan minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid Laurette Onkelinx. In dit rapport confronteren we de knelpunten die in de getuigenissen werden gesignaleerd met de inzichten en resultaten van een literatuuronderzoek dat rond slechtnieuwscommunicatie werd gevoerd én met de ervaringen van een uitgebreide groep van zorgverleners en andere experts die in het voorjaar van 2014 in (focusgroep- of individuele) interviews werden bevraagd.

Op basis van deze analyse van getuigenissen van patiënten, onderzoeksresultaten en ervaringen van zorgverleners formuleert dit rapport een aantal **aanbevelingen voor zorgverleners, ziekenhuizen, onderwijsinstellingen en beleidsmakers om de huidige praktijk van slechtnieuwscommunicatie (verder) te verbeteren.**

1. Waarom is dit zo'n belangrijk thema?

Via de Kankerlijn en het VLK-forum hebben we de voorbije jaren van patiënten en hun naasten signalen opgevangen dat ze na het slechtnieuwsgesprek vaak met veel frustraties blijven zitten. Dit was de aanleiding voor de VLK om een campagne te voeren die de ervaringen met het slechtnieuwsgesprek van kankerpatiënten en hun naasten in kaart brengt. In het zorgtraject van elke kankerpatiënt komen één of meer slechtnieuwsgesprekken voor. De arts moet de diagnose meedelen, later moet hij misschien vertellen dat een bepaalde behandeling geen resultaat had, dat de patiënt hervallen is of niet meer kan genezen. Zo'n slechtnieuwsgesprek is het meest complexe gesprek tussen de arts en de patiënt.

Bij de patiënt leidt het slechte nieuws ertoe dat zijn toekomst er opeens heel anders uitziet. Zijn leven wordt in een klap grondig overhoop gegooid, wat zorgt voor negatieve emoties zoals verdriet, angst, onzekerheid, onmacht en boosheid. Dit maakt dat hij niet alle informatie goed opneemt die tijdens het gesprek gegeven wordt.

Ook voor de arts is dit geen gemakkelijk gesprek. Hij moet snel kunnen inschatten wat patiënten begrijpen en hoeveel informatie ze willen. Het risico bestaat dat de arts in het gesprek vooral aandacht heeft voor de aandoening en de behandeling en weinig ruimte laat voor de emoties die dit nieuws teweegbrengt. Informatieverstrekking op een emotioneel geladen moment is zeer moeilijk.

Het is enorm belangrijk om dit gesprek goed te voeren. Indien het niet goed gebeurt, bestaat het risico dat patiënten blijven zitten met vragen en zorgen. Of ze assimileren

niet wat er gezegd wordt. Dit bemoeilijkt de verwerking van het slechte nieuws en vergroot het risico op angst en depressie. Als het slechtnieuwsgesprek goed gebeurt, helpt het de patiënt om te leren omgaan met zijn situatie. Het verloop van het slechtnieuwsgesprek heeft ook een grote invloed op de vertrouwensrelatie tussen de patiënt en zijn arts. Wanneer dat vertrouwen er niet meer is, bestaat het risico dat de patiënt gaat twijfelen aan het nut van de behandeling, met alle gevolgen van dien. Het slechtnieuwsgesprek is dus een scharniermoment in het zorgtraject met een grote impact op het verdere verloop ervan.

De VLK vindt dat elke patiënt het recht heeft om eerlijk, tijdig, volledig, in een voor hem verstaanbare taal en op een begrijpelijke manier geïnformeerd te worden (zie het "Charter van de psychosociale rechten van de kankerpatiënt" van de VLK, 2007). Het recht op duidelijke, volledige en begrijpelijke informatie is een universeel patiëntenrecht dat ook in de wet op de patiëntenrechten van 22 augustus 2002 is opgenomen. Bovendien heeft elke kankerpatiënt recht op correcte informatie over de behandelingsmogelijkheden en op duidelijke uitleg over de voordelen, bijwerkingen, risico's en kosten van deze behandelingen, vooraleer hij zijn toestemming geeft.¹

2. Enkele kanttekeningen bij de gehanteerde werkwijze

2.1. De campagne

Van maandag 19 augustus tot en met zondag 1 september 2013 voerde de VLK een campagne waarin patiënten en hun naasten werden opgeroepen om te getuigen over hun ervaring met slechtnieuwsgesprekken. Heel wat mensen reageerden: op de campagnewebsite, via de Kankerlijn of op het VLK-forum ontving de VLK in totaal 455 getuigenissen.² Het grootste aandeel van de getuigenissen gaat om recente ervaringen: van de getuigenissen die een diagnosedatum vermelden (zo'n 63 % van alle getuigenissen) gaat zo'n 70 % terug op een diagnose die in 2008 of recenter werd gesteld; 44% van de getuigenissen gaat zelfs terug op een diagnose die max. 2,5 jaar geleden (2011 of vroeger) is gesteld. Er zijn geen redenen om aan te nemen dat deze verhouding anders ligt bij de getuigenissen zonder opgegeven diagnosedatum. In verhouding hebben vrouwen (53 %) iets meer dan mannen (47 %) een getuigenis gepost.

Het gaat zowel om positieve als negatieve ervaringen met het slechtnieuwsgesprek: 22 % is over de hele lijn positief, 49 % is ronduit negatief, en verder geeft 29 % zowel positieve als negatieve ervaringen aan met verschillende zorgverleners of ziekenhuizen. Bij deze laatste groep hoort een aantal getuigenissen van patiënten die zo ontevreden waren over de communicatie met hun behandelend arts of in het ziekenhuis dat ze van arts/ziekenhuis zijn veranderd. Deze getuigenissen geven aan dat patiënten, naast de kwaliteit van de medische zorg, ook belang hechten aan de kwaliteit van de communicatie met de zorgverleners. Een aantal getuigen voelde zich niet te beroerd om elders 'betere zorg' te zoeken wanneer de communicatie als ondermaats werd ervaren.

Een belangrijke kanttekening is dat het inzamelen van getuigenissen via een oproep in de media ook een aantal belangrijke beperkingen met zich meebrengt. De resultaten van de

¹ Wet van 22/08/2002 betreffende de rechten van de patiënt. (Belgisch Staatsblad, 26/09/2002).

² Na het afsluiten van de campagne op de Dag tegen Kanker zijn er nog een aantal getuigenissen gepost. In het vorige rapport was er sprake van 431 getuigenissen op 10 september 2013. De 24 bijkomende getuigenissen werden nadien geanalyseerd bij de voorbereiding van dit tweede rapport.

analyse moeten met de nodige omzichtigheid gelezen worden. De getuigenissen beschrijven de ervaringen vanuit het perspectief van de patiënt of zijn naasten. Hun motivatie om te getuigen kan zowel zijn ingegeven door de manier waarop het slechtnieuwsgesprek in realiteit is gevoerd als door de manier waarop ze het slechtnieuwsgesprek hebben ervaren en verwerkt. Ook blijft het perspectief van de zorgverlener buiten beeld, terwijl het gesprek natuurlijk een interactie tussen twee partijen is die elk op hun manier beïnvloeden wat gezegd wordt. Het was om evidente redenen niet mogelijk om ook de tegenpartij te interviewen, of het slechtnieuwsgesprek te filmen, wat wetenschappelijk gezien meer geldige gegevens oplevert. Niettemin hebben we ook het perspectief van de zorgverlener in de analyse meegenomen (zie 2.3.). De doelstelling van deze analyse is louter exploratief van aard, namelijk inzicht krijgen in de ervaringen van patiënten met een slechtnieuwsmededeling. Dit brengt ons bij de volgende beperking.

Het is niet mogelijk om op basis van deze getuigenissen een representatief beeld te geven van de ervaringen van patiënten en hun naasten met slechtnieuwsgesprekken. Voor elke patiënt die getuigt, zijn er wellicht andere patiënten die zich geremd voelen of niet wensen te getuigen om redenen die verband houden met hoe ze het slechtnieuwsgesprek hebben ervaren. Om zicht te krijgen op hoeveel mensen positieve dan wel negatieve ervaringen hebben met slechtnieuwsgesprekken is een onderzoek met een toevalssteekproef nodig. Niettemin geven al deze getuigenissen wel een duidelijk beeld van de problemen en knelpunten die patiënten steeds opnieuw ervaren wanneer hun slecht nieuws overgebracht wordt. Bovendien variëren de getuigenissen sterk in de tijd: naast recente ervaringen met slechtnieuwsgesprekken zijn er ook getuigenissen over ervaringen van 10 of zelfs 20 jaar geleden. Het feit dat mensen de behoefte voelen om hierover te getuigen, geeft enkel aan hoe indringend zo'n ervaring voor hen is geweest.

2.2. Literatuurstudie

De internationale onderzoeksliteratuur over slechtnieuwscommunicatie is bijzonder uitgebreid. Aangezien het niet de bedoeling was om een exhaustieve literatuurstudie rond dit erg brede thema te doen maar vooral de belangrijkste inzichten en *best practices* i.v.m. slechtnieuwscommunicatie te exploreren, werd de selectie van artikels beperkt tot de recente reviews rond aspecten van slechtnieuwscommunicatie m.b.t. kanker (patiëntvoorkeuren, communicatietraining, interventies,...). De literatuur werd gezocht via de zoekmachines Google Scholar en Pubmed (gebruikte zoektermen: 'bad news', 'breaking bad news', 'communication', 'cancer', 'review', 'intervention', 'slecht nieuws', 'kanker', 'communicatie'). Op basis van de verwijzingen in de reviews, en verder ook tips van geïnterviewde experts, werden bijkomende relevante artikels gezocht.

2.3. Focusgroep-gesprekken en individuele interviews

Verder werd in het voorjaar van 2014 ook een uitgebreid consultatieproces georganiseerd waarbij zorgverleners en andere experts hun ervaringen met slechtnieuwscommunicatie konden delen. Het belang hiervan valt niet te onderschatten omwille van verschillende redenen.

Zoals hierboven reeds geargumenteed, rapporteren de verzamelde getuigenissen immers enkel het perspectief van de patiënt of zijn naasten terwijl het perspectief en de

ervaringen van de zorgverlener buiten beeld blijven. Om bruikbare en werkbare aanbevelingen naar zorgverleners te kunnen doen is het belangrijk om hun ervaringen met slechtnieuwscommunicatie te exploreren zodat de aanbevelingen daarbij aansluiten. Richtlijnen en aanbevelingen ontwikkelen voor een goede slechtnieuwscommunicatie is één ding, of ze ook toegepast worden, hangt af van de mate waarin ze in de praktijk ook echt bruikbaar en haalbaar zijn voor de betrokken zorgverleners. Daarom is het belangrijk om naast de getuigenissen van patiënten over wat goed en wat fout loopt en de mogelijke antwoorden die de onderzoeksliteratuur vandaag biedt, ook de ervaringen van zorgverleners met slechtnieuwscommunicatie mee in dit rapport op te nemen om zo goed zicht te krijgen op de factoren die in de praktijk de communicatie met de patiënt (en zijn naaste) afremmen en bevorderen.

In concreto werden er focusgroep-gesprekken gehouden met 12 artsen-specialisten (2 gesprekken 'A1' en 'A2' op 12 maart 2014), 4 huisartsen/docenten huisartsgeneeskunde (gesprek 'HA' op 20 maart 2014), 4 docenten/trainers communicatie (gesprek 'D' op 7 april 2014), 11 verpleegkundigen (gesprek 'VER' op 24 maart 2014), 7 onco-psychologen (2 gesprekken 'PSY1' en 'PSY2' op resp. 28 februari en 4 maart 2014), 8 maatschappelijk werkers (gesprek 'SW' op 3 maart 2014).³ Aanvullend werden er interviews gedaan met zorgmanagers en directeurs patiëntenzorg van AZ Turnhout (9 april 2014), UZ Leuven (24 april 2014), AZ Groeninge te Kortrijk (29 april 2014) en AZ Delta te Roeselare (7 mei 2014) om de organisatorische context van de zorgverlener-patiënt communicatie verder in beeld te brengen (interviews 'I1' tot en met 'I4'). Tot slot werden nog enkele interviews gedaan met zorgverleners van AZ Maria Middelaars te Gent (10 maart 2014), AZ Groeninge (29 april 2014) en UZ Leuven (13 mei 2014) (interviews 'I5' tot en met 'I7').⁴

3. De knelpunten bij slechtnieuwscommunicatie

In wat volgt gaan we achtereenvolgens dieper in op de knelpunten die zich kunnen voordoen **tijdens een slechtnieuwsgesprek zelf**. Meer bepaald de knelpunten die te maken hebben met

- de context van het slechtnieuwsgesprek zoals de plaats en het tijdstip waarop wordt gecommuniceerd, de aanwezigheid van derden, ...
- de inhoud van de slechtnieuwsboodschap (waarheidsgetrouwheid, begrijpelijkheid, duidelijkheid van info, hoeveelheid informatie, ...)
- de communicatiestijl en houding (verbale en non-verbale houding, empathie, aandacht voor emoties,...) van de zorgverleners die het slecht nieuws communiceren en daarbij op een bepaalde manier in relatie treden met de patiënt en zijn naasten.

Vervolgens schuift de aandacht naar **slechtnieuwscommunicatie als proces**, waarbij een hele reeks zorgverleners betrokken zijn. De kenmerken van het zorgteam (organisatie van interne communicatie, taakverdeling,...) bepalen mee hoe het proces van slechtnieuwscommunicatie met een patiënt en zijn naaste verloopt. Uit de gesprekken met zorgverleners kwam immers duidelijk naar voor dat het (meestal duidelijk herkenbare) slechtnieuwsgesprek, waarin een diagnose aan de patiënt wordt

³ In de tekst worden de vermelde letterwoorden gebruikt om te verwijzen naar het desbetreffende groepsgesprek dus A1 en A2 staan voor de twee groepsgesprekken met artsen-specialisten, HA voor het gesprek met de huisartsen, enz..

⁴ Naar de individuele interviews wordt verwezen met de code I en een bijhorend volgnummer.

meegedeeld, maar één momentopname is in de bredere slechtnieuwservaring van de patiënt. De patiënt kan het 'slecht nieuws' ervaren in de vorm van stukjes informatie die betrekking hebben op heel diverse, en door de patiënt als negatief ervaren, aspecten. En dit gedurende het hele behandelings- en nazorgtraject. In dit bredere verhaal komt het hele zorgteam rond de patiënt op de voorgrond.

Zoals verder zal worden geargumenteed, wordt de kwaliteit van slechtnieuwscommunicatie niet enkel bepaald door de (verworven) kennis, vaardigheden en houdingen van individuele zorgverleners maar ook door de manier waarop deze zorgverleners als team georganiseerd zijn om de zorg voor de patiënt op te nemen, hoe ze met elkaar communiceren, afspraken maken, enz.

Tot slot worden **de aanbevelingen** voor de verschillende doelgroepen van zorgverleners, ziekenhuisdirecties, onderwijsinstellingen en beleidsmakers, en thema's voor verder onderzoek opgesteld (zie punt 4).

3.1. Het planbare slechtnieuwsgesprek

In de internationale (Angelsaksische) literatuur zijn er verschillende protocollen en richtlijnen voor zorgverleners beschikbaar om een slechtnieuwsgesprek te voeren, al dan niet specifiek bedoeld voor kankerpatiënten, zoals het SPIKES-, ABCDE- en het 'six point'-protocol⁵ die een stapsgewijze aanpak aanbevelen (Baile, 2000; Back, e.a., 2005; Garg, e.a., 1997; Rabow & McPhee, 1999). Gelijkaardige Nederlandstalige richtlijnen zijn terug te vinden in de Nederlandse Landelijke richtlijn Slechtnieuwsgesprek, het CLEMENS-model⁶ en sommige publicaties van zorgverleners uit de praktijk (Integraal Kankercentrum Nederland, 2012; Delepeleire & Keirse, 2011; Vanneste, H., 2009). Deze protocollen en richtlijnen zijn algemeen van aard en focussen doorgaans op het voeren van een uniek, duidelijk te onderscheiden gesprek waarin bijv. de diagnose, prognose, herval, palliatieve of terminale fase wordt meegedeeld. Ze veronderstellen dat het slechtnieuwsgesprek planbaar is en dat een systematische aandacht voor de verschillende aspecten van een slechtnieuwsgesprek de praktijk van

⁵ SPIKES onderscheidt de volgende stappen: de voorbereiding en planning van het gesprek (Setup), peilen naar hoe de patiënt het gezondheidsprobleem percipieert (Perception), de 'uitnodiging' van de patiënt verwerven om verdere informatie te geven (Invitation) alvorens de informatie duidelijk over te brengen (Knowledge), ingaan op de emotionele reacties van de patiënt (Emotions) en tenslotte samenvatten van het slechte nieuws en (als patiënt er klaar voor is) de volgende stappen (verder onderzoek, behandeling,...) met hem bespreken (Summary/Strategy). Op een gelijkaardige manier onderscheidt het 'six-points'-model de stappen 'Getting the setting right', 'Finding out what the patient knows already', 'Finding out what the patient wants to know', 'Giving information', 'Responding to the patient's reactions, and 'closing' (samenvatten van wat gezegd is en volgende afspraak maken). Het ABCDE-model pleit voor een goede voorbereiding van het gesprek (Advance preparation), de opbouw van een vertrouwensrelatie met de patiënt (Build therapeutic relationship), om duidelijk en helder de boodschap te communiceren (Communicate well), te peilen naar en actief de reacties van de patiënt te beluisteren (Deal with Reactions), de emoties en verdere noden van de patiënt aan te kaarten en hem indien nodig verder door te verwijzen (Encourage/validate emotions). Andere modellen zijn bijvoorbeeld - zonder de ambitie om exhaustief te zijn - SEGUE (Set the Stage, Elicit the information, Give information, Understand the recipient's knowledge/needs, End the Encounter), PACE (Plan the setting, Assess the recipient's Perception, Choose appropriate strategies, Evaluate their understanding), 'the 6 E's' (Establish agreement about open communication, Engage the patient, Explore their knowledge, Explain the news, Empathize with their emotion, Encourage/Support the patient and family). (Orgel, e.a. 2010)

⁶ Het CLEMENS-protocol staat voor: 1) de Context van het gesprek voorbereiden, 2) Luisteren (vooraleer zelf te spreken), 3) Evalueren en inschatten van de gewenste informatie en emoties bij de patiënt, 4) Meedelen van het slechte nieuws, 5) de patiënt zijn Emoties laten ventileren, 6) hem Nazorg bieden door o.m. actief te luisteren, zijn gevoelens te erkennen,..., 7) de situatie samenvatten en de verdere Strategie bespreken (o.m. inschatten waar patiënt staat, de afspraken samenvatten, een volgende afspraak regelen) zodat de patiënt verder kan (De Lepeleire & Keirse, 2011)

slechtnieuwscommunicatie zal verbeteren. In de praktijk evolueert de medische situatie van een patiënt niet altijd lineair en kunnen zich natuurlijk complexe, onvoorspelbare en snel veranderlijke medische situaties voordoen die geen geplande slechtnieuwscommunicatie toelaten.⁷ De patiënten kunnen artsen en zorgverleners ook onverwacht met vragen confronteren die uitmonden in een slechtnieuwsgesprek. Niettemin is het belangrijk dat **zorgverleners in de mate van het mogelijke het slechtnieuwsgesprek plannen en voorbereiden**. De beschikbare protocollen en richtlijnen bieden hierbij belangrijke aanknopingspunten voor zorgverleners om slecht nieuws te communiceren. In de verschillende modellen wordt er aandacht besteed aan de context van het gesprek, een belangrijk aspect dat onder dit punt (3.1.) verder wordt besproken. Nadien staan we stil bij de knelpunten die met de slechtnieuwsboodschap zelf (3.2) en met de houding van de zorgverleners tijdens het gesprek (3.3.) te maken hebben.

De verzamelde getuigenissen geven een aantal duidelijke knelpunten aan in de huidige slechtnieuwscommunicatie van zorgverleners. Deze worden in het vorige rapport "*Slechtnieuwsgesprekken: welke ervaringen hebben (ex-)kankerpatiënten en hun naasten*" (VLK, 2013a) uitgebreid besproken. Een geschikt moment en een geschikte plaats om een slechtnieuwsgesprek te voeren zijn belangrijke voorwaarden voor een goed gesprek met de patiënt en zijn naaste(n). Wat onder 'geschikte' plaats of tijdstip wordt verstaan, kan verschillen van patiënt tot patiënt. Algemeen vonden getuigen het echter belangrijk dat een slechtnieuwsgesprek **face-to-face op een rustige plek gebeurt waar de arts en patiënt niet gestoord worden**, dat de **privacy van de patiënt gewaarborgd** is, dat er **voldoende en ongestoorde tijd beschikbaar** is en dat **belangrijke naasten aanwezig** kunnen zijn (VLK, 2013a). Een goed gepland gesprek is echter niet alleen in het voordeel van de patiënt maar ook in het voordeel van de zorgverlener zelf: onderzoek suggereert dat artsen zelf ook meer stress voelen wanneer ze niet over voldoende tijd en een rustige, comfortabele en private ruimte beschikken om slecht nieuws te brengen (Ptacek & McIntosh, 2009).

Slecht nieuws in een persoonlijk gesprek

Patiënten appreciëren het dat het slecht nieuws persoonlijk wordt meegedeeld:

⁷ Het CLEMENS-model is ook bruikbaar voor acute gebeurtenissen (die zich eventueel al hebben voltrokken) waarbij het gesprek niet planbaar/voorbereidbaar is. In die situaties is de beste benadering om dadelijk over te gaan naar de vierde stap van het eedelen van het slechte nieuws en de daaropvolgende stappen te volgen (MENS). (De Lepeleire & Keirse, 2011)

'Op donderdagavond is mijn huisarts langsgekomen. Hij wist de uitslag al, en heeft me ingelicht dat ik borstkanker had en geopereerd zou moeten worden. Ik ben heel blij dat mijn dokter mij thuis het nieuws is komen vertellen. Zo was ik voorbereid op het gesprek met de oncologisch chirurg, die eveneens alle tijd nam om mij degelijk in te lichten.' (w86)⁸

Een hele reeks getuigenissen gaven aan dat de diagnose niet werd meegedeeld in een persoonlijk, face-to-face gesprek met de arts, maar via de telefoon, of soms ook per brief of mail. In enkele gevallen liet de arts het slechte nieuws zelfs op het antwoordapparaat achter (VLK, 2013a). Ook al is een telefoontje door de arts goed bedoeld, de telefoon blijft een beperkt medium om een emotioneel zwaarbeladen boodschap over te brengen. De impact van een slechtnieuwsmededeling via de telefoon is groot en de patiënt heeft dan behoefte aan de steun van anderen:

'Toen de nodige onderzoeken gebeurd waren, moest ik wachten op de vergadering van de specialisten van de borstkliniek, die het geval van elke patiënt samen bespraken. Vanaf een bepaald uur mocht je dan bellen om een afspraak te maken en eventueel een voorstel voor verdere behandeling te bespreken. Omdat alle patiënten dan tegelijk bellen, was de lijn constant bezet. De gynaecologe belde toen zelf en zei aan de telefoon: "Ik zal het je kort nu zeggen, want als ik je zeg dat je vanavond nog moet komen, weet je toch al dat er iets niet in orde is. Je borst moet afgezet worden en daarna moet je chemo krijgen." Ik was zo van de kaart dat ik niet meer kon spreken of bewegen. De poetsvrouw was bij mij en die heeft me opgevangen. Ik moest haar normaal naar huis brengen, maar ik was absoluut niet in staat om op dat moment nog met de wagen te rijden. De dokter vroeg op geen enkel moment of er iemand bij mij was.' (w157)

Naast een gebrek aan emotionele opvang heeft de telefoon nog het nadeel dat het vaak ongelegen of onverwacht komt als de arts zelf (terug)belt: de patiënt is bijv. met de auto aan het rijden, op het werk, vertrekt juist op vakantie ... Na het telefoontje blijft deze dan vaak verweesd achter. Dat wil niet zeggen dat voor alle patiënten het telefoontje van de arts ongewenst is. Uit enkele getuigenissen bleek dat patiënten er zelf soms op aandringen om toch al de diagnose via de telefoon te krijgen. Ook volgens de geïnterviewde artsen staan sommige patiënten er soms op om via de telefoon al meer nieuws van de arts te horen omdat ze er tegen opzien om naar het ziekenhuis te komen. Ze proberen dan via de telefoon al vragen te stellen om de diagnose 'los te peuteren'. Het is dan niet altijd evident als arts om kordaat te blijven zeggen dat ze moeten langs komen om het te bespreken. In die zin gaat het ook om een gedeelde verantwoordelijkheid van arts én patiënt. (A1)

De Landelijke richtlijn van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, 2012) adviseert zorgverleners om **nooit een slechtnieuwsgesprek via de telefoon** te doen. De geïnterviewde zorgverleners gaan akkoord dat zij als norm voor zichzelf stellen dat ze geen slecht nieuws via de telefoon brengen, maar vragen zich af of dit in de praktijk altijd mogelijk is. Vooral voor zorgverleners die onderzoeken bij de patiënt hebben laten doen in de fase voor een definitieve diagnose (zie ook 3.4.), lijkt dit niet evident. Neem bijvoorbeeld de situatie waarin een patiënt voor de uitslag van haar uitstrijkje naar de gynaecoloog mag bellen aangezien het nog lang wachten is voor de volgende afspraak.

⁸ Naar de anonieme getuigenissen wordt in dit rapport verwezen met een code, nl 'w' met een volgnummer voor de getuigenissen die op de website werden gepost en 'f' met een volgnummer voor de getuigenissen die via het VLK-forum werden gedaan.

Ook al zegt de gynaecoloog niets over het resultaat van de test aan de telefoon, de vraag aan de patiënt om dadelijk langs te komen, zegt vaak al genoeg (VER). Indien het niet anders mogelijk is, kan de zorgverlener het best bij de patiënt nagaan of er iemand in de omgeving aanwezig is die de patiënt na het gesprek verder kan opvangen. **Het telefoontje moet dan zo snel mogelijk worden gevolgd door een goed, persoonlijk gesprek met de arts**, waarin de patiënt gerustgesteld wordt en dan weet waar hij aan toe is:

'Het telefoontje dat ik daarop kreeg van mijn gynaecoloog zal ik nooit vergeten. Hij vertelde dat ik de medicatie meteen moest stopzetten en dat ik best kon terugkomen, omdat het echt niet goed was. Ik schrok en vroeg meteen wat er aan de hand was. Hij vertelde me dat ik geopereerd moest worden omdat het kwaadaardig was: ik had kanker aan het baarmoederslijmvlies. Ik wist niet wat ik hoorde en was meteen heel erg bang. Ik hoorde hem enkel nog zeggen dat we er heel snel bij waren en dat het heel goed te behandelen was. Misschien moest dit niet over de telefoon gezegd worden, maar op deze manier ging er ook geen kostbare tijd verloren. Mijn volgende afspraak was namelijk pas tien dagen later. De dag nadien zat ik met mijn man al bij de gynaecoloog en daar kregen we een heel goed en duidelijk gesprek. We kregen goede informatie over mijn behandeling, duidelijkheid en geruststellende informatie.' (w293)

Respect voor de privacy van de patiënt

De mededeling van de diagnose is voor patiënten en hun naasten een ingrijpend gebeuren dat ze absoluut op een rustige plek en privé willen verwerken. Respect voor de privacy van de patiënt en zijn naasten is dan ook cruciaal om een moeilijk gesprek op een goede manier met hen te voeren, maar dit wordt helaas niet altijd gerespecteerd, zo blijkt uit de verzamelde getuigenissen. Bij patiënten en hun naasten komt het nieuws daardoor extra zwaar aan. Sommige patiënten of hun familieleden kregen het slechte nieuws in de ziekenhuisgang te horen, of op de kamer in aanwezigheid van vreemden. Er waren ook verschillende getuigen die ongewenst betrokken geraakten bij een slechtnieuwsmededeling met de buur in de kamer (zie VLK, 2013a). Het **gebrek aan privacy in meerpersoonskamers** wordt ook duidelijk door de geïnterviewde artsen aanvoeld:

'Het grootste probleem in ons ziekenhuis is dat er nog veel kamers voor 4 patiënten zijn. Ik doe het slechtnieuwsgesprek dan op de kamer ook al vind ik dat verschrikkelijk. Er is een private gesprekkamer nodig, ofwel moet je de patiënt kunnen meenemen naar je consultatieruimte als de patiënt met jou kan meegaan.' (A2)

In veel ziekenhuizen is er sprake van plaatsgebrek en is er dus geen aparte gespreksruimte beschikbaar. Waar het bureau van de arts dicht bij de kamer van de patiënt ligt, is het een optie om de patiënt mee naar zijn bureau te nemen maar in grotere ziekenhuizen ligt het bureau van de arts soms in een ander gebouw. Een andere optie is om de andere kamergenoten en eventueel hun bezoek te vragen om de kamer te verlaten. Het hangt er natuurlijk van af of de patiënt zelf, of zijn kamergenoot, voldoende mobiel is om de kamer te verlaten. Voor hematologiepatiënten met een lage weerstand of bedlegerige patiënten is dat bijvoorbeeld niet evident (SW). Ook al is er een apart gesprekslokaal in het ziekenhuis voorzien, vinden zowel artsen als oncopsychologen het soms te omslachtig om bedlegerige mensen met infusen, die regelmatig worden geparameterd, voor een gesprek te verplaatsen (PSY1).

Anderen hebben daar moeite mee:

'Ik hoor vaak klachten over meerpersoonskamers: zowel de arts als de patiënt zijn er niet gelukkig mee maar er is zagezegd geen alternatief. Maar de patiënt wordt voor onderzoek toch ook verhuisd, waarom dan niet voor een slechtnieuwsgesprek?' (HA)

Indien nodig moet de psycholoog dan de hulp van een verpleegkundige inroepen om de patiënt te verplaatsen. In één ziekenhuis is er een project geweest om de andere patiënt in de kamer een koptelefoon te geven wanneer de arts de patiënt individueel wou spreken. Maar uit de evaluatie bleek dat het gesprek nog steeds hoorbaar was (I6). **Een deel van de oplossing is alvast dat er een goed bereikbare gespreksruimte beschikbaar is waar ook een patiënt te bed terecht kan.** Dit zou een voorwaarde moeten zijn bij de erkenning van een zorgprogramma oncologie (A2). Indien zo'n individuele gespreksruimte niet beschikbaar is, dan zijn vaak nog creatieve oplossingen mogelijk door bijvoorbeeld een leeg bureau van een arts, de hoofdverpleegkundige, een koffieruimte, stockageruimte,... te gebruiken. Er moet dan wel de garantie zijn dat het gesprek in zo'n tijdelijke ruimte niet gestoord wordt (bv. door reservering van lokaal, niet storen-plakkaat,...). Een aparte ruimte laat ook toe dat patiënten na afloop van het gesprek samen met hun naasten van de schok kunnen bekomen en het slechte nieuws rustig kunnen verwerken:

'Dus tien minuten nadat we het verschrikkelijke nieuws gehoord hadden, stonden we buiten, nog niet de kans gehad om het te laten bezinken. In een overvolle wachtzaal, zonder zelfs een stoel om op te zitten. Ik heb mijn moeder meegenomen naar de toiletten en daar hebben we ons opgesloten in een toilet om haar even vast te nemen en van de eerste schok te bekomen. We hebben daar ongeveer een half uurtje gezeten. We hebben mijn broer opgebeld om hem het nieuws te vertellen. Daarna kwamen we terug in de wachtzaal, waar er ondertussen twee stoelen waren vrijgekomen. Maar niet naast elkaar natuurlijk. Mijn moeder zat vijf stoelen verwijderd van mij, en op zo'n moment wil je dat niet. Zelfs al kan je niet veel zeggen op dat moment, je wil toch dicht bij elkaar zijn. Ik heb me dus altijd afgevraagd waarom er na zo'n gesprekken niet een kleine ruimte voorzien wordt in een ziekenhuis, waar je - enkel met je familie- even kan bekomen van de eerste schok.' (w73)

Het privacy-probleem in de meerpersoonskamers is volgens de geïnterviewde zorgverleners niet alleen een kwestie van accommodatie maar ook van de **juiste attitude bij de zorgverlener**: sommige zorgverleners staan tijdens hun drukke activiteit niet altijd meer stil bij de privacy van de patiënt (I2) en dan krijg je situaties als de volgende:

'We waren met twee dochters met haar meegegaan, omdat we het vermoeden hadden dat we slecht nieuws te horen zouden krijgen. Eenmaal bij de oncoloog in het kabinet liet deze gewoon zijn deur openstaan. De patiënten in de wachtkamer konden alles horen. Bovendien waren er niet genoeg stoelen, dus één van ons moest blijven rechtstaan.' (w85)

Het is daarom belangrijk dat zorgverleners zich bij een slechtnieuwsgesprek altijd de vraag stellen of de privacy van de patiënt gegarandeerd is.

Patiënten vinden het belangrijk om op een rustig moment het slechte nieuws te vernemen. Dat betekent ook geen storende telefoontjes met derden, de deur van het kabinet die niet blijft openstaan, andere zorgverleners die niet zonder kloppen binnenkomen om iets te vragen,... **Storende telefoontjes** kunnen op verschillende manieren eenvoudig worden vermeden door als zorgverlener je collega's te verwittigen dat je slecht nieuws gaat geven, de telefoon even uit te schakelen of eventueel te laten doorschakelen naar een collega (VER).

'Ik duw de telefoon voor de ogen van de patiënt gewoon af als hij rinkelt tijdens een slechtnieuwsgesprek. Op die manier geef je aan je patiënt de boodschap dat hij nu de enige is die telt.' (A2)

De telefoon doorgeven aan de verpleegkundige of doorschakelen naar het secretariaat zijn ook mogelijkheden. Enkel als het echt dringend is, wordt de arts dan gestoord, voor de andere oproepen kan hij na afronding van het slechtnieuwsgesprek terugbellen (A2).

De aanwezigheid van naasten

Tijd en plaats van het slechtnieuwsgesprek zijn in principe volledig planbaar. Dat betekent dat er ook naasten kunnen worden uitgenodigd voor het gesprek. Voor veel patiënten is de aanwezigheid van naasten, een partner, kinderen, ouders, broers of zussen, vaak heel belangrijk. Hun aanwezigheid tijdens een slechtnieuwsgesprek is vaak een grote emotionele steun voor de patiënt. Het is belangrijk dat de arts hiermee rekening houdt:

'Ik werd iets na 19u ontvangen in haar kabinet en ze vroeg direct: "Ben je hier alleen?" Ik zei ja, en toen zei ze: "Ik heb eigenlijk geen goed nieuws." Ik ben beginnen roepen en tieren dat dit niet kon. Ze heeft direct mijn vriend gebeld en gezegd dat hij direct moest komen. Ze heeft me gekalmeerd en toen mijn vriend er was, heeft ze uitgelegd wat er gevonden was in mijn borst en wat er nu allemaal moest gebeuren.' (w149)

Soms kan het zijn dat de patiënt echt niet wil dat er een naaste bij is, en dat moet je dan als zorgverlener respecteren (A1). Dat neemt niet weg dat het belangrijk is **om het de patiënt steeds te vragen en hem zelfs aan te moedigen om een naaste mee te brengen**. Sommige artsen zeggen geen slechtnieuwsgesprek meer te willen doen zonder dat er een naaste bij is (A2). Bij alleenstaande patiënten vragen sommige artsen er standaard een andere psychosociale zorgverlener bij, tijdens of na afloop van het gesprek, om de patiënt op te vangen (A1, A2).

Soms lukt het niet voor de naasten om aanwezig te zijn wanneer de patiënt slecht nieuws krijgt. Dit is niet enkel te wijten aan een individueel agendaprobleem bij de naasten maar vaak ook aan een probleem van planning binnen het ziekenhuis. De planning van een rustig gesprek met de naasten erbij is makkelijker te organiseren voor ambulante patiënten die op afspraak komen dan voor gehospitaliseerde patiënten die op een ziekenhuisdienst verblijven (I1).

- Voor ambulante patiënten wordt sowieso een gesprek op voorhand op een bepaald tijdstip gepland, wat de naasten de kans geeft om zich hiervoor vrij te maken. Als het om ambulante patiënten gaat, verwachten artsen ook wel enige flexibiliteit van de naasten. De voorwaarde daarbij is natuurlijk dat zij op de hoogte zijn van de ernst van het komende gesprek:

'Je kan toch van een naaste verwachten dat hij zich kan vrijmaken voor zoiets belangrijks als het slechtnieuwsgesprek. Een slechtnieuwsgesprek komt toch ook niet volledig onverwacht? Je moet natuurlijk wel voordien als arts laten blijken dat het ernstig kan zijn. Als je verdere onderzoeken laat doen, moet je wel al aangeven dat het ook niet goed kan zijn. Dus kan je best aan de patiënt zeggen: "je weet maar nooit, breng maar een naaste mee." Je kan ook zeggen dat je je als arts toch ongerust maakt en dat daarom verder onderzoek nodig is. Je zou wel enkele namiddagen per week consultaties tot 19u kunnen plannen zodat het makkelijk is voor naasten om aanwezig te zijn.' (I6)

- Voor gehospitaliseerde patiënten vraagt het meer moeite om een tijdstip af te spreken met de naasten erbij. De arts komt doorgaans dagelijks op de afdeling langs en doet dan een ronde langs zijn patiënten om te kijken hoe het met hen gaat. In de interviews met zorgverleners kwam vaak naar voren dat dit niet het geschikte moment is om een slechtnieuwsgesprek te doen wegens de beperkte tijd die er voor een patiënt kan worden uitgetrokken en de afwezigheid van naasten. Het 'toeren' gebeurt op een moment dat de arts zich kan vrijmaken en ligt dus niet geheel vast. Doorgaans gebeurt dit in de voormiddag terwijl het bezoeken in de namiddag is (PSY2). Eén arts merkt op dat zijn collega's een slechtnieuwsgesprek liever buiten de bezoeken doen omdat het tijdens de bezoeken veel drukker is en ze constant worden aangesproken door naasten (I6). Een aantal naasten getuigden dat de zorgverleners voor hen absoluut geen aandacht hadden of hen zelfs als mogelijke stoorzenders tijdens het slechtnieuwsgesprek beschouwden (zie VLK, 2013a). Soms werd de partner zelfs weggestuurd of werd er gewoon geweigerd om vragen van gezinsleden te beantwoorden:

'Mijn man lag op een tweepersoonskamer toen de chirurg binnenkwam. De chirurg stuurde mij naar buiten. En dan moet hij gezegd hebben: "Ik heb u geopereerd en uw kanker bekeken en gezien dat er niets meer aan te doen is." Mijn man was daarna echt in shock. Hij moest het toen nog zelf aan mij vertellen en ikzelf raakte ook helemaal overstuur. Waarom mocht ik niet bij mijn man blijven als er zo iets ergs moet verteld worden, en waarom moet zijn kamergenoot dat ook horen?' (w176)

Het advies is hier om een slechtnieuwsgesprek **buiten de dagelijkse toer** op de verpleegafdeling te plannen met de naasten erbij (I1,I4) Dat het bezoeken bv enkel in de namiddag is en de 'toer' in de voormiddag mag hierbij geen beletsel zijn: naasten moeten wel in de voormiddag op afspraak voor een bespreking van de diagnose kunnen afkomen (I6). Een aparte afspraak maken met de naasten erbij vraagt altijd meer moeite en tijd, alhoewel dat laatste wel relatief is. Een aantal zorgverleners is ervan overtuigd dat een gemeenschappelijk slechtnieuwsgesprek samen met de naaste uiteindelijk ook **tijdsbesparend** kan werken: de patiënt zelf onthoudt vaak maar een beperkt deel van wat hij gehoord heeft (zie 3.2.) en nadien moeten de naasten nog apart worden gesproken of komen die met vragen af (SW). De inschatting van een aantal geïnterviewde artsen is dat als je tijd neemt voor het eerste gesprek met de naasten erbij, daarna de volgende gesprekken vaak vlotter verlopen (A1).

Beschikbare tijd

De planbaarheid van een goed slechtnieuwsgesprek betekent ook dat er voldoende tijd wordt vrijgemaakt. De tijd die de arts vrijmaakt voor een patiënt is eveneens sterk bepalend voor hoe de patiënt het slechtnieuwsgesprek ervaart. De tijd die een arts heeft

voor de patiënt drukt ook uit hoe begaan hij met hem/haar is. Dit wordt althans door de patiënt en zijn naasten zo ervaren:

'Mijn echtgenote kreeg slecht nieuws in het ziekenhuis. Toen het gesprek afgerond was, stelde de arts voor dat ze in de wachtkamer zou wachten tot hij de volgende patiënt gezien had. Als ze dan nog vragen had, zou hij die dan beantwoorden. Hierdoor kreeg mijn echtgenote tijd om te bekomen en kon ze nadenken om haar vragen te formuleren. Proficiat voor de methode van deze arts.' (w245)

Maar er waren ook heel wat getuigenissen over gesprekken waarin de arts niet de tijd neemt om alles goed uit te leggen, snel afrondt en de ruimte verlaat. De arts geeft de patiënt dan geen tijd om te bekomen van het slechte nieuws, of om verdere vragen te stellen. Dit kon niet op veel begrip rekenen van de patiënten (zie VLK, 2013a). Tijdsgebrek is een belangrijk probleem dat veel zorgverleners aangeven. Omwille van de grote tijdsdruk worden slechtnieuwsgesprekken vaak tussen de andere consultaties gepland, wat wil zeggen dat er niet meer tijd wordt vrijgemaakt (I6):

'Ik vind dat je een slechtnieuwsgesprek niet doet als je aan het toeren bent, evenmin tussen de andere routineconsultaties. Je moet er meer tijd voor kunnen uittrekken. Een jaarlijkse controle op raadpleging is van een heel andere orde dan een slechtnieuwsgesprek van 1 uur.' (A1)

Sommige artsen zetten de slechtnieuwsgesprekken met ambulante patiënten op het einde van hun reeks zodat ze meer tijd kunnen vrijmaken voor de patiënt. Het voordeel hiervan is dat je als arts minder stress hebt om snel voort te maken, de druk van de wachtzaal is er dan niet meer. Het nadeel is wel dat op het einde van de dag (na de werkuren) er vaak geen psychosociale hulpverleners meer aanwezig zijn in het ziekenhuis om de patiënt verder op te vangen (A2):

'In ons ziekenhuis zien we om de 15 minuten een patiënt. Als je de patiënt voor de eerste keer ziet, is dat absoluut onvoldoende. De strategie is dan om in de namiddag de nieuwe patiënten te plannen. Dan heb je meer tijd, anders blaas je je consultatieplanning op en zijn de andere patiënten ook ontevreden.' (A2)

Een andere mogelijkheid is om **voor consultaties met nieuwe patiënten meer tijd in te plannen** dan voor consultaties met gekende patiënten en routineconsultaties. Dit kan relatief eenvoudig door het secretariaat worden getrieerd zodat er minder of meer tijd wordt voorzien naargelang het om een opvolgingsconsultatie, een consultatie met een gekende patiënt met een probleem of om een volledig nieuwe (dus ongekende) patiënt gaat (A2). Eén geïnterviewde arts laat **de verpleegkundige de slechtnieuwsconsultatie plannen** op een rustige plek op een rustig moment met de naasten erbij (en eventueel andere zorgverleners stand-by). Het verlies aan autonomie wordt, aldus de betrokken arts, ruimschoots gecompenseerd door de tijdsbesparing die het hem oplevert (A1). Soms rekenen artsen een extra consultatie aan zodat ze minimum een halfuur de tijd hebben om het slecht nieuws te brengen (PSY2). Het kan echter niet de bedoeling zijn dat de patiënt op die manier extra tijd moet kopen om met de arts een uitgebreid gesprek te hebben over de diagnose.

Bovendien bestaat hiervoor al een alternatief. In 2010 werden in het kader van Actie 7 van het Nationaal Kankerplan specifieke nomenclatuurnummers ingevoerd na een

Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) voor een éénmalige **consultatie van lange duur** door de behandelend arts of de huisarts (zie verder) om de diagnose, bijkomende onderzoeken en het voorgestelde behandelingsplan toe te lichten. Slechts enkele geïnterviewde artsen waren op de hoogte van deze specifieke nomenclatuurnummers. In tegenstelling tot huisartsen en andere specialismen gaat het voor oncologen wel maar om een kleine verhoging van het tarief waardoor de extra financiële stimulus voor hen niet groot is (A1).⁹ De consultatie van lange duur is nog helemaal niet algemeen verspreid. In 2011 bijvoorbeeld attesteerden specialisten deze consultatie bij 17,8% van de nieuwe kankerdiagnoses (waarvoor een multidisciplinair oncologisch consult werd gehouden). Bij 0,6% van de nieuwe diagnoses attesteerde een huisarts een gesprek van lange duur. Daarna is er bij specialisten sprake van een verdere, gestage stijging naar 29,3% (2012) en 33,6% (2013) terwijl bij huisartsen het gebruik van de uitgebreide consultatie bij nieuwe kankerdiagnoses allesbehalve toeneemt: 0,7% in 2012 en zelfs maar 0,5% in 2013.¹⁰ M.a.w. bij een minderheid van specialisten heeft de nieuwe nomenclatuur voor een uitgebreide consultatie ingang gevonden terwijl dit bij huisartsen nog altijd amper gekend is.

Niettemin is de ervaring van tijd ook een subjectief gegeven en dus niet louter een kwestie van een bepaald aantal minuten voor het gesprek reserveren. Zoals een aantal zorgverleners stelt, hoeft een slechtnieuwsgesprek niet heel lang te duren. **Belangrijk is vooral dat de patiënt ervaart dat de zorgverlener voor hem tijd maakt** en dat de arts met zijn aandacht volledig bij de patiënt is (PSY2,I7,D). Het tijd maken voor de patiënt is dan een uitdrukking van een zorgzame, betrokken houding van de zorgverlener bij de moeilijke situatie waarin de patiënt zich bevindt (zie 3.3.)

Verdere opvang

Belangrijk is dat de arts, maar ook andere zorgverleners, voldoende tijd maken voor het slechtnieuwsgesprek. Andere zorgverleners kunnen mee de patiënt tijdens of na het slechtnieuwsgesprek ondersteunen. Dit veronderstelt – opnieuw – dat het gesprek vooraf wordt gepland: de arts kan best op voorhand bij andere zorgverleners hun beschikbaarheid polsen zodat ze het slechtnieuwsgesprek kunnen bijwonen (A2). De arts kan ook doorverwijzen naar of de hulp inroepen van een andere zorgverlener die de communicatie overneemt en de patiënt verder op maat informeert. Wanneer geen andere zorgverlener beschikbaar is, zorgt de arts er voor dat er na het slechtnieuwsgesprek een andere zorgverstrekker langskomt om te informeren of alles goed gaat of om nog verder uitleg te geven. Het is dan wel cruciaal dat de arts op voorhand de andere zorgverlener goed brieft over wat werd gezegd en hoe de patiënt (en zijn naaste) gereageerd heeft.

De communicatie van slecht nieuws is dus teamwerk: de behandelend arts verwittigt zijn teamleden op voorhand zodat ze voorbereid en beschikbaar zijn om de patiënt mee te ondersteunen. Voorwaarde voor deze extra begeleiding is dus – zoals gezegd – een goede planning van het gesprek waarbij op voorhand wordt gecheckt of een

⁹ Het tarief bedraagt in 2014 59,44 euro zowel voor de huisarts (nr 350232) als de specialist (nr 350254 voor ambulante en nr. 350265 voor gehospitaliseerde patiënten). Voor de huisarts betekent dit een belangrijke financiële stimulus – een klassieke raadpleging in de spreekkamer door een (geaccrediteerd) huisarts bedraagt 24,48 euro. Dit – of een iets hoger – tarief geldt ook voor andere specialismen (radiotherapeuten, orgaanspecialisten,...). Voor oncologen/hematologen daarentegen bedraagt het tarief voor een gewone raadpleging in de spreekkamer bij een (geaccrediteerde) oncoloog/hematoloog meer dan het dubbele, nl. 56,85 euro (nr 102270-102272), waardoor het verschil met de consultatie van lange duur klein is. Voor de patiënt maakt het wel een verschil: de patiënt (zonder voorkeursregeling) betaalt zo'n 15,5 euro remgeld voor een klassieke raadpleging terwijl dit wegvalt wanneer de specifieke nomenclatuur wordt gebruikt.

¹⁰ Of het echt om een daling gaat is moeilijk te zeggen. De cijfers dateren van mei 2014 maar prestaties die in 2013 zijn gebeurd kunnen ook nadien nog worden geregistreerd/uitbetaald. Dus de cijfers voor 2013 zijn nog niet volledig definitief.

psychosociale hulpverlener er kan bij zijn of op zijn minst beschikbaar is om nadien de patiënt verder op te volgen. Sommige geïnterviewde oncoppsychologen vinden het vervelend wanneer ze onverwacht door de arts worden opgebeld om een patiënt op te vangen terwijl ze op dat moment een gesprek hebben met een andere patiënt. Daarom is het belangrijk om op voorhand te plannen zodat één van de psychologen vrij is om langs te komen wanneer de arts dit nodig acht (PSY2).

Een goede slechtnieuwscommunicatie door het team blijft niet beperkt tot de verduidelijking van de medische diagnose, de prognose en het behandelingstraject, maar omvat ook **de opvang van de patiënt (en zijn naasten) met zijn zorgen en emoties** na het vernemen van het slechte nieuws. De aanwezigheid van en de verdere begeleiding door een tweede zorgverlener tijdens een slechtnieuwsgesprek is vandaag geen standaardpraktijk maar wordt doorgaans door de getuigen als positief ervaren:

'De oncoloog gaf vooral medische informatie, te veel om op dat moment op te nemen. De aanwezigheid van de borstverpleegkundige apprecieerde ik erg. Zij nam voldoende tijd voor zowel de administratieve als psychologische ondersteuning. Met vragen kon ik steeds bij de borstverpleegkundigen terecht. Zij hebben hier een belangrijke brugfunctie.' (w165)

Andere getuigen werden helemaal niet verder opgevangen:

'Ik zat recht op mijn bed en ik was alleen. Ik dacht dat de dokter kwam vertellen dat ik naar huis mocht. Ik had er nooit bij stilgestaan dat ik slecht nieuws zou krijgen, integendeel. Toen zei de arts: "Ja, je hebt kanker en het ziet er niet goed uit. Ofwel is het een lymfoom, en dan heb je 70 % kans, ofwel is het een carcinoom, en dan heb je 50 % kans. Het werd letterlijk zwart voor mijn ogen. Ik zei tegen de dokter dat ik mij niet goed voelde. Hij zei gewoonweg dat dit normaal was, en hij verliet mijn kamer. Dat is het laatste wat ik mij herinner van dat moment. Ik heb daar nadien nog een hele tijd alleen gelegen er is niemand bij mij geweest.' (w286)

De **aanwezigheid van een tweede zorgverlener** bij het slechtnieuwsgesprek beschouwen de geïnterviewde zorgverleners zelf ook als een *best practice* ook al vergt het een bijkomende inspanning voor de planning van het gesprek. Er moet na afloop van een gesprek minstens een andere zorgverlener beschikbaar zijn om de slechtnieuwsboodschap verder te bespreken of te herhalen. En eventueel ook verder te vertalen in de taal van de patiënt. Het beste is dat de zorgverlener al aanwezig is tijdens het gesprek **zodat hij weet wat er juist gezegd is tegen de patiënt en de reactie van de patiënt (en de naaste) heeft gezien**. Met het oog op de continuïteit van de zorg ligt het voor de hand dat iemand van het verpleegkundig team tijdens het gesprek aanwezig is (Vanneste, 2009). De aanwezigheid van een verpleegkundige bij het slechtnieuwsgesprek wordt ook in de verschillende beschikbare richtlijnen als 'best practice' aanbevolen. Artsen en verpleegkundigen spelen hier een complementaire rol: artsen zijn de boodschappers, zij vertellen het slechte nieuws over de diagnose, het behandelplan en/of de prognose. Verder ondersteunen zij patiënten bij de verwerking van het slechte nieuws. Verpleegkundigen hebben een taak als procesbewaker en intermediair. Zij zijn vooral betrokken bij de begeleiding en ondersteuning van patiënten vóór, tijdens en na het gesprek (IKNL, 2012).

Niet alle artsen zijn voor deze manier van werken te vinden:

'Er zijn artsen die graag dadelijk de hoofdverpleegkundige – als het om een verpleegafdeling gaat – van de afdeling erbij hebben, ook omdat nadien het appel van de patiënt op de hoofdverpleegkundige veel frequenter is dan op de arts. Maar het gebeurt ook dat artsen het eerst alleen doen met de patiënt en zijn familie en het dan nadien melden aan de verpleegkundige. Wij pleiten als het kan toch liever voor onmiddellijke aanwezigheid bij het gesprek. Maar sommige artsen doen het liever in vertrouwen met de patiënt alleen en contacteren daarna de verpleegkundige.' (I1)

Ook kunnen patiënten soms zelf aangeven (wanneer ze de vraag krijgen) liever alleen met de behandelend arts het gesprek te willen voeren. In dit verband is het essentieel dat de arts **de tweede zorgverlener goed introduceert** als collega die mee de patiënt in het behandelingstraject volgt en bij wie de patiënt ook steeds met vragen terecht kan zodat de patiënt zijn aanwezigheid en eventuele extra begeleiding als vanzelfsprekend ervaart.

De geïnterviewde verpleegkundigen geven heel verschillende praktijken in de verschillende ziekenhuizen aan; op sommige ziekenhuisdiensten worden verpleegkundigen (en soms ook psychologen) min of meer systematisch bij het slechtnieuwsgesprek betrokken. Dit lijkt makkelijker te realiseren op diensten met gehospitaliseerde patiënten dan met ambulante patiënten. Het voordeel bij deze eerste groep patiënten, zo geven sommige geïnterviewde zorgverleners aan, is dat wanneer de arts zijn ronde op de afdeling doet, hij samen met de verpleegkundige op gesprek bij de patiënt kan gaan. Zoals hierboven aangegeven moet het dan wel om een vooraf gepland apart gesprek gaan waarbij ook de naasten kunnen aanwezig zijn. Bij deze groep van patiënten zijn er ook meer mogelijkheden om op voorhand de patiënt op de afdeling te leren kennen door 'rond te lopen' en bij de patiënt langs te gaan en hem beter in te schatten (VER). De Nederlandse richtlijn van het IKNL (2012) om op voorhand met de arts het slechtnieuwsgesprek voor te bereiden is volgens de geïnterviewde verpleegkundigen een mooi principe maar in de huidige werkomstandigheden niet realistisch omwille van tijdsgebrek. Dit zou eventueel op een MOC kunnen gebeuren maar daarop zijn verpleegkundigen vaak niet aanwezig. Bij het toeren op een verpleegafdeling voor gehospitaliseerde patiënten is er soms wel ruimte voor arts en verpleegkundige om het gesprek kort voor te bereiden. Het is echter vooral belangrijk dat de arts zelf zijn gesprek goed voorbereidt (VER).

Als verpleegkundige systematisch aanwezig zijn op consultaties met ambulante patiënten, lijkt op grote afdelingen dan weer vaak niet mogelijk. Belangrijk is dan dat de arts in het gesprek ook zijn teamleden voorstelt en aan de patiënt expliciet meegeeft wie hen verder kan helpen (VER). Dit is belangrijk want het is bijzonder frustrerend voor een patiënt als hij zelf in het ziekenhuis op zoek moet naar zorgverleners die hem verder kunnen helpen:

'Het bezoeken kwam eraan. Toch wou ik even met iemand praten. In het "ontvangstpakketje" van het ziekenhuis had ik iets gelezen over een sociale dienst. Halsoverkop vertrok ik naar de sociale dienst aan de andere kant van het ziekenhuis. Ik raakte amper vooruit, maar was vastbesloten om er te geraken. Ik klopte even aan de deur en legde kort de situatie uit. Na tien minuutjes wachten mocht ik binnen. Op het moment dat ik binnenkwam, ben ik beginnen wenen. Alle emoties kwamen vrij. De sociaal assistente heeft me toen heel goed opgevangen. Ze heeft me laten praten en voor het eerst sinds de diagnose had ik het gevoel dat er echt iemand naar me luisterde.' (w150)

Dit neemt niet weg dat in een aantal ziekenhuizen wel sterk ingezet wordt op ambulante patiënten omdat zij 'naar huis moeten met het slechte nieuws'. Zo worden in een aantal ziekenhuizen vandaag gespecialiseerde (borst-, prostaat-, stoma-,...) verpleegkundigen, 'begeleidingsverpleegkundigen', 'onco-coaches' en trajectverpleegkundigen ingezet. Het gaat om zorgverleners die gefinancierd worden met middelen van het Nationaal Kankerplan en die patiënten op de verschillende sleutelmomenten van het zorgtraject begeleiden. Zij kunnen dus in principe vanaf het moment van de diagnosemededeling beschikbaar worden ingezet om de patiënt (en zijn naaste) mee op te vangen. Naargelang de manier waarop de psychosociale zorg binnen een dienst georganiseerd is, kan het naast verpleegkundigen ook gaan om andere zorgprofessionals zoals de maatschappelijk werkers en psychologen die, alhoewel vaak meer op ad hoc basis, de patiënt na het slechte nieuws verder opvangen. De getuigen hadden doorgaans positieve ervaringen met zorgverleners zoals een borstverpleegkundige, met wie altijd opnieuw contact kan worden opgenomen voor verdere vragen. Patiënten apprecieerden het als de arts vroeg of ze met nog iemand wilden praten of als ze via werkafspraken binnen het zorgteam automatisch werden opgevolgd (zie VLK 2013a).

3.2. De slechtnieuwsboodschap zelf

In dit deel focussen we op de problemen die patiënten ervaren met de inhoud van de slechtnieuwsboodschap zelf, namelijk: is de boodschap waarheidsgetrouw, duidelijk, begrijpelijk? Wordt er in deze communicatie voldoende info gegeven, zodat de patiënt en zijn naasten duidelijk begrijpen hoe hij ervoor staat?

Eerst en vooral is het natuurlijk problematisch als de slechtnieuwsboodschap zelf foutief is of als deze nadien grondig wordt bijgesteld. Er zijn verschillende getuigenissen over artsen die een foute diagnose geven en daar dan op terugkomen. De impact van een foutieve of aangepaste mededeling bij de patiënt en zijn naasten is niet te onderschatten, zelfs al wordt deze snel rechtgezet (zie VLK, 2013a).

De waarheid vertellen

Hoewel vaak wordt gesteld dat de term 'kanker' vandaag niet langer een taboe is, zijn er nog getuigenissen waarin de arts de term kanker niet uitspreekt. Uit een aantal getuigenissen blijkt dat niet alle artsen er in slagen om onomwonden de diagnose mee te delen. Soms lijken ze er zelf moeite mee te hebben:

'Ik ging naar de gynaecoloog met een klein wondje dat niet goed genes. Tijdens het onderzoek zag ik al aan de blik van de gynaecoloog dat het er niet goed uitzag. Hij was zelfs bijna in paniek. Hij had het tijdens het onderzoek de hele tijd over een kwaadaardig gezwel. Ook toen we terug aan zijn bureau zaten en terwijl hij uitleg gaf over de biopsie, terwijl hij foto's van gelijkaardige gezwellen toonde ... Nooit heeft hij het woord kanker uitgesproken. Tot ik hem vroeg wat hij nu bedoelde met 'kwaadaardig gezwel'? Hij zei enkel maar: "Euh ja." Dus vroeg ik hem zelf: "Bedoel je dan dat ik kanker heb?" Toen hij zei dat het waarschijnlijk een huidkanker was, stortte mijn wereld in. Ik hoorde niets meer, alles was een waas.' (f17)

Ook sommige van de geïnterviewde artsen vinden 'kanker' een beladen woord en spreken liever van een 'gezwel', 'tumor' of bv. zelfs 'bolletjes in de longen' terwijl andere artsen vinden dat de term kanker zeker moet worden uitgesproken om de ernst van de situatie aan de patiënt duidelijk te maken:

'Bij het meedelen van de diagnose moet je als arts minstens 1 keer het woord kanker expliciet gebruiken. Ik deed dat in het begin niet, maar heb ondervonden dat het nodig is om patiënten de ernst van de situatie bij te brengen. Natuurlijk is kanker een paraplu waaronder zich heel verschillende tumoren bevinden, de ene kanker is de andere niet.' (A1)

Eén arts zegt het wat omzichtig aan te brengen maar aan het einde toch altijd tot de conclusie te komen dat het 'eigenlijk om een soort longkanker gaat'. Het geeft alvast aan dat artsen verschillende visies hebben over hoe ze het slechte nieuws moeten brengen en verschillende stijlen hanteren om dit concreet bij de patiënt aan te kaarten. Bovendien gaven artsen in de focusgroep-gesprekken aan dat slecht nieuws geven voor hen ook emotioneel niet altijd evident is, zeker wanneer er bijvoorbeeld zieke kinderen of jongeren in het spel zijn (A2).

Het is aan de zorgverlener om minstens de ernst van de situatie duidelijk aan te geven en er vervolgens in zijn verdere gesprekken rekening mee te houden wanneer de patiënt aangeeft niet meer informatie over de diagnose te wensen. Het is daarom belangrijk **om minstens één keer kanker expliciet te benoemen**, ook al geeft de patiënt aan dat hij dat liever niet wil horen (A1, A2). Natuurlijk vinden artsen het moeilijk om bij een patiënt die ze niet kennen zelf te beslissen om de diagnose wel of niet mee te delen wanneer de patiënt aangeeft dat hij het niet wil weten. In dergelijke situaties is het eerst en vooral belangrijk om bij de patiënt verder te polsen waarom hij dat zegt en hem hierover vragen te stellen. Het gaat immers vaak om patiënten die initieel een ontkennende of vermijdende copingstijl hanteren als deel van een proces om de diagnose op het moment te verwerken. Er zijn altijd patiënten die het beladen kankerwoord liever niet horen maar zoals onderstaand citaat suggereert speelt daarbij wellicht vaak een vermijdende copingstijl om met het bedreigende nieuws – dat de facto gekend is door de patiënt maar 'niet mag worden uitgesproken' – om te gaan:

'Ik kreeg een bloedonderzoek in juni 2007, na enorm veel rugpijn. De huisdokter belde of ik even kon langskomen en toen vertelde hij mij dat ik een ziekte had, namelijk multipel myeloom. Ik wist toen niet wat het was. Er viel 1000 kg op mijn hoofd. Het woord kanker is nooit gevallen en dat is wel goed, want anders zou de schok nog groter geweest zijn. Ook in het ziekenhuis bij mijn behandeling heb ik het woord kanker nooit horen uitspreken (hoe gek het ook klinkt). Dit is alleen maar positief vind ik en verder ben ik heel goed begeleid.' (w113)

De ontkenning kan een uitdrukking zijn van hoe de patiënt in het eerste gesprek emotioneel reageert op zeer bedreigende informatie. Op basis van deze reactie besluiten dat de patiënt het niet wil weten omdat hij het letterlijk gezegd heeft, is dus wat voorbarig. Nochtans heeft de patiënt volgens de wet op de patiëntenrechten van 22/08/2002 (art. 7 §3) het recht om zijn diagnose en prognose niet te weten wanneer hij daar uitdrukkelijk om verzoekt. In de praktijk is het recht om niet te weten echter moeilijk absoluut te garanderen. Ook al deel je als arts de diagnose niet mee, je moet op zijn minst concrete info geven over wat de patiënt te wachten staat en hem informeren over de behandeling zonder dat je in detail de diagnose of prognose gaat uitleggen (A1). Na een korte mededeling van de diagnose kanker of de ernst van de aandoening is het belangrijk om bij de patiënt steeds te **peilen welke info hij verder wel en welke hij niet wenst** en dit vervolgens ook te respecteren:

'Mij werd meegedeeld dat ik maar 10% kans op overleving had met ovariumkanker. Nochtans had ik uitdrukkelijk aan de arts gevraagd om geen prognoses mee te delen.' (w69)

Een andere moeilijke situatie is wanneer de behandelend arts **onvoorbereid of onverwacht** slecht nieuws moet geven. Sommige geïnterviewde artsen hanteren dan de strategie om de mededeling van de diagnose uit te stellen, dus de patiënt niet te overrompelen met de diagnose maar duidelijk hun bezorgdheid uit te drukken op basis van wat de beschikbare testresultaten zeggen. Tijdens een vervolggesprek deelt de arts dan de definitieve diagnose mee. Het voordeel van deze manier van werken zou zijn dat de arts dan beter de reacties van de patiënt kan inschatten (A1). Het gevaar hierbij is wel dat zo'n stapsgewijze aanpak de indruk kan wekken dat de arts de eerste keer iets verzwegen heeft (VER) of dat elk gesprek weer nieuw slecht nieuws brengt:

'Het stapsgewijs communiceren van slecht nieuws geeft bij de patiënt de indruk dat er hem elke keer weer iets slechts te wachten staat. Het gevaar is ook dat het nieuws te vroeg wordt gebracht en dat nog verder onderzoek nodig is. Anderzijds moet je toch al als arts aangeven dat het onderzoek negatief kan uitdraaien en dat men bijvoorbeeld moet wachten op een botscan om verdere uitspraken te doen.' (PSY2)

In de mate van het mogelijke moet het gesprek met de patiënt gepland en voorbereid worden. Zo zegt een geïnterviewde arts dat hij, bij een onderzoek in de dagkliniek onder algehele verdoving, enkele uren de tijd krijgt om een slechtnieuwsgesprek te plannen, samen met de oncocoach. Wanneer het echter om een onderzoek gaat waarvan de resultaten snel bekend zijn, dan is er geen planning mogelijk. Dan moet de arts oordelen of hij het slecht nieuws direct brengt ofwel uitstelt tot een gepland gesprek dat hierop snel volgt (I6).

Patiënten gaan heel verschillend om met bedreigende informatie. Patiënten verschillen duidelijk van elkaar in hoe ze de diagnose wensen te krijgen en hoeveel informatie ze daarover willen. Zorgverleners bevragen daarom best de informatienoden van de patiënt in plaats van te veronderstellen dat de patiënt het wel of niet wil weten. Een aantal patiënten geven aan dat ze de eerlijkheid en directheid, zonder te veel tierelantijntjes appreciëren. Ze houden er niet van als de arts rond de pot begint te draaien en niet dadelijk zegt waar het op staat:

'Uiteindelijk vind ik dat men mij het slechte nieuws op een heel correcte manier gezegd heeft. Ik heb liever dat men rechtuit is dan dat men rond de pot draait. Het blijft natuurlijk een schok, maar het ziekenhuis verdient echt een pluim, want die assistentes van de prof zijn heel begaan met hun patiënten, geven correcte informatie en je kon hen voor het minste bellen en ze deden het nodige voor je. Ik heb geen slechte ervaringen met foute informatie of niet verstaanbare informatie. Uiteindelijk denk ik ook dat het een beetje van je karakter afhangt hoe je de dingen wil verstaan. Ik ben nogal recht door zee en verlang dit ook van andere mensen.' (w331)

Maar er zijn ook patiënten die wel wensen dat de waarheid wordt gezegd, maar toch appreciëren dat de zaak wat omzichtig aangebracht wordt. Stapsgewijs als het kan, en vergezeld van de nodige geruststellende woorden:

'Wat ik het meest apprecieerde, is de subtiele manier waarop het nieuws gebracht werd. Na een routineonderzoek werd ik opgebeld en uitgenodigd voor een consultatie omdat er 'stekelige cellen' gevonden waren. Ik kreeg verdere onderzoeken en werd stapje voor stapje ingelicht. Ik rolde als het ware vanzelf in de behandeling. Tijdens de consultatie met de gynaecoloog en de chirurg werd ik op een voorzichtige manier ingelicht over de diagnose en de behandeling, maar zonder de zaken te verbloemen.' (w230)

De aanbeveling om **eerst te luisteren naar wat de patiënt reeds over zijn aandoening weet en te peilen naar welke/hoeveel informatie hij over zijn aandoening wenst te weten**, alvorens de diagnose aan de patiënt mee te delen, komt terug in de verschillende (inter)nationale protocollen en richtlijnen voor slechtnieuwscommunicatie. De diagnose moet kort en bondig worden meegedeeld, maar op een meelevende en warme toon bijvoorbeeld door te beginnen met een 'ik'-boodschap waarin medeleven betuigd wordt: bv 'ik vind het erg spijtig u te moeten vertellen dat ...' (Orgel, e.a., 2010; Back e.a., 2005; Rabow & McPhee, 1999; Garg e.a., 1997; De Lepeleire & Keirse, 2011).

Ook al komt de boodschap hard aan, de meeste getuigen verwachten een eerlijke en waarheidsgetrouwe mededeling over hun situatie. Als de diagnose kanker niet duidelijk uitgesproken wordt, komt de patiënt er immers naderhand vaak zelf achter en is de schok vaak des te groter. Een aantal patiënten getuigden dat zij pas bij het openen en lezen van de verwijfsbrief aan hun huisarts voor het eerst geconfronteerd werden met de diagnose kanker, wat de patiënt ontredderde en met vele vragen achterliet (zie VLK, 2013a). Dit is in lijn met internationaal onderzoek over patiëntenvoorkeuren i.v.m. de communicatie van slecht nieuws (Harding e.a., 2013; Fujimori & Uchitomi, 2009). Achteraf wordt een eerlijke en duidelijke boodschap door de patiënt erg geapprecieerd, tenminste toch als de arts betrokkenheid en begrip toont en de tijd neemt om alle vragen te beantwoorden:

'Een jaar later werden er uitzaaiingen ontdekt en ik kreeg het gevoel dat hij het even erg vond als ik. Sindsdien gaat het goed met mij en ik ga altijd vol vertrouwen op consultatie. Dit om maar te zeggen hoe belangrijk het is op de juiste manier aangepakt te worden. Eerlijkheid en openheid zijn heel belangrijk, zo weet je als patiënt tenminste waar je aan toe bent.' (w244)

Het scenario waarbij de familie eerst het slecht nieuws te horen krijgt in plaats van de patiënt, komt helaas ook voor. Dit gebeurt vooral bij **oudere patiënten** (PSY2). De arts schuift dan de verantwoordelijkheid om het slechte nieuws aan de patiënt te vertellen door naar de naasten zelf. Dit geeft ook aanleiding tot situaties waarin de familie aan de arts vraagt om het slechte nieuws niet aan de patiënt zelf te vertellen. Sommige artsen nemen daartegen een duidelijk standpunt in:

'Het gaat vaak om situaties waarin kinderen het nooit gewoon zijn geweest om gevoelige zaken met hun ouders te bespreken. Ik negeer dit, ik vind dat de patiënt zelf ook moet ingelicht worden. Wat ik dan doe, is met de kinderen naar de patiënt gaan en de diagnose voor iedereen uitleggen.' (A1)

Ongeacht hun leeftijd moeten patiënten op zijn minst de kans krijgen om het slechte nieuws zelf in een gesprek met de arts te krijgen: dit is een patiëntenrecht. Uit het gesprek met de patiënt moet dan blijken of hij zijn diagnose wil weten en wat en hoeveel hij daarover wil weten. Zorgverleners worden ook steeds meer geconfronteerd met **allochtone patiënten** en weten niet altijd goed hoe ze de communicatie met de allochtone patiënt en zijn familie moeten aanpakken:

'Een slechtnieuwsgesprek met allochtonen is wel moeilijk, daar heb je veel werk mee. Probleem is dat de kinderen van de patiënt niet altijd de diagnose willen vertalen voor hun ouders, zelfs tolken zeggen soms achteraf dat ze niet letterlijk hebben vertaald zoals ik het gezegd heb...soms moet je ook het gesprek met de hele familie doen die op de dienst aanwezig is, dat maakt het niet makkelijker. Het is een probleem waarmee we steeds meer geconfronteerd gaan worden.' (A1)

De aanbeveling hier is om een interculturele bemiddelaar of een sociaal tolk, of wanneer geen tolk kan aanwezig zijn iemand van de tolkentelefoon, in te schakelen om de mededeling te vertalen in plaats van op betrokken familieleden een beroep te doen. Het risico bestaat dan dat sommige zaken door het betrokken familielid niet worden vertaald uit bezorgdheid of omwille van schroom. Een voorwaarde is dat er voldoende sociaal tolken en intercultureel bemiddelaars beschikbaar zijn die ervaring hebben met de kankerproblematiek en dat artsen, zorgverleners en ziekenhuizen systematisch een beroep op hen kunnen doen. Uit een onderzoek van enkele jaren terug blijkt dat artsen, zorgverleners en ziekenhuizen te weinig beroep doen op intercultureel bemiddelaars, omdat ze niet overtuigd zijn van het nut van interculturele bemiddeling. Te snel concluderen ze dat wanneer een patiënt 'ja' knikt en glimlacht, hij alles heeft begrepen (Rommel, 2010). Verder geldt hetzelfde principe als voor andere patiënten om de allochtone patiënt rechtstreeks te vragen welke informatie hij wenst te weten over zijn ziekte-toestand. Het is wel belangrijk om de familie systematisch te betrekken en meer bepaald om één iemand van de familie aan te duiden als 'woordvoerder' van de familie. Met hem kunnen alle aspecten worden besproken zodat de communicatie tussen de arts en de familie gestructureerd verloopt (VLK, 2010).

Duidelijke taal

De mededeling van een diagnose moet niet alleen waarheidsgetrouw zijn, maar moet **ook in duidelijke taal gebeuren, niet verbloemd, niet met ongepaste beeldtaal, en evenmin in een medisch jargon** waar de patiënt en zijn naasten geen affiniteit mee hebben. De boodschap moet correcte info bevatten en kan door de arts worden geïllustreerd met behulp van beelden (een schets of beeld op computerscherm). Het is ook belangrijk dat de volgende stappen worden uitgelegd zodat de patiënt en zijn naasten weten wat hem de komende weken te wachten staat:

'De dokter heeft met behulp van de beelden van de onderzoeken laten zien wat het probleem was en uitgelegd hoe de behandeling zou voortgaan. Voorzichtig werd wel gezegd dat het mogelijks kwaadaardig was, maar dat was nog niet zeker. De dokter heeft ruim de tijd genomen en alles zeer goed uitgelegd, alsook hoe het nu verder zou gaan en wat de mogelijkheden waren als het kwaadaardig zou zijn.' (w13)

Patiënten worden wel regelmatig geconfronteerd met medisch jargon zonder dat dit verder verduidelijkt wordt: er wordt gesproken van 'tumoren', 'lymfoom', 'melanoom',... termen die bij de patiënt voor verwarring zorgen. Patiënten worden soms ook zonder veel woorden doorverwezen naar andere specialisten. Na een zoektocht op het internet of wanneer ze op de oncologische afdeling terechtkomen, wordt hen pas duidelijk dat ze kanker hebben (zie VLK, 2013a).

Maar onduidelijkheid wordt niet alleen in de hand gewerkt door het gebruik van vaktermen die voor de patiënt moeilijk te begrijpen zijn. Soms geeft de arts een vage of onduidelijke uitleg die niet 'to the point' is. Omdat ze vrezen dat het slechte nieuws te hard zal aankomen bij de patiënt, hebben sommige artsen de neiging om de waarheid te verbloemen, willen ze de patiënt (en zijn naasten) meer geruststellen dan mogelijk is op basis van de beschikbare kennis, of ze minimaliseren de ernst van de diagnose van de patiënt:

'Bij de bespreking van de uitslag zei de oncoloog me dat alles goed was in de zone waar ik was geopereerd. Mijn man en ik haalden opgelucht adem. We stonden al aan de deur toen de dokter plots liet vallen dat hij wel enkele vlekken op de longen zag. Vlekken op de longen? "Geen paniek", drukte de oncoloog ons op het hart, "die kunnen het gevolg zijn van een vroegere longontsteking, maar ik zal voorzichtigheidshalve toch de chemo verlengen." Ik begreep er niets van, want ik had nog nooit een longontsteking gehad. Bovendien had ik zo uitgekeken naar het einde van die chemokuur. Die werd nu plots met zes maanden verlengd. Ik kan er niet bij waarom de oncoloog die vlekken op mijn longen minimaliseerde en er niet rechtuit over was. Daardoor is mijn vertrouwen aangetast.' (w141)

Het onderscheid tussen slecht nieuws onduidelijk geven, verbloemen of minimaliseren, en de waarheid verzwijgen (zie hierboven) is in de getuigenissen niet altijd even duidelijk te maken. Het lijkt te gaan om verschillende gradaties van tegenzin of remming bij de arts om aan de patiënt en zijn naasten klaar en duidelijk te zeggen hoe de zaken zijn.

Herhaalde informatie op maat

Een eerlijke en duidelijke mededeling is natuurlijk niet voldoende. Het is ook belangrijk dat de patiënt **voldoende informatie** krijgt, indien nodig **meerdere keren opnieuw**, zodat hij alles goed kan vatten. Wat 'voldoende' informatie is, verschilt natuurlijk van patiënt tot patiënt. Sommige patiënten willen ook niet alles in een keer weten, of willen de belangrijkste dingen weten zonder al te veel details (zie VLK, 2013a). Veder blijkt uit onderzoek dat kankerpatiënten, ongeacht hun leeftijd, meer dan de helft van de informatie die hen werd gegeven, vergeten. Vooral oudere patiënten (+65 jaar) kampen vaak met een 'overload' aan informatie die ze moeilijk kunnen verwerken. Daarnaast blijken ook patiënten met een slechtere prognose zich doorgaans minder van de geleverde informatie te herinneren. Dit suggereert dat naarmate de informatie meer (levens)bedreigend is, deze minder wordt herinnerd (Jansen e.a., 2008). Dit geeft aan dat zorgverleners de informatieoverdracht tijdens het slechtnieuwsgesprek niet mogen overschatten. Het herhalen van de informatie na de mededeling van de diagnose is een belangrijke strategie aangezien de patiënt of zijn naasten door de emotionele schok de boodschap vaak maar gedeeltelijk of selectief capteren:

'Thuisgekomen barstte dan het emotionele los bij het inlichten van de echtgenote. En letterlijk alles van de komende onderzoeken was uit mijn geheugen verdwenen. Ik neem de arts niets kwalijk, want achter mij zaten nog patiënten te wachten. Zijn uitleg was misschien simpel, maar Latijn voor een medisch ongeschoolde zoals ik.' (w169)

Verder wordt aanbevolen om de info in stukjes te geven, **regelmatig te checken of de patiënt de info begrepen heeft** en verder om aan het einde van het gesprek het gezegde nogmaals **samen te vatten** en de belangrijkste info te herhalen (Orgel e.a., 2010; Baile, 2000; Garg e.a., 1997; De Lepeleire & Keirse, 2011. In een vervolgggesprek is het belangrijk om bij de patiënt te peilen naar wat hij onthouden heeft. De zorgverlener krijgt dan een goed zicht over hoe de boodschap is overgekomen en kan daarop verdergaan en verder informatie geven. Het **vastleggen van een volgende afspraak** ter afronding van het eerste gesprek over de diagnose, kort daarna, is een belangrijke 'best practice' die in de verschillende modellen voor slechtnieuwscommunicatie wordt aangeraden.

In dit kader stellen sommige geïnterviewde zorgverleners zich de vraag wat nu het beste is: de patiënt alles in één keer meedelen met het gevaar dat je de patiënt met info overlaadt of dit stapsgewijs doen waardoor de patiënt de indruk krijgt dat de zorgverlener meer weet dan hij zegt (VER). Het antwoord hierop is dat 'de patiënt' niet bestaat en dat het dus afhangt van **wat de patiënt zijn verwachtingen en infonoden zijn**. Belangrijk is om het slechte nieuws kort en duidelijk te brengen, dan de patiënt ruimte te geven om (emotioneel) te reageren en vervolgens de tijd te nemen om **op het tempo van de patiënt verder uitleg te geven** (PSY2). Op het tempo van de patiënt betekent dat de arts goed kan inschatten om niet te veel maar ook niet te weinig info te geven. Hij kan bij de patiënt tijdens het gesprek vragen hoeveel info hij wil en of hij dieper op bepaalde aspecten moet ingaan. Hij geeft de patiënt de tijd en mogelijkheid om vragen te stellen en geeft aan (telefonisch of in een persoonlijk gesprek) bereikbaar te zijn om de diagnose en het behandelingstraject meer in detail te bespreken. Niet alles hoeft in een keer te worden meegegeven:

'De arts die mij geopereerd heeft, heeft het zwaarste gesprek moeten voeren, en heeft dat voor mij goed aangepakt: betrokken, geruststellend en nuchter tegelijk. Wat ik erg apprecieerde, is dat ze mij bij het eerste gesprek gezegd heeft dat ze mij twee dagen later opnieuw wou zien. Dat was om twee redenen goed: ik kon even nadenken, vragen voorbereiden ..., en ik had het gevoel dat zij mijn probleem belangrijk genoeg vond om tijd vrij te maken. De assistente/secretaresse deed haar werk ook prima, en dat is ook niet onbelangrijk. Ze nam haar tijd, uitte haar betrokkenheid. Beiden herhaalden dat ik hen steeds mocht contacteren als ik vragen had. Zeer positief.' (w18)

Na een bondig gesprek waarin de diagnose wordt meegedeeld, valt het aan te bevelen om kort erop (één van de volgende dagen) **een vervolgesprek te plannen om meer diepgaand de diagnose, prognose, behandelingsmogelijkheden, enz. te bespreken**. En om de vele vragen van de patiënten (en hun naasten) te beantwoorden. Het is wel belangrijk dat alle essentiële aspecten in het eerste gesprek aan bod komen zodat de patiënt niet de indruk krijgt dat hij bij elk gesprek opnieuw een extra stukje slecht nieuws krijgt.¹¹

'Ik hoor ook mensen zeggen dat de eerste melding van slecht nieuws als een bom valt en dat ze tijd nodig hebben om het te verwerken. Pas na uren denken, komen er veel vragen. Na de eerste melding horen de patiënten vaak een aantal dingen niet meer...en nadien komt men met die vragen. Ik denk dus soms dat het beter is het gesprek voor te bereiden en het te doen maar om ook direct aan de patiënt voor te stellen om morgen terug binnen te komen om het verder te bespreken. Het moet doorsijpelen, binnendringen,...vaak willen patiënten de arts terugzien en meer vragen stellen terwijl de arts wel degelijk alles gezegd heeft, maar ze hebben dat niet meer gehoord.' (I1)

Hulpmiddelen voor de patiënt

In communicatie zijn er altijd twee partijen. De focus lag in de bespreking tot nu toe op hoe de arts het gesprek aanpakt. De effectiviteit van een communicatie wordt echter evenzeer bepaald door de partij die de boodschap ontvangt: door de mate waarin patiënten gedetailleerde informatie over hun toestand kunnen geven, vragen stellen, checken of de zorgverlener hen begrijpt en ze hun zorgen kunnen uiten (van Bruinessen e.a., 2013). Patiënten en hun naasten zijn vandaag al een stuk mondiger dan vroeger maar het is wel de vraag of meer mondigheid van de patiënt of zijn naaste ook tijdens een slechtnieuwsgesprek kan verwacht worden. De patiënt en zijn naasten bevinden zich dan in zo'n kwetsbare situatie dat ze vaak niet de (gewoonlijke) assertiviteit aan de dag leggen om verder vragen te stellen en meer uitleg te vragen (I7). Sommige geïnterviewde experts stellen dat het stimuleren van 'patient empowerment' begint op school waar jongeren moeten leren communiceren over gezondheidszorg, ziekte en dood, maar ook bij het begin van een zorgtraject kan de patiënt nog worden ondersteund in het leren stellen van vragen (D).

¹¹ Ook in het advies van het Kankercentrum van 2010 over een voorstel van mededelingsprotocol van het College voor Oncologie wordt aangegeven dat minimum twee consultaties met een duidelijk verschillende finaliteit nodig zijn: de eerste consultatie zou moeten zich beperken tot de aankondiging van de diagnose en een algemene oriëntatie door de arts; in de tweede consultatie gaat de arts met de patiënt verder in op de diagnose en de mogelijke behandelingsopties en kan de patiënt de vragen stellen die hij intussen heeft en waarop hij nog geen antwoord vond. Zie Kankercentrum, *Communiceren van de kankerdiagnose aan de patiënt*. KC-werkdocument, november 2010).

Zoals hierboven werd geargumenteed is het **vervolgesprek** alvast bij uitstek een belangrijk hulpmiddel om de info te herhalen, bij de patiënt te checken wat hij heeft begrepen en de medische info opnieuw naar zijn situatie te hertalen, hem de ruimte te geven om vragen te stellen en om dieper op bepaalde aspecten in te gaan. Andere strategieën die artsen soms gebruiken om ervoor te zorgen dat de info door de patiënt goed wordt begrepen zijn **schriftelijke (gedrukte of geprinte) informatie** zodat de patiënt en zijn naasten de gekregen informatie opnieuw thuis kunnen bekijken. Of de patiënten stimuleren patiënten om hun vragen op te schrijven zodat die op een volgende consultatie kunnen worden besproken.

Uit internationaal onderzoek blijkt dat een aantal strategieën de patiënt en de naasten toelaten om andere en specifiekere vragen te stellen tijdens consultaties. Het gaat dan om strategieën zoals het verschaffen van gedrukt materiaal, zoals bijvoorbeeld een Question Prompt Sheet (QPS) dat patiënten voorbeeldvragen voor de consultatie meegeeft of elektronische webbased communicatiehulpmiddelen. Onderzoekers van het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) testen momenteel bijvoorbeeld de mogelijkheden van een onlinetrainingsprogramma voor patiënten uit zodat ze beter voorbereid naar de consultatie gaan.¹² Het kan ook gaan om face-to-face ondersteuning door een zorgverlener of lotgenoot waarbij de consultatie wordt voorbereid en eventueel communicatieve vaardigheden worden ondersteund (Henselmans e.a.,2013). Zo zou een face-to-face voorbereiding van het vervolgesprek met een verpleegkundige een belangrijke meerwaarde kunnen hebben. De vraag voor verder onderzoek die zich stelt, is of en op welke manier deze internationaal gerapporteerde strategieën bruikbaar zijn bij slechtnieuwsgesprekken (en vervolgesprekken). Belangrijk is ook om verder te bekijken welke rol de naasten in dit verhaal kunnen spelen. Dit is een thema voor verder onderzoek.

Dit gaat ook op voor de strategie **om het gesprek over de diagnose op te nemen**. Onderzoek geeft aan dat dit bij consultaties over de behandeling duidelijk een aantal voordelen biedt: de patiënt heeft minder stress om al wat gezegd wordt te onthouden, de patiënt kan opnieuw de gedetailleerde info die hij vergeten was, beluisteren. Het leidt tot meer participatie van de patiënt bij beslissingen over behandelingskeuzes en laat betere communicatie toe met naasten die niet bij het gesprek konden aanwezig zijn (Hack, e.a., 2013, Jansen, e.a. 2007ⁱ). Ofschoon op die manier de verwerking van de gekregen informatie een stuk beter zou kunnen gebeuren en dit wellicht een positief effect heeft op de kwaliteit van de communicatie tussen arts en patiënt, wordt het in de praktijk amper toegepast. Dit heeft aldus Hack e.a. (2013) ondermeer te maken met het feit dat artsen de voordelen ervan niet kennen. Verder vraagt het ook een mentaliteitswijziging bij artsen om het gesprek te laten opnemen. Wellicht vrezen sommige artsen dat dergelijke opnames vroeg of laat tegen hen gebruikt zouden kunnen worden omdat de medico-legale consequenties onduidelijk zijn (eigenaarschap van opname, bewijskracht bij conflicten,...). In de focusgroep-gesprekken met artsen werd wel de meerwaarde van dergelijke techniek voor de patiënt gezien, maar vooral dan bij de begeleiding van de patiënt bij een keuze tussen verschillende behandelingsopties. Praktisch gezien is het alvast niet moeilijk gezien de meeste patiënten vandaag over een gsm of smartphone

¹² *Train niet alleen de arts in communicatie maar ook de patiënt*, Nivel, 1/8/2013, <http://www.nivel.nl/nieuws/train-niet-alleen-de-arts-in-communicatie-maar-ook-de-patient>

beschikken. Of het ook echt een meerwaarde heeft voor de communicatie van slecht nieuws zelf, moet (net als de andere vermelde strategieën) verder worden onderzocht. Het plannen van een vervolgschatting lijkt alvast prioritair aangezien deze naast herhaalde info ook mogelijkheden voor emotionele opvang biedt. Het is wellicht dan deze vervolgschatting die beter in aanmerking komt voor een audio-opname maar dat is een voorwerp van verder onderzoek

Een palliatieve of terminale diagnose

Waar de meeste patiënten vandaag geïnformeerd worden over hun diagnose kanker, lijken artsen minder gedetailleerde info te geven over de prognose – de kans om binnen een bepaalde termijn te sterven - dan over andere aspecten van de ziektestatus van patiënten. In tegenstelling tot de quasi-zekerheid van de diagnose blijft de bepaling van een prognose altijd een inschatting op basis van de beschikbare literatuur, gemiddelde cijfers uit onderzoek die moeilijk te vertalen zijn naar de specifieke situatie van de patiënt, de eigen ervaring en die van collega's (Snauwaert & Van Belle, 2009). De meeste patiënten wensen wel duidelijke info over de slaagkansen van hun behandeling aldus internationaal onderzoek maar slechts een deel ervan wil ook duidelijke info over de levensverwachting (Fujimori & Uchitomi, 2009): het is dan aan de arts om te vragen wat en hoeveel ze over hun ziekte wensen te weten (Mack & Smith, 2012). Een mededeling over het naderende levenseinde gaan artsen - zo blijkt uit de getuigenissen - wel regelmatig uit te weg aangezien het een confrontatie met het eigen levenseinde inhoudt en dus een emotioneel zwaar beladen boodschap is (zie VLK, 2013a). Op korte termijn is dit de gemakkelijkste strategie voor zowel de arts als de patiënt en zijn familie, maar achteraf is de schok des te groter:

'Mijn moeder kreeg een medicijn en zou daarmee 80 jaar worden, volgens de specialist. Achteraf was duidelijk dat ze mijn moeder nog zo veel mogelijk levensvreugde wilden gunnen. De dokters kozen ervoor om haar (en ons) in de waan te laten dat het allemaal nog goed kon komen. Hoe raar ook, we gingen erin mee. Je gelooft op die momenten zo graag een verhaal dat past binnen wat je emotioneel kan dragen. Alle artsen hebben dit verhaal een jaar lang volgehouden, zelfs tot op het moment dat we elke week in het ziekenhuis belandden om vocht uit de buik van mijn moeder te laten verwijderen. Het laatste stadium, weet ik nu. Toen wist ik het niet. Een vriendin heeft mij uiteindelijk met mijn neus op de feiten gedrukt: mijn moeder had nog enkele weken te leven. Geen enkele dokter heeft dit verhaal willen bevestigen. Waarom hebben ze ons niet geconfronteerd met de waarheid? Waarom hebben ze ons niet de kans gegeven om die waarheid, hoe hard ook, te verwerken? Nu was de tijd te kort en bleven we achter met een hoop frustraties. Ik begrijp dat ze het goed bedoelden. Maar de waarheid ontkennen of verdoezelen, helpt niet. Hoe hard de waarheid ook is, als je ze kent, kan je ze verwerken. Nu stonden we stil, draaiden we rondjes in een illusie en was de klap bij het uiteenspatten van deze luchtbel bijzonder hard.' (w283)

De mededeling dat een kanker niet meer te genezen is, is volgens de geïnterviewde artsen moeilijker dan een mededeling van de diagnose kanker omdat het emotioneel zwaarder is. Het 'voordeel' van een eerste diagnose is dat de arts vaak in de hoop van de patiënt op een effectieve behandeling kan meegaan. Wel is het zo dat de patiënt op dat moment voor de arts vaak een onbekende is. Bij een mededeling van een palliatieve diagnose is de patiënt doorgaans beter bekend dan bij een gesprek over de eerste diagnose en kan het gesprek meer op maat van de patiënt worden gevoerd (A2). In de

literatuur zijn er aanwijzingen dat een duidelijke info over de prognose – indien door de patiënt gewenst - tot meer tevredenheid en minder depressie bij patiënten leidt en dat het de patiënt ook beter toelaat om mee te beslissen over de mogelijke behandelingsopties en het verloop van de verdere zorg. In deze situatie geldt de aanbeveling dat de arts bij de patiënt moet **nagaan wat hij precies wil weten** en hoe de infonoden van de patiënt best kunnen beantwoord worden, dat de arts hem verschillende opties aanbiedt en zijn voorkeuren nagaat (Snauwaert & Van Belle, 2009). Wanneer artsen de neiging hebben om een mededeling over het naderende levenseinde uit te stellen, of wanneer ze de optie 'niet meer behandelen' niet voorstellen, kan dit leiden tot overbehandeling en therapeutische hardnekkigheid. Artsen en andere zorgverleners moeten daarom van in het begin eerlijk communiceren over alle aspecten van de ziekte: de verhoopte resultaten, de risico's, de mogelijke neveneffecten van de behandeling en ook de mogelijkheid dat het niet loopt zoals verhoopt. Dat maakt het in het verdere traject, als de behandeling niet meer aanslaat, makkelijker om aan de patiënt mee te delen dat verder behandelen geen zin meer heeft en hem opties voor te stellen om de resterende dagen zo kwaliteitsvol mogelijk door te komen (aanbeveling 33 van VLK-rapport over de betaalbaarheid van de behandeling, zie VLK, 2013b)

Voor meer aanbevelingen voor zorgverleners om met patiënten en hun naasten het naderende levenseinde en vroegtijdige zorgplanning te bespreken, verwijzen we graag naar de publicatie '*Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg.*' (Keirse, 2009).

Specifiek voor gelovige patiënten kan de communicatie van een specifieke prognose moeilijk liggen omdat men ervan uitgaat dat 'dit in de handen van God ligt' en zo de geloofwaardigheid van de arts ondermijnen. Net als bij andere patiënten is het belangrijk om op voorhand te bevragen welke/hoeveel info men over de prognose wil. Verder is het belangrijk dat door zo'n mededeling de hoop van de patiënten niet wordt afgenomen. Ook al is er geen uitzicht meer op genezing, **hoop verschuift vaak** in het aanvaardingsproces van de realiteit **naar andere belangrijke doelstellingen** zoals het controleren van pijn en andere fysieke symptomen, een kwaliteitsvol leven voor de resterende periode, een rustig levenseinde thuis met familie,... Patiënten vinden het ook belangrijk om de zekerheid te krijgen dat ze niet worden in de steek gelaten door de zorgverleners in de verdere fases van de ziekte. De uitspraak 'ik kan niets meer voor u doen' komt bijzonder zwaar aan en is te vermijden. Zorgverleners moeten juist overbrengen **dat ze er voor de patiënt zijn en voor hem goed zullen blijven zorgen tot aan het einde** (van Vliet e.a., 2013; Snauwaert & Van Belle, 2009) (A1). Zorgverleners hebben vaak nog de neiging om het gesprek over de palliatieve diagnose uit te stellen totdat het overduidelijk is dat de behandeling niet meer helpt. Artsen moeten zich bewust zijn van de nadelen van deze aanpak: patiënten verliezen 'goede tijd' met hun naasten en familie en ze brengen vaak langer tijd door in het ziekenhuis dan nodig of gewenst. Bovendien zijn patiënten en hun naasten dan minder goed voorbereid om met het levenseinde om te gaan en hierover bewust beslissingen te nemen. Onderzoek geeft alvast aan dat het een misverstand is dat het meedelen van prognostische info aanleiding zou geven tot meer depressie, een verkorting van de levensduur of de patiënt zijn hoop zou ontnemen (Mack & Smith, 2012). Uit de getuigenissen van de campagne kwam naar voren dat patiënten niet alleen klaagden over te weinig informatie over hun diagnose en prognose maar ook over de behandeling en de consequenties ervan. Patiënten blijven dan met veel vragen zitten, moeten hun energie ook nog steken in het zoeken naar antwoorden op hun vragen en

komen tijdens de behandeling voor onverwachte problemen te staan. Ook aan informatie over de langetermijneffecten van een behandeling werd volgens sommige getuigen weinig aandacht besteed (zie VLK, 2013a). Dat is noodzakelijk voor patiënten die wensen betrokken te worden bij de beslissing over hun behandeling.

3.3. De houding van de zorgverlener

Naast de begrijpbaarheid van wat gezegd wordt, geeft internationaal onderzoek aan dat vooral het gebrek aan ruimte om emoties te uiten of psychosociale problemen aan te kaarten tijdens hun contacten met oncologen of verpleegkundigen voor patiënten belangrijke knelpunten zijn. Er is daarom in de zorgverlener-patiëntrelatie meer aandacht nodig voor de emotionele dimensie van communicatie (Uitterhoeve, e.a., 2009). Inderdaad, het correct en naar waarheid meedelen van de diagnose is een noodzakelijke maar zeker geen voldoende voorwaarde om van een geslaagde communicatie te spreken:

'Er zijn artsen die echt overtuigd zijn dat patiënten de waarheid moeten kennen maar dat dan op een manier doen...de patiënten worden dan om de oren geslagen met een diagnose en direct met de 'cijfers' van de prognose erbij. Ze denken dan dat ze gedaan hebben wat ze moesten doen, maar er is dan ook geen tijd om zich bij de patiënt te zetten en de reacties op te vangen. In het beste geval zeggen ze dan aan een verpleegkundige of aan ons om nog eens bij patiënt langs te gaan. Het is vooral belangrijk dat patiënten voelen dat de arts tijd voor hen heeft gemaakt door zich bij de patiënt te zetten en te luisteren.' (I7)

Nochtans hoeft het eerste slechtnieuwsgesprek niet per se lang te duren. Belangrijk is vooral dat de patiënt ervaart dat de zorgverlener voor hem tijd maakt en dat de arts op dat moment met zijn aandacht volledig bij de patiënt is (PSY2,I7). Zoals in het voorgaande al duidelijk werd, wijzen aspecten als een eerlijke mededeling, een makkelijk toegankelijke arts die tijd maakt voor zijn patiënt en diens privacy respecteert ... op een positieve houding van de arts tegenover de patiënt. Communicatie heeft altijd een emotionele dimensie, en bij een slechtnieuwsgesprek, dat per definitie sterk emotioneel geladen is, is dat bij uitstek zo. Er waren opvallend veel getuigenissen – zowel in positieve als negatieve zin – die echt over de houding van de arts en zijn stijl van communiceren gingen. Het geeft aan dat patiënten dit een heel belangrijk aspect van de slechtnieuwscommunicatie vinden (zie VLK, 2013a).

Empathie en betrokkenheid worden gewaardeerd

Een aantal ronduit negatieve ervaringen van patiënten hadden direct te maken met de houding en stijl van communiceren van de arts: een aantal patiënten getuigden dat het nieuws bot, cru en zonder veel medeleven, kil en afstandelijk werd meegedeeld. Het gaat hier om mededelingen die vaak snel gebeuren, waar de arts met de deur in huis valt, en er amper de tijd voor neemt. De gevolgen van dergelijke negatieve ervaringen met de houding van de arts blijven niet beperkt tot het moment van het gesprek zelf, maar hebben repercussies voor het verdere verloop van het behandelingstraject. Zij staan de

opbouw van een goede verstandhouding en een relatie van vertrouwen tussen de arts en de patiënt gedurende het verdere behandelingstraject in de weg (VLK, 2013a).

Uit onderzoek blijkt dat patiënten wensen dat de arts rekening houdt met hun emoties door zich in hun plaats te stellen, hen zacht en vriendelijk toe te spreken op een manier die de patiënt hoop laat en hen de mogelijkheid biedt om hun emoties uit te drukken (Fujimori & Uchitomi, 2009). M.a.w. de patiënten wensen van de arts **dat hij hun emoties erkent en er begrip voor opbrengt**. Hij wordt door patiënten vaak genoemd als een belangrijke bron van psychosociale steun, ook al kunnen patiënten soms moeilijk uitleggen waardoor ze die steun juist ervaren. Uit het onderzoek van Daem e.a. blijkt dat sommige artsen niet alleen veel kansen voor het bieden van psychosociale steun laten liggen, maar soms ook met de patiënt omgaan op een manier die hun 'distress' aanzienlijk vergroot. Niettemin wordt het hen gemakkelijk vergeven, en concentreren de patiënten zich eerder op de positieve gebeurtenissen in hun relatie met de artsen (Daem e.a., 2013, p. 41). Ook in de verzamelde getuigenissen komt soms naar voren dat patiënten al tevreden zijn als ze duidelijke info krijgen en medisch goed begeleid worden. Dat zijn de basisverwachtingen die ze ten aanzien van de arts koesteren. Dat artsen hen niet ook nog eens emotioneel opvangen, vinden ze vaak wel spijtig maar wel begrijpelijk (VLK, 2013a).

Patiënten appreciëren zoals reeds aangegeven de oprechtheid van de arts. Ook al komt de boodschap hard aan, het begrip en de bezorgdheid die de arts toont, zijn empathie en vriendelijke toon, zijn troostende en geruststellende woorden, ... doen deugd. Ze laten toe dat patiënten de arts in vertrouwen nemen:

'Een jaar later werden er uitzaaiingen ontdekt en ik kreeg het gevoel dat hij het even erg vond als ik. Sindsdien gaat het goed met mij en ik ga altijd vol vertrouwen op consultatie. Dit om maar te zeggen hoe belangrijk het is op de juiste manier aangepakt te worden.' (w244)

Er is geen vast recept dat kan gebruikt worden in de omgang met patiënten om de evidente reden dat patiënten heel verschillend reageren op slecht nieuws. Idem dito voor de slechtnieuwsgever zelf: elke arts doet het op zijn manier. Uiteindelijk komt het erop neer dat de arts op een authentieke manier **laat zien dat hij betrokken is, begrip toont** voor de situatie van de patiënt. De betrokkenheid van de arts komt niet alleen naar voren in wat hij zegt, maar ook in hoe hij zich gedraagt, zijn **non-verbale communicatie**: gaan neerzitten tegenover de patiënt, hand op schouder van patiënt leggen, oogcontact maken ... zijn allemaal handelingen die erop gericht zijn om echt contact met de patiënt te krijgen:

'Toen kwam de prof binnen, hij nam een krukje om op te zitten, zette zich zeer dicht bij mijn vriend, was heel kalm, vroeg of mijn vriend veel pijn had ... Op dat moment weet je dat er zeer slecht nieuws gaat volgen. Daarna vertelde de prof de diagnose, schetste hij kort de behandeling, benadrukte hij weer dat we niet op het internet moeten gaan zoeken. De prof was zeer zachtaardig en correct, beantwoordde onze vragen en beseftte ook dat het heel veel nieuws in één keer was.' (w212)

Non-verbaal kan de arts een gebrek aan empathie tonen: een aantal getuigenissen rapporteerden situaties waar de arts blijft rechtstaan, de patiënt niet eens begroet bij het binnenkomen, de patiënt niet aankijkt tijdens het gesprek ... Zo komt hij over als

afstandelijk en zijn werk als routineus, 'business as usual', terwijl de patiënt één van de donkerste momenten uit zijn leven meemaakt (zie VLK, 2013a). Het gebrek aan interesse voor de patiënt wordt duidelijk wanneer de arts zich makkelijk door andere dingen laat afleiden, verstrooid in papieren zit te snuisteren, de hele tijd naar zijn computerscherm zit te kijken, te geeuwen ... kortom de indruk geeft dat hij niet geïnteresseerd is:

'Wij kregen het nieuws van een dokter en drie assistenten. Eén van de assistenten stond met zijn been tegen de muur, geeuwde luid en deed alsof dit het saaiste moment van zijn leven was. Voor hem het saaiste, voor mij een belangrijk en moeilijk moment.' (w162)

Verder zijn allochtone mensen met kanker, die weinig of geen Nederlands spreken of begrijpen, des te gevoeliger voor lichaamstaal. In de begeleiding van allochtone kankerpatiënten kom je als zorgverlener al heel ver als je vertrekt vanuit drie sleutelbegrippen: respect, geduld en aandacht, drie begrippen die een gerichtheid op de patiënt uitdrukken (zie VLK, 2010).

De beschikbare internationale richtlijnen bevelen zorgverleners aan **om patiënten de ruimte te geven om hun emoties te uiten** i.p.v. door te praten en verder info te geven (Baile, 2000; Garg e.a., 1997; Rabow & McPhee, 1999; De Lepeleire & Keirse, 2011). Artsen weten soms niet hoe om te gaan met de hevige emotionele reacties van patiënten, anderen vinden dat niet hun taak of staan onder te grote tijdsdruk om hiervoor tijd vrij te maken. Het resultaat is vaak dat ze zich beperken tot het voor hun veilige terrein waarin ze expert zijn, nl. de behandeling van de kanker. Ze proberen dan vaak door hun uitleg over de behandelingsmogelijkheden de slechtnieuwsboodschap met een positief aspect aan te vullen om zo de patiënt hoop te geven of toch wat gerust te stellen. Hier schuilt het gevaar dat de arts de patiënt geen of te weinig ruimte laat om het slechte nieuws zelf te laten bezinken. De patiënt krijgt dan niet de kans om zijn emoties te uiten omdat de arts dadelijk overgaat op de behandeling. Slechtnieuwsmededelingen waarin de arts dadelijk zowel 'goed' als 'slecht' nieuws brengt, zijn voor veel patiënten te abrupt:

'Hij zei: "Ja, meneer Janssen, hè? Ik heb slecht nieuws en goed nieuws. Het slechte nieuws is dat u kanker hebt, het goede nieuws dat we u vermoedelijk wel kunnen genezen. Wat wilt u nu doen?" Ik dacht dat ik flauw viel. Ik weet niet meer hoe ik ben thuisgekomen.' (w28)

Belangrijk is dus om de patiënt ruimte te geven om zijn emoties te uiten. Niet elke patiënt uit zijn emoties spontaan. Dan is het belangrijk als arts om te toetsen wat je denkt te zien, of zeker de patiënt de vraag te stellen wat er door zijn hoofd gaat:

'Het is belangrijk om te benoemen wat je ziet, bv. "je bent nu heel boos" als je woede bij de patiënt ziet. Hij gaat dan antwoorden: ja, dokter, je hebt gelijk...Op die manier kan je een gesprek over emoties aangaan. In principe zou dat binnen het tijdsbestek van 20 minuten moeten kunnen gebeuren.' (A2)

De patiënt verwacht steun van de arts maar te snel of te veel bemoedigende taal gebruiken, kan soms een averechts effect hebben en de ruimte om emoties te tonen beperken:

'Artsen geven soms een schouderklopje na een slechtnieuwsgesprek en zeggen dan maar "jij bent een sterke hé, jij gaat dat goed doen". Dat is goed bedoeld maar het hypothekeert wel de ruimte om een volgende keer te wenen of om problemen op tafel te leggen. Het is zeker goed bedoeld van de arts... (17)

Blijven stilstaan bij de emoties van de patiënt, nagaan of je goed hebt begrepen wat de patiënt op dat moment voelt of ervaart, is een belangrijk onderdeel van een goed slechtnieuwsgesprek. Maar zoals gezegd, vinden niet alle artsen én alle patiënten dat je van de arts kan verwachten dat die de patiënt ook nog emotioneel gaat opvangen en begeleiden. Ook al blijft het gesprek beperkt tot de medische situatie van de patiënt, **erkenning van en begrip voor de moeilijke situatie van de patiënt is een minimum**. De arts moet minstens aandacht hebben voor de dingen waar de patiënt mee zit en zijn emoties (h)erkennen (ook al kan of wil hij de patiënt zelf niet verder opvangen). Aan een goede doorverwijzing naar een psychosociale zorgverlener gaat altijd een goede inschatting van de noden van de patiënt vooraf.

Een manifest gebrek aan inlevingsvermogen, of een onbeholpenheid om met emoties om te gaan bij de arts, waardoor hij zich geen rekenschap lijkt te geven van de emotionele gevolgen van zijn mededeling, of deze negeert, komt bij patiënten hard aan:

'Het was duidelijk dat hij dergelijke boodschappen reeds vele malen had moeten geven. Nog voor ik goed kon bekomen van deze melding stelde hij voor om onmiddellijk een onderzoek te laten uitvoeren op de longen, lever en botten in verband met mogelijke uitzaaiingen. Toen ik op de behandelingstafel lag en een andere arts mijn lever aan het onderzoeken was, werd het mij te veel en begon ik stil te wenen. Deze arts zei letterlijk dat wat ik daarnet had vernomen (borstkanker) één zaak was, maar dat wat hij nu onderzocht nog veel belangrijker was. Want als hij nu iets zag, dan konden er alleen nog palliatieve zorgen worden toegediend. (...). De arts die m'n lever onderzocht en het woord "palliatieve zorgen" uitsprak, vergeef ik nooit! Dit was schandalig!!' (w167)

In de literatuur wordt een empathische houding als een kernvaardigheid voor oncologen in de klinische praktijk omschreven. Het beschikbare onderzoek suggereert alvast dat de meeste oncologen maar beperkt gebruik maken van de mogelijkheden die zich in een gesprek voordoen om empathisch met de patiënt om te gaan (Tanriverdi, 2013). Empathisch zijn, wil echter niet hetzelfde zeggen als volledig meegaan in de emoties van de patiënt. **Patiënten verwachten niet dat artsen even emotioneel als zijzelf met de situatie omgaan**. Dit zou zelfs in hun ogen de medische expertise van de arts kunnen ondergraven. Belangrijk is dat artsen er in slagen om vlot te wisselen tussen een houding die de emotionele impact van slecht nieuws bij de patiënt erkent enerzijds en anderzijds de patiënt voldoende sturing geeft door hem een perspectief te bieden over de volgende stappen, algemeen of praktisch, die moeten worden gezet (Back e.a., 2011).

En hoe zit het met de artsen zelf?

De slechtnieuwscommunicatie heeft ook een emotionele impact op de arts zelf. Het communiceren van slecht nieuws kan voor de arts een stressvolle activiteit zijn: hij kan zich als boodschapper mee verantwoordelijk voelen voor de situatie, het kan een confrontatie zijn met de eigen machteloosheid om aan de situatie van de patiënt iets te

doen of met de eigen sterfelijkheid (of die van zijn naasten) wanneer hij zich met de patiënt identificeert,... Artsen voelen doorgaans ook meer stress als ze geen controle hebben op de context van het gesprek (geen tijd, geen rustige plek waar men niet gestoord wordt,...) en de 'middelen' (zoals een goede communicatietraining) missen om daar adequaat mee om te gaan. In de focusgroep-gesprekken met artsen werd vastgesteld dat er voor de artsen zelf geen opvang is:

'De ondersteuning van de zorgverlener zelf is ook een hiaat, namelijk hoe ga je als zorgverlener met emoties om. Bovendien zie je met ouder te worden steeds meer mensen van je eigen leeftijd voor jou – dat is confronterend; dat is anders dan wanneer je als jonge arts begint en met 'oude' patiënten werkt.' (A1)

Intervisie met de teamleden, waarbij een case wordt besproken en in team feedback wordt gegeven over hoe iemand de communicatie met de patiënt heeft aangepakt, zou door het delen van ervaringen voor een stuk verlichting kunnen brengen. In de praktijk gebeurt intervisie niet veel en zeker niet op een systematische manier. Enkele van de geïnterviewde artsen hebben wel al een intervisie met andere zorgverleners zoals verpleegkundigen en psychologen bijgewoond en vonden dat leerrijk. Maar ze stellen tegelijkertijd vast dat het wel haaks staat op de huidige professionele cultuur tussen artsen: ze denken dat weinig collega-artsen hiervoor open staan (A1, A2). Artsen voelen zich in de huidige professionele cultuur niet in staat om hun zorgen met collega's te delen uit angst om door hun collega's als incompetent te worden beschouwd (Furber, e.a., 2011):

'Het is nog taboe bij artsen om zichzelf of de eigen aanpak in vraag te stellen. Als artsen van elkaar horen dat ze het soms moeilijk hebben met slechtnieuwscommunicatie dan kan dat als een teken van zwakte worden gezien. Sommige artsen kunnen het nochtans emotioneel niet aan. Deze geven dan de indruk 'therapeutisch hardnekkig' te zijn en vervolgens 'te verdwijnen' als het te moeilijk wordt. Meer begrip voor elkaar hebben is belangrijk. Als psycholoog kan je de arts uitnodigen om uit de biecht te klappen door bv te zeggen 'ik heb het zelf moeilijk gehad met die patiënt'. Vaak zorgt de hiërarchische verhouding ervoor dat artsen hun emoties niet laten zien. Ook symptomen van burn-out zijn soms bij artsen aanwezig, maar zijn moeilijk ter sprake te brengen.' (PSY1)

Bij de geïnterviewde psychosociale hulpverleners is er begrip voor de eenzame positie waarin de arts zich bevindt. Omwille van de professionele en vaak hiërarchische relatie tussen de arts en de andere zorgverleners is er een terughoudendheid om het over emoties te hebben. Wanneer de relatie met de arts goed is, durven sommige zorgverleners hem ook aan te spreken op hoe hij een situatie ervaren heeft, bijvoorbeeld door aan te geven wat de situatie met henzelf doet (SW). Sommige van de geïnterviewde artsen zien dat soort van communicatie over emoties binnen hun team niet gebeuren, andere artsen appreciëren het als een andere zorgverlener daarover toch begint:

'Het kan deugd doen als de verpleegkundige eens vraagt: "En dokter, hoe voelt u zich nu?" Na een paar slechtnieuws gesprekken ben je als arts "dood", het vreet aan jou.' (A2)

De combinatie van weinig tijd, werkstress, de verantwoordelijkheid om levensbelangrijke beslissingen te nemen en zwaar toxische behandelingen voor te schrijven, en de confrontatie met de emotionele en existentiële noden van patiënten en hun naasten, zorgen voor een **aanzienlijk risico op burn-out** bij artsen. Uit internationaal onderzoek

blijkt dat zo'n 1 op de 4 tot 1 op de 3 oncologen kampt met gevoelens van burn-out. Bovendien suggereert onderzoek dat naast andere factoren het regelmatig voeren van slechtnieuwsgesprekken bij burn-out een rol van betekenis zou kunnen spelen (Tanriverdi, 2013). Uit een bevraging in Vlaanderen enkele jaren geleden bleek alvast dat het risico op burn-out bij artsen (oncologen, radiotherapeuten en andere specialisten) ongeveer dubbel zo hoog (en meer) was dan bij de andere zorgverleners (maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, psychologen). Zo'n 39% van de artsen (en zelfs 51% van de oncologen) in de kankerzorg gaf aan te kampen met 'emotionele vermoeidheid', het gevoel dat men zich niet meer ten volle kan inzetten voor zijn werk. 28% van de artsen (32% van de oncologen) had ook last van 'depersonalisering', een cynische en afstandelijke, zakelijke houding t.a.v. de problemen van patiënten en zo'n 7% van de artsen was ontevreden over de productiviteit en de meerwaarde van het eigen gepresteerde werk (Eelen e.a., 2014). In tegenstelling tot de andere zorgverleners beschikt de arts vaak niet over momenten waarop hij zijn ervaringen kan ventileren (teamoverleg, intervisie,...) terwijl het risico op burn-out juist bij artsen aanzienlijk is.

Sommige geïnterviewde zorgverleners durven burn-out bij een arts ter sprake brengen maar het is daarna onduidelijk wat de arts er verder mee doet. Heel uitzonderlijk vragen artsen terloops wat ze kunnen doen als ze dergelijke problemen ervaren (PSY1). Om empathisch te kunnen omgaan met patiënten die een schok ervaren, is het natuurlijk belangrijk dat de arts zich zelf goed in zijn vel voelt: onderzoek geeft alvast aan dat vermoeidheid en burn-out bij artsen samengaat met een slechtere kwaliteit van arts-patiënt communicatie (De Vries e.a., 2014). Het probleem van burn-out en de impact hiervan op emotioneel geladen slechtnieuwsgesprekken die ze met patiënten voeren, mag dus niet onderschat worden. Een **actief preventiebeleid tegen burn-out bij zorgverleners** met aandacht voor goede werkomstandigheden, trainingen, mogelijkheden van intervisie en individuele opvang zal dus ook positief effect hebben op de kwaliteit van de arts-patiëntcommunicatie en behoort tot de opdracht van het ziekenhuismanagement. In dit kader is een eerste stap door de wetgever gezet door vanaf 1 september 2014 burn-out als één van de psychosociale risico's op het werk in de wetgeving op te nemen. Volgens deze wetgeving zullen werkgevers er actief over moeten waken dat hun werknemers niet ten prooi vallen aan burn-out, moeten ze (algemene en eventueel individuele) risico-analyses uitvoeren, hun personeel sensibiliseren en een meldingssysteem opzetten. Het slachtoffer moet ook makkelijker psychosociale hulp kunnen vragen.¹³ Het is vooralsnog onduidelijk wat deze nieuwe wetgeving concreet voor de werkvloer, en dan specifiek in de gezondheidszorg, zal betekenen.

Communicatietraining voor artsen

Patiëntgerichte communicatie is een belangrijke vaardigheid die inherent deel uitmaakt van een goede klinische praktijk (Silverman, 2009). Uit de literatuur blijkt dat goede communicatieve vaardigheden van de zorgverleners bij patiënten leiden tot een hogere tevredenheid, een grotere therapietrouw, betere gezondheidsuitkomsten, minder klachten over medische fouten, minder stress-, onzekerheids- en angstgevoelens, een betere herinnering van wat gezegd is en een beter begrip bij de patiënt (Kissane e.a., 2012). Een ineffectieve communicatie zou ook bij zorgverleners voor meer stress, gebrek aan jobsatisfactie en gevoelens van emotionele burn-out zorgen (Stiefel e.a., 2010). Het

¹³ Koninklijk besluit van 10 april 2014 betreffende de preventie van psychosociale risico's op het werk van. (Belgisch Staatsblad, 28-04-2014)

brengen van slecht nieuws maakt onvermijdelijk deel uit van de gesprekken die klinici dag in dag uit met hun patiënten voeren. Eén van de strategieën die internationaal door experts naar voren wordt geschoven, is om meer in te zetten op **de training van communicatieve vaardigheden van zorgverleners** tijdens de basisopleiding én na het afstuderen. De veronderstelling hierbij is dat goede communicatieve vaardigheden niet louter zijn aangeboren of het resultaat zijn van een rijke professionele ervaring maar vooral dat ze trainbaar zijn. Bij het aanleren van de juiste communicatieve vaardigheden gaat het dan in de eerste plaats om het **aanleren van een basishouding** in plaats van het meegeven van een lijstje van 'tips en tricks':

'Belangrijk in de opleiding van jonge artsen is dat ze de juiste attitude aanleren om met de patiënt om te gaan en ook dat ze een vertrouwensrelatie met de patiënt opbouwen. Vaak vragen de studenten meer praktische dingen, namelijk standaardzinnen om slecht nieuws te brengen, de tips en tricks. Ze vragen kookboekrecepten terwijl het fundamenteel om een houding gaat.' (HA)

Onderzoek geeft alvast aan dat communicatietraining een positieve impact heeft op het communicatieve gedrag van zorgverleners, althans toch op korte termijn. Wel is volgens Barth de wetenschappelijke evidentie nu nog te beperkt om te besluiten dat communicatietraining voor de arts op zich de tevredenheid en distress van de patiënt gunstig beïnvloedt. Het is daarbij opmerkelijk dat er nog relatief weinig onderzoek is gebeurd dat de effecten van communicatietraining voor de patiënten zelf (gemeten via door de patiënt gerapporteerde uitkomsten) in kaart brengt, terwijl het toch net de bedoeling is dat een goede communicatie bijdraagt tot een betere zorg voor de patiënt. (Barth & Lannen, 2011; Paul, e.a., 2009; uitterhoeve, e.a., 2010).

De geïnterviewde docenten geven aan dat er in België sinds de wet op de patiëntenrechten (2002) in de artsenopleiding geleidelijk aan meer aandacht voor communicatie is gekomen (HA). Op dit moment maakt het voeren van een slechtnieuwsgesprek deel uit van de basisvaardigheden die een arts tijdens de basisopleiding geneeskunde van 6 jaar dient te verwerven. Dit is opgenomen in de eindtermen van de basisopleiding. Er wordt specifiek rond het communiceren van slecht nieuws getraind en de aangeleerde vaardigheden kunnen ook tijdens de stationsproef (=een proef waarbij de student onder tijdsdruk zijn klinische en andere vaardigheden in een aantal gesimuleerde situaties met patiënten toont) worden getoetst. Nadien is de situatie verschillend naargelang de student zich verder specialiseert in huisartsgeneeskunde of in een medisch specialisme. Enkel in de eindtermen van de verdere (interuniversitaire) huisartsenopleiding worden vaardigen in verband met het voeren van een slechtnieuwsgesprek expliciet geformuleerd. Deze worden verder getraind en kunnen tijdens een stationsproef opnieuw worden beoordeeld.

Gezien de oncologische problematiek is het minstens even relevant voor de opleiding van specialisten in de oncologie (en in andere klinische specialismen) om niet enkel de juiste diagnose te kunnen stellen maar deze op een adequate manier aan de patiënt over te brengen (HA). Volgens Kissane, e.a. (2012) moeten in de opleidingsprogramma's voor specialisten toegepaste communicatievaardigheden worden getraind, aangepast aan de complexiteit van en het beheer van de ziekte in kwestie. Het basiscurriculum van medische opleiding oncologie moet volgende items omvatten: het brengen van slecht nieuws, de bespreking van onverwachte negatieve gebeurtenissen (na operatie), de bespreking van de prognose in elke ziektefase, de gedeelde besluitvorming met

betrekking tot de behandelingsopties, het opvangen van sterke emoties, het omgaan met herval, de transitie van patiënten met gevorderde kanker naar palliatieve zorg, het organiseren van een overleg met de familie, het bespreekbaar maken van dood en sterven, inclusief vroegtijdige zorgplanning. Verder zijn specifieke modules rond bijvoorbeeld interdisciplinair samenwerken eveneens nodig (zie ook 3.4.).

In de specialistenopleiding is er vandaag wel aandacht voor het verder trainen van communicatievaardigheden, maar dit maakt maar een beperkt deel uit van het studiepakket (bijvoorbeeld 6 van de 120 studiepunten in de meeste afstudeerrichtingen radiotherapie en oncologie). In sommige universitaire specialistenopleidingen worden vanaf dit jaar wel nieuwe initiatieven genomen zoals workshops rond slechtnieuwscommunicatie, interviews onder leiding van een psycholoog,... om verder patiëntgerichte communicatie te trainen. Maar het is in dit kader niet zozeer de vraag of er meer uren communicatietraining moeten worden voorzien dan vandaag maar wel of de **training van communicatievaardigheden geïntegreerd in klinische vakken en over het hele curriculum** wordt aangeboden. Silverman (2009) pleit hier voor een geïntegreerde benadering, zowel in de basis als in de voortgezette artsopleiding, zodat communicatie niet als een apart of bijkomend vak maar als een basisvaardigheid bij de behandeling van elk klinisch probleem wordt opgevat. Het sluitstuk van zo'n geïntegreerde aanpak in de opleiding is dat communicatievaardigheden volwaardig naast klinische vaardigheden worden beoordeeld. Het betekent verder ook dat de aandacht voor communicatie niet beperkt blijft tot de eerste twee jaren van de specialistenopleiding, maar geïntegreerd wordt in de daaropvolgende stagejaren wanneer de arts-in-opleiding veel in contact komt met echte patiënten (Silverman, 2009). Hier is er nog een weg af te leggen, zeker voor de specialistenopleidingen.

Beloftevolle methodieken voor het leren omgaan met moeilijke gesprekken met patiënten zijn video-opnames van gesprekken met (simulatie)patiënten en (uitgeschreven) casusbesprekingen die in kleine groepen onder leiding van een professionele trainer worden besproken (HA). Het gaat nog om nieuwe methodieken die ook reeds in Vlaanderen in de artsopleiding voor de training van slechtnieuwscommunicatie meer en meer ingang vinden. Een zorgverlener die in een navorming met een gelijkaardige methodiek heeft gewerkt, omschrijft de voordelen ervan:

'Ik vind dat ik het meest geleerd heb van de gesprekken die ik heb opgenomen en uitgeschreven. Je kan dan alles zin per zin analyseren en bespreken met anderen: hoe reageert de patiënt op jou en omgekeerd; soms denk je dat je goed bent ingegaan op de vragen van patiënten, maar als je dat dan met anderen bespreekt dan zie je pas wat je hebt laten liggen en wat je beter anders had kunnen doen. Een lezing van een docent is meer theoretisch. Het treft je wel op het moment zelf, maar in de praktijk is het moeilijker toe te passen. De moeilijkste gesprekken zijn wanneer je in de situatie zit dat je niet weet hoe je moet reageren.' (17)

Video-opnames van gesprekken met echte patiënten die zich in de fase van slechtnieuwsmededeling bevinden, stuiten wel op een ethische bezwaar. De patiënt moet op voorhand hiervoor toestemming geven, niet wetende wat er op hem afkomt (HA). Voor patiënten met een oncologische, dus ernstige problematiek, lijkt dit een delicaat punt. Een rollenspel wordt door internationale experts algemeen erkend als een belangrijke best practice in communicatietraining voor zorgverleners (Stiefel e.a., 2010)

Niettemin zijn er ook nadelen verbonden aan de rollenspel-methodiek met groepsbespreking achteraf. Het is tijdsintensief en dus moeilijk te organiseren wanneer het aantal studenten binnen de opleiding groot is (HA). Bovendien hebben sommige docenten twijfels of een slechtnieuwsgesprek over kanker via een rollenspel goed kan worden gesimuleerd. Het in groep bediscussiëren van moeilijke patiëntencases die de studenten tijdens hun stage hebben gezien tijdens lijkt alvast een mogelijk alternatief (15).

Dit brengt ons bij de belangrijke fase van de stage. De geïnterviewde docenten zijn het er over eens dat vooral op het einde van de opleiding, wanneer studenten **tijdens hun stage** met echte patiënten geconfronteerd worden, communicatietraining (o.m. rond slecht nieuws) belangrijk is (HA, D).

Maar onderzoek in Vlaanderen geeft aan dat de ervaringen van artsen-in-opleiding tijdens de stage vaak veraf staan van wat ze in de voorgaande opleiding hebben geleerd. Artsen-in-opleiding worden tijdens de stage voor het eerst geconfronteerd met andere rolmodellen en de beperkingen van tijdsdruk, een hoge werklast en volle tijdschema's. Ze hebben soms ook de indruk dat ze minder goed worden geëvalueerd als ze 'tijd verliezen' met patiëntgerichte communicatie, m.a.w. er is op de werkvloer vaak sprake van een 'verborgen curriculum' dat haaks staat op het model van patiëntgerichte communicatie dat de jaren voordien is aangeleerd (Bombeke e.a., 2012).

De stage is een cruciale periode om de aangeleerde communicatievaardigheden in de praktijk te brengen. De rol van de stagemeeester kan hier moeilijk overschat worden. Tijdens de stage moeten de **stagemeeesters** het goede voorbeeld geven want zij fungeren voor de artsen-in-opleiding als een rolmodel voor hoe het er in de praktijk aan toe gaat (A1). De relatie stagemeeester-student is cruciaal om patiëntgerichtheid bij de arts-in-opleiding verder aan te leren. Niet alleen worden er in deze relatie patiëntgerichte vaardigheden, kennis en attitudes aangeleerd, de stagemeeester fungeert ook als rolmodel en beïnvloedt in belangrijke mate patiëntgericht gedrag bij de arts in opleiding. De stage is een intens leermoment voor artsen in opleiding, die dan zowel met menselijk lijden als met tijdsgebrek, werkdruk,.. worden geconfronteerd. Een ondersteunde stagemeeester-studentverhouding en aandacht voor de 'arts-als-persoon' is dan belangrijk (Bombeke, 2010). Er ligt dus een grote verantwoordelijkheid bij de artsen die optreden als stagemeeester. Vaak gaat het nog om artsen die zelf geen communicatietraining hebben gekregen.

Er zijn diverse pistes mogelijk om stagemeeesters te sensibiliseren om meer aandacht te besteden aan de communicatieve vaardigheden van zichzelf en van de arts-stagiair. De **sensibilisering van stagemeeesters** is niet alleen mogelijk via een gerichte campagne die uitgaat van de medische faculteiten, maar ook wanneer stagemeeesters duidelijke richtlijnen rond (slechtnieuws)communicatie krijgen om de arts-in-opleiding te observeren, met hem cases te bespreken en te evalueren of met hem een evaluatie- of functioneringsgesprek te voeren:

'Als de vraag "hoe was uw contact met de patiënt" systematisch als item tijdens de stage aan bod komt, dan gaat de stagemeeester (die niet het goede voorbeeld geeft) ook stilaan leren om er meer aandacht voor te hebben.' (D)

Dit kan aan bod komen tijdens de opleidingsmomenten die sommige faculteiten al organiseren voor stagemeeesters. Verder zou aan de stagemeeesters zelf een (periodieke)

communicatietraining, op een laagdrempelige manier, (bijvoorbeeld via werkplekleren of via e-learning instrumenten), kunnen worden aangeboden. Ook methoden om de begeleiding van stagemeesters te evalueren met het oog op een verbetering van de kwaliteit van de stage als leermoment voor de arts in opleiding moeten verder bestudeerd worden. Voorwaarden in verband met communicatievaardigheden in de erkenningscriteria voor stagemeesters opnemen is een andere, meer verplichtende piste. De huidige erkenningscriteria zijn vandaag beperkt tot een aantal formele criteria en omschrijven geen inhoudelijke competenties.¹⁴

Dergelijke voorstellen zijn natuurlijk enkel mogelijk wanneer er voldoende tijd en mogelijkheden zijn om dit tussen stagemeester en student te bespreken. Het vorig jaar verschenen visitatierapport over de opleiding arts-specialist in Vlaanderen geeft alvast aan dat aan drie van de vier universiteiten de noodzakelijke opleiding en ondersteuning van docenten en stagebegeleiders ontbrak. Ook werd vastgesteld dat de balans tussen werktijd, studietijd en privéleven voor studenten in vele gevallen ernstig wordt verstoord door werkweken van 60 tot 80u en dit in combinatie met een gebrek aan studentenbegeleiding. De commissie pleitte voor een 'cultuuromslag' richting een opleidingsklimaat waarbij leren in plaats van werken centraal komt te staan. Vandaag fungeren specialisten in opleiding vaak als onmisbare arbeidskrachten in de ziekenhuizen.¹⁵

Tot slot kan patiëntgericht denken en handelen bij specialisten-in-opleiding ook worden gestimuleerd door hen tijdens de stage te laten participeren in het teamoverleg met de andere, psychosociale zorgverleners. Zo krijgen ze voeling met de variëteit aan (fysieke, emotionele, psychische, sociale, spirituele, financiële,...) problemen van patiënten waarmee de psychosociale zorgverleners doorgaans geconfronteerd worden (I1). In 3.4. wordt het belang van interdisciplinair samenwerken voor de communicatie met de patiënt verder besproken.

In de geneeskunde-opleiding is er vandaag aandacht voor communicatie, maar de nu actieve artsen studeerden vaak af op een moment dat de opleiding nog weinig aandacht had voor communicatie. **Navorming** kan helpen, maar uit cijfers blijkt dat de navorming voor artsen **zelden over communicatie** gaat. Volgens gegevens op de website van het RIZIV waren er in 2013, 17.649 voorstellen tot geaccrediteerde navorming voor artsen en apothekers-biologen (waarvan 7.751 Nederlandstalig). 67 (<1%) hadden het woord 'communicatie' in de titel en bij 51 navormingen stond het woord 'communication' in de titel (Franse en Engelstalige vormingen). In het kader van het Nationaal Kankerplan werd ook een opleiding voor artsen over communicatie met patiënten ingericht (Actie 7.2.) die in Vlaanderen door het Cédric Hele-instituut (CHi) wordt georganiseerd. De voorbije jaren namen in totaal maar 110 artsen deel (69 in 2010, 27 in 2011, 14 in 2012, geen in 2013) De training spreekt wellicht vooral de artsen aan die reeds overtuigd zijn van het belang van communicatie. Om meer artsen te kunnen bereiken, is een laagdrempeligere training nodig die bijvoorbeeld kan worden aangeboden aan de LOK-groepen.

¹⁴ Zie: Ministerieel besluit van 26 september 2007 tot vaststelling van de bijzondere criteria voor de erkenning van geneesherenspecialisten, houders van de bijzondere beroepstitel in de medische oncologie en van de bijzondere beroepsbekwaamheid in de oncologie evenals van stagemeesters en stagediensten voor deze discipline en deze bijzondere beroepsbekwaamheid (Belgisch staatsblad, 24 oktober 2007).

¹⁵ *Opleiding arts-specialist aan de KU Leuven, UGent en Universiteit Antwerpen scoren onvoldoende. De opleiding arts-specialist aan de VUB krijgt positief advies.* Persbericht Vlaamse universiteiten en hogescholenraad (VLUHR), 16 mei 2013, <http://www.vluhr.be/media/docs/persbericht%20Specia.pdf>

Een **laagdrempeligere continue training** die om de zoveel jaar terug wordt gevolgd, zou al een belangrijke meerwaarde kunnen zijn om de communicatieve vaardigheden van artsen aan te scherpen (A2). De aanpak van zo'n communicatietraining is natuurlijk anders dan in de basisopleiding geneeskunde, waarin communicatietraining gefaseerd wordt gedoceerd, volgens een duidelijk pedagogisch curriculum. In de navorming (evenals in de voortgezette communicatietraining voor huisartsen en specialisten in opleiding) wordt het best vertrokken van concrete probleemcases waarmee artsen in de praktijk worden geconfronteerd zodat dit beantwoordt aan hun (gepercipieerde) noden en verzuchtingen. De bespreking van concrete probleemcases laat dan wel toe om terug te grijpen naar de meer algemene principes van communicatietraining en om de basiscommunicatievaardigheden verder in te oefenen (Kurtz, e.a., 2005).

Onder de geïnterviewde experts was er discussie of zo'n training al dan niet moet worden verplicht. Enerzijds lijkt een verplichte opleiding de enige strategie om de grote groep van artsen die weinig interesse hebben in communicatietraining, te bereiken. Anderzijds zal een verplichte navorming rond communicatie op weerstand bij de artsen stuiten. Het is altijd beter om op vrijwillige basis artsen hiervoor te sensibiliseren dan het te verplichten (HA, A2, D). Gezien communicatie vandaag amper in navormingen aan bod komt, zou er op termijn best een **verplichting komen om bij elke periode van accreditering** (geldig voor drie jaar) **studiepunten specifiek voor 'communicatie en interdisciplinair samenwerken'**¹⁶ te behalen. Dit betekent dus een aanpassing van de criteria voor accreditering.

Het volgen van trainingen is één ding, het in de praktijk toepassen is nog iets anders en dat hangt niet enkel af van de inhoud van de training. In communicatietraining is er vaak weinig aandacht voor **de 'transfer' van de vaardigheden die tijdens de training aangeleerd werden, naar de praktijk van de werkplek**. Workshops na de training om bepaalde vaardigheden te 'consolideren' en supervisie op de werkvloer achteraf lijken hier een meerwaarde te bieden (Barth & Lannen, 2011). Met het oog op een duurzame gedragsverandering moeten de aangeleerde vaardigheden verder worden **ondersteund op de werkplek**. Daarom zouden trainingsprogramma's best gepaard gaan met interventies die een nieuwe communicatiecultuur binnen de ziekenhuisdienst stimuleren. Zo zouden ook de diensthoofden moeten getraind worden om de nieuwe verworven communicatievaardigheden van teamleden verder te ondersteunen (Uitterhoeve e.a., 2009). **Dit is nog een grotendeels onverkend terrein dat om meer onderzoek en pilootprojecten vraagt**. Het geeft alvast aan dat goede communicatie niet louter een kwestie is van individuele vaardigheden en attitudes maar een uitdaging voor het gehele team (zie verder 3.4.).

Een andere piste is om verder te onderzoeken welke mogelijkheden **werkpleklers** kan bieden voor het aanscherpen van de communicatievaardigheden van zorgverleners. Het gaat hier om nieuwe methodieken van leren die de klassieke drempels van een externe opleiding (waarvoor men zich moet inschrijven, verplaatsen en tijd maken) niet hebben. Werkpleklers (waarbij er wordt geleerd van een coachende zorgverlener die mee instaat voor de zorg van een patiënt) laat toe om in te gaan op de specifieke problemen die zich in de praktijk aan de arts voordoen, m.a.w. het zou kunnen een antwoord bieden op de perceptie bij artsen dat datgene wat in de communicatietraining wordt voorgesteld, te

¹⁶ Zie punt 3.4. voor verdere bespreking van belang van interdisciplinair samenwerken voor de communicatie met patiënten en tussen teamleden onderling.

ver af staat van de realiteit. Bovendien blijkt uit onderzoek dat huisartsen verkiezen om hun eigen manier van communiceren te ontwikkelen 'door het te doen' (op basis van hun ervaring) dan wel door trainingen te volgen die los staan van hun eigen praktijkervaring. (Pype, 2014). Dergelijke vormen van ervaringsgericht leren veronderstelt wel dat de werkplek een open en lerende omgeving is waarbij de andere teamleden ondersteuning en feedback geven. (Furber e.a., 2011)

3.4. Slecht nieuws als proces

Strikt genomen wordt onder de slechtnieuwsboodschap de mededeling van de diagnose kanker, van herval of niet meer te genezen, op een gegeven tijdstip en plaats verstaan. Het gaat hier om een moment dat in tijd en ruimte voor zorgverleners en patiënten (meestal) duidelijk herkenbaar is, waarop een specifieke boodschap over de gezondheidstoestand van de patiënt wordt meegedeeld. Zo wordt het ook meestal in de internationale literatuur voorgesteld. Dit is vaak maar één momentopname in de bredere slechtnieuwservaring van patiënten. Het moment waarop de diagnose meegedeeld wordt, maakt meestal deel uit van een ruimer proces waarin het via verschillende stapjes voor de patiënt duidelijk wordt dat er iets serieus mis is met hem. Soms is er een onrustwekkend symptoom waarmee men naar de huisarts of specialist gaat, soms is er screeningsonderzoek (bijv. mammografie) waaruit blijkt dat er iets niet klopt, dan zijn er de bijkomende onderzoeken (bijv. scan, bloedtest, biopsie,...) die op verschillende momenten worden uitgevoerd om de diagnose te kunnen stellen en daarna pas gebeurt de feitelijke diagnosemededeling. Hiermee is het vaak nog niet afgelopen, want vervolgens moet de patiënt bijkomende scans en tests ondergaan om na te gaan of er sprake is van uitzaaiingen. Het gaat dus om een proces dat voor een patiënt soms weken of langer kan duren vooraleer er volledige duidelijkheid is over zijn gezondheidssituatie. Het hoeft niet gezegd dat de patiënt hier door een periode van immense onzekerheid en angst gaat. En dan is het nog niet gedaan: er kan opnieuw 'slecht nieuws' komen wanneer de behandeling niet blijkt aan te slaan of er zware neveneffecten van de kanker(behandeling) zijn, of wanneer er na de behandeling een herval wordt vastgesteld of blijkt dat de kanker niet meer te genezen is. Slecht nieuws kan zich gedurende het hele behandelings- en nazorgtraject voordoen in stukjes en beetjes en betrekking hebben op heel diverse maar door de patiënten als negatief ervaren aspecten. Zoals enkele geïnterviewde artsen laten optekenen, gaat het om **een proces 'waarbij je samen met de patiënt op weg gaat'** en op zoek gaat naar de beste behandeling voor zijn ziekte (A1, A2). Dat 'samen op weg gaan' is de facto niet de rol van één individuele zorgverlener maar de **verantwoordelijkheid van een heel team van zorgverleners** die bij de zorg van de patiënt betrokken zijn. De rol van het team in slechtnieuwscommunicatie is opvallend onderbelicht in de geraadpleegde onderzoeksliteratuur. Die focust quasi volledig op het individuele zorgverlener-patiënt gesprek.

Daarenboven geven zorgverleners aan dat het voor hen niet altijd duidelijk is of een bepaalde communicatie door de patiënt als slecht nieuws zal worden ervaren. Daarom wordt in de literatuur geargumenteed dat zorgverleners niet louter moeten anticiperen op de diagnosemededeling maar in elke communicatie met de patiënt – hoe triviaal deze ook kan lijken – richtlijnen voor de communicatie van potentieel slecht nieuws moeten volgen (Eggly, 2006). Slecht nieuws wordt op verschillende momenten onder verschillende vormen gecommuniceerd en kan ruim gedefinieerd worden als 'elke

informatie die het toekomstperspectief van de patiënt op een negatieve wijze beïnvloedt' (Rozenzweig, 2012, p. 2). Bijgevolg moeten zorgverleners er zich bewust van zijn dat **zij vooraf zelf niet kunnen oordelen welke info door patiënten als slecht nieuws zal worden ervaren.**

Voor de definitieve diagnose

Aangezien patiënten in dit proces met verschillende zorgverleners geconfronteerd worden, impliceert dit dat deze verschillende zorgverleners, o.m. huisartsen, verschillende specialisten, radiologen, verpleegkundigen, andere psychosociale hulpverleners ... de facto mee verantwoordelijk zijn voor de communicatie met de patiënt over diens toestand. Niettemin is **de behandelend arts het best geplaatst om de definitieve diagnosemededeling te doen** op basis van de resultaten van alle uitgevoerde onderzoeken (A1) . De oncoloog heeft daarbij het 'voordeel' dat hij al over het volledige dossier beschikt en dat de diagnose duidelijk kan worden gesteld vooraleer hij met mensen praat. Voor artsen die onderzoeken doen en resultaten zien is dat niet mogelijk(A1).

De moeilijke vraag is dan wat er al voor de definitieve diagnose kan worden gezegd tegen de patiënt. Het beste advies aan huisartsen, radiologen en andere specialisten die met de patiënt in contact komen vooraleer de definitieve diagnose is gesteld, is om **zelf al geen diagnose te stellen**; de diagnose kan pas echt worden gesteld als de behandelend arts alle resultaten van de gevoerde onderzoeken heeft gekregen (A1, PSY2)

Uit de verzamelde getuigenissen blijkt dat sommige artsen de patiënt al informeren op basis van wat de beelden of resultaten van testen aangeven ook al is er verder onderzoek nodig om de definitieve diagnose te stellen.

'In het slechtnieuwsproces zit de huisarts meestal een stap vroeger dan de behandelend arts. In principe is het wachten tot alle resultaten van de onderzoeken er zijn, maar dit is absoluut geen argument om aan de patiënt al niet mee te geven dat het er niet goed uitziet. D communicatie hierover mag niet worden uitgesteld.' (HA)

Sommige artsen geven dus wel al informatie. Dit is wellicht niet te vermijden als patiënten er sterk op aandringen. Helaas zijn er hierover – voor zover door ons bekend - geen duidelijke richtlijnen beschikbaar in de internationale literatuur. Dit is een punt voor verder onderzoek: hoe en in welke mate mogen patiënten al worden geïnformeerd vanuit juridisch oogpunt en in welke mate is dit wenselijk vanuit psychologisch perspectief? Het is alvast belangrijk dat de periode tussen de onderzoeken en de definitieve diagnosemededeling zo kort mogelijk wordt gehouden zodat de periode van onzekerheid voor de patiënt zo kort mogelijk is. Wanneer de arts beslist om de patiënt toch al te informeren dan is het belangrijk het voorlopige karakter en de onzekerheid van wat hij ziet, te benadrukken. Anderen echter zeggen niets omdat ze dit als de verantwoordelijkheid van de behandelend arts beschouwen:

'Mijn huisarts raadde me aan om de resultaten van de onderzoeken af te wachten en vooral niet te "googelen" op internet (hetgeen ik dag en nacht deed), de radioloog zei dat ze niet bevoegd was om een diagnose te stellen, de verpleegkundigen die de scans uitvoerden, zegden dat ze alleen uitvoerend optraden ...' (w331)

Verschillende getuigenissen gaven aan dat, wanneer andere zorgverleners niet van plan zijn om zelf duidelijk uit te leggen wat er met de patiënt aan de hand is, zij vaak toch verbaal of non-verbaal een negatieve boodschap overbrengen die bij de patiënt hard aankomt (zie VLK, 2013a). Deze situatie moet absoluut vermeden worden.

'De zeer ervaren radioloog kwam nogal onrustig binnen in het echolokaal (nadat hij mijn mammografie had bekeken), zonder zich voor te stellen of mij eerst goeiedag te zeggen. Hij zei: "Ik zie van alles op de foto, hebt u al eerder een mammografie laten doen? Zo ja, waar zijn die foto's?" Vervolgens deed hij de echo en zei hij: "Ik zie van alles in uw borsten, ik kan hier niks mee. Er moet zo snel mogelijk een MRI gebeuren. Is er al ooit een punctie bij u gedaan in het verleden?". Nadat ik hem hierop negatief antwoordde, liep hij richting uitgang en herhaalde hij dat ik zo snel mogelijk een MRI moest laten doen.' (w301)

Betrokkenheid van de huisarts

Wanneer de diagnose in het ziekenhuis is gesteld, kan de huisarts een belangrijke ondersteunende rol spelen door meer uitleg te geven over de diagnose en de behandeling, en door de patiënt en zijn naasten op te vangen en bij te staan gedurende het hele behandelingstraject. Een aantal getuigen gaven aan een goede band met hun huisarts te hebben en bij hem langs te gaan voor meer uitleg en goede raad (zie VLK, 2013a).

'Een jaar geleden kreeg ik borstkanker. Ik weet dat het woord kanker een zware draagkracht heeft. Daarom is het belangrijk dat er bij het overbrengen van de boodschap voldoende informatie gegeven wordt. De boodschap die ik kreeg, was hard en kort: "Het ziet er niet goed uit. We regelen een biopsie en we werken borstsparend." Ik werd boos, omdat ik duizend en één vragen had. Gelukkig had ik een schitterende huisarts die mij in het volledige proces met raad en daad heeft bijgestaan.' (w238)

De huisarts kan wel enkel zo'n ondersteunende rol spelen als hij door de behandelend arts in het ziekenhuis tijdig wordt verwittigd en voldoende info krijgt. Vandaag zijn er reeds ziekenhuizen die hun patiëntendossier met huisartsen delen, maar het gaat dan vaak om hooggespecialiseerde medisch-technische informatie die voor de huisarts niet altijd makkelijk te interpreteren is. Een **gedeeld uniform elektronisch dossier met duidelijke samenvattende info**, zoals bepleit in de recente beleidsnota rond chronische zorg¹⁷ zou hier een meerwaarde zijn. Belangrijk is dat de huisarts op deze manier evengoed relevante informatie over het ziekteverleden en de thuissituatie van de patiënt kan doorgeven aan de ziekenhuiszorgverleners. Naast een uniform elektronisch

¹⁷ *Geïntegreerde visie op de zorg voor chronisch zieken in België.* Oriëntatienota voorgesteld door De interkabinetten werkgroep 'Chronische Ziekten' van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid om te komen tot het sluiten van een protocolakkoord tussen de federale en de gefedereerde entiteiten voor een Nationaal Actieplan. Nationale conferentie Zorg voor Chronisch zieken, 28 november 2013.

patiëntendossier is **een telefoontje** vanuit het ziekenhuis aan de huisarts een belangrijke meerwaarde. De behandelend arts of een verpleegkundige kan dit telefoontje doen. Voor de huisarts betekent het geen grote werklast want hij wordt niet constant met nieuwe kankerpatiënten onder zijn cliënten geconfronteerd. Het is zeker een erkenning van de rol van de huisarts in het behandelingstraject als de arts zelf belt. En de verstrekte info is inhoudelijk beter dan het verslag dat elektronisch wordt doorgestuurd:

'Door het telefoontje voelt de huisarts zich erkend en moet de arts-specialist niet zelf opnieuw de patiënt zien. Anders leest de huisarts pas de brief in medibridge (programma om elektronisch gegevens van patiënten tussen zorgverleners uit te wisselen, nvdr) wanneer de patiënt voor hem zit en heeft hij geen tijd om te anticiperen. In de computer staan de gegevens van de huisarts, dus die kan je direct bellen... Het is ook belangrijk om de huisarts te bellen als er tijdens het behandelingstraject onverwachte dingen gebeuren. Omgekeerd zou het ook moeten zijn dat de huisarts met ons contact opneemt als er een probleem is. Een negatief voorbeeld is wanneer een naaste zegt dat de huisarts heeft gezegd dat de behandeling geen zin meer heeft en de patiënt er daarom mee gestopt is. Over zo'n zaken is overleg nodig!'(A2)

Vandaag loopt de communicatie tussen ziekenhuis en huisarts vaak nog stroef en als er gegevens worden gedeeld, dan gaat het om eenrichtingsverkeer van het ziekenhuis naar de huisarts. De huisartsen vinden nauwelijks de kanalen om relevante info over de patiënt aan de specialist door te geven. (Daem e.a., 2013). In sommige ziekenhuisdiensten krijgt de begeleidingsverpleegkundige¹⁸ de taak om de schakel tussen de eerste en de tweede lijn te zijn (I1), maar dit lijkt nog niet op vele plaatsen ingeburgerd (Daem e.a., 2013). Volgens sommige geïnterviewde huisartsen is het absoluut geen probleem dat een begeleidingsverpleegkundige dat doet, integendeel zelfs, omdat de begeleidingsverpleegkundige meer dan de specialist 'dezelfde taal' als de huisarts spreekt en ook psychosociale aspecten aankaart (HA). Sommige geïnterviewde specialisten geven ook aan er niet altijd aan te denken of er de tijd voor te nemen om met de huisarts contact op te nemen. Dan is het beter dat de begeleidingsverpleegkundige deze taak systematisch op zich neemt. Belangrijk is alvast dat de specialist de patiënt de mogelijkheid aanbiedt om de diagnose verder met de huisarts te bespreken (D). Zeker als de behandelend arts merkt dat de patiënt het moeilijk heeft, moet hij aan de patiënt vragen of hij de huisarts ook mag inlichten zodat hij voor meer info daar terecht kan (VER).

Via het Nationaal Kankerplan is er voor huisartsen een **specifiek nomenclatuurnummer** beschikbaar om net zoals de specialisten met de patiënt een consultatie van lange duur over diens diagnose te voeren. Alleen is dit bij huisartsen amper bekend. In 2012 werd slechts voor 0,7% en in 2013 zelfs maar voor 0,5% van de nieuwe kankerdiagnoses zo'n consultatie aangerekend. Naast een gebrek aan kennis voelen huisartsen zich ook geremd om het specifieke nomenclatuurnummer te gebruiken want het betekent dat ze aan de patiënt initieel meer moeten aanrekenen omdat ze met hem een slechtnieuwsgesprek hebben gehad, wat bij de patiënt raar kan overkomen. Het

¹⁸ We gebruiken hier systematisch de term 'begeleidingsverpleegkundige' ook al verwijst het naar verschillende functies met verschillende benamingen zoals trajectverpleegkundige, borstverpleegkundige, oncoverpleegkundige, oncocoach,... die in de verschillende ziekenhuizen allen een gelijkaardig opzet nastreven, nl. het systematisch 'meelopen met' de patiënt gedurende zijn behandelingstraject om hem tijdens de verschillende scharniermomenten informatie en zorg op maat te bieden.

invoeren van de derdebetalersregeling voor dit soort van consultaties zou dit euvel verhelpen. (HA, D)

Bereikbaarheid

Zoals gezegd is een slechtnieuwservaring voor de patiënt vaak niet terug te brengen tot één mededeling op één plaats, maar omvat die ervaring een stapsgewijs proces waarin, na verschillende tests, scans en/of consultaties stilaan de ziekte-toestand van de patiënt volledig wordt uitgeklaard. Ook is het voor zorgverleners vooraf niet altijd duidelijk welke info de patiënt of zijn naaste als 'slecht nieuws' ervaart. In dat proces is de bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënten en hun naasten heel belangrijk. Artsen die makkelijk bereikbaar zijn voor bijkomende vragen, snel tijd maken om testresultaten te bespreken of een extra afspraak te maken, worden door de patiënt bijzonder geapprecieerd (zie VLK, 2013a). Zoals uit een aantal getuigenissen blijkt, is dit bevorderlijk voor het vertrouwen dat de patiënt in de zorgverleners stelt. Sommige artsen geven hun telefoonnummer met de boodschap dat ze niet mogen aarzelen om hen bij verdere vragen te bellen of ze nemen zelf het initiatief en nemen contact op met de patiënt. Dit wordt zeer positief onthaald:

'De eerste keer dat ik bij de arts kwam, werd er ruim de tijd genomen voor uitleg en alle vragen. Ik kreeg zelfs het rechtstreeks telefoonnummer van de behandelend arts. "Als je thuiskomt en de vragen komen op, dan bel je maar", zei hij. Dat gaf mij een gevoel dat de arts zich over mij ontfermde. En effectief, als ik een vraag had en ik belde op, dan werd ik niet doorgestuurd van de één naar de ander. En paste het niet, dan zei hij dat ook en belde hij zelf terug! Een pluim voor allen daar!' (w243)

Dit hoeft niet de norm te zijn gezien het voor een extra belasting van de arts zorgt; het is wel belangrijk dat de patiënt een **telefoonnummer en andere contactgegevens van de leden van het zorgteam** meekrijgt, zodat de patiënt weet waar hij altijd terecht kan. Wanneer de arts of andere zorgverlener niet vrij is, dan moet die binnen een redelijke termijn, bijvoorbeeld 1 dag, zelf contact opnemen met de patiënt (I3, A1). Sommige geïnterviewde zorgverleners geven aan dat ze zelf een aantal uren uit de agenda van de arts kunnen reserveren voor gesprekken met patiënten en de familie, bijvoorbeeld met het oog op ontslag uit het ziekenhuis. Zo wordt gegarandeerd dat alle betrokkenen goed geïnformeerd zijn (SW). Wanneer een afspraak met de arts moeilijk te maken is, dan zorgt het voor onzekerheid en angstgevoelens:

'Bij een controlemammografie in april 2008 werd er iets verdachts gesignaleerd en vermits ik zelf in de medische sector werkzaam ben, bracht de radioloog mij hiervan op de hoogte. Paniek alom, zeker omdat ik mijn gynaecoloog niet kon bereiken voor verder nieuws. De gynaecoloog was blijkbaar uitgevallen wegens ziekte en ik werd doorverwezen naar het hospitaal waar hij ook werkzaam was. Ik had helemaal geen zin om bij iemand vreemd op consultatie te gaan. Na twee weken werd ik dan toch opgebeld door mijn eigen gynaecoloog en kon er een biopsie doorgaan. Voor het resultaat bleek de dokter opnieuw niet meer bereikbaar. Ondertussen waren we drie weken verder en bleef de paniek maar toenemen. Uiteindelijk ben ik met een verwijfsbrief van onze huisarts naar de spoedafdeling in ziekenhuis X gestapt, waar ze de resultaten van de biopsie hebben opgevraagd. Twee weken later werd ik geopereerd.' (w202)

Een goede bereikbaarheid betekent ook dat patiënten makkelijk contact kunnen nemen met **herkenbare gezichten** binnen het ziekenhuis waarmee men al een zekere vertrouwensband heeft opgebouwd, waardoor de patiënt geneigd zal zijn om meer en specifiek te vertellen over zijn ervaringen (I3). Zoals gezegd is de behandelend arts maar beperkt beschikbaar. Veel communicatie komt dan de facto bij verpleegkundigen te liggen. Belangrijk is dat iemand van het zorgteam het overzicht houdt op wie wat communiceert aan de patiënt. Dit lijkt voor een borstverpleegkundige, in een goed omkaderde afdeling rond één pathologie zoals een borstkliniek, goed mogelijk. Op verpleegafdelingen waar verschillende soorten patiënten liggen is dat al veel moeilijker (VER).

Nochtans kan volgens verschillende geïnterviewde experts de **hoofdverpleegkundige** op een dienst een belangrijke rol spelen in de planning van de communicatie met de patiënt: de hoofdverpleegkundige kan de vragen en problemen van patiënten signaleren aan de arts. De hoofdverpleegkundige kan ook functioneren als de 'spil' van informatie over de patiënt voor de andere psychosociale zorgverleners die op de ziekenhuisdienst langskomen (D, I7). Wel blijkt uit de interviews dat de rol van hoofdverpleegkundige op de verschillende ziekenhuisdiensten erg verschillend wordt ingevuld. Soms verleent de hoofdverpleegkundige zelf directe zorg aan een aantal patiënten en soms treedt de hoofdverpleegkundige enkel op als een administratief manager van het verpleegkundig team zonder nog mee aan het bed van de patiënt te gaan. In het laatste geval bestaat het gevaar dat de hoofdverpleegkundige de voeling met de noden van de patiënten verliest en dus haar spilfunctie niet meer kan vervullen (D).

In verschillende ziekenhuizen worden de principes van **geïntegreerde verpleegkundige zorg** toegepast waarbij één verpleegkundige verantwoordelijk wordt voor de gehele zorg voor een beperkt aantal patiënten (in plaats van specifieke taken voor patiënten van de hele afdeling). De achterliggende idee is dat door de verpleegkundige een beperkt aantal patiënten toe te wijzen, deze meer tijd per patiënt heeft om aanwezig te zijn, actief te luisteren en informatie te geven. En dat de verpleegkundige zo meer inzicht heeft in de noden van de patiënt en deze op een teamoverleg met de andere zorgverleners kan bespreken (I4).

Zoals Warnock, e.a. (2010) argumenteren, zijn verpleegkundigen betrokken bij een hele reeks ondersteunende activiteiten die te maken hebben met slechtnieuwscommunicatie zoals het beoordelen van infonoden, het vaststellen en uitklaren van misverstanden, het aangaan van een gesprek over bepaalde geobserveerde noden en problemen, het verwerven en begrijpelijk maken van complexe medische informatie, het helpen omgaan met emoties,... Hierbij worden ze met een aantal specifieke uitdagingen geconfronteerd zoals de onverwachte vragen van patiënten en de familie, het gebrek aan tijd om een communicatie met de patiënt voor te bereiden, het werken in 'close' contact met de patiënt zonder mogelijkheden om er even afstand van te nemen of te debriefen, een grote tijdsdruk door een hoge werklast (Warnock, e.a., 2010).

Met andere woorden, het gaat veelal om **onverwachte, ad hoc communicaties met de patiënt en naasten** die ver weg staan van de modellen die een gepland slechtnieuwsgesprek voorstellen. Dit vraagt om specifieke communicatieve vaardigheden en de juiste attitude om met onverwachte, ongeplande situaties om te gaan.

In de **opleiding van verpleegkundigen** moet er voldoende aandacht zijn voor de training van communicatieve vaardigheden zodat ze in staat zijn om (mee) slecht nieuws

te communiceren. In de domeinspecifieke leerresultaten voor de bacheloropleiding verpleegkunde die de onderwijsinstellingen hebben afgesproken, zit één algemene doelstelling met betrekking tot communicatie. De concrete vertaling van deze doelstelling wordt bepaald door de onderwijsinstellingen zelf, maar sommige experts geven aan dat er in de verpleegkundeopleiding wel in verschillende vakken aandacht wordt besteed aan slechtnieuwscommunicatie. Belangrijke stappen zijn alvast dat het verwerven van communicatieve vaardigheden (theorie en training) rond slecht nieuws alvast wordt opgenomen in de **eindtermen** van de bijkomende opleiding voor het behalen van **de bijzondere beroepstitel** van verpleegkundige in de oncologie. De verplichte navorming (60 effectieve uren per periode van vier jaar) moet ook worden uitgebreid met een **verplicht aantal uren training rond communicatie en interdisciplinair samenwerken**.¹⁹

De begeleidingsverpleegkundige die reeds in een aantal ziekenhuizen op oncologische diensten aanwezig is, of de hoofdverpleegkundige, kan gedurende het hele traject de communicatie en infoverstreking naar de patiënt en zijn naasten verder coördineren en eventueel doorverwijzen naar andere gespecialiseerde zorgverleners (psychologen, maatschappelijk werkers,...). Een aantal geïnterviewde artsen kunnen geen beroep doen op een begeleidingsverpleegkundige maar diegenen die ermee werken zijn tevreden over de samenwerking en zien de meerwaarde voor de patiënt:

'Onze oncoverpleegkundige plant de chemo, doet enkele praktische handelingen zoals de plaatsing van de poortkatheder en begeleidt de patiënt. Het neemt veel angst weg bij de patiënt als je hem goed informeert over wat er gaat gebeuren. Als arts heb je de tijd niet om dat te doen en bij de mensen te blijven staan.'

Zoals hierboven gesteld, kan de begeleidingsverpleegkundige of een andere verpleegkundige **best al bij het slechtnieuwsgesprek met de arts aanwezig zijn**. Zo weet de verpleegkundige wat de arts gecommuniceerd heeft en hoe de patiënt daarop gereageerd heeft zodat hij hem verder kan informeren en emotioneel opvangen. Deze begeleiding zou onderdeel moeten uitmaken van een aantal verpleegkundige consulten op sleutelmomenten in het behandelingstraject van ambulante patiënten, waarbij het mogelijk is om voor patiënten extra veel tijd uit te trekken (I1, I2).

Communicatie is teamwerk

De kwaliteit van de communicatie tussen de zorgverlener en de patiënt hangt rechtstreeks af van de kwaliteit van de communicatie tussen de leden van het zorgteam onderling. Wanneer binnen het behandelend team niet geweten is wie wat al aan de patiënt verteld heeft, dan leidt dit tot te vermijden situaties waarin de patiënt onverwacht slecht nieuws krijgt te verwerken:

¹⁹ 'Communicatie en verhouding tussen de verzorger en de patiënt' is alvast één domein dat van de wetgever in de opleiding en navorming moet aan bod komen. Zie: Ministerieel besluit van 28 januari 2009 tot vaststelling van de criteria voor erkenning waarbij de beoefenaars van de verpleegkunde gemachtigd worden de bijzondere beroepstitel te dragen van verpleegkundige gespecialiseerd in de oncologie (Belgisch Staatsblad, 18 februari 2009).

'Na mijn chemotherapie moest ik opnieuw op controle (na een scan), en zat ik te wachten op de resultaten ... Na lang wachten kwam er plots een dame binnengewandeld in de wachtruimte, die zei: "Dit is je schema voor de bestraling!" Ik viel totaal uit de lucht, want ik had mijn prof nog niet eens gesproken! De dame vond dit duidelijk ook vervelend, want ze veronderstelde ook wel dat ik de prof al gesproken had ...' (w321)

De coördinatie in de slechtnieuwscommunicatie is wel helemaal zoek als verschillende artsen tegenstrijdige boodschappen brengen aan de patiënt en zijn naasten. Zoals enkele getuigenissen aangaven, zorgde het voor onnodig veel onrust, onzekerheid en verdriet (zie VLK, 2013a). Op grote diensten met veel patiënten werkt er een heel team artsen en assistenten. Hier zijn voor elke patiënt duidelijke afspraken nodig over wie het slechtnieuwsgesprek met hem gaat doen (PSY1). In principe moet op een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) tussen de verschillende artsen afgesproken worden wie de slechtnieuwsboodschap brengt. De geïnterviewde artsen stellen wel vast dat er tijdens de huidige MOC's weinig tijd is om het over de communicatie met de patiënt en zijn naasten te hebben. Het MOC is helaas vandaag geen forum om het over de patiënt zelf (en niet enkel zijn aandoening) te hebben (A2). Veel MOC's zijn gemedicaliseerd en worden herleid tot een louter technisch en wetenschappelijk overleg. **Binnen het MOC moet er meer ruimte komen om de patiënt in een ruimer kader te zien** (en rekening te houden met zijn individuele wensen en voorkeuren, zijn sociale context, comorbiditeiten, enz.). Ziekenhuizen moeten ervoor zorgen dat deelname van andere zorgverleners (zoals de verpleegkundige, psycholoog, sociaal werker, huisarts,...) aan de MOC's haalbaar en mogelijk is. De multidisciplinariteit van het MOC (m.a.w. de deelname van artsen én andere zorgverleners) moet in elk ziekenhuis gewaarborgd zijn (aanbeveling 42 van VLK-rapport over de betaalbaarheid van de behandeling, zie VLK, 2013b).

Communicatie met de patiënt is inherent aan een goede klinische praktijk. Bijgevolg moeten klinische praktijkrichtlijnen ook aandacht hebben voor de communicatie met de patiënt. In de huidige regelgeving rond de oncologische zorg hebben kwaliteitsnormen enkel betrekking op de medische behandeling. Het KB op de oncologische zorgprogramma's verplicht vandaag oncologische diensten om te werken met multidisciplinaire richtlijnen voor de diagnosestelling, de behandeling en de opvolging van patiënten met oncologische aandoeningen. Dit alles is vastgelegd in een multidisciplinair oncologisch handboek. De **ontwikkeling van een set van richtlijnen rond communicatie** die op termijn **in het oncologisch handboek** worden opgenomen is een must. Dit vereist een consensus binnen de sector over goede praktijknormen inzake communicatie. Het Nationaal Kankerplan heeft hiertoe een eerste aanzet gegeven door in het kader van Actie 7.3. het College voor Oncologie de opdracht te geven een ontwerp van 'mededelingsprotocol voor de aankondiging van de diagnose van kanker' uit te werken, met aanbevelingen om de kwaliteit van de diagnosemededeling te verbeteren. Het protocol is al in augustus 2010 voorbereid door het College en in de herfst van 2010 heeft het Kankercentrum hierover een advies opgesteld met aanbevelingen voor het opstellen van dergelijk protocol. De FOD Volksgezondheid moet echter nog een concretisering van het protocol en een voorstel voor implementatie uitwerken. Dit voorjaar nog heeft de FOD Volksgezondheid een nieuwe projectoproep gelanceerd voor verder onderzoek over de mededeling van de diagnose generiek – dus niet specifiek voor de oncologische problematiek - binnen de ziekenhuizen. Het onderzoeksproject is net gestart en loopt 1 jaar. Er zijn ondertussen vier jaar voorbij...

De communicatie met de patiënt gedurende het behandelingstraject en de opvolgconsultaties kan het best door de behandelend arts gebeuren hoewel dit in een groot ziekenhuis niet evident is. Als de behandelend arts verlof heeft, is het beter om (niet-dringende) consultaties uit te stellen tot de arts terug is dan de patiënt door te schuiven naar een collega met een mogelijks andere communicatiestijl (A1).

Sommige geïnterviewde artsen vinden het een probleem dat binnen hun team sommige artsen een 'gesloten' communicatiestijl hanteren terwijl anderen 'open' communiceren (A1). **Durven feedback geven** aan collega-artsen over hun communicatiegedrag heeft een meerwaarde maar ligt in de praktijk bijzonder gevoelig:

'...je moet je collega's feedback durven geven over hoe zij de communicatie doen en ook jezelf durven in vraag stellen: heb ik die communicatie wel goed gedaan? Je moet met collega's moeilijke cases kunnen bespreken. Dat veronderstelt wel dat zij openstaan om het over communicatie te hebben, wat niet evident is.' (A2)

Het zorgteam is natuurlijk niet beperkt tot medische zorgverleners maar omvat ook de verpleegkundigen en andere psychosociale zorgverleners. Aangezien communicatie met de patiënt en informatieverstrekking basisonderdelen zijn van de psychosociale zorgverlening is de manier waarop deze georganiseerd is mee bepalend voor hoe de communicatie met de patiënt en zijn naasten wordt gepland.

Zoals hierboven (zie 3.1) reeds besproken zijn er grote verschillen tussen ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten in de manier waarop de psychosociale zorg is georganiseerd. Het best is dat één zorgverlener binnen het team als **aanspreekpunt en vertrouwenspersoon** voor de patiënt fungeert. Voor de patiënt is het immers belangrijk om een vertrouwd gezicht als aanspreekpunt te hebben bij wie hij gemakkelijk terecht kan en die hem gepast kan doorverwijzen naar andere zorgverleners om een antwoord op zijn noden te bieden. Deze vertrouwenspersoon is het best geplaatst om het overzicht te houden op wie wat heeft gecommuniceerd aan de patiënt, hoe hij daarop gereageerd heeft en welke zijn verdere informatienoden zijn. Dit vraagt om een duidelijke **structurering van de zorg op teamniveau in een zorgpad** met duidelijke afspraken en regelmatig overleg tussen de verschillende medische en psychosociale zorgverleners. Verder dient ook vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning structureel in het zorgpad ingebed te worden. Dit kan door het tijdig betrekken van het palliatieve supportteam in de zorg van de kankerpatiënt als het om een niet-curatieve therapie gaat. Er mag bij de overgang naar palliatieve support geen plotselinge breuk zijn, de continuïteit van ondersteunende zorg moet verzekerd worden (aanbeveling 35 van VLK-rapport over de betaalbaarheid van de behandeling, zie VLK, 2013b).

Het betekent ook een overgang van multidisciplinair werken, waarbij zorgverleners van verschillende disciplines betrokken zijn bij de patiënt naar een meer intense, interdisciplinaire samenwerking waar de zorgverleners als team vertrekken van de noden van de patiënt en elke zorgverlener niet enkel eigen (disciplinespecifieke) maar vooral ook gemeenschappelijke taken heeft (Daem e.a., 2013). Zo zijn een aantal vaardigheden in verband met slechtnieuwscommunicatie generiek: elk lid van het team moet over de nodige competenties beschikken om over slecht nieuws met de patiënt en zijn naasten te communiceren, hun informatienoden na te gaan, hen duidelijke info op maat te geven en hen emotioneel op te vangen:

'Belangrijk is ook dat je heel je team inschakelt in de slechtnieuwscommunicatie: in het team heb je verschillende soorten zorgverleners maar iedereen moet goed kunnen luisteren naar een patiënt. Ook een diëtist als bijvoorbeeld een man met maagkanker veel zorgen heeft over zijn mogelijkheden qua eten.' (VER)

Het betekent ook dat **de patiënt mee bepaalt** wie, de zorgverlener waarmee het 'klikt', tijdens zijn behandelingstraject bij hem langsgaat, wat vanuit het perspectief van patiëntgerichte zorg enkel kan worden aangemoedigd. Wie de beste zorg kan geven, wordt namelijk niet alleen bepaald door de aard van een probleem, maar ook door de bereidheid van de patiënt om met bepaalde zorgverleners op weg te gaan. Patiënten geven telkens weer aan dat het 'moet klikken'. Het vertrouwen bij de patiënt is essentieel voor de effectiviteit van de zorg (Daem e.a., 2013). Op sommige plaatsen hanteert het team van psychosociale zorgverleners de regel dat het teamlid dat al een band met de patiënt heeft opgebouwd de patiënt verder opvolgt. Hij geeft de dingen aan andere teamleden door tijdens een wekelijks teamoverleg of een informeel gesprek (SW):

'Het is belangrijk om vanuit het verhaal van de patiënt te vertrekken, het gaat eigenlijk om één generieke rol die één professional als aanspreekpunt op zich kan nemen. Dit kan trouwens een enorme tijds winst betekenen want nu werken de verschillende zorgverleners vaak overlappend. Het is dan wel belangrijk dat dit aanspreekpunt niet de neiging heeft om zelf een antwoord op alle problemen te willen formuleren maar goed doorverwijst naar andere psychosociale hulpverleners.' (Psy2)

Een goede structurering van de psychosociale zorg waarbij één zorgverlener als centraal aanspreekpunt fungeert, noden detecteert en adequaat doorverwijst naar andere zorgverleners, veronderstelt natuurlijk een groot **onderling vertrouwen** tussen de zorgverleners. Dit is enkel mogelijk door een goed en **regelmatig teamoverleg** waarin elke zorgverlener vanuit zijn specifieke ervaring en expertise zijn inbreng heeft en daarin gewaardeerd en erkend wordt. Sinds de invoering van het Nationaal Kankerplan (2008) zijn er aanzienlijke middelen ter beschikking gekomen om extra verpleegkundigen, psychologen en sociale werkers aan te werven om de psychosociale zorg voor patiënten op oncologische diensten uit te bouwen. Toch was er ook een minpunt aan deze positieve maatregel: zonder een duidelijk kader werden vaak nieuwe professionals zoals oncopsychologen, oncoverpleegkundigen, oncocoaches,... aangeworven die vervolgens vaak hun eigen weg moesten zoeken in hoe ze hun diensten aan de patiënt zouden aanbieden. Het gevaar daarbij was dat bepaalde groepen van zorgverleners zich bepaalde zorgtaken als 'hun werk' gingen toeëigenen en ze zo elkaar ook onderling gingen beconcurreren i.p.v. samen te werken als één team. Uit de verschillende focusgroep-gesprekken blijkt dat zo'n 'terreinstrijd' zich in een aantal ziekenhuizen heeft afgespeeld. Op een aantal plaatsen is deze terreinstrijd nu gepacificeerd door goede afspraken en regelmatig teamoverleg (VER, SW), op andere plaatsen is er nog geen sprake van een echte teamwerking:

'Het is absoluut niet de bedoeling dat elke zorgverlener apart langsgaat, wat vandaag in het ziekenhuis nog altijd gebeurt. Wanneer het vertrouwen van psychosociale zorgverleners in de oncocoach toeneemt, zal dit verder verbeteren. Nu zijn de oncopychologen, sociale werkers en oncocoachen nog aparte eilandjes die nog geen mooie eilandengroep vormen.' (I6)

De neiging van zorgverleners om zelf bij de patiënt langs te gaan om zo de drempel om op hen beroep te doen te verlagen is vanuit het individuele professionele perspectief begrijpelijk maar is vanuit teamperspectief niet erg efficiënt. Er is dan een aanzienlijke overlapping tussen professionals die allemaal op eigen houtje gaan kennismaken met de patiënt in plaats van dat op basis van reële noden met de patiënt contact wordt opgenomen en op diens psychosociale problemen wordt ingegaan. Het kennismaken is bij de geïnterviewde psychologen vaak ingegeven vanuit een bezorgdheid over hun beperkte zichtbaarheid voor de patiënten, zeker op ambulante afdelingen, maar tegelijk erkennen ze dat het op grote ziekenhuisafdelingen met veel patiënten niet haalbaar is om met elke patiënt een kennismakingsgesprek te hebben (PSY2). Bovendien is de kennismakingsstrategie aanbod gestuurde zorg terwijl een gesprek na een goede doorverwijzing (dus vraag gestuurd) een grotere meerwaarde heeft. In dat geval kom je, aldus een geïnterviewde psychologe, veel sneller 'to the point' omdat de patiënt al voor zichzelf heeft uitgemaakt dat hij hulp nodig heeft (PSY1). Verder kan het de patiënt wellicht niet veel schelen of hij nu een psycholoog, sociaal werker of verpleegkundige voor zich heeft, als hij maar zijn zorgen met de zorgverlener die hij vertrouwt, kan delen en daar verder gevolg aan wordt gegeven. Hij zal zich eerder ergeren aan de vele verschillende zorgverleners die allemaal om beurt bij hem op de kamer langskomen.

Daem e.a. (2013) bevelen aan om niet op basis van formele taakafspraken voor elke discipline maar op basis van teamoverleg met aandacht voor de verschillende beschikbare competenties te bekijken welke zorgverlener de patiënt het best kan helpen. Uit de focusgroep-gesprekken blijkt alvast dat de verschillende professionele groepen van zorgverleners zich een aantal **generieke vaardigheden** op vlak van communicatie toeschrijven, zoals informatienoden peilen, duidelijke info geven, dingen verduidelijken, emoties opvangen, psychosociale noden van patiënten en hun naasten vaststellen en aan andere teamleden signaleren,... Wel is er consensus bij de andere zorgverleners dat een (begeleidings)verpleegkundige meer aangewezen is om bij de diagnosemededeling aanwezig te zijn omdat die ook over de nodige medische kennis over lichamelijke symptomen en klachten beschikt (PSY1). Andere zorgverleners hebben hun eigen focus die later in het zorgtraject meer van nut kan zijn: maatschappelijk werkers hebben bijvoorbeeld meer aandacht voor de familiale context en de draagkracht van de naasten en spelen op het vlak van transmurale zorg een belangrijke rol (SW) terwijl psychologen meer expertise hebben m.b.t. begeleiding van de emotionele verwerking van het slechte nieuws door de patiënt en zijn naasten.

Psychologen zien voor zichzelf binnen het ziekenhuis ook meer **coachende en adviserende taken** weggelegd zoals de andere teamleden feedback geven over hoe de patiënt de communicatie heeft ervaren, hen coachen en communicatietraining geven, een bemiddelende rol spelen bij interne discussies tussen teamleden en andere teamleden emotioneel opvangen wanneer zij daar nood aan hebben. (PSY1, PSY2). De aanwezigheid van een psycholoog biedt mogelijkheden voor (informele) individuele opvang en coaching. In principe kan de psycholoog ook (formeel) training en intervisie rond (slecht nieuws)communicatie voor de teamleden organiseren wanneer ze hiervoor

openstaan. Sommige artsen geven er de voorkeur aan om intervisie (hetzij met andere artsen, hetzij met de leden van het zorgteam) door 'neutrale' externen te laten doen (15).

Communicatie: ook een verantwoordelijkheid van ziekenhuizen

Voor een goede communicatie met de patiënt zijn verschillende vormen van formele en niet-formele communicatie binnen het team noodzakelijk. Ten eerste is het belangrijk dat alle zorgverleners weten wat er medisch en psychosociaal met de patiënt aan de hand is en wie welke zorg geeft. Zo wordt er voorkomen dat er foute boodschappen aan de patiënt worden gegeven of bepaalde dingen steeds opnieuw worden gevraagd door een gebrek aan info over de patiënt. Vandaag worden er in een aantal ziekenhuizen nog verschillende dossiers naast elkaar aangemaakt zodat bv. artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers elk hun eigen dossier hanteren, waarbij de info voor andere zorgverleners vaak beperkt raadpleegbaar is.

- Een **goed uitgebouwd multidisciplinair patiëntendossier** dat door alle betrokken zorgverleners (binnen en buiten de muren van het ziekenhuis) kan worden gedeeld, is een voorwaarde om als zorgteam goed met de patiënt te kunnen communiceren. Naast ruimte voor de rapportering van psychosociale noden van de patiënt moet er ruimte zijn voor alle betrokken zorgverleners om kort maar specifiek over de communicatie met de patiënt en de naasten (inhoud, ondernomen stappen, moeilijkheden en gevoeligheden, reacties van patiënt en naasten,...) te rapporteren.

Technisch gezien is het al mogelijk maar het is vaak nog geen realiteit. Elektronische infodeling is niet louter een technische zaak, maar veronderstelt vooral ook een positieve houding om informatie te delen met andere collega's. Het registreren vraagt tijd en duidelijke, bevattelijke nota's maken is een kunst. Belangrijk is dat de teamleden de meerwaarde zien van hun inspanningen om systematisch informatie over een patiënt te delen. Een multidisciplinair patiëntendossier is enkel bruikbaar voor andere zorgverleners voor zover er goede bevattelijke nota's worden gemaakt die snel duidelijkheid geven over aspecten van de situatie van de patiënt. De geïnterviewde zorgverleners geven aan dat de infodeling sterk verschilt van dienst tot dienst binnen een ziekenhuis, ofschoon iedereen met hetzelfde systeem werkt. Informatiedeling wordt dus sterk bepaald door de cultuur van infodeling die er op een dienst heerst (VER)

Er zijn ook wel enkele gevaren aan verbonden: op basis van registratie-instrumenten en genoteerde observaties kan één momentopname ten onrechte worden veralgemeend omdat er te weinig aandacht is voor context en de evolutie die een patiënt tijdens zijn behandelingstraject doormaakt. (17, D). De geregistreerde info wordt dan onbevraagd als uitgangspunt genomen – zeker wanneer de tijdsdruk groot is - en er wordt niet opnieuw gecheckt bij de patiënt of zijn zorgvraag geëvolueerd is. Op die manier wordt het gesprek gestuurd door veronderstellingen op basis van achterhaalde informatie waardoor de patiënt het gevoel heeft dat hij zijn ding niet meer kwijt kan (D).

- **Regelmatig teamoverleg** is een tweede (minder formele) vorm van communicatie waar de noden van patiënten worden besproken. Uit de focusgroep-gesprekken blijkt dat zorgverleners het als een belangrijke meerwaarde beschouwen om patiëntencases te bespreken en daarrond afspraken te maken. Multidisciplinair teamoverleg is vandaag niet ingeburgerd in de verschillende ziekenhuisdiensten. Waar het wel gebeurt, gebeurt het

min of meer systematisch en in een verschillende samenstelling: op sommige plaatsen probeert de arts aanwezig te zijn, op andere plaatsen is het de hoofdverpleegkundige die het overleg trekt of is het een subgroepje van psychosociale zorgverleners die regelmatig samenzit (W, VER, PSY1). Het is alvast belangrijk dat één zorgverlener de taak krijgt om dit overleg te trekken en de doelstellingen van het overleg te bewaken. Verschillende geïnterviewde zorgverleners die niet systematisch met het team overleggen, beschouwen dit als een gemis. Verder is het belangrijk dat het team daarbij de overstap maakt **van een multidisciplinaire naar een interdisciplinaire aanpak** waarbij vertrokken wordt van de noden van de patiënt (PSY1). Aangezien het om een belangrijke 'best practice' gaat om patiëntgerichte zorg te leveren waar vandaag artsen door tijdgebrek voor passen, zou er **financiering** moeten beschikbaar komen **voor de deelname van de arts aan een teamoverleg**:

'Oncologen zijn niet de grootverdieners bij de artsen, meestal moeten de ziekenhuizen de oncologen wat 'sponsors' zodat ze een marktconform inkomen verdienen, topverdieners zijn nefrologen, radiologen, die puur technische acten doen. Het financieringssysteem wringt daar. Als je tegen de oncologen zegt dat ze ook nog eens een multidisciplinair overleg zonder vergoeding moeten doen...het is meestal wel de groep artsen die voor zo'n dingen open staat.'(I3)

In dit kader kan meer algemeen de vaststelling worden gemaakt dat het huidige financieringssysteem van de geneeskunde vooral technische prestaties beloont en minder inzet op een goede communicatie. We moeten stapsgewijs evolueren naar een financieringssysteem dat kwaliteitsvolle communicatie actiever bevordert. De overheid moet het vergoeden van communicatietijd verder ondersteunen en versterken (aanbeveling 37 van VLK-rapport over de betaalbaarheid van de behandeling, zie VLK, 2013b).

Voor de andere psychosociale zorgverleners stelt het probleem van financiering van hun deelname aan teamoverleg zich niet, aangezien hun mandaten forfaitair (het is te zeggen, een aantal VTE naar rato van het jaarlijks aantal gepresteerde MOC's) worden gefinancierd vanuit middelen van de ziekenhuisfinanciering en van het Nationaal Kankerplan. De vraag is dan wel of de overheidsmiddelen adequaat worden ingezet naargelang de noden van de patiënten van de verschillende diensten. In bijna alle focusgroepen leefde de vraag hoe de middelen van het Nationaal Kankerplan door het ziekenhuismanagement zijn verdeeld over de verschillende diensten die kankerpatiënten opvangen.

- Ten derde moeten er voldoende **mogelijkheden zijn voor informele gesprekken** tussen teamleden over specifieke patiënten. Het is immers niet mogelijk noch de bedoeling om alle info over een patiënt op te sparen tot een volgend teamoverleg als de patiënt dringende behoeften heeft. Door de steeds kortere ligduur van patiënten kan een bespreking tot een volgend teamoverleg ook niet altijd worden uitgesteld. Het stimuleren van informele contacten bijv. tijdens een koffiepauze kan ook een meerwaarde zijn. In een focusgroep kwam aan bod dat een koffiepauze vaak de plaats was om bepaalde cases snel te kunnen bespreken. Wanneer het erg druk is, nemen wel minder teamleden de koffiepauze en verliest het zijn overlegfunctie (PSY1).

De kwaliteit van het teamoverleg en het informele overleg worden grotendeels bepaald door de communicatiecultuur binnen het team. De **directe leidinggevenden**

(diensthoofd van de afdeling, hoofdverpleegkundige, zorgmanager,...) dragen een belangrijke verantwoordelijkheid in het stimuleren van een positieve communicatiecultuur binnen het team en hebben daarbij bijzonder aandacht voor overleg en interdisciplinair samenwerken. Ook bewaken ze dat hun teamleden de juiste communicatieve vaardigheden verwerven en dat deze via trainingen/navorming verder worden aangescherpt. Elk teamlid moet toegang hebben tot opleidingen en trainingen rond communicatie en interdisciplinair samenwerken. Verder bewaken de direct leidinggevenden ook de draagkracht van de zorgverleners en ontwikkelen ze een beleid om de zorgverleners te ontlasten of op te vangen wanneer zij het moeilijk hebben.

Maar ook de **ziekenhuisdirectie** heeft een belangrijke rol. Zij kan de noodzakelijke randvoorwaarden voor de stimulering van een positieve communicatiecultuur creëren, d.w.z. een omgeving die gericht is op het stimuleren van communicatie tussen zorgverleners onderling en de communicatie met patiënten en naasten. Sommige ziekenhuizen hebben goede ervaringen met een tijdelijke **werkgroep** waarin alle beroepsgroepen betrokken zijn en die op ziekenhuisniveau of op dienstniveau een aantal richtlijnen rond (ondermeer) communicatie opstellen. Vervolgens moeten die richtlijnen (niet door de ziekenhuisdirectie maar) **door collega-zorgverleners op de werkvloer verder binnen de verschillende diensten uitgedragen worden** (I1, I2). Belangrijk is dan om het thema van communicatie levendig te houden door regelmatig symposia, trainingen of intervisies rond communicatie te plannen (I1). Zoals uit de ervaring in sommige ziekenhuizen blijkt, is de participatie van artsen aan zo'n werkgroep en andere sensibiliserende initiatieven een moeilijk punt maar wellicht de sleutel tot een duurzaam succes (SW). In één ziekenhuis heeft deze denkoefening een aantal jaren geleden geresulteerd in een checklist met aandachtspunten voor zorgverleners die slechtnieuwsgesprekken doen. Daarbij worden een aantal kenmerken van de slechtnieuwscommunicatie systematisch op een formulier geregistreerd en doorgegeven aan de betrokken zorgverleners zodat zij op de hoogte zijn van de manier waarop het slechtnieuwsgesprek is gelopen (I7).

Tenslotte maakt aandacht voor communicatie (en dus ook voor het slechtnieuwsgesprek) ook inherent deel uit van **een beleid van kwaliteitszorg** binnen het ziekenhuis. Belangrijk daarbij als ziekenhuis is om zicht te krijgen op hoe de communicatie met de patiënten dag in dag uit in de praktijk loopt en wat de patiënten ervan vinden. Enerzijds zouden **een beperkt aantal formele procesindicatoren** (gebaseerd op afgesproken richtlijnen) in het elektronische patiëntendossier voor elke patiënt moeten worden geregistreerd met betrekking tot geplande slechtnieuwsgesprekken. Procesindicatoren in verband met communicatie kunnen betrekking hebben op de context van een slechtnieuwscommunicatie met een patiënt (planning, locatie, aanwezigheid van naasten, aanwezigheid van tweede zorgverlener, verdere doorverwijzing,...) en welke stappen reeds zijn gezet of nog moeten worden gezet,...(diagnosemededeling, vervolggesprek, afspraken teamoverleg over communicatie met patiënt,...). Dergelijke info laat op teamniveau een evaluatie van resultaten toe die zicht geeft op de mate waarin een team haar richtlijnen m.b.t. geplande communicatie gedurende een bepaalde periode volgt. Zoals sommige zorgverleners aangeven kan op basis van dit soort gegevens een vergelijking tussen diensten een sensibiliserend effect hebben voor de diensten die minder scoren (PSY2). Maar dergelijke formele indicatoren geven geen duidelijk beeld van de kwaliteit van de communicatie zelf, enkel over hoe de communicatie met de patiënt door het team wordt aangepakt, laat staan dat dergelijke info iets zegt over hoe de patiënt dit ervaren heeft (I3). Complementair daarmee is een **uitgebouwd**

feedbacksysteem nodig **waarbij patiënten systematisch hun mening wordt gevraagd** over aspecten van de door hen ervaren zorg. Zo wordt er in een aantal ziekenhuizen al reeds gewerkt met periodieke of online tevredenheidsenquetes. Een belangrijk initiatief in dit kader is de Vlaamse Patiëntenpeiling die door het Vlaams Patiëntenplatform werd ontwikkeld.²⁰ De resultaten kunnen worden uitgesplitst naar specifieke ziekenhuisdiensten zodat een aantal werkpunten op dienstniveau kunnen worden gedefinieerd:

'Feedback daaruit kan soms voor zorgverleners confronterend zijn maar het wijst op werkpunten. Het is wel belangrijk om die cultuur in het ziekenhuis binnen te brengen, en je patiënten als stakeholders ziet die een belangrijke stem in het ziekenhuis hebben waar je als zorgverlener rekening moet mee houden.' (I3)

Uit onderzoek blijkt dat vier aspecten van de zorg (buiten het medische) doorwegen in de beoordeling van de kwaliteit van de zorg door de patiënt, nl. informatie en communicatie, privacy, respect en bejegening, toegankelijkheid en betaalbaarheid, en participatie.²¹ De Vlaamse Patiëntenpeiling stelt vandaag een aantal algemene vragen over hoe de informatieoverdracht en communicatie met betrekking tot aspecten van de (behandeling van) de aandoening naar de patiënt verliep. **Het item van slechtnieuwscommunicatie wordt niet specifiek bevroegd** omdat het ook niet voor alle patiënten in het ziekenhuis van toepassing is. Niettemin lijkt één of meerdere vragen over slechtnieuwscommunicatie voor ziekenhuisdiensten die patiënten met ernstige pathologieën behandelen wel cruciaal om de tevredenheid van patiënten met de communicatie van het team in kaart te brengen.²² Bovendien beschikken de ziekenhuizen vandaag al over de mogelijkheid om zelf extra vragen toe te voegen. Het systematisch **integreren van de stem van de patiënt in de ziekenhuiswerking** door bijvoorbeeld de installering van een patiëntenraad die binnen het ziekenhuis aan de raad van bestuur advies geeft over patiëntenaangelegenheden (zoals bv. in Nederland) of een uitgebreid systeem van patiëntenfeedback, zou wel eens één van de grote triggers kunnen zijn voor ziekenhuis(diensten) om meer tijd en middelen in communicatie te investeren (I3). Het systematisch bevroegen van de ervaringen van de patiënt met de geleverde zorg geeft alvast de veilige mogelijkheid aan patiënten om feedback te geven over hoe ze de communicatie hebben ervaren zonder dat ze dit direct zelf bij de arts of andere zorgverleners moeten aankaarten (wat veel patiënten als te bedreigend ervaren). Bovendien biedt het aan zorgverleners op een niet-bedreigende manier informatie over wat nog beter kan en kunnen er duidelijke werkpunten voor het team worden geformuleerd. Andere beloftevolle, meer kwalitatieve methodieken om de kwaliteit van de aangeboden zorg, zoals door de patiënt ervaren, te evalueren, zijn exitgesprekken of

²⁰ De Vlaamse Patiëntenpeiling werd ontwikkeld in het kader van het Vlaamse indicatorenproject, een pilootproject dat uitgaat van de Vlaamse overheid, de Vlaamse Vereniging van Hoofdgeneesheren en de ziekenhuiscoöperaties ICURO en Zorgnet Vlaanderen om kwaliteitsindicatoren te bepalen voor de ziekenhuiszorg. Het bevroegen van de ervaringen van patiënten in een patiëntenpeiling laat toe om de patiëntgerichtheid (ziekenhuisbrede indicator) van de zorg te meten.

²¹ Zie <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Beleid/Kwaliteit/Ziekenhuisbreed-domein/#ervaringen>

²² De Vlaamse Patiëntenpeiling bevroegt of zorgverleners info gaven over de oorzaken, mogelijke behandelingswijzen en gevolgen van de aandoening, het verloop van een onderzoek of behandeling en de mogelijke gevolgen ervan, of resp. verpleegkundigen en artsen een begrijpelijke uitleg gaven en vriendelijk en beleefd waren, de zorgverleners gelijkaardige informatie gaven en ze de privacy van de patiënt tijdens gesprekken, onderzoeken en de behandeling respecteerden en of ze patiënten stimuleerden om mee te beslissen over behandelingskeuzes. Er wordt wel geen specifieke vraag gesteld over hoe de mededeling over de diagnose door zorgverleners werd gedaan, wie daarbij aanwezig was, of er aandacht was voor emoties, verder werd doorverwezen om de diagnose te verwerken,... (zie <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Beleid/Kwaliteit/vpp.html>)

spiegelgesprekken. Een exitgesprek is een individueel interview met een patiënt die het ziekenhuis verlaat of de behandeling afrondt. Een spiegelgesprek is een interview met een patiënt waarbij de betrokken zorgverleners niet participeren aan het gesprek maar enkel toehoorders zijn (I2, I4). Er zijn verder ook interne feedbackprocedures mogelijk zoals casebesprekingen in team die door teamleden worden aangevraagd naar aanleiding van specifieke 'incidenten', problematische cases waar teamleden moeite mee hadden om er mee om te gaan.

Dergelijke vormen van interne feedbacksystemen zijn soms criteria voor het behalen van een kwaliteitslabel. Dit brengt ons bij de vraag van het mogelijk nut van **kwaliteitslabels en kwaliteitsindicatoren** om de communicatie met patiënten te verbeteren. Kwaliteitslabels voor bv. mensgerichte zorg zoals Planetree, Lief ziekenhuis,... hebben binnen hun ziekenhuisbrede aanpak alvast ook aandacht voor de zorgverlener-patiëntcommunicatie en kunnen een stimulans vormen voor ziekenhuizen om te werken aan een positieve communicatiecultuur. Het is wel zeer de vraag of specifiek voor communicatie een apart kwaliteitslabel in het leven moet worden geroepen. Zo wordt er gewerkt aan een wildgroei van kwaliteitslabels (met vaak dure reviewprocedures) rond allerlei diverse aspecten van de zorg. Beter is dat het aspect communicatie (en dus ook slechtnieuwscommunicatie) geïntegreerd wordt in de bestaande kwaliteitslabels voor patiëntgerichte zorg. Met betrekking tot kwaliteitsindicatoren is het dan weer de vraag in hoeverre de kwaliteit van de communicatie adequaat kan worden 'gemeten', laat staan vergeleken tussen ziekenhuizen. Hier stelt zich wel de methodologische vraag (vraag voor verder onderzoek) op welke manier het mogelijk is om indicatoren voor de kwaliteit van communicatie te definiëren, deze te meten en deze te bundelen in een algemene beoordeling van de kwaliteit van communicatie van een ziekenhuisdienst. Is communicatie, zeker slechtnieuwscommunicatie, niet te specifiek en een te complex fenomeen om in kwantitatieve termen te worden gemeten? Zoals gezegd lijken procesindicatoren enerzijds en de regelmatig bevraagde ervaringen van patiënten reeds veel info over de ervaren communicatie te kunnen geven. Voor patiënten/cliënten is het dan belangrijk dat ze weten dat het ziekenhuis van hun keuze systematisch aandacht heeft voor communicatie met patiënten.

4. Aanbevelingen

Op basis van de bespreking van de gesignaleerde knelpunten met betrekking tot slechtnieuwscommunicatie kunnen aanbevelingen worden geformuleerd voor de verschillende doelgroepen van zorgverleners, ziekenhuisdirecties, onderwijsinstellingen en beleidsmakers. Het gaat om aanbevelingen die betrekking hebben op 1) de concrete praktijk van slechtnieuwscommunicatie, 2) de opleiding en training van zorgverleners, en 3) de organisatie en financiering van de zorg. Tot slot worden ook nog een aantal thema's voor verder onderzoek opgelijst.

Aanbevelingen voor de concrete praktijk (doelgroep: zorgverleners en ziekenhuizen)

In verband met de planning van het slechtnieuwsgesprek

(1) Een slechtnieuwsgesprek is in principe **planbaar**, althans als het gaat om de mededeling van de definitieve diagnose door de behandelend arts nadat alle nodige onderzoeken zijn gebeurd. Een systematische aandacht voor de verschillende planbare aspecten van een slechtnieuwsgesprek overeenkomstig de (inter)nationale gepubliceerde aanbevelingen zou de praktijk van slechtnieuwscommunicatie moeten verbeteren: zo moet de mededeling van de diagnose **in een face-to-face gesprek** gebeuren (niet via de telefoon of e-mail), **op een rustige plek** waar de arts en patiënt niet gestoord worden, waarvoor de arts **voldoende tijd** uittrekt, **in aanwezigheid van naasten** (als door de patiënt gewenst) en bij voorkeur ook **in aanwezigheid van een andere zorgprofessional** die de patiënt en zijn naasten verder kan opvolgen. Indien een slechtnieuwsmededeling via de telefoon niet te vermijden is, dan is het belangrijk om zo snel mogelijk daarop een face-to-face afspraak te plannen. De planning van een slechtnieuwsgesprek lijkt op het moment zelf voor de individuele zorgverlener meer tijd te kosten, maar kan op termijn een tijdswinst opleveren omdat patiënt en naasten van in het begin van het traject beter geïnformeerd zijn. Wanneer het slechtnieuwsgesprek niet planbaar is, kunnen zorgverleners enkel een aantal principes volgen die ook gelden voor acute situaties (zie aanbevelingen 7 tot 10)

(2) Een belangrijk knelpunt is het gebrek aan privacy in meerpersoonskamers. Voor de patiënt zou er **altijd een rustige gespreksruimte beschikbaar** moeten zijn die gemakkelijk met een bed te bezoeken is. Het is een essentiële voorwaarde om een goed gesprek te kunnen voeren. Bij de erkenning van oncologische zorgprogramma's moet dit deel uitmaken van de 'vereiste infrastructuur en omgevingselementen' (zie KB van 21 maart 2003). Zo'n aparte ruimte laat ook toe dat patiënten na afloop van het gesprek samen met hun naasten van de schok kunnen bekomen en het slechte nieuws rustig kunnen verwerken.

(3) Het **respect voor de privacy** van de patiënt is ook een houding, zorgverleners moeten zich hier constant rekenschap van geven en de voorkeuren van de patiënt actief bevragen in plaats van ze te veronderstellen. **Storende telefoontjes** tijdens het gesprek zijn eenvoudig te vermijden door als zorgverlener je collega's te verwittigen dat je slecht nieuws gaat geven, de telefoon even uit te schakelen of eventueel te laten doorschakelen naar een teamlid of het secretariaat.

(4) Voor gehospitaliseerde patiënten gebeurt de slechtnieuwsmededeling bij voorkeur **buiten het dagelijkse toeren** van de arts op de afdeling; net zoals bij ambulante patiënten kan best een aparte afspraak worden gemaakt waarbij de naasten de kans krijgen om erbij te zijn. Voor ambulante patiënten worden de slechtnieuwsgesprekken best ook **apart van de klassieke consultaties** (met meer tijd) gepland. Het laat ook toe dat andere zorgverleners kunnen aanwezig zijn of beschikbaar zijn om in te vallen. Verder is het een meerwaarde dat er ook consultaties buiten de werkuren mogelijk zijn zodat naasten makkelijker kunnen aanwezig zijn. Dit impliceert wel dat ook psychosociale zorgverleners nog beschikbaar zijn om de patiënt verder op te vangen.

(5) Een absolute 'best practice' is om een **tweede zorgverlener** (vaak een verpleegkundige) bij het slechtnieuwsgesprek aanwezig te laten zijn. Dit is niet alleen in

het voordeel van de patiënt maar is ook voor de arts de meest efficiënte manier om de tweede zorgverlener te brieven en de patiënt door te verwijzen: de tweede zorgverlener weet dan wat er gezegd is en hoe de patiënt heeft gereageerd en kan vervolgens verder info op maat geven en de patiënt emotioneel opvangen. Het is wel belangrijk dat de tweede zorgverlener door de arts **goed wordt geïntroduceerd** zodat de patiënt zijn aanwezigheid en eventuele extra begeleiding als evident ervaart. Het kan bijvoorbeeld praktisch zijn dat de verpleegkundige zelf instaat voor de planning van het slechtnieuwsgesprek en dus een geschikt moment in de agenda van de arts plant. Sommige artsen proberen de slechtnieuwsgesprekken in vaste blokken op vaste dagen te plannen zodat collega's weten dat ze niet mogen gestoord worden en weten dat ze zelf moeten beschikbaar/aanwezig zijn. Als een tweede zorgverlener niet aanwezig is op het gesprek zelf, dan moet hij op zijn minst beschikbaar zijn om de patiënt en zijn naasten na het gesprek op te vangen.

In verband met de mededeling van het slecht nieuws zelf

(6) Elk slechtnieuwsgesprek is anders en hangt grotendeels af van de patiënt die voor de zorgverlener zit. Dit neemt niet weg dat zorgverleners een aantal algemene principes in het achterhoofd moeten houden waardoor ze hun communicatie meer kunnen afstemmen op de noden van de patiënten. Waar zorgverleners zich vaak focussen op de eigen communicatie (Hoe breng ik die? Hoe zal ik het verwoorden?...) geven de verschillende (inter)nationale protocollen en richtlijnen voor slechtnieuwscommunicatie aan dat er nog belangrijke stappen aan de mededeling van de diagnose voorafgaan: (1) ten eerste de planning van een gunstige context voor het slechtnieuwsgesprek (zie aanbevelingen 1 tot en met 5) en de voorbereiding van het slechtnieuwsgesprek, (2) ten tweede de patiënt bevragen wat hij reeds over zijn aandoening weet en peilen naar hoeveel en welke informatie hij over zijn aandoening wenst te weten **alvorens de diagnose aan de patiënt mee te delen**. Vervolgens zijn de stappen van diagnosemededeling, emotionele ondersteuning, en samenvatting van de informatie essentiële elementen van het slechtnieuwsgesprek.

(7) **De mededeling van de diagnose kan best kort en bondig** gebeuren. De meeste patiënten verwachten een **eerlijke en waarheidsgetrouwe** mededeling over hun situatie. Het is belangrijk om de diagnose altijd mee te delen (tenzij de patiënt er echt op staat om de diagnose niet te kennen), met **zo weinig mogelijk vakjargon of verbloemende taal**, dan de patiënt ruimte te geven om hierop (emotioneel) te reageren en vervolgens de tijd te nemen om **op het tempo van de patiënt** meer informatie te geven. Als de patiënt aangeeft de diagnose niet te willen horen, dan is het nog belangrijk om de ernst van de situatie duidelijk te maken en het woord kanker minstens een keer expliciet te benoemen.

(8) **Elke patiënt heeft recht op emotionele steun** tijdens en na het slechtnieuwsgesprek: de arts en andere zorgverleners moeten de patiënt voldoende ruimte bieden om zijn emoties te tonen, deze te erkennen, hen daarin actief te beluisteren (nl. regelmatig nagaan of ze de patiënt goed begrepen hebben), en daarmee empathisch om te gaan. De patiënt moet ook de mogelijkheid krijgen om nadien (en gedurende het hele zorgtraject) extra ondersteuning te krijgen om zijn emoties te ventileren en te verwerken.

(9) Aangezien het slechte nieuws voor patiënten een grote emotionele schok betekent, wordt een groot deel van de informatie door de patiënt niet gecapteerd. Belangrijk is om

de info in stukjes te geven **volgens het tempo dat de patiënt aangeeft** en regelmatig te checken of de patiënt de info begrepen heeft. Aan het einde van het gesprek moet wat verteld is nogmaals worden **samengevat** en de belangrijkste info **herhaald**. Belangrijk is dat er **een vervolgesprek** wordt gepland.

(10) Na een bondig gesprek waarin de diagnose wordt meegedeeld, valt het aan te bevelen om **een vervolgesprek** kort erop (één van de volgende dagen) te plannen **om meer diepgaand de diagnose, prognose, behandelingsmogelijkheden, enz. te bespreken**. Op die manier wordt de informatie niet alleen herhaald en kan worden nagegaan wat de patiënt onthouden heeft, het biedt de patiënten en hun naasten ook de mogelijkheid om beter voorbereid vragen te stellen. Ook is er dan opnieuw ruimte voor emotionele ondersteuning. Het is wel belangrijk dat alle essentiële aspecten in het eerste gesprek aan bod komen zodat de patiënt niet de indruk krijgt dat hij in het vervolgesprek extra slecht nieuws of andere info krijgt.

(11) De mededeling van een **palliatieve of terminale diagnose** moet eveneens **eerlijk en duidelijk** gebeuren (tenzij de patiënt duidelijk aangeeft dat hij geen info over zijn prognose wenst). Wanneer artsen een mededeling over het naderende levenseinde uitstellen, of ze stellen de optie 'niet meer behandelen' niet voor, dan kan dit leiden tot overbehandeling en therapeutische hardnekkigheid. Artsen en andere zorgverleners moeten daarom van in het begin eerlijk communiceren over alle aspecten van de ziekte: de verwachte resultaten, de risico's, de mogelijke neveneffecten van de behandeling en ook de mogelijkheid dat het niet loopt zoals verwacht. Dat maakt het in het verdere traject, als de behandeling niet meer aanslaat, makkelijker om aan de patiënt mee te delen dat verder behandelen geen zin meer heeft en hem opties voor te stellen om de resterende dagen zo kwaliteitsvol door te komen. Wanneer de mededeling van een palliatieve diagnose wordt uitgesteld dan verliezen patiënten 'goede tijd' met hun naasten en familie, brengen ze vaak langer tijd door in het ziekenhuis dan nodig of gewenst, zijn ze minder goed voorbereid om met het levenseinde om te gaan en hierover bewust beslissingen te nemen.

(12) Verder is het belangrijk dat patiënten bij de mededeling van een palliatieve of terminale diagnose hun hoop niet wordt afgenomen. Ook al is er geen uitzicht meer op genezing, **hoop verschuift vaak** in het aanvaardingsproces van de realiteit **naar andere belangrijke doelstellingen** zoals het controleren van pijn en andere fysieke symptomen, een kwaliteitsvol leven voor de resterende periode, een rustig levenseinde thuis met familie, de garantie dat ze niet in de steek worden gelaten door de zorgverleners in de verdere fases van de ziekte. Zorgverleners moeten dan overbrengen dat ze er voor de patiënt zijn en voor hem goed zullen blijven zorgen tot aan het einde. Voor meer aanbevelingen voor zorgverleners om met patiënten en hun naasten het naderende levenseinde en vroegtijdige zorgplanning te bespreken, verwijzen we graag door naar de publicatie '*Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg.*' (zie Keirse, 2009, <http://www.palliatieve.org/professioneel/vroegtijdige-zorgplanning/tekstmateriaal-vzp>)

In verband met de houding van de zorgverleners die slecht nieuws brengen

(13) Patiënten verwachten een zorgverlener die verbaal en non-verbaal **eerlijk, betrokken, begripvol en empathisch** met de patiënt en zijn naaste omgaat en hen

de ruimte geeft om hun emoties te uiten. Patiënten wensen van de arts dat hij hun emoties erkent en er begrip voor opbrengt. Hij wordt door patiënten vaak genoemd als een belangrijke bron van psychosociale steun ook al kunnen patiënten soms moeilijk uitleggen waardoor ze die steun juist ervaren.

(14) Elke patiënt heeft, **ongeacht zijn leeftijd, sociaal-economische situatie, opleiding of afkomst recht op een gesprek over zijn situatie**. Het is belangrijk dat de arts de patiënt rechtstreeks vraagt welke informatie hij wenst te weten over zijn ziekte-toestand in plaats van hierover veronderstellingen te maken. Ook voor oudere patiënten, patiënten van allochtone afkomst, en patiënten die 'ongeletterd' zijn op vlak van gezondheid, moet een goed begrip van de gecommuniceerde info gegarandeerd zijn. Allochtone patiënten hebben recht op de ondersteuning van een interculturele bemiddelaar of een sociaal tolk.

(15) Het slechtnieuwsgesprek heeft ook een **emotionele impact op de zorgverlener zelf**. Zorgverleners hebben op hun beurt recht op opvang om moeilijke ervaringen te verwerken. Eén manier is om door middel van intervisies met collega-zorgverleners moeilijke cases te bespreken en hierbij over het eigen gedrag en de eigen ervaringen te reflecteren. Daarnaast heeft de zorgverlener ook recht op individuele opvang en begeleiding.

(16) In de ziekenhuizen is er verder ook een actieve **preventie van burn-out** bij zorgverleners nodig. Zo'n beleid heeft aandacht voor goede werkomstandigheden van zorgverleners en voorziet een aanbod van trainingen, intervisiemomenten en mogelijkheden van opvang binnen of buiten het ziekenhuis wanneer burn-out zich voordoet. Een zorgverlener kan maar goed met de patiënt communiceren – zeker als het over slecht nieuws gaat - als hij zich zelf goed in zijn vel voelt.

Aanbevelingen m.b.t. opleiding en training van zorgverleners (doelgroep: ziekenhuizen en onderwijsinstellingen)

(17) Op dit moment maakt het voeren van een slechtnieuwsgesprek deel uit van de basisvaardigheden die een arts tijdens de basisopleiding geneeskunde dient te verwerven en staat dit in de eindtermen van de basisopleiding. Er worden specifieke vaardigheden rond slecht nieuws communiceren getraind en de aangeleerde vaardigheden kunnen ook tijdens de stationsproef bij de arts in opleiding worden geëvalueerd. Nadien is de situatie verschillend naargelang de student zich verder specialiseert in huisartsgeneeskunde of in een medisch specialisme. In de eindtermen van de verdere huisartsenopleiding (haio of master in de huisartsgeneeskunde) is persoonsgerichte zorg een kerncompetentie waaronder ook het adequaat brengen van slecht nieuws valt. In dat kader komt slechtnieuwscommunicatie de facto geïntegreerd aan bod in voortgezette communicatietrainingen, casusbesprekingen in groep,... Vooral in de specialistenopleiding – in de eerste plaats de opleidingen voor klinici - is er nog meer aandacht voor de training van communicatieve vaardigheden nodig. Daarbij kan best **een geïntegreerde benadering** worden gehanteerd, dus niet zozeer een uitbreiding met extra uren of vakken communicatietraining, maar een systematische aandacht voor communicatie die geïntegreerd wordt in de bestaande vakken en trainingen, waarbij naast klinische ook steeds de communicatieve vaardigheden worden geëvalueerd.

(18) **De stage** is een cruciale periode om de aangeleerde communicatievaardigheden in de praktijk te brengen. Het belang van de stagemester als rolmodel voor de arts in opleiding kan moeilijk overschat worden. Er zijn diverse pistes mogelijk om stagemesters te sensibiliseren om meer aandacht te besteden aan de communicatieve vaardigheden van zichzelf en van de arts in opleiding. **Sensibilisering van stagemesters** is niet alleen mogelijk via een gerichte campagne die uitgaat van de medische faculteiten maar ook wanneer stagemesters duidelijke richtlijnen rond (slechtnieuws)communicatie krijgen om de arts-in-opleiding te observeren, met hem cases te bespreken en te evalueren of met hem een evaluatiegesprek te voeren. Dit kan aan bod komen in opleidingen die sommige faculteiten nu al organiseren voor stagemesters over hoe ze met stagiairs moeten omgaan. Verder kan aan de stagemesters zelf een (periodieke) communicatietraining aangeboden worden, op een laagdrempelige manier, via werkplekleren of via e-learning. Voorwaarden in verband met communicatievaardigheden in de erkenningscriteria voor stagemesters opnemen is een andere piste. Maar de huidige erkenningscriteria zijn vandaag beperkt tot een aantal formele criteria en omschrijven geen inhoudelijke competenties (zie MB van 26 september 2007).

(19) De verpleegkundige speelt een belangrijke rol in de (slechtnieuws)communicatie met de patiënt. Verpleegkundigen zijn betrokken bij een hele reeks ondersteunende activiteiten die te maken hebben met (geplande) slechtnieuwscommunicatie. Ze zijn aanwezig bij het slechtnieuwsgesprek of het vervolgggesprek, of ze vangen de patiënt nadien verder op, informeren en begeleiden de patiënt gedurende het ganse zorgtraject. Zij fungeren vaak ook als laagdrempelig aanspreekpunt voor patiënten en naasten en krijgen tijdens hun werk vaak onverwachte (dus ongeplande) vragen waarop het antwoord potentieel negatief of bedreigend voor de patiënt of de naasten kan zijn. Dit vraagt om specifieke vaardigheden en de juiste attitude om met onverwachte, ongeplande gesprekken te kunnen omgaan. In de **opleiding van verpleegkundigen** moet er voldoende aandacht zijn voor de training van communicatieve vaardigheden zodat ze in staat zijn om (mee) slecht nieuws te communiceren. Belangrijke eerste stappen hierbij zijn alvast dat het verwerven van communicatieve vaardigheden rond slecht nieuws wordt opgenomen in de **eindtermen** van de bijkomende opleiding voor het behalen van **de bijzondere beroepstitel** van 'verpleegkundige in de oncologie'. De verplichte navorming (60 effectieve uren per periode van vier jaar) voor verpleegkundigen met de bijzondere beroepstitel in de oncologie moet ook worden uitgebreid met een **verplicht aantal uren training rond communicatie en interdisciplinair samenwerken** (zie MB van 28 januari 2009).

(20) **Communicatie moet in de navorming via accreditering/LOK-groepen verplicht worden.** Dit kan door voor elke periode van accreditering (geldig voor drie jaar) studiepunten specifiek voor 'communicatie en interdisciplinair samenwerken' te voorzien.

(21) Momenteel bestaat er reeds een specifiek trainingsaanbod rond communicatie voor artsen dat door respectievelijk het Cédric Hèle Instituut (CHI) in Vlaanderen en het Centre de Psycho-oncologie (CPO) in Franstalig België met steun van het Nationaal Kankerplan wordt aangeboden. Gezien de beperkte instroom van artsen moet de overheid in overleg met het CHI bekijken hoe er meer artsen naar de communicatieopleiding van het CHI kunnen worden geleid. Om meer artsen te kunnen

bereiken is een meer **laagdrempelige training** nodig die kan worden aangeboden **aan de LOK-groepen**. Binnen het kader van het Nationaal Kankerplan moeten er middelen worden vrijgemaakt om een interactief opleidings- en trainingsprogramma voor LOK-groepen uit te werken.

(22) Er is nood aan een aanbod voor **training en intervisie** rond communicatie en interdisciplinair samenwerken **voor zorgteams** (medische en psychosociale zorgverleners) binnen de ziekenhuizen. Het volstaat niet dat de individuele zorgverleners worden getraind. Het is ook nodig dat de verschillende leden van een team samen worden getraind waardoor er meer aandacht is voor de ziekenhuisspecifieke context waarbinnen de teamleden dagelijks communiceren en samenwerken. Het CHI moet in het kader van het Nationaal Kankerplan de middelen krijgen om via een voorstudie en pilootprojecten in verschillende ziekenhuizen een trainingsaanbod voor de zorgverleners van een zorgteam te ontwikkelen en uit te testen. Na positieve evaluatie moet dit nieuwe interdisciplinaire trainingsaanbod worden geïntegreerd in het bestaande CHI-aanbod van communicatietraining. Ook de mogelijkheden van werkplekleren voor de training van communicatievaardigheden moeten verder door het CHI worden onderzocht.

Aanbevelingen m.b.t. de organisatie en financiering van de zorg (doelgroep: ziekenhuizen, huisartsen en beleidsmakers)

In verband met het multidisciplinair overleg

(23) De **definitieve diagnosemededeling** (met inbegrip van de bespreking van de prognose) komt toe aan **de behandelend arts** wanneer hij alle resultaten van de gevoerde onderzoeken heeft gekregen en na multidisciplinaire bespreking tijdens een multidisciplinair oncologisch consult (MOC). Voor huisartsen, radiologen en andere specialisten die met de patiënt in contact komen vooraleer de definitieve diagnose bekend is, zijn er geen richtlijnen beschikbaar over wat ze reeds aan de patiënt kunnen zeggen, behalve dat ze geen definitieve uitspraken over de diagnose mogen doen. Het is alvast belangrijk dat de **periode tussen de onderzoeken en de definitieve diagnosemededeling zo kort mogelijk** wordt gehouden zodat de periode van onzekerheid waarin de patiënt verkeert, zo veel mogelijk wordt beperkt.

(24) Veel MOC's zijn gemedicaliseerd en worden herleid tot een louter technisch en wetenschappelijk overleg. **Binnen het MOC moet er meer ruimte komen om de patiënt in een ruimer kader te zien** (en rekening te houden met zijn individuele wensen en voorkeuren, zijn sociale context, comorbiditeiten, enz.). Ziekenhuizen moeten ervoor zorgen dat deelname van andere zorgverleners (zoals de oncoverpleegkundige, referentieverpleegkundige, psycholoog, sociaal werker, huisarts,...) aan de MOC's haalbaar en mogelijk is. De multidisciplinariteit van het MOC (m.a.w. de deelname van artsen én andere zorgverleners) moet in elk ziekenhuis gewaarborgd zijn.

(25) Het is belangrijk dat de **huisarts** op een geïnformeerde manier de patiënt kan opvangen en hem verder uitleg kan geven na de diagnosemededeling. De huisarts moet meer betrokken worden bij het behandelingstraject van de patiënt door een systematische informatiedeling - een gedeeld uniform elektronisch dossier met duidelijke

samenvattende info is hier een belangrijk hulpmiddel - en telefonisch overleg met zorgverleners in het ziekenhuis. Zorgverleners in het ziekenhuis moeten ook patiënten voor meer info en ondersteuning naar hun huisarts doorverwijzen en de huisarts in kwestie daarvan verwittigen en hem de nodige info op een begrijpelijke manier doorgeven.

In verband met de werking van het zorgteam

(26) Er zijn duidelijke afspraken binnen het team nodig om er voor te zorgen dat **zorgverleners goed bereikbaar** zijn voor de patiënt. Patiënten appreciëren het als ze makkelijk contact kunnen opnemen met de behandelend arts of als die een extra consultatie inlast om verdere vragen te beantwoorden. Het is belangrijk dat de patiënt een **telefoonnummer en andere contactgegevens van de leden van het zorgteam** meekrijgt, zodat de patiënt weet bij wie hij waarvoor altijd terecht. Wanneer de arts of andere zorgverlener niet vrij is, dan moet die binnen een redelijke termijn zelf contact opnemen met de patiënt.

(27) **Eén zorgverlener fungeert binnen het team als aanspreekpunt en vertrouwenspersoon** voor de patiënt die hem hiervoor het mandaat geeft (het moet 'klikken' tussen de zorgverlener en de patiënt). Voor de patiënt is het immers belangrijk om een vertrouwd gezicht als aanspreekpunt te hebben bij wie hij gemakkelijk terecht kan en die hem gepast kan doorverwijzen naar andere zorgverleners om een antwoord op de noden van de patiënt te bieden. Deze vertrouwenspersoon is het best geplaatst om het overzicht te houden over wie wat heeft gecommuniceerd aan de patiënt, hoe hij daarop gereageerd heeft en welke de verdere informatienoden zijn. Dit vraagt om een **duidelijke structurering van de zorg op teamniveau, in een zorgpad** met duidelijke afspraken en regelmatig overleg tussen de verschillende medische en psychosociale zorgverleners. Verder dient ook vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning structureel in het zorgpad ingebed te worden. Dit kan door het tijdig betrekken van het palliatieve supportteam in de zorg van de kankerpatiënt als het om een niet-curatieve therapie gaat. Er mag bij de overgang naar palliatieve support geen plotselinge breuk zijn, de continuïteit van ondersteunende zorg moet verzekerd worden.

(28) Het potentieel van de beschikbare psychosociale zorgverleners (psychologen, hoofd- en begeleidingsverpleegkundigen,...) met betrekking tot **individuele coaching en feedback** moet ten volle benut worden. Psychologen en verpleegkundigen op de kankerafdelingen moeten niet alleen patiënt- maar ook teamgericht werken. Zij kunnen artsen en de andere teamleden individuele coaching en ondersteuning bieden, ervoor zorgen dat het team goed functioneert, met aandacht voor een goede intra- en transmurale samenwerking en communicatie tussen alle zorgverleners die met de patiënt in contact komen. Waar mogelijk kunnen zij ook activiteiten van opleiding, coaching en intervisie in groep organiseren.

(29) De kwaliteit van de communicatie met de patiënt hangt af van de kwaliteit van de **communicatie tussen de betrokken zorgverleners**. Initiatieven op verschillende niveaus zijn nodig.

Ten eerste, een **goed uitgebouwd multidisciplinair patiëntendossier** dat door alle betrokken zorgverleners binnen en buiten de muren van het ziekenhuis kan worden gedeeld, is een voorwaarde om als zorgteam goed met de patiënt te kunnen communiceren. Naast ruimte voor de rapportering van psychosociale noden van de

patiënt moet er ruimte zijn voor alle betrokken zorgverleners om kort maar specifiek over de communicatie met de patiënt en de naasten (inhoud, ondernomen stappen, moeilijkheden en gevoeligheden, reacties van patiënt en naasten,...) te rapporteren. Naast dit basisniveau van formele communicatie is **systematisch, periodiek interdisciplinair overleg** met de teamleden nodig waarbij de noden van patiënten centraal staan. Vanuit die noden wordt verder bekeken hoe het team daarop met zijn verschillende competenties kan anticiperen.

Ten derde moeten er voldoende mogelijkheden zijn voor informele gesprekken tussen de betrokken zorgverleners over specifieke patiënten.

(30) De **directe leidinggevenden** (diensthoofd van de afdeling, hoofdverpleegkundige, zorgmanager,...) bewaken dat hun **teamleden de juiste communicatieve vaardigheden verwerven** en dat deze via trainingen/navorming verder worden aangescherpt. Elk teamlid moet toegang hebben tot opleidingen/trainingen rond communicatie en interdisciplinair samenwerken. De direct leidinggevenden **bewaken ook de draagkracht van de zorgverleners** en ontwikkelen een beleid om de zorgverleners te ontlasten/op te vangen wanneer zij het moeilijk hebben. Zij dragen een belangrijke verantwoordelijkheid bij het stimuleren van een positieve communicatiecultuur binnen het team/de afdeling en hebben daarbij bijzonder aandacht voor overleg en interdisciplinair samenwerken.

(31) Ziekenhuisdirecties dragen zelf ook een grote verantwoordelijkheid in het stimuleren van een positieve communicatiecultuur binnen de ziekenhuismuren. Bij ziekenhuizen is er vandaag een tendens om te besparen op het aantal opleidingsuren voor hun personeel terwijl er een duidelijke nood bij zorgverleners is aan training en intervisie rond (slechtnieuw)scommunicatie. Ziekenhuisdirecties moeten ook bottom-up initiatieven rond communicatie op diensten ondersteunen en er de randvoorwaarden voor creëren. Sommige ziekenhuizen hebben positieve ervaringen met **tijdelijke werkgroepen die richtlijnen voor communicatie opstellen** die gedragen zijn door de betrokken beroepsgroepen of diensten. De implementatie ervan moet verder **door collega's op de werkvloer** gepromoot worden. Hun toepassing moet regelmatig geëvalueerd worden en indien nodig herzien.

In verband met kwaliteitszorg in ziekenhuizen

(32) De **aandacht voor communicatie** (en dus ook voor slechtnieuwscommunicatie) moet **inherent deel uitmaken van een beleid van kwaliteitszorg** binnen het ziekenhuis. Belangrijk daarbij als ziekenhuis is om zicht te krijgen op hoe de communicatie met de patiënten dag in dag uit in de praktijk loopt en wat de patiënten ervan vinden. Er zouden **een beperkt aantal formele procesindicatoren** (gebaseerd op afgesproken richtlijnen) in het elektronische patiëntendossier kunnen worden geregistreerd met betrekking tot het geplande slechtnieuwsgesprek. Procesindicatoren in verband met communicatie kunnen betrekking hebben op de context van een slechtnieuwscommunicatie met een patiënt (planning, locatie, aanwezigheid van naasten, aanwezigheid van tweede zorgverlener, verdere doorverwijzing,...) en welke stappen reeds zijn gezet of nog moeten worden gezet,...(diagnosemededeling, vervolgggesprek, afspraken teamoverleg over communicatie met patiënt,...). Dergelijke info laat op teamniveau een evaluatie van resultaten toe die zicht geeft op de mate waarin een team haar richtlijnen met betrekking tot geplande communicatie gedurende een bepaalde periode volgt.

(33) Complementair daarmee is een **uitgebouwd feedbacksysteem** nodig **waarbij patiënten systematisch hun mening wordt gevraagd** over aspecten van de door hen ervaren zorg. Zo wordt er in een aantal ziekenhuizen al reeds gewerkt met periodieke of online tevredenheidsenquêtes, casebespreking na registratie van een 'incident'... om systematisch feedback bij patiënten over de ervaren zorgverlening te verzamelen en deze te gebruiken om de geboden zorg te verbeteren. Spiegel- en exitgesprekken met patiënten zijn andere beloftevolle methodieken om feedback van patiënten te krijgen. Een bevraging van hoe de (slechtnieuwsw)communicatie werd ervaren is daarbij onontbeerlijk. De overheid moet hierrond pilootprojecten financieren.

(34) Binnen het Vlaams indicatorenproject wordt patiëntgerichtheid als een belangrijke ziekenhuisbrede indicator gezien. Het is een indicator die met de Vlaamse Patiëntenpeiling vandaag al in een aantal ziekenhuizen bij patiënten wordt bevraagd. De Vlaamse Patiëntenpeiling bevraagt vandaag algemene items in verband met Informatie en communicatieoverdracht die een globaal zicht geven op hoe de communicatie verloopt. Een aanbeveling is om voor ziekenhuisdiensten die patiënten met ernstige pathologieën behandelen **in de Vlaamse Patiëntenpeiling specifieke vragen te voorzien over hoe ze het slechtnieuwsgesprek hebben ervaren**. Zo zouden voor het item slechtnieuwscommunicatie diensten van verschillende ziekenhuizen vergeleken kunnen worden. De gerapporteerde feedback zou een impuls kunnen geven aan specifieke diensten om meer aandacht te hebben voor slechtnieuwscommunicatie wanneer zij in vergelijking met andere diensten minder goed 'scoren'. Ook een globale, indicator voor de kwaliteit van de communicatie – indien wetenschappelijk gevalideerd - is een belangrijke toetssteen voor ziekenhuizen om de kwaliteit van hun zorg te evalueren. Een volgende stap is dat de kwaliteit van communicatie net als van andere aspecten van zorg systematisch wordt geëvalueerd en wordt bekend gemaakt voor het ruime publiek.

(35) Communicatie met de patiënt maakt inherent onderdeel uit van een goede klinische praktijk. Bijgevolg moeten klinische praktijkrichtlijnen ook aandacht hebben voor de communicatie met de patiënt. In de huidige regelgeving rond de oncologische zorg hebben kwaliteitsnormen enkel betrekking op de medische behandeling. Het KB op de oncologische zorgprogramma's verplicht vandaag oncologische diensten om te werken met multidisciplinaire richtlijnen voor de diagnosestelling, behandeling en opvolging van patiënten met oncologische aandoeningen, vastgelegd in een multidisciplinair oncologisch handboek. De **ontwikkeling van een set van richtlijnen rond communicatie** die op termijn **in het oncologisch handboek** worden opgenomen, is noodzakelijk. Dit vereist een consensus binnen de sector over goede praktijknormen inzake communicatie. Het Nationaal Kankerplan heeft hiertoe een eerste aanzet gegeven door in het kader van Actie 7.3. het College voor Oncologie de opdracht te geven een ontwerp van 'mededelingsprotocol voor de aankondiging van de diagnose kanker' uit te werken, met aanbevelingen om de kwaliteit van de diagnosemededeling te verbeteren. Het protocol is al in augustus 2010 voorbereid door het College en in de herfst van 2010 heeft het Kankercentrum hierover een advies opgesteld met aanbevelingen voor het opstellen van dergelijk protocol. Dit voorjaar nog heeft de FOD Volksgezondheid een nieuwe projectoproep gelanceerd voor verder onderzoek over de mededeling van de diagnose generiek – dus niet specifiek voor de oncologische problematiek - binnen de ziekenhuizen. Het onderzoeksproject is net gestart en loopt één jaar. De VLK vraagt de overheid om spoed te zetten in dit dossier. Er zijn ondertussen vier jaar voorbij.

In verband met de financiering van de zorg

(36) **Regelmatig interdisciplinair overleg** binnen het team is een voorwaarde om patiëntgerichte zorg te kunnen leveren maar stuit vandaag op drempels van tijdsgebrek en te weinig medisch personeel. Voor een dergelijk regulier overleg zouden er **extra financiële middelen** moeten zijn voor de deelname van de arts aan zo'n teamoverleg. Meer algemeen kan men stellen dat het huidige financieringssysteem van de geneeskunde vooral technische prestaties beloont en minder inzet op een goede communicatie. We moeten stapsgewijs evolueren naar een financieringssysteem dat kwaliteitsvolle communicatie actiever bevordert. De overheid moet het vergoeden van communicatietijd verder ondersteunen en versterken.

(37) Op het vlak van financiering is er via het Kankerplan **een specifiek nomenclatuurnummer** beschikbaar voor huisartsen en specialisten om een **consultatie van lange duur** met de patiënt over diens diagnose te voeren. Een deel van de specialisten maakt hier reeds gebruik van maar de overheid moet nog meer inspanningen doen om dit breder bij de groep van specialisten bekend te maken. Ook de mogelijkheid (na een MOC) om **ook voor een vervolgesprek** een uitgebreide consultatie te doen, moet verder worden onderzocht. Uit dit rapport blijkt dat naast het gesprek waarin de diagnose wordt meegedeeld een vervolgesprek minstens even belangrijk is om de patiënt beter te informeren over zijn situatie.

(38) Ook voor huisartsen is een specifiek nomenclatuurnummer beschikbaar maar dit is bij huisartsen amper bekend. Bovendien voelen huisartsen zich geremd om het specifieke nomenclatuurnummer te gebruiken want het betekent dat ze aan de patiënt initieel meer moeten aanrekenen omdat ze met hem een slechtnieuwsgesprek hebben gehad. Naast een sensibiliseringscampagne voor huisartsen zou **het invoeren van de derdebetalersregeling** een belangrijke stimulans zijn voor huisartsen om meer gebruik te maken van uitgebreide consultaties om met de patiënt zijn diagnose en de behandelingsmogelijkheden te bespreken.

Verdere thema's voor onderzoek (doelgroep: onderzoekers)

(39) Er is onderzoek nodig naar de meerwaarde van een gepland slechtnieuwsgesprek en het vervolgesprek voor patiënten en zorgverleners en de mogelijkheden van implementatie in ziekenhuisdiensten.

(40) Er is onderzoek nodig naar het nut en de meerwaarde, specifiek voor slechtnieuwscommunicatie, van een aantal strategieën die in de internationale literatuur algemeen voor zorgverlener-patiëntconsultaties wordt aanbevolen. Het is vandaag onduidelijk of hulpmiddelen bruikbaar zijn voor (de voorbereiding van) het slechtnieuwsgesprek of het vervolgesprek. Zo bijvoorbeeld strategieën als een Question Prompt Sheet (QPS) dat patiënten voorbeeldvragen voor de consultatie meegeeft, elektronische webbased communicatiehulpmiddelen, een audio-opname van het gesprek, maar ook de face-to-face- ondersteuning door een zorgverlener of een peer waarbij de consultatie wordt voorbereid en eventueel communicatieve vaardigheden worden ondersteund.

(41) Onderzoek geeft aan dat communicatietraining een positieve impact heeft op het communicatieve gedrag van zorgverleners, althans toch op korte termijn. Wel is er nog

relatief weinig onderzoek gebeurd dat de **effecten van communicatietraining voor de patiënten zelf** (patiënt gerapporteerde uitkomsten) in kaart brengt. Hierover is meer onderzoek nodig.

(42) Het volstaat echter niet om artsen en andere zorgverleners te trainen, zij moeten ook de verworven vaardigheden op de werkvloer in de praktijk kunnen brengen. De verworven vaardigheden dienen op de werkplek actief **door de werkomgeving ondersteund** te worden en dit vraagt dat er op dienstniveau aan een positieve communicatiecultuur wordt gewerkt. Dit is in Vlaanderen nog toekomstmuziek en vraagt om verder onderzoek en de ontwikkeling van pilootprojecten. Ook de mogelijkheden van **alternatieve leermethodieken** zoals werkplekleren specifiek voor slechtnieuwscommunicatie moeten verder onderzocht worden.

(43) Momenteel zijn er geen duidelijke richtlijnen over communicatie met de patiënt in **de fase vooraleer een definitieve diagnose** wordt gesteld. Dit is een punt voor verder onderzoek: hoe en in welke mate mogen patiënten al worden geïnformeerd vanuit juridisch oogpunt en in welke mate is dit wenselijk vanuit psychologisch perspectief.

Literatuur

- Back, A. L., R. M. Arnold, W. F. Baile, J. A. Tulsky, en K. Fryer-Edwards. "Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology". *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 55, nr. 3, 2005: 164–77.
- Back, A. L., S. B. Trinidad, E. K. Hopley, R. M. Arnold, W. F. Baile, en K. A. Edwards. "What Patients Value When Oncologists Give News of Cancer Recurrence: Commentary on Specific Moments in Audio-Recorded Conversations". *The Oncologist* 16, nr. 3, 2011: 342–50.
- Baile, W. F. "SPIKES--A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer". *The Oncologist* 5, nr. 4, 2000: 302–11.
- Barth, J., en P. Lannen. "Efficacy of Communication Skills Training Courses in Oncology: A Systematic Review and Meta-Analysis". *Annals of Oncology* 22, nr. 5, 2011: 1030–40.
- Bombeke, K., Symons, L., Vermeire, E., Debaene, L., Schol, S., De Winter, B. en Paul Van Royen. "Patient-Centredness from Education to Practice: The 'lived' Impact of Communication Skills Training". *Medical Teacher* 34, nr. 5, 2012: e338–e348.
- Bombeke, K., Symons, L., Debaene, L., De Winter, B., Schol, S., & Van Royen, P. "Help, I'm losing patient-centredness! Experiences of medical students and their teachers: Patient-centredness: student and teacher experiences". *Medical Education*, 44, nr. 7, 2010, 662–673
- Daem, M., M. Verbrugghe, W. Schrauwen, S. Leroux, E. Decoene, S. Verhaeghe, A. Van Hecke, D. Beeckman, en M. Grypdonck. *Psychosociale zorg voor patiënten met kanker: een gedeelde opdracht*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker, 2013.
- De Lepeleire, J., en M Keirse. *Aan weerszijden van de stethoscoop. Over kwaliteit van zorg en communicatie*. Leuven: Acco, 2011.
- De Vries, A. M. M., Y. de Roten, C. Meystre, J. Passchier, J.-N. Despland, en F. Stiefel. "Clinician Characteristics, Communication, and Patient Outcome in Oncology: A Systematic Review:

- Clinician Characteristics Related to Patient Outcome in Oncology". *Psycho-Oncology* 23, nr. 4, 2014: 375–81.
- Eelen, S., S. Bauwens, C. Baillon, W. Distelmans, E. Jacobs, en A. Verzelen. "The Prevalence of Burn-out among Oncology Professionals: Oncologists Are at Risk of Developing Burn-out: Burn-out in Oncology: Oncologists at Risk". *Psycho-Oncology*, 2014.
- Eggly, S. "Discussing Bad News in the Outpatient Oncology Clinic: Rethinking Current Communication Guidelines". *Journal of Clinical Oncology* 24, nr. 4, 2006: 716–19.
- Fujimori, M., en Y. Uchitomi. "Preferences of Cancer Patients Regarding Communication of Bad News: A Systematic Literature Review". *Japanese Journal of Clinical Oncology* 39, nr. 4, 2009: 201–16.
- Furber, Lynn, R. Murphy, K. Cox, en W. Steward. "Enhancing communication in oncology outpatient consultations: critical reflections from doctors". *International Journal of Medical Education* 2, 2011: 159–69.
- Garg, A., R Buckman, en Y. Kason. "Teaching medical students how to break bad news". *Can Med Association J*, 156, 1997, 1156–64.
- Hack, Thomas F., J. D. Ruether, L. M. Weir, D. Grenier, en L. F. Degner. "Promoting Consultation Recording Practice in Oncology: Identification of Critical Implementation Factors and Determination of Patient Benefit: Consultation Recording Practice". *Psycho-Oncology* 22, nr. 6, 2013: 1273–82.
- Harding, R., V. Simms, N. Calanzani, I. J. Higginson, S. Hall, M. Gysels, A. Meñaca, e.a. "If You Had Less than a Year to Live, Would You Want to Know? A Seven-Country European Population Survey of Public Preferences for Disclosure of Poor Prognosis: European Citizens' Preference to Be Told of Poor Prognosis". *Psycho-Oncology*, 2013.
- Henselmans, I., H. de Haes, en E. Smets. "Enhancing Patient Participation in Oncology Consultations: A Best Evidence Synthesis of Patient-Targeted Interventions: Enhancing Patient Participation". *Psycho-Oncology* 22, nr. 5, 2013: 961–77.
- Integraal Kankercentrum Nederland. *Handreiking slecht-nieuwsgesprek Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*, oktober 2012 (zie <http://www.oncoline.nl>)
- Jansen, J., P. N. Butow, J. C.M. van Weert, S. van Dulmen, R. J. Devine, T. J. Heeren, J. M. Bensing, en M. H.N. Tattersall. "Does Age Really Matter? Recall of Information Presented to Newly Referred Patients With Cancer". *Journal of Clinical Oncology* 26, nr. 33, 2008: 5450–57.
- Kankercentrum, *Communiceren van de kankerdiagnose aan de patiënt*. KC-werkdocument, november 2010
- Keirse, M., *Het levenseinde teruggeven aan de mensen Over vroegtijdige planning van de zorg*. Wemmel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2009 (zie <http://www.palliatieve.org/professioneel/vroegtijdige-zorgplanning/tekstmateriaal-vzp>)
- Kissane, D. W., C. L. Bylund, S. C. Banerjee, P. A. Bialer, T. T. Levin, E. K. Maloney, en T. A. D'Agostino. "Communication Skills Training for Oncology Professionals". *Journal of Clinical Oncology* 30, nr. 11, 2012: 1242–47.
- Kurtz, S., J., Silverman, J. en J. Draper, *Teaching and Learning Communication Skills in Medicine*. Oxford: Radcliffe Medical Press, 2005 (2nd edition).
- Mack, J. W. en T. J. Smith. "Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improved". *Journal of Clinical Oncology* 30, nr. 22, 2012: 2715–17.
- Orgel, E., R. McCarter, en S. Jacobs. "A Failing Medical Educational Model: A Self-Assessment by Physicians at All Levels of Training of Ability and Comfort to Deliver Bad News". *Journal of Palliative Medicine* 13, nr. 6, 2010: 677–83.

- Paul, C.L., T. Clinton-McHarg, R.W. Sanson-Fisher, H. Douglas, en G. Webb. "Are We There yet? The State of the Evidence Base for Guidelines on Breaking Bad News to Cancer Patients". *European Journal of Cancer* 45, nr. 17, 2009: 2960–66.
- Ptacek, J. T., en E. G. McIntosh. "Physician Challenges in Communicating Bad News". *Journal of Behavioral Medicine* 32, nr. 4, 2009: 380–87.
- Pype, P. *Workplace learning for general practitioners in palliative care: suitable and feasible?* Gent: Ghent University, 2014.
- Rabow, M.W. en S.J. McPhee. "Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer." *Western Journal of Medicine* 171, 1999, 260–63.
- Rozenzweig, M.Q. "Breaking bad news: A guide for effective and empathetic communication". *The Nurse Practitioner*, 2012.
- Rommel, W., "Interculturele bemiddeling in de kankerzorg" In: Vlaamse Liga tegen Kanker, Een kritische kijk op het kankerbeleid. Onderzoeksrapport 2010, pp. 50-57. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker, 2010.
- Snauwaert, C., en S. Van Belle. "Slechtnieuwsgesprekken in de oncologie: shift van diagnose naar prognose". *Tijdschr. voor Geneeskunde*, 8, nr. 65, 2009.
- Silverman, J. Teaching clinical communication: A mainstream activity or just a minority sport? *Patient Education and Counseling* 76, nr.3, 2009: 361–367.
- Stiefel, F., J. Barth, J. Bensing, L. Fallowfield, L. Jost, D. Razavi, A. Kiss, en for the participants. "Communication Skills Training in Oncology: A Position Paper Based on a Consensus Meeting among European Experts in 2009". *Annals of Oncology* 21, nr. 2, 2010: 204–7.
- Tanriverdi, O. "A Medical Oncologist's Perspective on Communication Skills and Burn-out Syndrome with Psycho-Oncological Approach (To Die with Each Patient One More Time: The Fate of the Oncologists)". *Medical Oncology*, 30, nr. 2, 2013.
- Uitterhoeve, R.J., J.M. Bensing, R.P. Grol, P.H.M. Demulder, en T. Van Achterberg. "The Effect of Communication Skills Training on Patient Outcomes in Cancer Care: A Systematic Review of the Literature: Effectiveness of Communication Training on Patient Outcomes". *European Journal of Cancer Care* 19, nr. 4, 2009: 442–57.
- Van Bruinessen, I., van Weel-Baumgarten, E., Gouw, H., Zijlstra, J. Albada, A. en S. van Dulmen. "Barriers and Facilitators to Effective Communication Experienced by Patients with Malignant Lymphoma at All Stages after Diagnosis: The Influences on Effective Communication from a Patient Viewpoint". *Psycho-Oncology* 22, nr. 12, 2013: 2807–14.
- Van der Meulen, N., J. Jansen, S. van Dulmen, J. Bensing, en J. van Weert. "Interventions to Improve Recall of Medical Information in Cancer Patients: A Systematic Review of the Literature". *Psycho-Oncology* 17, nr. 9, 2008: 857–68.
- Van Vliet, L., A. Francke, S. Tomson, N. Plum, E. van der Wall en J. Bensing. "When Cure Is No Option: How Explicit and Hopeful Can Information Be given? A Qualitative Study in Breast Cancer". *Patient Education and Counseling* 90, nr. 3, 2013: 315–22.
- Vanneste, H. "Wanneer de waarheidsmededeling slecht nieuws is: aandachtspunten voor, tijdens en na het gesprek". *Oncologisch tijdschrift* 26, nr. 1, 2009: 10–17.
- Vlaamse Liga tegen Kanker, Charter van de psychosociale rechten van de (ex-)kankerpatiënt. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007.
- Vlaamse Liga tegen Kanker, Slechtnieuwsgesprekken: welke ervaringen hebben (ex-)kankerpatiënten en hun naasten - Dossier: September 2013, Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker, 2013a.
- Vlaamse Liga tegen Kanker, Hoe blijft de kankerbehandeling betaalbaar? Aanbevelingen voor een kwaliteitsvolle, toegankelijke en duurzame kankerzorg – oktober 2013, Brussel: Vlaamse Liga tegen kanker, 2013b.

Vlaamse Liga tegen Kanker, *Allochtonen en kanker. Gids voor hulpverleners*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker, 2010.

Warnock, C., Tod, A., Foster, J. en C. Soreny. "Breaking Bad News in Inpatient Clinical Settings: Role of the Nurse: Breaking Bad News in Inpatient Clinical Settings". *Journal of Advanced Nursing* 66, nr. 7, 2010: 1543–55.



Omdat niemand kanker verdient

Vlaamse Liga tegen Kanker
Koningsstraat 217
1210 Brussel
Telefoon: 02 227 69 69 • Fax: 02 223 22 00
E-mail: vl.liga@tegenkanker.be
www.tegenkanker.be