Communicatie van slecht nieuws: event of traject?

Een kwalitatief onderzoek gebaseerd op interviews met mantelzorgers van palliatieve patiënten

Dr Beyens I., KU Leuven

Promotor: Prof Dr Deveugele M., U Gent

Co-promotor: Dr Sercu M., U Gent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

With every goodbye you learn….

- Veronica A. Shoffstall -

Voorwoord

Met het indienen van deze masterproef zet ik een groot en definitief punt achter mijn 9-jarige opleiding tot huisarts, eerstelijnspeler binnen het grote web van de gezondheidszorg. Het gepaste tijdstip om op gepaste wijze een welgemeende “dank je wel” te zeggen aan diegenen die mij gedurende die 9 jaar omringden, steunden en in mij en mijn kunnen als student en arts bleven geloven, ook als dat geloof bij mij al eens ver te zoeken was.

Eerst en vooral mijn ouders: bedankt om mij op te voeden tot de persoon die ik op heden ben, met mijn goede en minder goede kanten. Bedankt om mij de kans te geven om verder te studeren, mij financieel en logistiek te steunen en dag en nacht klaar te staan voor jullie enige dochter die jullie in de loop van die 9 jaar menig stressmoment en grijze haren heeft bezorgd. Een “Yes I can! “ is eindelijk op zijn plaats.

Aan al mijn stagemeesters, en in het bijzonder Dr. Thierry Dalewyn, die ik in mijn opleiding ben tegengekomen: dank je wel, jullie (levens)ervaring en wijsheid is voor mij een lichtend voorbeeld, ik draag deze voor altijd mee, deze dragen bij en zullen verder bijdragen aan de arts die ik op heden ben en later nog wil worden.

Dr. Marij Sercu en Prof Dr. Myriam Deveugele, bedankt om mij te (onder)steunen en met raad en daad bij te staan om deze scriptie tot een goed einde te brengen (ook al was het even slikken met de vertraging opgelopen door de mononucleosis infectie…). Jullie advies, commentaar en (opbouwende) kritiek leerde mij heel wat bij over wetenschappelijk onderzoek en het schrijven van kwalitatieve wetenschappelijke artikels. Zonder jullie hulp was het mij niet gelukt.

Mijn vrienden (- you know who you are -): een lach, een traan, pintjes, cursussen… We hebben veel gedeeld deze afgelopen 9 jaar. Nu mijn studententijd definitief achter mij ligt moet ik mijn ouders gelijk geven: de studententijd is effectief een van de mooiste van je leven. Zonder jullie zou ik al deze fantastische herinneringen die ik de rest van mijn leven zal koesteren niet hebben. Diegenen die samen met mij afstuderen: proficiat! Diegenen die nog even doorgaan: veel succes en doorzettingsvermogen gewenst! (yes you can!)

Communicatie van slecht nieuws: event of traject?

Een kwalitatief onderzoek gebaseerd op interviews met mantelzorgers van palliatieve patiënten

Haio: Ilse BEYENS
KU Leuven
Promotor: Myriam DEVEUGELE
Co-promotor: Maria SERCU
Praktijkopleider: Thierry DALEWYN

Context:

Kankerpatiënten krijgen tijdens hun ziekteverloop op diverse momenten slecht nieuws te horen. Hoewel communicatie van slecht nieuws integraal deel uitmaakt van het takenpakket van de arts, wordt het door vele artsen als een moeilijke en stresserende opgave beschouwd.

Onderzoeksvraag:

Hoe ervaarden de mantelzorgers de communicatie van slecht nieuws in de loop van het ziekteproces van de patiënt?

Methode:

Dit kwalitatief onderzoek is gebaseerd op interviews met 57 mantelzorgers van palliatieve patiënten. De interviews werden gecodeerd en vervolgens geanalyseerd, gebruik makend van het qualitative software programma NVIVO 9. Voor de beschrijving van de karakteristieken van patiënten en mantelzorgers werd gebruik gemaakt van het softwareprogramma SPSS 19.

Resultaten:

Brengen van slecht nieuws is veelal een zaak van (meerdere) arts - specialisten. Het eerste slecht nieuws contact beantwoordt het meest aan wat in de literatuur wordt omschreven als een “goede” slecht nieuws boodschap. Kwaliteit van inhoud, stijl en support van slecht nieuws neemt af naar het einde van het leven toe. Aanbieden van (futiele) therapie wordt vaak gebruikt als vorm van support en om hoop te creëren. Dit wordt vaak mede in stand gehouden door de mantelzorger, wiens rol onderschat wordt in de internationale literatuur. De huisarts lijkt geen prominente rol te spelen tijdens het diagnostisch en therapeutisch proces en komt slechts aan bod tijdens de palliatieve fase van het leven.

Conclusies:

Slecht nieuws beperkt zich niet tot één formeel slecht nieuws moment, maar is veeleer een traject met verschillende slecht nieuws momenten. Idealiter wordt het slecht nieuws gesprek hieraan aangepast.

E-mail: ilse_beyens@hotmail.com

ICPC-code: A 96: Dood

Inhoudstafel

Voorwoord 3

Abstract 4

Inhoudstafel 5

1. Achtergrond en knelpunten 7

2. Inleiding 9

2.1. Definities 9

2.2. Doelstellingen literatuuronderzoek 9

2.3. Methodiek literatuuronderzoek 9

2.3.1. Medline 10

2.3.2. Web of Knowledge 10

2.3.3. Tripdatabase 10

2.3.4. Cochrane 10

2.4. Resultaten literatuuronderzoek en onderwijsbronnen 11

2.5. Besluit literatuuronderzoek 15

2.6. Onderzoeksvragen 16

3. Methodes 16

4. Resultaten 17

4.1. Karakteristieken 17

4.1.1. Karakteristieken patiënten 17

4.1.2. Karakteristieken mantelzorgers 18

4.1.3. Karakteristieken van het ziekteverloop van de cases 18

4.1.3.1.Analyse van de ziektetrajecten: ziektestadia en het aantal betrokken artsen 21

4.1.3.2.Verschillende slecht nieuws momenten doorheen het ziektetraject van de patiënt 22

4.2. Detailanalyse van 5 bevindingen met betrekking tot slecht nieuws gesprek 24

4.2.1. SNG quasi uitsluitend een zaak van specialisten 24

4.2.2. Evolutie van SNG doorheen het ziekteproces: eerste SNG en vervolgcontacten 25

4.2.3. Therapie als vorm van support 27

4.2.4. Inschakelen van de mantelzorger als tussenpersoon bij SNG 28
4.2.5. Rol van de huisarts 30
5. Discussie 32
Limieten 36
6. Conclusie 36
Referenties 38
Bijlagen 41

1 Achtergrond en knelpunten

Als aanleiding om het slecht nieuws gesprek (SNG) gedurende het verloop van een levensverkortende ziekte (chronische, degeneratieve ziekten en maligniteiten) als onderwerp van mijn masterproef huisartsgeneeskunde te kiezen, haal ik 2 situaties aan die mij als HAIO aangrepen. In mijn 1e HAIO jaar kreeg ik de kans om bij 2 palliatieve patiënten mee in te staan voor de zorg: P., een 57 jarige man met pancreascarcinoom, en A. een 40 jarige hemiplege vrouw met longcarcinoom. Ik vond de palliatieve zorg aangrijpend maar op een vreemde manier ook dankbaar, het brengt je als arts dichter bij je patiënt. Zowel mijn PO als ikzelf hebben met beide patiënten en hun mantelzorgers altijd een open communicatie gehad. Deze communicatie handelde over verschillende aspecten van het levenseinde. Ikzelf had met A. en haar moeder verschillende gesprekken over vroegtijdige zorgplanning, maar ook over hun wensen rond het levenseinde en rond de begrafenis. A. had de uitgesproken mening om haar longtumor niet verder te laten onderzoeken/te behandelen en communiceerde vanaf het begin dat haar wens euthanasie was. Deze heldere communicatie van haar kant maakte het voor ons als arts een stuk gemakkelijker om deze gesprekken aan te gaan. Ik ben er mij echter terdege van bewust dat zo'n open communicatie niet in alle levensverkortende settings wordt teruggevonden. Vandaar mijn keuze om mij te verdiepen in het slecht nieuws gesprek bij traag evoluerende ziektetoestanden. Het interesseert mij in het bijzonder hoe vaak slecht nieuws moet worden gegeven en wat de rol en het belang is van mantelzorgers, specialisten en huisartsen in deze materie.

De patiënt

Zorgverleners en beleidsmakers hebben groeiende aandacht voor levenseindezorg. De laatste eeuw is er een significante shift qua doodsoorzaken: een vermindering van sterfte door infectieuze ziekten en een toename door chronische en degeneratieve ziekten en maligniteiten. Deze shift, gecombineerd met een toegenomen levensverwachting en vergrijzing van de populatie, resulteert in een toename van het aantal chronisch zieken met een sterfbed thuis, in het bejaardentehuis of in het ziekenhuis (Seale,2000; Van den Block, 2007). Maligniteiten nemen een prominente plaats in bij de doodsoorzaken in onze huidige samenleving (Eurostat, 2011).

De professionele zorgverlener

Goede levenseindezorg vergt een goed georganiseerde en uitgebouwde medische zorg en professionele (thuis)zorg maar bovenal vergt dit een goede communicatie tussen patiënt, mantelzorger(s) en professionele hulpverlener(s). De manier waarop de communicatie verloopt en het slecht nieuws wordt gebracht, is cruciaal voor het begrip en inzicht van de patiënt in zijn aandoening en in de behandeling ervan, voor de patiënttevredenheid en voor de arts - patiënt relatie doorheen het verdere ziekteverloop. Hoewel het brengen van slecht nieuws integraal deel uitmaakt van het takenpakket van de arts, is het voor hem/haar vaak een hele opgave. Zowel patiënt als zorgverlener worden geconfronteerd met de grenzen van de geneeskunde en met de eindigheid van het bestaan en dit kan bij beide partijen existentiële vragen doen rijzen. Artsen worden geconfronteerd met therapeutische onmacht die haaks staat op hun verlangen om de patiënt te helpen en te genezen (Barclay, 2007). Enerzijds wil en moet de arts correcte en volledige informatie verschaffen, anderzijds wil hij ook hoopvol blijven (Del Vento, 2009). Bovendien is een arts vaak niet voorbereid of onvoldoende opgeleid voor het voeren van een SNG.

De mantelzorger

In onze huidige Westerse samenleving met zijn nieuwe gezinspatronen (samengestelde gezinnen, eenoudergezinnen enz.) is het niet steeds duidelijk wie de mantelzorger van een patiënt ingeval van een ernstige ziekte effectief zal zijn. Voor alleenstaande personen kan dit een goede vriend of een buur zijn. Voor personen binnen een complexe familiale structuur kan deze structuur uiteindelijk een vloek of zegen blijken te zijn. Op vlak van zorg kan men niet zomaar veronderstellen dat alle naasten ook mantelzorger willen zijn en sommige patiënten willen helemaal niet verzorgd worden door een naaste.

2 Inleiding

Vooreerst wordt een verklaring gegeven van een aantal relevante termen. Hierop volgt een overzicht van de huidige internationale literatuur met betrekking tot het SNG. We eindigen met een overzicht van de onderzoeksvragen.

2.1 Definities

Er worden verschillende definities gehanteerd voor *'bad news'* maar de definitie gehanteerd door Buckman wordt het meest aangehaald. Deze bestempelt *'bad news'* als een berichtgeving omtrent diagnose, herval en falen van therapie die de toekomst en toekomstperspectieven van de patiënt in kwestie grondig en nadelig beïnvloedt (Buckman, 1992). In ons onderzoek wordt de definitie van Buckman gebruikt om de verschillende slecht nieuws momenten in de loop van een levensverkortende ziektegeschiedenis te detecteren.

Het begrip '*mantelzorger*' wordt als volgt gedefinieerd: een persoon die onbezoldigd steun en hulp verleent aan een partner, naaste of vriend die niet zelfstandig kan leven (Van Camp et al, 2009).

2.2 Doelstellingen literatuuronderzoek

- Wat zijn de cruciale eigenschappen van SNG om als minimaal voldoende of goed (genoeg) te mogen worden beschouwd?
- Wat zijn de voorkeuren van de patiënt en mantelzorger wat betreft het ontvangen van slecht nieuws?

2.3 Methodiek literatuuronderzoek

Er werd een literatuurstudie gevoerd op internationaal vlak en dit volgens het watervalprincipe. Via Cebam werd gezocht naar quaternaire en tertiaire bronnen. Gezien dit geen resultaten opleverde, werd verder gezocht via de databases Medline, Web of Knowledge, Tripdatabase en Cochrane Database.

2.3.1 Medline

Met als Mesh - term "*truth disclosure*" en limieten (any date, humans, english, all adults 19+ years en meta-analyse/review/practice guideline/RCT) bekwamen we 125 resultaten. De zoekterm "*bad news*" met dezelfde limieten als hierboven beschreven, leverde 30 resultaten. Dit gaf echter geen nieuwe resultaten in vergelijking met de eerste zoekterm. Omdat deze thesis zich baseert op interviews met mantelzorgers van palliatieve patiënten, werd ook hier specifiek naar gezocht. Daarvoor werden als zoektermen "*caregivers and bad news*" gebruikt wat 14 resultaten opleverde met de limieten (any date, human, english, all adults).. De zoektermen "*bereaved and bad news*" met limieten (any date, human, english, all adults) leverde 5 artikels op. Op basis van titel en abstract werden 15 interessante artikels weerhouden.

2.3.2 Web of Knowledge

De zoekterm "*bad news*" met als limieten (english, 1995-2012, oncology, review or article, Western countries) leverde 180 resultaten op, waarvan er uiteindelijk 48 werden weerhouden o.b.v. titel en abstract. De zoekterm "*truth disclosure*" met dezelfde limieten leverde nog 4 bijkomende relevante artikels op.

2.3.3 Tripdatabase

Zoektocht via Tripdatabase met verschillende zoektermen ("*bad news*", "*delivering bad news*", "*breaking bad news*" en "*bereaved bad news*") leverde 8 relevante artikels op. Deze werden echter allemaal al via de andere zoekrobots gevonden.

2.3.4 Cochrane Database

Er werden geen relevante resultaten weerhouden.

Het aantal artikels werd verder gereduceerd door het al dan niet beschikbaar zijn van de full - text artikels. Uiteindelijk werden 25 artikels geïncludeerd. Na afloop van het onderzoek werd een aanvullend literatuuronderzoek uitgevoerd, om te toetsen of de bekomen resultaten al eerder werden beschreven in de internationale literatuur.

2.4 Resultaten literatuuronderzoek en onderwijsbronnen

- Wat zijn de cruciale eigenschappen van SNG om als minimaal voldoende of goed (genoeg) te mogen worden beschouwd?

SPIKES (2000)

Internationaal wordt het SPIKES - model, gebaseerd op expert opinions, beschouwd als een belangrijke houvast voor artsen bij het brengen van slecht nieuws (Baile, 2000; Kaplan, 2010). Het acroniem staat voor: Setting, Perceptie, Invitatie, Kennisoverdracht, Empathie, Strategie en samenvatting. Het SPIKES - model is een basaal model. Het creëren van gunstige omstandigheden (zoals een stille ruimte, geen telefoonoproepen, aanwezigheid van mantelzorgers zo de patiënt dit wenst,…) is hier primordiaal. Het model benadrukt het belang van zich een idee te vormen van de perceptie van de patiënt wat betreft diens medische situatie, hierbij gebruik makend van een open vraagstelling over wat hij/zij al weet over de diagnose en resultaten van onderzoeken, wat hij/zij al dan niet wil weten, wat de verwachtingen zijn ed. Kennisoverdracht dient op een begrijpelijke, inhoudelijk correcte en overzichtelijke wijze te gebeuren, zonder daarbij cru of bruut te zijn. SNG beperkt zich niet tot het overbrengen van medische kennis, ook empathisch reageren is belangrijk. Afsluitend wordt de inhoud samengevat en getoetst aan de verwachtingen van de patiënt en wordt het verdere plan van aanpak besproken met de aanwezigen.

ABCDE (2001)

Deze richtlijn, gebaseerd op consensus, is eveneens gebaseerd op een acroniem: Advanced preparation, Building a therapeutic environment/relationship, Communicating well, Dealing with patients and family reactions and Encouraging and validating emotions. De grote lijnen van de aanbeveling verschillen nauwelijks van deze van het SPIKES - model. Wel benadrukt het meer de noodzaak van support, culturele verschillen en individuele voorkeuren: bijvoorbeeld de patiënt aanraken wordt door sommige personen als ondersteunend ervaren maar kan in sommige culturen dan weer niet door de beugel. Ook zelfreflectie en zelfzorg door de betrokken arts(en) wordt benadrukt (Vanderkieft, 2001).

PREPARED (2007)

De Australische richtlijn *'Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers'* is gebaseerd op een systematische review van de literatuur inzake communicatie van prognose en topics m.b.t. einde van het leven bij patiënten met een progressieve levensverkortende aandoening. De richtlijn maakt gebruik van het acroniem PREPARED. Dit staat voor: *Preparation of the discussion, Relating to the person, Eliciting patients and caregivers preferences, Providing information, Acknowledging emotions and concerns, (fostering) Realistic hope, Encouraging questions and Discussion and documenting* (Clayton et al, 2007). Deze richtlijn komt inhoudelijk grotendeels overeen met de vorige 2 richtlijnen, maar vestigt als eerste de aandacht op het belang van de mantelzorger, van vroegtijdige zorgplanning en van overleg tussen verschillende professionele zorgverleners. Nog volgens deze richtlijn dient de arts te vermijden om té exact te zijn met prognoses, tenzij in de werkelijk terminale fase van de aandoening.

NHS-UK (2007)

Deze richtlijn over vroegtijdige zorgplanning (VZP) van de National Health Service (UK) heeft het kort over het SNG. Het onderstreept het belang van achtergrondkennis van de voorgeschiedenis, de medicatie en medische toestand van de patiënt en van de verschillende therapiemogelijkheden . Bij deze richtlijn ligt de nadruk duidelijk op de patiënt als centrale figuur; de arts volgt tijdens elk gespreksmoment over VZP het spoor en het tempo van de patiënt. De richtlijn benadrukt eveneens dat een arts de grenzen van zijn eigen kennen en kunnen dient in te schatten en tijdig naar de meest geschikte zorgverlener dient door te sturen (Henry et al, 2007).

Leermodel van U Gent faculteit geneeskunde (2010 - 2011)

Als HAIO in Vlaanderen ben ik geïnteresseerd in hetgeen Vlaamse universiteiten onderrichten en ik wil dan ook dit leermodel voor geneeskundestudenten van U Gent aanhalen. Dit is uiteraard geen internationaal geldende richtlijn en is niet noodzakelijk representatief voor hetgeen in andere Vlaamse universiteiten onderricht wordt.

Het leermodel van U Gent baseert zich op de voorgaande richtlijnen en op de wet betreffende de rechten van de patiënt (22 aug. 2002). Artsen zijn wettelijk verplicht om de patiënt van alle nodige informatie te voorzien, zodat hij/ zij inzicht kan krijgen in de eigen

gezondheidsconditie en in de mogelijke of waarschijnlijke evolutie ervan. Dit leermodel benadrukt eveneens dat het SNG zich, in geval van kanker en andere chronisch evolutieve aandoeningen, niet beperkt tot een eenmalige gebeurtenis maar een traject doorloopt. Hierbij worden volgende stadia achtereenvolgens doorlopen: voorbereiden van de patiënt op verwacht slecht nieuws, meedelen van slecht nieuws en verder samen op stap gaan in de vervolgconsulten. De impact van het SNG wordt bepaald door de kloof tussen verwachtingen van de patiënt en de medische realiteit. Naar analogie met het SPIKES - model verdient het de aanbeveling om de verwachtingen van de patiënt op voorhand te bevragen, alvorens het SNG aan te gaan, zodat men de impact op de patiënt kan beperken. Drie kernwoorden (Inhoud - Stijl - Support) staan voorop bij het Gentse leermodel. *'Inhoud'* betreft de informatie op zich, informatie over de aandoening, over de therapeutische mogelijkheden en over de prognose. Deze inhoud dient correct en op begrijpelijke wijze te worden gebracht. Aan alle betrokken partijen dient hetzelfde te worden verteld. Wat betreft de prognosemededeling wordt aangeraden om hoopvol te zijn zonder te misleiden, om prognoses bij voorkeur aan de ruime kant te nemen en om planningen met de patiënt te beperken tot de nabije toekomst. *'Stijl'* handelt over de wijze waarop de informatie wordt aangereikt. Structuur in het gesprek maakt het voor alle betrokken partijen gemakkelijker om te volgen. Het gesprek wordt gevoerd op basis van wat de patiënt wil weten, zonder daarbij de (informatie)noden van de aanwezige mantelzorgers uit het oog te verliezen. Met '*support'* bedoelt men de ondersteunende attitude van de arts. Het toevoegen van het begrip 'support' als essentieel onderdeel van het SNG gebeurde op basis van een systematische review van Parker (Parker et al, 2007) en een aantal studies van onder meer Fujimori (Fujimori, 2009).

- Wat zijn de voorkeuren van patiënt en mantelzorger wat betreft het ontvangen van slecht nieuws?

De manier waarop een arts slecht nieuws brengt, wordt niet enkel bepaald door zijn eigen persoonlijkheid, maar ook door de patiënt die hij voor zich heeft (Cherny, 2011). Artsen zijn van oordeel dat patiënten zo goed mogelijk op de hoogte dienen te worden gebracht wat betreft hun medische toestand (Hancock et al, 2007). Er bestaat echter een duidelijke discrepantie tussen de hoeveelheid informatie die artsen menen te geven en de hoeveelheid informatie die patiënten en mantelzorgers menen ontvangen te hebben (Hancock et al, 2007). Hoe het slecht nieuws ontvangen en gepercipieerd wordt door de patiënt, wordt bepaald door

verschillende persoonlijke factoren van de patiënt alsook door zijn/haar verwachtingen en vroegere persoonlijke ervaringen (Sparks et al, 2007; Back et al, 2011).

In Westerse landen is het over het algemeen de wens van patiënten en mantelzorgers om zoveel mogelijk informatie te ontvangen. Mantelzorgers wensen in het algemeen nog iets meer en gedetailleerder informatie te ontvangen dan de patiënt zelf. Beiden verkiezen gefractioneerde informatie die op een verstaanbare manier wordt gebracht. Het is veelal de wens van de patiënt om actief te worden betrokken in beslissingen omtrent de te volgen therapie. In culturen waar nog een paternalistisch geneeskundig model heerst, beslist de familie vaak om de patiënt in het ongewisse te laten over zijn/haar aandoening (Baile, 2002; Baider, 2010).

In Westerse landen worden mantelzorgers betrokken bij beslissingen omtrent therapiemogelijkheden. Mantelzorgers treden naar voor als vertegenwoordigers en nemen beslissingen in plaats van de patiënt naarmate de situatie deterioreert (Given, 2001). Nochtans ontbreekt het hen vaak aan inzicht wat betreft de fysieke en psychische noden van de patiënt. Patiënten worden soms door mantelzorgers aangemoedigd tot het alsnog opstarten van futiele therapie. Omgekeerd kan een patiënt hier ook van af zien eens de mantelzorger hem de nuttelоosheid hiervan uitlegt (Siminoff, 2005).

- Addendum: vroegtijdige zorgplanning

Sommige richtlijnen over SNG vermelden het belang van zorgplanning zonder er verder in detail op in te gaan. Richtlijnen over slecht nieuws leggen geen link tussen SNG en VZP. In de literatuur wordt eerder de link gelegd tussen shared decision making en VZP.

'Vroegtijdige zorgplanning' wordt door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen gedefinieerd als *een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s) dat gericht is op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van zijn (toekomstige) palliatieve zorg (zorg aan het levenseinde), dat bij voorkeur ook gecommuniceerd wordt met familieleden en/of belangrijke naasten, in het bijzonder met het oog op het aanduiden van een vertegenwoordiger.* VZP is dus een communicatieproces dat op elk moment tijdens een ziekteproces kan gestart of hernomen worden. Onderzoek heeft aangetoond dat VZP geassocieerd zou zijn met minder agressieve en hardnekkige behandelingen aan het

levenseinde en met een grotere tevredenheid bij patiënt en mantelzorger (Clayton et al, 2007; Wright et al, 2008).

2.5 Besluit literatuuronderzoek

- Cruciale eigenschappen SNG

Internationale richtlijnen richten zich op het SNG als was het een gebeurtenis waarbij heel wat aandacht gaat naar de inhoud van het gesprek en de stijl waarop dit gesprek moet worden gevoerd. De richtlijnen beperken zich meestal tot 1 of 2 arts - patiënt contacten waarbij het onderwerp nog steeds het oorspronkelijk slecht nieuws is. Slechts enkele auteurs leggen er de nadruk op dat slecht nieuws eerder een herhaald proces binnen een ziektetraject is, waarbij naast inhoud en stijl ook support van primordiaal belang is. Hierbij gaan zij uit van de veronderstelling dat deze support door één en dezelfde arts doorheen het ganse verloop van de aandoening wordt verzekerd.

Een link naar de verdere medische toekomst wordt dus veelal buiten beschouwing gelaten. Er lijkt op heden onvoldoende versmelting tussen richtlijnen over SNG (met nadruk op inhoud, stijl en support) en richtlijnen over VZP (met nadruk op informatie, betrokkenheid van de verschillende spelers binnen de zorgsetting en shared-decision making) (Walling et al 2008).

De meeste reviews over SNG lijken geschreven voor en door oncologen. Over de rol van huisartsen en (thuis)verpleegkundigen hierin is weinig internationale literatuur voorhanden.

- Voorkeuren van patiënt en mantelzorger m.b.t. SNG

Artsen zijn wettelijk verplicht de patiënt alle informatie te verschaffen die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan. Onderzoek toont aan dat het veelal ook de wens is van de patiënt om op een heldere, duidelijke en empathische manier geïnformeerd te worden en betrokken te worden bij beslissingen m.b.t. therapie (Brown, 2010). Er bestaan echter culturele en individuele verschillen wat betreft voorkeuren van de patiënt m.b.t. ontvangen van slecht nieuws .

In de huidige samenleving komt meer en meer de nadruk te liggen op ambulante thuiszorg van (kanker)patiënten, waardoor ook de taak en het belang van de mantelzorger evenredig toeneemt. Mantelzorgers zijn niet steeds voorbereid op deze taak en moeten naast de zorg

voor de zieke ook hun eigen emoties en onzekerheden een plaats kunnen geven (Siminoff, 2006).

Mantelzorgers spelen niet alleen een belangrijke rol in de zorg voor de zieke, maar hebben ook een niet te onderschatten aandeel in de beslissingen die doorheen het ziekteproces genomen worden. Zij willen dan ook terdege geïnformeerd en actief betrokken worden.

2.6 Onderzoeksvragen

- Verloopt het SNG in Vlaanderen zoals de internationale richtlijnen suggereren?
- SNG: event of traject?
- Wat is de rol van specialisten, mantelzorgers en huisartsen bij het SNG in de loop van het ziekteproces van de patiënt?

3 Methodes

Dit onderzoek is een secundaire analyse van bestaand materiaal, namelijk gesprekken met mantelzorgers van (op het moment van analyse gestorven) palliatieve patiënten van buiten de eigen opleidingspraktijk. Deze studie maakt deel uit van een kwalitatief onderzoek over palliatieve thuiszorg, kaderend binnen de doctoraatstudie van Dr. M. Sercu. Tussen 14/02/07 en 31/12/08 werden, verspreid over Vlaanderen, 49 gezinnen gevolgd waarbij iemand in de terminale levensfase verkeerde. Opeenvolgende interviews werden afgenomen bij de patiënten en naaste mantelzorgers. Na het overlijden van de patiënt werden bijkomende interviews afgenomen bij de nabestaanden (N=60), de huisartsen (N=52) en de thuisverpleegkundigen (N=43). Al deze interviews zijn opgenomen op recorder. Van elk interview werd een schriftelijke neerslag gemaakt (3 correcties na 3 beluisteringen).

Voor dit mantelzorgonderzoek over het SNG werden 44 van de 49 cases gebruikt. Case 15 en 19 werden niet geïncludeerd omdat de mantelzorger in kwestie niet aanwezig was bij de slecht nieuws gesprekken van de specialist met de patiënt. Case 10, 21 en 50 werden eveneens buiten beschouwing gelaten wegens respectievelijk geen medewerking van de mantelzorger, weigering van de patiënt om de mantelzorger te interviewen en afwezigheid van mantelzorg.

In het totaal werden 56 mantelzorginterviews (met een gemiddelde duur van 90 minuten) gecodeerd door de 2 onderzoekers, I. Beyens en M. Sercu, na het bereiken van consensus over de verschillende mogelijke codes.

De volgende gesprekstopics werden verzameld en geanalyseerd:

1. Alle gegevens over de ziektegeschiedenis van de patiënt, inclusief het aantal artsen die bij de ziektegeschiedenis betrokken zijn (geweest)
2. Alle momenten , gesprekken, interacties waarbij een of andere vorm van slecht nieuws zich voordeed (cfr definitie Buckman)
3. Welke rol kregen patiënt en mantelzorger hierbij toegewezen?
4. Waar en hoe kwam de huisarts aan bod?

Voor de beschrijving van de kenmerken van de patiënten en de mantelzorgers maakten we gebruik van het softwareprogramma SPSS 19. Voor de kwalitatieve analyse werd gebruik gemaakt van het qualitative softwareprogramma NVIVO 9 .

Goedkeuring van het dossier (Belgisch Registratienummer: B670201111104) door de ethische commissie werd bekomen op 8/4/2011.

4 Resultaten

4.1 Karakteristieken

4.1.1 Karakteristieken patiënten (tabel1)

Bij de 44 geïncludeerde patiënten waren er 26 mannen en 18 vrouwen. Ongeveer de helft van de geïncludeerde patiënten had een beperkte scholingsgraad (enkel lager onderwijs doorlopen). De patiënten overleden gemiddeld op 70,2 jaar. 3/4 van de patiënten overleed aan kanker, al dan niet geënt op een onderliggende chronisch evolutieve aandoening, 1/4 van de patiënten overleed aan een chronisch evolutieve aandoening. De meeste patiënten (75%) overleden thuis. Opvallend is dat in 1/6 van de gevallen nog veranderd werd van huisarts tijdens het laatste levensjaar.

4.1.2 Karakteristieken mantelzorgers (tabel 2)

Bij de 57 geïnterviewde mantelzorgers waren er 36 vrouwen. In ongeveer 70% van de gevallen is de geïnterviewde mantelzorger de partner van de patiënt. In 26,3% van gevallen gaat het om een zoon of dochter. De meeste mantelzorgers (75,6%) zijn 50 plussers. 1/7 van de mantelzorgers heeft zelf kanker of een ernstige chronische aandoening die medische zorg vereist. Het merendeel van de interviews met de mantelzorgers werd afgenomen na het overlijden van de patiënt en dit gemiddeld 8,2 maanden na het overlijden.

4.1.3 Karakteristieken van het ziekteverloop van de cases (tabel 1)

De aandoeningen waaraan de deelnemende patiënten leden en waaraan ze uiteindelijk ook gestorven zijn, waren zeer divers. In totaal waren er 33 patiënten met kanker. Hierbij onderscheidden we volgende subgroepen: primaire diagnose van kanker (14 patiënten), herval van kanker na vele jaren genezen te zijn verklaard (5 patiënten), kanker geënt op een reeds bestaande chronische evolutieve aandoening zoals hart-, long-, perifeer vaatlijden enz. (14 patiënten). Bij de 11 overige patiënten betreft het een louter chronisch evolutieve aandoening.

Tabel 1. Sociodemografische gegevens patiënten

Kenmerken patiënt	**n = 44**
Geslacht patiënt	
Vrouw	16 (36,4 %)
Man	28 (63,4 %)
Leeftijd op moment van overlijden	
Gemiddelde (SD), jaren	70,2 (11,2)
Jongste	47j
Oudste	86j
Scholingstraject	
Lager onderwijs/ Lager Middelbaar	21 (47,7 %)
Hoger Middelbaar	12 (27,3 %)
Hoger onderwijs	9 (20,5 %)
Missing	2 (4,5 %)
Provincie	
West-Vlaanderen / Oost-Vlaanderen / Antwerpen / Vlaams-Brabant / Limburg	15 / 10 / 2 / 10 / 7
Ziektebeeld	
Kanker	19 (43,2 %)
Kanker geënt op chronisch evolutieve aandoening	14 (31,8 %)
Chronisch (evolutieve) aandoening	11 (25,0 %)
Tijdsperiode intense zorgbehoefte	
Gemiddelde (SD),maanden	20,1(22,9)
Min	1 maand
Max	96 maanden
Thuiszorgsetting	
Gehuwd/samenwonend; 1 of meerdere kinderen thuis	11 (25,0 %)
Gehuwd/samenwonend ; kinderen huis uit	31 (70,4 %)
.Inwonend bij zoon/ dochter	1 (2,3%)
Alleenwonend; mantelzorg tijdelijk inwonend	1 (2,3%)
Plaats van overlijden	
Thuis	33 (75,0%)
Ziekenhuis (niet in palliatieve eenheid)	6 (13,6%)
Palliatieve eenheid	5 (11,4%)
Relatie met Huisarts	
1 vaste huisarts van vóór de ziektefase	28 (63,6 %)
Vaste huisarts -associatie van vóór de ziektefase	7 (15,9 %)
Nieuwe huisarts n.a.v. ziekte patiënt	9 (20,5 %)
Duur huisartsrelatie	
< 4 maand	3 (6,8%)
4-11 maand	4 (9,1%)
1-4 jaar	7 (15,9%)
5 jaar en meer	30 (68,2 %)

Tabel 2 Sociodemografische gegevens mantelzorgers

Tabel 1. Kenmerken mantelzorgers	**N = 57**
Geslacht	
Vrouw	36 (63,2 %)
Man	21 (36,8%)
Leeftijdscatgorie op moment overlijden p.	
20-29 jaar	2 (3,5%)
30-39 jaar	6 (10,5 %)
40-49 jaar	6 (10,5 %)
50-59 jaar	12 (21,1%)
60-69 jaar	12 (21,1%)
70-79 jaar	12 (21,1%)
80 +	7 (12,3%)
Relatie tot patiënt	
Gehuwde partner	38 (66,7 %)
Ongehuwde partner	1 (1,8 %)
Zoon/ dochter	15 (26,3 %)
Broer/ zus	1 (1,8%)
Vriend/ buur	1 (1,8%)
Schoondochter/schoonzoon	1 (1,8%)
Scholingstraject	
Lagere onderwijs./ lager middelbaar	21 (36,8 %)
Hoger middelbaar	15 (26,3 %)
Hoger onderwijs	12 (21,0 %)
Onbekend	9 (15,8 %)
Werkstatus	
Student	1 (1,8 %)
Huisman/ -vrouw	9 (15,8 %)
Is blijven (halftijds) werken	18 (31,6 %)
Tijdelijk ziekteverlof	1 (1,8 %)
Nam palliatief verlof/bijstandsverlof/brugpensioen	5 (8,8 %)
Stond reeds op invaliditeit	2 (3,5 %)
Al op (brug)pensioen	19 (33,3 %)
Werkloos	1 (1,8 %)
Onbekend	1 (1,8 %)
Gezondheidstoestand	
Gezond	43 (75,4 %)
Weinig bedreigende chronische aandoening	5 (8,8 %)
Ernstige chronische aandoening waarvoor medische zorg vereist	5 (8,8 %)
Kanker, al dan niet geënt op chronische aandoening	3 (5,3 %)
Onbekend	1 (1,8 %)
Rangorde binnen mantelzorg	
Maximaal betrokken	44(77,2%)
Intense inbreng, duidt iemand anders aan als hoofdmantelzorger	11 (19,3%)
Minder intense rol binnen de mantelzorg	2 (3,5%)
Interviews vóór overlijden patiënt *	
Aantal	11
Tijdstip, gemiddeld	3,7 m voor overlijden
Min.	1m voor overlijden
Max.	11m voor overlijden
Interviews na overlijden patiënt	
Aantal	45
Tijdstip, gemiddeld	8,2 m na overlijden
Min.	1,5 m na overlijden
Max.	11,5 m na overlijden
Aantal aanwezige mantelszorgers bij interview	
1	48 (85,7 %)
2	8 (14,2 %)

* Interviews vóór het overlijden patiënt: Enkel de mantelzorginterviews, afgenomen in afwezigheid van de patiënt , zijn in deze studie opgenomen.

4.1.3.1 Analyse van de ziektetrajecten: ziektestadia en het aantal betrokken artsen

4.1.3.1.1 Patiënten met kanker (al dan niet met co-morbiditeit)

Per ziektetraject werden de volgende stadia in kaart gebracht:

- fase van curabiliteit: patiënt is in principe te genezen
- fase van incurabiliteit: patiënt is niet meer te genezen maar ziektegerichte levensverlengende therapie is nog mogelijk
- fase van uitbehandeling: enkel symptoomgerichte palliatie is nog mogelijk
- stervensfase

Het ziektestadium waarin de patiënt zich bevond op het moment van de aanvangsdiagnose:

- fase van curabiliteit: 15 cases
- fase van incurabiliteit/relapse van een als genezen beschouwde maligniteit : 27 cases
- fase van uitbehandeling: 2 cases

Er was een groot aantal specialisten betrokken tijdens het ziektetraject: gemiddeld 3 specialisten (min. 1 tot max. 10). Uiteraard speelt het stadium van de kanker bij vaststelling en de daarmee gepaard gaande therapiemogelijkheden (radiotherapie/chemotherapie) hier een rol. Ook als er meerdere ziekenhuizen en/of een universitair ziekenhuis in de zorg betrokken zijn, is er een groot aantal betrokken specialisten. Bij de groep patiënten met kanker in combinatie met een chronisch evolutieve aandoening ligt het aantal specialisten vaak ook hoog, gezien in die gevallen naast de oncoloog ook nog de long- /hart- / vaatspecialist kwam kijken. De huisarts is weinig of niet betrokken bij het diagnostisch en therapeutische proces. Hij neemt meestal wel de palliatieve zorg en de begeleiding van de stervensfase op zich.

4.1.3.1.2 Patiënten met chronische aandoening

In 11 gevallen ging het om een louter chronische evolutieve aandoening. Ook bij deze gevallen kon een stadiumevolutie worden beschreven, al waren de grenzen minder duidelijk en de spreiding in de tijd groter dan bij kanker:

- fase van milde symptomen

- fase van invaliderende symptomen
- fase van terminaal orgaanfalen
- stervensfase

Hier blijkt de rol van specialisten en huisarts anders te liggen. Er zijn minder specialisten bij betrokken: gemiddeld 2 (min. 1 en max. 4). Ook hier gebeurt de diagnosemededeling veelal door een specialist, maar de opvolging tijdens de therapeutische fase wordt vaak mee verzorgd door de huisarts. Naarmate de palliatieve zorgfase nadert, verhoogt de frequentie van huisbezoeken door de huisarts. Hoewel de huisarts een prominente rol speelt en de meeste mantelzorgers tevreden zijn over zijn/haar aanpak, zijn sommige patiënten ook trouw aan de specialist.

> (Mantelzorger 3, vrouw, 45 jaar, echtgenote van patiënt met keelkanker)
> **I**: *Hoe heeft die specialist dat aan jullie overgebracht?***Mz**: *dat is wel een dokter die wij al 20 jaar kennen. Omdat hij mij behandeld heeft, mijn man behandeld heeft met zijn oren. Dat kwam eigenlijk nogal tamelijk goed over: omdat ik daar zeer veel vertrouwen in had in die dokter.*

4.1.3.2 Verschillende "slecht nieuws momenten" doorheen het ziektetraject van de patiënt

Slecht nieuws momenten zijn momenten waarbij, volgens de definitie van slecht nieuws van Buckman, een informatie uitwisseling plaatsvindt tussen de arts enerzijds en patiënt en/of mantelzorger anderzijds. Deze informatie uitwisseling luidt per definitie een negatieve wending in.

4.1.3.2.1 Patiënten met kanker (al dan niet met co -morbiditeit)

Vooreerst valt op dat in quasi alle gevallen één moment formeel als een slecht nieuws moment wordt beschouwd en dat is de diagnosemededeling. Vervolgens valt op dat de daaropvolgende informatie - uitwisselingen tussen arts en patiënt en/of mantelzorger over stadiumwijzigingen in het ziektetraject, therapiewijzigingen, therapiestopzetting, enz.. niet de kenmerken van een goed gevoerd SNG vertonen. Het lijkt alsof de arts en de mantelzorger deze sleutelmomenten te weinig (h)erkennen als een slecht nieuws moment. Een slecht nieuws moment lijkt niet steeds een apart formeel moment te zijn, zoals het nochtans wordt voorgesteld in de literatuur.

4.1.3.2.2 Patiënten met chronische aandoening

In het algemeen lijkt hier nauwelijks sprake te zijn van opeenvolgende formele of informele slecht nieuws momenten, gezien de stadia in het ziektetraject van de patiënt gestaag in elkaar overgaan en zich beperken tot een verdere toename van het orgaanfalen. Toch weten patiënt en mantelzorger zich vaak gesteund door de weerkerende bezoeken aan de specialist (of huisarts), zeker als diens tussenkomst sterk supportief is.

> (Mantelzorger 37, man, 62 jaar, echtgenoot van patiënte met ALS)
> **I**: *Dus eigenlijk ging je nog regelmatig op controle in X voor de controle van de achteruitgang..?Hoe ging dat? Gaf het steun, die controles?* **Mz**: *èrgens we, ergens wel.* **I**: *die objectieve vaststellingen hielpen?* **Mz**: *ja, omdat: de professor wist het toch iedere keer te vertellen aan haar, "en het gaat toch nog goed met jou he. het gaat nog goed met jou. Wel. Ja 't. en loop een keer langs dat lijntje"; en dat ging ja.*

De afwezigheid van formele informatie - uitwisselingsmomenten met patiënt en/of mantelzorger lijkt echter ook nadelen te hebben: belangrijke slecht nieuws momenten gaan voorbij en leiden in sommige gevallen tot onderbehandeling of therapeutische hardnekkigheid.

> (Mantelzorger 39, man, 84 jaar, echtgenoot van patiënt met perifere arteriële insufficiënte en diabetes mellitus)
> **Mz**: *wat ik haar niet mocht geven , gaf ik haar niet. Dus pijnstillers, alle vier uren mocht ik er haar ene geven. Maar het gebeurde dat ik haar een pijnstiller gaf, en een half uur nadien , "Toe, geef mij eens een pijnstiller". Ik zeg:"ik mag niet". En dat, dàt doet mij nù nog zeer hoor. Want had ik geweten dat ze zo zou gegaan hebben, ik had het haar gegeven he! Maar ik dierf niet he. Ik zeg:" ik mag niet. Ik zeg, ge moet vier uren wachten". Nu zou het geen waar meer zijn. Nu zou ik haar eerder ene geven zu!!!.* **I**: *Ge zegt nu "kijk, ik heb stipt gedaan wat de dokter…" Wat heeft u doen veranderen van gedacht, dat ge zegt, kijk, nu, met hetgeen dat ik nu weet…* **Mz**: *hajà, dat ze tóch niet meer kon genezen he.*

> (Mantelzorger 40, vrouw,78 jaar,echtgenote van patiënt met terminaal nierfalen, perifeer vaatlijden en antitrypsinedeficiëntie)
> **Mz:** *Mijn man is nu tien maanden dood. Op kerstdag moest hij naar de nierdialyse en hij ging goed door: ze komen hem 's morgens halen en hij was goed en alles. En ik krijg 's middags bericht dat hij niet naar huis mag komen; dat er iets haperde en dat hij in de kliniek moest blijven. Zodus, als het bezoekuur is, ga ik naar ginder, naar het vierde. Mijn man niet te zien. Ik zeg tegen de verpleegsters; "mijn man is hier-…". "Oh, die ligt in de operatiekamer". Ik zeg,"wat zegt gij? In de operatiekamer?Daar hebben zij mij toch niets van gezegd". "Ja madam, hij moest subiet geopereerd worden". Tussentijd komt die jonge dokter daar want die had hem dan in behandeling. En hij zegt: "ja, madam we moesten hem direct wegdoen want zijn dialysecatheter was verstopt". En ze kregen die niet meer open. Zodus, dan moest hij een andere steken. Op leven en dood moesten ze die wegdoen van de nierdialyse naar dààr. En hij was daar ook al niets niet meer. En dan is het achteruit gegaan. En daar hebben ze dan vier uren en half aan gewerkt, want ze dachten voor die open te krijgen en te doen. En ze kregen dat*

niet.en dan hebben ze die andere moeten steken. En daar is hij dan toch weer terug doorgekomen en dan is hij niet meer uit de kliniek uit geweest.

4.2 Detailanalyse van 5 bevindingen met betrekking tot het SNG

Uit de interviews werden verschillende bevindingen weerhouden. Hieronder worden 5 bevindingen in detail besproken: SNG als taak van specialisten; evolutie van SNG doorheen het ziekteproces; het aanbieden van therapie als vorm van support; het inschakelen van mantelzorgers bij SNG en de beperkte rol van de huisarts tijdens de diagnostische en therapeutische fase van het ziekteproces.

4.2.1 SNG quasi uitsluitend een zaak van specialisten

In ons onderzoek zien we dat er diverse specialisten slecht nieuws brengen (en dit zowel cross - sectioneel als longitudinaal). De manier waarop het slecht nieuws wordt gebracht, verschilt van specialist tot specialist. De verschillende betrokken specialisten houden er soms verschillende meningen op na, hetgeen verwarrend is voor patiënt en mantelzorger.

(Mantelzorger 32, vrouw, 53 jaar, echtgenote van patiënt met dundarmcarcinoom)

Mz: *En dan heeft de chirurg dus verteld dat in die 45cm (darm) 2,5 cm kwaadaardige tumor zat. En zo waren we iets van, ja, 28 december 2004. "Ja, dat je toch chemo moet nemen uit voorzorg" zegt hij"ge moet er niet te lang mee wachten". Ik zeg, "maar we moeten pas naar die internist terug ergens binnen een maand". Hij zegt: "dat mag je niet doen. Ga maar gelijk naar het secretariaat, maak maar een afspraak,, er moet deze week nog over beslist worden". Dus ja, we zijn dan naar (de internist) toe gegaan. En ja: wat dat betreft hebben we wel de verkeerde dokter op de verkeerde plaats gehad. Het is wel een heel kùndige dokter, maar die zei tegen mijn man: "hier is niets aan de hand..*" **I**: *de internist vond..* **Mz**: *ja, dat is een dokter die kan géén slecht nieuws brengen., hij zei dus wel op een gegeven moment van. Ik dacht, "als hij het nu niet zegt, dan ga ik het gewoon vragen". Daar waren we voor gewaarschuwd. Onze huisarts had dat wel eens tegen mij verteld. Op een gegeven moment vroeg ik dan aan de internist ."En was er dan verder niets aan de hand"?. "Heb je er al iets van gehoord dan?" zegt hij. Ik zeg, "ja, we zijn gisteren toch bij de chirurg geweest". "Wat heeft hij dan verteld"? Hé! Dus dat gezegd. "Ja ja ja, dat is wel waar, maar dat is allemaal weg. Ge hebt 200% geluk gehad, en dat is allemaal weg en daar moet ge niet meer aan denken" Jamaar, ik zeg, "hij had het zelfs over chemo hé, uit voorzorg". "Dat is allemaal niet nodig" Dus ja, daar sta je he! Dan heb je; op 24 uur heb je twee versies gehoord.*

4.2.2 Evolutie van SNG doorheen het ziekteproces: eerste SNG en vervolgcontacten

Het eerste slecht nieuws moment, de diagnosemededeling, is het meest "complete" SNG (los van of die nu startte in de fase van curabiliteit of incurabiliteit). Dit SNG is, zoals we kunnen opmaken uit het verhaal van de mantelzorgers, kwalitatief het best: de inhoud is meestal waarheidsgetrouw, de stijl is over het algemeen correct. Over de al dan niet ondersteunende attitude van de artsen wordt doorgaans weinig vermeld.

> (Mantelzorger 3, vrouw, 45 jaar, echtgenote van patiënt met alcoholabusus en keelkanker)
> **Mz**: *Totdat ze dan een pet-scan gedaan hebben,, "mevrouw, er is daar niets meer aan te doen -zegt hij-, want het is al veel te ver uitgezaaid"Al wat ge kunt doen is thuis, allee, geleidekensaan, allee, naar het sterven toe gaan".* **I**: *en gij zat daarbij?* **Mz**: *jajajaja. Ik was altijd overal bij , ja't. Altijd, ja, altijd* **I**:*Hoe is die boodschap bij u overgekomen?* **Mz**: *dat is wel een dokter die wij al 20 jaar kennen….Dat kwam eigenlijk nogal tamelijk goed over. Omdat ik daar zeer veel vertrouwen in had in die dokter. Allee. Ik had dat eigenlijk verwacht: als ge zó lang wacht van iets na te kijken.* **I**: *en de manier waarop hij het gezegd heeft, was, lijkt mij wel heel duidelijk* **Mz**; *ja 't, ja 't. Ik vond dat hij dat héél goed aan ons, allee, duidelijk zo, op een positieve, allee, de beste manier. Want hij kende ook mijn man, hij wist dat hij ook dronk en al. En hij zei hem dat op een héél goeie manier.*

Bij het eerste SNG valt reeds op dat er weinig ruimte is voor shared - decision making over de verdere zorgplanning en dat specialisten vaak een rol toebedelen aan de mantelzorger.

Bij de daaropvolgende slecht nieuws momenten, zoals bij de overgang naar incurabiliteit, overgang naar uitbehandeling enz., merken we veelal een kwalitatief minder goed uitgewerkt gesprek met ten eerste een meer ontwijkend gedrag vanwege de arts, ten tweede een gebrek aan inhoud, stijl en support van het SNG en ten derde - het meest opvallende - een totaal gebrek aan shared - decision making in verband met verdere zorgplanning. In enkele gevallen is er een compleet gebrek aan communicatie omtrent slecht nieuws en veronderstelt de specialist dat de mantelzorger zelf inziet hoe de zaken ervoor staan.

> (Mantelzorger 2, vrouw, 58 jaar, echtgenote van patiënt met hersentumor)
> **Mz**: *ik heb hem nog een keer binnen gedaan, achter Nieuwjaar. Waarom hij zo een zware epilepsie - aanvallen kreeg, ze hebben hem dan weer her-scand. En dan…ik voelde het, zij konden niets meer doen. Dan heb ik gezegd: "Voilà, mee naar huis en gedaan".* **I**: *want toen, kijk, ik ga ne keer herhalen wat (de patiënt in kwestie) toen gezegd heeft: "ze hebben nog een NMR-scan genomen in februari maar ik ben de*

uitslag niet te weten gekomen" zei hij. **Mz**: *ja 'j, ja 'j. Hij wist dat wel hé, dat, ja hij was wel slim genoeg voor. "Allee"zegt hij, "ze komen niets zeggen he". Hij was daar kwaad voor. Ja, ze hadden daar eigenlijk niets gezegd.*

(Mantelzorger 32, vrouw, 53 jaar, echtgenote van patiënt met dundarmcarcinoom)

Mz: *Ja, de longarts wist niet goed waar ze het moesten inkleden he. Dat had er ook mee te maken he. Dat ze tegen hem moesten zeggen: "we kunnen niets meer voor je doen", dat hebben ze dus nooit gezegd he, nooit. Dat is nooit gezegd. Dus altijd is die hoop gebleven "en dan ga je terug naar gent en dan gaan ze daar weer dit en dan gaan ze kijken wat ze voor je kunnen doen".* **I**: *hebt gij het gevoel dat de onduidelijke reacties van de specialisten ervoor gezorgd hebben dat Anthony ook niet kon duidelijk kiezen?* **Mz**: *Nou: hij heeft weinig, hij heeft géén keuze gehad in principe. Er werd beslist…*

(Mantelzorger 40, vrouw, 78 jaar, echtgenote van patiënt met terminaal nierfalen, perifeer vaatlijden en antitrypsinedeficiëntie)

Mz: *Dr R. kwam dan bij mij en die riep mij dan, hé, als ik op bezoek kwam 's avonds. En hij riep mij bij hem in de gang. En dan was daar een assistent bij en die zei : "madam, dat ziet ge toch he, dat uw man niet lang niet meer kan leven" (ze immiteert hem, nogal brutaal), zo correct zo, bruut he. " Of ziet gij soms niet? zijt gij blind?" Zo tegen mij. En dat deed zo zeer he. Ik zag dat ook he, dat hij achteruit ging he. Ik zeg" ja dokter, ik zie dat ook, maar ja. Wat moet ik daaraan doen?" tegen hem. " Ja, hij zal het geen veertien dagen meer trekken he. Nu weet ge het he", zegt hij. En hij ging door. Ik stond aan de grond genageld. Ik kon niet meer. En die assistent, die erbij stond, die komt terug. "Madameke zei hij, wij zullen er wel goed voor zorgen. En wij zullen zorgen dat hij iets langer kan" . Die troostte mij omdat hij zo rauw was he.*

Enkele opmerkingen:

- Een goed gevoerd SNG is geen garantie voor tevredenheid van patiënt en/of mantelzorger.

(Mantelzorger 34, vrouw, 69 jaar, echtgenote van patiënt met blaascarcinoom)

I: *Heb je naar behoren en waarheidsgetrouw uitleg gehad van de specialist?* **Mz**: *(de specialist) heeft mij eerlijk gezegd "bon, zo is het". Die heeft zijn best gedaan moet ik wel zeggen. Mijn man heeft een maand op intensieve zorgen gelegen dus.. Alle dagen komen zien he, pas op he…Ja dat was prima. En ik zal het zo zeggen: in het begin, ja, het is hij die het mij heeft moeten vertellen he…dat was mijn vijand he, ge moet dat zo bezien he… allee ik was daar kwaad op. Maar die dokter, ik vind dat die dat goed opgevangen heeft. Ik was daar niet vriendelijk mee. En zo, nu zijn we de beste kameraden.*

- In verschillende cases is het een verpleegkundige en niet een arts die de stervensfase aankondigt. Over de wijze waarop dit gebeurt wordt door de mantelzorgers weinig opmerkingen gegeven.

(Mantelzorger 1, vrouw, 77 jaar, echtgenote van patiënt met tumor a.pulmonalis)

Mz*: ik zeg tegen die hoofdverpleger: "wat is er gebeurd met mijn man? Ik weet niet; hij kijkt zo raar". Hij zegt, "madame, jouw vent is stief ziek..Je weet gij dat toch"? Ik zeg "ja, ja 'k, maar ja". Nóg niet peizen dat.. Maar hij zegt opeens,"we gaan uw man moeten verleggen" zegt hij, "uw man, dat zijn zijn laatste dagen"*

4.2.3 Therapie als vorm van support

De neiging van artsen om bij het SNG ook in één adem een behandeling voor te stellen is al merkbaar van bij het eerste slecht nieuws moment. Dit brengt echter 2 belangrijke nadelen met zich mee: enerzijds wordt er geen tijd meer gegeven aan patiënt en mantelzorger voor het overwegen en afwegen van verschillende mogelijke therapieën (gebrek aan shared - decision making), anderzijds wordt er een gedrag geïnstalleerd dat op termijn aanleiding kan geven tot opstarten van futiele therapieën en therapeutische hardnekkigheid. Dit aanbieden van therapie als een vorm van support, om de impact van het slecht nieuws te verzachten en de patiënt niet het gevoel te geven dat er niets meer voor hem/haar kan gedaan worden, gebeurt in elk stadium van het ziekteproces. Aanvankelijk is dit niet nefast gezien de nog reële kans om het leven of de levenskwaliteit van de patiënt te verbeteren. Deze vorm van support wordt echter ook aangeboden bij de aankondiging van incurabiliteit of van uitbehandeling.

(Mantelzorger 26, man, 58 jaar, echtgenoot van patiënte met borstcarcinoom)

Mz: *Maar bij de borstamputatie (2e ingreep n.a.v. relapse) hebben ze eigenlijk wel gezegd: "we hebben héél veel werk gehad. We hebben tot op de ribben moeten wegkrabben". Dan dacht ik al "ja,dat zit hier niet goed". Ze bereiden dat dan al een klein beetje voor zo he. En allee, ge bedoelt, ge voelt dat toch wel stijgen, die onzekerheid zo. Als ze die richting uit gaan* **I**: *hebben ze nooit gezegd van "wat we nu nog gaan doen is enkel levensverlengend?"* **Mz**: *nee* **I**: *die borstamputatie en die chemo*

Mz: *neenee. Ze hebben gezegd: "ja, het is wel een zware chemo, maar we willen toch zeker zijn allee ja". Ze zeggen dat altijd zo he. "voor alle zekerheid" zo van moesten we toch niet alles kunnen wegpakken hebben en moest er tóch nog een paar cellen zitten, gaan we toch een serieuze chemo geven"*

(Mantelzorger 34, vrouw, 68 jaar,echtgenote patiënt met prostaatcarcinoom)

Mz*: De dokter heeft de voor laatste (levens)week of zoiets, dan heeft hij nog eens aangedrongen, bv. omdat al de onderzoeken gedaan waren: van de buik en van de endeldarm, en de dokter ginder van het onderzoek die zei tegen mij: "hij zit volledig vol (metastasen)". Mijn man had dat niet gehoord, maar ik wist dat alles vol zat. Dan heeft dokter X nog eens gesproken over hem. "Ja, we kùnnen nog eventueel" zegt hij zo," tweede stoma". Ik bedoel, he? Dat was misschien zijn plicht dat hij daarover sprak. Maar mijn man, eh…… Ik was daar niet voor te vinden. Absoluut niet.* **I:** *ja, en wat zei uw man daarop?*

Mz: *mijn man: ook niet, maar ik dacht zo in mijn eigen "moet ge daar nu over beginnen?"Hij had daar niet moeten over beginnen; maar ik zet me in de plaats van de dokter. Hij heeft ook moeten aanwenden : "daar is nog altijd iets dat ge kunt doen", maar niet in de toestand van mijn man. Vind ik.*

Bij levensverlengende therapieën wordt nauwelijks rekening gehouden met co - morbiditeit, ongunstige prognose en beperkte levensverwachting van de patiënt op dat ogenblik. Deze therapeutische hardnekkigheid wordt soms mede in stand gehouden door patiënt en/of mantelzorger en/of huisarts.

(Mantelzorger 12, man, 80 jaar, echtgenoot van patiënte met borstcarcinoom)
Mz: *Ze heeft nooit geklaagd, ze heeft nooit gezegd "oei". Ze heeft veertien dagen of acht dagen voor dat ze overleden is, heeft ze mij geroepen.* **I**: *En dan heeft ze haar wens uigesproken?*
Mz: *eh ja, ze heeft het gezegd; "pa, ik ga overlijden." En ik heb gezegd "ja, nee he, ik ga zorgen voor u he, ge moogt niet he".*

4.2.4 Inschakelen van de mantelzorger als tussenpersoon bij SNG

Mantelzorgers worden door de specialist vaak ingeschakeld als "tussenpersoon" bij SNG. De meeste mantelzorgers vinden het echter niet hun taak om slecht nieuws naar de patiënt te communiceren, zij beschouwen dit als een taak van artsen en vinden het emotioneel zwaar om de hen opgelegde taak uit te voeren. Sommige mantelzorgers weigeren deze taak op zich te nemen; anderen brengen het nieuws correct over; nog anderen geven halve waarheden door waarbij zij soms informatie achterhouden voor de patiënt, vooral als het om prognose of levensverwachting gaat. Deze prognose dienen zij veelal zelf expliciet te bevragen bij huisarts of specialist.

Toch zijn er ook enkele mantelzorgers die van zichzelf vinden dat ze een nuttige rol kunnen spelen als tussenpersoon in het SNG.

(Mantelzorger 2, vrouw, 58 jaar, echtgenote van patiënt met hersentumor)
I: *wat ik gelezen heb, dat is dat de neuroloog die u geroepen heeft en dan gezegd heeft: "het is een tumor".* **Mz**: *ja, zeer ernstig.* **I**: *en dat frappeerde mij dat hij jou geroepen had.*
Mz: *ja maar als het nog een keer zou moeten te herdoen zijn he, -ho ja, maar ge staat daar;. Ik had zodanig verschoten he, ik peisde altijd dat het om een klonter ging van zijn hart he. Ik had me daar niet aan verwacht, versta je het? - Ik ben dan het ziekenhuis uitgelopen al schreiend he. Mijn man was dan kwaad als ik dan weer binnen kwam in de kliniek, dat ik naar huis gelopen ben.* **I**: *hij wist helegans niet waar je naartoe waart?* **Mz**: *nee 'j. En ik was weg en mijn zoon was ondertussen toegekomen, de jongste. Boven in zijn kamer (kamer van de echtgenoot). En zegt mijne man, "mama komt niet weer en ze is naar de dokteur en dat is niet goed dat ze niet weer komt", wat eigenlijk dom was van hem, niet verder peizen.*

Moest het nu te herdoen zijn, peis ik dat ik zou zeggen tegen dokter X, "ik zou willen hebben dat ge mee gaat en hem samen van de eerste keer zeggen gelijk dat het is". En toch zei mijn huisdokteur ook, "ik zou het hem nog niet zeggen, hij gaan zijn courage verliezen". En we hebben het eigenlijk niet gezeid en hij ging vooruit he, als hij geopereerd werd, achter zijn operatie.

I: *Maar hij wist wel dat hij een tumor had?* **Mz:** *ja'j dat wist hij. Ja'j ik heb het gezeid. Ik zeg " Kijk, het isheel serieus" "Het is een tumor in je hoofd, ge gaat er niet van uit kunnen, ge gaat moeten geopereerd worden"*

(Mantelzorger 48,vrouw, 67 jaar, echtgenote van patiënt met pancreascarcinoom)

I: *maar nu, met al wat gij nu weet, en uw ervaring…***Mz**: *ik kan maar één ding aanraden he. Dat is dat de dokters, van het moment dat ze vaststellen : het is kanker en het is definitief, dat ze spréken met de mensen; daarom nog niet met de patient zelf, maar met de mensen die er rond staan. Dat ze zeggen "zó of zo of dàt of dàt zien wij het. En dat of dat kunnen we doen. En dààr is de begeleiding, en dàt kunt ge doen of dat of dat". Ik heb het allemaal moeten zoeken.*

Het is opvallend dat beslissingen vaak worden genomen door mantelzorgers in samenspraak met artsen, zonder dat patiënten hiervan op de hoogte zijn. Zo houden mantelzorgers – vaak onbewust – therapeutische hardnekkigheid mede in stand of zijn zij net diegenen die de beslissing nemen tot stoppen van futiele therapie.

(Mantelzorger 7, man, 76 jaar, echtgenoot van patiënte met borstkanker)

Mz*: de huisarts is heel eerlijk geweest.* **I** *Wat vond je daarvan, dat hij dat zo klaar en duidelijk zei? wat vind je?* **Mz** *ja, hij kon met mij spreken he. Hij kende mij he. Ik ben zijn patiënt al 30 jaar moet ge zeggen.. Hij komt hier al bijna 30 jaar.* **I** *aja…Hij was heel eerlijk tegen jou?* **Mz***: hij was heel eerlijk tegen mij ja?* **I***: en tegen uw vrouw?* **Mz** *nee, die was er niet bij. Rustig. Stillekes blijven….jaja, heel rustig. Niets zo. Hij wou jajaj, hij kende de vrouw ook . hij verloor haar ook niet graag he. "ik kom voor mensen te genezen" zei hij, "en niet voor te doden"als ze hem vroeg achter een spuitje (euthanasie)*

Enkele mantelzorgers dienen op een bepaald moment tijdens het ziekteproces op te treden als vertegenwoordiger van de patiënt. Zij beschouwen dit als een zware taak, zeker als er op voorhand een gebrek was aan een goede communicatie omtrent VZP tussen patiënt, mantelzorger en de betrokken artsen.

(Mantelzorger 33, vrouw, 79 jaar, echtgenote van patiënt met multipele chronische aandoeningen en longtumor)

I: *en heb je het gevoel gehad dat ze jou betrokken hebben bij het maken van keuzes?*

Mz: *ja,want, hij heeft op sterven gelegen, en dan hebben ze ons allemaal geroepen en dan hebben mijn kinderen beslist, want ze wouden hem op de intensieve leggen. En mijn kinderen hebben dan beslist van dat niet meer te doen omdat hij zóveel pijn had. En hij is er normaal door gekomen.* **I**: *ge zegt nu tegen mij : "de kinderen hebben beslist".***Mz**: *ja, met mij samen natuurlijk….de kinderen alleen niet he, dat doen ze niet, met mij samen natuurlijk.* **I**: *Hoe was dat voor u toen dat ge die beslissing moest nemen*

samen met de kinderen? Hoe voelde dat? **Mz** : *dat was heel prikkelend en heel zwaar. Dan heb ik een nacht of twee niet geslapen dat ge altijd denkt: "het kan gebeuren" en zo.*

4.2.5 Rol van de huisarts

Tijdens het diagnostische en therapeutische proces komt de huisarts weinig aan bod. Enerzijds is er vaak een gebrekkig overleg tussen specialisten en huisartsen maar anderzijds lijkt de huisarts zichzelf ook vaak op de achtergrond te plaatsen.

(Mantelzorger 51, vrouw, 70 jaar, echtgenote van patiënt met copd en perifeer vaatlijden)
I: *Als ik heel dat verhaal hoor, van de dag van de diagnose tot specialist X die u apart pakt en zegt "madame, het is niet goed" , al wat er gebeurd is van onderzoeken, is de huisarts daar in tussengekomen?"* **Mz**: *neen, als ik hem belde zei hij: " ja, ik heb alle inlichtingen van de kliniek van Z. En als er iets is, zal ik u verwittigen" Versta je het? Dat was zijn dingen. Ik belde wel zunne, voor te vragen of dat hij. En ja, als ze dan dat buiske (in zijn luchtpijp) gestoken hebben, heb ik naar hem gebeld, naar de huisdokter. Ik zeg " maar dat staat mij toch geen beetje aan eh", "ja" zegt hij " Ik weet niet wat ik daar zou moeten op zeggen. Dat zal wel dringend van doen geweest zijn, want hij ging stikken he, zei hij, in die slijmen"*

Naarmate de patiënt richting uitbehandeling evolueert, wordt de huisarts actiever. Het is veelal de huisarts die de palliatieve fase aankondigt en de palliatieve thuiszorg – gericht op comfort en met stopzetten van futiele therapie – organiseert en coördineert.

(Mantelzorger 51, vrouw, 70 jaar,echtgenote van patiënt met copd en perifeer vaatlijden)
(achtergrond: patiënt is terminaal ziek en wordt desondanks nog dagelijks naar het ziekenhuis gevoerd voor radiotherapie)
Mz: *" Ik ga bellen naar het ziekenhuis dat we niet kunnen komen" En ik ga dan de telefoon en ik zeg " Mijn man kan niet meer uit de weg, hij is in elkaar gezakt" "Jamaar we kunnen wel een ambulance sturen" Ik zeg: "Ja, maar dat ga ik met mijn huisarts over spreken" Ik zeg " Onze huisdokter zal u verwittigen, als dat moet" Mijn huisdokter gebeld. En hij was hier direct he. Ah ja. En hij zegt: " Ja, voor mij moet hij niet meer weg zu. Ge weet wat er is…Ge weet wat er u te doen staat, maar ja ge moet het aankunnen he" zegt hij tegen mij. Ik zeg " Ja, ik zeg niet dat ik het ga aankunnen, maar ik ga het toch proberen". Ik zeg " maar mijn man moet er content mee zijn" Ik zeg " Dokter, het is wel uw toer voor te vragen wat dat hij wilt, of dat hij hier wil blijven of dat hij naar de kliniek wil gaan. Ik zeg van mij mag hij hier blijven, ik wil hem verzorgen"* **I**: *Dus gij wist toen al van: we gaan de laatste fase in?*
Mz: *ja, ik wist, ja. Het kan nog een lange tijd duren, maar het kan kort gaan. En ja, mijn huisdokter zegt "Ja, ik zal keer met hem spreken" en dan is hij bij mijn man hier gekomen en hij heeft gezegd: " we gaan voor het ogenblik stoppen met die bestraling he. Tot als ge weer beetje op krachten zijt." "En ge moogt kiezen: wilt ge binnen gaan naar de kliniek?" "Of hier blijven?" Doet hij naar mij (wijzend gebaar) Ik zeg: " Van mij moogt ge hier blijven"*

De huisarts komt enkel tussen bij diagnostiek en therapie als specialisten te weinig duidelijkheid scheppen of té bot/cru zijn of indien hij er expliciet toe bewogen wordt door patiënt en/of mantelzorger.

> (Mantelzorger 17, man, 58 jaar, echtgenoot van patiënte met adenocarcinoom appendix)
> **Mz** *(de specialist zei)"als ge geen chemo pakt hebt ge nog zes maanden. En als ge chemo pakt hebt ge nog twee jaar". Zegt hij ",peist er een keer op, profiteert van jullie leven"j. "Aan de ene kant, ge zijt nog beter dan ik "zegt hij tegen mijn vrouw, "als ik hier buiten ga, ik kan overreden zijn he " Dat versta ik niet. Welke vergelijking dat dàt is. Dat vond ik zo cru.* **I***: en hebt ge daar iets op gezegd op dat moment?*
> **Mz***: neen. Ik kon , dat was… Dat heeft een kléts gegeven, dat is, wel alles valt…*
> **I***: niets van opvang nadien?* **Mz***: neen. Neen .***I***: jullie zijn samen naar huis gegaan?*
> **Mz***: "Kijk, ga nu naar huis "zegt hij, en peinst er eens op, en komt dan weer" zegt hij. Wij zijn dan naar huis gekomen; dezelfde dag zijn wij naar de huisdokter geweest en de huisdokter heeft gezegd: "hij is hem goddevader niet, hij weet niet wanneer iemand gaat doodgaan" zegt hij. En hij heeft gebeld. Zegt hij"ik zal dat zo niet laten"*

Door sommige patiënten en mantelzorgers wordt de huisarts ervaren als een (emotionele) spilfiguur vanwege de vertrouwdheid met de familie en kennis over de (medische) achtergrond van de patiënt.

In enkele gevallen hebben patiënt en mantelzorger het gevoel dat de huisarts tekortschiet of wordt er meer belang gehecht aan support door de specialisten. Het is dan ook opvallend dat in 1/6 van de cases nog veranderd wordt van huisarts tijdens het laatste levensjaar en dit om diverse redenen. Redenen die opgegeven worden voor verandering van huisarts zijn: onvoldoende praktische en emotionele steun van de huisarts, geringe betrokkenheid of onbereikbare houding van de huisarts, afschuiven/minimaliseren/niet investigeren van klachten van de patiënt, te snel verwijzen naar het ziekenhuis, niet willen uitvoeren van euthanasie, grote afstand tot praktijk van de huisarts. Ook pensioen van de huisarts, ziekte en zwangerschap van de huisarts worden opgegeven als reden om van huisarts te veranderen.

> (Mantelzorger 31, man, 84 jaar, echtgenoot van patiënte met coloncarcinoom)
> (afwimpelend antwoord van huisarts 1 op de vraag om vanaf de palliatieve fase op regelmatige basis op huisbezoek te komen)
> **Mz**: *die zei "als ge mij nodig hebt, moet ge maar bellen"*

5 Discussie

(1) SNG: event of traject

Doorheen het onderzoek blijkt dat het SNG geen éénmalige gebeurtenis, gebonden aan de diagnosemededeling, is. Nochtans is dit in de meeste gevallen het enige slecht nieuws moment dat als dusdanig wordt geformaliseerd. Dit SNG verloopt, wat betreft inhoud, stijl en support, grotendeels volgens de internationale richtlijnen die vermeld werden in de introductie. De aangehaalde richtlijnen lijken zich effectief ook te beperken tot 1 of meerdere opeenvolgende contacten waarbij het onderwerp nog steeds de oorspronkelijke diagnosemededeling is en waarbij de link naar de verdere medische toekomst meestal buiten beschouwing wordt gelaten.

De momenten van therapiewijzing of - stopzetting beantwoorden – zoals blijkt uit de afgenomen interviews – evenwel volledig aan de definitie van slecht nieuws van Buckman. Een adequaat SNG is er dus op zijn plaats. Het is belangrijk om alle slecht nieuws momenten als dusdanig te herkennen, te benoemen en te formaliseren (Walling, 2008). Goldstein stelde zich echter als eerste de vraag of al deze SNG wel volgens hetzelfde stramien kunnen gevoerd worden. Zij stelt: “Afhankelijk van de voorspelbaarheid van de uitkomst en de kans dat de patiënt terug een aanvaardbare levenskwaliteit zal bereiken, wijzigt de rol van de arts en de verwachtingen die patiënten en mantelzorgers van deze arts koesteren bij elk slecht nieuws moment. Het SNG dient hier dan ook aan aangepast te worden” (Goldstein et al, 2008). Haar hypothese was niet gebaseerd op eigen onderzoek, maar ons onderzoek ondersteunt deze hypothese.

(2) SNG: een taak van (meerdere) specialisten

In enkele richtlijnen wordt het belang van support door de arts onderstreept. Dit onderzoek toont echter dat er verschillende arts - specialisten uit verschillende disciplines, en vaak ook uit verschillende ziekenhuizen, aan bod komen. Dit kan leiden tot een gebrek aan transparantie en support naarmate het ziekteproces vordert. Dit kan enerzijds verklaard worden doordat de slecht nieuws momenten niet (h)erkend worden door de artsen en men zodoende ook de nood aan een transparante communicatie hieromtrent niet inziet. Het zou anderzijds ook kunnen verklaard worden door een gebrek aan communicatie en congruentie tussen al de betrokken artsen. Men kan zich de vraag stellen wat de meerwaarde dan is van het multidisciplinair oncologisch overleg (MOC) dat georganiseerd wordt door de

ziekenhuizen. Het lijkt aannemelijk dat hoe meer artsen (en ziekenhuizen) er betrokken zijn, hoe moeilijker het overleg praktisch te organiseren valt en hoe groter het risico is op verschillende meningen. Gebrekkig overleg kan te wijten zijn aan schrik voor conflicten (Back et al, 2005). Artsen veronderstellen vaak dat conflicten vermeden dienen te worden vanwege hun destructieve aard, conflicten kunnen echter ook productief zijn. Het uitspreken van meningsverschillen kan leiden tot een heldere decision - making en ook tot een grotere tevredenheid van zowel arts, patiënt als mantelzorgers. Er zijn meerdere redenen waarom specialisten het moeilijk hebben met bijvoorbeeld de aankondiging van therapiefalen: tijdsgebrek, zich schuldig voelen om een gebrek aan curatieve therapie en het ontnemen van hoop aan patiënt en mantelzorger, angst voor de reactie van patiënt en mantelzorger en het antwoord schuldig moeten blijven op mogelijke filosofische vragen over dood en levenseinde (Otani et al, 2011). Een reductie van de werkbelasting, toename van het zelfvertrouwen door betere opleiding m.b.t. slecht nieuws communicatie en gestandaardiseerd multidisciplinaire ondersteuning van kankerpatiënten zou hiervoor een oplossing kunnen bieden.

(3) Invloed van het karakter van de arts

De support die een arts al dan niet biedt en zijn inzet naar de patiënt toe, worden mede bepaald door de persoonlijkheid van de arts en diens manier om met moeilijke situaties en het SNG om te gaan. Dit komt naar voor in dit onderzoek maar ook in een artikel over opleiding in communicatie bij geneeskunde studenten (Meitar, 2009; Cherny, 2011). De aanpak van persoonlijke en professionele problemen zou een oplossing kunnen bieden om de communicatie van slecht nieuws te optimaliseren (Meitar 2009).

(4) De rol van de huisarts in de diagnostische en therapeutische ziektefase

De afwezigheid van de huisarts in het merendeel van de interviews tijdens het diagnostische en therapeutische traject is opvallend. De huisarts komt meestal pas aan bod tijdens de palliatieve fase. Dit wordt ook vastgesteld in andere Europese landen (Anvik, 2006). Daar waar tijdens de fase van uitbehandeling het slecht nieuws door specialisten te wensen overlaat, doet de huisarts het in de meeste gevallen merkbaar beter. Dit kan misschien verklaard worden doordat huisartsen de begeleiding van de patiënt tijdens deze palliatieve fase als hun (enige) taak binnen het ganse ziekteproces zien. Dit strookt echter niet met de (weinige) literatuur die terug te vinden is over de rol van de huisarts bij communicatie van slecht nieuws. Huisartsen zouden graag nauwer betrokken zijn en zij zien een rol weggelegd voor zichzelf in de begeleiding van de patiënt doorheen het diagnostisch en therapeutisch

traject. Dit vereist wel een betere communicatie tussen specialisten en huisarts onderling (Anvik, 2006). In verscheidene interviews is het niet de (huis)arts maar een verpleegkundige die de palliatieve fase of stervensfase aankondigt. Het belang van verpleegkundigen bij de communicatie van slecht nieuws wordt in de internationale literatuur onderschat en zou onderwerp kunnen zijn van verder onderzoek.

(5) Therapie als vorm van support

Het ontvangen van slecht nieuws is niet enkel een basisrecht van de patiënt, een slecht nieuws gesprek is voor de arts ook een manier om therapie te begeleiden. Spijtig genoeg lijken arts - specialisten vaak te vervallen in therapeutische hardnekkigheid om het gevoel te hebben én te geven dat ze alles hebben gedaan wat ze konden, en om patiënt en mantelzorger de hoop niet te ontnemen (Back et al, 2009). Idealiter zou men bij het opstarten van een bepaalde behandeling steeds moeten stilstaan bij volgende vragen: zal de patiënt voordeel halen uit de voorgestelde therapie (afwegen voor- en nadelen), bestaat er een efficiëntere/ menselijkere behandeling, wat wil de patiënt zelf en zijn er conflicten tussen hetgeen arts, mantelzorger en patiënt willen (Braga, 2011)? Hoop is belangrijk, ook in het geval van een levensverkortende aandoening (Whitney, 2008). De arts zou het ontwikkelen van hoop in deze situaties echter meer moeten overlaten aan de patiënt zelf. Artsen hebben de neiging om direct een behandeling te opperen. Beter zou zijn om de patiënt inhoudelijk volledige en correcte informatie te verschaffen, het nieuws even te laten bezinken en enige tijd later opnieuw het gesprek aan te gaan omtrent therapie en verdere zorgplanning. Pas daarna bevraagt men de verwachtingen van de mantelzorger en begint men over hoop en de te volgen therapie. Patiënten hechten over het algemeen meer belang aan de inhoud dan aan de stijl van slecht nieuws. Daarnaast vinden zij de mogelijkheid van shared - decision-making en ruimte voor hoop ook belangrijk (Brown, 2010).

(6) De rol toebedeeld aan de mantelzorger

Uit de interviews blijkt dat de rol van de mantelzorger (en af en toe van de patiënt zelf) in het in stand houden van de therapeutische hardnekkigheid vaak niet te onderschatten valt. Mantelzorgers worden door de artsen vaak ingeschakeld als tussenpersoon of boodschapper van slecht nieuws, maar ze hebben ook hun eigen visie en verwachtingen. Zij beslissen zelf wat ze al dan niet doorgeven aan de patiënt, hetgeen de therapiekeuze kan beïnvloeden. Enkele mantelzorgers beschouwen het brengen van slecht nieuws als hun taak, en niet die van de arts, maar opvallend is hoe vaak zij de prognose voor de patiënt verzwijgen. Het belang

van de mantelzorger en op welke manier zij het nemen van beslissingen overnemen van de patiënt naar het einde van het leven toe, wordt ook onderstreept in een artikel van Siminoff et al (Siminoff, 2006).

(7) Besluit

SNG is een complex gebeuren, waarover nog heel wat verder onderzoek dient te gebeuren. Misschien is het zelfs een té complex gebeuren om alomvattende en voor iedereen bruikbare richtlijnen te formuleren. De aard van de verschillende personen die betrokken zijn (patiënt, mantelzorgers, verpleegkundigen en artsen) en de taak die iedereen zichzelf toebedeelt, lijken vaak te interfereren met elkaar. Daarnaast is en blijft de dood een ontzagwekkend fenomeen zowel voor de patiënt als voor de arts. De patiënt wordt geconfronteerd met de eindigheid van zijn bestaan en de arts met de eindigheid van zijn kunnen en de grenzen van de geneeskunde. Daarenboven verandert de patiënt vaak van mening gedurende het ziekteproces. De mantelzorger klampt zich vaak vast aan de verzorgende rol die hij/zij zich heeft aangemeten en die het hem mogelijk maakt de achteruitgang van de patiënt niet echt waar te nemen.

Mogelijke oplossingen zouden kunnen zijn om de opleiding van jonge artsen wat betreft SNG aan te passen aan de beschreven bevindingen, waarbij studenten leren om elk moment van informatie - uitwisseling die een negatieve wending inluidt, te formaliseren als SNG en waarbij ze ook leren het SNG aan verdere zorgplanning te linken (Walling et al, 2008).

De arts zou het ontwikkelen van hoop meer moeten overlaten aan de patiënt zelf. Artsen hebben de neiging om direct een behandeling te opperen. Beter zou zijn om de patiënt inhoudelijk volledige en correcte informatie te verschaffen, het nieuws even te laten bezinken en enige tijd later opnieuw het gesprek aan te gaan. Pas daarna polst men ook bij de mantelzorger naar diens verwachtingen en begint men over hoop en de te volgen therapie.

Er is nood aan verder en uitgebreider onderzoek m.b.t. SNG om opleiding en praktijkvoering verder te ondersteunen. De belangrijkste literatuur over dit topic dateert van voor 2007 en het betreft meestal consensus rapporten. Er is dringend nood aan nieuwe data en aan interventie studies die strategieën om de communicatie rond slecht nieuws te verbeteren, beschrijven en testen (Paul et al, 2009).

Limieten

Hoewel deze studie nieuwe en belangrijke inzichten in het brengen van slecht nieuws verschaft, kent zij ook enkele limieten.

Ten eerste betreft het een kwalitatieve studie van 49 gezinnen, deze resultaten zijn dus niet representatief voor de zorg bij levensverkortende aandoeningen in Vlaanderen. Voor een kwalitatief onderzoek is representativiteit evenwel geen vereiste. De geselecteerde groep van 44 gezinnen kent een mooie variatie wat betreft leeftijd, pathologie, scholingsgraad, ervaringen, enz. waardoor ze voldoet aan de criteria voor kwalitatief onderzoek.

Ten tweede betreft het interviews met mantelzorgers van palliatieve patiënten gaande van 3 maand voor tot 12 maanden na het overlijden van de patiënt. Deze studie is dus gebaseerd op opvattingen, interpretaties en herinneringen van gebeurtenissen die zich een tijd geleden hebben voorgedaan. Deze verhalen zijn misschien niet steeds even waarheidsgetrouw. Daarenboven kan er een verschil in perceptie zijn kort na de dood en een jaar na de dood. Hoe langer na de dood, hoe groter de kans dat de herinnering “milder” is en minder gekleurd is door verdriet.

6 Conclusie

Slecht nieuws beperkt zich niet tot één formeel SNG over diagnosemededeling. Het is eerder een traject met verschillende slecht nieuws momenten. Via hun opleiding focussen artsen de dag van vandaag op de diagnosemededeling, hetgeen al bij al vrij goed verloopt wat betreft inhoud, stijl en support. Bij de daaropvolgende slecht nieuws momenten lijken artsen weliswaar de mist in te gaan. Het SNG dient aangepast te zijn aan het ziektestadium waarin de patiënt zich bevindt en er is steeds een open communicatie nodig - zo zij dit willen - met zowel patiënt als mantelzorger. Ook de opleiding en training wat betreft SNG bij jonge artsen kan in vraag gesteld worden en dient misschien aan deze bevindingen aangepast te worden.

Het belang van de mantelzorger wordt in de internationale literatuur vaak over het hoofd gezien, terwijl uit ons onderzoek blijkt dat deze een heel belangrijke rol bekleedt bij het ziekteproces van de patiënt, gezien die vaak als tussenpersoon gebruikt wordt tussen arts en patiënt. De mantelzorger vergezelt de patiënt niet enkel tijdens de consultaties maar

beïnvloedt de patiënt ook in zijn beslissingen tijdens het diagnostisch en therapeutisch proces, daar waar de huisarts aan de zijlijn blijft. De huisarts, die nochtans beschouwd wordt als een vertrouwenspersoon, is de grote afwezige tijdens het diagnostisch en therapeutisch proces. Zijn of haar functie beperkt zich veelal tot coördinatie en ondersteuning van de palliatieve fase.

Referenties

- Anvik T, Holtedahl K, Mikalsen H. "When patients have cancer, they stop seeing me" – the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer – a qualitative study. BMC Family Practice 2006; 7 (19): 1-9
- Back et al. Abandonment at the end of life from patient, caregiver, nurse and physician perspectives. Arch Intern Med; 2009; 169(5): 474-479
- Back AL, Arnold RM. Dealing with conflict in caring for the seriously ill "It was just out of the question". JAMA 2005; 293(11): 1374-1381
- Baider L, Surbone A. Cancer and the family: the silent words of truth. J Clin Oncol 2010; 28 (7): 1269-1272
- Baile F et al. SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. The Oncologist 2000; 5: 302-311
- Baile WF, Lenzi R, Parker PA, BuckmanR, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. J Clin Oncol 2002; 20(8): 2189-2196
- Barclay JS, Blackhall LJ, Tulsky JA. Communication strategies and cultural issues in the delivery of bad news. Journal of palliative medicine 2007; 10(4): 958-969
- Braga S. Editorial: why do our patients get chemotherapy until the end of life? Annals of Oncology 2011; 22: 2345-2348
- Brown VA, Parker PA, Furber L, Thomas AL. Patient preferences for the delivery of bad news – the experience of a UK Cancer Centre. European Journal of Cancer Care 2011; 20: 56-61
- Buckman R. How to break bad news: a guide for health care professionals. Baltimore Md. The Johns Hopkins University Press; 1992
- Cherny N. Factors influencing the attitudes and behaviors of oncologists regarding the truthful disclosure of information to patients with advanced and incurable cancer. Psycho-Oncology 2011; 20: 1269 – 1284
- Clayton JM. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. Psycho-oncology 2008; 17: 641-659
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the

advanced stages of a life-limiting illness and their caregivers. MJA 2007; 186(12): 77-99

- Del Vento A, Bavelas J, Healing S, MacLean G, Kirk P. An experimental investigation of the dilemma of delivering bad news. Patient education and counselling 2009 (77): 443-449
- Fujimori M et al. Preferences of cancer patients regarding the disclosure of bad news. Psycho-Oncology 2007; 16: 573-581
- Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. Cancer J Clin 2001; 51: 213-231
- Goldstein NE, Back AL, Morrisson RS. Titrating guidance. A model to guide physicians in assisting patients and family members who are facing complex decisions. Arc Intern Med 2008: 168(16): 1733-1739
- Hancock K et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. Journal of pain and symptom management 2007; 34(2): 190-200
- Henry et al. Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness. A guide for health and social care staff.
- Kaplan M. SPIKES: A framework for breaking bad news to patients with cancer. Clin J Oncology Nursing. 2010; 14 (4): 514-516
- Meitar D, Karnieli-Miller O, Eidelman S. The impact of senior medical student's personal difficulties on their communication patterns in breaking bad news. Academic medicine 2009; 84(11): 1582-1594
- Otani H et al. Burden on Oncologists when communicating the discontinuation of anticancer treatment. Jap J Clin Oncol 2011; 41(8): 999-1006
- Parker S et al. A systematic review of prognostic/ end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style and timing of information. Journal of pain and symptom management 2007; 34(1): 81-93
- Paul CL, Clinton-McHarg T, Sanson-Fischer RW, Douglas H, Webb G. Are we there yet ? The state of the evidence base for guidelines on breaking bad news to cancer patients. European Journal of cancer 2009; 45: 2960-2966
- Seale C. Changing patterns of death and dying. Soc Sci Med 2000; 51: 917-930
- Siminoff LA, Rose JH, Zhang A, Zyzanski S. Measuring discord in treatment decision-making ; progress toward development of a cancer communication and decision-making assessment tool. Psycho-Oncology 2006; 15: 528-540

- Sparks L, Villagran NM, Parker-Raley J, Cunningham CB. A patient - centered approach to breaking bad news: communication guidelines for health care providers. J of Appl Comm Research 2007; 35 (2): 177-195
- Van Camp S et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt: aanbevelingen (KCE)
- Vandekieft GK. Breaking bad news. Am Fam Physician 2001; 64 (12): 1975-1978
- Van den Block L et al. Het sterfbed in België . Resultaten van de SENTI-MELC studie 2005-2006. Uitg ASP nv 1000 Brussel 2007
- Walling et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. J Clin Oncology 2008; 26 (23): 3896-3902
- Whitney SN, McCullough LB, Fruge E, McGuire AL, Valk RJ. Beyond breaking bad news – the roles of hope and hopefulness. Cancer 2008; 113 (2): 442-445
- Wright et al. Associations between EoL discussions, patient mental health, medical care near death and caregiver bereavement adjustment. JAMA 2008; 300(14): 1665-1673
- www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte

Bijlagen

- Overzichtsfiches interviews met mantelzorgers