

SLECHT NIEUWS GOED COMMUNICEREN



LEZING 'SLECHT NIEUWS GOED COMMUNICEREN'

Professor Manu Keirse werd uitgenodigd om tijdens de algemene vergadering van 17 maart 2012 een uiteenzetting te geven over kwaliteit van zorg en communicatie. Het werd een boeiende lezing over het goed communiceren van slecht nieuws. Als patiëntenbegeleider en patiënt weet hij dat het fout kan lopen, maar roept hij op om deze ervaringen om te zetten in stappen naar een betere praktijk...

- als theoreticus door modellen en handleidingen te ontwerpen;
- als patiëntenvereniging door (toekomstige) zorgverleners een beeld te schetsen van het patiëntenperspectief en te ijveren voor goede communicatie tussen arts en patiënt;
- als patiënt door te (blijven) vragen naar de informatie die men wenst en waar men recht ¹ op heeft.

SLECHT NIEUWS MEEDELEN IS NIET GEMAKKELIJK, WEL BELANGRIJK

Een slecht nieuwsmededeling kan zich voordoen in heel diverse situaties. Zo kan het gaan over een overlijden, de diagnose van een chronische aandoening of een fatale aandoening. Het nieuws kan meegedeeld worden aan de patiënt zelf of aan een naaste. En het kan gaan om een meer of minder verwachte situatie van een al dan niet door de arts gekende patiënt.

Dat de mededeling van slecht nieuws een belangrijk moment is, blijkt uit getuigenissen van patiënten die het moment vaak levenslang onthouden en voor wie een inadequate mededeling de verwerking bemoeilijkt. De medische feiten zijn hierbij niet weg te denken, maar zeker zo belangrijk zijn de emotionele reacties op de feiten. Hiermee omgaan vraagt van artsen niet enkel technische, maar ook communicatieve competenties.

¹ *Artikel 7 van de wet patiëntenrechten stelt dat je als patiënt recht hebt op alle informatie die je een beter inzicht geeft in je gezondheidstoestand en de (vermoedelijke) evolutie ervan. Als je niet geïnformeerd wenst te worden, moet je arts ook die vraag respecteren.*

ANDERE SITUATIES VRAGEN EEN ANDERE BENADERING

- Wanneer een pijnlijke gebeurtenis zich al heeft voltrokken of zich aan het voltrekken is, bestaat de meest adequate benadering uit het onmiddellijk meedelen.

Het MENS-protocol dat in deze situaties naar voor wordt geschoven bestaat uit vier stappen. Het is een protocol waarbij de benaming MENS de menswaardige aanpak symboliseert in situaties van ontredde.

Stappen in het MENS -protocol	Adequate reacties	Valkuilen
M eedelen van het slechte nieuws	Onmiddellijk meedelen Kort Warme en meelevende toon, Oogcontact Korte uitleg nadien	Uitstellen van de mededeling Slecht nieuws laten aanvoelen Pil vergulden Verrechtvaardigen Over zichzelf praten Te lang blijven praten
E moties laten ventileren	Luisteren Oogcontact houden Stiltes respecteren Bevorderen om gevoelens te verwoorden Niet-directieve houding Op vraag korte uitleg geven Spiegelen	Doorpraten na de mededeling Contra-agressief reageren Agressie onderdrukken Snel doorbreken van ontkenning In discussie gaan Te snel beginnen met meer info
N azorg	Luisteren naar de inbreng van de betrokkene Open vragen Erkennen van onderliggende gevoelens Adviezen aanreiken	Ventileren van emoties afbreken Ijverig denken aan oplossingen Adviezen verkopen of verdedigen Onderliggende gevoelens negeren
S trategie en samenvatting	Inschatten waar betrokkene nu staat Nagaan hoe de betrokkene thuis kan geraken Volgende afspraak regelen Afspraken samenvatten en herhalen Kaart met naam en beschikbaarheid meegeven	Niet vergewissen hoe de betrokkene veilig thuis kan geraken Niet checken of de informatie is doorgedrongen Nalaten om een verdere afspraak te regelen Het verslag van het gesprek niet noteren in het dossier

Bij het meedelen van het slechte nieuws kunnen betrokkenen heel verschillend reageren. Ontkenning, stereotiep gedrag, shock en agressie of opstandigheid zijn echter normale reacties in deze situaties. De zorgverlener kan zich hierop voorbereiden en volgens het protocol inspelen op wat zich aandient.

- Voor een fatale diagnose wordt dit MENS-protocol uitgebreid tot zeven stappen in het CLEMENS-protocol. Clemens betekent zachtmoedig en geeft aan dat de slechtnieuwsmededeling moed en zachtheid vergt van de arts. Wat deze situatie betreft is er een toenemende tendens tot bespreekbaarheid. Toch zorgt de grondhouding bij de verschillende betrokkenen nog voor drempels om een fatale diagnose te bespreken. Artsen kunnen het moeilijk hebben om de grenzen van hun kunnen aan te geven, patiënten kunnen het moeilijk hebben om de gedachte aan de dood toe te laten en ook bij de familie kunnen er grote weerstanden leven.

In het CLEMENS-protocol zijn er drie voorafgaande stappen die de mededeling voorafgaan.

Extra stappen in het CLEMENS -protocol	Adequate reacties	Valkuilen
Context voorbereiden	Geschikte plaats en tijdstip kiezen; Zorgen voor ongestoorde tijd; Informatie vooraf ordenen: Voorbereid zijn op emoties	Gesprek plannen tijdens een drukke consultatie of voor een lang weekend Niet voorbereid zijn op hevige emoties Informatie niet voorbereiden
Luisteren	Vragen vooraleer te vertellen Nagaan wat begrepen is Woordgebruik van patiënt beluisteren Ontkenning registreren	Te snel zelf beginnen met vertellen De patiënt corrigeren
Evalueren en inschatten	Juiste toonaard voor mededeling inschatten Gewenste dosering van informatie nagaan Angst inschatten	Veronderstellen dat men niets of alles wil weten Ontkenning verwarren met niet weten of niet willen weten Angst niet onderkennen

KNELPUNTEN BIJ HET INFORMEREN OVER EEN FATALE DIAGNOSE

Slecht nieuws blijft slecht nieuws, hoe goed het ook wordt gebracht. Men kan echter

wel de tijd nemen om de patiënt geleidelijk de overgang te laten maken van een gezonde persoon naar het zich realiseren dat hij een ongeneeslijke ziekte heeft.

Communicatie met mensen die niet meer kunnen genezen, moet meer inhouden dan het meedelen van de diagnose en het geven van informatie. De fundamentele vraag is hier niet 'waarheid zeggen of niet', maar hoe de arts samen met de patiënt en zijn omgeving de uitgesproken waarheid kunnen dragen. Het gaat om een basishouding, om een voortdurende aandacht voor wat de andere beleeft en op een attente wijze hierop inspelen.

Informeren betekent nog niet dat men geïnformeerd is. Het is niet omdat men als arts in een gesprek alle relevante informatie over diagnose, prognose en behandeling aan de patiënt heeft meegedeeld, dat de patiënt dat ook heeft geregistreerd of dat de informatie doordringt. Als de arts informeert, richt hij zich tot het verstand. Hij praat over zijn bevindingen, over medische diagnoses en de consequenties daarvan. Voor de patiënt en zijn naasten is dat echter een emotioneel probleem. Zij voelen bezorgdheid en angst over hun leven, hun toekomst, hun werk en hun kinderen. Men kan dat voorstellen als twee straten. Als de arts praat in de Dorpsstraat van medische informatie, maar de patiënt staat in de Kerkstraat van emoties, verstaan beiden elkaar niet. Als men wil dat de informatie echt gehoord wordt, moet men voortdurend de verbinding maken van de Dorpsstraat naar de Kerkstraat, dat wil zeggen dat men zich moet afvragen wat het bij de patiënt oproept, welke gedachten en gevoelens door hem heen gaan, in plaats van door te praten als de patiënt met zijn gedachten ergens anders zit of door emoties wordt overspoeld.

Het niet doordringen van slecht nieuws heeft vaak te maken met angst, die leidt tot vervorming van informatie, tot foutieve accentuering, tot niet verstaan, niet herinneren en niet horen.

Ontkennen is niet hetzelfde als niet weten. Men kan niet ontkennen wat men niet vermoedt of vreest. Ontkenning kan een gezonde reactie zijn als men de kijk op de realiteit niet voortdurend kan verdragen. Ontkenning kan een signaal zijn van angst en een roep om inlevende nabijheid. Een adequate benadering is niet proberen om de ontkenning te doorbreken, maar om de behoeften van de patiënt te achterhalen.

Meer aandacht voor de diagnose dan de prognose. Patiënten en hun naasten weten vaak niet wat hun te wachten staat bij een levensbedreigende ziekte, omdat er veel meer aandacht gaat naar de diagnose dan naar de prognose. De prognose wordt vaak niet uitdrukkelijk vermeld en als de patiënt ernaar vraagt, wordt gezegd dat het uiterst moeilijk is om over prognose in het algemeen uitspraken te doen omdat het van zoveel factoren afhangt. Het algemene verloop van de ziekte verschilt uiteraard per patiënt, maar dat zijn nuances. Er is in algemene termen en bij benadering natuurlijk wel wat over de prognose te zeggen. Daarnaast verschuift zowel arts als patiënt de aandacht graag van de fatale diagnose naar wat eraan te doen is, waardoor de informatie over de diagnose en het globale ziekteverloop als het ware worden weggemoffeld. Hiermee komt de nadruk ook veeleer te liggen op het kortetermijnperspectief in plaats van op het langetermijnperspectief.

Tot slot is er het onbewust dubbelzinnige taalgebruik waarmee een leek een positie-

vere betekenis geeft aan woorden als 'goed behandelbaar', 'geen afwijkingen op de röntgenfoto', 'positieve testuitslag', 'progressie'. Het is dus belangrijk om technische termen te vermijden.

WAT KAN MEN NOG BELOVEN?

Eerlijke communicatie wordt voor de arts vaak erg moeilijk als er geen behandeling meer voorhanden is en de overgang gemaakt moet worden van curatieve naar palliatieve zorg. Soms worden nutteloze behandelingen voortgezet omdat het gesprek over de reële toestand uit de weg gegaan wordt. Toch zijn er nog beloften die het verschil maken als er geen verbetering of genezing meer in het vooruitzicht gesteld kunnen worden.

- de belofte dat de patiënt de best mogelijke medische behandeling zal krijgen, met de bedoeling verergering te voorkomen, de kansen op functioneren en overleven te verbeteren en het hoogst mogelijke comfort te verzekeren;
- de belofte dat de patiënt nooit overweldigde symptomen zal moeten meemaken omdat deze geanticipeerd en voorkomen worden waar mogelijk en aangepakt en bewaakt worden als ze zich voordoen;
- de belofte om dat de patiënt en familie kunnen rekenen op zorgverstrekkers gedurende het hele traject en op adequate en snelle antwoorden op hun noden;
- de belofte dat patiënten goed voorbereid worden zodat ze weten wat te verwachten en dat ze kunnen rekenen op steun om gebeurtenissen het hoofd te bieden;
- de belofte dat de wensen van patiënten beluisterd en gerespecteerd worden waar mogelijk;
- de belofte dat er rekening gehouden wordt met wat voor de patiënt en de familie emotioneel, financieel en praktisch mogelijk is.
- de belofte dat al het mogelijke zal worden gedaan om ervoor te zorgen dat de patiënt samen met zijn familie het beste kan maken van elke dag.

Voor wie meer wil lezen over kwaliteit van zorg en communicatie, verwijzen we graag naar het boek 'Aan weerszijden van de stethoscoop' van Jan De Lepeleire en Manu Keirse (Acco, 2011)

Bovenstaand artikel is met toestemming overgenomen uit de nieuwsbrief van de maand maart en komt van het Vlaams Patiëntenplatform. <http://www.vlaamspatientenplatform.be/>