

Slechtnieuwsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten

Aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg



Colofon

Tekst: Kleo Dubois (Cédric Hèle instituut)
i.s.m. Dr. Katrien Bombeke (huisarts, professor
communicatievaardigheden UAntwerpen) en
Hans Neefs (Kom op tegen Kanker)

Eindredactie: Marlies Verdoodt

Lay-out en illustraties: Circuze

Verantwoordelijke uitgever:

Wim Distelmans, Bruul 52/4, 2800 Mechelen

Uitgave: april 2018 © Cédric Hèle instituut
en Kom op tegen Kanker

Deze brochure kwam tot stand dankzij de medewerking van:

Dr. Lucas Ceulemans
*huisarts, equipearts Palliatief Netwerk Mechelen,
praktijkassistent communicatievaardigheden
UAntwerpen.*

Dr. Bert Leysen
*huisarts, vrijwillig medewerker Centrum
Huisartsgeneeskunde Antwerpen, expert
Palliatieve Zorg bij Domus Medica.*

Dr. Marc Van Nuland
*huisarts, gastdocent Academisch Centrum
Huisartsgeneeskunde KULeuven.*

Cédric-Hèle instituut en Kom op tegen Kanker

danken Sara Dehandschutter, Dr. Hannah
Demaerel, Dr. Peter Demeulenaere, Katrien
Demeyer, Marc Koninckx, Else Gien Statema,
Glenn Teirlinck, Dr. Ingrid Vande Castele en
Katlijn Willems voor hun kritische lectuur.

www.chicom.be
www.komoptegenkanker.be

Inleiding

Niemand wordt zorgverlener om slecht nieuws te brengen aan de mensen voor wie hij of zij zorgt. Toch is omgaan met slecht nieuws een wezenlijk deel van ons dagelijks werk. Of slecht nieuws nu als een mokerslag aankomt of eerder schoorvoetend doordringt tot het leven van zieken en hun naasten, het brengt onzekerheid, verdriet en angst met zich mee. Huisartsen en andere zorgverleners in de thuiszorg spelen hierin een centrale rol. Want hoe complex en zwaar het slechte nieuws ook kan zijn, een heldere, afgestemde en empathische communicatie maakt het proces draaglijker en beter verteerbaar. En wie is daarbij beter geplaatst dan de zorgverlener die vertrouwd is met de thussituatie en die de persoon achter de ziekte doorheen verschillende levensfasen heeft leren kennen? Dit is geen eenvoudige rol. Doordat er vaak een vertrouwensband is, krijg je niet alleen te maken met de gevoelens van de patiënt, maar ook met de eigen emoties die dit slechte nieuws oproept.

Deze brochure is een initiatief van het Cédric Hèle instituut en Kom op tegen Kanker, in navolging van de brochure voor zorgverleners in het ziekenhuis: 'Slecht nieuws meedelen aan kankerpatiënten en hun naasten' (2015). Ze is bedoeld voor alle zorgverleners die actief zijn in de thuiszorg. De verschillende fasen van een slechtnieuwsgesprek worden toegepast op deze specifieke context. De aanbevelingen kwamen tot stand door een interdisciplinaire samenwerking tussen huisartsen, thuisverpleegkundigen, sociaal werkers en psychologen en zijn bedoeld als leidraad.



Er bestaat geen recept voor slechtnieuwsgesprekken, maar er zijn wel ingrediënten waaruit de hulpverlener een keuze 'op maat' kan maken om een authentiek gesprek aan te gaan, dat maximaal afgestemd is op de noden van de patiënt en zijn naasten.

Dr. Katrien Bombeke, huisarts.

Inhoud

Wat is slecht nieuws voor kankerpatiënten in de thuiszorg?	6
Het slechtnieuwsgesprek in 6 stappen:	8
1. Het gesprek voorbereiden	10
2. Luisteren en bevragen	14
3. Slecht nieuws meedelen	16
4. Ruimte geven aan gevoelens	18
5. De patiënt verder informeren	20
6. Afronden en opvolgen	22
Omgaan met emoties en reacties van de patiënt	24
Houding en emoties van de zorgverlener - zelfzorg	26
De naasten van de patiënt	28
Relevante literatuur	30
Samenvattend schema voor de zorgverlener in de thuiszorg	31



Wat is slecht nieuws voor kankerpatiënten in de thuiszorg?

Slecht nieuws in de kankerzorg associeert men vaak met gesprekken over een vermoedelijke of definitieve diagnose van kanker en met de bespreking van behandeling of progressie van de ziekte. Meestal is het de oncoloog of de specialist die deze gesprekken voert in het ziekenhuis.

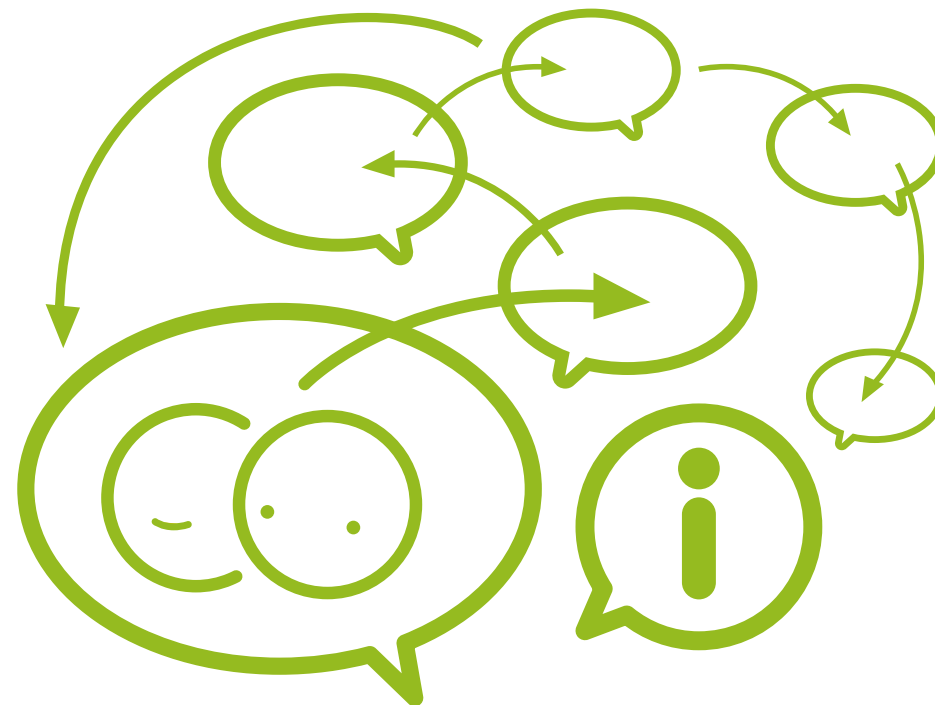
Waar men vroeger het meedelen van de diagnose als een eenmalig slechtnieuwsgesprek zag, leeft nu de overtuiging dat **slechtnieuwscommunicatie** een zich **herhalend proces** binnen een zieketraject is. De patiënt en zijn naaste(n) krijgen stap voor stap nieuwe stukjes informatie en dus meer zicht op de ziekte-toestand. Niet alleen de mededeling van een diagnose, maar ook gesprekken ervoor en erna kunnen slecht nieuws betekenen of zo worden opgevat.

Met slecht nieuws bedoelen we **'alle informatie die het toekomstperspectief van de patiënt in ongunstige zin kan beïnvloeden'**. Het gaat dus veel verder dan het meedelen van de diagnose.



Niet alleen specialisten voeren **slechtnieuwsgesprekken**, ook in de **thuiszorg** zijn ze dagelijkse realiteit. Het kan gaan om:

- de bespreking van onrustwekkende resultaten van een onderzoek;
- de huisarts die de patiënt doorverwijst naar het ziekenhuis of een specialist;
- bijkomende uitleg bij de diagnose die de patiënt vernam in het ziekenhuis;
- een gesprek rond bijwerkingen van de behandeling;
- tijdelijke of blijvende gevolgen van de ziekte of de behandeling (infertiliteit, verlies van een borst, plaatsing van een stoma ...);
- de herkenning van tekenen van herval;
- de boodschap dat de behandeling niet meer aanslaat en de terminale fase aangebroken is;
- de vaststelling dat een wonde niet goed geneest en opvolging door de huisarts nodig is;
- ...



Huisartsen worden regelmatig geconfronteerd met dit soort situaties. Het is essentieel dat ze deze sleutelmomenten herkennen als **slechtnieuwsmomenten**, zodat ze hun communicatie eraan kunnen aanpassen. Deze brochure formuleert een aantal aanbevelingen voor dit soort gesprekken.

Maar ook **andere zorgverleners uit de thuiszorg**, zoals thuisverpleegkundigen, kinesisten, verzorgenden, sociaal werkers ... komen in contact met patiënten die slecht nieuws kregen. De **ondersteuning nadien** en de manier waarop zij met de patiënt over het slechte nieuws praten, zijn dus van wezenlijk belang. Ook voor die zorgverleners biedt deze brochure nuttige aanknopingspunten en tips.



Wat de impact is van het nieuws verschilt van patiënt tot patiënt. Afhankelijk van zijn verwachtingen en voorkennis, komt slecht nieuws minder of meer onverwacht. Het is belangrijk om dit op voorhand af te toetsen bij de patiënt.

Het slechtnieuwsgesprek in 6 stappen: aanbevelingen voor zorgverleners in de thuiszorg

Een **goede communicatie** van slecht nieuws heeft een positief effect, zowel op het welzijn van de patiënt als op de taak en het welbevinden van de zorgverlener. Uit onderzoek blijkt namelijk dat er een impact is op verschillende vlakken:

- de psychologische distress van de patiënt verlaagt;
- de levenskwaliteit verhoogt;
- de patiënt werkt beter mee aan de behandeling en is meer tevreden over de zorg;
- psychologische en somatische problemen komen minder voor;
- zorgverleners kampen minder met burn-out.

Tijdens het gesprek staan **vier doelen** voorop, namelijk dat patiënten en hun naaste(n):

- het slechte nieuws **horen**: men informeert hen;
- het slechte nieuws **begrijpen**: ze weten wat het nieuws inhoudt, onduidelijkheden worden verhelderd en misvattingen gecorrigeerd;
- het slechte nieuws kunnen **beoordelen**: ze weten in grote lijnen wat de gevolgen zijn voor henzelf en hun omgeving;
- **ondersteuning** ontvangen en geholpen worden bij het verwerken van het slechte nieuws.



Dankzij een goede communicatie vergroot het **vertrouwen** van de patiënt in de zorgverlener. Door de patiënt op een actieve manier te **betrekken** in het gesprek, begrijpt en onthoudt de patiënt de boodschap bovendien beter.


Om deze doelen te bereiken, kan men het slechtnieuwsgesprek opsplitsen in zes stappen¹. Deze indeling wordt vooral gebruikt bij een eerste slechtnieuwsmededeling, zoals een diagnose. De stappen kunnen echter ook als leidraad dienen bij andere slechtnieuwsgesprekken. Bij elke stap formuleren we een aantal aanbevelingen en tips, specifiek gericht op de context van de thuiszorg.

1 Het gesprek voorbereiden

Hoe bereid ik me voor op een slechtnieuwsgesprek?

Een goede voorbereiding zorgt ervoor dat het gesprek beter verloopt, zowel voor de patiënt als voor de zorgverlener. Ook als er weinig tijd is of het gesprek niet gepland was, is het goed een paar aandachtspunten voor ogen te houden.

BIJ GEPLANDE GESPREKKEN

- Zodra u als zorgverlener weet hebt van het slechte nieuws, is het raadzaam de periode tussen de voorafgaande onderzoeken en de mededeling **zo kort mogelijk** te houden. Voor de patiënt en zijn naaste(n) is dit namelijk een periode vol onzekerheid en angst.
- **Bereid het gesprek inhoudelijk voor.** Bedenk vooraf wat de patiënt moet begrijpen door dit gesprek. Geef de informatie waarover u beschikt (onderzoeksresultaten, informatie verkregen van de behandelende specialist ...) maar durf ook aan te geven als u het antwoord niet weet. Oncologische problemen zijn complex, verwijst door indien nodig.
- Vraag **vooraf** aan de patiënt of hij² wil dat er een naaste aanwezig is als de resultaten bekend zijn.
 *'Ik heb de resultaten van het onderzoek gekregen. Bent u klaar om ze te bespreken? Wilt u dat er op dat moment nog iemand aanwezig is?'*
- Het is belangrijk om voldoende **tijd** te voorzien en tijdens het gesprek ruimte te geven aan de patiënt en de naaste(n) om vragen te stellen en hun gevoelens uit te spreken.



Neem vóór het gesprek contact op met de oncoloog of specialist. Een goede samenwerking en communicatie met het ziekenhuis zorgt ervoor dat u goed geïnformeerd bent en dat u kunt inspelen op wat de patiënt al weet. Ook na het gesprek is contact met andere zorgverleners belangrijk voor de continuïteit in de zorg.



Indien het gesprek bij de patiënt thuis plaatsvindt, kunt u op voorhand afspreken met de thuisverpleegkundige of een andere vertrouwde zorgverlener van de patiënt dat die hierbij aanwezig zal zijn. Dit kan een steun zijn voor de patiënt, ook na afloop van het gesprek.



Voor de toelichting van een diagnose of de bespreking van bijkomende onderzoeken naar aanleiding van een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC), kan de huisarts het nomenclatuurnummer 350232 gebruiken voor een consultatie van lange duur.

BIJ ONGEPLANDE GESPREKKEN

In het ideale geval plant u slechtnieuwsgesprekken, zo kunt u ze voorbereiden. In de thuiszorg lukt dit echter niet altijd. De patiënt kan onaangekondigd langskomen, resultaten komen op het laatste nippertje binnen of de boodschap kan onverwacht als slecht nieuws ervaren worden. Als zorgverlener kunt u zich toch voorbereiden op deze situaties aan de hand van volgende **aandachtspunten**.

- Houd uw **dossier** in orde en bekijk bijvoorbeeld 's morgens de binnengekomen brieven en resultaten. Zo bent u ervan op de hoogte vooraleer de patiënt u hierover aanspreekt (in een consult of telefonisch).
- Gun uzelf even **ademruimte** voor u de volgende patiënt binnenroept. Kijk het dossier kort in en bereid u mentaal voor op de stappen van het gesprek.
- **Formuleer** voor uzelf enkele concrete zinnen die u voor de slechtnieuwsmelding wil gebruiken. Stem ze af op de individuele patiënt.
- Bij onvoorziene slechtnieuwsgesprekken is het extra belangrijk dat u aandacht hebt voor de **emotionele ondersteuning** van de patiënt. Een goede inschatting van de situatie is daarbij noodzakelijk: wat weet de patiënt al, wat wil hij weten, begrijpt hij het slechte nieuws, wat betekent het nieuws voor hem, hoe voelt hij zich erbij, hoe ziet hij de toekomst ...
- Wanneer het slechte nieuws ook voor uzelf **onverwacht** is, kan het helpen dit uit te spreken tegenover de patiënt.



'Ik wil eerlijk zeggen dat dit nieuws ook mij overvalt.'



Zowel bij geplande als bij onvoorziene gesprekken is het belangrijk aandacht te hebben voor de **context** van het gesprek.

- **Vermijd telefoontjes** tijdens het gesprek. U kunt misschien doorschakelen of een collega vragen de telefoons te beantwoorden.
- Vertel het slechte nieuws tijdens een **face-to-face-gesprek**.
 - Na een consult bij de specialist, belt de patiënt soms naar de huisarts met de vraag of er al resultaten zijn. Om te vermijden dat u slecht nieuws via de telefoon moet vertellen, kunt u bijvoorbeeld zeggen dat u contact zult opnemen met de specialist en die avond (of de dag nadien) een afspraak geven om alles rustig te bespreken.
 - Merkt u tijdens een telefoongesprek dat u slecht nieuws zult moeten vertellen, dan kunt u vragen om langs te komen.

'De resultaten waarvoor u nu belt zijn moeilijk uit te leggen aan de telefoon. Zou ik u hiervoor kunnen zien?'



Wanneer de patiënt de taal niet goed kent of een andere culturele achtergrond heeft, regel dan een tolk of intercultureel bemiddelaar. Het is essentieel dat patiënt en zorgverlener elkaar goed begrijpen. Ook als de patiënt zelf een 'informele tolk' meebrengt en daarmee tevreden lijkt, is het best een professionele tolk te raadplegen³. Alleen zo bent u er zeker van dat uw informatie correct en neutraal wordt overgebracht. Het garandeert bovendien de vertrouwelijkheid van het gesprek, zowel voor u als voor de patiënt⁴.



- Misschien voert u het gesprek bij de patiënt **thuis**.
 - Zorg dan voor **rust** en zoveel mogelijk **privacy**.
 - Laat de patiënt een plek kiezen waar hij zich comfortabel voelt.
 - Het is belangrijk om de gezinssituatie te kennen. Zijn er andere mensen aanwezig, zorg dan dat u voor het gesprek hun naam en 'rol' kent of vraagt.
 - Bij alleenstaanden kan het zinvol zijn dat er nog iemand aanwezig is. Vraag de patiënt of hij hier nood aan heeft.

3. <http://www.agii.be/thema/sociaal-tolken-en-vertalen> (telefonisch, ter plaatse of via webcam)


4. Bron: Huisarts en Wetenschap

2 Luisteren en bevragen


Hoe stem ik mijn boodschap af op de patiënt?

Voor u het slechte nieuws brengt, is het belangrijk na te gaan wat de patiënt al weet en wat zijn verwachtingen zijn. Dit kunt u doen door de patiënt en zijn naaste(n) op hun gemak te stellen, vragen te stellen en te luisteren. Zo kunt u inschatten hoe de patiënt zal omgaan met het slechte nieuws en kunt u het verdere gesprek beter afstemmen op de patiënt.


- **Introductie.** Als er naasten aanwezig zijn (die u nog niet kent), stel uzelf dan voor, vraag hun naam en informeer naar hun relatie met de patiënt.
- **Ga na wat de patiënt al weet en begrijpt over zijn aandoening.** Zo krijgt u een beter zicht op het begripsniveau van de patiënt en de woorden die hij zelf gebruikt en kunt u daar in het gesprek op aansluiten. Gebruik in uw communicatie de woorden die de patiënt ook zelf gebruikt (kanker, tumor, gezwel ...).

 'Ik heb u gevraagd naar hier te komen om uw uitslag te bespreken. Daar ga ik het zo meteen over hebben. Eerst wil ik u vragen wat men u tot nu toe verteld heeft over uw toestand.'

- Peil ook bij de patiënt naar zijn **verwachtingen**. Hoeveel en welke informatie wenst hij over zijn aandoening te weten.

 'Ik ontmoet mensen die graag alle informatie krijgen waarover ik zelf beschik, anderen willen alleen weten wat ze hebben zonder verdere details. Hoe wilt u dat ik vertel over de resultaten?'

- Stel **explorerende vragen**.

 'Kunt u mij hier meer over vertellen?' - 'Kunt u mij uitleggen wat u bedoelt?' - 'U zei dat u hier angstig van wordt?' - 'Kunt u mij zeggen waar u bezorgd om bent?'



Waak erover dat deze **luisterfase** niet te lang duurt. Het is niet de bedoeling om rond de pot te draaien en patiënten en hun naaste(n) extra stress te bezorgen. Hou de **non-verbale reacties** van de patiënt en zijn naaste(n) goed in het oog.

Wat als de patiënt slecht nieuws kreeg in het ziekenhuis en daarmee naar u komt?

Vooraf is deze luisterfase heel belangrijk: wat weet de patiënt, komt dit overeen met de informatie waarover u beschikt, strookt het met de realiteit, wat verwacht de patiënt van u?

Indien u niet over voldoende informatie beschikt, kan het raadzaam zijn op dat moment **geen uitspraken te doen**. Zeg dan dat u navraag zult doen en zo snel mogelijk een nieuwe afspraak plant.



Zijn de emoties bij het begin van het gesprek al heel sterk, erken dan dat ze er zijn en vang ze op. Anders is de kans groot dat de patiënt de verdere uitleg niet zal horen of onthouden.



'Ik merk dat u ongerust bent over dit gesprek. We zullen alles samen stap voor stap overlopen, geef maar aan als u even wilt pauzeren.'



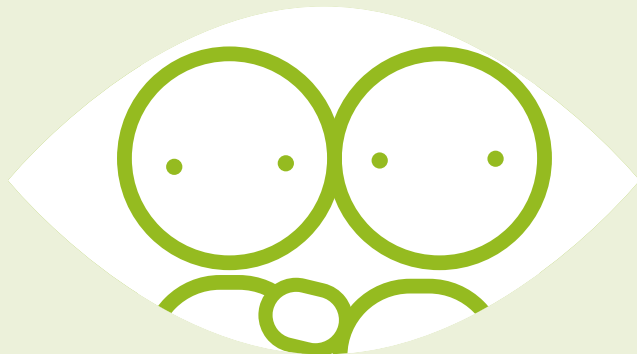
3 Slecht nieuws meedelen

Hoe zorg ik ervoor dat de patiënt de boodschap goed begrijpt?

Patiënten vinden het belangrijk dat de zorgverlener tijdens het gesprek op een authentieke manier zijn betrokkenheid en begrip toont. Als huisarts of zorgverlener in de thuiszorg kent u de patiënt meestal al langer, is er sprake van een vertrouwensband. Het is dan ook belangrijk in te zetten op deze relatie, zodat de patiënt zich gehoord en begrepen voelt.

Betrokkenheid spreekt niet alleen uit wat u zegt, maar ook uit **hoe** u het zegt. Onderzoekers schatten dat 70% van onze communicatie **non-verbaal** is. Dit percentage ligt zelfs nog hoger bij een gesprek over emoties. Onderzoek zegt ook dat het **non-verbale gedrag** van zorgverleners meer invloed heeft dan wat ze zeggen als het gaat om vertrouwen, nabijheid en empathie die patiënten ervaren.

- Neem een positie in de ruimte in die uitstraalt dat u **de tijd neemt** voor uw patiënt. Ga bijvoorbeeld zitten bij een gesprek en doe uw jas uit bij een huisbezoek. Kies een plaats die gelijkwaardigheid benadrukt en de patiënt centraal stelt.
- Hou een rustig **spreektempo** aan.
- Een **actief luisterende houding** is belangrijk. Kies voor een open houding van armen en handen, buig u naar de patiënt toe met voeten en armen in zijn richting. Noteer liever niet tijdens het gesprek maar kijk de persoon aan.



Maak vlak voor het brengen van het slechte nieuws oogcontact met de patiënt. Zo is hij meer aandachtig tijdens de boodschap zelf.

Gaat het om een **eerste mededeling van het slechte nieuws**, zoals een diagnose of slechte resultaten van een onderzoek, dan kunnen de volgende aanbevelingen u helpen goed te communiceren.

- Bereid de patiënt met een **ik-boodschap** kort voor op het slechte nieuws.

'Ik vind het erg dat ik u geen goed nieuws kan melden.'

'Vorige week hebben we een aantal onderzoeken bij u laten doen. We hoopten op goed nieuws, maar hielden rekening met slecht nieuws. Ik moet u helaas zeggen dat het er niet goed uitziet.'

- Deel het slechte nieuws **kort en bondig** mee, met zo weinig mogelijk vakjargon of verbloemende taal.
- Het is belangrijk dat u de **ernst van de situatie** duidelijk maakt. Om te weten welke woorden u hiervoor best gebruikt, **luistert** u tijdens het inleidende gesprek goed naar de patiënt. Communiceer zo eerlijk mogelijk en benoem dingen als kanker, dood, ... Hou wel rekening met de draagkracht van de patiënt.
- Spreek eerlijk maar **empathisch**, toon uw **betrokkenheid**.

'Het spijt me u dit te moeten vertellen.'
- 'Ik vind het moeilijk u dit te zeggen.' -
'Ik hoopte ook op betere resultaten.'



Toets in de loop van het gesprek telkens opnieuw af hoeveel informatie u verder nog kunt geven. Ga dus af en toe na of de patiënt u goed begrijpt en wat hij op dat moment voelt en ervaart.



'Ik hoor u zeggen dat...' of *'Begrijp ik het goed dat...'*

4 Ruimte geven aan gevoelens

Hoe ondersteun ik de patiënt?

Geef patiënten tijdens het gesprek ruimte om hun gevoelens te uiten. Zo toont u erkenning en begrip voor hun emoties. Op het moment dat ze sterke emoties ervaren, zijn patiënten niet in staat informatie te verwerken. Geef dus de kans ze te uiten voor u verdergaat met het gesprek.

- **Stiltes** kunnen nuttig zijn om emoties bespreekbaar te maken.

'Ik merk dat u er stil van wordt, mag ik vragen wat er in u omgaat?'

- Als het stil blijft, **bevraag** dan wat er in de patiënt omgaat.

'Ik merk dat dit een enorme klap voor u is, zie ik dat goed?'

U kunt ook proberen te verwoorden wat u non-verbaal bij de patiënt opmerkt, maar vraag zeker of dit klopt.

- **Non-verbaal gedrag** is erg belangrijk: reik een zakdoek of een glas water aan, hou oogcontact. Schat in of een steunende aanraking, zoals een hand op arm of schouder, gepast is. Onderzoek toont aan dat zo een aanraking bijdraagt tot een betere communicatie tussen zorgverlener en patiënt, indien beiden zich er goed bij voelen⁵.



Probeer de stilte niet te snel te doorbreken. Als u dit moeilijk vindt, is het nuttig dit te oefenen.



Pas uw stijl aan aan de persoon en de relatie die u hebt met de patiënt (bv. humor, aanrakingen, dialect ...). Wees aandachtig voor culturele verschillen.

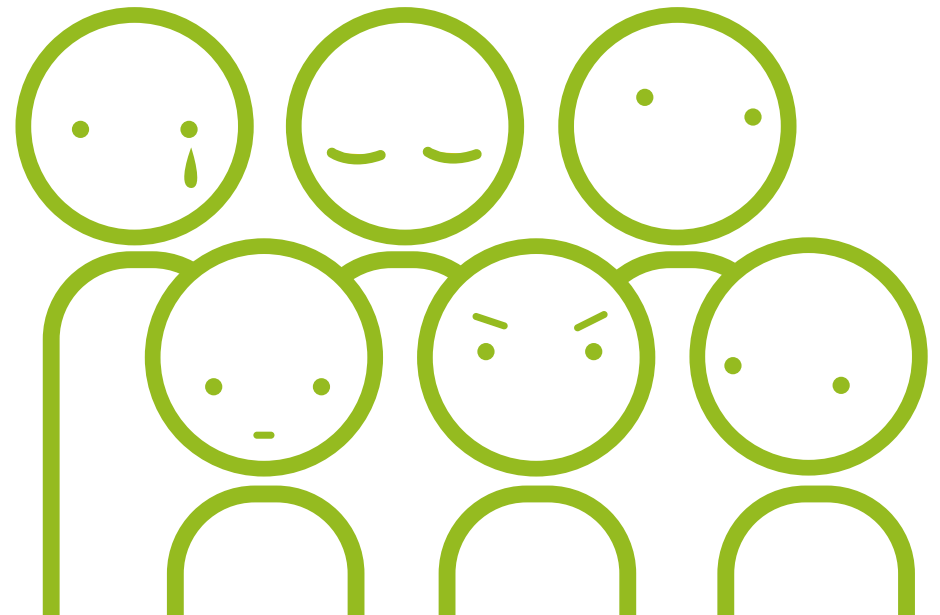
- Reageer op een **ondersteunende manier** op deze emoties.

'Ik kan zien dat dit nieuws u overstuur maakt.' - 'Ik merk dat u niet verwacht had dit nieuws te horen.'

- Vermijd uitspraken die erop gericht zijn de emotie meteen te doen verdwijnen. Bv.: 'U moet niet panikeren.' Hoe goedbedoeld ook, ze hebben vaak een averechts effect.



Richt u tijdens het gesprek ook tot de naaste(n) van de patiënt. Ook voor hen komt dit slechte nieuws onverwacht en kan het veel emoties en vragen oproepen.



5 De patiënt verder informeren

Wat wil de patiënt nog weten?

Het slechte nieuws kan voor patiënten een grote emotionele schok betekenen. Sommige patiënten willen alles weten, voor anderen is dit nog te vroeg.

Vaak **onthoudt** de patiënt een groot deel van de boodschap **niet**. Onderzoek toont namelijk aan dat kankerpatiënten, ongeacht hun leeftijd, minstens de helft van de informatie die ze tijdens het slechtnieuwsgesprek krijgen, niet goed onthouden of zelfs niet horen.

- Vraag de patiënt daarom om **samen te vatten** wat hij zelf begrepen heeft van wat u gezegd hebt.

'Wat gaat u straks thuis vertellen?'

- **Schrijf** dingen op, gebruik tekeningen of diagrammen, **herhaal** de belangrijkste informatie.
- Geef informatie in stukjes volgens het **tempo** waarin de patiënt het kan verwerken. Luister goed naar de patiënt en kijk naar zijn non-verbale houding.
- Check regelmatig met open vragen of de patiënt de informatie **begrepen** heeft.
- Laat waar nodig opnieuw ruimte voor **emotie** en ga hierop in.
- Moedig de patiënt en zijn naaste(n) aan om **vragen te stellen**. Een actieve deelname aan het gesprek stimuleert de informatieverwerking.
- Vraag bij **volgende afspraken** opnieuw of de patiënt alles begrepen had, herhaal vaak en verbeter indien nodig.



Bevraag wat dit nieuws voor de patiënt betekent.



Als u het antwoord **niet weet**, durf dat dan zeggen en laat weten dat u hierop zult terugkomen zodra u de nodige informatie hebt. Misschien moet u de patiënt dan ook vragen om wat geduld te hebben.

'Ik kan helaas niet op deze vraag antwoorden, dit zullen we eerst verder moeten onderzoeken.'

'Ik ga contact opnemen met de specialist en ik neem uw vragen mee.'

Omdat dit frustrerend kan zijn voor de patiënt, maakt u dit best zelf bespreekbaar.

'Ik kan mij voorstellen dat dit frustrerend voor u is, maar ik wil u zo goed mogelijk kunnen informeren.'



Hulpmiddelen zoals schriftelijke informatie (brochure, website ...), een visuele voorstelling, een schema, eigen notities, de opname van het gesprek ... kunnen de patiënt en zijn naaste(n) na het gesprek helpen om de informatie beter te verwerken.



6 Afronden en opvolgen

Wat heeft de patiënt nadien nodig?

Het is belangrijk om een emotioneel geladen gesprek goed af te ronden en oog te hebben voor de verdere opvang van de patiënt.

- Vraag aan het einde van het gesprek hoe de patiënt **naar huis** gaat en of er iemand verwittigd moet worden.
- Informeer bij wie de patiënt **terechtkan** na het horen van dit slechte nieuws.
- Geef de patiënt een duidelijk beeld van de **volgende stappen** en spreek af wat u **concreet** voor hem kunt doen (bv. telefoneren met andere hulpverleners ...).
- Geef mee wat uw **beschikbaarheid** is. Wanneer en hoe kan de patiënt u contacteren als hij nog vragen heeft. Als u niet beschikbaar bent, vertel dan bij wie de patiënt wel terecht kan.
- Geef feedback aan **andere betrokken zorgverleners**, zodat ook zij op de hoogte zijn over hoe de patiënt het slechte nieuws heeft onthaald.

Geef aan dat de patiënt steeds bij u terecht kan tijdens het verdere zorgtraject. Stimuleer de patiënt en zijn naaste(n) om hun **vragen** op te schrijven zodat u die bij volgende afspraken met hen kunt bespreken.



Bij volgende afspraken is het belangrijk na te gaan hoe het intussen met de patiënt gaat. Misschien heeft de patiënt het moeilijker of zijn er meer vragen nu er wat tijd overheen is gegaan. Ook langere tijd na het gesprek is het goed om oog te hebben voor signalen van depressie of zelfdodingsgedachten.



Omgaan met emoties en reacties van de patiënt

Het krijgen van een slechtnieuwsoodschap roept emoties op bij de patiënt. Als de zorgverlener hieraan voorbijgaat, zal de inhoud van de boodschap niet doordringen tot de patiënt.


Onderzoek toont namelijk aan dat het **erkennen** van en het **empathisch reageren** op emoties de overdracht van informatie en het begrijpen van de boodschap bevordert.

Aanbevelingen uit het NURSE-model⁶ kunnen helpen bij het (h)erkennen van emoties en maken een empathische reactie mogelijk:

- **Benoem** de emotie. Een patiënt kan op veel manieren emotioneel reageren (boos, angstig, in paniek, verdrietig, gelaten ...). Probeer na te gaan waarom de patiënt op deze manier reageert. Door de emotie te benoemen, doet u ze recht aan en geeft u de patiënt het signaal dat erover gesproken kan en mag worden.

 *'Deze resultaten waren niet zoals u verwacht had.'* - *'Dit moet een grote schok voor u zijn.'*

Laat merken dat deze emotionele reacties **gewoon** zijn en dat u er samen met de patiënt bij kuntilstaan.

 *'Ik zie dat dit nieuws hard aankomt. Het is heel begrijpelijk dat u nu overspoeld wordt door emoties.'*


- Toon uw **begrip** voor de gevoelens van de patiënt.

 *'Ik kan me voorstellen dat dit moeilijk is voor u.'*

Toets af of u goed begrepen hebt wat hij op dat moment voelt en ervaart.

 *'Ik hoor u zeggen dat...' - 'Begrijp ik goed dat...'*

- **Accepteer** en toon **respect** voor de gevoelens die het nieuws bij de patiënt oproept, zelfs al sluiten ze niet aan bij uw verwachtingen.

 *'U hebt zich al heel sterk gehouden tijdens dit proces.'* - *'Het was geen makkelijke periode voor u.'*

Zorg voor de **juiste toon en houding**, non-verbaal gedrag dat niet klopt met de boodschap kan de distress vergroten.

6. NURSE-model: Name, Understand, Respect, Support, Explore (Arnold R., Tulsky J., 2009)

- Spreek expliciet uw **steun** uit, dat vermindert de angst.

 *'Ik zal u hierin bijstaan.'* - *'Ik laat u niet alleen.'*

Spreek de patiënt moed in.

 *'We zullen samen bekijken wat de volgende stappen zijn.'*

Het gebruik van de 'wij-vorm' zorgt ervoor dat de patiënt zich gedragen voelt.

- Ga na wat de **emotionele noden** zijn.

 *'Ik zie dat u... Kunt u mij vertellen waaraan u denkt?'*

Vraag ook of de patiënt een sociaal netwerk heeft bij wie hij terecht kan. Geef mee dat er ook telefonische ondersteuning⁷, lotgenotencontact⁸ of psychologische ondersteuning mogelijk is. Bespreek dit met de patiënt en geef aan dat dit een normale gang van zaken is.

 *'Er zijn medewerkers bij wie u terecht kunt, dit is een deel van de zorg die wij patiënten bieden.'*



Wanneer u bij vervolgspraken ziet dat de patiënt het moeilijk blijft hebben, kunt u doorverwijzen naar een dienst die psychologische ondersteuning biedt. Bijvoorbeeld naar een Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg⁹, naar de psycholoog van het behandelende ziekenhuis of naar een zelfstandig psycholoog¹⁰.



7. De Kankerlijn (0800 35 445) – Kankerinfo (0800 15 802)

8. www.zelfhulp.be

9. www.geestelijkgezondvlaanderen.be

10. www.kanker.be/adressen - www.vind-een-psycholoog.be

Houding en emoties van de zorgverlener - zelfzorg

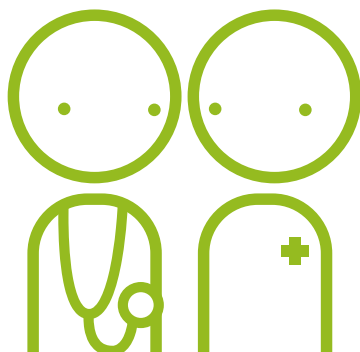
Het brengen van slecht nieuws is voor een zorgverlener een van de moeilijkste taken. Gevoelens van onmacht, verdriet, teleurstelling, schuld, angst ... komen dan ook vaak voor bij zorgverleners in deze situatie. Slecht nieuws brengen en de impact daarvan zien bij de ander, kan u confronteren met uw eigen kwetsbaarheid.

Wees u bewust van deze emoties en van uw eigen houding. Het bepaalt namelijk mee de manier waarop u het gesprek aangaat met de patiënt en hoe u reageert op diens emoties. Maar het is ook belangrijk in het kader van een goede zorg voor uzelf.

Probeer tijdens of na het brengen van slecht nieuws regelmatig **stil te staan bij wat u voelt**. Dit hoeft uiteraard niet na elk gesprek, maar het is vooral belangrijk na gesprekken die blijven hangen of waarvan u merkt dat ze u mentaal bezighouden. Ook als u voelt dat u blokkeerde tijdens een gesprek of niet meer goed wist welke houding aan te nemen of wat te zeggen, kan het zinvol zijn te achterhalen wat u juist geraakt heeft en hoe u de **volgende keer** zou willen reageren.

Goed zorgen voor uzelf is essentieel en draagt ook bij tot een goede zorg voor de patiënt.

- Probeer na te gaan welke omgang met emoties voor u optimaal is, bewaak uw eigen **draagkracht**.
- Neem voldoende tijd om te **ontspannen** (sport, natuur, hobby, uitstap ...) en verzorg uw nachtrust.
- Zelfzorg betekent ook dat u weet bij wie u **terecht kunt** om te praten over wat u meemaakt als zorgverlener. Dat kan bij een partner, familielid, vriend of collega zijn.



Als collega kunt u door te luisteren en oprecht eigen ervaringen te delen, veel betekenen voor andere zorgverleners.



Het is belangrijk dat u zoekt naar een evenwicht tussen professionele afstand en gevoelsmatige nabijheid. Veel hangt ook af van de band die u hebt met de patiënt.

- Blijft u ergens mee zitten, dan kan het nodig zijn om **professionele hulp** in te schakelen. Gezien de zwaarte van de gesprekken die u soms voert, is dit heel normaal.
 - Bij doctors4doctors¹¹ kunnen artsen hun vragen en ervaringen delen met collega's.
 - Andere zorgverleners kunnen hiervoor meestal terecht bij hun verantwoordelijke of bij de overkoepelende organisatie.
- De mogelijkheid om met andere zorgverleners in **gesprek** te gaan over emoties, beslissingen, menselijke relaties, ethische waarden ... is essentieel voor uw zelfzorg. Een formeel of informeel **overlegmoment** met een collega-zorgverlener of **intervisie** met collega-zorgverleners kunnen u ondersteunen.
 - Binnen een LOK-groep of huisartsenpraktijk kan de vraag naar intervisie gesteld worden. Ook het Cédric Hèle instituut¹² biedt intervisie aan voor verschillende doelgroepen.

Eigen emoties die naar boven komen tijdens slechtnieuwsgesprekken, hoeft u zeker niet volledig te onderdrukken. Het **gedoseerd** en **geuanceerd** laten blijken van uw gevoelens, kan voor de patiënt een **teken van betrokkenheid** en **oprechte belangstelling** zijn. Als u uw emoties uitspreekt, doe dat dan in een ik-boodschap.

'Ik merk dat wat u mij vertelt me raakt. Ik ben er even stil van.'

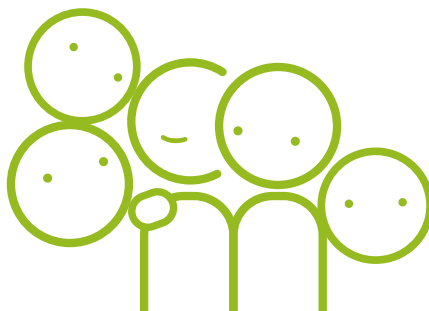
11. www.doctors4doctors.be

12. www.chicom.be

De naasten van de patiënt

Als huisarts of zorgverlener in de thuiszorg hebt u vaak contact met naaste(n) van de patiënt. Zij zijn vaak als mantelzorger aanwezig bij gesprekken of huisbezoeken, ze zijn misschien ook patiënt bij u of ze komen zelf naar u toe met vragen en bezorgdheden. Het is belangrijk om goed te communiceren met de naaste(n), hen goed te informeren en aandacht te hebben voor hun emoties.

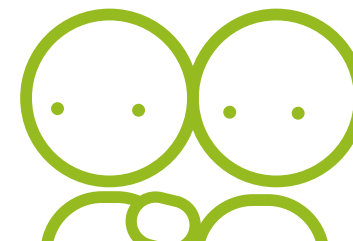
- Zorg ervoor dat de naaste(n) **aanwezig** zijn wanneer u relevante informatie meedeelt aan de patiënt. Informatie die voor de patiënt emotioneel belastend is, mag niet gecommuniceerd worden wanneer de betrokken naaste(n) afwezig zijn (tenzij de patiënt dit uitdrukkelijk wenst).
- **Betrek** de naaste(n) bij het gesprek. Spreek hen aan, maak ook met hen oogcontact en ga na of zij nog vragen hebben. Nodig hen ook uit bij volgende afspraken.
- Heb aandacht voor de **emoties** en de **noden** van de naaste(n), ook bij vervolgspraken en nazorg.
 - Mensen in de nabijheid van de patiënt voelen zich vaak **machteloos, onzeker en angstig** over de toekomst. Als naaste leef je vanop de eerste rij mee met de patiënt.
 - Elke patiënt probeert het slechte nieuws op zijn manier te verwerken. Voor de naaste(n) is het echter niet eenvoudig als de patiënt er **heel anders mee omgaat dan zij**. Heb oog voor de reacties en de emoties van de naaste(n). Vraag wat dit nieuws voor hen betekent en of zij nog vragen hebben.



Als u merkt dat de naaste(n) **bijkomende ondersteuning nodig hebben of moeite hebben om met het nieuws om te gaan, kan het goed zijn hen even apart te spreken of een afzonderlijke afspraak voor te stellen. Wanneer patiënt en naaste(n) samen op gesprek komen, kan het zijn dat ze elkaar willen sparen en bepaalde zorgen niet durven uitspreken.**

BEROEPSGEHEIM

- Slecht nieuws delen met de naaste(n), zonder toestemming van de patiënt, is niet toegestaan. Hoe betrokken de naaste(n) ook zijn, het beroepsgeheim mag niet geschonden worden door hen te informeren zonder dit eerst met de patiënt te bespreken.
- Willen de naaste(n) informatie, dan kunt u vragen dit eerst met de patiënt zelf te bespreken of aangeven dat de toestemming van de patiënt nodig is.
- Wanneer de naaste(n) de patiënt het slechte nieuws willen **besparen**, is het belangrijk om dit verder met hen op te nemen. De vraag om de patiënt niet in te lichten komt soms voort uit hun eigen angst. Erken hun emoties en zoek samen met de naaste(n) hoe zij kunnen gesteund worden in het praten met de patiënt. Ook voor hen helpt het om uw **betrokkenheid** te tonen en **vertrouwen** te bieden.
- Vraag de patiënt wat zijn wensen zijn, in welke mate hij geïnformeerd wil worden. Dit kan het vertrekpunt zijn om met de naaste(n) in gesprek te gaan.
- Indien de communicatie binnen de familie moeilijk blijft lopen of de naaste(n) met veel noden blijven zitten, kunt u contact opnemen met de psycholoog van het behandelende ziekenhuis om te overleggen of kunt u doorverwijzen voor bijkomende psychologische ondersteuning.



Bij het meedelen van slecht nieuws bespreekt u best met de patiënt **wanneer en hoe dit aan de naaste(n) gecommuniceerd zal worden. Op die manier bent u voorbereid op vragen en kan dit open besproken worden.**

Relevante literatuur

Baile WF, Buckman R, Lenzi R, e.a. SPIKES - A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*, 2000.

Beyens I, Sercu M., Deveugele M. Communicatie van slecht nieuws: event of traject? Kwalitatief onderzoek met mantelzorgers van palliatieve patiënten. *Huisarts Nu*, mei-juni 2013.

Integraal Kankercentrum Nederland. Handreiking slecht-nieuwsgesprek. Landelijke richtlijn, oktober 2012 (zie www.oncoline.nl/handreikingslechnieuwsgesprek).

Keirse, M. 'Slecht nieuws goed communiceren.' In: De Lepeleire, J. & M. Keirse. *Aan weerszijden van de stethoscoop. Over kwaliteit van zorg en communicatie*. Leuven: Acco, 2011.

Kom Op tegen Kanker. Slecht nieuws meedelen aan kankerpatiënten en hun naasten. Aanbevelingen voor zorgverleners. Brochure, maart 2015.

Kom Op tegen Kanker. Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de patiënt en zijn naasten. Dossier, oktober 2014.

MedCom. Remke van Staveren, De Tijdstroom. Informatieve applicatie rond communiceren met patiënten.

Pollak KI, Arnold RM, Jeffreys AS, e.a. Oncologist communication about emotion during visits with patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2007.

Pollak K.I, Arnold R., Alexander S.C, e.a. Do patient attributes predict oncologist empathic responses and patient perceptions of empathy. *Support Care Cancer*, 2010.



Samenvattend schema

Slechtnieuwsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten

Bij een geslaagd slechtnieuwsgesprek is het de bedoeling dat de patiënt het slechte nieuws **hoort**, de boodschap **begrijpt** en kan **beoordelen**. Het is belangrijk dat de patiënt en zijn naaste(n) zich **ondersteund** voelen door de zorgverlener. **Respecteer** de reacties van de patiënt en toon uw **betrokkenheid**. Dat vergroot het **vertrouwen** van de patiënt en het helpt bij de **verwerking** van het slechte nieuws.

Het slechtnieuwsgesprek in 6 stappen

Het gesprek voorbereiden

- Bereid het gesprek **inhoudelijk** voor.
- Vraag vooraf of de patiënt wenst dat een **naaste** aanwezig is.
- Voorzie voldoende **tijd** en geef **ruimte** voor vragen en gevoelens.
- Deel het slechte nieuws mee tijdens een **face-to-face-gesprek**.
- Zorg voor rust en zoveel mogelijk **privacy**.

Luisteren en bevragen

- Ga na wat de patiënt **al weet** en wat hij **wil weten**.
- **Stem** uw communicatie hierop **af**.
- Let op de **non-verbale reacties** van de patiënt en zijn naaste(n).
- **Erken emoties** die naar boven komen.

Slecht nieuws meedelen

- Toon dat u de **tijd** neemt: ga zitten, spreek rustig en maak **oogcontact**.
- Start met een **ik-boodschap** waarmee u de patiënt voorbereidt op het slechte nieuws.
- Deel het slechte nieuws **kort** en **helder** mee.

Ruimte geven aan gevoelens

- Laat **stiltes** vallen, bevestig wat er in de patiënt omgaat.
- Reageer op een **ondersteunende** manier op de emoties.
- Ook hier is **non-verbaal gedrag** belangrijk. Behoud het oogcontact.
- Richt u tijdens het gesprek ook tot de **naaste(n)** van de patiënt.

Verder informeren

- Vraag de patiënt om **samen te vatten** wat hij zelf begrepen heeft.
- **Herhaal** de belangrijkste informatie.
- Geef informatie volgens het **tempo** dat de patiënt aangeeft.
- Moedig de patiënt en zijn naaste(n) aan om **vragen te stellen**.

Afronden en opvolgen

- Vraag na **bij wie** de patiënt terecht kan.
- Geef de patiënt een duidelijk beeld van **de te verwachten stappen**.
- Geef uw **beschikbaarheid** mee.
- Ga ook bij volgende afspraken na **hoe** het met de patiënt en zijn naaste(n) **gaat**.

