

# Het communicatieproces rond slecht nieuws

v

*Vicky van de Velde*

Psychologe Forum Palliatieve Zorg -  
Palliatieve thuisbegeleiding Omega  
Ulteam (Uitklaring Levensindevragen Team)

# Overzicht

- Psychosociale gevolgen van ongeneeslijk ziek zijn
- Coping
- Communicatie rond slecht nieuws
  - Belang van goede communicatie
  - Wat maakt communicatie moeilijk?
  - SPIKES – model
  - Samenwerken in de zorg
  - Take home ....

# Psychosociale gevolgen

## Dimensies aan ziekte-ervaring:

- Gedachten
- Spectrum van emoties: angst, woede, verdriet, opluchting, hopeloosheid, hulpeloosheid,...
- Verwachtingen
- Effect van de ziekte op dagelijks functioneren

# Psychosociale gevolgen

- Werkbekwaamheid, hobby's, sociale relaties, partnerrelatie
- Financiële problemen
- Huishoudelijke zorgen
- Rolveranderingen
- Beperkte mobiliteit
- Controleverlies
- Effecten van pijn op gedrag en omgeving
- ...

# Coping



# Coping

- Adaptatieproces
- Cognitief en gedragsmatig
- Soorten coping:
  - Betekenisgericht
  - Probleemgericht
  - Emotiegericht

# Coping

## Soorten coping:

- **Probleemgericht:** het probleem aanpakken
- **Emotiegericht:** in toom houden van emoties
- **Betekenisgericht:** betekenis geven aan situatie

Plannen, actie ondernemen, sociale steun zoeken (instrumenteel of emotioneel), dagplanning opstellen, uitsluiten van andere activiteiten, jezelf dwingen om actie te ondernemen

**Het verwerken en accepteren van emoties**, jezelf voorbereiden op de toekomst, mentaal bezig houden met de toekomst, ontkenning, vermindering van middelengebruik, wensdenken, zelfverloochening

Trachten een zinvolle betekenis te geven aan de gebeurtenis

# Coping bevragen?

- Ben je in het verleden geconfronteerd geweest met ingrijpende gebeurtenissen?
- Hoe ging je hier toen mee om?
- Wat hielp toen? En wat hielp je niet?
- Hoe ga je nu om met deze ingrijpende situatie?
- Wat helpt je? Wat helpt je niet?
- Wat zou je kunnen op weg helpen?
- Welke uitlaatkleppen heb je?
- Op wie kan je steunen?
- Hoe kom je aan nieuwe energie?
- ....



# Hoe coping versterken?

- Innerlijke krachten van de patiënt aanspreken
- - Wat zou je (kunnen doen dat je zou) helpen om de tijd die je nog hebt zo zinvol mogelijk in te vullen?
  - Zijn er relaties in je leven waarin je vindt dat er belangrijke zaken niet gezegd zijn?
  - Weten de belangrijke mensen in jouw leven hoe belangrijk ze zijn voor jou?
  - Zijn er verhalen, waarden of ideeën die je nog wil doorgeven aan je naasten als deel van je nalatenschap?
  - Hoe zou je nog kunnen aanwezig zijn in het leven van je naasten, ook als je er niet meer bent?
  - Hoe wil je afscheid nemen van de mensen die belangrijk zijn voor jou?

# Coping effectief?

- Als coping succesvol is dan verminderen gevoelens van angst en depressie >< niet succesvol -> impact op het functioneren
- Individueel
- Er bestaat niet zoiets als dé manier...
- Verschillende strategieën (coping)
- Wisselend gebruik

# SLECHT NIEUWS COMMUNICEREN



# Slecht nieuws: definitie

“Bad news is any news that seriously and adversely affects the patient’s view of his or her future”

(Buckman, 1990)

# Slecht nieuws goed communiceren

- Kernaspect in de communicatie
- Informatierecht
- Informatiewens
- Belang voor aanpassing aan het ziekteproces
- Wat maakt goede communicatie moeilijk?

# Kernaspect in communicatie

Chronische aandoeningen - meerdere ziektefasen

Slecht nieuws:

- Diagnose
- Slechte prognose
- Herval
- Niet aanslaan van behandeling
- Stopzetten van behandeling
- Irreversibele bijwerkingen
- Plotse dood of complicaties
- Genetische testresultaten

# De manier waarop...

De manier waarop je deze boodschap brengt heeft een grote **invloed** op:

- De informatie die de patiënt mee zal nemen uit het gesprek
- De relatie tussen patiënt en zorgverlener
- De mate van vertrouwen die de patiënt in u - en zelfs in de hele gezondheidszorg - heeft
- De angst en stress van de patiënt (en zijn naasten) in de toekomst
- Deze uitkomsten hebben vervolgens weer hun **effect** op zaken als therapietrouw, therapeutische hardnekkigheid,...

# Informatierecht

Evolutie doorheen de jaren:

- 1950: paternalisme
- 1970: respecteren van de autonomie
- Vandaag: internationale trend naar het vertellen van de waarheid

⇒ **Patient – Centered Care Attitude**

⇒ **Wet op de patiëntenrechten**



What i'm about to tell you is gonna change your life forever. Are you really sure you want to know it?



# Informatiewens

Onderzoek :

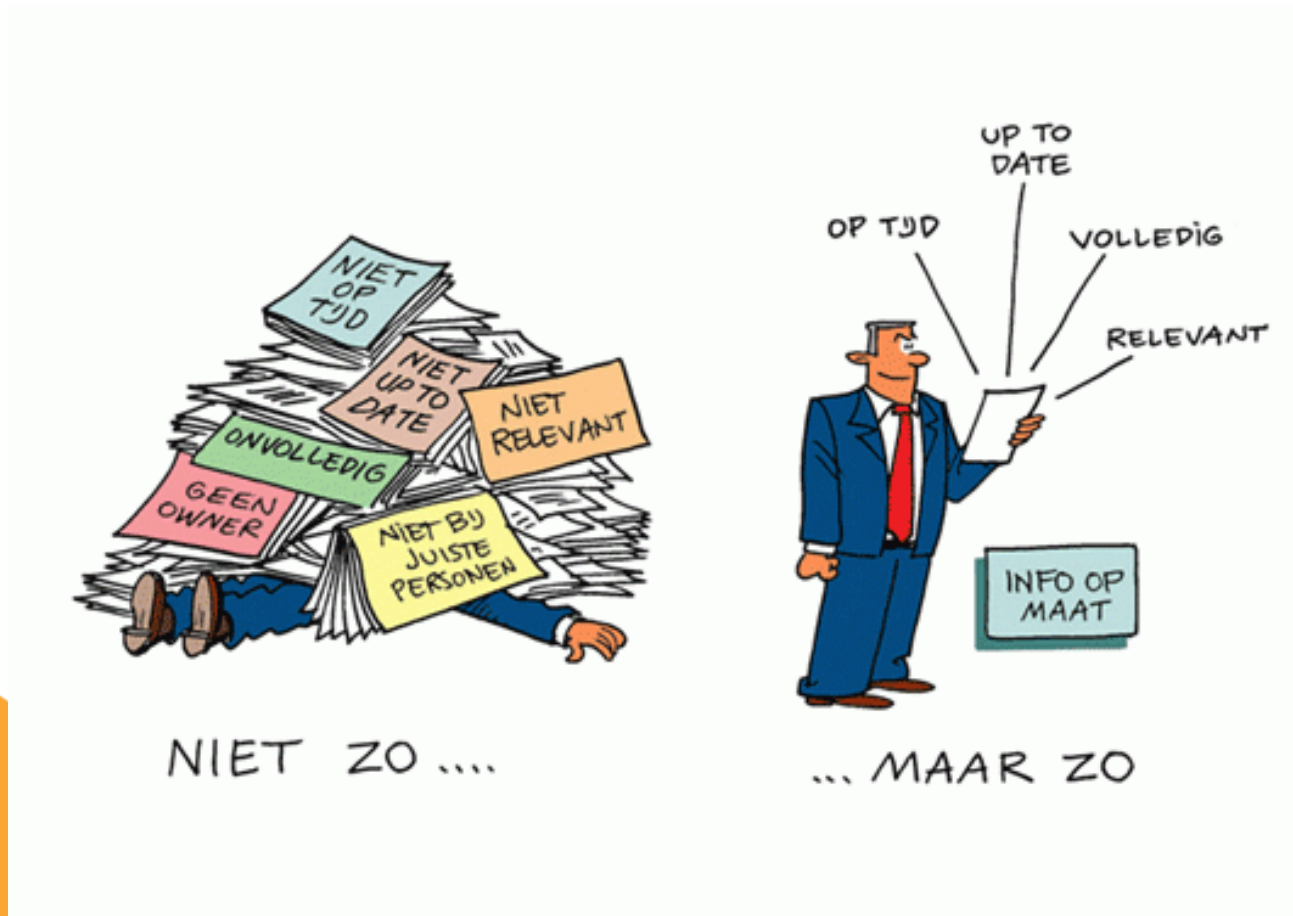
- 98% wenst diagnose te kennen
- 87% wenst zoveel mogelijk informatie te krijgen
- Monitors >< Blunters

MAAR niet alle ptn wensen (volledige) informatie!

=> **Bevragen van informatiebehoefte!**

# Omgaan met medisch bedreigende info

## Monitors >< Blunters



# Omgaan met medisch bedreigende informatie

## Monitors >< Blunters

S. Miller

- **Monitors**

- Cognitieve confrontatie
- Zoeken actief naar info
- Nood aan uitgebreide, gedetailleerde info
- **gebrek** aan info, zal leiden tot meer angst

- **Blunters**

- Cognitieve vermijding
- Zoeken afleiding; ontwijken info
- Meer baat bij beknopte info
- **te veel** aan info, zal leiden tot meer angst
- Minder therapietrouw

# Informatiewens

Verwachtingen van ptn rond communicatie van slecht nieuws:

- Eerlijkheid over de ernst van de ziekte.
- Dat de arts op de hoogte is van de nieuwste onderzoeken en behandelingen.
- Informeren over de best mogelijke behandeling.
- In begrijpbare taal.
- Tijd en aandacht voor de pt.

=> **Verschillen in voorkeuren** van ptn op basis van individuele verschillen (leeftijd, educatieniveau,...).

# Patient – Centered Care Attitude

- Vertrouwensrelatie
- Informeren
- Pt voorbereiden op onderzoeken
- Pt betrekken in het beslissingsproces (partnerschap)
- Betrokkenheid, empathie
- Ruimte voor emoties
- Perspectief, verwachtingen en noden van de pt
- Interdisciplinaire communicatie

# Belang voor aanpassing

- De emotionele impact kan groot zijn op korte termijn, maar de meeste ptn passen zich aan:
  - *Verminderde angst*
  - *Betere aanpassing*
  - *Beter begrip van de ziekte-toestand*
- Artsen worden door ptn gezien als een belangrijke steunbron.

# Wat kan communicatie bemoeilijk?

- “Blaming the messenger”,
- Emoties die het bij de pt teweeg brengt,
- Emoties die het bij de arts/ZV teweeg brengt,
- Omgaan met onze eigen kwetsbaarheden,
- Gevoelens van ‘professioneel falen’,
- Gebrek aan training,
- Gebrek ondersteuning artsen omgaan met eigen emoties.



# Hoop

*“Als ik eerlijk communiceer, als ik de  
waarheid zeg...  
neem ik alle hoop af”*



# HOOP

- Evenwicht tussen waarheid meedelen en hoop.
- Info geven biedt meer ruimte voor hoop itt informatie achterhouden.
- Vertrouwen scheppen.
- Bevraag specifieke angsten en bezorgdheden.
- Hoop herkaderen: benadrukken wat kan
  - Spectrum van hoop benadrukken
  - Controle pt
  - Comfortzorg
- **Als geen curatieve behandelingen meer voorhanden zijn, verruimt de rol van de zorgverstrekker eerder dan te verminderen!**



# SPIKES

Dr. Baile & dr. Buckman

# Slechtnieuwsgesprek: model

- **S**etting
- **P**erception
- **I**nformation
- **K**nowledge
- **E**mpathy
- **S**ummarize

# Setting

- Privacy
- Tijd
- Ruimte
- Naasten
- Lichaamstaal
- Oogcontact

# Perception

- Wat is de perceptie van de patiënt?
  - Vraag voor je informeert
  - Vraag wat hij al weet
  - Vraag naar de verwachtingen van de pt
- Luister naar de manier waarop de pt vertelt (taal, begripsniveau).
- Achterhalen van de coping (detecteer ontkenning).
- Vraag naar zijn vragen.

# Information

- Ga na in hoeverre de patiënt geïnformeerd wil worden.
- Benadruk dat de nood aan informatie kan veranderen over tijd.
- Laat optie voor informeren open als patiënt dit nu niet wenst.
- Alles stap voor stap bespreken.
- Wees rustig.
  - Vb. “Ben jij iemand die graag informatie krijgt tot in detail?”

# Knowledge

- Informatie over medische bevindingen geven.
- Waarheid.
- Begrijpelijk! (geen jargon)
- Gedoseerd.
- Ga na of de patiënt begrepen heeft – vragen heeft.
- Bouw stiltes in.
- Heldere en empathische communicatie h verbaal én non-verbaal aspect!



# Concreet

- Wacht met de boodschap tot de patiënt aangeeft **klaar** te zijn, maar leid niet onnodig lang in.
- Geef de mededeling in de woorden van de patiënt
- Verwoord de belangrijkste boodschap. Bewaar verdere toelichting voor later.

## *Inleiden met een ik-boodschap*

- *'Ik ben bang dat ik slecht nieuws voor u heb...'* + kijken naar patiënt
- *'Het spijt me u dit te moeten zeggen ...'* + kijken naar patiënt
- *'... op de mammografie zien wij dat er sprake is van een kanker in uw linker borst.'*

# Empathie



- Omgaan met de emoties van de patiënt.
  - Stilte, ongeloof, huilen, ontkenning, woede,...
- Geef tijd voor de emotionele reactie!
- NORMALISEREN
- Toon empathie:
  - Empathische reactie
  - Explorerende vragen
    - Verduidelijk gevoelens, gedachten, bezorgdheden waar pt mee zit
    - “Wat denk je nu? Hoe voel je je momenteel? Kan je me uitleggen wat je bedoelt?”

# Faciliterende >< blokkerende reacties



- Emoties normaliseren
- Er zijn
- Niet 'weglopen'
- Betrokken houding
- Actief luisteren
- Schuldgevoelens beluisteren
- Stiltes laten
- Open vragen stellen
- Gevoelsreflecties
- Parafrazeren
- Concretiseren
- KRACHTBRONNEN?
- ...
- Te snel adviezen en oplossingen
- Onderbreken
- Betuttelen
- Alles volpraten
- Van onderwerp veranderen
- Valse hoop geven:
  - 'alles komt wel goed'
- ...

# Hoe omgaan met de emoties?

- Aandacht hebben voor de emoties
- We kunnen nooit volledig emoties wegnemen
- Pt is ervaringsexpert
- Rekening houden met het perspectief van de pt
- Aandacht hebben voor non-verbale gedrag van de pt (congruentie)
- Actief luisteren door vragen te stellen
- Gebruik maken & toelaten van stiltes
- Aangepaste lichaamstaal
- Maken van fysieke connectie (indien nodig en gewenst)
- ...

# Hoe omgaan met de emoties?

- **Normaliseren, bekrachtigende respons**
  - “het gebeurt vaak dat mensen zo reageren”
- **Empathie**
  - “je hebt al veel achter de rug”
- **Benoem wat je ziet (aandacht voor non-verbaal gedrag)**
  - “ik zie dat je overstuur bent”, “je kijkt bezorgd”
- **Aanraking/gebaar/aangepaste lichaamstaal**
  - zakdoekjes aanreiken; glas water geven; hand vasthouden
- **Aanmoedigen expressie van emoties**
  - “wat gaat er momenteel door u heen?”
- **Parafraseren/samenvatten**
  - “als ik het goed begrijp, ben je kwaad omdat men u gezegd heeft dat de pneumonie van uw moeder zou reageren op de antibiotica?”
  - nagaan of je het goed begrepen hebt

## ZORG AAN HET LEVENSEINDE



- We moeten moeilijke gevoelens niet oplossen als zorgverlener!
- *Conflicten aan het levenseinde kunnen niet altijd opgelost worden of*  
*“alles moet toch gezegd kunnen worden...”*
- *EIGEN ONMACHT*

# Summarize

- Vat samen.
- Bespreek wat er nog mogelijk is.
- Bereikbaarheid (team).
- Deel de verantwoordelijkheid over beslissingen.
- Licht andere hulpverleners in over slecht nieuws (oa. huisarts).
- Noteer in dossier.

# Samenwerken in de zorg





# Andere zorgverleners inlichten

## Verschillende artsen betrokken

- Huisarts, radiologen, andere specialisten,...
- Wie/wanneer vertelt de definitieve diagnose?

# Andere zorgverleners inlichten

## Betrokkenheid van de huisarts

- Belangrijke ondersteunende rol voor pt en naasten!  
-> communicatie tussen behandelend arts en huisarts.
- Nationaal Kankerplan -> specifiek nomenclatuurnummer consultatie lange duur.

# Belang van goede communicatie: ook verantwoordelijkheid van ziekenhuizen

- Een goed uitgebouwd patiëntendossier,
- Teamoverleg,
- Mogelijkheid voor informele gesprekken,
- Interdisciplinaire aanpak,
- Financiering voor deelname van arts aan teamoverleg >< technische prestaties,
- Verantwoordelijkheid directe leidinggevende/ziekenhuisdirectie.

# ZORG voor ZORGVERLENERS

*Niet te onderschatten emotionele last voor zorgverleners!  
Voor hen ondersteuning voorzien!*

Nauwe en lange band met pt en familie

- Grenzen
- Zelfzorg
- Ondersteunen collega's onderling
- Supervisie/intervisie
- Vertrouwenspersoon/ondersteuner/Psycholoog in het team?

*Ook hier => iedereen gaat anders om met rouw &  
niet iedereen wil gevoelens delen.*



# Take home...

- Slecht nieuws blijft slecht nieuws
- Attitude  
*Communicatie van de zorg, begrip, respect, steun, beschikbaarheid en engagement*
- Rol van angst  
*Hindert het verwerken van informatie*
- Ontkenning  
*Men kan niet ontkennen wat men niet weet...*
- Behoeften van de pt
- Afhankelijkheid van de pt & aantasting van de weerbaarheid

(Keirse, 2011)

# Tot slot

Interacties op moeilijke momenten =  
*interacties tussen mensen!*

- Patiënt = ziekte + persoon
- Arts = behandeling + persoon

**AUTHENTICITEIT!**



is een initiatief van

**Forum**  
palliatieve zorg



ze behoren tot

**w.e.m.m.e.l.**  
expertisecentrum 'Waarlijk Levensende'

LEA (kort voor **levenseinde app**) is een praktisch hulpmiddel voor artsen en andere zorgverleners.

LEA biedt:

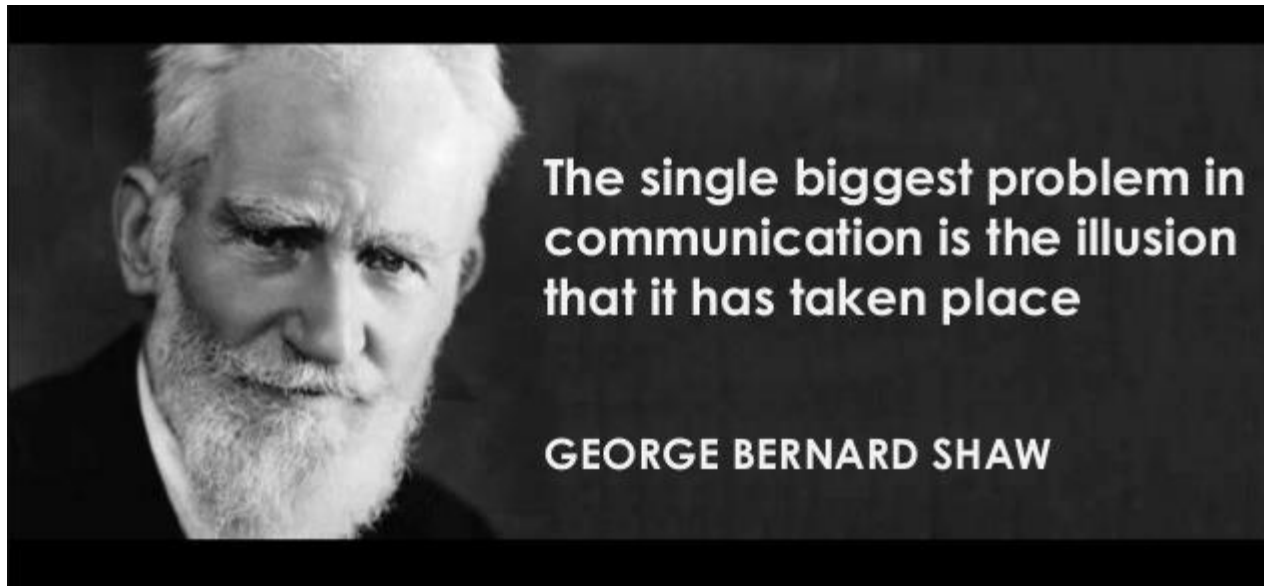
- een overzicht rond **pijn-en symptoomcontrole** (met aandacht voor COVID-19)
- informatie rond alle mogelijke **levenseindebeslissingen** (inclusief palliatieve sedatie)
- **voorafgaande zorgplanning** met het LEIFplan
- de uitbouw van een **palliatief beleid** specifiek **in woonzorgcentra**
- **communicatietips** voor gesprekken rond het levenseinde
- de **LEIFdraad** voor artsen (leidraad voor een zorgvuldige uitvoering euthanasie)

**LEA is gratis te installeren.**

Ga op je smartphone naar **<https://www.levenseindeapp.be>**

Voeg LEA toe aan je startscherm

# Bedankt voor jullie aandacht!





# Referenties – nuttige literatuur

- Buckman, R (2010): Practical plans for difficult conversations in medicine.
- De Lepeleire J, Keirse M (2011): Aan weerszijden van de stethoscoop. Acco.
- Distelmans, W (2016): Een waardig levenseinde. Houtekiet.
- Orlander et al. Medical residents' remembered experiences of giving bad news. *J Gen Intern Med* 2002; 17; 825-831.
- De Valck C et al. Medical students' attitudes towards breaking bad news: an empirical test of the WHO organization model. *Psycho-Oncology* 10: 398-409 (2001)

# Referenties – nuttige literatuur

- Baile, W et al. SPIKES – A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5: 302-3011 (2000).
- Dickenson, D et al. (2000). Death, dying and bereavement. SAGE pub.
- Josephine et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology*, vol 17: 7; 641-659 (2008).

# Referenties – nuttige literatuur

- Kissane, D. et al. (2010). Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care. Oxford.
- Davis et al. (2011). Supportive Oncology. Elsevier Saunders.
- Vlaamse Liga tegen Kanker. (2014). Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten.