

PROF. DR D.J.TH. WAGENER

'BIJ SLECHT NIEUWS HOORT GOED GESPREK'

"Arts & Auto", 1996, okt; p. 6-9.

Artsen zouden hun spreekkamer moeten omdopen tot luisterkamer, meent prof. dr D.J.Th. Wagener, hoogleraar oncologie in het Academisch Ziekenhuis St Radboud te Nijmegen. 'Naast specialistische kennis en ervaring is het voeren van gesprekken een van de belangrijkste vaardigheden waarover artsen dienen te beschikken.' Binnenkort verschijnt zijn boek *Slecht nieuws, een handreiking bij de gespreksvoering*.

'Naast hun specialistische kennis en ervaring is het voeren van gesprekken één van de belangrijkste vaardigheden waarover artsen dienen te beschikken. Een patiëntvriendelijke houding komt niet alleen hun patiënten maar ook henzelf ten goede. Door beter te luisteren naar hun zieke medemensen neemt de kwaliteit van de behandeling toe. Het is een 'win-win' situatie. Het voeren van een goed gesprek kost heel wat minder tijd dan artsen vaak denken. De meeste patiënten hebben niet meer dan drie tot vijf minuten nodig om hun verhaal te doen. Daarom zouden artsen hun spreekkamers moeten veranderen in luisterkamers.'

Hoe begin je een slecht-nieuwsgesprek?

'Het is beter om de diagnose 'kanker' niet plompverloren mee te delen. Het klinkt minder bedreigend om over 'een vorm van kanker' of 'ernstiger dan een maagzweer' te spreken. Deze mildere omschrijving stelt patiënten in de gelegenheid om zich op het ergste voor te bereiden. De meesten zullen dan om meer verduidelijking vragen. Daarop kunnen artsen zeggen dat

Medisch specialisten zouden veel meer training moeten krijgen op het gebied van gespreksvoering

het om kanker gaat en vervolgens aangeven dat er tegenwoordig grote kansen op overleven of verlenging van leven bestaan.'

Een goede voorbereiding op het gesprek is volgens Wagener essentieel. Als een specialist tijdens een consult iedere keer in de status moet opzoeken wat er met de patiënt aan de hand is, levert dat weinig vertrouwen op

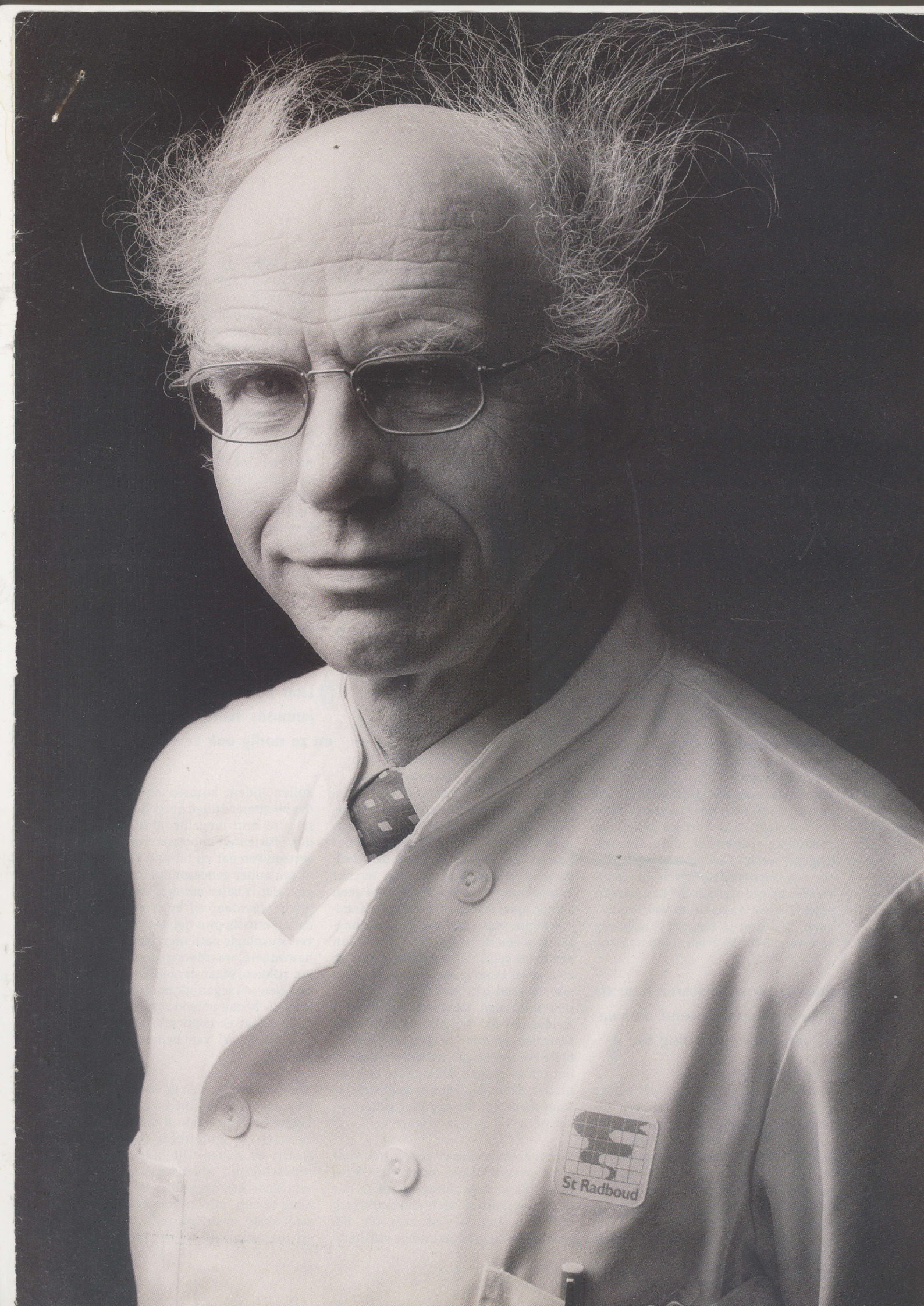
Prof. Wagener is een drukbezet man. Desondanks onderhoudt hij zeer intensieve betrekkingen met zijn patiënten. Zij kunnen hem altijd bellen, zelfs privé; daardoor voelen zij zich gesteund in moeilijke momenten. Wagener was van '82 tot '89 voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Oncologie. Momenteel is hij lid van de visitatie-commissie oncologie en lid van de onderwijscomité's van de Europese en Amerikaanse oncologie-verenigingen. Die functies verwierf hij op grond van zijn jarenlange interesse in de omgang met kankerpatiënten.

'Medisch specialisten zouden veel meer training moeten krijgen op het gebied van gespreksvoering', stelt Wagener. 'Vroeger moesten wij dat zelf met vallen en opstaan leren. Tegenwoordig hoeven zij dat wiel niet meer zelf uit te vinden.'

De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst vereist onder meer dat artsen op een goede wijze met patiënten communiceren en verplicht artsen om de diagnose te vertellen. 'Zij zullen bijvoorbeeld moeten zeggen dat iemand kanker heeft. Maar daarna kunnen zij patiënten niet in de kou laten staan. Geneesheren dienen de emoties op te vangen en hun patiënten in de gelegenheid te stellen die te uiten. Vaak kennen artsen hun patiën-

ten reeds langer en bestaat er een zekere vertrouwdheid. Als de diagnose 'kanker' voor het eerst is gesteld, is dat voor de meesten een hele schok. Voor leken staat die diagnose nog steeds gelijk aan doodgaan, terwijl ongeveer 45 procent van alle kankers wordt genezen. Wees dus bedacht op dat verschil in beeldvorming. Behandelaars kunnen na het meedelen van de diagnose patiënten ook uit enige therapeutische opties laten kiezen, zoals een chemokuur, een bestraling of een operatie. Als de therapie niet aanslaat, zal er opnieuw een slecht-nieuwsgesprek moeten worden gevoerd.'

Tijdens de behandeling kan enige vertrouwdheid tussen arts en patiënt groeien, waardoor de behandelaar zich meer invoelend kan opstellen. 'In die fase is het zeer belangrijk dat de partner of soms zelfs de hele familie aanwezig is. Zo was onlangs een jonge patiënt uitbehandeld. Ik kon niets meer voor hem doen. De hele familie kwam erover praten. Sommige broers vloekten en tierden, terwijl zijn zusters huilden. Zij eisten dat ik hun broer verder zou behandelen. Ik vertelde hen dat een eventuele verdere behandeling heel zwaar was om te ondergaan en dat hij daardoor sneller achteruit zou gaan. Tenslotte was hun boosheid uitgeraasd, de tranen gedroogd en hebben wij een vervolgspraak gemaakt.



bij hem en de familie, zo blijkt uit nasprekken met de nabestaanden over de behandeling.

'Juist van die evaluaties heb ik veel geleerd over de manier waarop je het vertrouwen van patiënten kunt winnen en behouden. Optimaal communiceren is daarbij het belangrijkste. Voorafgaand aan een moeilijk gesprek met patiënten of nabestaanden dienen artsen de status terdege door te nemen. Voorkom het gevoel dat je nog niet alle details paraat hebt. Patiënten moeten merken dat deze dokter alles over hen weet. Daarnaast dienen artsen zich te bezinnen op de vragen die betrokkenen kunnen stellen. Zij zouden zich kunnen voorbereiden op vragen zoals: hoe lang leef ik nog, wat heb ik nog te verwachten, krijg ik veel pijn of benauwdheid? Op de vraag hoe lang de patiënt nog heeft te gaan, kun je altijd antwoorden dat je dat niet weet. Dokters zijn immers geen helderzenden! Als een patiënt het ziekenhuis uitloopt en op een zebra door een auto wordt geschept, is het levenseinde heel wat eerder nabij.'

Veel oncologie-patiënten zijn vertwijfeld bij het horen van de diagnose. Hoe kun je hen ondersteunen?

'Artsen kunnen hen aanmoedigen om niet bij de pakken neer te gaan zitten. Uit oncologisch onderzoek blijkt dat geestelijke spankracht levensduurverlengend werkt. Laat je niet verleiden om een antwoord te geven dat gebaseerd is op een statistische kansberekening. Die is ongeschikt voor individuen. Wel kun je zeggen: u hebt een kans van 20 tot 50 procent om nog drie

Door beter te luisteren naar de zieke medemens neemt de kwaliteit van de behandeling toe

jaar te leven. Leg dat dan wel helder uit. Zelf maakte ik mee dat een patiënte die aan de ziekte van Hodgkin leed, steeds depressiever werd. Een dokter had haar verteld dat zij 80 procent kans had om vijf jaar te overleven. Na vijf jaar vertrouwde zij me toe dat ze allang dood had moeten zijn. Ze had kennelijk niet begrepen wat die 80 procent betekende. Laten we niet

vergeten dat veel kinderen op de lagere school moeite hebben met percentage-rekensommen. Bovendien zijn in Nederland zo'n 800.000 mensen feitelijk analfaab. Als je dat goed laat doordringen, probeer je vanzelf je boodschap zo eenvoudig en helder mogelijk te verwoorden.'

Voorafgaande aan het gesprek kunnen artsen zich de vraag stellen, wat zij hun patiënten nog voor curatieve zorg kunnen bieden. Als hen medisch-technisch nog iets valt aan te bieden, stemt dat patiënten in het algemeen tevreden, aldus Wagener.

'Er bestaat dan tenminste nog hoop op het overwinnen van de ziekte. Biedt hen echter nooit, maar dan ook nooit de zekerheid dat de kanker is verdwenen. Chirurgen neigen daartoe nadat zij het gezwel hebben verwijderd. Zij zeggen dan wel eens dat alles eruit is. Patiënten interpreteren dat nog al eens als: ik ben dus genezen. Helaas kunnen artsen dat niet garanderen. Een tumor ter grootte van één kubieke millimeter + een suikerkorrel bevat al een miljoen cellen. Omdat er weinig verschil bestaat tussen gewone cellen en kankercellen, kan alleen via een laboratoriumtest worden vastgesteld of er na een operatie nog kankergezwellen zijn achtergebleven. Er bestaat altijd een kans dat in de loop van de ontwikkeling van het gezwel enige cellen reeds in de bloedbaan of in een ander orgaan terecht zijn gekomen. Als een thoraxfoto geen afwijkingen laat zien, bestaat er desalniettemin een kans dat kleine tumoren met een diameter van minder dan een halve centimeter aanwezig zijn. In zo'n geval moet je niet zeggen: de foto ziet er goed uit, maar bedenk dat er nog miljarden kankercellen kunnen rondwaren die wij niet kunnen zien. Daarmee verstoor je onnodig het labiele evenwicht van patiënten. Beter is het om te zeggen dat de foto er goed uitziet, dat er een kans op genezing bestaat maar dat dit nog niet geheel zeker is.'

Wagener waarschuwt echter ook voor al te pessimistische diagnoses. 'Niks meer aan te doen, laten sommige medisch specialisten zich eenvoudigweg ontvallen. Dat is vaak zeer ten onrechte. Uit de geneeskundige vaklitera-

tuur blijkt dat er medisch-technisch gezien bij kanker meestal nog het nodige te bieden valt. Er zijn ten slotte 280 verschillende soorten kanker met elk hun eigen prognose. Bovendien is het beloop van de ziekte afhankelijk van de omvang van het gezwel, van eventuele metastasen en van de conditie waarin patiënten verkeren. Neem bijvoorbeeld de gemetastaseerde colon- en lokaal uitgebreide pancreaskanker. Op dit deelgebied bestaan momenteel redelijke palliatieve behandelingen. De stelligheid waarmee niet-vakgenoten dit soort uitspraken doen, vind ik ergerlijk. Ik waag mijzelf ook niet aan uitspraken op het vakgebied van radiotherapeuten of chirurgen.'

Veel patiënten zien op tegen de lijdensweg die zij zullen moeten afleggen.

'De meeste patiënten met kanker krijgen pijnstillende medicatie voorgeschreven. Op de vraag of zij veel pijn

Laat je medeleven blijken. Durf iemands hand vast te houden en zo nodig ook te zwijgen

zullen lijden, kunnen artsen zeggen dat zij ervoor zullen zorgen dat patiënten zo min mogelijk pijn zullen lijden. Patiënten moeten erop kunnen vertrouwen dat zij bij pijn een sterker of een ander geneesmiddel zullen krijgen. Het is beter om een hoge dosis te geven waardoor zij meer slapen, dan dat zij ernstig pijn hebben. Verder zijn veel oncologie-patiënten bang voor benauwdheid, waardoor zij vrezen te zullen stikken. Maar dergelijke complicaties zien wij eigenlijk nooit meer. Ook al zou benauwdheid optreden, dan nog bestaat er medicatie die het subjectieve gevoel van benauwdheid bestrijdt.

'Op de vraag: hoe ga ik dood?, zouden behandelaars kunnen antwoorden: langzamerhand raakt u meer en meer vermoeid. U zult steeds meer willen rusten en slapen. Uiteindelijk zult u waarschijnlijk tijdens uw slaap sterven. Voor het overlijden hoeft u niet bang te zijn, mits u zich erop voorbereidt door zoveel mogelijk met uzelf en uw omgeving in het reine te ko-

men. Daardoor zult u in vrede afscheid kunnen nemen.'

Kun je de reacties van patiënten op een dergelijke desastreuze mededeling van tevoren inschatten?

'Bij het doornemen van de anamnese kunnen artsen zich een beeld vormen van hun patiënten. Hoe denken zij zelf over hun ziekte? Als patiënten veronderstellen dat het gezwel goedaardig is, komt de diagnose 'kanker' hard aan. In de anamnese zijn ook vroegere ervaringen met de dood te vinden. Zijn de ouders, broers, zussen of kinderen van patiënten reeds overleden? Zo ja, dan is er al eens een rouwproces door gemaakt. De verwerking van het huidige verdriet zal dan waarschijnlijk gemakkelijker zijn. Stel daarentegen patiënten, die glanzende carrières achter de rug hebben en plotseling met een op handen zijnde dood worden geconfronteerd. Dan verwacht ik dat het veel moeilijker wordt om het levens-einde te aanvaarden. Aanvankelijk lijken zulke mensen de boodschap heel goed aan te kunnen, maar na enige tijd blijken zij toch in psychische problemen te komen. Soms raken zij in een diepe depressie en dan verwijs ik naar een psychiater.

'Zo behandelde ik eens een bekend en briljant hoogleraar. Hij gaf mij een indruk van: 'je kunt mij gerust alles vertellen'. Ik liet mij verleiden om met hem wat vertrouwelijker te zijn en gaf hem meer details over zijn ziekte dan ik anders doe. Daardoor kwam de boodschap van zijn levenseinde veel harder aan. De man was zwaar aangeslagen. Dat kwam mede omdat hij in zijn leven zelden met tegenslagen was geconfronteerd. Juist daarom was het voor hem extra moeilijk om zijn verdriet te verwerken. Artsen kunnen soms beter niet zeggen wat zij allemaal weten. De eerlijkheid van het antwoord hangt dus af van de taxatie of deze persoon een dergelijke psychische last wel kan verdragen. Er bestaan geen vaste regels of richtlijnen voor het voeren van dit soort slecht-nieuwsgesprekken.'

Kunnen artsen hun meelevende tonen op voor patiënten moeilijke momenten?

'Moeilijke kwesties kunnen zij toch heel empathisch brengen. Bijvoorbeeld door het zo te formuleren: 'ik

CV

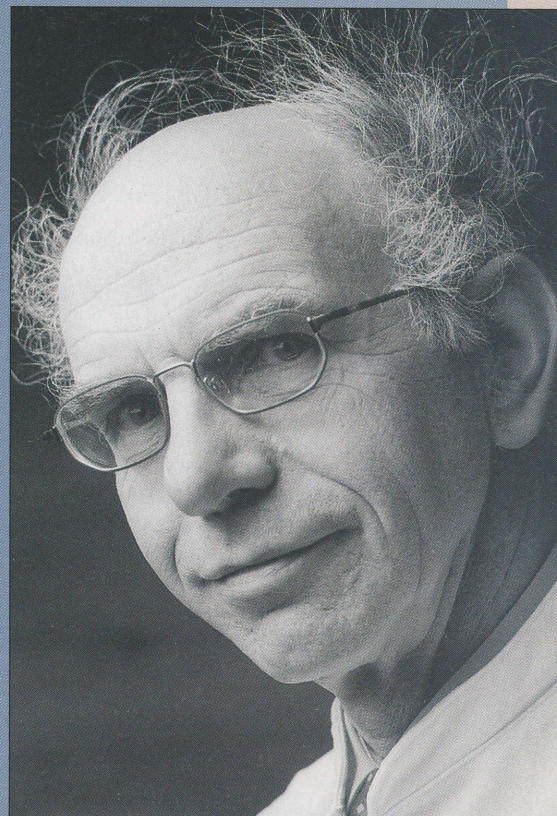
1976: Promotie; proefschrift *Immunological studies in Hodgkins disease*

1982: Hoogleraar en hoofd van de afdeling Medische Oncologie van het Academisch Ziekenhuis St Radboud te Nijmegen

1982-1989: Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Oncologie

1989: Voorzitter van het Educational Committee van de European Society of Medical Oncology

1995: Lid van het Educational Committee van de American Society of Clinical Oncology



vind het heel vervelend om te zeggen, maar ik kan helaas niet anders en zal u het u toch maar vertellen'. Bovendien dienen geneesheren uitvoerig de tijd voor dit soort gesprekken te nemen. Als zij dat niet doen, is de kans groot dat zij in de ogen van hun patiënten of diens familie nooit meer iets goeds kunnen doen. Zij kunnen een diagnose die dermate bedreigend is, niet even in een paar minuten meedelen en dan vertrekken. En, om het af te ronden, aan het einde van een gesprek hoor je altijd te zeggen: 'heeft u alles begrepen of wilt u nog iets vragen?'

Belangrijk is dat behandelaars een goede band met hun patiënten onderhouden. Die band kunnen zij versterken door bijvoorbeeld 's avonds na het

vertrek van het bezoek nog even langs te gaan. Laat je medeleven blijken. Durf bijvoorbeeld iemands hand enige tijd vast te houden en zo nodig ook te zwijgen. Alleen al zo'n teken van medeleven is voor patiënten die in levensgevaar verkeren, van uitermate groot belang.' ▲

Slecht nieuws, een handreiking bij de gespreksvoering, Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge, Utrecht
ISBN 90 6348 269 8
Verschijndatum: eind mei 1996
Winkelprijs: f 39,50