

Wat kunnen we leren van patiëntverhalen?

Communicatie over uitslagen van onderzoek

em. prof. dr. M.P.M. Burger

Voor kankerpatiënten kan de uitslag van een onderzoek ingrijpende gevolgen hebben. Daarom is de context waarin de uitslag komt belangrijk. Het maakt verschil of de patiënte de uitslag in persoon of telefonisch krijgt, of zij alleen is of samen met haar partner of een naaste, of er eerder dan afgesproken contact wordt gezocht, en of er direct een zorgelijke prognose of juist geruststelling wordt meegegeven. In verhalen van patiënten met baarmoederhalskanker staan voorbeelden van communicatie over uitslagen die de vraag opwerpen hoe het beter zou kunnen.

Inleiding

Elk jaar schrijven honderden Nederlanders over hun eigen of andermans ervaring met ziekten en dokters. De Erasmus School of Health Policy and Management (ESHPM) verzamelt deze documenten.¹ In december 2023 omvatte de collectie ruim 6000 boeken over 261 aandoeningen. Er zijn 33 documenten gearhiveerd onder de aandoening baarmoederhalskanker. De helft hiervan is te kenschetsen als een egodocument, omdat ze zijn geschreven door patiënten zelf. Deze persoonlijke ziektegeschiedenissen kunnen voor zorgverleners een bron van ideeën zijn voor het verbeteren van hun zorg. Een goed voorbeeld daarvoor is het rapport *Verhalen vertellen* dat de ESHPM opstelde op verzoek van het Zorginstituut Nederland.²

Dit artikel legt de focus op de communicatie over resultaten van onderzoek. Het is niet het resultaat van kwalitatief onderzoek met een formele tekstanalyse. De boeken zijn qua aantal te gering en qua inhoud te verschillend om tekstanalyse zinvol te laten zijn. Dit artikel laat zich vergelijken met het verslag van een spiegelbijeenkomst, een kringgesprek van een beperkt aantal patiënten met een gespreksleider in de aanwezigheid van toehoorders, en waarbij de toehoorders niet in discussie gaan met de patiënten.³

Slecht nieuws en alleen

Sjet Rozenberg-Postma, 40 jaar, had na de excisie van de afwijking van de baarmoederhals een belafsprak met de gynaecoloog. De dag vóór haar afspraak ging de telefoon: '(...) dat de snijvlakken niet vrij zijn. Het weefsel wordt nu opgestuurd naar het Universitair Medisch Centrum. (...) Ik mag me wel alvast geestelijk gaan voorbereiden op een baarmoederverwijdering, want dat is onvermijdelijk'. Een dag later rinkelde de telefoon opnieuw: 'Het gaat, voor bijna 90% zeker, om het adenocarcinoom'. En: 'Je hebt 80% om dit te overleven'. Nadat ze de telefoon had neergelegd kreeg ze haar hartslag en ademhaling met moeite weer enigszins onder controle: 'Ik ben één bonk adrenaline. Mijn ogen staan wild in mijn hoofd en ik heb de behoefte om heel hard te

gaan schreeuwen. Ik weet niet wat ik moet doen. Ik ben alleen thuis'.⁴

Alina Bruijnes, 35 jaar, onderging een onderzoek onder narcose. Terug op zaal kwamen twee artsen aan haar bed. 'Het ziet er niet goed uit mevrouw, u heeft baarmoederhalskanker. (...)'. Dan vloeien er tranen bij mij. Ongeloof, verbazing, verdriet, teleurstelling, onmacht. Wat ik daarnaast op dat moment als pijnlijk ervaar, is dat dit mij verteld wordt als ik daar moederziel alleen ben (...) Er is helemaal niemand bij mij die mij kan troosten'.⁵

Andere patiënten reageren zonder heftige emotie. Loes van der Hoek kreeg de uitslag van het weefselonderzoek na de radicale uterusextirpatie per telefoon. De sneevlakken en de lymfeklieren waren vrij, maar: 'in verband met de plek en de grootte van de tumor willen we u preventief gaan bestralen'. In haar reactie op dit telefoongesprek noemde ze wel de teleurstelling over het advies van de preventieve (what's in a name) bestraling, maar overheerste de vreugde over de vrije sneevlakken en lymfeklieren.⁶

Eerder bellen

Bij Yvette van Boven, 40 jaar, werden biopten van de baarmoederhals genomen na afronding van de radiotherapie. Zij had een afspraak op de polikliniek voor bespreking van de uitslag. Omdat het ging om een goede uitslag (geen kanker meer aangetroffen) belde haar gynaecoloog haar zes dagen vóór de afgesproken datum om haar dit te vertellen. Hij zou niet hebben gebeld als er wél tumor in de biopten was gevonden.⁷ Alina Bruijnes overkwam hetzelfde; ook haar gynaecoloog wilde haar niet langer laten wachten op een uitslag die goed was.⁵

Eerder bellen om de spannende tijd te verkorten kan verwarrend zijn. De eerder genoemde Sjet Rozenberg-Postma onderging een radicale operatie en bij ontslag uit het ziekenhuis werd een belafsprak gemaakt voor over tien dagen.

De gynaecoloog belde een dag eerder dan was afgesproken: '(...) meteen schiet er van alles door mijn hoofd, nu al telefoon, dat kan niet goed zijn, of juist wel? Ik ben alleen thuis, oh laat het goed zijn! (...)'. De patiënte kreeg goed nieuws.⁴ Eerder bellen wordt vaker gedaan voor goede uitslagen. Dat kan betekenen dat het niet-bellen de boodschap in zich draagt van een slechte uitslag. Meta de Crocq-Boonstra, 44 jaar, had een jaar na afsluiting van de behandeling contact met de radiotherapeut die voorstelde om een MRI-scan te maken. Als de uitslag van de scan goed was, kreeg ze al na een week telefonisch bericht. Dat telefoontje kwam er echter niet en er brak een angstige tijd aan. Twee weken na de scan was er een consult in persoon. Op de scan was 'niets veront-rustends' te zien. De radiotherapeut verontschuldigde zich dat er niet gebeld was; haar collega was ziek geworden.⁸

Te vroeg gesproken

Floor Nusink, 36 jaar, kreeg telefoon van de gynaecoloog met de uitslag van het weefselonderzoek: 'Er zijn CIN3-cellen ... gevonden. ... Ik wil je morgenochtend zien om met je te bespreken wat we hiermee gaan doen'. De volgende dag tijdens het consult: 'Ik heb te vroeg gesproken, je hebt toch kanker. (...) Het spijt me vreselijk, ik had eerst de patholoog moeten bellen voordat ik jou opbelde. Ik heb echt een stomme fout gemaakt. Te snel willen zijn'.⁹

Judith Ebersson heeft een overeenkomstige ervaring. Een aantal dagen ná de radicale operatie kwam een assistent aan haar bed: 'U bent schoon! (...) Over een paar dagen mag u naar huis'. Twee weken na het ontslag kwam de patiënte voor controle in het ziekenhuis. Er was een uitzaaiing gevonden in een van de verwijderde lymfeklieren. De behandelend gynaecoloog bood zijn verontschuldiging aan. De patiënte schreef: 'Tja, hij is ook maar een mens en mensen maken fouten, denk ik bij mezelf terwijl ik een brandslangkastje (...) even flink en grondig in elkaar trap (...)'.¹⁰

Een voortijdige prognose of geruststelling

Als het stadium van het carcinoom is vastgesteld, dat is bij baarmoederhalskanker vóór de start van de behandeling, is een eerste schatting van de prognose mogelijk. Sjet Rozenberg-Postma kreeg al een prognose op het moment dat een biopsie was genomen. Haar (regionale) gynaecoloog vertelde dat in het verwijderde weefsel een adenocarcinoom was gevonden en dat hij haar doorverwees naar het UMC.

'Omdat het adenocarcinoom agressief is en snel uitzaait, wil hij mij niet langer laten wachten'. De patiënt vroeg of zij zich zorgen moest maken, waarop hij aangaf dat zij 80% kans had om dit te overleven.⁴ De gynaecoloog van Suzanne Biewinga gaf haar 90% kans om te overleven.¹¹

Sjet Rozenberg-Postma stapelde geruststellingen: 'Mijn hele kanker verhaal is een verhaal van "het ziet er prachtig uit en het zal wel wat meevallen". Het uitstrijkje was niet heel erg afwijkend, het inwendige onderzoek al helemaal niet, "Ik wil wel een biopsie doen hoor maar het ziet er prachtig uit". Daarna de lisexcisie, "ga er maar vanuit dat we alles hebben weggehaald. We bellen de uitslag uiteraard aan je door, maar die is, voor 90% zeker, goed". Elke keer kon het bijna niet kanker zijn, maar dat was het wel'. De consequentie van geruststellende informatie die achteraf onterecht blijkt, wordt bij deze patiënte duidelijk tijdens een episode ná de operatie. De patiënte ging naar de huisarts vanwege zwellingen in haar liezen: 'Mijn huisarts (...) verwacht dat het lymfoedeem is, maar vraagt, ter mijn geruststelling, een echo aan'. De radioloog van het regionale ziekenhuis zag in de rechter lies een vergrote lymfeklier en besloot tot een punctie om een metastase uit te sluiten. Die punctie leverde bij herhaling onvoldoende weefsel. Het plan was om dan maar een MRI te doen. Daar stond een wachttijd van drie weken voor, en de patiënte maakte kabaal. Daarop werd een hoogleraar van het UMC geconsulteerd die zei dat een metastase in de lies bijna niet voorkwam, en dat een MRI niet nodig was. Dat accepteerde de patiënte niet: in het ver-

leden werd bij voortdurend gezegd dat het allemaal wel meeviel, maar dat was niet het geval geweest. Uiteindelijk, na overleg met het UMC, werd de tweede biopsie als negatief beoordeeld, en daarmee was de indicatie voor een MRI vervallen.⁴

Bespreking

In Nederland is het gebruikelijk om een patiënt in persoon te informeren over een uitslag van onderzoek, zo enigszins mogelijk in aanwezigheid van de partner of een naaste. Als de verwachting is dat het zal gaan om goed nieuws waaraan geen consequenties van een behandeling zijn verbonden, zal de voorkeur vaak uitgaan naar een telefonische afspraak.

Maar wat als de uitslag onverhoopt kanker is? Als de arts zelf belt om een afspraak in persoon te maken, kan het moeilijk zijn om de druk te weerstaan om de uitslag direct mee te delen. Het is wellicht beter dat een praktijk-assistent belt om op korte termijn een afspraak met de arts te maken, waarbij nadrukkelijk wordt gevraagd om de partner of een naaste mee te nemen.

Is er dan geen ruimte voor telefonische berichtgeving van een slechte of abnormale uitslag? Loes van der Hoek reageerde met teleurstelling maar zonder heftige emotie op het telefonische advies voor postoperatieve radiotherapie. In de Verenigde Staten heeft men patiënten naar hun voorkeuren gevraagd. Elektronische berichtgeving via een beveiligd webportaal wordt algemeen afgewezen. Dat het laatste voor ziekenhuizen toch een belangrijke voorziening is, heeft met veiligheid te maken. Het verkleint de kans dat een afwijkende testuitslag per abuis de patiënt niet bekend wordt. Als het gaat om kanker, heeft bijna de helft van de patiënten een voorkeur voor telefonische berichtgeving.¹² In de Verenigde Staten lijkt de praktijk van *breaking bad news* via de telefoon toe te nemen.¹³ Een meer recent Deens onderzoek laat zien dat telefonische berichtgeving van slecht nieuws goed mogelijk is, op voorwaarde dat de mogelijke inhoud daarvan vooraf met de patiënt in persoon goed is doorgesproken.¹⁴ Videobellen heeft belangrijke voordelen in vergelijking met gewoon bellen, omdat kan worden gereageerd op visuele signalen. Het wordt daarmee eenvoudiger om te verifiëren of de informatie is begrepen, om de partner of een naaste bij het gesprek te betrekken en om de vertrouwensband te verstevigen.¹⁵

Het komt voor dat er een afspraak is gemaakt voor het bespreken in persoon van de uitslag van weefselonderzoek, maar dat de gynaecoloog de uitslag al een week eerder heeft en de uitslag goed is (geen kanker), zoals bij Yvette van Boven en Alina Bruijnes. Een patiënt bellen met goed nieuws vóór de afgesproken datum van het consult heeft risico's. Patiënten hebben contact met elkaar, en niet tevoren gebeld worden kan dan leiden tot catastrofen over de uitslag. Hetzelfde kan gebeuren als de patiënt door organisatorische tekortkomingen niet wordt gebeld, zoals Meta du Crocq-Boonstra overkwam. Er zijn ook patiënten die denken dat eerder gebeld worden juist slecht nieuws betekent. Die

mogelijkheid werd in een egodocument beschreven door een patiënte met borstkanker.²

Enkele naar voren gebrachte tekortkomingen in de communicatie spreken voor zichzelf. Uitslagen van laboratoriumonderzoek kunnen pas worden gecommuniceerd als zij zwart-op-wit staan. Een prognose moet niet worden gegeven op grond van een enkele biopsie. Een schatting van de prognose kan emotioneel belastend zijn en voor een goede schatting kan specialistische kennis nodig zijn en moet de context worden meegewogen. Een goed voorbeeld wordt gegeven met de ervaringen van Sjet Rozenberg-Postma. Zij had een adenocarcinoom waarvan de uitbreiding (klaarblijkelijk) was beperkt tot de baarmoederhals. Haar klinische situatie werd onderschat, waarbij een belangrijke reden zal zijn geweest dat het kolposcopische beeld van een (beginnend) adenocarcinoom doorgaans geen of weinig specifieke kenmerken heeft. Haar prognose werd op grond van de histologische diagnose te somber ingeschat. Bij jonge vrouwen hebben het adenocarcinoom en het plaveiselcelcarcinoom over-all en per stadium exact dezelfde prognose.¹⁶

Ongetwijfeld is op het grootste deel van de gesprekken over de uitslagen van onderzoek niets aan te merken, en zal er niet over worden geschreven. Het zijn de negatieve ervaringen die een impuls kunnen geven aan het verbeteren van de zorg. Het onderwerp is niet specifiek voor de oncologie. Zo verscheen recent een eerste wetenschappelijke publicatie over de communicatie van de uitslag van screening op metabole ziekten bij pasgeborenen.¹⁷ Het is, evenals het rapport *Verhalen vertellen* van de ESHPM, een signaal dat het patiëntperspectief in de communicatie aan aandacht wint.

Samenvatting

Volgens goed gebruik brengt een arts slecht nieuws in een persoonlijk contact, waarbij de patiënt zich vergezeld weet van een partner of naaste(n). Het is eveneens gebruikelijk om bij naar verwachting goed nieuws een afspraak te maken voor de uitslag per telefoon. Het kan fout gaan als de arts slecht nieuws brengt zonder dat een partner of naaste aanwezig is, of als het telefoontje op een onverwacht moment komt en al helemaal als het dan om slecht nieuws gaat. Andere valkuilen zijn het overbrengen van ongevalideerde uitslagen en het veel te vroeg (i.e. zonder deugdelijke onderbouwing) zinspelen op een zorgelijke of goede afloop van de behandeling. De voorbeelden van communicatie over uitslagen komen uit verhalen van patiënten met baarmoederhalskanker over hun eigen ziektegeschiedenis. Deze voorbeelden vragen om aandacht voor zowel de context als de inhoud van het slecht-nieuwsgesprek.

Trefwoorden

baarmoederhalskanker, slecht nieuws brengen, telefoon, prognose

Summary

It is good practice for a doctor to deliver bad news in a per-

Referenties

- 1 www.patiëntveringsverhalen.nl
- 2 Scholtes E, Bovenkamp H van de, Heerings M, Akrouh N, Wehrens R. Verhalen vertellen; borstkankerzorg verbeteren door patiëntveringsverhalen te benutten. Rotterdam: Marketing @ Communicatie Erasmus School of Health Policy & Management, 2022.
- 3 Witman Y. Op spreekuur bij de patiënt: patiënten houden artsen een spiegel voor. *Medisch Contact* 2001; 56 (19) - 11 mei.
- 4 Rozenberg - Postma S. Help ... de zuster is ziek! Soest: Boekscout, 2013.
- 5 R Bruijnes A. In de ban van groene monsters! Zoetermeer: Free Musketters, 2010
- 6 Hoek L van der. Maandagen - Houden van het leven als je kanker hebt. Groningen: Uitgeverij Timon, 2021.
- 7 Boven Y van. Kanker ... een cadeau?! - Saboteer jij je genezing zonder dat jij je daar bewust van bent? Woerden: Free Musketters, 2007.
- 8 Crocq-Boonstra M du. Baarmoederhalskanker: mijn innerlijke wedergeboorte. Elst: Schrijverij Mooi Mens, 2007.
- 9 Nusink F. Ik ben Roza. Leeuwarden: Elikser, 2020.
- 10 Ebersson J. Maar ik heb kanker! Zoetermeer: Free Musketters, 2010.
- 11 Biewinga S. De helling: ervaringen van een vrouw met baarmoederhalskanker. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1984.
- 12 Shultz SK, Wu R, Matelski JJ, Lu X, Cram P. Patient preferences for test notification. *J Gen Intern Med* 2015; 30: 1651-1656.
- 13 McElroy JA, Proulx CM, Johnson L, Heiden-Rootes KM, Albright EL, Smith J, Brown MT. Breaking bad news of a breast cancer diagnosis over the telephone: an emerging trend. *Support Care Cancer* 2019; 27: 943-950.
- 14 Andersen IC, Siersma V, Marsaa K, Preisel N, Hoegholm A, Brodersen J, Bodtger U. Is it okay to choose to receive bad news by telephone? An observational study on psychosocial consequences of diagnostic workup for lung cancer suspicion. *Acta Oncol* 2022; 61: 1446-1453.
- 15 Donaghy E, Atherton H, Hammersley V, McNeilly H, Bikker A, Robbins L, Campbell J, McKinsty B. Acceptability, benefits, and challenges of video consulting: a qualitative study in primary care. *Br J Gen Pract* 2019 Aug 29;69(686):e586-e594.
- 16 Gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie verkregen van Otto Visser.
- 17 Haitjema S, Lubout CMA, Zijlstra JHM, Wolffbuttel BHR, Spronsen FJ van. Communication of an abnormal metabolic new-born screening result in the Netherlands: the parental perspective. *Nutrients* 2022; 14: 3961.

sonal contact, where the patient is accompanied by a partner or loved one(s). It is also customary to deliver good news over the telephone at an agreed time. Things can go wrong if the doctor delivers bad news without a partner or loved one present, or if the call comes at an unexpected time, especially if it is bad news. Other pitfalls include communicating invalidated results and alluding too early (i.e. without proper substantiation) to a worrying or good outcome of the treatment. The examples of communication about results come from stories of patients with cervical cancer about their own medical history. Based on these examples, attention is drawn to both the context and the content of the bad news conversation.

Keywords

cervical cancer, breaking bad news, telephone, prognosis

Contact

info@mpmburger.nl

Verklaring belangenverstremgeling

De auteur verklaart vrij te zijn van enige belangenverstremgeling.

Reactie namens de commissie Patiëntencommunicatie van de NVOG

dr. M. Twisk gynaecoloog, Boven-IJ ziekenhuis, Amsterdam
dr. R.F.M. Vermeulen aios gynaecologie, Amsterdam UMC, Amsterdam
namens de NVOG-commissie Patiëntencommunicatie



Allereerst willen we collega Burger bedanken voor het opnieuw brengen van een belangrijk onderwerp in de communicatie met patiënten: het brengen van uitslagen.

De dilemma's die vanuit de egodocumenten worden aangekaart zijn ook dilemma's die wij herkennen uit de dagelijkse praktijk:

- Een patiënt wel of niet eerder bellen bij het zien van een goede of juist slechte uitslag?
- Uitslagen telefonisch doorgeven of juist live vertellen?
- Wat te doen met patiënten die hun uitslag al eerder kunnen inzien zonder context?

Er is weinig literatuur over wat de beste manier is van nieuws brengen. Voorkeuren hierin zullen ook per patiënt verschillen. Wat het belangrijkste lijkt te zijn, is het voorbereiden van de patiënt op welk nieuws er mogelijk kan komen en wanneer dat komt. Hoewel goed bedoeld vindt niet iedere patiënt het fijn om op een onverwacht moment geconfronteerd te worden met een uitslag. Patiënten gaan graag voorbereid het gesprek aan en willen vaak een naaste bij zich te hebben om het nieuws samen te delen.

De meeste patiënten horen een slechte uitslag liever face-to-face.¹ Echter, het is niet altijd te voorkomen een onverwachte slechte uitslag via de telefoon te moeten brengen. Belangrijk is dan om op korte termijn ruimte te bieden om de patiënt op de poli te zien en haar te adviseren erover na te denken om iemand mee te nemen naar dit gesprek.

Veel ziekenhuizen bieden patiënten de mogelijkheid hun uitslag reeds in te zien voordat zij een afspraak hebben met de arts. Dit kan leiden tot onzekerheid van de patiënt, extra telefoontjes op de polikliniek en extra werkdruk bij de arts. Wij willen ieder ziekenhuis oproepen om hier goed over na te denken en samen met specialisten hier duidelijke afspraken over te maken hoe hier mee om te gaan.

Daarnaast heeft het RIVM uitgerekend dat de Nederlandse zorgsector voor zo'n 7 procent (11 Mton, ter vergelijking: luchtvaart 12,5 Mton) bijdraagt aan de totale uitstoot van broeikasgassen.² In 2030 wil Nederland 55% minder uitstoten met de zorg en in 2050 moeten alle zorgorganisaties klimaatneutraal zijn.³ Dit betekent dat we 8% reductie per jaar moeten realiseren. De op een na grootste CO₂-veroorzaker in de zorg zijn reisbewegingen van patiënten en zorgverleners. Dit betekent dat we bewuste keuzes moeten maken welke patiënten we wel en niet en waarvoor we patiënten naar het ziekenhuis laten komen. Vanwege de toegenomen drukte op

de weg en het OV zijn ook steeds meer patiënten blij met de mogelijkheid om afspraken digitaal en telefonisch plaats te laten vinden.

Concluderend: de patiënt voorbereiden op het nieuws dat er mogelijk gaat komen en wanneer dat precies komt, is belangrijk. Samen met de patiënt (en mogelijk met diens omgeving) kan je exploreren waar de voorkeuren voor de vorm van de berichtgeving liggen.

Referenties

1. Krieger T, Salm S, Dresen A, Cecon N. Cancer patients' experiences and preferences when receiving bad news: a qualitative study. *J Cancer Res Clin Oncol.* 2023 Jul;149(7):3859-3870. doi: 10.1007/s00432-022-04311-8. Epub 2022 Aug 23. PMID: 35999331; PMCID: PMC9398052.
2. MA Steenmeijer, LI Pieters, N Warmenhoven, EHW Huiberts, M Stoeltinga, MC Zipp, R van Zelm, SL Waaijers-van der Loop. Het effect van de Nederlandse zorg op het milieu. Methode voor milieuvoetafdruk en voorbeelden voor een goede zorgomgeving, RIVM rapport 2022-0127, 2022.
3. Green Deal Duurzame Zorg: Natuur en de gezonde zorgomgeving (rivm.nl)