



KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
Psychologische en pedagogische wetenschappen 2012

**Hoe beïnvloedt de kennis van het ziekteverloop het psychisch welzijn van een
hervallen kankerpatiënt?**

Eindwerk neergelegd tot het behalen
van het getuigschrift van de
opleiding 'psycho-oncologie' door
Sara Dehandschutter

Promotor: Ann Devoogdt
Co-promotor: Nele Vandebroek

DANKWOORD

Allereerst wil ik mijn promotor, Ann Devoogdt bedanken voor met mij op pad te gaan. Je hebt me geholpen om het bos door de bomen te zien. Je hebt me op weg gezet om mijn onderzoeksvraag te verfijnen en om het in een haalbaar onderzoek te gieten. Ook je opbouwende feedback en advies bij de dataverzameling en het schrijven van dit eindwerk heeft me enorm geholpen.

Mevrouw Cannaerts wil ik bedanken om mij de basis van kwalitatief onderzoek uit te leggen en mij richting te geven in hoe ik het moest aanpakken.

Mevrouw Nele Vandenbroek wil ik bedanken om me wegwijs te maken in SPSS
Caroline Vancrayenveldt was een supporter van het eerste uur die menig klaagzangen heeft mogen aanhoren over hoe moeilijk het was. Ze heeft me ook met het geduld van een engel geholpen om mijn statistiek te verwerken.

Ook wil ik Chris Aubry bedanken die mijn schrijfsel taalkundig een niveautje hoger trekt en dus met veel geduld mijn taalfouten eruit haalt.

And last but not least, mijn grootste steun en toeverlaat en grootste supporter, mijn vrouw, die me elke dag van mijn leven energie geeft om nieuwe uitdagingen aan te gaan. Ik wil haar ook bedanken om ons zoontje op te vangen tijdens de menige uurtjes die ik in dit werk gestoken heb.

ABSTRACT

Wanneer een kankerpatiënt hervalt, kampt deze met de vraag hoe zijn ziekte verder zal verlopen. In sommige gevallen wil deze patiënt het ziekteverloop kennen, in andere gevallen niet. Toch is er vanuit de literatuur een consensus dat het belangrijk is voor het psychisch welzijn van de patiënt dat de arts een gesprek heeft rond het ziekteverloop van de patiënt. Dit zou depressie en angstklachten verlagen.

Als doel van dit onderzoek wordt dieper ingegaan op de invloed van kennis van het ziekteverloop op het psychisch welzijn en coping van de patiënt.

Op het oncologisch dagziekenhuis van het Sint-Franciskusziekenhuis te Heusden-Zolder werden 10 proefpersonen gerekruteerd die een vragenlijst werd voorgelegd na het slechtnieuwsgesprek nieuwsgesprek met de arts. Deze vragenlijsten maten angst, depressie, soorten coping-stijlen en verwerking van een schokkende gebeurtenis: namelijk het herval van kanker. Eén week nadien werd een interview afgenomen. Tevens werd de arts bevraagd naar de correctheid van de reeds gegeven informatie van de patiënt rond het ziekteverloop. Op deze manier probeerden we meer zicht te krijgen op de psychologische impact van de kennis van het ziekteverloop voor de patiënt en zochten we welke processen dit beïnvloedden.

Uit de resultaten kwam naar voor dat de groep patiënten die hun ziekteverloop kenden op alle parameters (psychisch welbevinden, coping en de verwerking van een schokkende gebeurtenis: namelijk het herval van kanker) hoger scoorden. Toch was er geen significant verschil tussen de groep patiënten die wel hun ziekteverloop kenden en de patiënten die het ziekteverloop niet kenden. Dit zou verklaard kunnen worden door bevorderende en storende processen die er zijn bij communicatie rond het ziekteverloop. In de discussie worden mogelijke verklaringen voor de resultaten en hun implicaties voor de praktijk belicht.

INHOUDSTAFEL

DANKWOORD	II
ABSTRACT	III
INHOUDSTAFEL.....	IV
INLEIDING.....	1
1. Algemene situering: kanker en ziekteverloop (prognose):	1
2. Literatuuronderzoek.....	2
2.1. Werkwijze: hoe heb ik mijn literatuur opgezocht?	2
2.2. Terminologie: prognose/ziekteverloop	2
2.3. Literatuuroverzicht:	4
2.3.1 Ziekteverloop en welbevinden: het belang van spreken over ziekteverloop en de psychologische impact hiervan.	4
2.3.2 Coping bij kanker.	5
2.3.3 Communicatie rond ziekteverloop: Hoe moet dit gebeuren?	6
2.3.3.1 Voorkeur van de patiënt betreffende communicatie rond ziekteverloop.....	7
2.3.3.2 Spikes-model voor slechtnieuwsgesprekken voor artsen (Baile et al., 2000)...	8
2.3.3.3 Slechtnieuwsgesprekken over ziekteverloop in de praktijk.....	10
2.3.3.4 Het begrijpen van het ziekteverloop door de patiënt.....	11
2.3.3.4 Conclusie	12
2.3.4 Communicatie rond het ziekteverloop bij hervatting of metastasering van kanker: Probleem Integratietheorie als verklaring.....	12
3. Lokale situatie.....	15
4. Doelstelling van het onderzoek.....	16
4.1 Algemeen:	16
METHODE.....	18
1. Deelnemers	18
1.1. Inclusie	18
2. Gebruik van semi-gestructureerd interview en vragenlijsten	18
2.1 Het semi-gestructureerd interview rond ziekteverloop en prognose.....	18
2.2 Vragenlijst voor de behandelende arts	19
2.3 De emotionele toestand via de Hospital Anxiety and Depression Scales	19
(HADS) (Zigmond & Snaith, 1983).....	19

2.4 De emotionele toestand via Impact of event Scale (IES) (Horowitz, Wilner en Alvarez, 1979).....	20
2.5 Copingstijl via zelf opgestelde vragenlijst gebaseerd op Utrechtse copinglijst (UCL)(Schreurs, Willege, Brosschot, tellegen & graus,1993)	20
2.6 Vragenlijst van achtergrondgegevens	21
3. Procedure	21
4. Data-analyse.....	22
RESULTATEN	24
1.Respons	24
2. Socio-demografische gegevens.....	24
3. Ziektekenmerken:	25
4. Onderzoeksgegevens:	25
4.1 Kwantitatieve gegevens.....	25
4.2 Kwalitatieve gegevens:	28
4.2.1 Storende processen	28
4.2.2 Helpende processen	29
4.2.3 De beleving van de patiënt:	31
DISCUSSIE.....	35
CONCLUSIE.....	38
REFERENTIELIJST	39
BIJLAGEN	45
Bijlage 1	46
Bijlage 2	47
Bijlage 3	55
Bijlage 4.....	57

INLEIDING

1. Algemene situering: kanker en ziekteverloop (prognose):

Kanker is nog steeds een ziekte die veel mensen treft. Volgens de stichting kankerregister waren er in 2008; 59996 nieuwe gevallen van kanker in België gediagnosticeerd, waarvan 32508 mannen en 27488 vrouwen. Mannen hebben één kans op drie om voor hun 75ste kanker te krijgen, bij vrouwen is dit echter één op vier. In 2008 zijn 26647 patiënten gestorven aan kanker waarvan 15095 mannen en 11552 vrouwen.

Al deze mensen worden met de diagnose 'kanker' geconfronteerd. Deze diagnose brengt veel vragen voor de patiënt mee. "Hoe zal mijn toekomst eruit zien? Gaat de behandeling meevallen? Hoe moet ik nu verder nu dat ik niet meer gezond ben? Wat betekent dit voor mij in mijn leven? Wat betekent vijf-jaars overleving? Zal ik mijn sociale activiteiten nog kunnen doen?" De meeste terminale zieke patiënten (88%) vragen naar informatie over hun resterende levensverwachting, waarbij slechts 8% van de patiënten bereid is om alleen positieve of niet-gedetailleerde informatie te krijgen (Fallowfield, Jenkins & Beverdige, 2002).

Op bovenvermelde vragen wil de patiënt een zo duidelijk mogelijk antwoord van de arts. Hier ligt voor de arts een zware taak te wachten. Hoe zal hij de boodschap rond toekomstperspectieven brengen met de kans dat hij alle hoop ontnemt? Dit is lang de vraag geweest door te weinig kennis van coping mechanismen van de patiënt rond het kennen van zijn prognose.

Men onderkende pas de laatste helft van de twintigste eeuw het belang van het volledig inlichten van patiënten. In de VS was het tot in de jaren zestig van de vorige eeuw gangbaar om een diagnose niet mede te delen. Artsen vonden het bijvoorbeeld moeilijk om een patiënt te vertellen dat hij kanker had, vanwege de dreiging die uitging van die diagnose en het fatale ziekteverloop die hiermee verbonden zou zijn (Snauwaert & Van Belle, 2009). Toch hebben verscheidene studies bewezen volgens het overzichtsartikel van Haggerty, Butow, Ellis, Dimitry en Tattersall(2005) dat patiënten minder angstig en depressief zijn wanneer er kennis van het ziekteverloop is ten opzichte van patiënten die geen prognosekennis hadden.

Schofield, Butow en Thompson (2003) stellen dat het mededelen van het ziekteverloop bij de patiënt in zekere zin bevorderend is omdat inlichtingen verschaffen de angst vermindert die verbonden is met onwetendheid en onzekerheid. Vandaar dat dit onderzoek dieper wil ingaan op de invloed van kennis van het ziekteverloop op het psychisch welzijn en coping van de patiënt.

2. Literatuuronderzoek

2.1. Werkwijze: hoe heb ik mijn literatuur opgezocht?

Om relevante literatuur te verzamelen rond de psychologische impact van het kennen van het ziekteverloop bij een kankerpatiënt, heb ik verschillende databanken geraadpleegd, waaronder Web of Science, Interscience, PubMed, Elin, Libris Kuleuven, Limo. De hierna vermelde zoektermen en combinaties daarvan werden ingegeven om tot een beperkte en relevante selectie te komen: *effect of prognosis and copingstyles, recurrence of cancer and prognosis, prognosis and psychosocial interventions, psychological needs by telling prognosis, copingstyles and prognosis, cancer , course of cancer, psychological impact with prognosis, psychosocial needs by prognosis, advanced cancer patients.* Op basis hiervan werden verschillende studies geselecteerd en de relevante referenties opgezocht. De beschikbaarheid van de artikels heeft meegespeeld in de selectie en artikels die verschenen waren vóór 1990 werden niet opgenomen in het overzicht. Tevens werd bekeken of het artikel een beschrijving gaf over het effect van de kennis van het ziekteverloop. In totaal zijn er 54 artikels weerhouden en vijf handboeken behouden op basis van hierboven beschreven criteria.

2.2. Terminologie: prognose/ziekteverloop

Initieel was de opzet van mijn onderzoek om rond prognosekennis te werken, maar op advies van de ethische commissie heb ik dit concept veranderd naar ziekteverloop. Hiervoor werd beargumenteerd dat de communicatie rond prognosemededeling zeer wisselend is, afhankelijk van arts tot arts en het niet wenselijk was dat concept te testen. De argumenten van de ethische commissie worden verder beschreven in hoofdstuk methode onder 1.1. Daarom leek 'ziekteverloop' me een gepastere term die dezelfde

draagwijdte dekt. Hieronder omschrijf ik het concept ‘prognose’ om aan te tonen dat de term ‘ziekteverloop’ een evenwaardige en ruimere term is die hetzelfde concept vat.

Er is geen duidelijke operationele definitie van prognose. Er zijn meerdere mogelijkheden om prognose te definiëren. De term prognose wordt meestal gehanteerd wanneer geen genezing meer mogelijk is. Maar prognose kan ook slaan op het mogelijk verloop van een ziekte met goede afloop. Er is echter een grote variatie in het gebruik van meer beschrijvende of specifieke termen in het benaderen van prognose. De prognose kan voorgesteld worden als **de waarschijnlijkheid om nog een bepaalde periode te leven of juist de kans om binnen een vastgelegde termijn te sterven** (Gordon & Daugherty, 2003). Het bepalen van een prognose kan niet als een exacte wetenschap worden gezien. Vooraleer er aan bijvoorbeeld oncologische patiënten een diagnose wordt medegedeeld, zijn er meestal verschillende (technische) onderzoeken gebeurd en is er via bijkomende gegevens, zoals aanvullende pathologisch-anatomische bevindingen, bijna zekerheid over de diagnose. Voor een prognose is dit vaak niet het geval. Hier bestaan geen technische onderzoeken, enkel theoretische probabiliteiten die moeilijk te communiceren zijn naar de patiënt.

Verschillende moeilijkheden werden geïdentificeerd; de beslissing om een realistische schatting of overlevingsstatistiek aan te bieden, de bespreking van een minimale levensverwachting en deze te linken aan de behandeling, de overdracht van prognostische gegevens op een empathische manier, zonder het angstniveau van de patiënt te verhogen of het vertrouwen te verminderen en dus alle hoop weg te nemen (Snauwaert & Van Belle, 2009).

Haggerty, Butow, Ellis, Dimitry en Tattersall(2005) beschrijven dat de volgende informatie bij het spreken over het ziekteverloop aan bod zou moeten komen: mogelijkheden van behandeling, info over het stadium van de ziekte, de behandelingsopties, de nevenwerkingen, de risico's van de behandeling, en de gevolgen voor het dagelijkse leven.

Ziekteverloop wordt volgens Van Daele omschreven als de ontwikkelingsloop en afloop van een ziekte. Dit begrip is dus ruimer dan prognose. Het slaat zowel op het voorstel van de behandeling als op de ontwikkeling van het ziekteproces en de consequenties van de ziekte voor het dagelijks functioneren. De hierboven beschreven definitie neem ik als omschrijving in dit werk als ik verwijs naar ‘het ziekteverloop’.

2.3. Literatuuroverzicht:

2.3.1 Ziekteverloop en welbevinden: het belang van spreken over ziekteverloop en de psychologische impact hiervan.

Voor artsen blijft het slechtnieuwsgesprek een uitdaging omdat het moeilijk is te schatten is wat de wensen van de patiënt zijn en wat het beste is voor de patiënt en zijn algemeen welbevinden. In het merendeel van de gevallen wil de patiënt weten waar hij aan toe is (Fallowfield, Jenkins, & Beverdige, 2002).

Dit is afhankelijk van het verschil in pathologie, ziektestadium en vaak ook cultureel bepaald. Vaak is het een evenwichtsoefening voor de arts om te achterhalen waar de patiënt aan toe is. Tevens is er nog maar weinig onderzoek gedaan naar ziekteverloop en het psychologisch welbevinden (Haggerty, Butow, Ellis, Dimitry & Tattersall, 2005). Rond *diagnose* daarentegen is er al uitgebreid onderzoek gedaan en *de consensus is dat deze wordt meegedeeld* tenzij in uitzonderlijke therapeutische gevallen. Er zijn echter aanwijzingen dat artsen tegenwoordig nog dezelfde problemen hebben met het vertellen van een ziekteverloop als vroeger met het mededelen van een diagnose (Snauwaert & Van Belle, 2009).

Toch zijn er reeds enkele studies, die de impact van het onthullen van een ziekteverloop onderzochten en aantoonde dat patiënten aan wie tegemoetgekomen werd in hun behoefte aan een gesprek rond hun levensverwachting, een grotere tevredenheid en minder depressie vertonen (Haggerty, Butow, Ellis, Dimitry & Tattersall, 2005; Back & Arnold, 2006).

Zo stelt Schofield et al. (2003) dat er een hoge tevredenheid is en een lage depressiegraad wanneer er over het ziekteverloop werd gesproken. Tevens waren patiënten minder angstig wanneer ze hadden aangegeven dat het belangrijk was om over hun levensverwachting te spreken. Een open gesprek over de onzekerheden in de toekomst, maakt dat hun depressieve gevoelens dalen. Toch wordt hier de kanttekening gemaakt dat artsen waarschijnlijk alleen aan patiënten die een goede draagkracht hebben, een duidelijk ziekteverloop geven. Het feit dat de patiënt een goede draagkracht bezit, kan de lagere depressiegraad verklaren. Ter verduidelijking stelt Barnett (2006) dat patiënten met een fysieke toestand die achteruit gaat meer last hebben van depressieve klachten, maar het kennen van hun ziekteverloop op zich niet leidt tot depressieve klachten. Daarentegen kan wel gesteld worden dat patiënten die hun

ziekteverloop niet kennen, een grotere kans hebben op depressieve klachten (Chocinov, Tataryn, Wilson & Lander, 2000).

Een mogelijke verklaring voor deze onderzoeksbevindingen kan zijn, dat de gehele kennis van diagnose en ziekteverloop er voor kan zorgen dat er emotionele reacties op gang komen die het proces van adaptatie en acceptatie tot stand brengen. Door het feit dat de patiënt zijn diagnose en ziekteverloop kan accepteren, worden er hulpbronnen geactiveerd die nodig zijn om met ziekte-gerelateerde zaken om te gaan en die kunnen zorgen voornamelijk voor minder angstige en depressieve gevoelens (Andruccioli et al., 2007).

Een vermindering van angst kan ook verklaard worden door het feit dat er inlichtingen worden verschaft over het ziekteverloop die verband houden met onwetendheid en onzekerheid (Snauwaert & Van Belle, 2009).

2.3.2 Coping bij kanker.

Het horen van de diagnose kanker en hiermee samenhangend ziekteverloop is een ingrijpende gebeurtenis die gevolgen kan hebben voor het lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden van het individu. De mate waarin een patiënt zich kan aanpassen aan de veranderde situatie hangt van een aantal factoren af. Hierin is zijn perceptie van controle belangrijk (De Haes, Gualthérie van Weezel & Sanderman, 2009). Lazarus en Folkman (1984) hebben het invloedrijke stress-copingsmodel ontwikkeld dat de aanpassing van het individu aan een bepaalde situatie beschrijft. Iemand's kwaliteit van leven hangt dus af van de mate waarin iemand met een situatie omgaat. Lazarus en Folkman onderscheiden 2 typen van coping die mensen hanteren om met een stresserende situatie om te gaan, namelijk probleemgerichte en emotiegerichte coping. Probleemgerichte coping richt zich op het veranderen of oplossen van stressvolle situaties. Emotiegerichte coping richt zich op het reguleren van emoties die door de stressvolle situatie worden uitgelokt.

Volgens Lazarus en Folkman hangt de coping sterk af van hoe de persoon de situatie (primaire coping) inschat enerzijds en de mogelijkheid van hulpbronnen (secundaire inschatting) anderzijds. Maes, Leventhal en De Ridder (1996) hebben het stress-copingsmodel toegepast op omgaan met chronische ziekten. De inschatting van de situatie wordt beïnvloed door demografische kenmerken, objectieve medische kenmerken en de aanwezigheid van andere stressvolle omstandigheden. Tevens stellen

ze dat de inschatting van bedreiging afhangt van de mate waarin persoonlijke levensdoelen bedreigd worden. Wederom wordt dit beïnvloed door de beschikbare hulpbronnen die de patiënt heeft. Er zijn reeds veel onderzoeken gebeurd rond coping en kanker. Algemeen kunnen er twee conclusies getrokken worden. Ten eerste is het zo dat de meeste kankerpatiënten gebruik maken van verschillende copingstrategieën (Dunkel-schetter, Feinstein, Taylor, Falke,1992). Ten tweede kan er gesteld worden dat de copingstijl verandert over de tijd heen. Dit houdt verband met veranderingen in het ziekteproces en de medische toestand van de patiënt, en niet zozeer met de feitelijke tijd sinds de diagnose (Heim, Valach & Schaffner, 1997). Meer specifiek stelt Zawoski, Hall, Klein en Baum(2007) dat patiënten vooral gericht zijn op het behouden van de emotionele balans en minder op het veranderen en oplossen van stressvolle situaties tijdens de ziekte. De rol van inschatting van de situatie is hier belangrijk.

Tevens merkt Barnett (2006) op dat de copingstijl afhankelijk kan zijn van het type kanker. In het verleden zijn er veel studies geweest rond borstkanker waar vooral de copingstijl van positieve ontkenning en strijdvaardigheid naar voor kwam (Watson et Al., 1991). Bij patiënten met prostaatkanker is er meer een tendens om te normaliseren(Gray, Fitch, Philipps, Labresque & Fergus, 2000). Doch is er echter nog maar weinig onderzoek verricht naar het informatie geven rond ziekteverloop en coping in de palliatieve en terminale fase.

Als conclusie kan men stellen dat de inschatting van de mate van dreiging, de persoonlijke betekenis van de ziekte en de mate van controleerbaarheid en (onbewuste) inschatting van de eigen hulpbronnen een belangrijke rol spelen in het omgaan met kanker.

2.3.3 Communicatie rond ziekteverloop: Hoe moet dit gebeuren?

Over het communiceren rond ziekteverloop bij kanker is er reeds veel geschreven. Ik baseer me daarom op het overzichtsartikel van Haggerty, Butow, Ellis, Dimitry en Tattersall((2005).

2.3.3.1 Voorkeur van de patiënt betreffende communicatie rond ziekteverloop

Als eerste stap in de communicatie is het voor de arts belangrijk om te weten wat de voorkeuren van de patiënt zijn. De meeste patiënten willen hun kans op genezing kennen, hoever de ziekte uitgezaaid is en welke de nevenwerkingen van de behandeling zijn. Tevens wil de patiënt over zijn levensverwachting en zijn levenskwaliteit spreken. Kaplowitz, Campo en Chiu (2004) stelt dat de patiënt graag heeft dat de arts vooraf nagaat wat ze over hun ziekteverloop willen weten. Tachtig procent wil weten of hij blijft leven, maar de helft wil niet weten wat de statistische kansen zijn. Er is bij patiënten met vergevorderde kankers een uitgesproken wens dat er eerst door de arts gecheckt wordt of de patiënt zijn ziekteverloop wil kennen. Indien dit het geval is, wenst de patiënt een eerlijk antwoord van de dokter over zijn ziekteverloop en wat de impact is op zijn dagelijks leven (Kutner, Steiner, Corbeu, Jalmigen & Barton, 1999). De behoefte naar informatie over het ziekteverloop blijkt stabiel te zijn in tijd, maar het is belangrijk steeds opnieuw de informatiebehoefte te bevragen (Butow et al., 1997). Patiënten hebben hun voorkeuren voor de stijl van communicatie met betrekking tot het meedelen van het ziekteverloop. Ze verwachten van een arts het volgende:

1. Het gebruik van een mengeling van positieve en negatieve taal in het kaderen van de informatie, maar ze hebben graag dat het positieve aspect van het ziekteverloop wordt benadrukt (Lobb, Kenny, Butow, & Tattersall, 2001).
2. Dat erna de informatieoverdracht, nog eens samengevat wordt wat er gezegd werd en nadien bij de patiënt na te gaan of hij alles begrepen heeft. Het is hierin belangrijk de medische termen uit te leggen en de kans voor de patiënt te creëren om vragen te stellen.
3. De patiënt prefereert een ondersteunende houding van de arts. Dit houdt in dat de arts het nieuws persoonlijk brengt en dit op een rustige plaats waar de patiënt en de arts niet gestoord worden, maar boven alles is het belangrijk dat de arts luistert naar de angsten en zorgen van de patiënt.
4. Er is als steun best een vertrouwenspersoon aanwezig. Deze kan de patiënt ondersteunen in de discussie rond de behandeling en het helpen onthouden van wat er net gezegd is, vrij van interpretatie. Het is belangrijk dat de patiënt wordt aangespoord om iemand mee te brengen.

5. Wanneer informatie over het ziekteverloop wordt gebracht, wil de patiënt dat dit op een eerlijke, vertrouwensvolle manier gebeurt waaruit nog hoop blijkt.

Wat patiënten niet willen, is dat er weinig informatie rond hun ziekteverloop wordt gegeven en dat de arts met een pessimistische attitude het nieuws op een onpersoonlijke manier brengt. Deze manier van communiceren brengt volgens Sardell en Trierweiler(1993) een gevoel van hulpeloosheid teweeg. Factoren die hoop beïnvloeden zijn de *bereidheid om te praten, vragen te beantwoorden en informatie te geven* (Koopmeiers et al., 1997).

2.3.3.2 *Spikes-model voor slechtnieuwsgesprekken voor artsen (Baile et al., 2000)*

In het bijzonder voor patiënten die geëvolueerd zijn naar een palliatieve fase in hun ziekte, zijn er een aantal specifieke behoeften rond de communicatie van hun ziekteverloop (Wenrich et al., 2001). De patiënt vindt de volgende componenten belangrijk. Ten eerste heeft ook de palliatieve patiënt graag dat de arts op een eerlijke, open en fijngevoelige manier het slechte nieuws brengt. Ten tweede moet de arts openstaan voor het feit dat de patiënt over sterven wil praten. Ten derde moet de arts de patiënt aanmoedigen om hem vragen te stellen. Het is zoeken naar een evenwicht tussen eerlijk zijn, niet te veel hoop ontnemen en toch realistisch te zijn.

Als handvaten voor de arts wordt het *spikes-model* naar voren geschoven als een te volgen stappenplan om slecht nieuws te brengen (Baile et al.,2000). Dit acroniem staat voor

S: Setting: Het gesprek vindt het best plaats in een aangepaste gespreksruimte waar er niet gestoord kan worden. Het gesprek wordt bij voorkeur gepland aan het eind van de dag wanneer er genoeg tijd is. Tevens is het belangrijk de patiënt te motiveren om een naaste mee te nemen.

P: Patiënt's perceptie: Om het gesprek te initiëren wordt er best geïnformeerd naar wat de patiënt al weet. Het is belangrijk om eerst te luisteren naar het verhaal van de patiënt goed wetende dat dit een interpretatie is.

I: Informeren: Artsen informeren best bij de patiënt hoe deze de boodschap wil ontvangen. Hierin mag de non-verbale communicatie niet vergeten worden. Deze signalen kunnen een richting aangeven over hoe de patiënt reageert.

K: Kennis: In dit stuk breng je de medische informatie van het slecht nieuwsgesprek. Dit breng je best in niet-medisch jargon, en zonder eufemismen. Het gevaar bij dit deel bestaat erin dat de patiënt een black-out krijgt als hij het woord kanker heeft gehoord. Daarom is aan te raden de medische informatie in stukjes te brengen en het op te bouwen met daarin oog voor het feit of de patiënt het begrepen heeft. Hier is er groot gevaar voor selectieve aandacht. Geef dan ook ruimte aan de patiënt om vragen te stellen.

K2: Wanneer de prognose wordt besproken, wordt er aangeraden om geen concreet tijdsbestek te geven en in geval van een palliatieve fase duidelijk te communiceren dat het niet curatief is. Doch met enige sensitiviteit zodat hoop niet ontnomen wordt, zelfs in een palliatieve fase.

E: Empathie: Het is belangrijk om de patiënt even tijd te geven om over de eerste schok heen te komen. Laat dus ruimte voor een emotionele reactie, anders is het moeilijk voor de patiënt naar de verdere informatie te luisteren. Het kan zijn dat de patiënt kwaad wordt op de arts, maar dit is een verwerkingsstrategie. Als arts toon je best begrip voor de emoties van de patiënt. De patiënt heeft nood om te horen van de arts dat deze emotionele reacties normaal zijn.

S: Samenvatting: Omdat de kans groot is dat de patiënt weinig heeft opgenomen van het gesprek, kan je best nog eens de belangrijkste informatie samenvatten en een vervolggesprek plannen waar er nog eventuele vragen kunnen gesteld worden.

Doch is het voor de arts niet eenvoudig om in te schatten wat het best is voor zijn patiënt. Er zijn enkele studies geweest, vooral bij patiënten met kanker in het beginstadium, die bepaalde voorspellende factoren hebben onderzocht. Marwit en Datson (2002) stelt dat angst en de verwachte overleving de sterkste voorspellers zijn. Patiënten met een lager opleidingsniveau en een lage angstgraad wensen een volledige kennis van hun ziekteverloop. Degene met een hoge angstgraad hebben liever dat de het ziekteverloop wordt gegeven aan een geliefde. Oudere, meer angstige patiënten en degene met een slechtere ziekteverloop waren minder geneigd om vragen te stellen of te uitgebreid te praten over de het ziekteverloop (Kaplowitz Campo, & Chiu, 2002).

2.3.3.3 Slechnieuwsgesprekken over ziekteverloop in de praktijk

De arts kiest er vaak voor om het ziekteverloop in verschillende fases te brengen, omdat hij bezorgd is dat de patiënt de informatie fout begrijpt en wil deze daarom op maat brengen. Vandaar dat artsen vaak slechts over het ziekteverloop praten wanneer de patiënt ernaar vraagt (Del-veccio, Good, Schaffer& Lind, 1990). Al geven de artsen wel aan de ze het moeilijk vinden om het ziekteverloop te brengen wanneer de patiënt verschuift van een geneesbare naar een palliatieve fase (Baile, Lenzi, Parker, Buckman & Cohen, 2002). Vaak heerst er de angst dat de patiënt de prognose niet zal aankunnen (Gordon & Daugherty, 2003). Miyaji (1993) beschrijft de drie stijlen in het bespreken van het ziekteverloop als volgt:

1. De arts vertelt enkel wat de patiënt wilt weten.
2. De arts vertelt enkel wat hij nodig acht.
3. De arts vertaalt het ziekteverloop in termen zodat de patiënt het mentaal aankan.

Ook spelen er culturele verschillen tussen de artsen. Zo spreekt 93% van de artsen in Canada over de het ziekteverloop in tegenstelling tot 18% in Zuid-Amerika (Bruera, Neumann, Mazzocato, Stiefel & Sala, 2000).

Aangezien de patiënt meer is dan een individu op zich, moet de arts ook rekening houden met wensen van de patiënt over het vertellen van de het ziekteverloop aan de familie. In de meeste recente westerse studies is er een algemene consensus over het feit dat de familie ook wordt ingelicht het ziekteverloop, nadat dit eerst gecheckt is bij de patiënt of dit al dan niet zijn wens is. Toch worden er nog te veel tegenstrijdige resultaten in studies gemeld rond de wensen van de patiënt om hieruit een conclusie te kunnen trekken. In de praktijk wordt er door de familie vaak de vraag gesteld om de diagnose en/of de het ziekteverloop te verzwijgen voor de patiënt. De meeste artsen gaan echter niet op deze vraag in (Benson & Britten,1996).

Over het al dan niet communiceren van het ziekteverloop door de arts in de praktijk, blijken er zeer uiteenlopende resultaten te zijn. Meer specifiek bleek dat het gesprek over een het ziekteverloop altijd gestart werd door de arts en dat er vooral rond levensverwachting werd gesproken in plaats van over de levenskwaliteit (Schofield et al., 2001). Zowel patiënten als dokters vermijden het praten over de diagnose en het

ziekteverloop door te praten over het behandelingsplan. Deze vermijding zorgt voor een vals geloof in een positief herstel (The, Hak, Koeter & van der Wal, 2001).

Vanuit het patiënten-perspectief wordt het ziekteverloop niet ervaren als één moment van communicatie, maar een reeks van ervaringen van bij het begin van de ziekte tot bij het einde van de behandeling (Salander, 2002).

In de praktijk vond men in een palliatief stadium vaak dat er weinig gedetailleerde informatie werd gegeven over het ziekteverloop. In het aller slechtste geval werd het ziekteverloop niet besproken en zelfs niet wanneer de patiënt kwam te overlijden (Haggerty, Butow, Ellis, Dimitry en Tattersall, 2005). Er heerst een vrees onder de artsen dat wanneer de patiënt de prognose kent, de patiënt het op een andere manier zou begrijpen. Tevens hangt de manier waarop de patiënt de prognose ervaart af van de manier hoe de arts zelf met het ziekteverloop kan omgaan, deze kan brengen en hoe de familie ermee omgaat (Johnston & Abraham, 2000).

2.3.3.4 Het begrijpen van het ziekteverloop door de patiënt

Een ander belangrijk proces in communicatie is hoe de boodschap bij de patiënt aankomt. De meeste patiënten begrijpen termen als gemiddelde overleving, algehele overleving of relatieve overleving vaak niet. Dit zijn medische, abstracte termen die artsen gebruiken om het ziekteverloop uit te drukken die voor een patiënt moeilijk te bevatten zijn (Davey, Butow, & Armstrong, 2003).

Uit meerdere onderzoeken kwam naar voor dat patiënten de omvattendheid van hun ziekte en het doel van de behandeling niet begrijpen, en dit zowel voor de curatieve, progressieve als palliatieve fase (Gattellari, Butow, Tattersall, Dunn & MacLeod, 1999). Dit beïnvloedt de beslissingen rond hun behandeling. Vaak overschat de patiënt zijn levensverwachting (Seale, 1991). Petrasch en collega's (1998) geven aan dat de helft van de personen uit hun studie niet begrepen dat de behandeling palliatief was. Patiënten overschatten hun het ziekteverloop en artsen checken te weinig wat de patiënt nu net begrijpt van de informatie rond zijn prognose. Voorspellende factoren in het slecht begrijpen van de het ziekteverloop zijn depressie, een intense familieband of een lagere opleiding (Georgaki, Kalaidopoulou, Liarmakopoulos & Mystakidou, 2002). Vos en de Haes (2007) onderzochten tevens de demografische kenmerken die interfereren

bij de communicatie rond het ziekteverloop. Er zijn enkele karakteristieken die meer kans geven op het feit dat de patiënt deze ontkent. Zo zullen mannen sneller ontkennen. Een verklarende factor hiervoor kan zijn, dat artsen denken dat mannen beter met slecht nieuws om kunnen gaan en dus vroeger in het ziekteproces vertellen dat er een slechter ziekteverloop is (Leigh, Ungerer en Percarpio, 1980). Wat ook interfereert is de leeftijd van de patiënt. De kans is kleiner dat een jongere persoon zijn ziekteverloop zal ontkennen. Chovinov, Tataryn, Wilson, Enns en Lander (2000) vinden tevens dat gehuwd zijn maakt dat patiënten meer het slecht ziekteverloop gaat ontkennen. Door de stichting STEM¹ is er wel reeds onderzoek gebeurd naar hoe mensen omgaan met de dood. Zij stelden vijf types vast hoe patiënten met de kennis over hun sterfelijkheid omgaan. Hier komt naar voor dat geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, gezinssamenstelling, beroep en geloofsovertuiging een rol spelen.

2.3.3.4 Conclusie

Haggerty, Butow, Ellis, Dimitry en Tattersall (2005) stelt als conclusie dat er in het beginstadium van kanker een duidelijke voorkeur is voor een gedetailleerd ziekteverloop dat op een open, eerlijke manier gebracht wordt. Deze voorkeuren kunnen verschillen afhankelijk van demografische, psychologische en ziektevariabelen. Voor vergevorderde en palliatieve kankers bestaat er minder eenduidige evidentie over hun communicatievoorkeuren.

2.3.4 Communicatie rond het ziekteverloop bij herval of metastasering van kanker: Probleem Integratietheorie als verklaring

Herval of metastasering zorgt voor controleverlies en verandering van de identiteit voor de zieke persoon en zijn dichte omgeving. Het zorgt ervoor dat de patiënt en zijn omgeving hun hoop moeten bijstellen en het brengt psychosociale uitdagingen met zich mee. De uitdagingen kunnen betrekking hebben over alle levensdomeinen heen en veranderingen meebrengen in stemming en kwaliteit van leven.

In het onderzoek van Steps en Ray (2011) is de vergelijking gemaakt tussen gesprekken over het ziekteverloop bij de initiële diagnose en bij herval van kanker. Hierin kwamen

¹ STEM staat voor het project 'STerven op je Eigen Manier' en is opgericht door praktijkmensen uit de medische zorg in Nederland. <http://www.stichtingstem.info>

de verschillen naar voor inherent aan de twee fases. Bij het initiële gesprek rond ziekteverloop brengt de arts de boodschap met veel optimisme. Echter wanneer de patiënt hervalt, heeft de arts als taak wanneer hij spreekt over ziekteverloop, om de patiënt een idee te geven wat hem dagdagelijks staat te wachten. In principe heeft de patiënt bij herval een chronische ziekte en ontstaat er een verschuiving in coping van optimisme naar acceptatie.

In de communicatie bij herval zijn er drie grote taken voor de patiënt die een rol spelen en die de communicatie complex maken. Deze drie taken beschrijft de *probleem integratietheorie* van Steps en Ray (2011). Deze theorie stelt dat er een verklarend mechanisme is voor de communicatie tussen dokter en patiënt rond het ziekteverloop wanneer er herval is van kanker. De communicatie wordt in de praktijk bemoeilijkt omdat er tijdens de bespreking van het ziekteverloop gevolgen besproken worden die psychologisch zwaar kunnen wegen, zoals bijvoorbeeld niet meer genezen. Dit beïnvloedt mee het verloop van het gesprek. Daarenboven beïnvloeden de vorige ervaringen en verwachtingen rond de behandeling van de kankerpatiënt dit proces. Het verklarend mechanisme wordt door de drie hieronder genoemde taken omschreven:

1. Proberen nieuwe informatie te bevatten: Wanneer de patiënt probeert nieuwe informatie te bevatten, brengt dit veel onzekerheid voor de patiënt aangezien de boodschap van de arts minder hoopvol was en meer technisch overkomt. De patiënt beseft dat zijn leefwereld kleiner zal worden en dat hij zich zal moeten aanpassen. Wanneer de patiënt zich al had voorbereid op een herval, kon de patiënt het beter bevatten welke informatie de arts bracht.
2. Ambigue communicatie: De patiënt beseft dat door een slechte diagnose te vernemen ook zijn ziekteverloop slechter wordt. Dit laat een ambigu gevoel achter. De patiënt heeft nood om de veranderde termen, zoals “metastase” en “herval” een plaats te geven. Hoe patiënten het ziekteverloop begrijpen heeft een belangrijke implicatie voor hun kwaliteit van leven en effectiviteit van de behandeling. Al is hier de communicatie van de arts soms dubbel. Artsen geven soms aan dat het ziekteverloop slecht is, maar dat ze het nog onder controle kunnen houden. Dit brengt onzekerheid in de communicatie tussen arts en patiënt. De patiënt en arts zitten in een spanning van hoeveel de

patiënt wil weten, wanneer en wat hij hier erna mee doet. Deze communicatie verandert de kijk van de patiënt op zijn toekomst.

3. De informatiezoekende paradox: Langs de ene kant is de onzekerheid zo groot dat de patiënten alles willen weten zodat ze weten wat ze kunnen verwachten, langs de andere kant willen ze niet weten wat hun toestand nu inhoudt. Vaak geeft de arts de informatie in stukken zodat de patiënt nog een gevoel van controle en zekerheid heeft. Andere vermijden informatie of blijven, informatie zoeken zonder ze te kunnen verwerken (Turner, Rimal, Morisson & Kim, 2006). Voor zowel arts als patiënt is het dan ook moeilijk om het gesprek rond het ziekteverloop te houden. Wie start er? Wat moet er juist gezegd worden? Wat mag er gevraagd worden?

De patiënt richt zich bij herval vooral op bronnen van hoop in plaats van op de behandeling. Patiënt vindt bij herval de info vaak minder sensitief, overhaast en minder persoonlijk gebracht door de arts. Dit kan komen omdat bij herval er meer onzekerheid is en hij teruggrijpt naar de vorige ervaringen die niet meer helemaal overeenkomen. Hierbij beseffen velen niet ten volle dat er terminale implicaties zijn.

We kunnen concluderen dat de probleem integratietheorie de idee weerlegt dat onzekerheid met voldoende informatie weggaat of het gevoel van onzekerheid en machteloosheid voorkomt. Volgens de probleem integratietheorie moet de arts schipperen tussen het ondersteunen van patiënt en het geven van medische kennis. De belangrijkste taak van het gesprek is dat er een re-integratieproces komt tussen de mogelijkheden van de patiënt en wat zijn verwachtingen nog zijn naar de toekomst. Een valkuil voor de arts is de illusie te hebben een zelfde mening te delen met de patiënt.

Aansluitend op de probleemintegratietheorie stelt Tracy et al. (2008) dat je als arts best optimistisch bent dat met de behandeling de ziekte zal stabiliseren, maar dat er geen genezing zal zijn. Wanneer de arts enkel optimistisch is over de behandeling, overschat de patiënt zijn levenskansen.

We kunnen uit het literatuuronderzoek concluderen dat nog te weinig onderzoek naar de psychologische impact van het ziekteverloop bij hervallen patiënten is gebeurd die kunnen leiden naar interventies om de bespreking van de het ziekteverloop te faciliteren.

3.Lokale situatie

Half mei 2010 ben ik gestart als psycholoog van het oncologisch en palliatief support team in het Sint-Franciskusziekenhuis te Heusden-Zolder². Er was reeds een oncologische en palliatieve werking aanwezig in het ziekenhuis. Als ondersteunend team zijn we op elke afdeling oproepbaar voor advies en individuele begeleiding. Er was reeds een oncologisch zorgpad opgestart door de oncologische borst en-urologisch-verpleegkundige. In dit zorgpad zijn zowel arts, begeleidingsverpleegkundige, sociale dienst als psycholoog betrokken.

Aangezien het een perifeer ziekenhuis is, is er in het oncologisch zorgprogramma samenwerking met het Jessa-ziekenhuis te Hasselt, wat ervoor zorgt dat nucleaire geneeskunde zoals de bestralingen en het maken van de PET-scans gebeurt in Hasselt. Tevens heeft de oncoloog van het Jessa-ziekenhuis op dinsdag consultatie in het Sint-Franciskusziekenhuis en plannen de urologen vaak hun chemokuren in het Jessa ziekenhuis. Dit maakte de praktische haalbaarheid van mijn onderzoek moeilijker. Zo wist ik nooit vooraf of de vooropgestelde proefpatiënt na het slechtnieuwsgesprek nieuwsgesprek behandeld zou worden in ons ziekenhuis of in het Jessa-ziekenhuis. Dit kon trouwens ook nog veranderen tijdens de chemokuur. Tevens, doordat de proefpersonen hervallen kankerpatiënten zijn, was de kans groter dat de behandeling werd stopgezet wegens niet opportuun.

² Het Sint-Franciskusziekenhuis is een perifeer ziekenhuis in Limburg dat zo'n 25.000 opnames per jaar doet.

4. Doelstelling van het onderzoek

4.1 Algemeen:

De opvang van de patiënt na een slechtnieuws gesprek is een van de belangrijkste taken van de oncopsycholoog. Toch is het voor ons team en in ons ziekenhuis vaak moeilijk om in te schatten welke kennis de patiënt over zijn ziekteverloop heeft en hoe de patiënt hiermee omgaat. Het is een complexe beslissing om multidisciplinair tot een besluit te komen over de positieve of negatieve effecten van deze kennis en te weten hoe hierin patiënten op te vangen en te begeleiden. Bovendien is er nog maar weinig onderzoek gebeurd naar kennis van ziekteverloop en de psychologische impact hiervan, in het bijzonder bij vergevorderde en palliatieve kankers (zie inleiding).

Dit onderzoek heeft tot doel de psychologische impact te beschrijven wanneer de patiënt al dan niet verneemt hoe zijn ziekte zal verlopen, om zo patiënten beter te kunnen begeleiden in het proces dat ze gaan.

Om deze doelstelling te bereiken is het nodig om uit verschillende invalshoeken gegevens te verzamelen, zowel vanuit een kwantitatief als een kwalitatief perspectief. Voor het kwantitatief onderzoek wil ik concreet het welbevinden van de patiënt, dat beïnvloed wordt door de kennis van zijn ziekteverloop, nagaan aan de hand van de volgende drie parameters: psychisch welbevinden, coping en de verwerking van een schokkende gebeurtenis: namelijk het herval van kanker. Onder psychisch welbevinden versta ik in dit eindwerk de aan-of afwezigheid van angst en/of depressie. Deze wordt gemeten met de HADS (Zigmond & Snaith, 1983). Om coping te specificeren, zal ik volgende coping strategieën onderzoeken: probleemoplossende copingstijl, sociaal steunzoekende copingstijl en expressie van emoties. Deze zijn de meest voorkomende copingstijlen bij een kankerpatiënt (Stroebe, 2000). Dit gebeurt met een afgeleide van de UCL (Schreurs, Willege, Brosschot, Tellegen & Graus, 1993). Bij de verwerking van een schokkende gebeurtenis zijn er twee tendensen te onderscheiden, namelijk de tendens om de gebeurtenis te herbeleven of om deze gebeurtenis te vermijden. Dit wordt gemeten door IES (Horowitz, Wilner en Alvarez, 1979). Het kwalitatief onderzoek richt zich op het begrijpen van de beleefde ervaringen vanuit het standpunt van diegenen die ze beleven (Schwandt, 1994). Concreet gezien wordt een interview afgenomen die naar de beleving van de patiënt peilt in het slechtnieuwsgesprek, in het bijzonder naar zijn ziekteverloop.

Op basis van de literatuur stellen we ons de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is de invloed van kennis van het ziekteverloop op het psychisch welbevinden?
2. Wat is de invloed van kennis van het ziekteverloop op de verwerking van een schokkende gebeurtenis: namelijk het herval van kanker?
3. Wat is de invloed van kennis van het ziekteverloop op de coping van de patiënt?
4. Welke processen beïnvloeden de psychologische impact van kennis van het ziekteverloop?
5. Hoe beleven de patiënten een gesprek rond het ziekteverloop en welke reacties stellen ze?

METHODE

1. Deelnemers

1.1. Inclusie

De proefpersonen zijn patiënten waarbij een herhal of een metastasering besproken werd door de behandelende arts in het slechtnieuwsgesprek. Er is geen exclusie in pathologieën gemaakt. Maar in de praktijk was vooral blaas en longkanker die doorstroom kende. Dit hing samen met de samenwerking met de behandelende artsen. Het onderzoek kreeg de goedkeuring van het ethische comité mits twee aanpassingen. Ten eerste mochten enkel hervallen patiënten aangesproken worden. Hiervoor werd volgende argumentatie gegeven: de patiënten met een eerste diagnose van kanker zijn in de eerste weken overweldigd en in beslag genomen met de verschillende primaire behandelingsopties. Dit zou een te zware belasting zijn. Daarom is de patiëntgroep met de diagnose van kanker herhal of gemetastaseerde kanker meer vertrouwd met het oncologische traject en dusdanig een betere doelgroep. Ten tweede werd er gevraagd om niet de prognose, maar het ziekteverloop te bevragen omdat er aanzienlijke verschillen in communicatie bestaan onder de artsen inzake prognosemededeling. Als bijkomend argument stellen zij dat op deze manier differentiatie kan gemaakt worden tussen de patiënten met en zonder formele prognose-uitspraak. Het vooropgestelde doel was om 10 patiënten te bereiken.

2. Gebruik van semi-gestructureerd interview en vragenlijsten

2.1 Het semi-gestructureerd interview rond ziekteverloop en prognose

Om het concept prognose en het ziekteverloop te kunnen afbakenen in het slechtnieuws gesprek, werd er een semigestructureerd interview afgenomen bij de kankerpatiënten. In dit interview werd er gepolst naar de boodschap rond het ziekteverloop en prognose, en hoe deze gebracht is door de arts, beide vanuit het perspectief en de herinneringen van de patiënt en volgens de noden van de patiënt bij dit thema. Aangezien hier geen reeds gestandaardiseerd interviews voor handen was, heb ik er zelf één opgesteld. Dit interview werd voorgelegd aan een aantal andere experts in het veld (dokters, verpleegkundigen, collega-psychologen, maatschappelijk werkster, pastor) en

ervaringsdeskundigen (patiënten die het proces al doorlopen hadden). Op basis van hun reacties werd het interview zowel qua inhoud als qua vorm aangepast. Zo zijn er enkele vragen geherformuleerd en van volgorde verandert in het interview wegens de moeilijkheidsgraad. De keuze voor een semigestructureerd interview komt voort uit het feit dat er geen vragenlijsten voor handen waren die enkel het concept ziekteverloop meten in het slechtnieuwsgesprek. Ook in voorgaande onderzoeken werd reeds gewerkt met zelf geschreven interviews (Andruccioli J et al., 2007).

2.2 Vragenlijst voor de behandelende arts

De arts werd bevraagd aan de hand van een zelf opgestelde vragenlijst over de medische toestand van de patiënt op vlak van diagnose, prognose, ziekteverloop, ziekteduur, herhal, co-morbiditeit en op welke manier ze zich uitgedrukt hebben. Hieronder versta ik het percentage van de genezingskans, beste-slechtste scenario, levensduur en toekomstverwachtingen. Zo was er een basismeting van de feitelijke informatie. Wanneer ik enkel het verhaal van de patiënt had gekend, was er kans op ruis op de feitelijke informatie door de beleving van de patiënt over het slechtnieuwsgesprek.

2.3 De emotionele toestand via de Hospital Anxiety and Depression Scales (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983)

Deze vragenlijst (Nederlandse vertaling: Dr. D. Bonke en Drs. A.W. Serlie: de Hospitalisatie Angst en Depressie Schaal) peilt naar depressie- of angstklachten. Ze bestaat uit een depressieschaal (zeven items) en een angstschaal (zeven items). De items worden beantwoord op een 4-puntsschaal (van 0 tot 3). De opsomming van de scores resulteert in een scorebereik van 0-21 voor de depressie- en angstschaal. De hogere scores wijzen op meer klachten. Een score hoger dan acht wijst op een depressie- of angststoornis. Een totaalscore boven de 12 geeft aanleiding tot verdere begeleiding bij een deskundige hulpverlener. Er is gekozen om deze vragenlijst te gebruiken omdat er een goede betrouwbaarheid voor de subgroep kankerpatiënten. Uit vorig onderzoek blijkt dat deze schaal beschikt over een goede betrouwbaarheid (Cronbach's α HADS-angst=.68-91); (Cronbach's α HADS-Depressie =.67-.90) en een goede construct en discriminatieve validiteit(Bjelland et al., 2002) De betrouwbaarheid bij onze beperkte steekproef was eerder laag(Cronbach's α =.601).

2.4 De emotionele toestand via Impact of event Scale (IES) (Horowitz, Wilner en Alvarez, 1979)

Deze vragenlijst (Nederlandse vertaling: Brom, D. & Kleber, R.J.: Schok Verwerkings Lijst) inventariseert de weerslag van een schokkende gebeurtenis, zoals het slechtnieuwsgesprek bij herhal of metastase van kanker. De IES bestaat uit 15 items die peilen naar de impact van een traumatische ervaring, zoals kankerherhal. Zeven items bevragen de herbeleving van de gebeurtenis, acht items bevragen de vermijding van gedachten en gevoelens over de gebeurtenis. De vragenlijst bestaat uit een 4-puntenschaal (0= 'nooit', 1= 'zelden', 3= 'soms' en 5= 'vaak'), waarvan de totaalscores worden berekend door optelling van de items. De totaalscore kan variëren van 0 tot 75 en hogere scores wijzen op meer emotionele ontreddeing. Uit vorig onderzoek is gebleken dat de schaal een goede interne consistentie (Cronbach's $\alpha = 0.84-0.91$) en een goede hertestingsbetrouwbaarheid heeft (IES-Total $r=0.80$) (Thewes, Meiser, Hickie, 2001; Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos, Vlahos, 2007). Vorig onderzoek wijst ook op een goede constructvaliditeit en discriminatieve validiteit (Van der ploeg, Mooren, Kleber, van der Velden, Brom, 2004) De betrouwbaarheid bij onze beperkte steekproef was eerder laag (Cronbach's $\alpha = .652$).

2.5 Copingstijl via zelf opgestelde vragenlijst gebaseerd op Utrechtse copinglijst (UCL) (Schreurs, Willege, Brosschot, Tellegen & Graus, 1993)

De coping in reactie op het slechtnieuwsgesprek, werd retrospectief bevraagd met een zelf gereconstrueerde vragenlijst. Deze vragenlijst is geïnspireerd op de Utrechtse Coping Lijst (UCL; Schreurs, Willege, Brosschot, Tellegen & Graus, 1993) die werd aangepast aan onze specifieke onderzoeksvraag. De vragenlijst is opgesteld rond de schalen van de Utrechtse Coping Lijst (UCL), namelijk 'sociale steun zoeken, expressie van emotie en actief aanpakken'. De vragenlijst, gebaseerd op de UCL, heeft als doel om een gestandaardiseerde meting te verkrijgen over de eerste reactie van de patiënt omtrent de mededeling van herhal of metastasering en dit vertaald in zijn coping gedrag. Er werd gekozen voor deze schalen omdat deze overeenkomen met drie vaak voorkomende coping stijlen bij een levensgebeurtenis als kanker, namelijk emotiegerichte coping, probleemgerichte coping en het zoeken van sociale steun

(Stroebe, 2000). De andere subschalen van de UCL zijn hiervoor minder van toepassing. Vandaar dat ze niet in aanmerking werden genomen om te gebruiken.

Deze vragenlijst bestaat uit 18 items die beantwoord worden op een 4-puntenschaal (0 = 'helemaal niet akkoord' tot 4 = 'helemaal akkoord'). Zes items bevragen de emotiegerichte coping, zes items de probleemgerichte coping en zes items het zoeken van sociale steun. De subschaalscores worden berekend door sommatie van de subschaal items. De betrouwbaarheid bij onze beperkte steekproef was eerder laag (Cronbach's α = .652). in vergelijking met de bestaande UCL (Cronbach's α = .43-.89)

2.6 Vragenlijst van achtergrondgegevens

Dit is een zelf opgestelde vragenlijst van 12 items die polsen naar de persoonskenmerken zoals leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, opleidingsniveau en het ziekteverhaal van de patiënt.

3. Procedure

Het onderzoek werd uitgevoerd in het Sint-Franciskusziekenhuis te Heusden-Zolder op het daghospitaal oncologie van half november 2011 tot en met april 2012. De patiënt werd na het slechtnieuwsgesprek over het herval van kanker aangesproken door de behandelende arts om mee te werken aan het onderzoek. Indien de patiënt hiervoor instemde, werd de psycholoog/onderzoekster opgebeld om het onderzoek toe te lichten. Anders werd de patiënt bij zijn volgende afspraak aangesproken door de psycholoog/onderzoekster. Hierbij kreeg de patiënt reeds de kans om de drie vragenlijsten in te vullen samen met de psycholoog/onderzoekster. Er werd tevens de mogelijkheid geboden om de vragenlijsten mee naar huis te nemen met de vraag deze zo snel mogelijk na het gesprek in te vullen en mee te brengen naar de volgende afspraak. Deze vragenlijsten zijn de volgende die reeds hierboven beschreven zijn: de HADS, SVL (IES), de vragenlijst gebaseerd op de UCL en de vragenlijst van de demografische gegevens. Ook werd met de proefpersoon een afspraak gemaakt door de psycholoog/onderzoekster om het semigestructureerd interview rond het ziekteverloop af te nemen. Daarnaast vulde de behandelend arts de vragenlijst van de behandelende

arts in waarin een objectief beeld wordt geschetst van de diagnose en ziekteverloop van de hervallen patiënt, zodat er een basismeting is van het ziekteverloop en niet enkel de beleving van de patiënt om ruis van coping te vermijden. De behandelende arts vulde deze vragenlijst pas nadat het informed consent was verkregen van de patiënt.

4. Data-analyse

4.1 Vragenlijstdata (kwantitatieve gegevens)

De kwantitatieve gegevens werden verwerkt met SPSS (versie 19.0). Er gebeurde een eerste exploratieve descriptieve analyse, waarna er meer specifiek alle vooropgestelde onderzoeksvragen getoetst werden. Uit deze analyse kwam naar voren dat de betrouwbaarheid van de 3 vragenlijsten te laag lag, namelijk onder de .7. Door mijn kleine steekproef heb ik ervoor gekozen om geen items te verwijderen en zal ik de oorspronkelijke Cronbach's α rapporteren. Voor de vooropgestelde onderzoeksvragen hebben we gebruik gemaakt van een onafhankelijke t-toets om te meten of er een verschil is tussen de conditie die wel zijn ziekteverloop kent en de conditie die deze niet kent.

4.2 Interviewgegevens (kwalitatieve gegevens)

De data van het interview werden volgens het hieromschreven stamien gecodeerd. De dataverzameling startte zeer open. Met de globale doelstelling voor ogen, namelijk welke processen er spelen die de psychologische impact van kennis van ziekteverloop beïnvloeden. De analyses gebeurden op basis van de integrale transcriptie van het gesprek. Verdieping in de interviews werd in de eerste plaats gekregen door het uittypen van de interviews. Naderhand werd het interview verscheidene keren ook in zijn geheel gelezen en dit om de algemene kenmerken eruit te halen. Daarna werden ze lijn per lijn gelezen. Vooral de transcripten te coderen, werden deze besproken met een tweede onderzoeker, ervaren in de analyse van kwalitatief onderzoek. Deze onderzoekerstrategie zorgde voor een verbreding van de analyse en voorkwam dat de eerste onderzoeker in eigen gedachten opgesloten bleef. Fragmenten die een betekenisvol geheel vormden, werden in de tekst onderscheiden.

Aan deze fragmenten werd een code toegekend. De tekstdeeltjes die relevant waren voor het onderzoek werden geselecteerd. Codes van fragmenten met dezelfde betekenis werden vergeleken en bijgewerkt. Hierdoor kwamen al de eerste categorieën tot stand. Na toevoeging van nieuwe informatie uit volgende interviews, werden codes bijgestuurd. De open codering kristalliseerde zich op die manier geleidelijk in een codestructuur. Na de codering werden de bevindingen opnieuw besproken. Hierdoor werd de validiteit van de interpretaties getoetst en vergroot. Ook de betrouwbaarheid van de analyses werd vergroot doordat er nog twee medewerkers de codering uitvoerde om zo tot een construct tot te komen dat los van interpretatie van de individuele onderzoeker staat.

RESULTATEN

1. Respons

In totaal kwamen 12 patiënten in aanmerking voor de criteria, 10 hiervan wilden meewerken aan het onderzoek. De twee personen die niet wilde meewerken gaven aan dat ze daar niet klaar voor waren.

2. Socio-demografische gegevens

Tabel 1 geeft de socio-demografische kenmerken weer. De groep patiënten (N=10) bestaat uit 70% mannen en 30% vrouwen. De gemiddelde patiënt is 69 jaar (range=41-72, SD=9,04863). 70% van de patiënten zijn getrouwd. Veertig procent van de patiënten hadden een opleiding lager middelbaar, 50% een opleiding hoger middelbaar en 10% had hoger onderwijs gevolgd.

Tabel 1 Socio- demografische gegevens

	<u>N</u>	<u>%</u>
Geslacht		
Man	7	70
Vrouw	3	30
leeftijd		
Gemiddelde/standaarddeviatie	61/9,0	
Range	41-72	
Burgerlijke staat		
Alleenstaand	2	20
Samenwonend	1	10
Gehuwd	7	70
Opleidingsniveau		
Lager onderwijs	0	0
Lager middelbaar	4	40
Hoger middelbaar	5	50
Hoger onderwijs	1	10
Universitair onderwijs	0	0

3. Ziektekenmerken:

Er vallen drie soorten pathologiën bij de patiënten te onderscheiden, namelijk longkanker ($N=7$), blaaskanker ($N=2$) en nierkanker ($N=1$). De meest voorkomende metastasen zijn bot ($N=3$), klier ($N=2$) en hersenmetastasen ($N=2$). Enkele patiënten hadden long- ($N=1$), pleuravocht- ($N=1$) en levermetastasen ($N=1$). De gemiddelde ziekteduur vanaf de diagnose bedraagt 16,2 maanden ($SD=10,27186$). Gemiddeld heeft de patiënt 6,2 ($SD= 4,4222$) contacten met de arts wanneer de patiënt hervalt of metastaseert. 20% van de patiënten heeft tevens een coronaire aandoening, 10% diabetes, 10% gastro-intestinale aandoening en 10% heeft tevens een neurologische aandoening. 60% van de patiënten heeft geen kanker in de familie, 40% wel, waarvan 10% een longtumor, 20% een borsttumor en 10% een colontumor. Negentig procent is palliatief en 10% is terminaal volgens de arts. Ze hebben gemiddeld een prognose van 9.3 maanden ($SD= 6, 66750$). 1 patiënt weigert zijn diagnose te kennen. Twee patiënten kennen hun prognose niet. Zowel patiënt als arts hebben dezelfde vragen ingevuld rond hun ziektegegevens. Er is 20% verschil in antwoorden tussen arts en patiënt rond de diagnose, 40% verschil rond de uitzaaïing en 20% verschil rond eerder herhal.

4. Onderzoeksgegevens:

4.1 Kwantitatieve gegevens

Voor elke parameter (psychisch welbevinden, coping en de verwerking van een schokkende gebeurtenis: namelijk het herhal van kanker) is er geen verschil tussen de 2 condities (conditie 1: “het kennen van zijn ziekteverloop door patiënt” en conditie 2: “geen kennis van zijn ziekteverloop door patiënt”) in de gemiddelde scores op de vragenlijsten (zie tabel 2). Bij het psychisch welbevinden is de gemiddelde score van de HADS bij conditie 1 15,50 ($SD=4,92$) in tegenstelling tot de lagere scores van conditie 2 ($M=12,33;SD=5,50$). Dit wijst erop dat beiden groepen angst- en depressieve gevoelens ervaren. Toch was dit verschil tussen de twee condities niet significant ($t(8) = -1,391, p < .05$).

Specifiek scoort conditie 2 ($M=4,50;SD=3,53$) lager op de angstschaal van HADS in vergelijking met conditie 1 ($M=9,37;SD=3,46$). Dit verschil in scores was niet significant ($t(5) = -1,787, p < .05$).

Op de depressieschaal van de HADS scoren conditie 1 (M=5,12;SD=1,95) en conditie 2 (M=4,50;SD=2,12) gelijkend. Er was geen significant verschil in scores ($t(5) = -.628, p < .05$).

Voor de tweede parameter, de copingstijl van de patiënt, scoort conditie 1 (M=44,25;SD=5,27) wederom hoger dan conditie 2 (M=25,5000;SD=12,16) op de vragenlijst rond coping. Toch was dit verschil tussen de twee condities niet significant ($t(8) = -8,108, p < .05$). Op de schaal van het sociaal steun zoeken verschillen de twee condities erg, waar conditie 1 (M=18;SD=4,24) zeer hoog scoort, scoort conditie 2 (M=8,5, SD=3,53) laag. Toch was de t-toets niet significant ($t(5) = -3,972, p < .05$). Wanneer we kijken naar de scores van expressie van emoties is er weinig verschil ((C1:M=9,6; SD=2,4),(C2:M=7,5; SD=3,5)) en is er tevens geen significant t-verschil tussen de condities ($t(5) = -1,318, p < .05$). Op de schaal actief aanpakken van problemen scoort conditie 1 (M=16,62;SD=2,82) gemiddeld waar conditie 2 (M=9,5;SD=0,70) zeer laag scoort. Wederom is hier geen significante verschil tussen de condities ($t(5) = -3,924, p < .05$).

Op vlak van de derde parameter, de verwerking van een schokkende gebeurtenis (SVL) scoort conditie 1 (M=24,62;SD=9,46) hoger dan conditie 2 (M=15;SD=14,93). Toch is hier geen significant verschil gevonden tussen de twee condities ($t(8) = -1,170, p < .05$). Voor de subschaal vermijding van gedachten en gevoelens scoren zowel conditie 1 (M=16,625;SD=5,31) als 2 (M=14;SD=15,55) gemiddeld. Er is geen significante t-toets gevonden ($t(5) = -1,026, p < .05$). Op de andere subschaal, herbeleving van de gebeurtenis scoort conditie 1 (M=10,875;SD=8,90) hoger dan conditie 2 (M=3,5,SD=0,70) condities wel weer verschillend. Toch is er geen significante t-toets ($t(5) = -.2,069, p < .05$). Waar conditie 1 gemiddeld scoort, scoort conditie 2 laag.

Tabel 2: scores van de vragenlijst				
	Kennis van ziekteverloop		Geen kennis van ziekteverloop	
	M	SD	M	SD
Psychisch welbevinden				
HADS:	15,500	4,92805	12,3333	5,50757
- Angst	9,3750	3,46152	4,5000	3,53553
- depressie	5,1250	1,95941	4,5000	2,12132
Coping				
Vragenlijst copingstijl:	44,2500	5,27347	25,5000	12,16553
- expressie van emotie	9,6250	2,45584	7,5000	3,53553
- actief aanpakken	16,6250	2,82527	9,5000	0,70711
- sociale steun zoeken	18,000	4,24264	8,5000	3,53553
Verwerking van een schokkende gebeurtenis				
SVL:	24,6250	9,46673	15,000	14,93318
- vermijding van gedachten en gevoelens	13,7500	4,26782	11,5000	12,02082
- herbeleving van de gebeurtenis	10,8750	8,90325	3,5000	0,707111

4.2 Kwalitatieve gegevens:

Welke processen de psychologische impact van het kennen van het ziekteverloop beïnvloeden, kunnen we onderverdelen in storende en helpende processen.

4.2.1 Storende processen

De communicatie met de arts kan een storend proces zijn wanneer de patiënt met vragen blijft zitten, weinig empathie ervaart, de arts niet checkt wat de patiënt wil weten en merkt dat de arts zelf onrustig is.

Het moest allemaal vlug, vlug, vlug gaan bij dr K. Ik had niet gevoel dat hij meeleeftde. Het kwam allemaal rap, rap, rap en ik had het gevoel van "ze moeten hier snel zijn" of het is te laat" Dat gevoel heb ik dus gehad. Het was beter anders verteld. Ik had liever niet geweten waar ik voorstond.

Ik had graag gehad dat hij het als volgt had verwoord: "om dat we vrezen dat het kwaadaardig is, gaan we een kijkoperatie doen om te zien of het kwaadaardig is. Hij had eigenlijk meer moeten openlaten of het kwaadaardig was. Hij had zich in percentages moeten uitdrukken zodat er nog hoop was op het andere. Ik wil dat de arts meer hoop geeft door te zeggen dat we op het niet kwaadaardige moeten hopen. Ook al weet je vanbinnen dat dit niet zo is. Als ze het u zo geven dat het nog kans is, een kleine kans dan kan je je optrekken. Dat geeft u een beetje houvast. Ook al voel je wel dat het dat niet is. Het sprankeltje hoop moet er blijven.

Slechte voorbereiding van het slechtnieuwsgesprek. Dit uit zich in het feit dat patiënt niet wordt gewaarschuwd om een vertrouwenspersoon mee te brengen naar het gesprek. Zo kan de patiënt zich erg *eenzaam* voelen.

Ik zat daar heel alleen. Er zat niemand bij mij. Mijn buurvrouw was wel mee. Maar die moest haar kleinkind nog gaan halen. Die moest ook terug weg omdat we zo lang moesten wachten. Ik heb nog de hele dag met het nieuws voor mezelf moeten rondlopen. Dat was een hel.

De reacties van de omgeving heeft een invloed op hoe de patiënt het voor zichzelf verwerkt. Zo kunnen we drie reacties onderscheiden:

- *Ontreddering van de familie en een wisselende coping hierin.*

Mijn man is zeer wisselend. Soms is hij bezorgd en soms vergeet hij het bijna precies wat ik heb. Dan verwacht hij dat ik klaar sta met eten.

- *Ontkenning van de ziekteverloop door de omgeving:*

Mijn dochter was eerst heel fel geschrokken en ontkennend. Ze zei : "wie zegt dat" Is dat wel zeker? Wacht de uitslag van de PET- scan maar af. Ze hoopte dat we er op tijd bij waren. Ze was verschoten. Ik heb ze in hun waan gelaten dat het goed komt, maar ergens vanbinnen voelde ik toen wel dat het slecht was.

- *Onrechtstreekse communicatie over hun ziekteverloop*

Ik heb er eerst met mijn vrouw en kinderen over gepraat. Ik vond het belangrijk dat mijn kinderen het wisten. Ik heb hen gevraagd wat ze allemaal willen weten. Mijn vrouw reageerde

ook goed. Ik heb wel niet gezegd dat ik ging doodgaan. Ik heb alleen gezegd: ik heb kanker omdat zij niet bij was bij het gesprek met de dokter. Daarna heb ik wel aan mijn vrouw verteld dat ik ging sterven. Pffff, nu vraag ik me af of ik juist of fout heb aangedaan.

Precedenten van de levensgeschiedenis kan ervoor zorgen dat de patiënt met een andere blik zijn ziekte probeert te verwerken. Dit beïnvloedt de patiënt in zijn coping en zijn communicatie over zijn ziekteverloop

Mijn zus heeft zelfmoord gepleegd toen ze 22 was. Ik heb nu een foto van haar in zwarte lijst hangen in mijn tuinhuis, want ik wil niet dat mijn kinderen me verdrietig zien. Ik heb dan ook liever dat de kinderen van mij geen herinneringen bijhouden, anders zullen ze ook verdrietig zijn. Ze moeten niet constant geconfronteerd worden met het feit dat ik dood ben. Dan wordt het nog slechter voor hen. Ik probeer te lachen en te doen ofdat er niets gebeurt. Mijn vader is ook langsgesproken wanneer hij bijna ging sterven om afscheid te nemen, maar dat wil ik niet doen. Iedereen gaat dan wenen en iedereen gaat je zo onthouden en dat wil ik niet. Ik wil dat ze me anders onthouden. Ik wil gewoon leven van dag tot dag en dan zien we wel.

Onwetendheid artsen

Ik had liever niet gehad dat ze hadden gesproken over wat er allemaal zou gaan gebeuren. Nu hebben de dokters veel uit te leggen en zij weten het ook niet. Nu weet ik niet wie mijn dokter is. Dr R. heeft toen gezegd dat dr. M. Daarna zei dokter K dat ik dokter L. had als oncoloog. Ik weet het dus nog altijd niet.

Beslissingsrecht in het wel of niet kennen van bepaalde zaken van ziekte wordt als erg belangrijk ervaren voor de verwerking.

Nee, hij heeft gewoon gezegd dat er een vermoeden was van kwaadaardigheid. Hij heeft niet gevraagd wat ik wou weten of niet wou weten. Ik vond dit niet fijn dat ik dit niet zelf kon beslissen. Het is ook op zo 'n manier verteld geweest dat ik geschrokken ben.

Ik had liever gehad dat de dokter me niet had verteld dat ik niet lang meer zou leven. Ja, hij heeft zich in jaren uitgesproken. Ik had dit liever niet geweten.

4.2.2 Helpende processen

Wederom zijn de **communicatievaardigheden van de arts** belangrijk. Deze kunnen als helpend worden ervaren wanneer hij met empathie spreekt, maar toch duidelijk vertelt wat de ziekte inhoudt en welk ziekteverloop de patiënt mag verwachten. Kortom, er wordt directe en genoeg informatie gegeven. Doch stelt de patiënt ook enige voorzichtigheid in de bewoordingen op prijs.

- **Empathie**

Hij doet dat goed. We hadden eigenlijk al gedacht dat het terug dat was omdat het terug dezelfde symptomen waren. Het kwam hard aan, maar we waren voorbereid. Hij heeft het op een sensibele maar duidelijke manier verteld. Hij wist hoe het moest brengen zodat we nog moed hadden.

- *Directheid*

Het is belangrijk dat we weten wat er gaat komen, maar het moet met moed verteld worden. Hij was direct recht voor de raap. Het is kanker.

- *Voorzichtigheid*

Die was goed. In het begin was de man voorzichtig. De man doet dat goed. Die man is dat gewend. Die doet dat elke dag. Ik zou het niet in zijn plaats willen doen.

- *Genoeg informatie*

Mijn schoondochter heeft nog wat vragen gesteld. Er was zeker ruimte om nog dingen te vragen of te zeggen. Dat was geen probleem.

In het bijzonder is er soms nood aan **duidelijke informatie in welk stadium van de ziekte** de patiënt zich bevindt. Meer specifiek wil de patiënt zekerheid verwerven over zijn levensduur en wat hij nog mag verwachten van zijn toekomst. Op dit moment kan dan ook de ruimte gemaakt worden aan vroegtijdige zorgplanning te doen.

We willen weten waar het naartoe gaat. Het is nu natuurlijk anders, ik ben nu reeds hervallen. Je begint je meer af te vragen. Wat ga ik nog meemaken, hoelang kan ik hier nog zijn.

In welk stadium je bent, dat vind ik heel belangrijk om te weten. Ik heb direct alle uitleg gekregen en geopereerd. De week erna vertelde ze me nu dat ik bij de oncoloog mocht komen. Ik wilde wel graag weten waar ik stond. Ik heb dan ook mijn voorzorgen genomen naar overlijden toe. Dit is al uitgeschreven in verband met euthanasie en al of ik zelf kan beslissen of ik wil blijven leven of niet.

Tevens kan een **precedent van de levensgeschiedenis** ook een positieve rol spelen in de verwerking. Zo kunnen eerdere *verlieservaringen of beperkingen* er voor zorgen dat een patiënt met kanker dit beter kan verwerken omdat ze al een bepaalde coping stijl heeft ontwikkeld.

Ik heb acht jaar antidepressiva genomen. Ik heb een herseninfarct gehad en ik kon niet aanvaarden dat ik niet meer kon wat ik daarvoor wel kon. Ik ben nog altijd rap nu en ik heb snel pijn, maar ik kan het nu meer een plaats geven. Ik haal nu alles uit mijn leven wat ik er kan uithalen. Dit heb ik wel geleerd door de borstkanker en het herseninfarct.

Soms kan het zijn dat iemand uit de omgeving die reeds kanker heeft gehad *een voorbeeld* is voor de kankerpatiënt.

Mijn nicht heeft kanker gehad. Ze ging daar heel normaal mee om. Ze sprak daarover of dat het niets was. Dat heeft voor mij wel gemaakt dat ik zo normaal ermee omga. Ze ging zonder problemen erdoor. Door haar doe ik hetzelfde. Met piekeren helpt toch niet.

Aansluitend met de vorige alinea kan **de persoonlijke coping** voor een betere verwerking zorgen. Twee copingstijlen komen vaak terug, namelijk het *ontspannen en openheid over ziekteverloop tegenover de omgeving*.

- *ontspanning*

Het was niet gemakkelijk om dat te horen, maar ik heb me nooit niet weggestoken. Ik blijf buiten komen. Ik ga eten bij vrienden, pintje drinken, dat doe ik nog altijd.

- *Openheid over ziekteverloop*

We willen wel dat de kinderen het wel weten. Zodat ze ons er kunnen beschermen er tegen. Ze weten dit ook. Ze gaan elke keer mee als naar de arts gaan omdat we de eerste keer zo van de voet waren.

Als ze het vragen dan zeg ik wat ik heb. Iemand die dat niet vraagt, die weet dat al. Zo ben ik. Ik draai niet rond de pot. Ik antwoord rechtdoor. Als ze me dingen vragen, dan zeg ik waar het op staat en dan krijg ze het antwoord. Anders moeten ze geen vragen stellen.

Verder is wederom de **reactie van de omgeving** belangrijk. Ondersteunend kan zijn wanneer de patiënt hulp van derden ervaart buiten gezin.

Ik moet zeggen dat ik nu meer volk zie dan vroeger. De mensen zeggen allemaal thuis dat ik dat goed oppak.

4.2.3 De beleving van de patiënt:

De beleving van de patiënt rond het slechtnieuwsgesprek waar al dan niet hun ziekteverloop vernoemd wordt, kan onderscheiden worden in vijf componenten: emotie, coping, zingeving, gedrag en cognitie.

Voor **emotie** komen de volgende emoties vaak terug:

- *Verdriet*

Mijn eerste reactie op wat de arts vertelde rond mijn ziekteverloop was wenen. Ik zag het niet meer zitten. We waren echt in een diep dal.

Dat was verschrikkelijk. Dat was het ergste. Tot nu zat ik er niet mee in mijn kop. Pas toen ik bij der huisdokter ben geweest, zit ik er mee in mijn hoofd. Zeker omdat hij ook zei dat we niks meer kunnen doen. Hij had verteld dat hij me wel kon helpen met symptoomcontrole. Mijn kinderen weten nu alles. Ik kan niet anders dan nu achteruit gaan en stillekes doodgaan.

- *Angst en onrust*

De angst van het nieuws, maakte me onrustig; ik ben nu nog steeds aan het rekenen. Ik ben er niet uit. We speculeren er veel over. Ge hebt altijd schrik, hé. Wat zal de arts nu weer zeggen. We hebben schrik voor de boodschappen. We willen niet teveel speculeren.

- *Verwarring en ambivalente gevoelens*

Ik heb er wel al dikwijls aan gedacht: wat als er geen behandeling meer mogelijk is. Ik weet niet of het ons zou helpen, mochten we het weten. Ik ben er nog niet uit. Zolang het nog fatsoenlijk gaat, zolang dat we elkander nog fatsoenlijk kunnen helpen. Dan gaat het goed. Als je een dipje krijgt, dan kan het wel eens snel gedaan zijn.

- *Kwaadheid over communicatie*

Wat de dokter vertelde, dat kwam heel cru over, echt bruut, heel koud. Dr c. noemde het de Nederlandse mentaliteit. Ik ben met die mentaliteit niet gediend. Er moest niets meer gezegd worden dat er een sterk vermoeden was. Je kan het nog op verschillende manier doen.

- *Schokreactie*

Het kwam cru over. Hij heeft daarna gezegd dat ge maar beter direct kunt zeggen wat je hebt. En we hebben dat en dat gevonden. Je moet niet rond de pot draaien. Het eerste moment kwam het over van: Het was een mep in uw gezicht.

- *Black-out*

Van dat gesprek daarna, daar herinner ik me niets meer van. Ik weet dat hij de diagnose heeft gezegd, maar daarna werd het zwart. Voor de rest heb ik er niets van mee gekregen. Ik had een vriendin bij. Zij heeft al de vragen gesteld. Maar ik weet niet meer wat ze gevraagd heeft en wat de arts geantwoord heeft. Het enige wat ik nog weet dat ik vroeg, of mijn haar direct uitvalt.

Bij coping onderkennen we drie copingstijlen:

- *Vermijding*

Je weet dat ik niet graag spreek over dat gesprek. . Ik heb wel wat begrepen, maar je zou het moeten vragen aan mijn schoondochter. Dat is het. Ik heb daar niet veel over te vertellen. Er zijn momenten bij dat ik er aan denk, maar meestal niet. Als ge daar gaat zitten in een hoekje en je komt niet buiten., dan is het erger.

- *Emotionele en/of fysieke ontkenning:*

Toch denk ik nog niet na over de dood. Ik voel me nog altijd niet ziek. Dan denk ik er niet aan dat ik ga sterven, zolang ik mij fysiek goed voel. Soms overvalt het gevoel me van verdriet en probeer ik me weer op te trekken aan de verhalen van mensen die toch kanker overwonnen hebben en dan hoop ik stiekem dat ze zich toch vergist hebben. Dan begin ik terug te dromen dat dat bij mij ook gebeurt. Ik probeer te vechten. Ik probeer gezond te leven en kruiden te nemen.

- *Ziekteambivalentie*

De ziekte? Ik denk er toch niet graag aan, maar ik denk er toch regelmatig aan. Of we echt willen weten als er niets meer aan te doen is. Daar stel ik me nog vragen bij. Dat vraag ik me vaak af. Willen we het weten?

Zingeving staat voor de patiënt ook centraal. De confrontatie met kanker en het ziekteverloop hiervan roept veel existentiële vragen. Sommige patiënten vinden in hun geloof houvast, hoop of soms aanvaarding. Anderen blijven twijfelen.

- *Aanvaarding*

Ik doe wat ik wil, God beslist toch. Je gaat dan ook mee met hem. Zal ik van de kanker sterven.? Niemand kan weten wat er 's ochtends kan gebeuren. Ik ben God elke dag dankbaar dat hij mij een dag geeft. Meer kan ik niet doen. Ik ben niet degene die alles loslaat. Zolang ik me zo voel, kan ik me nog twee jaar leven. Maar als mijn tijd daar is, zal ik het ook voelen.

- **Hoop**

Ja, hard maar hopen dat ze ons weer gaan kunnen helpen. De huisarts heeft ons het slechte nieuws gebracht. Die is komen zeggen dat het weer hetzelfde is. We zijn direct begonnen en we zijn nog altijd in die hoop. We hopen terug meer tijd te krijgen. Het gaat over liefde. Je wil de mensen die je graag ziet niet in de steek laten. We blijven er voor vechten en dat zullen we zolang mogelijk maar blijven doen.

- **Houvast**

Nog hetzelfde. We proberen het goed te doen, maar we zijn nog van die oude stempel. We gaan naar de mis. We geloven en dat geeft ons kracht. We gaan vaak een kaarsje branden. Het ondersteunt ons. Dat hebben we van in het begin gedaan.

- **Ego integriteit**

Als ik dan kijk naar mijn kinderen, zie ik wat ik ga missen. Als iemand mij ziet wenen, daar trek me niks van aan. Ik ben niet bang om zelf te sterven, maar ik vind het erg voor mijn kinderen. Die hebben het ook moeilijk. Ik probeer nog alles goed te doen voor hen, want binnenkort hebben ze niemand meer om op terug te vallen. Ik heb alles gedaan en nu moet ik ze achterlaten.

- **Geloof in een almachtige God:**

Dat ik ga, dat versta ik. Allah beslist wanneer mijn tijd daar is. Voor mij zelf vind ik het niet erg. Als ik zo ziek ben, dat ik niet meer uit mijn bed kan. Hoe verwerken mijn kinderen dat? Ik weet het. Ik blijf het een lastige boodschap vinden. Ook al weet ik dat hij gelijk heeft.

Het gedrag van patiënten is erg uiteenlopend als reactie op het slecht nieuwsgesprek:

- **Weigering spreken over de ziekte en het uitspreken van het woord kanker**

Ik wil dat die vragen zo snel mogelijk gesteld worden. Hij heeft over de meeste zaken van het ziekteverloop gesproken, maar die ga ik hier niet vertellen. Er is maar één zaak dat de dokter gezegd heeft en dat is dat slecht nieuws.

- **Uitdrukkelijke vragen naar prognosekennis**

We willen weten waar het naartoe gaat. Het is nu natuurlijk anders, ik ben nu reeds hervallen. Je begint je meer af te vragen. Wat ga ik nog meemaken, hoelang kan ik hier nog zijn.

- **Weigeren van het kennen van het ziekteverloop**

Ik had liever gehad dat de dokter me niet had verteld dat ik niet lang meer zou leven. Vroeger zeiden ze ook tegen de patiënt wat je had. Dat was misschien wel beter. Ik had liever gehad dat hij gezegd had dat ik een bronchitis en dat ik dan ineens zou sterven zonder dat ik het zou weten. Ik had liever niet gehad dat ze hadden gesproken over wat er allemaal zou gaan gebeuren.

Als laatste component vinden we het volgende bij **cognitie**. Wat de patiënt denkt, sluit aan bij wat zijn copingstijl is. Hier is dan ook wat overlapping met de reeds vernoemde copingstijlen.

- *Cognitieve vermijding en het afsluiten van situatie*

Wat ik heb, bedoelt ge. Ik weet alles nu, hé. Mijn schoondochter was erbij, ja. Daarmee wist ik genoeg. Ik moet er niks meer van weten. Ja, ik heb de rest van het gesprek gehoord. Ja, ja in de auto naar huis heb ik het er nog over gehad. Maar daarna heb ik met mezelf afgesproken er niet meer over te hebben.

- *Het besef van de evolutie van de ziekte*

Ja, het kan niet meer genezen sinds ik hervallen ben. De tweede arts heeft gesproken over de percentages kans dat ik had dat dit wel of niet kwaadaardig zou zijn. Maar hij heeft nog niet gesproken over de overlevingskansen. Hij heeft niet over levensduur gehad. Hij heeft wel verteld dat ze het voor 95% kans kan wegekrijgen met chemo. Dat betekent dat 5% terugkomt, want die blijft zitten. Maar ze weten niet wanneer het terugkomt. Is dit een jaar? Is dit twee jaar?

DISCUSSIE

Dit onderzoek wil een antwoord bieden op wat de psychologische impact is van het kennen van het ziekteverloop voor de patiënt die reeds hervallen of gemetastaseerd is. Zo zijn we dan ook op zoek gegaan naar de verschillen tussen de patiënten die hun prognose al dan niet kenden. We stelden hier de vraag welke invloed de kennis van het ziekteverloop heeft op de patiënt. Hier kwamen op de drie parameters (psychisch welbevinden, coping en de verwerking van een schokkende gebeurtenis: namelijk het herval van kanker) geen significante verschillen naar boven. Al was de voorspelling dat de patiënt die zijn ziekteverloop en prognose wel kende, hier minder onder zou lijden. Dit wil zeggen dat de psychologische impact zich zou moeten uiten in lagere depressie en angstscores en lagere herbelevings- en vermijdingsscores. Dit was echter niet het geval. De patiënt met kennis scoorde juist hoger op elke parameter. Zo zouden sommige patiënten met kennis zelfs lijden onder enkele symptomen van post-traumatische stressyndroom. De resultaten van deze twee vragenlijsten kan mogelijks verklaard worden door het feit dat beide ook de existentiële angst, wetende dat definitieve genezing niet meer mogelijk is, meten. De dagelijkse onzekerheid hierbij is eveneens moeilijk om dragen. Ook op het vlak van copingstijlen scoorden wederom de patiënten met kennis hoger op het sociaal steun zoeken, expressie van emotie en het actief aanpakken. De patiënten die geen prognosekennis hadden, scoorden enkel hoog op expressie van emotie. Een mogelijke verklaring kan zijn dat door het feit dat patiënt geen kennis van zijn ziekteverloop heeft, geen nood heeft om steun te zoeken en actief een probleem aan te pakken. Toch hebben ze nood om ergernis en kwaadheid te uiten omdat ze een ziekte doormaken die veel vergt van de patiënt.

Als we verder kijken naar onze kwalitatieve gegevens, geven deze enkele processen weer die de kwantitatieve scores mogelijks beïnvloeden hebben. Dit kan zowel op een negatieve als positieve manier. Uit de interviews van de patiënten komen enkele zaken naar voor die de patiënt als moeilijk heeft ervaren. Dit zou een mogelijke verklaring kunnen zijn voor de scores bij de kwantitatieve gegevens, maar hier moet dan uiteraard verder onderzoek naar gebeuren. Zo gaven de patiënten aan dat de communicatie met de arts als cruciaal wordt beleefd. Wanneer dit gebeurt op een weinig empathische manier, de arts niet checkt wat de patiënt wil weten en de patiënt met vragen blijft zitten, roept

dit veel kwaadheid en onrust en angst op bij de patiënt. Tevens een slechte voorbereiding waarbij de patiënt niet gewaarschuwd wordt dat er best iemand wordt meegenomen naar het gesprek is tevens nefast. Als derde punt gaf elke patiënt aan dat het cruciaal is om te kunnen beslissen wat ze wel en niet willen weten. Deze drie punten waren reeds als aanbevelingen gegeven vanuit onderzoek (o.a., Baile et al.,2000). Toch vertellen enkele patiënten die hun ziekteverloop en prognose kennen dat ze het ook moeilijk vinden dat de arts op veel vragen geen antwoorden heeft en kan geven. Deze onwetendheid wordt niet als aangenaam ervaren door de patiënt. Daarentegen gaf een deel patiënten aan dat ze duidelijkheid wilden in welk stadium ze waren zodat ze aan vroegtijdige zorgplanning konden doen.

De reacties van de omgeving en precedenten in de levensgeschiedenis zijn een dubbelsnijdend zwaard. Deze kunnen zowel storend als behulpzaam ervaren worden. Deze kunnen dan ook de verwerking bemoeilijken en ondersteunen. Ontkenning, vermijding , onrechtstreeks communicatie, ontreddering en wisselende coping wordt als reactie uit de omgeving als storend ervaren. Wanneer er juist steun komt van derden maakt dit het voor de patiënt draaglijker. Wat betreft levensgebeurtenissen kan een eerder verlies of een voorbeeld in de omgeving helpend zijn. Wanneer de levensgebeurtenis traumatiserend was, zal deze verwerking en de communicatie rond het ziekteverloop bemoeilijken.

Wat betreft de coping die de patiënt stelt, lijken de volgende stijlen hulpzaam te zijn, namelijk actief ontspanning opzoeken en open communiceren over hun ziekte.

De beleving van de patiënt rond de het gesprek en hun kennis van het ziekteverloop kan onderverdeeld worden in vijf componenten, namelijk emotie, cognitie, gedrag, zingeving en coping, waar zingeving en emotie een belangrijke plaats innemen.

Dit onderzoek kent wel enkele beperkingen. Allereerst is de groep van deelnemende patiënten (N=10) aan de lage kant en moeten de uitspraken dus met grote voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Het kan een tendens aangeven, maar deze moet nog verder onderzocht worden. De lage deelname kan te wijten zijn aan het feit dat bij de poliklinische consultatie weinig tijd is om de vragenlijst uitgebreid toe te lichten, waardoor het enthousiasme tot deelname mogelijks laag was. Navraag bij de artsen leert ook dat doordat er heel vaak slecht nieuws dient te worden gebracht en de inhoud van de consultatie sowieso reeds doorweegt. Daarom is het niet steeds opportuun of evident

voor de arts om medewerking te vragen aan het onderzoek. Bovendien gaven twee patiënten zelf aan dat ze door het nieuws dat ze gekregen hadden, teveel benomen waren zodat ze zich zelf excludeerden uit het onderzoek.

De arts heeft tevens zijn eigen communicatiestijl wat een variabele is die we niet onder controle kunnen houden, maar de resultaten zeker zullen gekleurd hebben.

Methodologisch gezien waren er ook enkele beperkingen. Idealiter zat het proefopzet zo in elkaar dat de patiënt direct na of de week na het slechtnieuwsgesprek werd aangesproken voor het onderzoek. Dit was echter in de praktijk niet mogelijk. De patiënten werden vaak maar 14 dagen na het gesprek gezien. Tevens door het feit dat onze kliniek een basiszorgprogramma heeft en samenwerkt met een gespecialiseerd ziekenhuis zorgde ervoor dat we enkele patiënten hebben gemist.

Verder was de betrouwbaarheid van de vragenlijsten eerst niet volgens de norm (<.7). Tevens geldt voor de kwantitatieve gegevens dat de resultaten van studies gewoonlijk gebaseerd zijn op groepsgemiddelden en dus niet automatisch een antwoord bieden op wat werkt voor een bepaald individu. (Middendorp & Geenen, 2004) De in deze studie gevonden tendensen laten ons wel verder denken. We dienen echter zeer voorzichtig te zijn om een te groot gewicht toe te kennen aan niet-significante resultaten. Mochten deze onderzoeksvragen hernomen worden met een aantal gespecificeerde variabelen die beter de complexiteit weergeven van de situatie waar de patiënt inzit en toegepast op een grotere steekproef. Dit zou ons toelaten nauwkeuriger de effecten van de kennis van ziekteverloop op psychologische impact in kaart te brengen met eventueel handvatten voor de klinische praktijk.

CONCLUSIE

Het onderzoek laat blijken dat de boodschap van ziekteprogressie en daarmee samenhangende ziekteverloop een complexe situatie is die individueel erg kan verschillen op welke manier de patiënt dit ervaart en wat hier de psychologische impact van is. Al vanuit de literatuur kwamen een aantal moeilijkheden en handvaten naar voren over de communicatie van deze boodschap. Hier werden zowel kenmerken en copingstijlen van zowel patiënt als arts beschreven alsook een theorie die mogelijks verklaart waarom het slechtnieuwsgesprek op een bepaalde manier verloopt. Ook werd het belang van het kennen van het ziekteverloop voor het psychologisch welzijn van de patiënt beschreven.

Het is moeilijk om op basis van deze beperkte steekproef duidelijke uitspraken te doen, maar één duidelijk punt kunnen we concluderen. Al kent de patiënt zijn ziekteverloop wel of niet, hij verwacht van de arts dat deze de patiënt de keuze laat in wat hij wil kennen en wat niet. Deze keuze zal op zich de psychologische impact ervan beïnvloeden, misschien nog meer dan het al dan niet kennen van zijn ziekteverloop. Het feit dat de patiënt hier wel controle over heeft en kan bewaken wat hij wel of niet aankan, zal waarschijnlijk een van de belangrijkste processen zijn voor de psychologische impact die de patiënt ervaart na een slechtnieuwsgesprek. Uiteraard is hier meer onderzoek naar nodig.

Dit soort gesprekken aangaan is voor een arts een moeilijk proces. Training is bijgevolg aangewezen aangezien er geen duidelijke richtlijnen kunnen gegeven worden in tegenstelling tot de medische beslissingen die de arts moet nemen.

REFERENTIELIJST

1. Andruccioli J., Montesi A., Raffaelli W, Monterubbianesi M.C., Turci P., Pittureri C., Sarti D., Vignali A.P., Rossi A.P. (2007)., ‘Illness awareness of patients in hospice: psychological evaluation and perception of family members and medical staff’. *Journal of palliative medicine*. volume 10(3):741-748
2. Back AL., Arnold RM.(2006). Discussing prognosis: „How much do you want to know?” talking to patients who are prepared for explicit information. *Journal Clin Oncology*, 24: 4209-4213.
3. Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Glober G., Kudemlka A. P.(2000) SPIKES, A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5: 302-311.
4. Baile W.F., Lenzi R., Parker P.A., Buckman R., Cohen L. (2002) Oncologists’ attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *Journal Clin Oncology*, 20: 2189–2196.
5. Barnett M.M. (2006) “Does it hurt to know the worst? Psychological morbidity, information preference and understanding of prognosis in patients with advanced cancer”. *Psycho-oncology*, 15: 44-55
6. Benson J, Britten N. (1996) Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *Br Med Journal*, 313: 729–731.
7. Bjelland I, Dahl A.A., HaughT.T. et AL.(2002) The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale.An updated literature review. *Journal Psychosom.Res*, 52:69-77
8. Brom, D. en Kleber, R.J. (1985). De Schok Verwerkings Lijst. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*. 40; 164-168.
9. Bruera E., Neumann C.M., Mazzocato C., Stiefel F., Sala R. (2000) Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliative Medecine*, 14: 287–298.
10. Butow P.N., Maclean M., Dunn S.M. et al. (1997)The dynamics of change: cancer patients’ preferences for information, involvement and support. *Ann Oncology*;8:857-863

11. Chochinov H.M., Tataryn D.J., Wilson K.G., Enns M., Lander S. (2000) Prognostic awareness and the terminally ill. *Psychosomatics*, 41:500–504.
12. Davey H.M., Butow P.N., Armstrong B.K. (2003) Patient preferences for written prognostic information. *Br J Cancer*, 89: 1450–1456
13. de Haes, H. - Gualthérie van Weezel, L. - Sanderman, R. – (2009) "Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional" Uitgeverij Van Gorcum, ,156-164
14. Delvecchio Good M.J., Good B.J., Schaffer C., Lind S.E.(1990) American oncology and the discourse on hope. *Culture Med Psych*; 14:59–79.
15. Dunkel-Schetter C., Feinstein L. G., Taylor S. E., Falke R. L. (1992) Patterns of coping with cancer. *Health psychology*, 11 79-87
16. Fallowfield, J.J., Jenkins, V. a., Beveridge, H.A. (2002). Truth may hurt, but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*. 16:297-303
17. Gattellari M., Butow P.N., Tattersall M.H., Dunn S.M., MacLeod CA. (1999) Misunderstanding in cancer patients: why shoot the messenger? *Ann Oncology*; 10: 39–46.
18. Georgaki S., Kalaidopoulou O., Liarmakopoulos I., Mystakidou K. (2002) Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurse*; 25: 436–441.
19. Gray R.E., Fitch M., Philipps C., Labresque M., Fergus K.(2000). To tell or not to tell: patterns of disclosure among men with prostate cancer. *Psycho-oncology* 9 (4): 273-282
20. Gordon E.J., Daugherty C.K. (2003) Hitting you over the head disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*; 17: 142–168.
21. Hagerty R.G., Butow P.N., Ellis P.M., et al. (2005) Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal Clin Oncology* 2005; 23: 1278-1288.
22. Hagerty R.G., Butow P.N., Ellis P.M., Dimitry S., Tattersall M.H. (2005) Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncology*; 16: 1005-1053.

23. Heim E., Valach L., Schaffner L. (1997) Coping and psychosocial adaptation: longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine*. 59, 408-418
24. Johnston G., Abraham C. (2000) Managing awareness: negotiating and coping with a terminal prognosis. *Int Journal Palliative Nurse*. 6: 485–494.
25. Kaplowitz, S.A., Campo, S. & Chiu, W.T. (2002). Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Communication*, 14, 221-241.
26. Koopmeiners L., Post-White J., Gutknecht S. et al. (1997) How healthcare professionals contribute to hope in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*; 24: 1507–1513.
27. Kutner J.S., Steiner J.F., Corbeu KK., Jalmigen D.W., Barton P.L. (1999) Information needs in terminal illness. *Soc Science med*. 48: 1341-1352
28. Lazarus R.S.& Folkman S. (1984) Stress, appraisal, and coping, New York: Springer.
29. Leigh H., Ungerer J., Percarpio B. (1980) Denial and helplessness in cancer patients undergoing radiation therapy: sex differences and implications for prognosis. *Cancer*;45(12):3086–3089.
30. Lobb E.A., Kenny D.T., Butow P.N., Tattersall M.H.N. (2001) Women's preferences for discussion of prognosis in early breast cancer. *Health Expect*. 4: 48–57.
31. Maes S., Leventhal H., Ridder D. T. D. (1996) The coping with chronic diseases. In M. Zeidner & D(Eds), *Handbook of coping* (PP. 221-225). New York: Wiley
32. Marwit S.J., Datson S.L.(2002) Disclosure preferences about terminal illness: an examination of decision-related factors. *Death Studies*; 26:1–20.
33. Miyaji N.T. (1993)The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Soc Sci Med*; 36: 249–264.
34. Miller, S.M. (1995). Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence
35. the information patients want and need about their disease. *Implications for cancer screening and management*. *Cancer*, 76, 167- 177.

36. Moos R. H. & Schaefer, J. A. (1984) The crisis of psychical illness. An overview and conceptual approach. In R.H Moos (ed.), coping with physical illness 2: New perspectives. (pp.3-25) New York medical Book Company
37. Novack D.H., Plumer R., Smith R.L., Ochitill H., Morrow G.R., Bennett J.M. (1979) Changes in the physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA*; 241: 897-900.
38. Petrasch S., Bauer M., Reinacher-Schick A. et al. (1998) Assessment of satisfaction with the communication process during consultation of cancer patients with potentially curable disease, cancer patients on palliative care, and HIV-positive patients. *Wiener Medizinische Wochenschrift*; 148: 491-499.74. Gilmore AJ. The care and management
39. Robinson T.M., Alexander S.W., Hays M., Jeffreys A.S., Olsen M.K., Rodriguez K.L. et al. (2008) Patient-oncologist communication in advanced cancer: predictors of patient perception of prognosis. *Support Care Cancer*, 16:1049-1057
40. Salander P. (2002) Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Soc Science Med*; 55: 721-732.
41. Sardell A.N., Trierweiler S.J. (1993) Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. *Cancer*; 72:3355-3365.
42. Seale C. (1991) Communication and awareness about death: a study of a random sample of dying people. *Soc Science Med*; 32: 943-952.
43. Schofield P.E., Beeney L.J., Thompson J.F., Butow P.N., Tattersall M.H., Dunn S.M. (2001) Hearing the bad news of a cancer diagnosis: the Australian melanoma patient's perspective. *Ann Oncology*; 12:365-371.
44. Schofield P.E, Butow P.N, Thompson J.F, Tattersall MH., Beeney L.J, Dunn S.M. (2003) Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Ann Oncology* ; 14: 48-56.
45. Schreurs, P.J.G., Willige, G. van de, Brosschot, J.F., Tellegen, B., & Graus, G.M.H. (1993) Handleiding Utrechtse Coping Lijst UCL (herziene versie). Lisse: Swets & Zeitlinger.

46. Schwandt T.A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to Human inquiry. IN: Denzin N. L. & Y. S. Lincoln. *Handbook of qualitative research*. London: Sage Publications
47. Sellick, S.M. & Edwardson, A.D. (2007). Screening new cancer patients for psychological distress using the hospital anxiety and depression scale. *Psycho-Oncology*, 16, 534-542.
48. Snauwaert C., Van Belle S. (2009). Slechtnieuwsgesprekken in de oncologie: shift van diagnose naar prognose. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2009,65, 8, 343-347.
49. Steps M.M., Ray E.B. (2011) Patient perceptions of oncologist-patient communication about prognosis: changes from initial diagnosis to cancer recurrence. *Health Commun.* Jan; 26(1):48-58.
50. Stroebe, W.(2000). Chapter 7: Moderators of stress-health relationship. In W; Stroebe(Ed.), *Social Psychology and health* (pp.236-266). Philadelphia: Open University Press.
51. The A.M, Hak T., Koeter G., van der Wal G.(2001) Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *Western Journal Med*; 174: 247-253.
52. van Middendorp, H., Geenen, R. (2004). Forum: Onze allerdiepste gedachten en gevoelens over emotionele expressie. *Gedrag en Gezondheid*, 32, 40-48.
53. Turner, M., Rimal R., Morrison, d. & Kim H.(2006). The role of anxiety in seeking and retaining risk information: Testing te risk perception attitude framework in two studies. *Human common resource* 32: 130-156
54. Van der ploeg, E, Mooren T.T., Kleber R.J., van der Velden P.G., Brom D.(2004) Construct validation of the dutch version of the impact of event scale. *Psychol Assess* 2004, mar:16(1):16-26
55. Vos, M. S., de Haes J. C. J. M.(2007). Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho-Oncology* 16: 12-25
56. Watson M.; Greer S., Rowden L. et al., (1991). Relationships between emotional control, adjustment to cancer and depression and anxiety in breast cancer patients. *Psychol med* 21: 51-57

57. Wenrich M.D., Curtis J.R., Shannon S.E., Carline J.D., Ambrozy D.M., Ramsey P.G. (2001) Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med*; 161: 868–874.
58. Zakowski S. G., Hall M. H., Klein L. C., Baum A. (2012) Appraised control, coping and stress in a community sample: A test of the goodness-of-fit hypothesis. *Annals of behavioural medicine*, 23, 158-165.
59. Zigmond, A., Snaith, R.P. (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatri. Scandi*; 67,361-370.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Begeleidende brief

Bijlage 2: Vragenlijst

Bijlage 3: Interview

Bijlage 4: Informed consent

Bijlage 1

Geachte heer, mevrouw,

U werd net geconfronteerd met feit dat u hervallen bent van kanker.

Als psycholoog besef ik dat dit wellicht moeilijk nieuws is waar u moet van bekomen en misschien liever niet bij stilstaat.

Toch had ik graag uw medewerking gevraagd om deel te nemen aan een onderzoek. Ik onderzoek wat de psychologische impact van het kennen van zijn ziekteverloop wanneer een kankerpatiënt hervalt, na het gesprek met zijn behandelende arts. Dit onderzoek kadert in mijn opleiding die ik volg aan de Katholieke universiteit van Leuven omtrent de psychosociale begeleiding van mensen met kanker en hun naasten.

Het is de bedoeling om aan de hand van dit onderzoek een beter zicht te krijgen op hoe u als patiënt omgaat met de informatie over uw ziekteverloop die u van de dokter te horen kreeg. Aan de hand hiervan kunnen wij binnen het ziekenhuis de kwaliteit van onze patiënten begeleiding verbeteren en aanpassen aan de individuele patiënt.

Het onderzoek bestaat uit 3 vragenlijsten waarin gepeild wordt naar hoe u reageert op het nieuws dat u gekregen heeft van de arts. Daarnaast worden enkele gegevens nagevraagd zoals bijvoorbeeld je leeftijd,... Tevens zal er enkele weken later een gesprek (interview) met u volgen om wat uitgebreidere informatie te krijgen over hoe het gesprek rond het feit dat u hervallen bent, ervaren heeft.

De arts of begeleidingsverpleegkundige heeft u doorwezen naar mij als onderzoekster. Ik zal met u de 3 vragenlijsten doornemen die u nu of thuis mag invullen. In het belang van het onderzoek vraag ik u dit zo snel mogelijk na het gesprek met de arts in te vullen. Wanneer u terugkomt voor uw behandeling in het ziekenhuis zal u nog een afspraak met mij hebben voor een bijkomend gesprek(interview). Dan mag u de vragenlijsten die u thuis hebt ingevuld, meenemen. Het gesprek zal ongeveer één uur in beslag nemen. Daarna zal ik u vragen 3 vragenlijsten in te vullen.

De arts die u heeft doorverwezen naar mij, zal tevens een vragenlijst beantwoorden over het gesprek dat samen hebt gehad.

De vragenlijsten en interviews zijn anoniem en de antwoorden worden vertrouwelijk behandeld. Enkel de onderzoekster leest de ingevulde vragenlijsten. De resultaten van het volledige onderzoek worden meegedeeld aan het medische personeel van het ziekenhuis.

U mag op elk moment aangeven dat u wil stoppen met het onderzoek.

Indien u bijkomende informatie over het onderzoek wenst of indien bepaalde vragen niet duidelijk zouden zijn, dan kan u hiervoor terecht op onderstaand telefoonnummer of e-mailadres.

Dank bij voorbaat!

Met de meeste hoogachting,

Sara Dehandschutter

Psychologe Oncologisch Support Team

011/715487 of Sara.dehandschutter@sfz.be

Bijlage 2

Datum gesprek met arts:
vragenlijst:

Datum invullen van

Vragenlijsten Patiënt

Vragenlijst 1

Instructie: Lees elke vraag aandachtig door. Zet een kruisje bij het antwoord dat het beste weergeeft hoe u zich gedurende de afgelopen week gevoeld heeft. Denk niet te lang na. Uw eerste reactie is waarschijnlijk de meest nauwkeurige.

1. Ik voel me gespannen Bijna altijd
 Vaak
 Soms
 Nooit

2. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik gewoonlijk van kon genieten Zeker zo veel
 Wat minder
 Duidelijk minder
 Nauwelijks nog

3. Ik heb een angstig gevoel alsof er iets vreselijk gaat gebeuren Zeer zeker
 Zeker
 Een beetje
 Helemaal niet

4. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kant zien Net zoveel als gewoonlijk
 Nu wat minder
 Nu duidelijk minder
 Helemaal niet meer

5. Ik maak me zorgen Heel vaak
 Vaak
 Niet zo vaak
 Heel soms

6. Ik voel me opgewekt Nooit
 Heel af en toe
 Soms
 Meestal

7. Ik kan me ontspannen Altijd
 Meestal
 Af en toe
 Nooit

8. Ik heb het gevoel dat bij mij alles moeizamer gaat:
- Bijna altijd
 - Heel vaak
 - Soms
 - Nooit
9. Ik heb een angstig, gespannen gevoel in mijn buik
- Nooit
 - Soms
 - Vrij vaak
 - Heel vaak
10. Het interesseert me niet meer hoe ik er uit zie
- Inderdaad, het interesseert me helemaal niet meer
 - Ik besteed minder aandacht aan mijzelf dan ik zou moeten
 - Ik besteed misschien iets minder aandacht aan mijzelf
 - Ik besteed minstens net zoveel aandacht aan mijzelf als gewoonlijk
11. Ik voel me onrustig
- Inderdaad, zeer vaak
 - Tamelijk vaak
 - Soms
 - Nooit
12. Ik kijk met plezier uit naar dingen
- Net zo veel als gewoonlijk
 - Iets minder dan gewoonlijk
 - Veel minder dan gewoonlijk
 - Nauwelijks
13. Ik raak plotseling in paniek
- Inderdaad, zeer vaak
 - Tamelijk vaak
 - Soms
 - Nooit
14. Ik kan genieten van een goed boek of een radio-of televisieprogramma
- Vaak
 - Regelmatig
 - Af en toe
 - Zelden

Vragenlijst 2

Instructie:

Hieronder vindt u een lijst van uitspraken die mensen doen na een zeer ingrijpende gebeurtenis. Neem het gesprek dat u met de arts rond uw herval van kanker heeft gehad in gedachte, bekijk elke uitspraak en geef aan hoe vaak ze op u van toepassing was tijdens de afgelopen zeven dagen. Als ze niet voorkomen zet u een kruisje bij “helemaal niet”.

	Helemaal niet	Zelden	Soms	Vaak
1. Ik dacht eraan zonder dat ik het wilde				
2. Ik zorgde ervoor niet van streek te raken als ik eraan dacht of eraan herinnerd werd				
3. Ik probeerde de gebeurtenis uit mijn geheugen te bannen				
4. Ik kon moeilijk in slaap vallen of in slaap blijven omdat beelden en gedachten erover door mijn hoofd gingen.				
5. Bij vlagen had ik sterke gevoelens over				
6. Ik droomde erover				
7. Ik bleef dingen die me eraan herinneren uit de weg gaan				
8. Ik had het gevoel alsof het niet echt gebeurd was, alsof het niet echt was				
9. Ik heb geprobeerd er niet over te praten				
10. Beelden van het gesprek schoten me in gedachten				
11. Andere dingen deden mij er steeds weer aan denken				
12. Ik wist niet dat ik heel wat gevoelens over had, maar hield er geen rekening mee				
13. Ik heb geprobeerd er niet aan te denken				
14. Iedere herinnering bracht de gevoelens weer terug				
15. Mijn gevoelens erover was als het ware verdoofd				

© Dutch translation by Brom & Kleber (1985; with permission and authorization by M.J. Horowitz)

Vragenlijst 3

Instructie:

In de volgende lijst staan er beschrijvingen die aangeven wat men zoal kan denken, doen of voelen wanneer u te horen kreeg dat u hervallen was van kanker. Wilt u aanduiden hoe herkenbaar een uitspraak voor u is door middel van een kruisje te zetten bij het juiste cijfer?

- 1 helemaal niet van toepassing
- 2 eerder niet van toepassing
- 3 eerder wel van toepassing
- 4 helemaal van toepassing

	1	2	3	4
1 Ik heb direct op internet opgezocht wat dit betekende om te hervallen van kanker.				
2 Ik kan het feit dat ik hervallen ben als een uitdaging zien.				
3 Ik probeer het feit dat ik hervallen ben langs alle kanten te bekijken.				
4 Toen ik het nieuws van mijn herval hoorde, ben ik kalm gebleven ondanks de moeilijke situatie.				
5 Ik heb geprobeerd om mogelijkheden te bedenken om met het feit dat ik hervallen ben om te gaan.				
6 Ik heb de zaken eerst rustig op een rijtje gezet toen ik hoorde het dat ik hervallen ben.				
7 Toen ik vernomen had dat ik hervallen was, heb ik mijn zorgen hierover met iemand gedeeld.				
8 Ik heb om hulp gevraagd aan anderen om met het feit dat ik hervallen ben, om te gaan.				
9 Ik heb mijn gevoelens rond het feit dat ik hervallen ben, laten zien aan anderen.				
10 Ik heb troost en begrip gezocht bij anderen na het horen dat ik hervallen ben .				
11 Ik heb het feit dat ik hervallen ben met familie of vrienden besproken.				
12 Ik heb na het nieuws van het feit dat ik hervallen ben, mijn verslagenheid laten blijken.				
13 Ik heb geprobeerd me te ontspannen na het vernemen het feit dat ik hervallen ben.				
14 Ik heb laten zien dat ik kwaad ben op het feit dat ik hervallen ben .				
15 Na het vernemen van het feit dat ik hervallen ben, voelde ik				

me niet in staat om nog iets te doen.				
16 Sinds ik weet dat ik hervallen ben van kanker, kan ik aan niets anders denken.				
17 Ik had liever niet geweten dat ik hervallen ben van kanker.				
18 Ik geloof niet dat ze de juiste diagnose hebben gegeven rond het feit dat ik hervallen ben van kanker.				

Enkele Gegevens over uzelf

- Leeftijd:
- Geslacht:
- Burgerlijke staat:
- Hoogst behaalde opleiding:
 - Lager onderwijs
 - Lager middelbaar
 - Hoger middelbaar
 - Hoger niet-universitair onderwijs
 - Universitair onderwijs
- Hoeveel tijd verliep er tussen de eerste consultatie bij een dokter (omwille van klachten of waarbij er iets verdachts werd vastgesteld) en de mededeling dat u kanker heeft?

- Aantal contacten met de behandelende arts(oncoloog):

- Ziekte:
 - longtumor
 - borsttumor
 - gynaecologische tumor (baarmoeder, baarmoederhals, eierstokken, ...)
 - urogenitale tumor (nier, bijnier, blaas, prostaat, penis, teelbal, ...)
 - hoofd en hals (mondholte, keel, strottenhoofd, stembanden, neus, ...)
 - spijsverteringskanaal tumor (slokdarm, maag, gal, lever, pancreas, darm, ...)
 - huidkanker
 - hematologische kanker (leukemie, lymfoom, ziekte van Kahler, ...)
 - andere:

- Werden er uitzaaiingen vastgesteld?
 - neen
 - ja: in

- Heeft u reeds een herval gekend?

- Ziekte duur in jaren en/of maanden indien mogelijk:

- Andere reeds bestaande ziekten:

- Kankers in de familie:
 - longtumor
 - borsttumor
 - gynaecologische tumor (baarmoeder, baarmoederhals, eierstokken, ...)
 - urogenitale tumor (nier, bijnier, blaas, prostaat, penis, teelbal, ...)
 - hoofd en hals (mondholte, keel, strottenhoofd, stembanden, neus, ...)
 - spijsverteringskanaal tumor (slokdarm, maag, gal, lever, pancreas, darm, ...)
 - huidkanker
 - hematologische kanker (leukemie, lymfoom, ziekte van Kahler, ...)

Vragenlijst voor de arts

1. Welke diagnose heeft de patiënt?

- a. Long: specificeer:
- b. borst: specificeer:
- c. gynaecologische tumor (baarmoeder, baarmoederhals, eierstokken, ...) : specificeer:
- d. urogenitale tumor (nier, bijnier, blaas, prostaat, penis, teelbal, ...) : specificeer:
- e. hoofd en hals (mondholte, keel, strottenhoofd, stembanden, neus, ...) : specificeer:
- f. spijsverteringskanaal (slokdarm, maag, gal, lever, pancreas, darm, ...) : specificeer:
- g. huid: specificeer:
- h. hematologische kanker (leukemie, lymfoom, ziekte van Kahler, ...) : specificeer:
- i. andere:

2. Werden er uitzaaiingen vastgesteld?

- a. neen
- b. ja, in:

3. Heeft de patiënt reeds een herval gekend?

4. Ziekte duur in jaren indien mogelijk:

5. Andere reeds bestaande ziekten (co-morbiditeit):

6. Wat is zijn prognose? In welk stadium van de ziekte bevindt hij zich?

7. Heeft de patiënt geweigerd om zijn prognose te kennen? Ja/neen

8. Bij het brengen van het ziekteverloop/prognose:

- a. heeft u zich uitgedrukt in percentages rond genezingskansen? Zo ja welke?
- b. Heeft u zich uitgedrukt in slechtste of beste geval? Zo ja , welke?
- c. Heeft u een levensduur uitgesproken? Zo ja , welke?

d. Heeft u gesproken over de evolutie van de ziekte? Zo ja , welke?

e. Heeft u gesproken over de toekomstverwachtingen? Zo ja , welke?

9. Heeft u geverifieerd of de patiënt alles goed begrepen heeft? Ja/nee

Bijlage 3

Semi-gestructureerd interview:

1. **Wat houdt voor u de term ziekteverloop in?**
 - a. Hoe zou u dit omschrijven?

2. **Welke informatie zou er volgens u gegeven moeten worden rond uw ziekteverloop wanneer u te horen krijgt dat u hervallen bent?**

3. **Heeft de arts u verteld hoe u ziekte verder zal verlopen?**

4. **Heeft de arts gepolst of u meer informatie wou hebben rond het feit dat u hervallen bent en hoe de ziekte verder zal verlopen?**
 - a. Hoe heeft u dit ervaren?

5. **Wat heeft de arts precies gezegd wanneer hij/zij sprak over het feit dat u hervallen bent ? Hoe herinnert u zich dit?**

6. **Wat was uw eerste reactie toen de arts vertelde hoe u ziekte verder kan verlopen?**

7. **Heeft de arts gesproken rond evolutie, genezingskansen, toekomstverwachtingen, levensduur?**
 - a. Heeft hij zich in percentages uitgesproken?

8. **Wat vond u van de manier waarop de arts u dit nieuws heeft gebracht?**
 - a. Wat waren uw wensen/verwachtingen hieromtrent?
 - b. Zijn er zaken die u heeft gemist in toen hij sprak over het ziekteverloop?

9. **Was er ruimte voor u om vragen, onzekerheden of emoties te uiten omtrent het ziekteverloop?**
 - a. Kan je dit specificeren?

10. Op het ogenblik van dat u het nieuws kreeg dat u hervallen bent, had u toen reeds andere problemen?

Welke ?

- a. Medisch
- b. Psychologisch
- c. Sociaal
- d. Familiaal
- e. Financieel

11. Hoe heeft uw omgeving gereageerd op het feit dat u hervallen bent?

- a. Met wie heeft u hierover gepraat?
- b. Wat was hun reactie?

12. Zijn er voorafgaande gebeurtenissen in uw leven die uw kijk op het feit dat u hervallen bent beïnvloeden?

- a. Welke zijn deze?
- b. Kan u hier iets meer over vertellen?

13. Hoelang weet u momenteel hervallen bent ?

14. Kan u omschrijven hoe u op dit moment omgaat met het feit dat u hervallen bent?

Bijlage 4

Onderzoek naar de psychologische impact van het kennen van zijn ziekteverloop wanneer een kankerpatiënt hervalt



KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Beste deelnemer,

U bent gevraagd om deel te nemen aan een onderzoek naar wat de psychologische impact van het kennen van zijn ziekteverloop wanneer een kankerpatiënt hervalt. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door Sara Dehandschutter (onderzoekster), psychologe van het oncologisch supportteam, in het kader van haar opleiding psycho-oncologie aan de Katholieke Universiteit Leuven.

De bedoeling van dit onderzoek is een beter zicht te krijgen op hoe u als patiënt omgaat met de informatie over uw ziekteverloop die u van de dokter te horen kreeg. Aan de hand hiervan kunnen wij binnen het ziekenhuis de kwaliteit van onze patiënten begeleiding verbeteren en aanpassen aan de individuele patiënt.

Dit onderzoek bestaat uit een vragenlijst waarin gepeild wordt naar hoe uw reactie is op het nieuws dat u van de arts gekregen heeft. Daarnaast worden ook enkele gegevens nagevraagd. Tevens zal er enkele weken later een gesprek (interview) met u volgen om wat uitgebreidere informatie te krijgen over hoe u het gesprek rond uw prognose ervaren heeft. De arts die u heeft doorverwezen naar de onderzoekster, zal tevens een vragenlijst beantwoorden over het gesprek.

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. De vragenlijsten en interviews zijn volledig anoniem en de antwoorden worden vertrouwelijk behandeld. De resultaten van het onderzoek zullen gebruikt worden om de kwaliteit van onze begeleiding te verbeteren. U kunt op ieder moment het onderzoek stopzetten en de toestemming alsnog intrekken. Als u na het onderzoek nog vragen heeft kunt u contact opnemen met Sara Dehandschutter, op 011/715487 of sara.dehandschutter@sfz.

Ik bevestig, dat ik het informatieformulier voor de proefpersoon heb gelezen. Ik begrijp de informatie. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen te stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gekregen om over mijn deelname na te denken.

Ik geef mijn toestemming om de gegevens te verwerken voor de doeleinden zoals beschreven in de informatiebrief.

Ik geef toestemming voor deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Naam proefpersoon :

Handtekening :

Datum : __ / __ / __