



1



2



3

- ① Dr. Geert Roeyen, chirurg en kliniekhoofd hepatobiliaire, transplantatie en endocriene heekunde.
- ② Dr. Joke Muys, gynaecologe, gespecialiseerd in prenatale diagnose met specialisatie in genetica.
- ③ Naima Alou Issa, intercultureel bemiddelaar.

Communicatie in het ziekenhuis

Spreken over onzekerheid

Goede communicatie tussen zorgverlener en patiënt is erg belangrijk, maar zelden eenvoudig. Elk gesprek is maatwerk.

We vroegen een chirurg, een specialist prenatale diagnostiek en een intercultureel bemiddelaar naar hun visie.

Wat is er essentieel in de communicatie tussen zorgverlener en patiënt?

Roeyen: 'Het einddoel is dat de patiënt begrijpt wat er aan de hand is en wat de mogelijkheden zijn. Als pancreaschirurg zie ik heel vaak mensen met kanker. Ik geef uitleg over de operatie, wat de voordelen en de mogelijke complicaties zijn, de nabehandeling enzovoort. De patiënt moet op basis van die informatie zijn geïnformeerde toestemming kunnen geven. Het gevaar bestaat echter dat je de patiënt overdondert. Daarom doseer ik de informatie toch wat. Je moet eerlijk zijn, maar als ik elk mogelijk risico van bepaalde operaties opsom, dan laat niemand zich nog opereren. Dat is ook niet de bedoeling.'

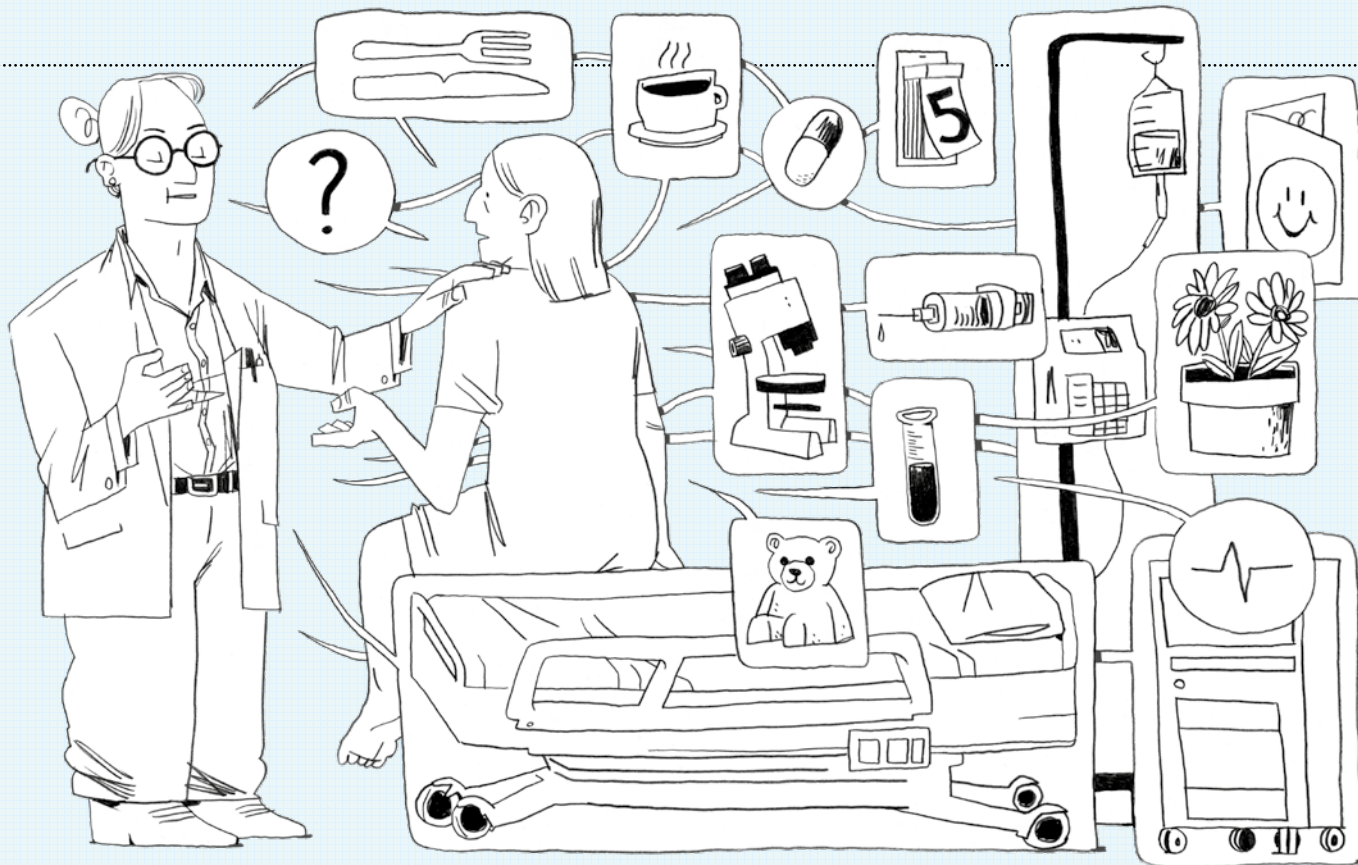
Muys: 'Patiënten moeten op basis van de informatie die ze krijgen,

vooral zelf een goede beslissing kunnen maken. Dat is de essentie van de communicatie.'

Medische informatie is wellicht niet altijd makkelijk over te brengen?

Alou Issa: 'De patiënt moet niet alleen de woorden verstaan, maar moet het ook echt begrijpen. Iemand die zit te knikken, is niet noodzakelijk mee. Tijd nemen voor zo'n gesprek is natuurlijk erg belangrijk. Want als de patiënt het niet begrepen heeft, komt hij de volgende keer met dezelfde vragen.'

Roeyen: 'Als ik een patiënt zie voor een ingreep, ben ik makkelijk een uur zoet met uitleg geven. Door ervaring leer je je formuleringen aan te passen aan de patiënt die voor je zit. Je mag mensen vooral niet overbluffen met medische terminologie. Net als vele



andere chirurgen werk ik vaak met tekeningen. Dat verduidelijkt veel.'

Als arts kan je nooit met zekerheid zeggen wat de uitkomst gaat zijn voor een patiënt. Hoe ga je daar mee om?

Roeyen: 'We kunnen enkel beloven dat we ons uiterste best doen. Voor de operatie weet je ook nooit zeker hoe uitgebreid de ziekte is. Je schat het in op basis van scans, maar tijdens de operatie kan het soms erger zijn dan verwacht. Om diezelfde reden geef ik niet graag percentages, over complicaties of het risico op herval bijvoorbeeld. Pancreaskanker is zeer agressief, maar voor de individuele patiënt is het 100 procent of niets. Je hebt een complicatie of je hebt ze niet, je hervalt of je hervalt niet. Die onzekerheid is er nu eenmaal.'

Bij prenataal genetisch onderzoek speelt de factor onzekerheid ook enorm mee?

Muys: 'Er zijn natuurlijk heel duidelijke situaties waarbij een ongeborn kindje geen kans heeft op overleven of een menswaardig bestaan. Maar in andere gevallen weet je niet hoe groot de handicap zal zijn. Daarnaast zien we bij prenatale testen soms ook genetische varianten waarvan we momenteel niet weten of ze de ontwikkeling van het kindje beïnvloeden. Moet je daar dan iets over zeggen of niet? Dat zijn erg moeilijke kwesties. Daarom hebben alle Centra voor Medische Genetica van ons land afspraken gemaakt, zodat iedereen op dezelfde manier communiceert. We vertellen de patiënten ook vooraf wat die richtlijnen inhouden en welke informatie we dus wel en niet geven. In landen

waar patiënten zelf kiezen wat ze willen weten, blijkt dat ze de impact van die beslissing onderschatten. In Nederland bijvoorbeeld kunnen patiënten alle informatie krijgen als ze dat wensen. Ook die informatie waarvan we niet weten of ze gevolgen heeft voor het kindje. Uit onderzoek blijkt dat die patiënten daar achteraf vaak spijt van hebben: ze hebben een kindje dat gezond is, maar ze zijn nooit helemaal gerust en houden elke stap in de ontwikkeling extra in de gaten. Te veel informatie kan dus ook leiden tot onnodige onzekerheid.'

De patiëntenpopulatie van het UZA is erg divers. Taal op zich is ook al een belangrijke factor?

Alou Issa: 'Vorig jaar hebben we 331 keer een externe tolk ingezet en ook onze eigen anderstalige

medewerkers vertalen soms. Verder wordt ook vaak familie ingezet, maar bij moeilijke gesprekken is dat niet altijd een goed idee. Er spelen veel emoties mee en soms worden dingen verbloemd of verzwegen, vaak om de persoon in kwestie te sparen. Zeker slecht nieuws brengen we daarom het liefst met een tolk. Want elke patiënt moet zelf weten wat er aan de hand is en zelf beslissingen kunnen nemen. Als ik zelf tolk, probeer ik in zo'n geval aan de familie het gevoel te geven dat ik een zware taak en verantwoordelijkheid van hen overneem.'

Roeyen: 'Ik heb bij grote beslissingen graag dat de familie meekomt. Soms moeten wij heel veel informatie in één keer geven en als de hele omgeving de uitleg ook hoort, kunnen ze er later onderling nog op terugkomen. Ook met het oog op mogelijke complicaties, vind ik het

→ belangrijk dat de familie van in begin weet wat te verwachten.'

Ook cultuur en religie spelen een rol?

Muys: 'Zeker, zelfs binnen Europa blijken er enorme verschillen te zijn in de communicatie. In sommige landen is het de gewoonte om medische informatie eerder kort en sec te geven – enkel de feiten –, terwijl er elders veel meer aandacht is voor de persoon die de informatie ontvangt.



Zelfs tussen Nederland en België zijn er al grote verschillen. Uit onderzoek blijkt dat Belgen graag betrokken zijn bij beslissingen maar van de arts een duidelijk advies verwachten, Nederlanders beslissen liever zelf op basis van informatie van de arts. Daarom is het positief dat er interculturele bemiddeling bestaat. Je doet

kankers bijvoorbeeld.'

Muys: 'Op de diensten waar dat het meest nodig is, zoals op oncologie, is ook in psychologische begeleiding voorzien om mensen intensiever te ondersteunen dan een arts kan doen. Zo is op onze afdeling de genetische counseling voor en na prenatale tests erg belangrijk.'



Hoe moeilijk het soms ook is, je moet informatie geven.

als arts je best, maar communiceren is zeker niet altijd evident.'

Alou Issa: 'Er zijn heel veel factoren die een rol spelen: opleidingsniveau, of iemand hier geboren is of niet, hoe religieus iemand is. Als ik aan een religieus iemand de boodschap breng dat hij een dodelijke ziekte heeft, ga ik benadrukken dat alleen God of Allah weet wanneer hij gaat sterven, maar dat de arts vanuit zijn kennis heeft vastgesteld dat hij erg ziek is. Als je goed wil communiceren, hou je rekening met die gevoeligheden. Zo niet riskeer je dat mensen boos worden, of zelfs niet meer willen terugkomen.'

Kan iedereen slecht nieuws aan? In hoeverre hou je rekening met de draagkracht van mensen?

Alou Issa: 'Hoe moeilijk het soms ook is, je moet die informatie geven. Er is ook niet altijd tijd om te wachten, bij agressieve

Roeyen: 'Dat recht hebben ze. Ook daar moet je respect voor hebben. Elke patiënt gaat anders om met zijn ziekte. Onze taak is de mogelijkheden te schetsen, met de voor- en nadelen, en dan te luisteren hoe de patiënt er zelf over denkt.'

Muys: 'Patiënten nemen soms beslissingen die je zelf als arts niet zou nemen. Ze beslissen bijvoorbeeld een zwangerschap uit te dragen waarvan je weet dat er geen hoop is. Elke beslissing verdient respect, al ga ik in zo'n geval toch altijd nog eens na of de patiënt de consequenties goed inschat.'

Roeyen: 'Als patiënten in de toekomst zelf hun medisch dossier kunnen raadplegen, zal dat de situatie opnieuw veranderen. We zullen hen goed moeten voorlichten dat meer informatie ook voor extra ongerustheid kan zorgen. De tijdsgeslacht is dat we over alles ingelicht willen zijn. Het is maar door een juiste interpretatie dat informatie kennis wordt. In dit debat mogen we niet te snel voorbijgaan aan de essentie van patiëntbetrokkenheid: een actieve rol maar ook aangepaste ondersteuning voor de patiënt in zijn zorgtraject.' ©