

Postprint version : 1.0

Journal website : <https://www.ntvg.nl/>

This is a Nivel certified Post Print, more info at nivel.nl

Palliatieve zorg vaart wel bij aandacht voor woorden

Sandra van Dulmen^a en Lies Smits^b

^a Nivel, Utrecht (tevens: Radboudumc, afd. Eerstelijns geneeskunde, Nijmegen en University of Borås, Zweden)

^b Vincent van Gogh voor geestelijke gezondheidszorg, Venray

Welke communicatiestrategie heeft de voorkeur van een patiënt? De impact van woorden staat steeds meer ter discussie. Het gaat niet alleen om wat, maar ook om hoe iets wordt gezegd.

Lang voor de hausse aan verwoede pogingen om alledaagse woorden te ontdoen van hun schijnbaar dubbelzinnige en emotionele lading, is de betekenis van het begrip ‘palliatieve zorg’ verbreed en aangepast. Voorheen riep de term ‘palliatieve zorg’ een negatief beeld op van ongeneeslijk zieke patiënten met kanker. Tegenwoordig wordt de term gekoppeld aan het bieden van goede zorg aan een scala van mensen met een beperkte levensverwachting waarbij het bevorderen van kwaliteit van leven voorop staat.¹ Gelijktijdig met deze verandering werd persoonsgerichte en passende zorg geïntroduceerd. Hierdoor is er ook binnen de palliatieve zorg meer aandacht gekomen voor de individuele wensen en doelen van patiënten en zijn de grenzen aan het medisch ingrijpen meer bespreekbaar geworden.

Begin 2023 voerde Palliatieve Zorg Nederland de campagne ‘Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld’. Deze campagneleus onderstreept het belang van een bewuste woordkeuze. Of daarmee ook de communicatie met de patiënt is ontdaan van onbedoelde bijwerkingen is maar de vraag. Alle initiatieven ten spijt blijven bepaalde woorden schuren en knellen, en kan de mondelinge interactie in de spreekkamer onbedoeld een bron van leed zijn voor patiënten. Gelukkig kunnen woorden ook helend zijn.

Let op je woorden

De wijze waarop met mensen in de palliatieve fase van hun ziekte wordt gecommuniceerd is steeds vaker onderwerp van onderzoek.²⁻⁴ Voor een goed gesprek lijken vooralsnog niet alle disciplines even goed geëquipeerd.⁵ Het is dan ook mooi dat chirurgen zelf op zoek zijn gegaan naar de optimale vorm van voorlichten aan patiënten met gevorderde kanker.⁶ Het onderzoek hiernaar wordt elders in het NTvG beknopt weergegeven (D7817). In een goed uitgevoerde videovignettenstudie heeft een groep chirurgen in de Verenigde Staten 58 patiënten gevraagd naar hun voorkeur voor één van twee manieren van voorlichten over een palliatief chirurgisch traject. De ene manier van voorlichten was primair gericht op behandelrisico's (de klassieke kostenbatenbenadering), de andere was een patiëntgerichte narratieve verhandeling over behandelscenario's ('bestcaseworstcasescenario'). Hoewel patiënten de chirurg in de narratieve video hoger waardeerden op de mate van

betrouwbaarheid en luisteren, prefereerden ze diens vorm van voorlichten niet boven de andere. Wellicht kan vergelijkbaar woordgebruik in de verschillende video's de afwezigheid van een preferentie verklaren, maar daarin gaf het onderzoek geen inzicht. Toch doen woorden er meer toe dan je zou denken. Een onderzoek naar de waardering van verschillende communicatieve gedragingen van oncologen onder 74 patiënten met gevorderde kanker maakt dit duidelijk.² Zo bestempelden zij het uiten van vage in plaats van concrete toezeggingen door een arts, het te directief nemen van besluiten en het onvoldoende luisteren naar de patiënt, als potentieel schadelijk.²

Waarom woorden ertoe doen

Naast aandacht voor wat wordt gezegd, blijkt het ook van belang om oog te hebben voor hoe iets wordt gezegd.⁷ Een directieve boodschap als 'het ziet er goed uit' wordt door patiënten anders ervaren dan de inhoudelijk vergelijkbare, maar non-directief geformuleerde boodschap 'het ziet er niet slecht uit'. Wanneer directieve boodschappen op een negatieve manier worden geuit blijkt dit bovendien geassocieerd met verhoogde angstgevoelens bij patiënten.⁷ In een slechtnieuwsgesprek zijn zulke negatieve gevoelens prominent aanwezig, wat het opnemen van informatie en dus ook de gezamenlijke besluitvorming in de weg kan staan.

Ook hierbij kunnen woorden helpen. In een experimenteel onderzoek waarbij een arts enkele empathische uitingen deed gedurende een slechtnieuwsgesprek – bijvoorbeeld 'wat er ook gebeurt, we zullen en blijven ons uiterste best voor u doen' – werd een significante afname in de fysiologische stressrespons aangetoond. Ook rapporteerden de patiënten minder angst en onzekerheid, en konden zij meer informatie onthouden.⁸

Opvallend genoeg ervaren patiënten ook ruimte voor het uiten van gevoelens als woorden uitblijven. Een analyse van ruim honderd oncologische consulten wees uit dat de beste voorspeller voor het praten over emoties door patiënten het laten vallen van stiltes is.⁹ Even niets zeggen is misschien nog niet zo moeilijk, maar weten wanneer je bij welke patiënt bepaalde woorden 'ongestraft' kunt gebruiken en welke je beter kunt vermijden, is misschien nog de lastigste opgave.

Hulpmiddelen bij woordgebruik

Los van hetgeen woorden bij patiënten kunnen losmaken is er nog een reden om op je woorden te letten. Bij één op de vier Nederlanders is sprake van beperkte gezondheidsvaardigheden.¹⁰ Deze mensen hebben moeite om informatie over gezondheid en gezondheidszorg te vinden, te begrijpen en toe te passen bij het nemen van beslissingen ten aanzien van gezondheid en zorg.

Opleidingsniveau en ervaren gezondheid hangen met beperkte gezondheidsvaardigheden samen, geslacht en leeftijd niet.¹⁰ Mensen die beperkt gezondheidsvaardig zijn, lopen daar niet mee te koop. Zij zullen medisch jargon echter vaker verkeerd begrijpen. Het gevolg is dat ze minder in staat zijn vragen te stellen en actief deel te nemen aan het besluitvormingsproces, en dat ze behandeladviezen mogelijk niet goed opvolgen.

Er bestaan hulpmiddelen die begrijpelijk woordgebruik stimuleren. Zo is in het kader van het project 'Goed begrepen', uitgevoerd door Pharos en Nivel, een e-learning voor zorgverleners in de palliatieve zorg ontwikkeld waarin onder meer wordt aanbevolen de 'teach-back'-methode te gebruiken.³ Ook zijn er checklists voor zelfobservatie en lijsten met eenvoudige woorden beschikbaar die een gesprek met patiënten met kanker kunnen faciliteren.³

Tot slot

De impact van woorden staat steeds meer ter discussie. Nog even en een woord als 'geneesmiddel' wordt verbannen wanneer curatieve behandeling niet mogelijk blijkt, of het woord 'patiënt' maakt plaats voor 'afnemer van zorg'. Maar toch, de afhankelijkheidsrelatie tussen zorgverlener en zorgvrager zal blijven bestaan, en daarmee ook de impact van de woorden die zorgverleners in het

gesprek met de patiënt en onderling gebruiken. Dit noopt tot blijvende aandacht niet alleen voor wat, maar ook voor hoe iets wordt gezegd.

Literatuur

1. Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg. PZNL/AHzN/KWF/VPTZ; 2020.
2. Westendorp J, Evers AWM, Stouthard JML, et al. Mind your words: oncologists' communication that potentially harms patients with advanced cancer: A survey on patient perspectives. *Cancer*. 2022;128:1133-40. doi:10.1002/cncr.34018. Medline
3. Noordman J, Roodbeen R, Gach L, et al. 'A basic understanding'; evaluation of a blended health literacy training programme for healthcare professionals in hospital-based palliative care. *BMC Med Educ*. 2022;22:613. doi:10.1186/s12909-022-03685-0. Medline
4. Van Vliet LM, Leeuwenburgh M, Westendorp J, van Dulmen S, de Jong P, Stouthard J. Good versus bad news consultations in advanced breast cancer: the role of empathy in information recall - an observational study. *BMC Support Palliat Care*. 2023;spcare-2022-003938. doi:10.1136/spcare-2022-003938.
5. Evenblij K, Ten Koppel M, Smets T, Widdershoven GAM, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasma HRW. Are care staff equipped for end-of-life communication? A cross-sectional study in long-term care facilities to identify determinants of self-efficacy. *BMC Palliat Care*. 2019;18:1. doi:10.1186/s12904-018-0388-z. Medline
6. Blumenthaler AN, Robinson KA, Hodge C, et al. Communication frameworks for palliative surgical consultations: a randomized study of advanced cancer patients. *Ann Surg*. 2023;278:e1110-7. doi:10.1097/SLA.0000000000005823. Medline
7. Stortenbeker IA, Houwen J, Lucassen PLBJ, et al. Quantifying positive communication: Doctor's language and patient anxiety in primary care consultations. *Patient Educ Couns*. 2018;101:1577-84. doi:10.1016/j.pec.2018.05.002. Medline
8. Van Osch M, Sep M, van Vliet LM, van Dulmen S, Bensing JM. Reducing patients' anxiety and uncertainty, and improving recall in bad news consultations. *Health Psychol*. 2014;33:1382-90. doi:10.1037/hea0000097. Medline
9. Eide H, Quera V, Graugaard P, Finset A. Physician-patient dialogue surrounding patients' expression of concern: applying sequence analysis to RIAs. *Soc Sci Med*. 2004;59:145-55. doi:10.1016/j.socscimed.2003.10.011. Medline
10. Willems AEM, Heijmans M, Brabers AEM, Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden in Nederland: factsheet cijfers 2021. Utrecht:Nivel; 2022.