



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Communicating about concerns in oncology

Brandes, K.

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):
Brandes, K. (2017). Communicating about concerns in oncology.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

DUTCH SUMMARY

(NEDERLANDSE SAMENVATTING)

Uit een recente rapportage van KWF Kankerbestrijding blijkt dat 64% van de (ex-) patiënten met kanker zorgen ervaart over psychosociale zaken, zoals angst, onzekerheid, en verminderd zelfvertrouwen. Wanneer dit soort zorgen zich opstapelen, kunnen ze het ziekteproces en welzijn van de patiënt negatief beïnvloeden. Door optimale communicatie tussen de patiënt en zijn of haar zorgverlener kan de opstapeling van zorgen verminderd, of soms zelfs voorkomen, worden. Patiënten kunnen bijdragen aan optimale communicatie door actief te participeren en hun zorgen te uiten tijdens het consult. Zorgverleners kunnen bijdragen door goed te luisteren, de zorgen van de patiënt te exploreren en met empathie te reageren. Dit kan leiden tot positieve resultaten voor de patiënt, zoals minder psychosociale klachten en een beter welzijn. Een van de redenen voor de suboptimale communicatie is dat veel patiënten hun zorgen niet expliciet maar impliciet uiten. Impliciete uitingen zijn moeilijker te herkennen door zorgverleners dan expliciete. Daarnaast wachten veel zorgverleners tot de patiënt uit zichzelf zijn of haar zorgen inbrengt tijdens het consult. Om interventies te kunnen ontwikkelen die patiënten kunnen ondersteunen bij het uiten van hun zorgen tijdens gesprekken met hun zorgverlener, is het van cruciaal belang om eerst te begrijpen waarom sommige patiënten hier geen en anderen hier wel moeite mee hebben. Het doel van dit proefschrift is dan ook om inzicht te krijgen in onderliggende redenen van het al dan niet uiten van zorgen tijdens een consult en mogelijkheden om dit te verbeteren.

Twee onderzoeksvragen staan hierbij centraal:

1. Wat weerhoudt patiënten met kanker ervan om hun zorgen te uiten tijdens consulten met hun zorgverleners?
2. Wat stimuleert patiënten met kanker om hun zorgen te uiten tijdens consulten met hun zorgverleners?

De eerste onderzoeksvraag werd beantwoord in **hoofdstuk 2, 3 en 5** en de tweede onderzoeksvraag in **hoofdstuk 4 en 6**. Zorgen werden in het eerste deel van dit proefschrift als recent ervaren emoties gedefinieerd.

Twee perspectieven

De twee onderzoeksvragen zijn onderzocht vanuit twee verschillende theoretische perspectieven, namelijk het *behavior change* perspectief (deel 1 van het proefschrift) en het *stress coping* perspectief

(deel 2 van het proefschrift). Het *behavior change* perspectief is gekozen omdat het een systematische benadering biedt om onderliggende redenen van het (al dan niet) uiten van zorgen te onderzoeken. Daarnaast geeft het handvatten om interventies te ontwikkelen gebaseerd op deze onderliggende redenen. Binnen het *behavior change* perspectief is het *integrative model of behavioral prediction* als uitgangspunt genomen. In dit model wordt verondersteld dat gedrag wordt verklaard door intentie, die voorkomt uit attitudes, sociale norm en eigen effectiviteit. Verder veronderstelt het model dat als mensen hun intentie in gedrag willen omzetten, zij de juiste vaardigheden moeten hebben en geen barrières ervaren. Het *stress coping* perspectief is gekozen omdat het aanvullende inzichten kan bieden op de inzichten vanuit het *behavior change* perspectief. Hierin wordt de communicatie in een consult gerelateerd aan de mate waarin de patiënt kan omgaan met zijn of haar ziekte (*coping*). Volgens het *stress-coping model* kan ziekte gerelateerde stress bij patiënten leiden tot twee soorten behoeftes: een instrumentele en een emotionele. Een instrumentele reactie van de zorgverlener op een instrumentele uiting (gebaseerd op de instrumentele behoefte) van de patiënt leidt tot probleemgerichte coping. Een affectieve reactie van de zorgverlener op een emotionele uiting (gebaseerd op een emotionele behoefte) van de patiënt leidt tot emotionele coping. Door deze twee perspectieven te combineren wordt in dit proefschrift geprobeerd om tot een dieper inzicht te komen ten aanzien van wat patiënten weerhoudt en stimuleert om hun zorgen te uiten.

Deel 1

De data voor **hoofdstuk 2 en 3** werden gelijktijdig verzameld in dezelfde steekproef. In **hoofdstuk 2** werd onderzoek gedaan naar de algemene barrières omtrent zorgen uiten in een consult met een arts. In **hoofdstuk 3** werd onderzoek gedaan naar de determinanten die de intentie tot zorgen uiten kunnen verklaren. In een voorstudie van **hoofdstuk 2** zijn 16 verschillende barrières geïdentificeerd, die konden worden onderverdeeld in drie categorieën: barrières gerelateerd aan de communicatie van de zorgverlener (bijvoorbeeld het gevoel hebben dat een arts niet met empathie reageert op een geuite zorg), barrières gerelateerd aan de logistiek van een consult (bijvoorbeeld het gevoel hebben dat er te weinig tijd is) en barrières gerelateerd aan de legitimiteit van zorgen bespreken (bijvoorbeeld de gedachte dat zorgen bespreken de relatie met de arts kan verslechteren). In totaal participeerden 236 (ex-)patiënten met kanker aan een online vragenlijst onderzoek om inzicht te krijgen in hoe bepalend deze barrières waren. De resultaten van deze studie laten zien dat de meest bepalende barrières gerelateerd waren aan de communicatie van de zorgverlener (niet reageren met empathie, de patiënt niet uitnodigen om zorgen te bespreken en niet de juiste informatie verstrekken om de zorg weg te nemen) en de logistiek van het consult (het gevoel hebben dat er te weinig tijd is en niet de mogelijkheid hebben om zelf een zorgverlener te kiezen). Deze studie laat zien dat de medewerking van artsen en beleidsmakers van belang is om barrières van patiënten op te lossen. In **hoofdstuk 3** werd onderzocht welke ruimte voor verbetering er is bij de patiënt zelf. Dit werd

gedaan door te onderzoeken welke determinanten (attitude, sociale norm en zelf-effectiviteit) een relatie hebben met de intentie van patiënten om zorgen te uiten en op welke determinanten interventies zich het beste kunnen richten. De resultaten van dit hoofdstuk lieten zien dat de attitude van de patiënt ten aanzien van het uiten van zorgen en de sociale norm gerelateerd waren aan de intentie om zorgen te bespreken. Verder bleek dat vooral het affectieve element van de attitude van de patiënt belangrijk was: het gevoel dat zorgen uiten onplezierig kan zijn. Voor sociale norm was het injunctieve element belangrijk: het gevoel dat naasten niet positief staan tegenover het bespreken van zorgen met de zorgverlener. In interventies waarin beoogd wordt de intentie tot zorgen uiten te bevorderen, lijkt het van belang om aandacht te besteden aan de affectieve attitude en de injunctieve norm van patiënten.

Op basis van de resultaten van **hoofdstuk 3** zijn in **hoofdstuk 4** videoboodschappen ontwikkeld waarin de affectieve attitude en injunctieve norm van patiënten werden aangesproken. Om de effectiviteit van de videoboodschappen te onderzoeken, werden vier videoboodschappen ontwikkeld: een boodschap die zich richtte op attitudeverandering, een boodschap die zich richtte op het veranderen van de sociale norm, een hiervan gecombineerde boodschap en een controleboodschap (deze boodschap bevatte alleen algemene info over kanker). Het doel van de studie was te identificeren welke boodschap het meest effectief was in het veranderen van de attitude en de sociale norm en uiteindelijk de intentie tot het uiten van zorgen. In dit hoofdstuk zijn twee online experimenten uitgevoerd. In het eerste experiment participeerden 190 (ex-) patiënten met kanker. Uit de resultaten bleek dat geen enkele videoboodschap effect had op de attitude, sociale norm of intentie van de hele groep. Uit een subanalyse bleek dat de attitude, sociale norm en intentie van patiënten waarbij ruimte was voor verandering (patiënten die lager scoorden dan de mediaan op de schaal van de determinant in de voormeting) verbeterden. In een tweede experiment werden patiënten willekeurig toegewezen aan ofwel een algemene videoboodschap (de introboodschap die in alle vier de videoboodschappen van experiment 1 zat), ofwel een conditie zonder boodschap (in dit geval vulden patiënten alleen twee keer de vragenlijst in) om te ontrafelen of de bevindingen van experiment 1 toe te wijzen waren aan de voormeting (vragenlijst effect) of aan blootstelling aan een video. In totaal participeerden 63 (ex-) patiënten met kanker in deze studie. In lijn met het eerste experiment, lieten ook deze resultaten zien dat attitude en sociale norm verbeterden bij patiënten waarbij ruimte was voor verandering. Wederom waren er geen verschillen tussen de twee condities. Dit impliceert dat zowel de blootstelling aan een videoboodschap als aan een voormeting kan leiden tot kleine verbeteringen in de attitudes, sociale norm en intentie tot het uiten van zorgen van patiënten. **Hoofdstuk 4** suggereert daarmee dat het besteden van aandacht aan het uiten van zorgen al ondersteuning kan bieden aan patiënten waarbij ruimte is voor verandering.

Deel 2

In **hoofdstuk 5** werd beoogd meer inzicht te krijgen in de aard van de zorgen van patiënten en hoe de beschrijving van zorgen vanuit patiëntperspectief geplaatst kan worden in het *stress coping model*. Om patiënten open te laten praten over hun zorgen, werden zes focus groepen gehouden (vier *face-to-face* focusgroepen en twee online focusgroepen). In totaal deden 39 (ex-) patiënten met kanker aan het onderzoek mee. De resultaten lieten zien dat (ex)patiënten met kanker verschillende typen zorgen beschrijven, namelijk instrumentele (bijvoorbeeld zorgen gerelateerd aan het krijgen van te weinig of onjuiste informatie) en emotionele (bijvoorbeeld gevoelens zoals verdriet en angst) zorgen. Daarbij bleek dat instrumentele en emotionele zorgen vrijwel altijd in samenhang beschreven werden, wat suggereert dat er een continue wisselwerking is. Deze continue wisselwerking impliceert dat instrumentele zorgen zowel op instrumentele als emotionele wijze geuit kunnen worden. Hetzelfde geldt voor emotionele zorgen. Anders dan het *stress-coping model* suggereert, lijkt zowel een instrumentele als een affectieve reactie van de zorgverlener op het uiten van een instrumentele, dan wel emotionele zorg van de patiënt, tot adequate *coping* te kunnen leiden. Op basis van deze bevindingen werd een eerste aanzet gedaan voor een theoretisch raamwerk waarin de veronderstelde relaties beschreven en gevisualiseerd worden.

De data voor **hoofdstuk 6 en hoofdstuk 5** werden gelijktijdig verzameld. Het doel van **hoofdstuk 6** was om een raamwerk te presenteren met praktische richtlijnen voor interventies die patiënten, die daar behoefte aan hebben, kunnen ondersteunen in het bespreken van hun zorgen met hun zorgverlener. Voor dit raamwerk werd onderzocht wat voor behoeftes patiënten hadden voor ondersteuning bij het bespreken van hun instrumentele en emotionele zorgen. Daarnaast is nagegaan of de behoeftes verschilden voor het bespreken van zorgen over medische, psychosociale en praktische onderwerpen. Een taxonomie van gedragsveranderingstechnieken werd gebruikt om de verschillende manieren waarmee aan de behoeftes voor ondersteuning tegemoet gekomen kan worden, te structureren. Verder werd gestructureerd of er een voorkeur was voor interpersoonlijke en/of gemedieerde interventies. In de context van het bespreken van instrumentele zorgen bleek uit de antwoorden van patiënten dat zij behoefte hebben aan praktische sociale ondersteuning, hulp bij de voorbereiding op een consult, oefenen van zorgen uiten, instructies hoe gecommuniceerd kan worden, feedback op de communicatie, informatie op maat en een andere structuur voor de communicatie. De behoefte aan interpersoonlijke of gemedieerde communicatie verschilde per techniek. Voor praktische sociale ondersteuning wilden patiënten voornamelijk interpersoonlijke communicatie in de vorm van een coach die hen kon bijstaan tijdens en na een consult. Voor de voorbereiding van het consult en instructies hoe gecommuniceerd kan worden, wilden patiënten voornamelijk gemedieerde communicatie. Patiënten gaven bijvoorbeeld aan behoefte te hebben aan zogenaamde

zorgenlijsten (gestructureerde lijsten met onderwerpen waar zorgen over kunnen ontstaan tijdens het ziekte-traject die kunnen helpen bij het bepalen welke zorgen men wil bespreken). In de context van ondersteuning bij het uiten van emotionele zorgen werden grotendeels dezelfde technieken genoemd als bij instrumentele zorgen. Deze bevinding is in lijn met die van hoofdstuk 5, waaruit bleek dat er een continue wisselwerking is tussen instrumentele en emotionele zorgen. Er waren ook enkele verschillen. In de context van emotionele zorgen gaven patiënten, in plaats van praktische sociale ondersteuning, aan dat zij emotionele sociale ondersteuning wilden, bijvoorbeeld door iemand uit hun directe omgeving mee te nemen naar een consult. Een aantal patiënten gaf aan dat ze hun emotionele zorgen niet (altijd) met hun behandelend arts wilden bespreken. Zij gaven de voorkeur aan een naaste of een lotgenoot (dat wil zeggen een andere patiënt of iemand die in het verleden kanker heeft gehad). Zeer gevoelige onderwerpen zoals beslissingen rondom het levenseinde, werden door een aantal patiënten liever besproken op een online platform met lotgenoten dan met naasten en/of zorgverleners. **Hoofdstuk 6** suggereert dat de behoeftes voor ondersteuning voor het bespreken van instrumentele en emotionele zorgen grotendeels met elkaar overlappen, maar soms ook kunnen verschillen. Het is van belang deze nuances in acht te nemen bij de ontwikkeling van interventies.

Conclusie proefschrift

De resultaten van dit proefschrift dragen bij aan de kennis over het communiceren van zorgen in oncologie consulten. Dit proefschrift laat zien dat de attitudes en sociale norm van patiënten voor een deel bepalen of patiënten de intentie hebben om zorgen te uiten tegenover hun zorgverlener. Nader onderzoek is nodig om na te gaan hoe deze determinanten het best aangesproken kunnen worden in interventies. Naast de attitude en sociale norm van de patiënt zelf, ervaren patiënten ook barrières voor het uiten van hun zorgen die te wijten zijn aan de communicatie van hun arts (bijvoorbeeld het niet reageren met empathie) en de logistiek van het ziekenhuis (bijvoorbeeld het gevoel hebben dat er weinig tijd is). Dit impliceert dat het ook van belang is dat zorgverleners op een adequate wijze reageren als een patiënt zorgen uit. Wanneer dit niet gebeurt, is er het risico dat patiënten geen zorgen meer willen of durven te bespreken en kunnen interventies die gericht zijn op het ondersteunen van patiënten, ook niet goed werken.

In dit proefschrift wordt ook duidelijk dat patiënten behoeftes aankaarten voor interventies die grotendeels al beschikbaar zijn. Bijvoorbeeld zorgenlijsten, coaches en websites met informatie-opmaat over het omgaan met verschillende zorgen bestaan reeds. Het gegeven dat niet alle patiënten deze interventies kenden, laat zien dat er nog veel aandacht nodig is voor hoe deze goed onder de aandacht van patiënten gebracht kunnen worden. Zorgverleners en beleidsmakers kunnen hier een rol in spelen door patiënten actief te wijzen op wat voor hulp er beschikbaar is voor hun zorgen.