

University of Groningen

Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten.

The, Bernardine Anne Mei

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1999

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

The, B. A. M. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Bohn, Stafleu, Van Loghum.

Copyright

Other than for strictly personal use, 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), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

In dit boek is de centrale vraag waarom patiënten met een kleincellig bronchuscarcinoom 'onterecht optimistisch' zijn over de mogelijkheden van herstel. Om het hoe en waarom van dit optimisme te kunnen begrijpen heb ik patiënten en andere direct betrokkenen (naasten, artsen en verpleegkundigen) met behulp van etnografische methoden van onderzoek gevolgd vanaf het slechtnieuwsgesprek tot na het overlijden van de patiënt. Aan de hand van verhalende, uit verschillende casusbeschrijvingen samengestelde 'collages', afgewisseld met beschouwende stukken tekst wordt begrijpelijk gemaakt 'waarom het in de praktijk gaat zoals het gaat'. De opbouw van het boek wordt bepaald door enerzijds de chronologie van het ziekteproces en anderzijds mijn eigen leerproces, dat wordt gekenmerkt door de overgang van 'informatieperspectief' naar 'zorgperspectief'.

In het hoofdstuk 'Werkwijze en methode van onderzoek' belicht ik eerst de voor geschiedenis van dit onderzoek. Vervolgens ga ik in op enkele methodische aspecten zoals de werving van respondenten, de wijze waarop de data zijn verzameld, de analyse, de samenstelling van de 'collages' van casusbeschrijvingen en de wijze waarop ik de bevindingen aan de lezer presenteer. Tot slot wordt de reikwijdte van dit onderzoek behandeld.

Deel 1 gaat over de eerste fase die patiënten gedurende hun ziekte meemaken: ze krijgen klachten en komen via de huisarts in het ziekenhuis terecht. Het eerste hoofdstuk beschrijft enkele variaties van slechtnieuwsgesprekken: een zich bij diagnose nog niet erg ziek voelende patiënt op de polikliniek, een patiënt met bange vermoedens over de aard van de ziekte op de verpleegafdeling en een bij diagnose al ernstig zieke patiënt. Geschetst worden de informatiepatronen en de wijze waarop gekozen wordt voor de behandeling. In het tweede hoofdstuk worden perspectieven van de longarts en op de polikliniek werkzame oncologieverpleegkundigen belicht. Ook wordt aandacht besteed aan de enkele patiënt die de behandeling weigert.

In deel 2 komt de periode waarin patiënten worden behandeld aan de orde. In het derde hoofdstuk wordt de gangbare situatie belicht: patiënten en naasten richten zich, na de op de diagnose volgende existentiële crisis, vol overgave op de behandeling en trachten een nieuw evenwicht te bereiken. Daarnaast worden alternatieve behandelingen aan de orde gesteld. Het vierde hoofdstuk gaat over de ernstig zieke patiënt die wordt behandeld en bijna overlijdt. Er wordt ingegaan op de verschillende perspectieven van artsen en verpleegkundigen en de onderlinge spanningen en discussies die dit tot gevolg heeft. In hoofdstuk 5 wordt het gedurende de behandeling groeiende optimisme van patiënten (en naasten) over herstel beschreven en verklaard. Belangrijke factoren zijn de op de röntgenfoto's zichtbare respons van de chemotherapie op de tumor, de informatiepatronen, de sociale achtergrond van

patiënten en naasten en het collectieve karakter van de hoop op genezing. Tot slot wordt beschreven welke spanningen de hoop van patiënten op genezing bij verpleegkundigen tot gevolg heeft. Hoofdstuk 6 laat zien dat patiënten en naasten in deze fase niet louter optimistisch zijn; ze zijn ook ongerust en angstig.

Deel 3 behandelt de fase van het onvermijdelijke recidief en daarmee gepaard gaande wanhoop, besef van een naderende dood en fysieke achteruitgang. In hoofdstuk 7 wordt beschreven hoe patiënten en naasten worden overvallen door hersenmetastasen. Aan de hand daarvan worden behandeld: de informatiepatronen, de keuze voor therapie, de uitwerking die het recidief heeft op medepatiënten en het zich ontwikkelende besef van een naderende dood. In hoofdstuk 8 staat het afnemende optimisme over herstel centraal. Die toenemende onrust wordt onder andere veroorzaakt door veranderende informatiepatronen, fysieke achteruitgang van patiënten, het voorbeeld van in het ziekte-traject voorliggende medepatiënten en de tijd die nodig is om slecht nieuws te laten doordringen. Ook wordt ingegaan op de magische kracht van handelen. Hoofdstuk 9 beschrijft de patiënt die besluit te stoppen met therapie.

In deel 4 worden enkele variaties in de laatste levensfase van patiënten behandeld. Hoofdstuk 10 gaat over het dilemma van het 'onterechte optimisme' van patiënten en naasten. Aan de orde komen de vraag of dit moet worden doorbroken, de perspectieven van artsen en verpleegkundigen en de ambivalentie en invloed van patiënten zelf. In hoofdstuk 11 staat de overgang die de in het ziekenhuis 'uitbehandelde' patiënt doormaakt van ziekenhuis naar de huisarts centraal. Beschreven wordt de moeite die patiënten en naasten met deze overgang hebben en vervolgens het contrast en de spanningen tussen specialist en huisarts. Hoofdstuk 12 beschrijft de terminale fase van twee patiënten en de verschillende wijze waarop zij afscheid nemen van hun naasten. In de epiloog wordt enkele jaren na het overlijden van de patiënten met twee weduwen teruggeblikt op de ziekteperiode. Vervolgens ga ik in op mijn eigen rol in dit onderzoek. Ik behandel eerst de invloed en dilemma's van de onderzoeker en vervolgens het gevecht en het leerproces dat ik doormaakte tussen distantie en betrokkenheid.

In het vijfde deel wordt een beschouwing gegeven van het gehele ziekte-traject. De opbouw wordt bepaald door mijn bevindingen en leerproces gedurende het onderzoek. Eerst wordt vanuit het 'informatieperspectief' het gefaseerde ziekte-traject dat patiënten doorlopen besproken en wordt ingegaan op de informatiepatronen. In de eerste paragraaf wordt beschreven wat wanneer wel en niet door artsen wordt gezegd en de wijze waarop zij patiënten voorlichten. In de tweede paragraaf maak ik onderscheid tussen het informeren over de 'lange' en de 'korte termijn' van de ziekte en in de derde paragraaf tussen de 'verhulde' en 'openbare' informatie. Vervolgens wordt in de vierde paragraaf ingegaan op de dubbelzinnige behandelcontext waarin patiënten verkeren en waarin de hoop op genezing zich kan ontwikkelen.

Paragraaf vijf bevat een perspectiefwisseling en gaat niet meer zozeer over de invloed van de arts, alswel die van de patiënt en onze cultuur waarin herstelverhalen domineren. Aan de hand van de verschillende verhalen die patiënten naast elkaar vertellen, wordt het tegelijkertijd bestaan van onterecht optimisme en wanhoop van patiënten verklaard. In de zesde paragraaf beschrijf ik hoe door deze verschillende

verhalen heen, een zich langzaam ontwikkelend en sluimerend besef van een naderende dood ontstaat. In deze paragraaf plaats ik kanttekeningen bij het moderne ideaal van openheid en vraag ik me af of patiënten niet behoefte hebben aan iets anders. Paragraaf zeven behandelt de discrepantie tussen het ideaal van zelf kiezen en de praktijk, waarin patiënten het gevoel hebben geen keus te hebben en de verantwoordelijkheid daarvoor naar de arts schuiven. In paragraaf acht wordt ingegaan op enerzijds 'informed consent' en de wetgeving en anderzijds de praktijk, zoals in dit onderzoek bestudeerd. Hoewel de WGBO in combinatie met 'zorg van een goed hulpverlener' ruimte geeft aan invulling in de praktijk, hebben patiënten en hun naasten daarnaast behoefte aan een andere benadering dan het 'informed consent-perspectief'. Dat alternatief noem ik het 'zorgperspectief'.

In de laatste paragraaf worden aanbevelingen voor verder onderzoek en de praktijk gedaan. Het uit dit onderzoek voortvloeiende model om het 'onterechte optimisme' van patiënten te verklaren zou op andere ziekten kunnen worden toegepast. Met behulp van etnografisch onderzoek zouden de zorg- en informatiebehoeften van patiënten kunnen worden geïnventariseerd. In de bestudeerde praktijk zou moeten worden gezocht naar een manier om de behandeling van patiënten meer continuïteit te geven - zowel in het ziekenhuis als daarbuiten - en aan te laten sluiten bij wat patiënten zelf willen en tevens naar een overkoepeling van de medisch-technische en psychosociale zorg. Als mogelijke oplossing opteer ik voor een verantwoordelijke verpleegkundige of zorgcoördinator, die patiënten en hun naasten gedurende het gehele ziektraject zou moeten 'volgen'.