

Nederlandse samenvatting

Doctor-Patient Communication in Head-and-Neck Cancer Follow-up Consultations: The role of the Distress Thermometer and Problem List.

Dit proefschrift onderzoekt de interactie tussen arts, patiënt en soms begeleider in een corpus van reguliere hoofd-halskanker follow-up consulten in een Nederlandse kankerkliniek, met speciale aandacht voor de effecten van de introductie van de Lastmeter als instrument om de bespreking van psychosociale problemen van patiënten in het follow-up traject na de behandeling te bevorderen.

De **Introductie** presenteert de achtergrond van de studie en de theoretische benadering. Er is brede consensus dat het belangrijk is om de psychosociale last van kankerpatiënten structureel in follow-up consulten te bespreken omdat psychosociale last een negatief effect heeft op gezondheid en herstel. Aangezien dit om uiteenlopende redenen niet structureel gebeurt, is de Lastmeter ingevoerd om artsen en patiënten te stimuleren dit onderwerp in hun gesprekken ter sprake te brengen. De Lastmeter bestaat uit de Lastmeter zelf en de Probleemlijst. Op de Lastmeter (die de vorm heeft van een thermometer) geven de patiënten op een schaal van 1-10 aan hoe hoog zij hun lastniveau ervaren. Op de Probleemlijst kan de patiënt 47 mogelijke probleemgebieden aankruisen, 25 fysieke en 22 psychosociale. Het is de bedoeling dat de Lastmeter met de patiënt wordt besproken tijdens het consult.

Kwantitatief onderzoek naar het effect van de Lastmeter heeft tot nu toe onduidelijke en tegenstrijdige resultaten opgeleverd. In dit proefschrift is daarom gekozen voor een *kwalitatieve* aanpak die zich richt op beschrijving en analyse van de interactie tijdens de consulten vanuit het perspectief van de insiders: de deelnemers in de sociale gebeurtenis zelf. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een multidisciplinair theoretisch kader dat inzichten uit de etnografie van de communicatie combineert met onderzoeksmethoden uit de conversatie-analyse en taalkundige pragmatiek.

Hoofdstuk 1 bespreekt de technische aspecten van het verzamelen, verwerken en analyseren van de data voor de studie. De data bestaan uit video-opnamen van 42 follow-up hoofd-halskankerconsulten (een controlegroep van 28 consulten zonder gebruik van de Lastmeter, en een interventiegroep van 14 consulten met gebruik van de Lastmeter); een video-opname van een trainingssessie in het gebruik van de Lastmeter; video-opnamen van interviews met de 4 artsen en 42 patiënten die deelnamen aan het onderzoek; de

ingevulde Lastmeters van de 42 patiënten; en de medische gegevens van de patiënten. De patiënten in de Lastmetergroep vulden de Lastmeter in *voor* het consult en brachten het ingevulde document mee ter bespreking. De patiënten in de controlegroep vulden de Lastmeter in *na* het consult, zodat noch zij, noch hun arts erdoor werden beïnvloed tijdens het consult, maar de onderzoeker wel zicht had op de psychosociale problemen van de patiënt.

Hoofdstuk 2 bespreekt het follow-up hoofd-halskankerconsult als ‘speech event’. Het gebruikt het SPEAKING-model⁶¹ dat is ontwikkeld door Hymes (1977; verder ontwikkeld door Saville-Troike, 2003) om een diepgaande beschrijving te maken van de parameters van het consult die de context vormen van de interactie. Uitgangspunt hierbij is dat wat mensen zeggen en doen afhankelijk is van de context waarin ze zich bevinden. De context beïnvloedt bijvoorbeeld hoe zij interpreteren wat er wordt gezegd, welke gespreksonderwerpen als relevant worden beschouwd, wie op welk punt spreekrecht heeft, enz. (zie Nøckleby, 2011). Daarom is begrip van de context ook van belang voor de *analyse* van interactie.

Het hoofdstuk beschrijft de ‘Setting’ van het consult (een regelmatig terugkerend, gepland bezoek aan het ziekenhuis met een vastgestelde tijdsduur); de ‘Participanten’ en hun rollen (arts, patiënt en begeleider); de ‘Ends’ of doelen van het consult (om patiënten te volgen met het oog op mogelijke bijverschijnselen en terugkeer van de aandoening, en om ongerustheid weg te nemen); de ‘Act sequence’ of standaard handelingen (opening, anamnese, lichamelijk onderzoek, bespreking van bevindingen, advies/volgende stappen, afronding en afsluiting); de ‘Key’ of toon van het consult (georiënteerd op welbevinden of last/distress); de ‘Instrumentalities’ of vormen van communicatie (bijv. gesproken interactie, computer files, aantekeningen, etc.); de ‘Normen’ (wat door wie wanneer gezegd kan worden); en het ‘Genre’ (medische interactie). Al deze parameters beïnvloeden elkaar en de manier waarop de interactie zich ontvouwt.

Hoofdstuk 3 bespreekt de ‘Hoe gaat het met u?’ (HAY?) vraag, die in vrijwel alle data uit de controlegroep wordt gebruikt als openingsvraag aan het begin van de anamnese. In tegenstelling tot bevindingen uit veel Amerikaans en Brits onderzoek, interpreteren de Nederlandse patiënten in de data de HAY? vraag consequent als een medische (in plaats van een sociale, fatische) vraag. Dit lijkt samen te hangen met de praktijk in Nederlandse ziekenhuizen, waar de arts de patiënt gewoonlijk ophaalt uit de wachtkamer. Zodoende zijn drie van de elementen waarmee artsen de overgang van de sociale naar de medische

⁶¹ SPEAKING is een acroniem voor de door Hymes onderscheiden contextuele parameters: Setting, Participants, Ends, Act sequence, Key, Instrumentalities, Norms en Genre.

context creëren (groeten, identiteit vaststellen en het dossier checken; Robinson, 2013) al voltooid voor de HAY? vraag wordt gesteld. Verder is het follow-up consult typisch een vervolg-visite. Hieraan wordt vaak gerefereerd in de formulering van de HAY? vraag, met frasen zoals ‘in de tussentijd’ en ‘in de omstandigheden’. Ook dit versterkt de medische context. De data laten zien dat een sterke medische context het waarschijnlijker maakt dat de HAY? vraag een medische interpretatie krijgt.

Antwoorden op de HAY? vraag in de data lijken zichzelf vaak tegen te spreken (met een positieve eerste reactie gevolgd door een klacht) en gaan gepaard met vertraging, aarzeling en disfluency. Dit geeft aan dat de HAY? vraag een ingewikkelde vraag is voor de patiëntengroep in deze studie. De vraag is altijd gerelateerd aan het feit dat de patiënt net kanker heeft gehad, en het kan lastig zijn te bepalen of zij om een vergelijking vraagt met de situatie van voor de ziekte, tijdens de ziekte, net na de behandeling, of bij de vorige visite aan de arts. Patiënten geven daarom vaak een complex antwoord: zij geven dan in een eerste reactie aan dat het in grote lijnen goed met hen gaat, en gaan verder met ‘maar’ gevolgd door een klacht: zij hebben nog last van bijwerkingen en nawerkingen.

Hoofdstuk 4 bespreekt de ‘Key’ of toon van het consult; zien we een oriëntatie op welbevinden of op distress/last? Beide kunnen worden verwacht: het follow-up-consult vindt plaats na behandeling, zodat de verwachting is dat het beter gaat met de patiënt. Artsen gebruiken voor een oriëntatie op welbevinden bijvoorbeeld ‘no problem’ vragen, en een positief lopend commentaar tijdens het lichamelijk onderzoek, terwijl patiënten bijvoorbeeld hun symptomen minimaliseren, en aangeven dat ze aan een gezonde levensstijl werken. Anderzijds kan de patiënt (nog) last hebben van – soms zeer ingrijpende – nawerkingen, bijwerkingen en spanningen. Om de arts te oriënteren op hun distress, gebruiken patiënten o.a. hyperbolen en nadrukkelijke intonatie. De arts responderen door probleemgerichte vervolgvragen te stellen en geven waar relevant probleemgericht commentaar tijdens het lichamelijk onderzoek. De data laten een mix van oriëntaties zien op zowel welbevinden als distress/last. Aangezien distress/last in een ruime meerderheid van de gevallen wordt geïntroduceerd met vertraging, aarzeling en hapering/disfluency lijkt het erop dat het bespreken van distress/last discursief niet geprefereerd is.

Hoofdstuk 5 bespreekt hoe de introductie van de Lastmeter de contextuele parameters en de structuur van het consult beïnvloedt. De introductie van een nieuwe Instrumentality (de Lastmeter) heeft invloed op de Setting, de rollen

234 Doctor-patient communication in head-and-neck cancer follow-up

van de Participanten, de Ends en de Act sequence. Het voegt een extra End of doel toe, in die zin dat de Lastmeter moet worden besproken, en daarmee de psychosociale issues die erin zijn aangegeven. Het verandert de rollen van de Participanten, in die zin dat de patiënten meer 'agency' hebben (zij kunnen problemen prenomineren in de Lastmeter, en die zo op de agenda zetten voor bespreking tijdens het consult). Daarnaast blijkt uit de data in de Lastmetergroep dat de artsen proactief emotionele distress nomineren, iets wat zij niet doen in de controlegroep. De introductie van de Lastmeter kan het tijdelement van de Setting beïnvloeden, aangezien er meer te bespreken is en er dus grotere tijdsdruk op het consult ontstaat. Het verandert de Act sequence, aangezien er een extra element op de agenda staat. Ook wordt de overgang tussen opening en anamnese soms beïnvloed; de Lastmeter neemt soms de plek en functie over van de HAY? vraag, waarmee de artsen in de controlegroep normaliter de anamnese openen.

Hoofdstuk 6 onderzoekt de bespreking van psychosociale problemen in de data, zowel met als zonder het gebruik van de Lastmeter. In de Lastmetergroep worden gemiddeld meer psychosociale problemen besproken dan in de controlegroep, maar er zijn grote verschillen tussen de twee artsen: de gemiddelde toename in besproken problemen zou verband kunnen houden met de grotere probleumlading van de patiënten van Dr A, en met haar punt-voor-punt aanpak van de bespreking van de Lastmeter.

Ondanks de toename in de Lastmetergroep blijft ook hier iets minder dan 50% van de psychosociale problemen die de patiënten op de Lastmeter hebben aangegeven, onbesproken. Hiervoor wordt een aantal mogelijke oorzaken gevonden. Ten eerste, in een aantal consulten hadden de patiënten zoveel problemen aangekruist, dat het onmogelijk zou zijn ze alle in de geplande tijd te bespreken. Ten tweede, het ontwerp van de Lastmeter bevat geen filter; problemen die misschien minder relevant zijn voor bespreking tijdens het consult, zoals oude, gefossiliseerde, niet aan kanker gerelateerde problemen en problemen waarvoor de patiënt geen hulp wil, kunnen allemaal worden aangekruist. In verband hiermee blokkeren artsen en patiënten de bespreking van sommige onderwerpen. Patiënten kunnen van mening zijn dat bepaalde problemen niet urgent genoeg zijn om te bespreken, en artsen kunnen mogelijke onderwerpen discursief beperken door te vragen of er iets is veranderd, of er nieuwe problemen zijn, enz.

Hoofdstuk 7 analyseert hoe emotionele problemen worden besproken in consulten met en consulten zonder het gebruik van de Lastmeter. De Lastmeter verandert de epistemische status van de artsen ten aanzien van de emotionele

problemen van de patiënt van 'niet-wetend' naar 'wetend'. Die verandering in epistemische status maakt het mogelijk voor de arts om emotionele problemen proactief te nomineren voor bespreking, iets wat zij niet doen in de controlegroep.

Als problemen eenmaal zijn genomineerd, co-construeren arts en patiënt in beide condities samen of een onderwerp relevant is voor verdere bespreking. Hierbij bouwen de artsen voor hun argumenten op hun medische expertise, en patiënten op diverse bronnen, waaronder informatie verkregen van vrienden en familie, het Internet, en patiëntenfolders. Als participanten het niet eens zijn – een mogelijke 'face threat' (Brown & Levinson 1987/2009) en interactioneel 'dispreferred' (Pomerantz, 1984) – wordt dit geformuleerd met indirectheidstrategieën (vertraging, aarzeling en hapering/disfluency) om gezichtsverlies voor alle partijen te beperken.

Timing lijkt relevant bij de bespreking van emotionele problemen; emotionele problemen die tegen het eind van de anamnese of na het lichamenlijk onderzoek worden genomineerd hebben een betere kans om besproken te worden dan problemen die eerder worden benoemd (zie ook Zhou et al., 2015).

Conclusies

De Lastmeter verandert de epistemische status van artsen ten aanzien van de psychosociale problemen van patiënten van 'niet wetend' naar 'wetend'. Dit lijkt artsen en patiënten te helpen om emotionele problemen te bespreken: er wordt een groter percentage emotionele problemen besproken, en de informatie in de Lastmeter stimuleert de artsen om de bespreking van deze problemen te initiëren, iets dat ze in de controlegroep niet doen. De probleumlading van patiënten en de manier waarop artsen de bespreking van de Lastmeter aanpakken lijken echter beide invloed te hebben op het aantal problemen dat wordt besproken.

Niet alle problemen die patiënten aangeven op de probleemlijst worden besproken. Deels is hiervoor het ontwerp van de Lastmeter verantwoordelijk, omdat die geen onderscheid maakt tussen verschillende typen last. Deels wordt dit veroorzaakt door diverse inherente barrières voor de structurele bespreking van psychosociale/emotionele last: tijdsdruk; de terughoudendheid van patiënten om zaken te bespreken die zij voor deze arts en voor dit consult niet relevant achten; en de eigen inschatting van de artsen dat het hun aan de relevante expertise ontbreekt om zulke problemen te bespreken. Of oncologische chirurgen en oncologische radiologen de meest geschikte medische verzorgers zijn om psychosociale distress te monitoren is een betwistbaar punt. In veel ziekenhuizen wordt deze taak door oncologisch verpleegkundigen vervuld.

De introductie van de Lastmeter veroorzaakt een interactioneel dilemma voor de arts bij de opening van het consult: de Lastmeter interfereert met de HAY? vraag, die patiënten verzoekt om een eigen beoordeling te geven van hun toestand. Artsen zouden ertoe kunnen overgaan om de Lastmeter en de HAY? vraag zo in te bedden dat overlap wordt vermeden en dat patiënten worden uitgenodigd om alle informatie te delen die relevant is voor henzelf en voor de arts. Als de Lastmeter niet aan het begin van het consult wordt besproken, kan het nuttig zijn om de patiënt te informeren over de 'agenda' van het consult en de plaats van de Lastmeter daarin. Nuttige strategieën om de Lastmeter te bespreken zijn vragen als 'wat zoudt u het liefst willen bespreken?', 'lukt het om met de nieuwe situatie om te gaan?', en 'zijn er dingen waarbij u extra hulp kunt gebruiken?'. Om ervoor te zorgen dat niets is vergeten kunnen slotvragen nuttig zijn als 'heeft u nog andere vragen?', of 'zijn er nog zaken die u wilt bespreken?'.

Tenslotte is het goed om te bedenken dat de Lastmeter geen lijst van problemen is waarvoor patiënten hulp zoeken, noch een volledige lijst van de problemen van de patiënt: in de consulten brachten de patiënten een groot aantal problemen ter sprake die zij niet op de probleemlijst hadden aangekruist, en er waren veel items op de probleemlijst aangekruist die zij niet wilden bespreken en waarvoor zij geen hulp wilden.