

PATIËNTENVOORLICHTING:

ENKELE HOOFDLIJNEN UIT DE LITERATUUR

Een literatuuronderzoek door de afdeling Ontwikkeling en Ondersteuning van het Nederlands Huisartsen Instituut in samenwerking met het Landelijk Centrum Dienstverlening GVO te Bunnik.

 **NIVEL**
bibliotheek
drieharingstraat 26
postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon: 030 319946

Utrecht, oktober 1984

M.C.J. Cuisinier

J.B. de Groot

Dit rapport is het resultaat van een literatuurstudie met betrekking tot patiëntenvoorlichting.

Achtereenvolgens worden de volgende facetten belicht:

enige theoretische achtergronden, het belang van patiëntenvoorlichting, de beoordeling van patiëntenvoorlichting door artsen en patiënten, factoren die van invloed zijn op de patiëntenvoorlichting en mogelijkheden tot verbetering.

Conclusies die getrokken worden zijn o.a.:

- een aantal belemmerende factoren voor een betere voorlichting zijn te beïnvloeden: de voorlichting is te verbeteren
- patiëntenvoorlichting in de praktijk hangt er in de hulpverlening nog vaak bij. Dit komt o.m. omdat een goede structuur voor de voorlichting nog ontbreekt.

Gevolg hiervan is dat individuele hulpverleners en afzonderlijke instellingen er zonder speciale hulpmiddelen het beste van moeten zien te maken. In de praktijk blijkt dat vaak geen voldoende basis te zijn om een toereikende informatievoorziening te garanderen.



Dit rapport is te bestellen bij het Nederlands Huisartsen Instituut
postbus 812, 3500 AV Utrecht. tel.: 030-319946.

Prijs f 7,90 plus verzendkosten.

Inhoudsopgave

1.	Ter inleiding.....	1
2.	Begripsomschrijving.....	2
3.	Enkele theoretische inzichten relevant voor patientenvoorlichting.....	2
3.1.	Zender, ontvanger en boodschap.....	2
3.2.	Inhoud, betrekking en interactieregulatie.....	3
3.3.	Verschillende communicatiesystemen.....	4
3.4.	Kringloopproces.....	4
3.5.	Houding en gedrag.....	5
4.	Het belang van patientenvoorlichting.....	6
4.1.	Het belang volgens huisartsen.....	6
4.2.	Het belang volgens patienten.....	6
4.3.	Het belang volgens de overheid.....	7
4.4.	Verschillende invalshoeken.....	7
5.	Beoordeling van patientenvoorlichting.....	9
5.1.	De mening van patienten.....	9
5.2.	De mening van artsen.....	11
6.	Beïnvloedende factoren.....	13
6.1.	De historische ontwikkeling.....	13
6.2.	De organisatorische kontekst.....	14
6.3.	Verschillen in rol en status.....	14
6.4.	Onderlinge beeldvorming.....	15
6.5.	Binnen- en tussenpersoonlijke variabelen.....	16
7.	Mogelijkheden tot verbetering.....	16
8.	Samenvattende konklusies.....	18
	Literatuur.....	20

PATIENTENVOORLICHTING: ENKELE HOOFDLIJNEN UIT DE LITERATUUR

1. Ter inleiding

Dit rapport bevat het verslag van een literatuurstudie op het terrein van de patientenvoorlichting. De afdeling Ontwikkeling en Ondersteuning van het NHI besteedt sinds het begin van de tachtiger jaren speciale aandacht aan dit onderwerp. Het eerste resultaat daarvan was het rapport "Patientenvoorlichting in de huisartspraktijk" van V. Spronk en N. Warmenhoven [1]. Hierin beschrijven de auteurs de resultaten van een inventariserend onderzoek onder huisartsen naar hun opvattingen over en ervaringen met het voorlichten van patienten. Ook een klein aantal (potentiele) patienten en vertegenwoordigers van patientenverenigingen is in het onderzoek betrokken. Het voorliggende literatuurverslag is samengesteld als voorbereiding op een gepland vervolproject. Het is de bedoeling dat in het vervolgonderzoek de voorlichting in een klein aantal huisartspraktijken nader onder de loep wordt genomen en dat een aanzet wordt gegeven tot de ontwikkeling van zg. "handelingsrepertoires" (hulpmiddelen voor het handelen) voor de voorlichting van patienten door huisarts en doktersassistente.

Deze projecten van het NHI vinden plaats in een periode waarin de belangstelling voor het goed voorlichten van patienten sterk is toegenomen. Patientenvoorlichting werd in Nederland 15 jaar geleden nog nauwelijks als een speciaal onderwerp van bespreking gezien. Ontwikkelingen op het vlak van de rechten van de patient, de erkenning van de noodzaak de eigen verantwoordelijkheid van patienten voor hun gezondheid te bevorderen, de toegenomen mondigheid van patienten en andere factoren hebben ertoe bijgedragen dat de voorlichting van patienten steeds meer serieuze aandacht krijgt en langzaam uit de sfeer van de vrijblijvendheid komt.

De overheid speelde op deze ontwikkelingen in met twee nota's, de Nota Patientengebied van 1981 [2] en de Voortgangsnota Patientengebied van 1983 [3]. Hierin komt de voorlichting expliciet aan de orde. Men streeft een structurele onderbouwing van de patientenvoorlichting na, onder meer door regeling van de financiering van de voorlichting en het bevorderen van de inpassing van de voorlichting in de opleidingen. In hoeverre en op welke termijn een structurele inkadering werkelijk gerealiseerd zal worden is momenteel nog de vraag.

In de voorliggende literatuuranalyse wordt nader op een aantal conditionele en inhoudelijke aspecten van de voorlichting ingegaan. De uitgangsvraag is wat de literatuur -in eerste instantie de onderzoeks-, maar daarnaast ook de meer beschouwende literatuur- over de patientenvoorlichting leert. Hoewel de doorgenomen literatuur, zoals uit de tekst blijkt, een wat breder terrein omvat, gaat de aandacht vooral uit naar patientenvoorlichting door de huisarts. Vooral recente literatuur (uit de jaren 1979-1984) is bestudeerd; incidenteel zijn oudere publicaties gebruikt.

In het verslag wordt steeds systematisch aangegeven, in hoeverre gegevens uit het eerder genoemde rapport van Spronk en Warmenhoven [1; vanaf nu te noemen: NHI-onderzoek] aansluiten bij bevin-

dingen in de literatuur in het algemeen.

Een probleem bij het samenstellen van een rapport als dit is dat het op waarde schatten van wat in verschillende rapportages naar voren wordt gebracht vaak moeilijk is, bijvoorbeeld vanwege het beschouwelijk karakter ervan, of vanwege onvolledigheid van gegevens. Het vergelijken van resultaten uit onderzoek levert eveneens nogal eens problemen op: verrichte onderzoeken blijken bijvoorbeeld moeilijk vergelijkbaar door verschillen in opzet en uitvoering, selectiviteit van steekproeven e.d. Het generaliseren van bevindingen moet dan ook met veel voorzichtigheid gebeuren. Desondanks lijkt het wel verantwoord trends te signaleren. Als in de voorlichtingsliteratuur voortdurend wordt geconstateerd dat veel patiënten door hun arts beter geïnformeerd zouden willen worden dan nu het geval is, dan mag daar als signaal zeker waarde aan worden gehecht. Daarbij blijft dan bijvoorbeeld in het midden voor hoeveel patiënten de term "veel" precies staat. In het volgende worden dergelijke tendensen beschreven.

Het rapport is als volgt opgebouwd:

na een nadere omschrijving van de term "patientenvoorlichting" worden enkele theoretische inzichten beschreven die relevant zijn voor de patientenvoorlichting;
vervolgens wordt het belang van goede voorlichting vanuit verschillende invalshoeken beredeneerd;
daarna wordt beschreven hoe patiënten en artsen de voorlichting beoordelen en welke factoren de voorlichting beïnvloeden;
tot slot volgen enkele conclusies en aanbevelingen.

2. Begripsomschrijving

Dekkers [4] definieert patientenvoorlichting als "systematische hulp bij ziekte door middel van informatieoverdracht". In deze basisdefinitie komt niet expliciet naar voren dat voorlichting in principe niet dirigistisch is, maar dit is wel een uitgangspunt. Patiënten bepalen zelf wat ze met ontvangen informatie doen. In hoeverre dit principe in de praktijk wordt gerealiseerd is een andere zaak.

Patientenvoorlichting is een onderdeel van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO). Een algemeen doel van GIO is het bevorderen van de eigen verantwoordelijkheid van mensen voor hun gezondheid en voor gezond gedrag. GIO is zowel op gezonde als zieke mensen gericht. Betreft de voorlichting degenen die als patient geïdentificeerd zijn, dan wordt gesproken over patientenvoorlichting in plaats van over GIO.

3. Enkele theoretische inzichten relevant voor patientenvoorlichting

3.1. Zender, ontvanger en boodschap

Butler en Paisley [5] beschrijven hoe voorlichting, met name de informatieoverdracht, haar doel voorbij kan schieten als men van te eenvoudige modellen voor de relatie tussen zender en ontvanger uitgaat. Anders dan wel eens verondersteld (bv. in de zg. "bullet-theory") zijn ontvangers van informatie geen passieve

luisteraars die een uitgezonden bericht zonder meer integraal opnemen. Ze selekteren en interpreteren de naar hen uitgezonden informatie op een actieve en eigen manier, die door persoons- en omgevingsfactoren medebepaald wordt.

Voor een goede informatieoverdracht van arts naar patient is het nodig:

- *dat de aandacht van de patient voor de boodschap wordt getrokken;
 - *dat de patient de aangeboden informatie begrijpt;
 - *dat hij deze accepteert;
 - *en dat hij deze onthoudt.
- [de zg. Yale-onderzoekers, aangehaald door 6].

Ley [7] geeft aan dat boodschappen onder meer niet worden begrepen als ze te moeilijk zijn (bv. te ingewikkeld gesteld) en als de patient de in de boodschap geïmpliceerde voorkennis mist [vgl. ook 8].

Boodschappen zullen beter geaccepteerd worden naarmate ze meer als reeel overkomen en beter aansluiten bij wat de patient zelf belangrijk vindt [6,7,9]. Voor acceptatie is ook van belang dat de uitvoerbaarheid van het erin aanbevolen gedrag door de patient wordt erkend, zoals bv. de mogelijkheid zich aan een dieet te houden [6].

Boodschappen worden in elk geval niet of niet goed onthouden als er teveel tegelijk wordt meegedeeld. Ley [7] geeft aan dat de mate waarin patienten informatie vergeten kan worden uitgedrukt in een curve, die laat zien dat men twee boodschappen kan onthouden, er van vier een vergeet en van acht de helft. Men onthoudt het beste wat men het eerst hoort (het zg. "primacy" effect) en wat men als het meest essentieel ziet. Herhaling van een boodschap is zinvol, maar herhaalde herhaling wordt al snel ineffektief [10,11]. Ley e.a. [12] noemen nog enkele andere punten waarmee men rekening kan houden wil men het herinneren van patienten bevorderen, zoals het effect van specificiteit: voorkeur voor specifieke informatie boven algemene.

Wil de arts slagen in het overdragen van informatie aan de patient, dan is van belang dat hij geloofwaardig is -als deskundig wordt waargenomen en als iemand die zelf in zijn boodschap gelooft-, en als sympathiek en vertrouwenwekkend wordt beleefd [Yale-onderzoekers, aangehaald door 6]. Een vertrouwensrelatie tussen arts en patient is een belangrijke basis voor een goede informatieoverdracht. Verschillende typen gesprek, bv. adviesgesprek, slecht nieuws gesprek e.a., stellen daarbij verschillende eisen aan houding en vaardigheid van de arts [13].

Juist omdat patienten bij het ontvangen van informatie selekteren en interpreteren wat ze horen, is van veel belang dat de arts probeert te achterhalen wat de patient van het meegedeelde vindt, hoe hij het opvat, wat hij ervan heeft begrepen e.d. Kortom: een houding van nieuwsgierigheid naar de kijk van de patient is gewenst [13].

3.2. Inhoud, betrekking en interactieregulatie

Een essentieel onderscheid waarmee bij de informatieoverdracht rekening moet worden gehouden, is dat tussen het inhouds- en het

betrekkingsaspect ervan [14]. Het inhoudsaspekt verwijst naar datgene wat in een omschreven situatie precies als boodschap wordt meegedeeld. Het betrekkingsaspect zegt iets over de verhouding tussen degene die de voorlichting geeft en degene die deze ontvangt. Beide aspecten gaan samen, maar al naar gelang de situatie kan het ene dan wel het andere aspect een zwaarder accent krijgen.

Verwarring, een oorzaak van een inefficiënte informatieoverdracht, kan op beide fronten ontstaan. Wat de inhoud betreft gebeurt dit bv. als de boodschap niet goed wordt begrepen; wat de betrekking betreft bv. als de arts de relatie met de patient anders ziet dan de patient. Verwarring op het ene front kan problemen op het andere geven, bv. in het geval van de patient die zo verbaasd is over een veranderde houding van de dokter dat hij niet hoort wat deze precies vertelt.

Schouten [13] vestigt, met verwijzing naar Fraser, behalve op beide zojuist genoemde aspecten ook nog de aandacht op de interactieregulatie: de regeling van het verloop van het gesprek via allerlei tekens [vgl. "interpunctie" bij 14]. Een arts kan bijvoorbeeld door de manier waarop hij zich gedraagt laten weten dat hij een eind aan het gesprek wil maken (bv. van stoel opstaan). Problemen in elk van de drie opzichten kunnen ertoe leiden dat de voorlichting faalt.

3.3. Verschillende communicatiesystemen

Schouten [13] beschrijft langs welke systemen de communicatie tussen arts en patient zich voltrekt: het verbale, het nonverbale, het paralinguale (begeleidende geluiden) en de intonatie. Alle vier leveren ze informatie. Ook met dit principe kunnen stoornissen in de voorlichting samenhangen. Als een arts alleen afgaat op wat een patient zegt mist hij essentiële informatie. Als hij verbaal iets anders meedeelt dan nonverbaal kan daaruit grote verwarring voor de patient resulteren.

3.4. Kringloopproces

Informatieuitwisseling is geen eenrichtingverkeer. Een uitgezonden boodschap brengt reacties bij de ontvanger teweeg. Deze reacties fungeren als nieuwe berichten voor de oorspronkelijke zender, en zo verder [14].

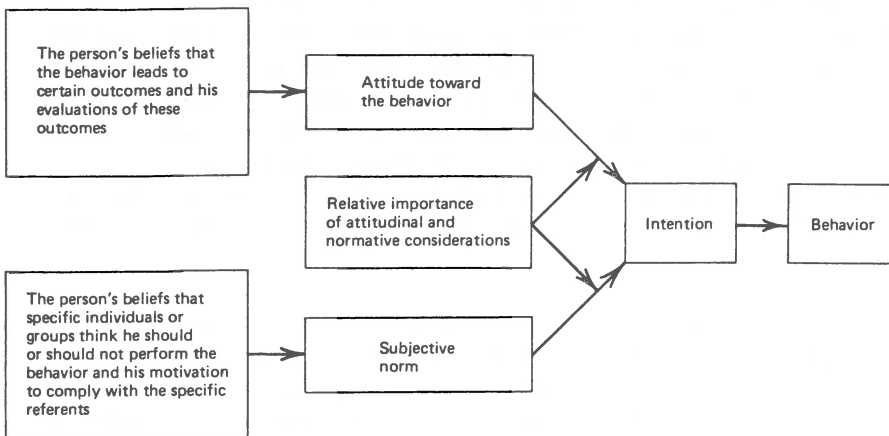
Toegepast op de arts-patient relatie impliceert dit dat zowel arts als patient de interactie beïnvloeden. Dit gebeurt zowel in het traditionele "aktief-passief" model van de arts-patient relatie, als in het meer recente model van "wederzijdse participatie", waarin de kijk van de patient expliciet naar voren komt [15,16].

Verschillende auteurs lijken het er wel over eens dat, hoewel zowel arts als patient de relatie beïnvloeden, de arts de eerst aangewezen is om zich het kringloopkarakter van de interactie te realiseren en deze in de richting van een meer gelijkwaardige relatie te beïnvloeden, vooropgesteld dat dit laatste het doel is.

3.5. Houding en gedrag

In een aantal gevallen zit in patientenvoorlichting een advies tot gedragsverandering vervat. Ook al heeft een patient een dergelijke boodschap gehoord, begrepen en geaccepteerd, dan garandeert dat nog niet dat hij het erin aanbevolen gedrag ook ten uitvoer zal brengen. De voorlichting is wel een noodzakelijke, maar geen voldoende voorwaarde.

Gedragsverandering verloopt volgens Ajzen en Fishbein [17] langs een ingewikkelder weg dan rechtlijnig van houding naar gedrag (figuur 1).



Note: Arrows indicate the direction of influence.

figuur 1: model van Ajzen en Fishbein, 1980.

Volgens het door hen ontwikkelde model komt een gedragsverandering pas tot stand na een intentie daartoe. Of die intentie ontstaat hangt van drie zaken af, nl. van:

1. de houding van de persoon in kwestie tegenover de gedragsverandering; (deze houding wordt bepaald door de mate waarin de persoon ervan overtuigd is dat de gedragsverandering tot een gewenst gevolg leidt en het belang dat hij aan dit gevolg hecht);
2. de subjectieve norm; (deze wordt bepaald door de waarde die de sociale omgeving in de ogen van de persoon aan de gedragsverandering hecht en de mate waarin de persoon zich daar iets van aan wil trekken) en
3. het relatieve belang dat houding en subjectieve norm voor de persoon hebben.

Ook andere theoretische modellen houden rekening met de invloed die de overtuigingen van de patient op het effect van een interventie hebben, bv. het Health Belief Model van Rosenstock [zie bv. 6].

Zoals verderop zal blijken, wordt in de praktijk van de patientenvoorlichting met verschillende van de beschreven inzichten nog nauwelijks rekening gehouden.

4. Het belang van patientenvoorlichting

4.1. Het belang volgens huisartsen

Hiernaar gevraagd geven huisartsen over het algemeen aan de zin van patientenvoorlichting in te zien en voorlichting als onderdeel van het vak te beschouwen [18]. De Landelijke Huisartsen Vereniging noemt in haar functieomschrijving voorlichting ook expliciet als taak [19]. Ook de huisartsen in het NHI-onderzoek [1] geven aan voorlichting als een wezenlijk onderdeel van het werk te beschouwen.

Naar schatting van sommige auteurs steken huisartsen in voorlichting een aanzienlijk deel van hun tijd [4,18]. Schouten [13] beschrijft echter enkele onderzoeken waaruit blijkt dat de tijd die de onderzochte artsen in werkelijkheid aan voorlichting besteedden, anders dan zij zelf schatten, erg gering was [vgl. ook 20]. Schouten stelt dan ook: "In woord en geschrift wordt het belang van informatie in de geneeskunde wel degelijk benadrukt. Kijkt men echter naar het feitelijk gedrag van artsen, dan gaat men eraan twifelen of dat belang in de praktijk wel zo hoog wordt aangeslagen als woord en geschrift doen geloven". Ook het NHI-onderzoek [1] doet vermoeden dat voorlichting lang niet altijd evenredig aan het eraan gehechte belang tot haar recht komt.

Jonkers [21] komt, in een vergelijking van de patientenvoorlichting in Nederland en de Verenigde Staten, tot de slotsom dat in beide gevallen geldt dat van een werkelijk aktieve inzet van artsen bij de voorlichting nog nauwelijks sprake is, maar dat de patientenvoorlichting in de VS toch meer dan in Nederland een integraal onderdeel van de patientenzorg is. Vooral in organisatorische en juridische zin is de voorlichting er verder ontwikkeld dan hier. Zo hebben bijvoorbeeld ontwikkelingen in het patientenrecht (m.n. de totstandkoming van de Patient's Bill of Rights) in de praktijk tot gevolg gehad dat artsen met aanzienlijke schadeclaims van hun patienten gekonfronteerd kunnen worden, als een patient vindt dat hij niet goed is voorgelicht en daar schade van heeft ondervonden. De voorlichting in de VS heeft daarmee een minder vrijblijvend karakter dan die in Nederland.

4.2. Het belang volgens patienten

Er kan weinig twijfel over bestaan dat een meerderheid van de patienten waarde hecht aan een goede voorlichting en veel behoefte aan informatie heeft [4,13,22]. Dit geldt ook voor patienten met ernstige ziektes, zoals bv. verschillende vormen van kanker [23,24,25,26].

Hoewel soms wordt gedacht dat vooral hoger opgeleide patienten behoefte aan informatie hebben, treft Bergsma [27] in een studie van patienten met verschillende achtergrondkenmerken een ongeveer gelijke behoefte aan informatie aan.

Men heeft behoefte aan verschillende soorten informatie, bijvoorbeeld aan informatie over de ziekte zelf, de therapie, de eventuele bijverschijnselen, maar bijvoorbeeld ook over instanties waar de patient mee te maken krijgt [25].

Patientenverenigingen hebben de informatiebehoefte van patienten

herkend en komen patiënten hierin tegemoet, door bijvoorbeeld informatieboekjes te (laten) ontwikkelen en deze ter beschikking van patiënten te stellen. Deze informatie kan, hoe waardevol ze ook is, de persoonlijke voorlichting door de arts niet vervangen. Artsen houden voor de voorlichting een eigen verantwoordelijkheid.

4.3. Het belang volgens de overheid

Vooraf de laatste jaren wordt ook door de overheid het belang van een goede patiëntenvoorlichting benadrukt, zoals in de inleiding al even is aangestipt.

In de beleidsnota's die hierover zijn verschenen wordt aangegeven dat de overheid wil stimuleren dat de patiëntenvoorlichting verder wordt ontwikkeld en structureel gewaarborgd wordt. Men onderstreept o.m. het nut van het bruikbaar maken van gegevens uit onderzoek voor de voorlichtingspraktijk en van de ontwikkeling van richtlijnen (modellen) die voorlichters ten dienste kunnen staan.

4.4. Verschillende invalshoeken

Het belang van patiëntenvoorlichting kan vanuit verschillende perspectieven worden aangegeven. Dekkers [4] noemt:

- a) het medisch-technische (verkrijgen van cooperatie van patiënten)
- b) het psychologische (geruststelling van patiënten, aanmoediging e.d.)
- c) het psychosociale (ontwikkeling van goede arts-patient relatie)
- d) het economische (oogpunt van kostenbesparing, preventief en curatief)
- e) het ethische (zonder voorlichting wordt patient tot objekt gedegradeerd)
- f) het politieke (zonder voorlichting hebben hulpverleners oncontroleerbare macht)
- g) het juridische (schade door gebrek aan informatie kan tot aanklacht leiden)

Ad a) Patiënten leggen de medisch-technische adviezen van artsen nogal eens naast zich neer. Schattingen over deze zg. "non-compliance" lopen uiteen van 15 tot 90% [28]. Percentages van 40 tot 50% worden zeer regelmatig genoemd [7]. Uit allerlei onderzoek komt naar voren dat een belangrijke faktor in "non-compliance" het tekortschieten van de informatieoverdracht is [7,13,28,29,30,31,32,33,34]. De overdracht kan daarbij zowel in kwantitatieve als in kwalitatieve zin ontoereikend zijn [35]. King en Peck [36] en bijvoorbeeld ook Ley [37] wijzen er daarbij op dat een goede informatieoverdracht weliswaar een noodzakelijke, maar daarmee nog geen voldoende voorwaarde voor het opvolgen van de dokters-voorschriften is. In de literatuur worden verschillende andere factoren genoemd die eveneens invloed op de compliance uitoefenen, zoals de complexiteit van de behandeling die de patient moet ondergaan [37]. Op deze wijze kan worden verklaard dat positieve effecten van voorlichting op de mate van compliance in onderzoek weliswaar vaak, maar niet altijd worden gevonden [38]. Meer algemeen konkluderen Waitzkin en Stoeckle

[39] en, recenter, bv. ook DiMatteo en DiNicola [6] dat de informatieverstopping aan patiënten invloed heeft op de kwaliteit van de zorg en het verloop van de behandeling.

Ad b) Wat het psychologische perspectief betreft geven verschillende auteurs aan dat voorlichting een gunstig effect heeft op de bezorgdheid en onrust van de patiënt [13,40,41,42,43]. Hoewel er uitzonderingen zijn [44], lijkt angst bij patiënten door informatie eerder af- dan toe te nemen. De Haes en Mulder [45] vonden in een evaluatieonderzoek van een folder over chemotherapie dat bijna 40% van de ondervraagde patiënten zei door de informatie minder angstig te zijn geworden; voor 50% maakte de informatie niets uit, terwijl 4% zei door het lezen van de folder angstiger geworden te zijn. Ook McIntosh [46] stelt dat het achterhouden van informatie, zeker als dat door de patiënt wordt gevoeld, eerder angstig maakt dan het geven van die informatie.

Er zijn aanwijzingen dat pre- en postoperatieve voorlichting en begeleiding bijdragen aan de reductie van pijn bij operatiepatiënten [47] en in het algemeen aan het beter doorstaan van de operatie [48]. Wortman en Dunkel-Schetter [23] geven aan dat kankerpatiënten die te horen hebben gekregen wat ze van de behandeling kunnen verwachten er beter op reageren dan niet geïnformeerde patiënten. (De auteurs geven als verklaring hiervoor dat de informatie de patiënten helpt hun reacties als normaal te interpreteren, hetgeen tot beter aankunnen van het ongemak leidt).

Lane en Liss-Levinson [49] signaleren verband tussen informering en de kwaliteit van leven van kankerpatiënten [vgl. ook 15].

Ad c) Wat betreft het psycho-sociale perspectief komen uit onderzoek allerlei aanwijzingen dat een gebrekkige informatieoverdracht een van de factoren is die samenhangt met ontevredenheid van patiënten over de arts-patiënt relatie [7,28,50]. Waitzkin en Stoeckle [39] stellen op grond van een literatuuranalyse zelfs dat de ontvangst van onvoldoende, tegenstrijdige, verwarrende informatie de faktor is die het meest met ontevredenheid van patiënten in verband staat. Pendleton en Hasler [51] stellen dit eveneens. Volgens Ben-Sira [52] draagt daarbij de manier waarop informatie wordt gegeven belangrijker bij aan de tevredenheid van de patiënt dan de inhoud van de informatie.

Ad d) Het economisch belang van goede patientenvoorlichting wordt onder meer aangegeven door de relatie tussen voorlichting en een verlaagde frekwentie van artsbezoek [53,54], een geringer aantal opnamedagen bij diabetici en hartpatiënten [30] en een daling in het gebruik van slaap- en kalmeringsmiddelen [55]. Mumford e.a. [56] konkluderen op grond van meta-analyse van de resultaten van dertien studies naar factoren die de verblijfsduur in het ziekenhuis beïnvloeden, dat patiënten die pre-operatief informatie en steun hebben ontvangen gemiddeld twee dagen korter in het ziekenhuis liggen dan degenen die het zonder die extra behandeling hebben moeten stellen. Hoewel de auteurs wijzen op de mogelijkheid van positieve vertekening van de resultaten (omdat in publicaties positieve resultaten waarschijnlijk oververtegenwoordigd zijn), zijn ze toch overtuigd van de gunstige invloed van voorlichting en begeleiding. Devine en Cook [57] trekken uit een vergelijkbare studie onder stringentere voorwaarden eenzelfde soort konklusie, hoewel de door hen gekonstateerde positieve resultaten minder sterk zijn. Zij vinden een gemiddelde reductie in de verblijfsduur van 1 1/4 dag.

Vanuit de overheid wordt de betekenis die goede voorlichting voor

kostenbesparing in de gezondheidszorg kan hebben onderschreven [3].

Ad e) Ethisch gezien ligt de betekenis van het voorlichten van patienten in het gegeven dat men daarmee de patient als subject tegemoet treedt [4,58]. Behandelt een arts een patient zonder deze te informeren dan houdt dat een degradatie van de patient tot object in, een onaanvaardbare situatie [4].

Ad f) Vanuit politiek perspectief is informering van belang met het oog op democratische besluitvorming. Deze kan alleen worden gerealiseerd als de belanghebbenden, in dit geval patienten, over voldoende informatie beschikken. Het achterhouden van informatie door de arts impliceert macht van de arts over de patient en daarmee een vanuit democratisch oogpunt bezien ongewenste situatie.

Ad g) In juridisch opzicht speelt onder meer de problematiek rond "informed consent". Op basis van het zelfbeschikkingsrecht ligt in principe de keus voor het al dan niet ondergaan van een behandeling bij de patient. Patienten kunnen echter alleen over het al dan niet instemmen met een operatie of behandeling beslissen als ze over die operatie/behandeling en wat ermee samenhangt adequaat geïnformeerd zijn en die informatie goed hebben begrepen [4,44,59].

Schiet de arts ernstig tekort in het geven van informatie dan kan de patient een klacht indienen bij het medisch tuchtcollege. Hij kan ook naar de (burgerlijke) rechter stappen [4]. Deze instanties behandelen in de praktijk echter met name klachten over de medisch-technische hulpverlening. In een rapport van de Centrale Raad voor de Volksgezondheid [60] wordt gesteld dat men in de praktijk met klachten over de informatievoorziening bij deze instanties geen of weinig gehoor vindt. In dit opzicht bestaat er momenteel feitelijk nog geen adequate klachtvoorziening. In de Verenigde Staten ligt dit -zoals al even aangegeven- anders. Daar is de mogelijkheid van een klacht van een patient over de voorlichting dermate reeel, dat artsen er in hun praktijkvoering terdege rekening mee moeten houden.

Uit de literatuur komt naar voren dat artsen zelf het geven van informatie vooral motiveren vanuit het medisch-technisch belang, het psychologisch belang en het recht op informatie [46,61]. Voor de artsen uit het NHI-onderzoek [1] geldt dat ze, als ze uit zichzelf informatie geven aan de patient, dat vooral doen vanwege het eraan gehechte medisch-technische belang. Het recht op informatie van patienten bleek voor maar weinig van de onderzochte huisartsen een reden te vormen om ongevraagd informatie te geven.

5. Beoordeling van patientenvoorlichting

5.1. De mening van patienten

Patienten blijken nogal eens ontevreden te zijn over de hoeveelheid en de kwaliteit van de informatie die ze ontvangen [13,22,46].

Dekkers [4] wijst op onderzoek van de Consumentenbond uit 1976, waaruit naar voren komt dat ernstig zieken over het algemeen ontevredener zijn over de informatie dan minder ernstig zieken. Evenzo blijken jongeren ontevredener dan ouderen, lager opge-

leiden ontevredener dan hoger opgeleiden en fondspatiënten ontevredener dan particulieren. Ook uit een literatuuranalyse van Schut en Verhaak [29] komt naar voren dat patiënten met een relatief lage sociaal-economische status hun arts als minder informatief beleven dan patiënten met een relatief hoge status. Ley e.a. [7] stellen op grond van een vergelijking van de resultaten van verschillende studies dat de ontevredenheid over de voorlichting in het ziekenhuis groter is dan in de huisartspraktijk.

Een vrij algemene klacht van patiënten is, dat ze geen informatie krijgen als ze er niet zelf om vragen [bv. onderzoek Consumentenbond, geciteerd door 4]. Anderzijds vinden patiënten het vaak moeilijk om vragen te stellen aan hun arts [4]. Ze vragen in elk geval minder dan ze zelf goed vinden [62]. Waarschijnlijk geldt dit voor patiënten met een relatief lage ontwikkeling in nog sterkere mate [39]. Schouten [13] citeert de konklusie van Visser en Pool [63] dat een deel van de informatie die patiënten zouden willen ontvangen onbesproken blijft.

Redenen voor de afwachtende houding van patiënten liggen in de situatie (men voelt zich nerveus en vergeet bepaalde vragen te stellen), maar hebben ook met het gegeven te maken dat patiënten nogal eens bang zijn teveel beslag op de dokter te leggen, of zich als dom of lastig te afficheren [20].

De problemen spitsen zich toe bij ernstige ziektes. Vooral informatie over ongunstige diagnoses en, meer nog, infauste prognoses blijkt een moeilijke zaak [46]. Patiënten tasten daarover vaak lang in het duister. Soms krijgen ze van hun arts hieromtrent geen enkel houvast. Snijder en Mentzer [22] konstateren in een onderzoek dat ongeveer 80% van de onderzochte patiënten informatie van de arts wenste, ook al betrof het slecht nieuws (terwijl eveneens 80% de diagnose niet van hun arts te horen kreeg).

Wortman en Dunkel-Schetter [23] geven aan dat er indicaties zijn dat kankerpatiënten meer informatie zouden willen ontvangen over allerlei aspecten die met de ziekte samenhangen, bv. over de behandeling, maar ook over mogelijke bij-effecten ervan.

McIntosh [64] onderzocht de informatiebehoefte van patiënten bij wie de diagnose "kanker" vaststond, maar aan wie dat nog niet was meegedeeld. Men bleek behoefte te hebben aan informatie over de momentane toestand; ongeveer de helft van de patiënten wenste zekerheid over de diagnose en een minderheid over de prognose.

Het gegeven dat veel patiënten ontevreden zijn over de informatie die ze ontvangen, leidt niet zonder meer tot de konklusie dat de gegeven informatie ontoereikend en kwalitatief slecht is geweest. Het is immers ook mogelijk -en in de praktijk ook in verschillende studies aangetoond- dat patiënten informatie die wordt gegeven niet begrijpen, deze niet horen of haar bv. verdringen [37,46,65]. Het is bekend dat patiënten veel vergeten van wat hen is meegedeeld. Ley [37] laat zien dat in verschillende studies onder huisartspatiënten vergeet-percentages van 40 a 50% worden aangetroffen [vgl. ook 20]. Patient-kenmerken spelen hierbij een rol. Roter [20] stelt dat leeftijd en intelligentieniveau de mate van vergeten niet speciaal beïnvloeden, maar dat de emotionele toestand van de patient dat wel doet. Er is waarschijnlijk een curvilineaire relatie tussen angst en herinnering: patiënten die enigszins, maar niet te angstig zijn onthouden het meeste. Patiënten met een gunstige prognose lijken meer te onthouden dan patiënten met een ongunstige prognose en degenen die neutraal of positief ten opzichte van de arts staan meer dan degenen die zich

bij de dokter ongemakkelijk voelen. Roter wijst ook op de invloed van de stemming van de patient op het soort informatie dat hij onthoudt: depressieve mensen onthouden vooral negatieve informatie.

Uiteraard speelt ook de verwachting die men tevoren had een rol bij het oordeel of de informatie al dan niet toereikend was [66]. Verwachtingen kunnen bv. irreeel zijn.

Veel van wat hier over de mening van patienten is gezegd komt ook in het NHI-onderzoek [1] naar voren. De ondervraagde potentiële patienten (i.c. deelnemers aan enkele gespreksgroepen) en vertegenwoordigers van patientenverenigingen die aan het onderzoek meededen stellen dat patienten, uitzonderingen daargelaten, informatie op prijs stellen, maar er bijna altijd zelf om moeten vragen. Men geeft aan dat patienten o.m. geïnteresseerd zijn in informatie over

*het verloop van de ziekte en de vooruitzichten

*de behandeling, de waarde ervan, de herstelkansen

*medicijnen en hun bijwerkingen

*medisch-technische uitleg over de ziekte

*verzorgingstechnieken, voeding, de dagelijkse omgang met de aandoening

*psychosociale aspecten.

Men stelt dat over lang niet al die onderwerpen uitleg wordt gegeven. De aandoening wordt soms genoemd en soms niet. Over behandelingsmogelijkheden wordt volgens patienten nauwelijks met hen gesproken. Informatie over bijwerkingen van medicijnen wordt nauwelijks gegeven. Ook hier het beeld van patienten die moeite hebben met het stellen van vragen. Vertegenwoordigers van patientenverenigingen stellen dat huisartsen de behoefte van patienten aan informatie vaak niet opmerken, onder meer omdat ze niet inzien wat die informatie nu voor belang kan hebben voor de patient en omdat ze te weinig op de hoogte zijn van de problemen van de patient.

5.2. De mening van artsen

Hoewel de meeste artsen, zoals eerder aangegeven, zeggen patientenvoorlichting belangrijk te vinden, blijkt men er in de praktijk nogal eens onwennig tegenover te staan. Men zegt soms er niet goed mee uit de voeten te kunnen en geeft ook aan kennis en vaardigheden op dit terrein te missen. Dekkers [4] citeert een arts die voorlichting als "verdomd moeilijk" beschrijft en als "het moeilijkste van alles" [vgl. ook 35].

Reakties van artsen wijzen erop dat de voorlichting er in sommige situaties gemakkelijk bij inschiet [4,35]. Dit lijkt met name op te gaan voor de voorlichting in het ziekenhuis. In de studie van Genders-Bazelmans [35] wordt het tekortschieten van de informatie, zoals borstkankerpatienten dat ervaren, door de ondervraagde chirurgen onderschreven. De praktijk blijft veelal achter bij wat men zelf als gewenst ziet.

In deze studie blijken de oudere, meer ervaren chirurgen en degenen die zelf kanker in hun omgeving hebben meegemaakt meer tot uitgebreide informering van hun patienten geneigd te zijn dan de jongere chirurgen en degenen die in hun persoonlijke omgeving niet met deze ziekte geconfronteerd zijn.

Uit een survey van Greenwald en Nevitt [67] komt naar voren dat artsen die in de periode voor het onderzoek veel contact met patienten met ernstige (gemetastaseerde) kankers hadden gehad,

minder problemen met de communicatie hadden dan degenen die weinig contact met dergelijke patiënten hadden gehad.

Uit de literatuur kan men opmaken dat ook "objektief" gezien de informatieoverdracht te wensen overlaat [8]. Herhaaldelijk wordt bv. door onderzoekers gesignaleerd dat artsen voor de patient belangrijke informatie niet geven [68]. Waar men wel informatie geeft schiet deze vaak kwalitatief tekort. Men gebruikt bijvoorbeeld teveel moeilijke woorden, vervangt bepaalde termen door eufemismen (vooral bij ernstig zieke patienten), zegt verbaal iets anders dan nonverbaal (idem), toont geen interesse in de mening van de patient, controleert niet of de patient de boodschap heeft begrepen e.d. [bv. 64]. Voor patienten zijn dit allemaal "cues" die onzekerheid kunnen oproepen of bestaande onzekerheid vergroten.

De ervaring van patienten dat artsen uit zichzelf maar weinig informatie geven wordt in onderzoeken onder artsen onderstreept. Een aantal artsen vindt dat de patient er zelf maar om moet vragen als hij iets wil weten [46].

Terughoudendheid van patienten inzake het stellen van vragen gaat dus samen met terughoudendheid van artsen inzake het geven van informatie.

Die terughoudendheid is groter wanneer het ernstige ziektes en slechte vooruitzichten betreft.

Artsen motiveren het achterhouden van informatie nogal eens door te verwijzen naar een verwachte negatieve emotionele reactie van de patient [22]. Tevens tonen ze zich bezorgd over een mogelijke afname van de "compliance" bij patienten die bijvoorbeeld over eventuele bij-effecten van een behandeling geïnformeerd worden en eveneens over de mogelijkheid dat bij-effecten van medicatie door informatie hierover als het ware worden opgeroepen [68]. Ley [68] komt na een analyse van de onderzoeksresultaten die hierover beschikbaar zijn tot de slotsom dat deze bezorgdheid in het algemeen nauwelijks steun vindt in de feiten.

Een apart probleem ontstaat als verschillende hulpverleners een patient moeten informeren, zoals in het geval waarin een patient naar het ziekenhuis wordt verwezen. De informatie die in eerste en tweede lijn worden gegeven blijken nogal eens niet of slecht op elkaar afgestemd te zijn. Ook wordt nauwelijks vastgelegd welke informatie men geeft. Vooral voor patienten met ernstige ziektes en hun familie kan dit vervelende konsekventies hebben [69].

Ook binnen de eerste lijn geven vaak meerdere personen voorlichting aan patienten, behalve de huisarts bijvoorbeeld diens assistente. De Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten noemt in haar functieomschrijving als onderdelen van de taak van assistenten onder meer: "het geven van adviezen betreffende niet ernstige gezondheidsstoornissen"; "het verstrekken van inlichtingen betreffende dieetvoorschriften en medicijngebruik" en "eventueel het medelen van uitslagen (bijvoorbeeld laboratoriumuitslagen, uitslagen van uitstrijkjes en dergelijke)" [70]. Het is de vraag hoe en in hoeverre binnen de eerste lijn de bedoelde of toevallige verdeling van de voorlichting over verschillende functionarissen de kwaliteit van de voorlichting beïnvloedt.

De tendensen die in de hier besproken gegevens naar voren komen spreken ook uit het NHI-onderzoek [1]. Zo vindt ongeveer de helft van de daar ondervraagde huisartsen dat de patient informa-

tie over zijn aandoening zou moeten krijgen. Men verbindt daar vaak wel voorwaarden aan: als de aandoening duidelijk is, de patient zelf om informatie vraagt, de patient de informatie aankan naar schatting van de arts.

Een meerderheid vindt het gewenst informatie te geven over de verwachte duur van klachten. Het geven van uitleg over de verwachte gevolgen van een aandoening of over mogelijke bijwerkingen van medicijnen ligt al veel moeilijker, laat staan informatie over prognoses op langere termijn. Gevraagd naar hun concrete gedrag bij een specifieke aandoening die de onderzoekers als voorbeeld voorleggen noemt de helft van de huisartsen maar een of twee voorlichtingselementen. De onderzoekers merken hierbij op dat men in werkelijkheid misschien meer informatie geeft dan uit het antwoord op de onderzoeksvraag blijkt, maar dat men de informatie en uitleg die rond een bepaalde aandoening gegeven moet worden in elke geval niet duidelijk voor ogen, laat staan paraat heeft.

De huisartsen uit de studie wekken de indruk aan hoger opgeleide patienten en jongeren relatief veel informatie te geven. Deze groepen stellen ook meer vragen dan lager opgeleiden.

Redenen die de artsen noemen om geen informatie te geven blijken van drieërlei aard:

*men ervaart moeilijkheden bij het geven van informatie

*men vindt bepaalde informatie niet nodig

*men vindt bepaalde informatie niet wenselijk.

Men staat niet al te positief tegenover de idee patienten bijgeval door te verwijzen naar informatiebronnen buiten de huisartspraktijk (bv. zelfhulpgroepen). Het ziet er naar uit dat de meeste artsen de informatievoorziening graag in eigen hand, althans in de eigen praktijk houden.

6. Beïnvloedende factoren

Combinatie van de meningen van patienten en artsen, zoals die in het voorafgaande naar voren kwamen, levert een beeld op van twee sociale sferen die enerzijds veel met elkaar te maken hebben, maar anderzijds nogal eens langs elkaar heenschieten [13].

In de literatuur worden verschillende factoren genoemd die een goede voorlichting belemmeren [1,4,7,13,46,67,68]. Deze zijn in grote lijnen terug te voeren op:

*de historische ontwikkeling van de gezondheidszorg

*de organisatorische kontekst waarin de arts-patient relatie zich afspeelt

*de verschillen in rol en status tussen artsen en patienten

*de beeldvorming over en weer

*allerlei binnen- en tussenpersoonlijke variabelen.

6.1. De historische ontwikkeling

Dekkers [4] schetst de ontwikkelingsgang die de westerse gezondheidszorg heeft doorgemaakt en beschrijft hoe deze is uitmond in de technologisch hoog-ontwikkelde zorg van nu, die qua organisatie en sfeer weinig geschikt is voor een goede patientenvoorlichting.

De belangen die met patientenvoorlichting zijn gemoeid zijn,

aldus Dekkers, "slechts ten dele rechtstreeks in verband te brengen met medisch-technische doelstellingen. Voor een belangrijk deel gaat het om maatschappelijke vereisten die soms in wezen vreemd zijn aan het geneeskundig denkstramien en daar zelfs vertroebelend op kunnen inwerken". Het laatste decennium gaan de ontwikkelingen in de richting van accentuering van het belang van een grotere verantwoordelijkheid voor de patient en terugdringen van de traditionele gezagsverhoudingen [16]. Daarin past een grotere aandacht voor patientenvoorlichting [4,13]. In de praktijk is dit model evenwel nog lang niet gerealiseerd. Haug en Lavin [16] vinden in hun onderzoek dat zowel artsen als het publiek in het algemeen in hun houding weliswaar vrij positief staan tegenover een meer gelijkwaardige arts-patient relatie, maar daar in hun gedrag nog niet evenredig blijkt van geven. Het NHI-onderzoek [1] laat zien dat van de daar ondervraagde artsen slechts een minderheid het bevorderen van de eigen verantwoordelijkheid van de patient ziet als een belangrijke reden om voorlichting te geven.

6.2. De organisatorische kontekst

In het structurele vlak is de organisatie van de gezondheidszorgvoorzieningen evenmin bevorderlijk voor een goede patientenvoorlichting. Dit gaat sterk op voor de intramurale situatie met zijn handelingsgerichtheid en hiërarchische structuur [35,46,71], maar van het spreekuur bij de huisarts gaat ook een zekere druk uit, zowel voor artsen als voor patienten [1]. In hoeverre er wat dit betreft verschillen bestaan tussen solo- en groepspraktijken en gezondheidscentra is nog een open vraag. In het NHI-onderzoek [1] kwamen geen duidelijke verschillen naar voren tussen huisartsen in kleinere (<50.000 inwoners) en die in grotere gemeenten noch tussen huisartsen in kleinere (<2600 patienten) en grotere praktijken. Hooguit is sprake van een trend: huisartsen met een kleinere praktijk staan wat positiever tegenover patientenvoorlichting dan degenen met een grotere praktijk en huisartsen in grotere steden zijn wat meer bereid meer aan patientenvoorlichting te doen dan huisartsen in kleinere steden.

In het algemeen lijkt de betekenis van "tijdgebrek" als belemmerende faktor minder groot dan wel eens wordt gesteld [35]. Uit onderzoek komt niet speciaal een relatie naar voren tussen de tijd die aan een gesprek gespendeerd wordt en de kwaliteit van het gesprek [7,72]. Roter [15] konstateert in zijn onderzoek dat patienten in de experimentele conditie meer vragen aan de dokter stellen dan patienten in de placebo-conditie, maar dat het doktersbezoek bij eerstgenoemden niet meer tijd vergt dan bij laatstgenoemden.

6.3. Verschillen in rol en status

Hoewel daar steeds meer verandering in komt zijn de meeste artsen nog opgeleid in een vrij strikt medisch-technisch denkkader. Hun rol betaamt daarbij allereerst uit het verhelpen van medische problemen. Daarbij passen termen als "actief", "probleemgericht", "technisch vaardig". Men heeft wel geleerd de informatie die men denkt nodig te hebben voor bijvoorbeeld het stellen van een diagnose van de patient los te krijgen, maar niet of nauwelijks

hoe informatie aan de patient te geven [13]. Evenmin is men er erg in getraind te achterhalen wat de patient zelf in de gegeven situatie belangrijk vindt en naar voren zou willen brengen. Met een meer explorerende gesprekshouding, die wat dit betreft goede diensten zou kunnen bewijzen, hebben veel artsen nauwelijks ervaring. Ze zijn ook, zoals Schouten [13] het stelt, te weinig nieuwsgierig naar wat er in de patient omgaat, omdat ze ten onrechte niet hebben geleerd dat als essentiële informatie te zien. Schouten geeft allerlei voorbeelden van situaties waarin er juist vanwege deze reden iets verkeerd ging (bv. een diagnose veel later dan nodig werd gesteld).

Het streven naar het verkrijgen van een snelle "grip" op de situatie brengt mee, dat artsen over het algemeen nogal huiverig zijn voor emoties van patienten, bijvoorbeeld voor veronderstelde heftig emotionele reacties op slecht nieuws. Men is, zoals ook eerder al even aangegeven, bang de controle over de situatie te verliezen als men het uiten van emoties bevordert [15].

Patienten van hun kant hebben als het ware geleerd een passieve, afwachtende houding aan te nemen. Ze zijn op het stellen van vragen te weinig ingesteld, zijn bang door de arts een zeur of dom gevonden te worden e.a. [13,15]. Dit maakt de kans groot dat patienten blijven zitten met wat hen werkelijk dwars zit en hulp krijgen voor iets waar het niet werkelijk om gaat.

De arts is in de relatie met de patient qualitate qua de meest machtige. Patienten missen in de traditioneel meest belangrijk geachte component van de relatie, de medisch-technische, de nodige kennis om een reële inbreng te kunnen hebben. Vanuit hun machtspositie zijn artsen niet zo geneigd onzekerheid te tonen. McIntosh [46] stelt dat onzekerheid van de arts -zowel eventuele klinische als funktionele onzekerheid-, een grote rol speelt in de terughoudendheid die men bij het geven van informatie nogal eens betracht. Grotere openheid maakt evaluatie en kritiek mogelijk [39]; dat tast de machtsverhouding aan.

Ook verschillen in opleiding en maatschappelijke status tussen artsen en de meeste van hun patienten bemoeilijken de relatie. Een uiting daarvan vormen bv. taalproblemen en communicatiestoornissen in het algemeen [4,46].

6.4. Onderlinge beeldvorming

Sommige ideeën die artsen en patienten over elkaar hebben zijn reeel, maar andere zeker niet. We geven enkele voorbeelden. Artsen blijken nogal eens ten onrechte van mening te zijn dat ze bepaalde informatie beter kunnen achterhouden omdat die patienten toch niet interesseren. Waitzkin en Stoeckle [39] wijzen erop, dat artsen vanuit hun eigen uitgebreide verbale mogelijkheden uit het feit dat minder ontwikkelde patienten nauwelijks vragen stellen ten onrechte konkluderen dat ze dan ook wel geen vragen zullen hebben. De al eerder aangegeven idee van veel artsen dat patienten slecht nieuws niet aan zullen kunnen, is eveneens voor discussie vatbaar [4,46,68].

Patienten denken nogal eens dat ze het beter niet kunnen laten merken als ze het bv. met een advies niet eens zijn, omdat hun mening niet op prijs wordt gesteld. Artsen geven van hun kant echter soms aan dat ze wel wat meer feedback van hun patienten zouden willen ontvangen.

6.5. Binnen- en tussenpersoonlijke variabelen

Artsen brengen vaak naar voren dat ze over patientenvoorlichting in algemene zin weinig kunnen zeggen, omdat het van de individuele patient afhangt of men informatie geeft en wat voor informatie dat is. McIntosh [46] zet vraagtekens bij deze motivering. Hij konkludeert bijvoorbeeld voor de problematiek van het vertellen van een ongunstige diagnose, dat artsen in de praktijk ofwel de diagnose doorgaans meedelen, ofwel deze doorgaans verzwijgen. Ook Waitzkin en Stoeckle [39] zijn van mening dat verschillen in persoonlijkheid tussen artsen eerder dan de geschatte draagkracht van de individuele patient de praktische handelwijze bepalen. Onderzoek van Haug en Lavin [16] onderstreept dit, waar het het positief inspelen op een actieve patientenrol betreft. In het algemeen lijken artsen zich bij het geven van voorlichting ook sterk te laten leiden door toevallige persoonlijke ervaringen, "emotion-laden personal convictions", zoals Novack c.s. [61] ze noemen, eerder dan bv. door de resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Ze kunnen daarmee in de roos schieten, maar ook precies ernaast.

Het NHI-onderzoek [1] wijst eveneens op de invloed van persoonlijke kenmerken van artsen en patienten. Sommige artsen zijn zwijgzaam van aard, sommige patienten klappen al vlug dicht. Sommige artsen reageren geprikkeld op bepaalde typen patient, bv. op zg. klagers, of op semi-intellectuelen die met allerlei elders opgedane kennis de spreekkamer binnenstappen. Sommige artsen reageren vanwege eigen angsten afwerend op het geven van informatie over bepaalde ziektes (kanker is wat dat betreft berucht).

7. Mogelijkheden tot verbetering

In het voorafgaande is impliciet een groot aantal suggesties tot verbetering aangegeven. Sommige auteurs besteden aan mogelijkheden tot verbetering van de situatie vrij uitvoerig aandacht [4,6,8,12,13,20,36,37,44,73,74,75].

Verschillende auteurs benadrukken het belang van het tot stand brengen van een vertrouwensrelatie voor men informatie gaat overdragen. Een open houding van de arts kan dit mee helpen realiseren. Men dient belang te stellen in de patient en diens omstandigheden, te proberen te achterhalen wat de mening van de patient is, de patient expliciet uit te nodigen tot praten e.a. Onderzoek heeft aangetoond dat een open, empathische, "Rogeriaanse" grondhouding veelal samengaat met een grote gevoeligheid voor nonverbale tekens [28]. Dit is van belang omdat een deel van de communicatie zich op het nonverbale niveau afspeelt [76]. Hulpmiddelen hierbij zijn bijvoorbeeld het stellen van open vragen, het uitnodigen van de patient om meer te vertellen, het checken of men de patient heeft begrepen e.a.

Voor een goede overdracht van informatie is onder meer van belang dat men als hulpverlener zelf in zijn boodschap of advies gelooft en dit overtuigend aan de patient laat merken. Wil een advies kunnen worden opgevolgd, dan moet het eerst gehoord, begrepen, geaccepteerd en onthouden worden. Ter bevoor-

ring van het begrijpen en onthouden van informatie is het van belang dat men aansluit bij waar de patient in geïnteresseerd is, niet teveel tegelijk vertelt, het belangrijkste eerst vertelt en het belang ervan benadrukt, eenvoudige woorden en korte zinnen gebruikt, de informatie groepeerd naar onderwerp, informatie nog eens herhaalt. Men kan ook van hulpmiddelen als bv. een folder gebruik maken. Deze dient dan bij de mondelinge informatie te komen, niet in plaats ervan.

De kans op acceptatie van de informatie wordt vergroot, als men ervoor zorgt dat het advies reeel is voor de patient, dat het specifiek op diens situatie is afgestemd en dat de patient het als haalbaar ziet. Men dient zich ervan te vergewissen of dit het geval is. Eenvoudige vragen kunnen hier soms al inzicht in geven.

Het bovenstaande kan kort worden samengevat in de zg. "behavioral approach". Deze omvat drie stappen, nl.: het ontwikkelen van een goede relatie via interpersoonlijke vaardigheden, het geven van de nodige informatie en het opruimen van barrières die het opvolgen van adviezen in de weg staan [75].

Als hulpmiddel om te stimuleren dat een patient zich aan een advies houdt noemen sommige auteurs de mogelijkheid om een patient een herinneringsbriefje te sturen of op te bellen, e.a. Een recente ontwikkeling is het afsluiten van een schriftelijk kontrakt met de patient. In een model dat Janz e.a. [77] hiervoor geven worden onder meer beloning en straf in relatie tot bepaalde gedragingen gespecificeerd ("contingency contracting").

De vraag welke informatie er in een bepaalde situatie precies moet worden gegeven is nauwelijks in algemene zin te beantwoorden. Sommige auteurs noemen wel een aantal onderwerpen waarover patienten vaak meer willen weten en die men als aandachtspunten zou kunnen gebruiken. Zo zet de Nationale Raad voor de Volksgezondheid [60] de volgende onderwerpen bijeen: informatie over de diagnose en over wat er aan onderzoek nodig is om deze te kunnen stellen, de risico's van dat onderzoek, de eventuele alternatieve diagnoses, de therapeutische mogelijkheden met voor- en nadelen, eventuele risico's die aan een geprefereerde therapie verbonden zijn, de consequenties van wel of niet behandelen, de inschakeling van andere hulpverleners en de motivering daarvoor, werking en mogelijke bijwerkingen van medicijnen, risico's van gecombineerd gebruik, de prognose en de te verwachten hiermee samenhangende ongemakken en beperkingen.

Ley [68] bepleit de opstelling van criteria, op grond waarvan beter kan worden uitgemaakt wat men in een omschreven situatie zou moeten vertellen. Hij noemt als criteria die als het ware vanzelf al naar voren komen: 1: wettelijke vereisten; 2: wensen van patienten; 3: opvattingen van hulpverleners; 4: gedragsdoelen; 5: rationaliteit en 6: empirische criteria. Een probleem hierbij is dat 2 en 3 nogal eens blijken te botsen. Het zou een stap vooruit zijn als men wat dit betreft in de opleiding artsen aan zou leren hun motiveringen om informatie achter te houden consequent op steekhoudendheid te onderzoeken.

Een volgende vraag is hoeveel per onderwerp dat men aansnijdt verteld zou moeten worden. Hierop is evenmin een exact antwoord te geven. Cochran [48] konkludeert uit een review dat het geven van erg gedetailleerde informatie waarschijnlijk geen aanbeveling verdient.

Sommige auteurs hebben onderzocht in hoeverre bepaalde maatregelen om de voorlichting te verbeteren effect sorteren. Uit onderzoek van Bertakis [78] komt naar voren dat het verbeteren van de voorlichting, bijvoorbeeld door meer informatie te geven, een positief resultaat kan hebben [vgl. ook 68]. Onderzoek in verband met het verbeteren van de begrijpelijkheid van informatie en met het verbeteren van de herinnering heeft eveneens positieve resultaten opgeleverd [7].

Sommige interventies blijken (aanvankelijk?) een negatief effect te sorteren [6,7]. Dit was bijvoorbeeld het geval in onderzoek waarin het stellen van vragen door patienten werd bevorderd, met een toegenomen ontevredenheid van de patienten als resultaat [15]. Roter [15] veronderstelt op grond van deze bevinding dat aanvankelijke onrust en toename van ontevredenheid logische reacties zijn bij plotselinge veranderingen in het interactiepatroon. Hij wijst erop dat artsen noch patienten duidelijk op een actieve patientenrol waren ingesteld.

Experimenten op dit terrein dienen systematisch te worden uitgevoerd, met oog voor de complexiteit van de problematiek. Het is onwaarschijnlijk dat de voorlichting direct sterk zal verbeteren als men ad hoc enkele eenvoudige maatregelen doorvoert. Pas op wat langere termijn zal kunnen blijken wat de resultaten van doorgevoerde veranderingen zijn.

8. Samenvattende conclusies

1. De voorlichting wordt door verschillende categorieën betrokkenen (i.c. artsen, patienten, de overheid) als een belangrijke zaak gezien.
2. De praktijk van de patientenvoorlichting laat over het algemeen duidelijk te wensen over.
3. Op de voorlichting oefent een groot aantal belemmerende factoren invloed uit. Sommige daarvan (bijvoorbeeld factoren die te maken hebben met kennis, houding en gedrag van artsen of van patienten) zijn gemakkelijker te beïnvloeden dan andere (bijvoorbeeld factoren die met de structuur van de gezondheidszorg te maken hebben).
4. Omdat verschillende factoren manipuleerbaar zijn is in principe in een aantal opzichten de mogelijkheid tot verbetering van de situatie aanwezig.
5. De huidige stand van de kennis omtrent patientenvoorlichting is zodanig, dat zowel onderzoeks- als ontwikkelingsprojecten direct of indirect aan de verbetering van de voorlichting kunnen bijdragen.

Dat de patientenvoorlichting in de praktijk nog steeds een er min of meer bijhangend facet van de hulpverlening is, komt onder meer omdat een goede structuur voor de voorlichting nog ontbreekt en daarmee ook de vanzelfsprekende inbedding van de voorlichting in het geheel van de zorg.

Dit heeft tot gevolg dat individuele artsen en afzonderlijke instellingen er zonder speciale hulpmiddelen het beste van moeten

zien te maken. In de praktijk blijkt dit vaak geen voldoende basis te zijn om een adequate informatievoorziening te garanderen.

Uit de literatuur komt een aantal tendensen in de voorlichting duidelijk naar voren. Dit neemt niet weg dat in verschillende opzichten nader onderzoek noodzakelijk is. Verschillende auteurs noemen aspecten waarvoor dit geldt [1,2,15,38,76]. Er is onder meer verder onderzoek nodig naar de effecten die verschillende benaderingswijzen in de voorlichting op patiënten met onderscheiden achtergrondkenmerken hebben. Ook zou onderzocht moeten worden hoe de voorlichting het best in de opleiding kan worden geïmplementeerd. In dit verband is een experiment interessant dat aan de Harvard universiteit in de VS wordt uitgevoerd en dat als een "major educational innovation" wordt beschreven [79]. Men onderzoekt niet alleen wat voor kennis, houding en vaardigheden medische studenten, gezien de huidige inzichten, zouden moeten bezitten, maar ook op welke wijze deze het best kunnen worden bijgebracht. De onderwijsmethode zelf wordt sterk vernieuwd. Dit gebeurt op basis van het inzicht dat de huidige artsen een competentie nodig hebben die veel breder is dan een adequate medisch-technische vaardigheid.

Ondanks het feit dat verder onderzoek naar patientenvoorlichting gewenst is, geldt tegelijk dat het voorlichtingsproces al wel zo ver geanalyseerd is, dat er voldoende inzichten zijn waarmee men direct in de praktijk zou kunnen werken, c.q. die men zou kunnen aanpassen voor bruikbaarheid in de praktijk of in opleiding en nascholing.

Hoewel er momenteel verschillende aanzetten tot het toepasbaar maken van onderzoeksresultaten worden gegeven, gebeurt dit nog lang niet systematisch.

LITERATUUR

=====

1. Spronk, V. en Warmenhoven, N.: Patientenvoorlichting in de huisartspraktijk: Een eerste inventarisatie van meningen van huisartsen. Utrecht, NHI, 1982 (april).
2. Nota Patientenbeleid. Tweede Kamer der Staten Generaal, zitting 1981-1982.
3. Voortgangsnota Patientenbeleid. Tweede Kamer der Staten Generaal, zitting 1982-1983.
4. Dekkers, F.: Patientenvoorlichting: de onmacht en de pijn. Baarn, Ambo, 1981.
5. Butler, M. en Paisley, W., in Cullen, J., Fox, B. en Isom, R.: Cancer: the behavioral dimensions. New York, Raven Press, 1976.
6. DiMatteo, M.R. en DiNicola, D.D.: Achieving patient compliance. New York, Pergamon Press, 1982. Ned. samenvatting: Landelijk Centrum Dienstverlening GVO, Bunnik, 1983.
7. Ley, P., in Bennett, A.E.: Communication between doctors and patients. Oxford, Oxford University Press, 1976.
8. Doak, L.G. en Doak, C.C.: Patient comprehension profiles: recent findings and strategies. Pat Couns and Health Educ, 1980, third quarter, 101-106.
9. Shrauger, J.S.: Responses to evaluation as a function of initial self-perceptions. Psychol Bull, 1975, 82, 581-596.
10. McGuire, W.J., in Lindzey, G. en Aronson, E.: The handbook of social psychology. Reading, Mass., Addison-Wesley, 1969 (sec. ed.), deel 3, hfdst. 21.
11. Jacobs, A., Jacobs, M., Feldman, G. en Cavior, N.: Feedback II: the credibility gap: delivery of positive and negative and emotional and behavioral feedback in groups. J Consult and Clin Psychol, 1973, 41, 215-223.
12. Ley, P., Bradshaw, P.W., Kincey, J.A. & Atherton, S.T.: Increasing patients' satisfaction with communications. Br J Soc Clin Psychol, 1976, 15, 403-413.
13. Schouten, J.A.M.: Anamnese en advies. Nieuwe richtlijnen voor de informatieuitwisseling tussen arts en patient. Alphen aan den Rijn/Brussel, Stafleu, 1982.
14. Watzlawick, P., Beavin, J.H. & Jackson, D.D.: De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie. Deventer, Van Loghum Slaterus, 1970 (vert. van 1967).
15. Roter, D.L.: Patient participation in the patient-provider interaction: the effects of patient questioning asking on the quality of interaction, satisfaction and compliance. Health

- Educ Monogr, 1977, winter, 281-315.
16. Haug, M.R. en Lavin, B.: Practitioner or patient: who's in charge? *J of Health and Soc Beh*, 1981, 22, 9, 212-229.
 17. Ajzen, I. & Fischbein, M.: Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewood Cliffs New Jersey, Prentice-Hall Inc., 1980.
 18. Lamberts, H.: Patientenvoorlichting: een heel gewoon onderdeel van de huisartsgeneeskunde. *Huisarts en Wetenschap*, 1981, 24, 236-268.
 19. Landelijke Huisartsen Vereniging: LHV functieomschrijving van de huisarts. *Med. Contact*, 1981, 36, 48, 1474-1476.
 20. Roter, D.L.: Physician/patient communication: transmission of information and patient effects. *Maryland State Med J* 1983, 22, 4, 260-265.
 21. Jonkers, R.: Patientenvoorlichting in de USA. Verslag van een studiereis. Bunnik, Landelijk Centrum Dienstverlening GVO, 1983.
 22. Snyder, M.L. & Mentzer, S.: Social psychological perspectives on the physician's feelings and behavior. *Personality and Soc Psychol Bull* 1978, 4, 3, 541-547.
 23. Wortman, C.B. & Dunkel-Schetter, C.: Interpersonal relationships and cancer: a theoretical analysis. *J of Soc Issues*, 1979, 35, 1, 120-155.
 24. Molleman, E. & Pruyn, J.: Verwerken van kanker. Samenwerkingsproject van Noordelijk Oncologisch Beleidscentrum Groningen, A.Z.G., Dienst Maatschappelijk Werk, Groningen en SSO/KWF, Rotterdam. juni, 1981.
 25. Doorn, C. van en Zeldenrust-Noordanus, M.: Confrontatie en toekomstperspectief. Rotterdam, Instituut voor Psychologisch Marktonderzoek, 1983.
 26. Brunschot, C. van, Verbunt, H., Pruyn, J. en Borne, H. van den: De huisarts in de begeleiding van kankerpatienten. Tilburg, IVA, 1984.
 27. Bergsma, J.: Opname. Naar het ziekenhuis en terug. Rapport II. Tilburg, Katholieke Hogeschool, 1980.
 28. DiMatteo, M.R.: A social-psychological analysis of physician-patient rapport: toward a science of the art of medicine. *J of Soc Issues*, 1979, 35, 1, 12-33.
 29. Schut, H. & Verhaak, P.: Huisarts en patient. Een kritische evaluatie van onderzoek op het gebied van de arts-patient relatie. Utrecht, NHI/ICIP, 1977 (juni).
 30. Bartlett, E.E.: The contribution of consumer health education to primary care practice: a review. *Med Care*, 1980, 27, 8, 862-871.
 31. Morisky, D.E. e.a.: The relative impact of health education

- for low- and high-risk patients with hypertension. *Prev Med*, 1980, 9, 4, 550-558.
32. Falvo, D., Woehlke, P. en Deichmann, J.: Relationship of physician behavior to patient compliance. *Pat Couns and Health Educ*, 1980, 2, 4, 185-188.
 33. Hennink, M.P. en Jonge, M.J.A. de: Effecten van voorlichting over zelfonderzoek van borsten. *Ned T Geneeskunde*, 1981, 125, 8, 323-325.
 34. Morgan, M.: Individualized comprehensive drug education. *Fam and Community Health*, 1982, 5, 2, 22-23.
 35. Genders-Bazelmans, J.: Chirurgen en hun patienten met borstkanker. Een psychologische verkenning. Dissertatie, Leiden, 1982.
 36. King, N.J. en Peck, C.L.: Enhancing patient compliance with medical regimens. Strategies for the general practitioner. *Australian Family Physician*, 1981, 10, 12, 954-959.
 37. Ley, P.: Patient's understanding and recall in clinical communication failure. in: Pendleton, D. en Hasler, J.: *Doctor-patientcommunication*. London, Academic Press, 1983.
 38. Geyman, J.P.: How effective is patient education? *The J of Family Practice*, 1980, 10, 6, 973-974.
 39. Waitzkin, H. & Stoeckle, J.D.: The communication of information about illness. *Adv psychosom Med* 1972, 8, 180-215.
 40. Heuvel, W. van den: Begeleiding van vrouwen met borstkanker. *Med Contact*, 1977, 32, 1429-1432, 1475-1476, 1501-1503.
 41. Shioni, H. en Kadowaki, J.: The questionnaire to parents of children with the Down Syndrome. *Am J Med Genet*, 1979, 4, 3, 215-218.
 42. Fischbach, R., Sionelo, A., Needle, A. en Delbanco, T.: The patient and practitioner as co-authors of the medical record. *Pat Couns and Health Educ*, 1980, 2, 1, 1-5.
 43. Visser, A. Ph.: Effects of an information booklet on well-being of hospital patients. *Pat Couns and Health Educ*, 1980, 2, 2, 51-64.
 44. O'Connor, R.J.: Informed consent: legal behavioral and educational issues. *Pat Couns and Health Educ*, 1981, sec. quarter, 49-56.
 45. Haes, J.C.J.M. de en Mulder, J.H.: Informatie over chemotherapie. Evaluatie van een patientenfolder. *Huisarts en Wetenschap*, 1981, 24, 3, 104-107.
 46. McIntosh, J.: Processes of communication, information seeking and control associated with cancer: a selective review of the literature. *Soc Sc and Med* 1974, 8, 167-187.
 47. Squyres, W.D. (ed.): *Patient education: an inquiry into the state of the art* (Hfdst. 17 en appendix). New York, Springer

Publishing Company, 1980.

48. Cochran, T.M.: Psychological preparation of patients for surgical procedures. *Pat Educ and Couns*, 1984, 5, 4, 153-158.
49. Lane, D.S. en Liss-Levinson, W.: Education and counseling for cancer patients. Lifting the shroud of silence. *Pat Couns and Health Educ*, 1980, 2, 4, 154-160.
50. Ploeg, H.M. van der & Sanavro, F.L.: De huisarts-patient relatie en de frequentie van dokterscontact. *Ned T Psychol* 1982, no 1, 69-79.
51. Pendleton, D. en Hasler, J. (eds): *Doctor-patient communication*. London, Academic Press, 1983.
52. Ben-Sira, Z.: The function of the professional's affective behavior in client satisfaction: a revised approach to social interaction theory. *J of Health and Soc Beh*, 1976, 17, march, 3-11.
53. Zapka, J. en Averill, B.W.: Selfcare for colds: a cost-effective alternative to upper respiratory infection management. *Am J of Public Health*, 1979, 69, 8, 814-816.
54. Anderson, J.A. e. a.: Evaluation of a patient education manual. *Britt Med J*, 1980, 281, 6245, 924-926.
55. Graaff, W.J. de: Het tranquillizerproject in Sassenheim. *Congresboek GVO*, Maastricht, Capaciteitsgroep GVO RU Limburg, 1982.
56. Mumford, E., Schlesinger, H.J. en Glass, G.V.: The effects of psychological intervention on recovery from surgery and heart attacks: an analysis of the literature. *A J P H*, 1982, 72, 2, 141-151.
57. Devine, E.C. en Cook, T.D.: A meta-analysis of effects of psychoeducational interventions on length of postsurgical hospital stay. *Nursing Research*, 1983, 32, 5, 267-274.
58. Durand, C.: Le respect du malade face au progres de la medecine. *Bull Schweiz Akad Med Wiss*, 1980, 36, 333-339.
59. Hardy, R. & Hardy, G.: Patterns of communication to cancer patients: a descriptive analysis. *J of Tennessee Med Assoc*, 1979, sept., 656-658.
- X 60. Centrale Raad voor de Volksgezondheid: Verzamelde deeladviezen betreffende onderwerpen op het terrein van het patiëntenrecht 1980-1982. Rijswijk, Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1982.
61. Novack, D.H., Plumer, R., Smith, R.L., Ochitill, H., Morrow, G.R. & Bennett, J.M.: Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *J Am Med Assoc (JAMA)*, 1979, 241, 9, 897-900.
62. Pool, J.J. en Visser, A.Ph., in Pierloot, R.: *Arts-patient relaties*. Alphen aan den Rijn/Brussel, Stafleu, 1981.

63. Visser, A.P.H. en Pool, J.J.: Enkele aspecten van de psychosociale begeleiding van ziekenhuispatienten. *T Soc Geneeskunde*, 1976, 54, 810-819.
64. McIntosh, J.: Patients' awareness and desire for information about diagnosed but undisclosed malignant disease. *The Lancet*, 1976, 7 aug., 300-303.
65. Hinton, J., in Moos, R.H.: *Coping with physical illness*. New York/London, Plenum Medical Book Company, 1977.
66. Linder-Pelz, S.: Toward a theory of patient satisfaction. *Soc Sc Med*, 1982, 16, 5, 577-582.
67. Greenwald, H.P. en Nevitt, M.C.: Physician attitudes toward communication with cancer patients. *Soc Sc Med*, 1982, 16, 5, 591-594.
68. Ley, P.: Giving information to patients. *Handbook of Social Psychology and Behavioral Science*. New York, Wiley and Sons, 1982.
69. Dokter, H.J.: De relatie huisarts-specialist bij mensen die lijden aan kanker. I en II. Rotterdam, EUR, afd. Huisartsgeneeskunde, 1979.
70. Ned. Vereniging van Doktersassistenten: De doktersassistent(e) in de praktijk. *Med Contact*, 1982, 3, 14, 424-426.
71. Groffen, W. en Aukes, L.: In overleg met de patient. Deventer, Van Loghum Slaterus, 1979.
72. Maguire, P. en Rutter, D., in Bennett, A.E.: *Communication between doctors and patients*. Oxford, Oxford University Press, 1976.
73. Campbell, J.L. en Valente, C.M.: Physician involvement in health education: needs, problems, solutions. *Maryland State Med J*, 1983, 32, 4, 284-290.
74. Cline, R.J.: Interpersonal communication skills for enhancing physician-patient relationships. *Maryland State Med J*, 1983, 32, 4, 272-277.
75. Bartlett, E.E.: *The patient education coordinator's handbook*. Alabama, Birmingham, University of Alabama, 1983 (concept).
76. Strecher, V.J.: Improving physician-patient interactions: a review. *Pat Couns and Health Educ*, 1983, 4, 3, 129-136.
77. Janz, N.K., Becker, M.H. en Hartman, P.E.: Contingency contracting to enhance patient compliance: a review. *Pat Educ and Couns*, 1984, 5, 4, 165-178.
78. Bertakis, K.L.: The communication of information from physician to patient: a method for increasing patient relation and satisfaction. *J Fam Practice*, 1977, 5, 2, 217-223.
79. Bok, D.: Needed: a new way to train doctors. *Harvard Magazine*, 1984, may-june, 32-71.