

**Counselees' needs and their reflection in
cancer genetic counselling**

An analysis of the initial consultation

Copyright © 2005 Arwen Pieterse

Cover design: Ardan [<http://www.ardan.nl>]

Printed by: Universal Press, Veenendaal

ISBN 90-393-4085-4

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telephone +31 30 2729 700

Fax +31 30 2729 729

All rights reserved. No part of this thesis may be reprinted or reproduced or utilized in any form or by any electronic, mechanical, or other means, now known or hereafter invented, including photocopying and recording, or any information storage or retrieval system. Exceptions are allowed in respect of any fair dealing for the purpose of research, private study, or review.

**Counselees' needs and their reflection in
cancer genetic counselling**

An analysis of the initial consultation

Behoeften van adviesvragers en de weerspiegeling
tijdens erfelijkheidsadvisering vanwege erfelijke kanker

met een samenvatting in het Nederlands

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Universiteit Utrecht
op gezag van de Rector Magnificus,
Prof.dr. W.H. Gispen,

ingevolge het besluit van het College voor Promoties
in het openbaar te verdedigen
op woensdag 16 november 2005 om 14.30 uur

door

Arwen Helena Pieterse

geboren op 19 maart 1974 te Paramaribo

Promotores

Prof.dr. J.M. Bensing *Universiteit Utrecht*

Prof.dr. F.A. Beemer *Universitair Medisch Centrum Utrecht*

Co-promotoren

dr. A.M. van Dulmen *NIVEL*

dr. M.G.E.M. Ausems *Universitair Medisch Centrum Utrecht*

External committee

Prof.dr. J. van den Bout *Universiteit Utrecht*

Prof.dr. E.P.J.M. Elbers *Universiteit Utrecht*

Prof.dr. T.M. Marteau *King's College London*

Prof.dr. M.F. Niermeijer *Universitair Medisch Centrum Sint Radboud*

Prof.dr. E.E. Voest *Universitair Medisch Centrum Utrecht*

The research reported in this thesis was carried out at NIVEL (Netherlands Institute for Health Services Research), Utrecht, the Netherlands. NIVEL is a participating member of the Research Institute for Psychology & Health, an institute accredited by the Royal Dutch Academy for Arts and Sciences (KNAW).

The study was carried out with financial support from the Dutch Cancer Society (KWF Kankerbestrijding), under grant NIVEL 99-2090. The Dutch Cancer Society also kindly provided financial support for the publication of this thesis.

Samenvatting

summary in Dutch

| Inleiding

Kanker is, na hart- en vaatziekten, de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland. Voor vrouwen tussen de 25 en 44 jaar is borstkanker, naast verkeersongevallen en suïcide, zelfs de belangrijkste doodsoorzaak.¹ Kanker ontstaat door een ontregeling van de celdeling in het lichaam, als gevolg van veranderingen in het DNA. Meestal zijn dit verworven veranderingen die in de loop van het leven ontstaan. Bij ongeveer 5% van veel voorkomende vormen van kanker, zoals borst- en darmkanker, speelt erfelijke aanleg een grote rol. De kanker ontstaat dan door een aangeboren verandering in het DNA die nieuw ontstaan kan zijn bij een persoon, maar veelal is verkregen van één van beide ouders. Deze verandering kan ook weer worden doorgegeven aan zonen en dochters. Dit onderzoek beoogt een beeld te geven van de behoeften van individuen die als eersten in hun families erfelijkheidsadviesing aanvragen om erachter te komen of de kanker die zij zelf hebben of die in hun familie voorkomt, erfelijk is. Daarnaast is nagegaan in hoeverre deze behoeften kenbaar worden gemaakt tijdens het eerste adviesgesprek en of het voldoen aan deze behoeften door de adviesgever samenhangt met een betere uitkomst van het adviesgesprek.

| Erfelijkheidsadviesing vanwege erfelijke kanker

Erfelijke kanker

Dat kanker in sommige families mogelijk erfelijk bepaald is, is voor borst- en darmkanker al zeker een eeuw bekend. In die families komt kanker op een jongere leeftijd dan gemiddeld voor, treedt de ziekte in meerdere generaties of meerdere keren bij dezelfde persoon op, en/of komen verschillende gerelateerde soorten kanker bij dezelfde persoon of in de familie voor. Tot voor kort was het echter alleen mogelijk om op basis van het vóórkomen van de ziekte in de familie een risico-inschatting te geven of een familielid de ziekte (opnieuw) zou ontwikkelen.

Halverwege de jaren negentig van de twintigste eeuw zijn specifieke genen ontdekt die, wanneer zij een verandering (mutatie) bevatten, een sterk verhoogde kans geven op het (opnieuw) krijgen van borst- en eierstokkanker, dan wel van darmkanker. Met deze kennis is het mogelijk om te onderzoeken of een persoon

¹ www.nationaalkompas.nl, gegevens van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) uit 2003, 12 september 2005

een mutatie bij zich draagt. Dit DNA-onderzoek wordt bij voorkeur ingezet bij een persoon die kanker heeft (gehad). Wanneer bij deze persoon een mutatie wordt aangetoond, kunnen familieleden ook worden onderzocht op deze mutatie. DNA-onderzoek kent echter beperkingen. De belangrijkste beperking is dat een mutatie maar in ongeveer de helft (bij darmkanker) tot een klein deel (10 à 20% bij borstkanker) van de families met een sterke verdenking van erfelijke kanker wordt gevonden. Wanneer er geen mutatie kan worden aangetoond, is een erfelijke vorm van kanker binnen de familie echter *niet* uitgesloten.

Erfelijkheidsadviesing in een van de afdelingen klinische genetica van een Universitair Medisch Centrum (UMC) bestaat uit één of meer adviesgesprekken bij een klinisch geneticus, een arts-assistent of een genetisch consulent, allen *adviesgever* genoemd. Het eerste adviesgesprek is zeer uitgebreid en informatief. Daarin komen de volgende onderwerpen aan bod: de stamboom van de familie van de aanvrager (de *adviesvrager*); het vóórkomen van (erfelijke) kanker in de algemene bevolking; wat het voor iemand betekent om drager te zijn van een erfelijke aanleg voor kanker; overerving van kanker; de kans dat kanker erfelijk is in de familie van de adviesvrager; het risico op kanker voor de adviesvrager en andere familieleden; en adviezen gericht op de preventie van de aandoening. Wanneer in de familie van de adviesvrager geen aanwijzingen zijn dat er sprake is van een erfelijke vorm van kanker, is één adviesgesprek meestal voldoende. Wanneer DNA-onderzoek wordt uitgevoerd en/of medische informatie van familieleden nodig is, wordt een vervolgesprek afgesproken. Indien mogelijk worden dan ook de risico's op kanker voor de adviesvrager en zijn familieleden en de daaraan gerelateerde adviezen preciezer in dat gesprek besproken.

Erfelijkheidsadviesing vanuit een theoretisch perspectief

Binnen de gezondheidszorg is de laatste decennia de aandacht steeds meer gericht op een betere afstemming van de zorg op de individuele behoeften van patiënten en op het betrekken van patiënten bij de besluitvorming. Niettemin blijft de arts–patiëntrelatie per definitie ongelijk: niet alleen heeft een arts meer medische kennis, ook blijken patiënten terughoudend in het stellen van vragen en uiten ze hun emoties veelal op indirecte wijze.

De aanleiding om een arts te bezoeken maar ook het bezoek aan de arts zelf, kan de patiënt als een stressvolle gebeurtenis ervaren. Psychologische theorieën onderscheiden in het algemeen twee manieren voor individuen om om te gaan met stress (d.i., hun wijze van *coping*): *probleem*gericht dan wel *emotie*gericht. In het eerste geval wordt getracht constructief te handelen naar aanleiding van het

probleem, in het tweede geval ligt de nadruk op het reguleren van de emoties die het probleem oproept. Artsen kunnen in hun communicatie met patiënten trachten hen te ondersteunen in het uiten van hun behoeften – bijvoorbeeld aan specifieke informatie – en emoties, alsook in hun wijze van omgaan met het (als stressvol ervaren) probleem. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt tussen *instrumentele* communicatie, gericht op het oplossen van het probleem en *affectieve* communicatie, gericht op het bieden van steun aan de patiënt. De aanname is dat instrumentele communicatie tegemoet komt aan de cognitieve behoeften van patiënten (zoals de behoefte te begrijpen wat de oorzaak is van hun probleem) en aanzet tot probleemgericht gedrag. Affectieve communicatie helpt tegemoet te komen aan emotionele behoeften van patiënten en helpt hen emotiegericht met het probleem om te gaan.

Erfelijkheidsadvisering vanwege kanker heeft als uiteindelijke doelstelling individuen zodanig voor te lichten over risico's en preventiemogelijkheden dat zij in staat zijn om de informatie op te nemen en te begrijpen, om zo autonoom beslissingen te kunnen nemen die het beste bij hen passen. Dit uitgangspunt vormde tezamen met de toegenomen aandacht voor patiëntgerichte communicatie in het algemeen, de aanleiding van ons onderzoek.

| Vraagstellingen binnen dit onderzoek

Dit onderzoek richt zich op het eerste gesprek vanwege kanker op de polikliniek klinische genetica en beoogt een antwoord te geven op de volgende vragen:

- (a) Wat zijn de specifieke behoeften van adviesvragers voorafgaand aan hun eerste adviesgesprek? (*Hoofdstuk 2*)
- (b) In hoeverre wordt aan deze behoeften voldaan, tijdens het eerste gesprek? (*Hoofdstuk 3*)
- (c) Is het beter voldoen aan behoeften gerelateerd aan betere uitkomsten van het gesprek (meer juiste kennis over erfelijke borst- dan wel darmkanker; toegenomen gevoel van controle over hun situatie; meer accurate risicoperceptie; en minder angst)? (*Hoofdstuk 3*)
- (d) In hoeverre komen behoeften van adviesvragers tot uiting in de communicatie tussen adviesgever en adviesvrager tijdens het eerste gesprek? (*Hoofdstuk 4*)

- (e) Kan een ééndaagse communicatietraining voor adviesgevers hun vermogen vergroten om behoeften van adviesvragers tijdens het gesprek te signaleren? (*Hoofdstuk 5*)
- (f) Wat is de relatie tussen de communicatie tijdens het eerste gesprek en de mate waarin voldaan is aan behoeften van adviesvragers, hun tevredenheid, juiste kennis, gevoel van controle en angst na het gesprek? (*Hoofdstuk 6*)

Om deze vragen te beantwoorden zijn alle adviesvragers benaderd die als eersten in hun families verwezen waren voor erfelijkheidsadvisering in verband met kanker naar de Afdeling Medische Genetica van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) in de periode maart 2001 tot en met augustus 2003. Tweehonderd (33%) adviesvragers hebben deelgenomen aan het onderzoek. Deze adviesvragers hebben voorafgaand en na afloop van hun eerste gesprek een vragenlijst ingevuld. Hun gesprek is op videoband opgenomen.

De overgrote meerderheid (91%) van de deelnemers was vrouw, de gemiddelde leeftijd was 45 jaar, en bijna de helft (42%) had een hoger beroeps- of wetenschappelijke opleiding afgerond. De meerderheid (63%) zocht erfelijkheidsadvisering vanwege borstkanker, éénvijfde (20%) vanwege darmkanker, en een kleine minderheid (6%) vanwege borst- en darmkanker, eierstokkanker (5%), of andere vormen van kanker (6%). Ruim de helft van de deelnemers (56%) had zelf geen kanker, de overige deelnemers hadden wel kanker (gehad). De overgrote meerderheid (91%) had familieleden met kanker. Deelnemers en niet-deelnemers aan het onderzoek (adviesvragers die wel zijn benaderd voor dit onderzoek maar niet hebben deelgenomen) verschilden op deze kenmerken alléén met betrekking tot leeftijd: deelnemers waren iets ouder (gemiddeld 2.1 jaar) dan niet-deelnemers. Voor ruim éénderde (38%) van de adviesvragers bestond de erfelijkheidsadvisering uit een enkel gesprek, voor de helft (54%) bestond de advisering uit twee gesprekken en bij een kleine minderheid vonden drie (7%) of vier (1%) gesprekken plaats.

Alle adviesgevers van de afdeling Medische Genetica die tijdens de onderzoeksperiode adviesvragers spraken met betrekking tot erfelijke kanker, hebben meegewerkt aan dit onderzoek. Dit waren er in totaal 14. Een deel van hen heeft halverwege de inclusieperiode een ééndaagse communicatietraining gehad. De overige adviesgevers volgden deze training na afloop van de inclusieperiode.

| Onderzoekresultaten

Behoeften van adviesvragers voorafgaand aan erfelijkheidsadvisering (Hoofdstuk 2)

De mogelijkheid van DNA-onderzoek bij kanker is de laatste jaren steeds bekender geworden onder het algemene publiek en de vraag naar erfelijkheidsadvisering vanwege kanker is sterk toegenomen. De kennis van het publiek over wat erfelijkheidsadvisering nu precies inhoudt, is echter beperkt. Om een beeld te krijgen van de specifieke behoeften van adviesvragers, is in een aparte groep van 98 adviesvragers geïnventariseerd wat zij als (on-) prettig hadden ervaren aan het adviesgesprek dat zij net hadden gehad. Op basis daarvan is een vragenlijst van behoeften ontwikkeld, waarin *generieke* behoeften (betreffende het gedrag van de adviesgever en informatie met betrekking tot erfelijkheidsadvisering in het algemeen) en *kankergerelateerde* behoeften (betreffende informatie over erfelijke kanker in het bijzonder) worden onderscheiden. Deze vragenlijst is toegevoegd aan de vragenlijst die de deelnemers hebben ontvangen in de week voor het eerste adviesgesprek.

De antwoorden van de 200 deelnemers aan ons onderzoek laten zien dat behoeften zijn te onderscheiden in vier generieke en vier kankergerelateerde behoeften. In volgorde van belangrijkheid waren de generieke behoeften de volgende: sensitieve communicatie van de adviesgever (ondermeer: serieus genomen worden door de adviesgever en diens expertise); vaststelling van aanleg voor kanker; procedurele informatie over erfelijkheidsadvisering; en emotionele steun. Kankergerelateerde behoeften betroffen informatie over: vaststelling en betekenis van dragerschap; eigen risico op kanker; emotionele aspecten voor adviesvrager en familieleden; en overerving in het algemeen. Deze behoeften komen overeen met eerder onderzoek naar de verwachtingen van adviesvragers ten aanzien van erfelijkheidsadvisering vanwege kanker en met motieven die adviesvragers opgeven voor het aanvragen van erfelijkheidsadvisering. Voorafgaand aan het adviesgesprek werden alle behoeften als belangrijk ervaren. Alleen emotionele steun vond men relatief minder belangrijk. Lager opgeleide, vrouwelijke adviesvragers met méér eerstegraads familieleden met kanker beoordeelden emotionele steun als belangrijker. Ook vonden adviesvragers die zelf geen kanker hadden (gehad) het belangrijker om informatie te krijgen over het eigen risico op kanker. Het belang dat aan de verschillende behoeften werd toegekend, bleek niet samen te hangen met het geslacht, de leeftijd, het oplei-

dingsniveau, de wijze van verwijzing voor advisering, het wel of niet hebben (gehad) van kanker of het aantal eerste- en tweedegraads familieleden met kanker.

Deze behoeften hingen zoals verwacht wel samen met de *coping*-stijl, het angstniveau en met de aan kankergerelateerde stressreacties² van adviesvragers. Adviesvragers met een sterkere neiging tot het zoeken van informatie bij stressvolle gebeurtenissen (de zogenoemde *monitors*), bleken als verwacht een sterkere behoefte aan informatie te hebben. Een sterkere behoefte aan emotionele steun en behoefte aan informatie over emotionele consequenties van erfelijkheidsadvisering bleek gerelateerd aan een hoger angstniveau en aan sterkere kankergerelateerde stressreacties.

Uitkomst van het eerste adviesgesprek (Hoofdstuk 3)

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat adviesvragers na erfelijkheidsadvisering vanwege kanker meer juiste kennis bezitten over erfelijke kanker, minder angstig zijn en hun risico op kanker realistischer inschatten. Tegelijkertijd is gebleken dat een deel van de adviesvragers na afloop teleurgesteld is in één of meer aspecten van de advisering. Dit hoofdstuk beschrijft in hoeverre wordt voldaan aan de behoeften van adviesvragers tijdens eerste adviesgesprekken. Tevens is onderzocht of het beter voldoen aan de behoeften van adviesvragers door de adviesgever samenhangt met een betere uitkomst van het eerste adviesgesprek. Voor de beantwoording van deze vragen zijn de gegevens gebruikt van al die adviesvragers (N = 128) van wie vragenlijstgegevens beschikbaar waren en die een adviesgesprek hadden gehad met een adviesgever die de ééndaagse communicatietraining (nog) niet had gevolgd.

Overeenkomstig de bevindingen uit eerder onderzoek beschikten de adviesvragers na afloop van het eerste adviesgesprek over méér kennis over erfelijke kanker, rapporteerden zij een groter gevoel van controle over hun situatie en waren ze minder angstig. Voorafgaand aan het adviesgesprek bleken adviesvragers het risico te overschatten dat kanker in hun familie erfelijk is, dat zij zelf drager zijn van een mutatie en dat ze zelf (opnieuw) kanker zullen ontwikkelen. Deze bevindingen zijn in overeenstemming met bestaand onderzoek. Na afloop van het adviesgesprek werden deze kansen nog steeds overschat door de adviesvragers, zij het in mindere mate.

Adviesvragers gaven aan dat zij tevreden waren over de mate waarin aan hun behoeften was voldaan. In verhouding waren ze het minst tevreden over de

² Daaronder wordt verstaan: het vermijden van gedachten aan de erfelijkheidsadvisering dan wel het last hebben van zich plots opdringende gedachten daarover.

emotionele steun die ze hadden gekregen, en over de informatie over hun eigen kans op kanker en de emotionele consequenties van erfelijkheidsadviesing. Wanneer beter aan de behoeften werd voldaan die ze vooraf hadden, nam bij adviesvragers het gevoel dat ze hun eigen situatie onder controle hadden sterker toe en nam hun angst sterker af. Het beter voldoen aan behoeften hing nauwelijks samen met het lager gaan inschatten van risico's en niet samen met (toename in) juiste kennis over erfelijke kanker.

Behoeften van adviesvragers en communicatie tijdens het eerste adviesgesprek (Hoofdstuk 4)

Verschillende onderzoekers hebben gesteld dat adviesgevers aan het begin van het adviesgesprek dienen na te gaan wat de behoeften zijn van de adviesvrager en daar vervolgens de inhoud van het gesprek op af te stemmen. Bij 130 van de 200 adviesvragers is nagegaan hoe de communicatie tijdens het adviesgesprek verloopt en in welke mate daarin voorafgaande behoeften kenbaar worden gemaakt. Alleen die gesprekken zijn meegenomen, die gevoerd zijn met een adviesgever die de ééndaagse communicatietraining (nog) niet had gevolgd.

De verbale communicatie is onderzocht met behulp van het Roter Interaction Analysis System (RIAS), een veelgebruikt observatiesysteem om arts-patiënt-communicatie te coderen. Elke uiting die plaatsvindt, wordt toegewezen aan één categorie uit een geheel van uitputtende en wederzijds uitsluitende categorieën. Het systeem maakt een onderscheid tussen instrumentele en affectieve communicatie. Daarnaast is gecodeerd of elf specifieke onderwerpen (waaronder de eigen risico-inschatting van de adviesvrager, de mogelijkheid van DNA-onderzoek en mogelijke emotionele consequenties van DNA-onderzoek) aan bod kwamen en wie daartoe het initiatief nam.

De analyse van de communicatie laat zien dat adviesgevers meer aan het woord zijn dan adviesvragers, dat vooral adviesgevers het gesprek sturen en dat er voornamelijk medische onderwerpen aan bod komen. Deze bevindingen zijn in overeenstemming met de taak van artsen om gesprekken te structureren en met het medische oogmerk van dergelijke gesprekken. Opvallend was dat adviesvragers relatief weinig vragen bleken te stellen, ondanks de complexiteit van de informatie die wordt gegeven tijdens eerste adviesgesprekken. Dit is in overeenstemming met eerder onderzoek bij patiënten in andere medische disciplines, waar eveneens terughoudendheid in het stellen van vragen is gebleken. Bovendien bleken adviesvragers in verhouding tot adviesgevers vaker over psychosociale zaken te spreken. Mogelijke emotionele gevolgen van DNA-

onderzoek werden met minder dan de helft van de adviesvragers die zelf of van wie een familielid in aanmerking kwam voor DNA-onderzoek, besproken. Van alle onderwerpen werd dit onderwerp in verhouding het vaakst op initiatief van de adviesvrager besproken. De eigen risico-inschatting van de adviesvrager kwam maar in een minderheid (15%) van de gesprekken aan bod.

De behoeften die adviesvragers hadden voorafgaand aan het eerste adviesgesprek bleken maar een geringe invloed te hebben op de gespreksbijdrage van zowel adviesgevers als adviesvragers. Adviesvragers die een “sensitief communicerende” adviesgever belangrijker vonden, gaven meer informatie over de achtergrond van hun aanvraag voor erfelijkheidsadvisering. Degenen die voorafgaand aan het gesprek een sterkere behoefte hadden aan medische informatie, stelden daarentegen niet meer medische vragen en degenen die meer behoefte hadden aan emotionele steun, uitten niet meer zorgen. Adviesgevers gaven niet meer medische informatie aan adviesvragers die daar meer belang aan hechtten. Zij gaven wél meer psychosociale informatie aan adviesvragers die emotionele steun belangrijker vonden, maar toonden hen niet méér empathie en stelden hen niet méér psychosociale vragen.

Eéndaagse communicatietraining voor adviesgevers

(Hoofdstuk 5)

Eerder onderzoek heeft aangetoond dat erfelijkheidsadvisering niet wordt aangepast aan individuele verwachtingen of aan de mate van angst van adviesvragers. Uit onderzoek in andere medische interacties is gebleken dat artsen kunnen leren om de agenda van het consult op de patiënt af te stemmen en meer ruimte te geven voor inbreng van de patiënt aan het consult.

Aan de helft van de participerende adviesgevers is halverwege het onderzoek een communicatietraining aangeboden. Deze training was erop gericht om adviesgevers te helpen om de behoeften van adviesvragers te verhelderen en hun gevoeligheid voor het signaleren van die behoeften te vergroten. De training werd verzorgd door een psychotherapeute met veel ervaring in het geven van communicatietrainingen aan artsen. De training had tot doel het leren herkennen van minder geschikte communicatiestrategieën, het verschaffen van inzicht in het interactieproces tussen adviesgever en adviesvrager en het aanmoedigen van alternatieve wijzen van communiceren. Om deze doelen te bereiken, is allereerst het belang van het bespreken van psychosociale zaken en het ruimte geven aan de adviesvrager toegelicht. Gesprekken die de adviesgever feitelijk had gevoerd en die op videoband waren opgenomen, zijn besproken. Dit is gebeurd mede in het

licht van de gespreksonderwerpen die de adviesvragers als belangrijk hadden aangemerkt. Ook zijn de ervaringen en de zelfgestelde leerdoelen van de advisegever aan bod gekomen en zijn tijdens de training rollenspelen uitgevoerd. De communicatietraining werd individueel aan de advisegevers aangeboden.

In dit hoofdstuk is de invloed van de training geanalyseerd door gesprekken van dezelfde advisegevers voor en na de training te vergelijken (de experimentele groep), met gesprekken van andere advisegevers die niet waren getraind (de controlegroep). De analyse is gebaseerd op de gegevens van tien advisegevers; van de resterende advisegevers waren te weinig videoregistraties van gesprekken. Na de training spraken advisegevers in verhouding vaker over psychosociale zaken maar duurde het adviesgesprek niet langer. Er werd echter niet uitgebreider gesproken over de achtergrond van de aanvraag voor erfelijkheidsadvisering. Ook had de advisegever na afloop van de training niet langduriger oogcontact met de adviesvrager (aankijken wordt beschouwd als een effectieve manier om na te gaan of er psychosociale problemen spelen). Bovendien waren adviesvragers minder aan het woord in gesprekken met getrainde advisegevers in vergelijking met gesprekken met hun niet-getrainde collega's.

Getrainde advisegevers gaven meer psychosociale informatie vergeleken met niet-getrainde advisegevers. De training had geen invloed op de afstemming van de communicatie van advisegevers op de behoeften van adviesvragers. De in hoofdstuk 4 besproken onderwerpen werden even vaak besproken in adviesgesprekken voor en na de training. Als uitzondering werden emotionele consequenties van DNA-onderzoek vaker besproken in gesprekken met getrainde advisegevers. Aan de behoeften van adviesvragers die waren gezien door een getrainde vergeleken met een niet-getrainde advisegever werd niet beter voldaan, met uitzondering van uitleg over emotionele aspecten van erfelijkheidsadvisering.

De bevindingen suggereren dat de training een bescheiden invloed heeft gehad op de communicatie: na de training was er iets meer aandacht voor psychosociale aspecten, in ieder geval op korte termijn. De communicatie van advisegevers was verder niet méér toegesneden op adviesvragers, bijvoorbeeld door méér psychosociale vragen te stellen of méér empathie te tonen aan adviesvragers met een sterkere behoefte aan emotionele steun.

Invloed van communicatie op de uitkomst van het eerste adviesgesprek (Hoofdstuk 6)

Communicatie tussen advisegevers en adviesvragers vormt de ruggengraat van de erfelijkheidsadvisering. Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar feitelijke

communicatie tijdens dergelijke adviesgesprekken en de invloed daarvan op de uitkomst van het gesprek. Op basis van onderzoek naar arts–patiëntcommunicatie in de oncologie en in de huisartsenpraktijk, werden hypothesen geformuleerd over de mogelijke samenhang tussen specifieke communicatieaspecten tijdens het gesprek en uitkomsten van het gesprek. Na afloop van het adviesgesprek werden de volgende uitkomsten gemeten: de tevredenheid, het kennisniveau, het gevoel van controle, het angstniveau en de mate waarin aan behoeften is voldaan. De analyse is gebaseerd op alle 171 adviesvragers van wie vragenlijstgegevens en een video-opname van het adviesgesprek beschikbaar waren.

De resultaten laten zien dat adviesvragers meer tevreden waren naarmate zij meer medische informatie hadden gekregen. Adviesvragers bleken echter minder tevreden naarmate zij zelf meer medische vragen hadden gesteld. Deze bevindingen komen overeen met eerder onderzoek bij patiënten met kanker, al is de ontevredenheid lastig te duiden. Mogelijk gaf het stellen van vragen de adviesvragers het gevoel dat ze moeite moesten doen om alle informatie te krijgen die ze wilden; misschien kregen ze de indruk dat de adviesgever het lastig vond dat ze vragen stelden. Het krijgen van medische informatie bleek niet samen te hangen met een hoger kennisniveau na afloop van het gesprek. Wel werd een positieve samenhang geconstateerd tussen de duur van het gesprek en kennisniveau na afloop.

De angst van adviesvragers nam toe wanneer ze meer informatie hadden gekregen over psychosociale zaken, meer zorgen hadden geuit, en wanneer de adviesgever hen langer had aangekeken en het gesprek langer had geduurd. Dit lijkt erop te duiden dat aandacht voor emotionele aspecten angst niet wegneemt, wat in overeenstemming is met eerder onderzoek naar erfelijkheidsadvisering vanwege erfelijke borstkanker. Het tonen van empathie door adviesgevers was niet gerelateerd aan verandering in angst. Angst nam af wanneer de adviesvrager in verhouding meer had gesproken – dus meer ruimte had gekregen dan wel genomen in de interactie.

Anders dan verwacht was het krijgen van medische informatie niet gerelateerd aan een toename in het gevoel van controle van adviesvragers. Het hing wel samen met de mate waarin aan een deel van de voorgaande behoeften was voldaan. De bevindingen wijzen erop dat vooral het krijgen van medische informatie de uitkomst van het gesprek positief beïnvloedt. Dit resultaat is conform een belangrijk doel van erfelijkheidsadvisering vanwege erfelijke kanker, namelijk het informeren van adviesvragers over hun risico's en mogelijkheden tot (primaire en secundaire) preventie van kanker. Er zijn geen aanwijzingen

gevonden dat het geven van medische informatie de angst van adviesvragers vergroot. Vooralsnog blijft onduidelijk welke communicatieaspecten kunnen helpen om gevoelens van controle te vergroten en te voldoen aan de behoefte aan emotionele steun van adviesvragers.

| Beperkingen van dit onderzoek

Een beperking van ons onderzoek dat hier is beschreven, is dat maar 33% van de adviesvragers die zijn benaderd voor deelname, daadwerkelijk aan het onderzoek hebben meegewerkt. Mogelijk hangt deze lage respons samen met de wijze waarop zij zijn benaderd of met het gegeven dat het gesprek op video zou worden opgenomen. Gegeven de lage respons en de kenmerken van de deelnemers, kunnen de resultaten niet zonder meer worden gegeneraliseerd naar mannen, naar lager opgeleide adviesvragers, of naar adviesvragers die zijn verwezen voor andere vormen van kanker.

Een andere beperking van dit onderzoek is dat het is uitgevoerd binnen één klinisch genetisch centrum, waardoor het aantal deelnemende adviesgevers beperkt is gebleven. Bovendien kon om praktische redenen niet willekeurig worden bepaald welke adviesgevers de communicatietraining halverwege de inclusieperiode zouden volgen en welke pas na afloop. Een uitgebreidere training is waarschijnlijk nodig om duidelijkere en blijvende effecten te bewerkstelligen. Daarnaast is inclusie van een groter aantal adviesvragers wenselijk om alle effecten van de aangeboden communicatietraining te kunnen bepalen.

Tot slot beperkt dit onderzoek zich tot het eerste adviesgesprek. In het eerste adviesgesprek wordt in principe alle uitleg gegeven over erfelijkheid van kanker, over de wijze waarop risico's worden berekend en worden de redenen toegelicht voor het wel of niet bestaan van aanwijzingen dat er sprake is van erfelijke kanker in de familie. Tijdens het eerste adviesgesprek besluit de adviesvrager meestal of hij of zij DNA-onderzoek bij zichzelf of een familielid, wanneer hiervoor een indicatie is, wil laten uitvoeren of niet. Dit adviesgesprek legt de basis van het contact tussen de adviesgever en de adviesvrager en is tevens het enige adviesgesprek voor ruim éénderde van de adviesvragers. Op basis van ons onderzoek zijn geen uitspraken mogelijk over de langere termijneffecten van het eerste adviesgesprek of die van de communicatietraining. Ons onderzoek levert ook geen informatie op over de besluitvorming van adviesvragers over het wel of niet laten uitvoeren van DNA-onderzoek of het wel of niet opvolgen van adviezen. De

aanname binnen het huidige onderzoek was dat de afstemming van erfelijkheidsadvisering op de individuele behoeften van adviesvragers een belangrijke voorwaarde is voor adviesvragers om te komen tot beslissingen die het best bij hen passen. De rationale achter deze aanname was dat deze afstemming de kans vergroot dat de voor de adviesvragers relevante motieven, overwegingen en gevoelens aan bod komen. Een belangrijke beslissing die veelal in het eerste adviesgesprek moet worden genomen is het al dan niet ingaan op de aangeboden mogelijkheid om bij zichzelf of een familielid DNA-onderzoek te laten verrichten. Het verdient aanbeveling om de tevredenheid op langere termijn van adviesvragers over deze belangrijke beslissing nader te onderzoeken evenals de eventuele samenhang tussen de tevredenheid van adviesvragers en de mate waarin is voldaan aan hun behoeften.

| Aanbevelingen voor de praktijk

Op grond van de resultaten van dit onderzoek adviseren wij om de behoeften van adviesvragers zowel aan het begin van het (eerste) adviesgesprek op de polikliniek klinische genetica als tijdens het adviesgesprek expliciet uit te vragen. Adviesvragers weten mogelijk niet zo goed wat zij van het eerste adviesgesprek kunnen verwachten en met name hun emotionele behoeften lijken sterker te worden gedurende het adviesgesprek. Ook zouden mogelijke emotionele gevolgen van DNA-onderzoek moeten worden besproken met alle adviesvragers bij wie een indicatie voor dit onderzoek aanwezig is. Bovendien zou de risicoperceptie van adviesvragers tijdens adviesgesprekken moeten worden besproken om na te gaan of zij hun kansen realistisch inschatten en wat deze kansen voor hen betekenen.

Ondanks de korte duur van de communicatietraining bleek deze de aandacht van adviesgevers voor de psychosociale aspecten tijdens het adviesgesprek te vergroten, zonder daarmee de bespreking van medische onderwerpen te beperken of het adviesgesprek te verlengen. Een belangrijk aspect van de training was het bespreken en terugzien van feitelijk gedrag. Dit zou een leerzaam onderdeel kunnen vormen van zowel beroeps- als postacademische opleidingen.

Een meerderheid van de adviesvragers (88% van de 200) beoordeelde voorafgaand aan het eerste adviesgesprek het uitvoeren van DNA-onderzoek als (heel) belangrijk. Dit suggereert dat zij overschatten hoe vaak er een indicatie is voor DNA-onderzoek en dat zij de mogelijkheid en de uitkomst van DNA-onderzoek overwaarden. Artsen kunnen een belangrijke rol spelen in het beter

informereren van het publiek over de rol van genetische factoren bij ziekten en bij kanker in het bijzonder. Adviesvragers worden verwezen door een huisarts of een specialist. Deze artsen zijn daarom bij uitstek aangewezen om uitleg te geven over de bestaande mogelijkheden om erfelijke factoren te onderzoeken alsook de beperkingen die dit onderzoek kent. Onderzoek laat echter zien dat bij bijna-afgestudeerde basisartsen een ernstig tekort bestaat aan genetische kennis. In de basis- en specialistische opleidingen van artsen moet derhalve meer aandacht worden besteed aan de toepassingen van genetica.

| Aanbevelingen voor verder onderzoek

Uit de gegevens van dit en ander onderzoek blijkt dat een selectieve groep uit de populatie op de afdelingen klinische genetica van de UMC's komen vanwege erfelijke kanker. Meer inzicht in de vraag waarom lager opgeleiden relatief weinig aanspraak doen op deze mogelijkheid is nodig om optimaal gebruik te maken van erfelijkheidsadvisering. Om bevindingen over behoeften van adviesvragers te kunnen generaliseren, dienen ze opnieuw te worden gemeten. Dit zou bij voorkeur moeten plaatsvinden bij lager opgeleide adviesvragers, mannelijke adviesvragers en adviesvragers vanwege andere vormen van kanker dan borstkanker; zij waren ondervertegenwoordigd in ons onderzoek. Bovendien zouden behoeften ten aanzien van hulp of sturing bij het nemen van beslissingen specifiek moeten worden nagegaan. Daarnaast verdient het aanbeveling om na te gaan hoe adviesgevers en adviesvragers zelf terugkijken op het verloop van de erfelijkheidsadvisering. Dit zou bijvoorbeeld kunnen door het bekijken van opnamen van gesprekken (*reflective practice*), om zo meer inzicht te krijgen in mogelijke veranderingen in behoeften gedurende het adviesgesprek. Tenslotte zou de rol van de naasten van de adviesvrager die aanwezig zijn tijdens het adviesgesprek en met name zij die verwant zijn aan de adviesvrager, aandacht behoeven. De vraag is welke behoeften zij hebben, welke invloed hun aanwezigheid heeft op de interactie tussen de adviesvrager en de adviesgever en hoe dit de uitkomst van het adviesgesprek en van de erfelijkheidsadvisering meer in het algemeen, beïnvloedt.

Aandacht wordt verder gevraagd voor de rol die de behoefte aan zekerheid speelt in het aanvragen van erfelijkheidsadvisering vanwege kanker. Met name wanneer de advisering geen sluitend antwoord geeft op de vraag of een individu een verhoogd risico heeft op kanker, kan onzekerheid niet worden weggenomen. Ook verdient het communicatieproces tijdens erfelijkheidsadvisering nader onder-

zoek. Met name dient te worden nagegaan hoe de uitkomst van de advisering wordt beïnvloed door het daadwerkelijke verloop van de interactie, de opbouw, de onderwerpen die aan bod komen en de mate waarin de taal van de adviesgevers aansluit op het kennisniveau van adviesvragers. Tot slot wordt geadviseerd om adviesvragers die wegens erfelijke kanker voor het eerste erfelijkheidsadviesgesprek komen, beter voor te bereiden op het gesprek. Op deze manier zijn zij waarschijnlijk beter in staat om de vragen te stellen die bij hen leven en zodoende actiever deel te nemen aan het gesprek.

| Conclusie

Ons onderzoek laat zien dat adviesvragers na het eerste adviesgesprek vanwege kanker op de polikliniek klinische genetica tevreden tot heel tevreden zijn over de mate waarin aan hun behoeften is voldaan. Bovendien hebben zij na dat eerste adviesgesprek meer juiste kennis over erfelijke kanker, een groter gevoel van controle, minder angst en schatten ze de kans dat kanker in hun familie erfelijk is en hun eigen risico op kanker realistischer in. De mate waarin adviesgevers voldoen aan de bestaande behoeften hangt samen met sterkere gevoelens van controle en verminderde angstgevoelens bij de adviesvragers. Deze resultaten gelden voor hoger opgeleide, vrouwelijke adviesvragers. Lager opgeleiden en mannelijke adviesvragers waren ondervertegenwoordigd in onze steekproef.

De resultaten laten ook zien dat aan de emotionele behoeften en de behoefte aan uitleg over het eigen risico op kanker minder goed wordt voldaan tijdens het eerste adviesgesprek. Adviesgevers blijken na een korte communicatietraining meer aandacht te besteden aan psychosociale aspecten. Adviesvragers expliciteren hun behoeften echter niet vaker wanneer zij een adviesgever zien nadat hij of zij de training heeft gevolgd. Het krijgen van medische informatie draagt bij aan de tevredenheid van adviesvragers over het adviesgesprek en aan het voldoen aan hun behoefte aan uitleg over kanker, zonder dat het lijkt samen te hangen met angstige gevoelens. Eigen risico-inschattingen van adviesvragers komen nauwelijks aan bod. Het onderzoek heeft niet eenduidig uitgewezen welke communicatieaspecten een rol spelen bij het voldoen aan emotionele behoeften en het verhogen van het gevoel van controle over de eigen situatie. Adviesgevers worden uitgedaagd om vast te houden aan hun eigen agenda en om tegelijkertijd ruimte te geven aan zaken die voor individuele adviesvragers van belang zijn. Temeer daar de resultaten suggereren dat adviesvragers terughoudend zijn in het

uiten van wat hen bezighoudt. Het bespreken en voldoen aan behoeften van adviesvragers verdient meer aandacht, evenals het vaststellen of adviesvragers de medische informatie, en kansinformatie in het bijzonder, hebben begrepen.