

# Gespreksvoering in de palliatieve- en terminale zorg

Hoofdstuk 23 uit:

## Recepten voor een goed gesprek

Communicatie in de medische praktijk

S.C.M. van Esch, H. de Vries & J.J.S. van de Kreeke



*S.C.M. van Esch, H. de Vries en J.J.S. van de Kreeke*

Uitgave van:

Afdeling Medisch Psychologie VU medisch centrum, Amsterdam, 2014

(5<sup>e</sup> geheel herziene uitgave)

ISBN: 978-90-77189-00-9

NUR: 871

# Hoofdstuk 23

## Gespreksvoering in de palliatieve- en terminale zorg

Met dank aan Grace Enzer

Het is van groot belang dat artsen weten hoe ze een gesprek kunnen voeren met patiënten in de laatste fase van hun leven. Artsen kunnen veel betekenen door naar patiënten te luisteren en zorg te dragen voor de hoogst mogelijke kwaliteit van leven in de laatste dagen.

In dit hoofdstuk schetsen we de achtergronden van de palliatieve- en terminale zorg. We beschrijven kort de emotionele en gedragsmatige reacties van zowel patiënten als artsen in een stervensproces. We gaan in op hoe je het best kunt communiceren met een stervende patiënt en bespreken een aantal specifieke situaties, zoals 'hoe ga je om met ontkenning, woede, verdriet en angst'. Tot slot gaan we kort in op het proces van rouwverwerking van familieleden na het overlijden van de patiënt.

### 23.1 Wat is palliatieve- en terminale zorg?

Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten die niet meer beter kunnen worden. Vanaf het moment dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is, staat de zorg voor de patiënt centraal. Palliatieve zorg richt zich op het behouden van kwaliteit van leven in de laatste fase van het leven van de patiënt (palliatie=verzachten). Het draaglijk maken van de gevolgen van de ziekte, het ondersteunen van de patiënt en het zoveel mogelijk behouden van de autonomie van de patiënt is van belang bij deze zorg.

Palliatieve zorg is niet hetzelfde als terminale zorg. Patiënten met een ongeneeslijke ziekte zijn soms nog jaren vitaal en functioneren nog normaal. Aan het eind van de palliatieve fase worden patiënten pas terminaal (Greidanus et al., 2004). Terminale zorg is de zorg voor de stervende patiënt, waarbij het stervensproces zo draaglijk mogelijk gemaakt wordt door de zorg rondom de patiënt adequaat te sturen.

De palliatieve fase kan bij de patiënt veel tegenstrijdige gevoelens oproepen. Enerzijds is de patiënt stervende, anderzijds is de patiënt nog (lang) niet dood. Enerzijds blijft hij hopen op een werkzame behandeling, anderzijds weet hij dat de kans op genezing vrijwel nihil is. Kortom, het gaat om aspecten van één en dezelfde situatie die moeilijk met elkaar te rijmen zijn (van de Wiel et al., 2001).

Palliatieve zorg kent tien zorgdomeinen (Ribbe et al., 2000):

1. Pijn- en symptoombestrijding;
2. Ondersteuning bij functioneren en bevorderen van autonomie;
3. Psychosociale problemen, zingevingsaspecten en (na)zorg;
4. Ziektelast, prognose en medische besluitvorming;
5. Medische beslissingen rond het levenseinde;
6. Overleg en communicatie met patiënt en familie;
7. 'Overall'-kwaliteit van leven;

8. Aandacht voor familie en naasten;
9. Zorgplanformulering en anticiperend zorgbeleid (zogenoemde *advanced care planning*);
10. Organisatie van zorg, continuïteit en samenwerking.

Van de tien genoemde zorgdomeinen gaan wij in dit hoofdstuk in op punt zes: 'Overleg en communicatie met de patiënt en zijn familie'.

Idealiter wordt een patiënt in de palliatieve fase begeleid door een multidisciplinair team, waarin zowel medisch specialisten als hulpverleners op ander gebied participeren (medisch psycholoog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger, ergotherapeut, fysiotherapeut of diëtist) (van de Wiel et al., 2001). De behandelend arts is diegene die verantwoordelijk is voor het anticiperen op, het in gang zetten, aansturen en coördineren van de (medische) zorg voor een patiënt in de palliatieve fase. Hij dient daartoe in gesprek te gaan met de patiënt en direct betrokkenen; zowel medische als niet-medische zaken zullen besproken moeten worden.

Artsen kunnen zich daarbij afvragen in hoeverre zij verantwoordelijk zijn voor het bespreken van sociale- en zingevingaspecten. Wat dat betreft zijn er verschillen in taakopvatting tussen artsen onderling. Een arts dient echter minimaal in staat te zijn om voldoende zicht te krijgen op de situatie van de patiënt en diens hulpvraag, zodat een juiste doorverwijzing naar gespecialiseerde disciplines kan plaatsvinden. Aan de andere kant hoeft een patiënt ook weer niet bij iedere vraag doorverwezen te worden. Sommige vragen of overdenkingen van patiënten kunnen prima met een arts besproken worden. De arts dient voldoende kennis en communicatieve vaardigheden te hebben om onderwerpen te bespreken die te maken hebben met de laatste levensfase.

## **23.2 De palliatieve fase; een voortdurend slechtnieuwsgesprek?**

Op het moment dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is, ondergaan de meeste patiënten nog wel een therapie. De patiënt gaat een behandeltraject in, maar wordt niet meer beter. Er is dus altijd sprake van achteruitgang in de gezondheid en welbevinden van de patiënt. Wordt de patiënt dan keer op keer geconfronteerd met een opeenstapeling van 'slecht nieuws'? In de praktijk blijkt dit niet zo te zijn.

In de palliatieve fase is er, net als bij andere behandelingen, sprake van een korte en lange termijn perspectief. Tijdens controles wordt er vrijwel uitsluitend gepraat over de korte termijn van de behandeling: bijwerkingen, uitslagen van onderzoek, wat kan de patiënt verwachten, wat moet hij doen, etc. Het zijn met name de praktische zaken die besproken worden. Artsen informeren hun patiënten over de planning van de therapie, waardoor de aandacht wordt afgeleid van het fatale ziekteverloop op de langere termijn. Dat ligt niet alleen aan de arts. Zowel patiënt als arts verplaatst dankbaar zijn aandacht naar 'wat er aan te doen is' (Thé, 1999).

Het aantrekkelijke van het korte termijn perspectief is dat het patiënten (en ook artsen) de mogelijkheid geeft niet over de desastreuze afloop van de ziekte te hoeven denken en zich uitsluitend te concentreren op de nabije toekomst. Het korte termijn

perspectief geeft het ziekteproces van patiënten en hun naasten structuur en maakt deze toch al moeilijke levensfase overzichtelijker en beheersbaar. Het behandeltraject wordt opgedeeld in stukjes en tijdseenheden die emotioneel -voor zowel arts als patiënt- overzichtelijk zijn. Echter, het gevaar dreigt dat hiermee het lange termijnperspectief (de fatale prognose, het stervenstraject) uit het oogverloren wordt (Thé, 1999).

### 23.2.1 Hoop geven of realistisch blijven?

'Hoop geven' is een belangrijk instrument waarmee artsen patiënten kracht kunnen geven om vol te houden in moeilijke situaties. Het blijkt dat artsen over het algemeen het te verwachten lange termijnverloop van de ziekte niet, of niet duidelijk genoeg, aan hun patiënten vertellen. Artsen en verpleegkundigen beschikken wel over deze informatie, maar ze houden deze informatie achter, veelal om de patiënt de hoop niet te ontnemen (Thé, 1999). Hoop is een krachtig middel om de eerste fase na het slechte nieuws door te kunnen komen. De patiënt en zijn familie hebben sprankjes hoop nodig om te kunnen wennen en zich aan te passen aan het nieuwe perspectief. Whitney en collega's (2008) pleiten ervoor dat artsen de hoop niet moeten ontnemen. Ze moeten beseffen dat hoop een onderdeel is van het aanpassingsproces dat patiënten en familieleden doormaken. Het is de taak van de arts om dit proces te begeleiden.

De keerzijde is dat patiënten en hun familieleden hierin meegevoerd kunnen worden en niet op tijd stilstaan bij de realiteit. Zij beseffen soms niet dat zij terecht zijn gekomen in de fase van palliatieve zorg. Zo blijkt uit onderzoek dat familieleden van patiënten met longkanker achteraf (na het overlijden van de patiënt) aangeven dat zij liever hadden gehad dat artsen eerlijker waren geweest over het naderende einde. Doordat in gesprekken de nadruk ligt op de mogelijkheden van behandeling, werd het feit dat de patiënt uiteindelijk toch zou overlijden (de uiteindelijke prognose) niet expliciet besproken. Patiënten en familieleden hadden zich (achteraf) graag beter op het naderende einde voorbereid, hoewel ze toentertijd elke strohalm aangrepen die de artsen hen aanboden. Zij volgden de artsen als het ware in het optimistische proces (Thé, 1999).

*Behandelen* associëren patiënten soms met genezen. Dit misverstand kan blijven bestaan wanneer de arts niet de nadruk legt op het *palliatieve aspect* van de behandeling. Maar ook als de arts wel duidelijk is over het naderend einde, kan bij de patiënt het slechte nieuws niet goed doordringen. In hoofdstuk 19 worden *coping* mechanismen als ontkenning, vermijding en verdringing besproken als reactie bij de patiënt op slecht nieuws.

Het omgekeerde proces wordt ook beschreven. Artsen vertellen zich aan te passen aan de (positieve) wijze waarop patiënten het verloop van hun ziekte en toekomst beleven. Door te strijden voor de patiënt en hem zijn hoop niet te ontnemen, houdt de arts niet alleen de moed erin maar ook zijn eigen hoop levend. Hoop van de arts is echter meer gericht op de lange termijn voor de totale patiëntenpopulatie (Thé, 1999).

### ***Onrealistisch optimisme***

Ongeacht het feit dat patiënten blijkbaar niet (duidelijk genoeg) ingelicht lijken te worden over de uiteindelijke prognose, lijkt het erop dat zij vaak de slechte prognose wel weten of aanvoelen. Achteraf, als patiënten in de terminale fase zijn gekomen, geven zij aan dat zij het wellicht ook niet hebben willen *horen*. De meeste patiënten geven aan dat zij er in ieder geval niet actief op doorgevraagd hebben.

Uit verhalen van mensen in de palliatieve fase blijkt dat zij enerzijds de ernst van de situatie lijken te *beseffen*, maar deze tegelijkertijd ook lijken te *ontkennen*. Zij vertellen bijvoorbeeld over de keuze die ze moeten maken voor een behandeling waarvan de uitkomsten onzeker zijn, waarna ze vervolgens moeiteloos vertellen over de plannen die zij hebben in de (soms verre) toekomst. Patiënten en hun naasten lijken te 'weten' wat er aan de hand is, maar tegelijkertijd ook weer niet (Thé, 1999).

Deze conditie van 'weten' en 'niet weten' is voor patiënten functioneel, omdat het constant moeten leven met het zware besef van de realiteit teveel energie zou vergen en hen niet de moed zou geven om door te gaan. Daarbij is het welhaast maatschappelijk gewenst dat patiënten een 'herstelverhaal' vertellen, zoals deze ook in soaps, medische documentaires, voorlichtingsfolders, kranten en tijdschriften gecommuniceerd wordt. Het 'herstelverhaal' en het 'wanhoopverhaal' kunnen gedurende het ziekteproces van patiënten naast elkaar staan. Door dit proces van 'weten' en 'niet weten', is het voor artsen erg moeilijk om erachter te komen wat patiënten nu precies weten over de lange termijn van hun ziekte en hun prognose (Thé, 1999).

Gaandeweg zal het 'optimisme' van patiënten en artsen niet meer vol te houden zijn. Immers, de ziekte zal progressie vertonen en de patiënt zal zich zeker voelen. Er zullen slechte uitslagen van onderzoeken besproken moeten worden en uiteindelijk zal het besef groeien dat het stervensproces ingegaan is. Dat zal niet bij iedere patiënt zonder slag of stoot gaan. Het is belangrijk dat artsen in staat zijn om patiënten in hun laatste levensfase te begeleiden. Artsen zullen moeten leren omgaan met het feit dat de fase van 'hoop geven' verruild moet worden door de fase van 'steun geven'.

### **23.3 Omgaan met sterven**

Iedereen die een ernstig verlies heeft geleden of iets dierbaars dreigt te verliezen komt in een periode van intensief leven terecht. Als je achteraf mensen vraagt om daarop terug te kijken, zullen veel mensen die periode echter lang niet altijd als de meest beroerde van hun leven aangeven. De meeste mensen blijken uiteindelijk in staat te zijn om de naderende dood te verwerken en soms zelfs te aanvaarden. Bij dit proces is het van wezenlijk belang dat de patiënt de vaak intense emoties kan toelaten en uiten.

Heftige emoties, met name angst, verdriet of woede, gaan gepaard met gevoelens van controleverlies en machteloosheid. De patiënt is de greep op de situatie en het eigen leven verloren. Om de daaruit voortkomende onzekerheid en verwarring het hoofd te bieden, zoekt men naar houvast. Vooral voor de begeleiding van patiënten is het van belang om dit zoeken naar houvast te kunnen *herkennen* en daarop *in te spelen* (Van de Wiel et al., 2001).

Als een arts een stervende patiënt begeleidt, moet hij weten hoe deze persoon dit proces doormaakt. In deze paragraaf gaan we kort in op het verwerkingsproces dat mensen *over het algemeen* doormaken. Een arts zal op die manier stappen bij de patiënt herkennen, maar hij moet zich ook bewust zijn van het feit dat ieder mens anders is en zijn eigen, persoonlijke manier heeft van omgaan met moeilijke situaties. Bovendien krijgt een arts niet alleen te maken de gevoelens en reacties van de patiënt, maar hij zal ook een manier moeten vinden om met zijn eigen emoties om te gaan. Een arts moet zich bewust zijn van zijn eigen  *coping* strategieën in emotioneel heftige situaties.

### **23.3.1 Emoties en gedragsmatige reacties bij de patiënt**

Elizabeth Kübler Ross (Kübler-Ross, 1969) heeft op grond van haar ervaring met het begeleiden van stervende mensen een aantal reacties op het sterven benoemd, die zij aanvankelijk beschreef in elkaar opvolgende fasen. Deze reacties worden bij de meeste patiënten waargenomen en zijn over het algemeen te beschouwen als normale en gezonde reacties in verlies- en crisissituaties. In de praktijk volgen deze fasen elkaar vaak niet in deze volgorde op; emoties en gedragsmatige reacties lopen door elkaar heen. Men kan ook fasen overslaan of meerdere malen doorlopen.

#### *Ontkenning*

Sommige patiënten ontkennen gedurende een periode dat ze dood gaan. Ze zijn er van overtuigd dat ze alsnog zullen genezen. Ontkenning verloopt vaak in golven en komt ook voor bij familie en hulpverleners. Ontkenning geeft tijdelijk spanningsvermindering.

#### *Woede*

Patiënten ervaren de dood als onrechtvaardig en oneerlijk en uiten hierdoor woede en agressie naar hun omgeving. Woede kan voor de patiënt een manier zijn om controle op anderen en de situatie te krijgen en zo een spanningsreductie te realiseren. Hoe meer controle, hoe minder stress. Het uiten van woede kan ook een hulpkreet betekenen.

#### *Marchanderen*

Patiënten onderhandelen door middel van voornemens en beloftes om het sterven te ontlopen. Men kan bijvoorbeeld de leefgewoontes bijstellen om toch beter te worden (zoals een specifiek dieet volgen) of beloften doen aan het 'opperwezen' ('als ik nou elke dag iets doe voor een ander, dan word ik vast weer beter').

#### *Depressie*

Patiënten treuren over het verlies. Het verlies van een stervende patiënt is overweldigend: de patiënt zal in de toekomst waarschijnlijk te maken krijgen met verlies van controle, aantasting van de eigenwaarde, verlies van zelfstandig functioneren, verlies van familiebanden en zal niet meer kunnen werken. In de meeste

gevallen is het treuren en verdrietig zijn een normale gemoedstoestand in deze omstandigheden. Er zijn echter ook patiënten die in een echte depressie raken.

### *Aanvaarding*

Accepteren van het naderende levenseinde. Soms accepteert de patiënt het sterven al een tijd voor de dood. Dat kan moeilijk zijn voor de familie, omdat de patiënt al emotionele afstand aan het creëren is. Andere patiënten blijven het moeilijk vinden om de dood onder ogen te zien en stellen het afscheid tot het laatste moment uit. Sommige patiënten zullen nooit hun naderend einde kunnen aanvaarden.

### *Angst*

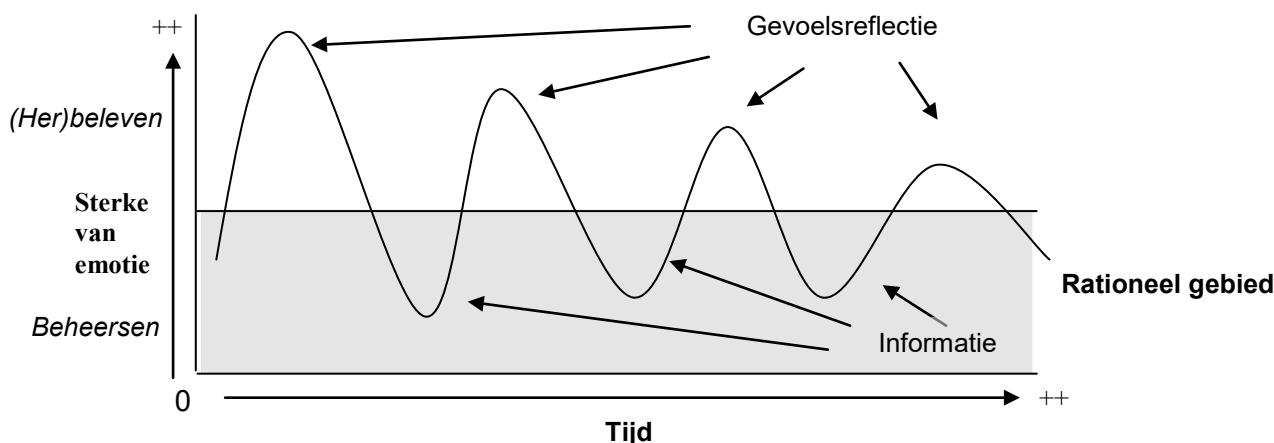
Naast bovenstaande reacties en gevoelens, kan men zich voorstellen dat ook gevoelens van angst aanwezig zijn. Angst kan ten grondslag liggen aan reacties als woede en ontkenning. Spijker & Laarman (2000) benoemen een aantal specifieke angstgevoelens:

- Angst voor pijn: de patiënt heeft geen controle over pijn die er is en/of nog komen gaat. Dit kan grote angst geven.
- Angst voor controleverlies: de onafhankelijkheid en eigen identiteit van de patiënt komen in het geding. De patiënt heeft dingen als uiterlijk, zijn lichaam en eigen verzorging niet meer zelf in de hand.
- Angst voor eenzaamheid: patiënten merken al snel dat mensen om hen heen zich anders gaan gedragen. Niet zelden komt het voor dat patiënten geïsoleerd raken. Voor zowel familie als (para)medisch personeel is het moeilijk om geconfronteerd te worden met iemand die stervende is, waardoor ze minder contact met de patiënt zullen zoeken.
- Onzekerheid over de toekomst: wil de patiënt weten hoe de ziekteprogressie zal gaan verlopen? Bij de ene patiënt zal de angst afnemen als hij alles over het ziekteverloop weet, maar bij een andere patiënt geeft meer kennis over eventuele toekomstige symptomen juist onrust.
- Angst voor het stervensproces: angst voor stikken en/of benauwdheid, pijn en andere bijwerkingen. '*Wat staat mij nog te wachten?*', '*Hoe zal ik doodgaan?*', '*Ben ik tot het laatst bij bewustzijn?*'.
- Angst voor de dood: bij veel patiënten ontstaat een existentiële crisis. Het idee dat men niet meer zal voortbestaan kan heftige angst oproepen.
- Anticipatoire angst: angst voor angstig sterven.
- Angst voor achterlaten familie: het achterlaten van kinderen, partners en naaste vrienden baart vaak veel zorgen.

Voor alle bovengenoemde reacties geldt dat het van belang is dat ze bespreekbaar gemaakt worden. Als arts kun je op die manier beter inschatten wat de behoeften van de patiënt zijn en kan de patiënt optimaal begeleid worden. Ook het uiten van emoties op geleide van de patiënt is van belang: de patiënt voelt zich begrepen, serieus genomen en niet alleen gelaten. Verder heeft het uiten van emoties een functie in de

verwerking van hetgeen er staat te gebeuren (zie figuur 4.2). Verwerking van emoties helpt de patiënt het onvermijdelijke uiteindelijk beter te aanvaarden.

-----  
Ingevoegd uit hoofdstuk 4:



Figuur 4.2 Het verwerken van heftige emoties (uit: Wouda et al., 2000)

### 23.3.2 Emoties en gedragsmatige reacties bij de arts

Het luisteren naar en steunen van een stervende patiënt is makkelijker gezegd dan gedaan. Voor een arts is het moeilijk om geconfronteerd te worden met het feit dat hij de patiënt niet kan genezen en het verlies van deze persoon te aanschouwen. Het is moeilijk om de boodschapper te zijn van het feit dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is en iemand daardoor intens verdrietig of wanhopig te maken. Het is uiterst lastig om emoties als woede of zelfs agressie van de patiënt over je heen te krijgen. Een arts kan geconfronteerd worden met zijn eigen emoties en bijvoorbeeld weerstand gaan voelen. Het begrijpen waar eigen reacties vandaan komen maakt het misschien wat minder moeilijk om ermee om te gaan.

Iedere arts zal anders reageren bij de confrontatie met een uitbehandelde of stervende patiënt. Bij het oplossen van problemen gebruiken de meeste mensen -afhankelijk van de situatie- verschillende copingstijlen. Hierdoor kan men flexibeler manoeuvreren in moeilijke situaties. Het is belangrijk om je als arts bewust te zijn van hoe je omgaat met je eigen emoties in een gesprek met een sterke emotionele lading.

Een arts met een overwegend *probleemgerichte copingstijl* zal eerder trachten de situatie rond het sterven op een praktische manier te optimaliseren. We kunnen hierbij denken aan het organiseren van adequate begeleiding voor de patiënt, de patiënt informeren over pijnbestrijding en vragen van de patiënt vooral medisch inhoudelijk beantwoorden. Een arts met een overwegend *emotiegerichte copingstijl* zal trachten de emotionele stress rond het sterven te reguleren of te verminderen. Hierbij kan je denken aan het bespreken van emoties met de patiënt, het reguleren van stressvolle gedachten bij zichzelf of de patiënt en sociale steun zoeken.



In de palliatieve zorg komt het veel voor dat hulpverleners contact met stervende patiënten vermijden. Dit geldt zowel voor hulpverleners die probleemgerichte- als emotiegerichte copingstrategieën hanteren. Op zich is vermijden een begrijpelijke reactie: men heeft het gevoel niks meer voor de patiënt te kunnen doen en vindt het moeilijk om met het leed van de patiënt geconfronteerd te worden. Het veroorzaakt een groot gevoel van machteloosheid. Er zijn echter ook hulpverleners die een adequate manier hebben gevonden om met het gevoel van machteloosheid om te gaan; zij beseffen dat zij toch heel veel voor de patiënt kunnen betekenen, ook al kunnen ze de patiënt niet meer genezen. Door middel van een actieve benadering kan de arts de patiënt en de familie ondersteunen: hij kan in gesprekken irreële gedachten rond de behandeling wegnemen, een open communicatie bewerkstelligen, de patiënt en de familie voorlichten en adviseren.

## **23.4 Communiceren met een patiënt in de palliatieve- en terminale fase**

Medisch gezien staat de arts voor patiënten in de palliatieve fase met lege handen: de patiënt is immers niet te genezen. Veel artsen vinden dat moeilijk om te accepteren. Als arts ben je in eerste instantie bezig om problemen op te lossen, mensen te genezen. Bij de behandeling van een stervende patiënt moet er een grote omschakeling gemaakt worden en geaccepteerd worden dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is. Dat betekent niet dat er niks meer gedaan kan worden voor de patiënt. De arts kan trachten het stervensproces zo draaglijk mogelijk te maken door de zorg rondom de patiënt adequaat aan te sturen. De arts dient het samenwerken met collega's in meerdere (para)medische disciplines goed te coördineren. Een eerste stap is het voeren van een ondersteunend, explorerend gesprek om zo de behoeften van de patiënt te inventariseren

### **23.4.1 Onderzoek de wensen van de patiënt**

Het is belangrijk om in de palliatieve- of terminale fase de wensen en verwachtingen van de patiënt te inventariseren ten aanzien van de behandeling, symptoombestrijding, voeding, contacten met de familie, maatschappelijke aspecten, de manier waarop men deze fase wil doormaken, willen praten over de dood, zingeving of emoties als angst en verdriet. Het is niet zo dat je in de laatste fase van iemands leven *altijd* over verheven dingen moet praten. De meeste patiënten hebben ook behoefte om te lachen of over koetjes en kalfjes te praten.

De arts dient het welbevinden van de patiënt in de gaten te houden. Immers, als een patiënt zich zorgen maakt, kan de pijn erger worden. Zodra de patiënt vertelt dat hij bang is om pijn te lijden, kan de arts de patiënt informeren over pijnbestrijding en dit kan de angst verminderen. Sommige patiënten willen de dosering juist zo laag mogelijk houden omdat ze niet graag de controle verliezen en zolang mogelijk aanspreekbaar willen blijven. Een bestaande misvatting is dat de arts morfine geeft om het overlijden te bespoedigen. In de werkelijkheid ligt dit veel genuanceerder: het spoediger overlijden is meestal een bijwerking van de pijnbestrijding en geen doel. Patiënten zijn vaak bang dat er snel gewenning zal optreden bij toediening van morfine

en dat het niet voldoende zal helpen. In de praktijk is dit echter nooit een probleem. In alle gevallen is het bevragen, informeren en ondersteunen van de patiënt van wezenlijk belang. Alleen op die manier krijgt men zicht op wat adequate begeleiding voor deze patiënt inhoudt.

In de praktijk blijkt dat patiënten niet alleen behoefte hebben aan inhoudelijke informatie, maar ook aan *advisering*. Ze krijgen graag aanwijzingen over hoe ze met de verstrekte informatie moeten omgaan. Hoe kunnen ze deze kennis vertalen in daden of beslissingen? (van de Wiel et al., 2001). Op dat moment dien je samen met de patiënt overeen te komen, wat de beste manier is om de verstrekte informatie (bijvoorbeeld over behandelopties) te evalueren en tot de beste keuze te komen. Hockley en collega's (1998) pleiten ervoor om in dit proces vooral toch niet de familie te vergeten. Uit hun onderzoek blijkt onder andere dat een derde van de families (nog) niet met een arts had gesproken sinds de reeds twee weken durende opname van het terminaal zieke familielid. Vijftig procent van de familieleden vond de informatie die zij kregen inadequaat.

### ***Wat doe je als de patiënt vragen stelt die je niet kunt beantwoorden?***

Als je medisch inhoudelijke vragen niet kunt beantwoorden, zeg je dat je het niet weet en overleg zal voeren met een collega. Zeg dat je er op terug zult komen (en dat ook werkelijk doen!). In de praktijk vinden veel artsen het lastig om te zeggen dat ze iets niet weten. Het geeft het gevoel dat je met lege handen staat, terwijl je juist hulp wilt bieden. De meeste patiënten waarderen eerlijkheid; 'echtheid' komt de vertrouwensrelatie in het arts-patiëntcontact ten goede.

Een antwoord geven op wezenlijke en existentiële vragen van de patiënt als *'Waar heb ik dit aan verdiend?', 'Heb ik het wel goed gedaan?',* of *'Kunnen de kinderen echt wel op eigen benen staan?'* is niet mogelijk. De arts kan echter de patiënt wel stimuleren om hierover te praten door de vragen of 'verzuchtingen' te herhalen. Beaam bijvoorbeeld het gevoel van onrechtvaardigheid *'Inderdaad, dat deze ziekte u moet overkomen, daar kunt u moeilijk een zin in ontdekken'*, erken het of vraag erop door. Het herhalen heeft ook als functie de patiënt te helpen geleidelijk de realiteit onder ogen te zien (van Dalen & van der Beek, 1999). Indien de patiënt behoefte heeft om diepgaander over vragen op het persoonlijke, sociale, psychische, emotionele, religieuze en/of zingevingsgebied te praten, kun je de patiënt aanbieden om een medisch psycholoog, medisch maatschappelijk werker of geestelijke verzorger (dominee, pastor of imam) in te schakelen.

### **23.4.2 Welke gesprekstechnieken kun je het beste gebruiken?**

Zoals eerder beschreven, is aandacht voor de beleving van de palliatieve- of terminale fase door de patiënt en zijn familieleden, de manier waarop zij hiermee omgaan (*coping*) en inzicht in hun zorgen cruciaal. Voor het onderzoeken van deze aspecten voer je een *explorerend* en steunend gesprek. Een steunend gesprek wordt gevoerd op geleide van wat de patiënt vertelt of waar de patiënt het over wil hebben (in

tegenstelling tot een 'sturend gesprek'). Het gesprek gaat op geleide van het referentiekader van de patiënt (wat vindt hij belangrijk om te bespreken). Herhalen, erkennen en beamen zijn technieken die hierbij toegepast kunnen worden. Exploreren doe je door middel van vragen stellen, doorvragen, gevoelsreflecties geven en parafrases maken. Je luistert actief naar wat gezegd wordt en vooral ook naar wat *niet* gezegd wordt. Het is belangrijk om non-verbaal gedrag te observeren en ter sprake brengen/te reflecteren (Hockley, 2000).

Het geven van *gevoelsreflecties* en *parafrases* zijn goede gesprekstechnieken in een gesprek met een emotionele lading. Hiermee geef je aan dat je de patiënt gehoord hebt en stimuleer je de patiënt verder te praten. Sommige artsen voelen zich niet prettig bij het geven van gevoelsreflecties. Ze vinden het 'onnatuurlijk'. Als inderdaad niet de juiste toon gevonden wordt, kan deze manier van reageren averechts werken en irritatie oproepen. Reacties in een gesprek moeten *echt* zijn. Hieronder zetten we nogmaals de voor- en nadelen van gevoelsreflecties op een rijtje.

Voordelen van gevoelsreflecties zijn:

- Je geeft de patiënt aandacht;
- De patiënt voelt zich erkend;
- De patiënt voelt zich serieus genomen;
- De patiënt voelt zich niet alleen gelaten;
- Je bouwt sneller een vertrouwensband op;
- Je kunt toetsen of je de gevoelens van de patiënt goed begrijpt;
- De patiënt zal je meer informatie geven;
- Je blijft zo dicht mogelijk bij de belevingswereld van de patiënt; dus de informatie die je krijgt is betrouwbaarder dan wanneer je zelf aannames doet.

Nadelen van gevoelsreflecties zijn:

- Minder structuur in het gesprek;
- Het kost meer tijd (soms juist niet, doordat je eerder tot de kern van de zaak komt);
- Je wordt meer geconfronteerd met de emoties van de patiënt (of dit nadelig is valt te betwisten, maar het kan het gesprek wel meer 'beladen' maken);
- Je moet na het 'openmaken' van emoties deze ook weer 'toedekken'.

### 23.4.3 Praktische tips

Tot slot volgen nog een aantal praktische tips voor gespreksvoering in de palliatieve- en terminale zorg:

- Blijf niet in de deuropening staan. Ga aan het bed staan en vraag of je even bij de patiënt mag komen zitten (maar niet op het bed).
- Probeer je haast even te vergeten en aandachtig te luisteren. Een open en oprechte houding naar de patiënt is heel belangrijk.

- Open een gesprek via de normale omgangsvorm: vraag hoe het gaat of hoe de patiënt zich voelt. Alleen al hierdoor zal je de patiënt een prettig gevoel geven en sneller een vertrouwensband opbouwen.
- Toon medeleven en respect. Kijk goed naar de patiënt en durf te vragen of te bespreken wat je opmerkt. Schuw het niet om over gevoelens te praten. Als je er zelf over begint, kan de patiënt zelf bepalen of hij het er over wil hebben. Je hebt in ieder geval een opening gegeven.
- Doe geen aannames over wat de patiënt wel of niet prettig zal vinden; dit is bij elke patiënt anders.
- Vermijd de formulering '*Ik begrijp...*'. Iemand die niet aan hetzelfde lijdt als de patiënt kan zich dat lijden hoogstwaarschijnlijk niet voorstellen. *Erken* dat de gevoelens van de patiënt gerechtvaardigd zijn en dat je met hem meeleeft.
- Ga als arts niet teveel mee in eventuele somberheid. Humor of praten over dingen van alledag worden vaak gewaardeerd en zijn ontspannend voor alle betrokkenen.
- Controleer of het duidelijk is voor de patiënt wat hem te wachten staat.
- Geef de patiënt en de familie informatie over het te verwachten beloop. Bespreek het verlies en uitval van lichaamsfuncties: minder behoefte aan eten, niet zelf kunnen wassen/scheren, incontinentie, etc. Zij kunnen zich voorbereiden en zullen symptomen herkennen. Geef aan wat er eventueel aan de symptomen te doen is. Ook kunnen levensbehoeften veranderen: minder of meer behoefte aan lichamelijk contact, iedereen nog willen zien/spreken of juist niet, etc.
- Om de mate van (gebrek aan) ondersteuning vanuit de familie te inventariseren en te bespreken, is het nuttig en effectief om een familiestamboom ('genogram') te tekenen. De arts of verpleegkundige krijgt met dit hulpmiddel snel inzicht in de familiebanden, op wie de patiënt een beroep kan doen en met wie het wellicht zinvol is om in gesprek te gaan. Wellicht kan ook geïdentificeerd worden welke familieleden extra ondersteuning nodig zouden kunnen hebben tijdens het ziekteproces en na het overlijden van de patiënt (Hockley, 2000).

### 23.5 Specifieke situaties in de stervensbegeleiding

Naast de algemene richtlijnen met betrekking tot de gespreksvoering in de palliatieve- en terminale zorg, willen we nog een aantal situaties bespreken waarin het lastig kan zijn om te reageren. Hoe ga je om met ontkenning, woede en verdriet? Wat doe je als de patiënt gaat huilen. Hoe ga je om met angst, een patiënt die veel praat en wat zeg je op het moment van sterven?

#### *Hoe ga je om met ontkenning?*

Ontkenning kan men beter niet actief doorbreken, noch stimuleren. Het is belangrijk om goed naar de patiënt te luisteren en relevante gevoelens te reflecteren en daarop in te spelen. Ontkenning is een lastig fenomeen omdat ontkenning de patiënt hoop geeft. Elke arts regeert anders op iemand die ontkent dat hij gaat sterven. De één vindt het belangrijk om de patiënt de realiteit voor te houden; de ander vindt het houden van hoop zwaarder wegen. Dit is een ethisch vraagstuk waarin ieder voor

zichzelf moet beslissen hoe hij daarmee omgaat (daarbij de wettelijke verplichtingen en gedragsrichtlijnen in acht houdend). Het is wel belangrijk om te beseffen dat hoop een onderdeel is van het aanpassingsproces dat de patiënt en zijn familie doormaken. Het is de taak van de arts om dit proces te begeleiden (Whitney en collega's, 2008).

### ***Hoe ga je om met woede?***

Voor hulpverleners is het omgaan met woede en boosheid niet eenvoudig. De patiënt kan onredelijk zijn en zijn boosheid op jou, het verplegend personeel of de familie afreageren. Het is dan belangrijk dat je je realiseert dat deze boosheid niet persoonlijk gericht is, maar voortkomt uit de situatie. Luisteren en toestaan om de boosheid te uiten is de beste strategie. Hierdoor kan je vaak de eigenlijke oorzaak van de woede achterhalen en uiteindelijk betere afspraken met de patiënt maken. Proberen de patiënt en de boosheid te begrijpen is beter dan zelf boos te worden en niet meer te luisteren, hoe moeilijk dat ook kan zijn. Het geven van gevoelsreflecties is daarvoor een goede techniek.

### ***Hoe ga je om met verdriet?***

Aandachtig luisteren, tijd en aandacht hebben voor het verdriet is een goede benadering. Aandachtig luisteren is niet altijd makkelijk, vooral niet als je weinig tijd hebt. Bovendien word je er soms zelf verdrietig van en dat kost veel energie. Toch zal het veel voor de patiënt betekenen als je zijn verdriet kan aanhoren. De patiënt bevestigen in wat er nog resteert kan de patiënt helpen moed te houden. Dat betekent niet dat geprobeerd moet worden om de patiënt te wijzen op de zonnige zijde van het leven of te zeggen dat anderen er nog veel slechter aan toe zijn. Men kan het beste steun bieden, luisteren en reageren op de gevoelens.

### ***Wat doe je als de patiënt gaat huilen?***

Iemand die verdriet heeft, zoekt in principe niet naar hulp en troost *om op te houden met huilen*. Hij heeft veel meer iemand nodig die hem *laat* huilen en zijn hart laat uitstorten. We voelen ons vaak machteloos en schuldig in het bijzijn van iemand die huilt. We hebben het gevoel dat we het verdriet vergroten door iemand toe te staan zich er aan over te geven.

De spanning rondom het huilen (de patiënt schaamt zich misschien, jijzelf voelt je ongemakkelijk) wordt minder zodra je erkent dat het verdriet er is en dat het helemaal niet raar is dat de patiënt huilt. Zeg bijvoorbeeld: *'Ik begrijp dat de ontlading nu ineens komt. Dat is helemaal niet zo raar'*. Als je het prettiger vindt om iets te 'doen', kun je een zakdoekje of een glaasje water halen. Ook daarmee geef je aan dat het verdriet er mag zijn. Even stil zijn en de patiënt met rust laten is soms prettig voor de patiënt. Benoem deze stilte wel, zodat er niet nog meer spanning ontstaat (*'Neemt u rustig de tijd om tot uzelf te komen'*). Andere gesprekstechnieken die goed toepasbaar zijn, zijn het geven van gevoelsreflecties en parafrases.

***Hoe ga je om met angst?***

Laat de patiënt in ieder geval weten dat je merkt dat hij angstig is. Benoem de gevoelens die je ziet of vermoedt. Geef ruimte voor de angst door te *bevestigen* dat de angst heel begrijpelijk is er best mag zijn en door gevoelsreflecties te geven. Laat de patiënt praten over de angst, vraag door en moedig non-verbaal aan. Daarnaast kan je medische of andere informatie geven die de angst kan verminderen. Let wel op: bij sommige patiënten neemt de angst juist toe als je meer informatie geeft. Vraag dus eerst of de patiënt daar behoefte aan heeft.

***Hoe ga je om met een breedsprakige patiënt?***

Sommige mensen praten nu eenmaal meer dan anderen. Daar is niets mis mee. Wees echter alert op patiënten die veel praten als afleidingsmanoeuvre. Sommige patiënten camoufleren hun angsten en zorgen door alle tijd vol te praten. Structureer, destilleer de kernpunten, vat samen, houd de rode draad vast, stel meer gesloten vragen. Wees niet te aarzelend met het onderbreken van het verhaal en vragen te stellen die jou relevant lijken.

***Wanneer het moment van sterven is gekomen***

Wanneer je een patiënt bijstaat tijdens de laatste uren van zijn leven, wat zeg je dan? In het boek van Buijssen en collega's (2003) wordt een tip van een pastor geciteerd die we graag overnemen. De pastor zegt: "Je moet het eenvoudig houden. Je moet gewoon recht uit je hart praten. Het maakt eigenlijk helemaal niet uit wat je zegt. 'Mevrouw, ik ben bij u' is vaak genoeg, of 'Je mag gaan, het is goed zo!'"

**23.6 Kort iets over rouwbegeleiding voor familieleden**

In dit hoofdstuk zijn we ingegaan op het begeleiden van mensen in de laatste levensfase en terminaal zieke patiënten. Na het overlijden van de patiënt kan de arts te maken krijgen met het begeleiden van de rouwverwerking bij familie en dierbaren van de overledene. Eigenlijk gelden alle aanwijzingen en tips op communicatief gebied die we in dit hoofdstuk hebben besproken ook voor deze begeleidingsgesprekken. Immers, ook hier betreft het gesprekken met een emotionele lading.

Familieleden en dierbaren kunnen tijdens de rouwverwerking dezelfde reacties laten zien zoals de patiënt deze heeft doorgemaakt. Kübler-Ross (1969) beschreef emotionele en gedragsmatige reacties als ontkenning, woede, marchanderen, depressie en aanvaarding. Deze reacties bij geliefden van een overledene zijn ook volstrekt normaal en gezond. Het rouwproces kan ook lichamelijke reacties tot gevolg hebben, zoals:

- vermoeidheid, concentratieproblemen, slapeloosheid of juist overactief gedrag;
- veranderde eetgewoontes (veel meer of minder gaan eten en (alcoholisch) drinken).

Verlies verwerken doet iedereen op zijn eigen manier. Er zijn geen regels voor. Belangrijk is dat de rouwende kan rouwen zoals hij dat wil en nodig heeft. Dat hij zijn eigen gevoelens accepteert en die kan uiten als hij daar behoefte aan heeft. Rouw is niet alleen droefheid en depressie. Het is een scala van gevoelens zoals angst, agressie, schuld, verwarring, maar ook opluchting of dankbaarheid. Deze gevoelens kunnen op sommige momenten iemands hele leven beheersen. De gedachten aan het verlies wisselen zich af met het zichzelf ervan afsluiten; er bewust niet aan denken. De gouden regel voor het verwerken van een verlies is: accepteer de gevoelens zoals ze zijn. In een rouwproces kunnen emoties veel heftiger zijn dan iemand gewend is.

#### *Wanneer is een verlies verwerkt?*

Een verlies is verwerkt als iemand er af en toe aan denkt, maar het verdriet zijn leven niet langer beheerst. Er bestaan geen regels voor hoe iemand dat bereikt. De wetenschap heeft lang beweerd dat het verwerken volgens bepaalde fasen verloopt. Echter, mensen reageren heel verschillend en hebben meer of minder tijd nodig voor de verwerking van het verlies. Wel is het gebleken dat de meeste rouwendenden de volgende punten moeten hebben ervaren voor zij kunnen zeggen dat het verlies verwerkt is (Worden, 1982):

- Het laten doordringen van de werkelijkheid van het verlies.
- Het ervaren van de pijn van het verlies.
- Het aanpassen aan het leven zonder de ander.
- Het opnieuw leren houden van de mensen en van het leven.

Velerlei, soms heel intensieve reacties en gevoelens kunnen zich hierbij voordoen.

## **23.7 Samenvatting**

Palliatieve zorg is de zorg voor patiënten die niet meer genezen. Vanaf het moment dat er geen curatieve behandeling meer mogelijk is staat de zorg voor de patiënt centraal, bij voorkeur door een interdisciplinair team. Palliatieve zorg richt zich op het behouden van kwaliteit van leven in de laatste fase van het leven van de patiënt (palliatie = verzachten). Als de patiënt stervende is, spreken we van terminale zorg.

In de praktijk blijken zowel artsen als patiënten zich in de palliatieve fase bij voorkeur te richten op de korte termijn aspecten van een behandeling. Zij putten hier hoop en moed uit om verder te gaan. Dit proces wordt ook wel 'onrealistisch optimisme' genoemd. Toch is het hebben van hoop belangrijk in het aanpassingsproces na het krijgen van slecht nieuws. Het gevaar is dat de patiënt uiteindelijk niet goed voorbereid is op het ingaan van het stervensproces.

Een arts moet in staat zijn emoties en gedragsmatige reacties van patiënten in de palliatieve- en terminale fase te herkennen. Bekend zijn de vijf fasen in het rouwproces die Kübler-Ross (1969) beschreef: ontkenning, woede, marchandieren, depressie en aanvaarding. Aanvullend worden specifieke angstgevoelens van de stervende patiënt besproken. Voor een arts is het ook van belang inzicht te hebben in zijn eigen emoties en reactiepatronen. Reacties zullen variëren per situatie, maar we

zien dat de ene arts eerder of vaker kiest voor *probleemgerichte coping*, terwijl de ander van nature meer geneigd is tot *emotiegerichte coping*.

In de communicatie met een stervende patiënt is het belangrijk te onderzoeken wat de wensen van de patiënt zijn. Explorerende technieken zijn noodzakelijk in dit soort gesprekken. Dat betekent dat de arts actief luistert, doorvraagt binnen het referentiekader van de patiënt en de patiënt stimuleert te vertellen door te parafaseren en te reflecteren op gevoelens. Naast een aantal praktische tips voor de stervensbegeleiding, wordt er stilgestaan bij situaties waarin de arts te maken krijgt met ontkenning, woede, verdriet en angst. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een korte uiteenzetting over het begeleiden van de rouwverwerking van familie en dierbaren van de overledene.

## Referenties bij hoofdstuk 23

- Buijssen, H., Bruntink, R., Ploeg, H.M. van der, Baar, F. & Stoppelenburg, A.R. (2003). *Einde goed, allen goed? Oog voor zorgenden in de palliatieve zorg* Nijmegen: De Stiel/Tilburg: TRED uitgeverij.
- Dalen, J. van & Beek, J.M.H. van der (1999). *Lastige gespreksituaties in de arts-patiënt relatie*. Utrecht: Uitgeverij LEMMA bv.
- Greidanus, J., Reenders, K. & Meer, K. van der (2004). Begeleiden. In: H.G.L.M. Grundmeijer, K. Reenders & G.E.H.M. Rutten (red.). *Het geneeskundig proces. Klinische redeneren van klacht naar therapie* Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Hockley, J. (2000). Psychosocial Aspects in Palliative Care. Communicating with the Patient and the Family. *Acta Oncologica*, 39(8), 905-910.
- Hockley, J., Dunlop, R. M. & Davies, R. (1998). Survey of distressing symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team. *British Medical Journal*, 296, 1715-1717.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Ribbe, M.W., Willems, D.L. & Thijs, A. (2000). *Palliatieve zorg en medische beslissingen rond het levenseinde*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Spijker, G.J.H. & Laarman, M.J.B. (2000). *De praktijk van palliatieve zorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Thé, A.M. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie: een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Whitney, S.N., McCullough, L.B., Fruge, E., McGuire, A.L. & Volk, R.J. (2008). Beyond breaking bad news: the roles of hope and hopefulness. *Cancer*, 113(2), 442-445.
- Wiel, H.B.M. van de, Kooij, A., Garssen, B. & Gualthérie van Weezel, L.M. (2001). Verwerken, is erbij te helpen? In: J.C.J.M. de Haes, L.M. Gualthérie van Weezel, R. Sanderman & H. B.M. van de Wiel (red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (pp. 92-102). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Worden, J.W. (1982). *Grief counseling and grief therapy*. Londen/New York: Tavistock.
- Wouda, J., Wiel, H.B.M. van de & Vliet, K.P. van (2000). *Medische Communicatie: gespreksvaardigheden voor de arts*. Utrecht, The Netherlands: LEMMA.