

Communicatie tussen huisartsen en patiënten in de palliatieve zorg

Vragen en voorbeelden bij de AAA-items



Communicatie tussen huisartsen en patiënten in de palliatieve zorg

Vragen en voorbeelden bij de AAA-items

**Willemjan Slort
Bernardina Wanrooij
Nettie Blankenstein**

Huisartsopleiding Erasmus MC

2015

A cairn is a gathering of stones,
often used to mark trails across landscapes
where the path might easily be lost.

Each and every day we encounter cairns
as we journey through life;
they are the people and the moments
that orient us to our truest selves and the fullest life.

From: <http://cairwalking.blogspot.nl/2010/02/love-poem.html>

Inhoudsopgave

Inleiding	9
De AAA-checklist	11
AAA-oefeningen en praktijksituaties	13
AANWEZIGHEID van de huisarts voor de patiënt.....	15
ACTUELE ONDERWERPEN die de huisarts aan de orde dient te stellen.....	29
ANTICIPEREN op diverse scenario's	49
In het kort.....	62

Inleiding

De huisarts speelt een centrale rol in de palliatieve zorg in Nederland. Hierbij is effectieve huisarts-patiënt communicatie van belang voor het aan de orde krijgen van de individuele klachten, angsten en wensen van de patiënt. Pas wanneer deze expliciet besproken worden, kunnen huisarts en patiënt gezamenlijk een beleid afspreken. Om tot de meest optimale aanpak te kunnen komen dient de huisarts ook goed op de hoogte zijn van de behandelmogelijkheden van de diverse klachten in de palliatieve fase. De combinatie van communicatieve en medisch-technische aspecten zijn de bouwstenen voor een integrale benadering door de huisarts.

Effectief communiceren met de patiënt in de palliatieve zorg kan extra moeilijk zijn door de complexiteit van de problematiek en de vaak sterke emoties door het besef van de naderende dood bij de patiënt, diens naasten en de huisarts. De grotere complexiteit komt doordat zowel lichamelijke als psychosociale en spirituele/existentiële aspecten een rol kunnen spelen. Verder kunnen verschillende blokkades de communicatie hinderen: alle betrokkenen gaan vaak op hun eigen wijze om met het balanceren tussen 'eerlijkheid t.a.v. diagnose en prognose' en het levend laten van hoop; soms kan een patiënt boos zijn en een huisarts zich schuldig voelen over een verlaat gestelde diagnose van de fatale ziekte; soms ziet een huisarts heel erg op tegen een euthanasieverzoek; etc. Door dergelijke blokkades kunnen belangrijke zaken onbesproken blijven en voor niet geëxpliciteerde klachten zal geen specifiek beleid afgesproken worden, waardoor de patiënt onnodig met bepaalde klachten of angsten zal blijven zitten.

De AAA-checklist voor de huisarts(-in-opleiding) berust op onderzoek naar bevorderende en blokkerende factoren voor de huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg. Literatuuronderzoek leverde drie aandachtsgebieden voor effectieve huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg op: **A**anwezig zijn voor de patiënt, **A**ctuele onderwerpen aan de orde stellen en **A**nticiperen op diverse scenario's (AAA).¹ Door kwalitatieve studies werden nog enkele aanvullende factoren geïdentificeerd.² Uiteindelijk bestaat de checklist uit 19 items, verdeeld over de 3 AAA-kopjes. De checklist treft u aan op de volgende pagina; zie eventueel ook het artikel in Huisarts & Wetenschap (2011).³ In dit boekje staat onderwijsmateriaal om met deze 19 items aan de slag te gaan.

NB: Aan de eerste versie van dit boekje (2006) werd meegewerkt door Bernardina Wanrooij, Nettie Blankenstein, Gerrit van der Wal en Wim Stalman. Bij het maken van deze herziene en deels aangepaste versie voor de Huisartsopleiding van het Erasmus MC werd samengewerkt door Willemjan Slort, Roos Balvert, Frits Bareman, Michaël Kevenaer en Elsbeth de Vogel.

Literatuur

1. Slort W, Schweitzer BPM, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. *Palliat Med* 2011;25:613-629. Doi: 10.1177/0269216310395987.
2. Slort W, Blankenstein AH, Deliëns L, Van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract* 2011;61:167-172. Doi: 10.3399/bjgp11X567081.
3. Slort W, Pype P, Deveugele M. Communiceren met palliatieve patiënten. *Huisarts Wet* 2011;54:614-617.

De AAA-checklist

Aanwezigheid (van de huisarts voor de patiënt):

1. tijd nemen
2. ruimte geven om alle onderwerpen te kunnen bespreken
3. actief luisteren
4. faciliterend gedrag (bijv. empathisch, respectvol, voorkomend, ook eens spontaan de patiënt opbellen of bezoeken)
5. gezamenlijk besluiten nemen (over diagnostiek en behandelplan)
6. bereikbaarheid (bijv. telefoonnummers)

Actuele onderwerpen (die door de huisarts aan de orde gesteld dienen te worden):

7. diagnose
8. prognose
9. lichamelijke klachten en zorgen van de patiënt
10. psychosociale klachten en zorgen van de patiënt
11. zingevings- en spirituele vragen en zorgen van de patiënt
12. wensen voor nu en de komende dagen
13. *unfinished business*, afronding van het leven
14. opties behandeling en zorg naar aanleiding van besproken onderwerpen

Anticiperen (op diverse scenario's):

15. vervolgspraken aanbieden
16. mogelijke complicaties
17. wensen voor de komende weken of maanden (zowel persoonlijke wensen als voorkeuren ten aanzien van medische beslissingen)
18. het feitelijke stervensproces (laatste uren of dagen)
19. beslissingen rond het levenseinde

AAA-oefeningen en praktijksituaties

Opzet:

In dit boekje worden per AAA-item vragen gesteld en praktijksituaties beschreven. De vragen zijn bedoeld als hulpmiddel om in de dagelijkse palliatieve praktijk bewuster om te gaan met deze items. Dat kan door de vragen individueel te beantwoorden/overdenken, of door deze met collega's te bespreken, bijv. in het leergesprek met de opleider of op de terugkomdag in de aiosgroep. Zeker wanneer de vragen met anderen besproken worden, kan het iets extra's opleveren om situaties uit te spelen (rollenspel met huisarts, patiënt, evt. familieleden, en één of enkele observatoren).

Het uitspelen kan worden opgenomen op video zodat de deelnemers aan het rollenspel zichzelf later kunnen terugzien.

Om de vele serieuze vragen over ernstige onderwerpen over de palliatieve zorg enigszins te verluchtigen staat bij elk AAA-item eerst een stelling die ietwat extreem geformuleerd is om de discussie erover te bevorderen.

Na de stelling en de vragen staat er bij elk AAA-item ook een praktijksituatie beschreven. Mogelijk kunnen deze voorbeelden uw reflectie, gesprek of rollenspel stimuleren.

Per AAA-item worden slechts enkele vragen gesteld. Alle 19 AAA-items achter elkaar leveren als geheel echter veel vragen op. Het werkt het best wanneer u start met één of enkele AAA-items die u het belangrijkste vindt. In latere instantie kunnen andere AAA-items dan nog aan bod komen.

COMPACT-in-opleiding, aios en hao's

Dit boekje werd in eerste instantie geschreven voor het nascholen van huisartsen in het kader van zogenaamde Peergroup Cursussen Palliatieve Zorg (COMPACT, 2006-2009). De vragen rond de AAA items zijn gericht op praktijksituaties van praktiserende huisartsen.

Aios die met dit boekje aan de slag gaan, kunnen de vragen beantwoorden naar de situatie van de opleidingspraktijk waar ze werkzaam zijn. Aios kunnen de vragen ook gebruiken om na te denken over hoe ze later in de eigen praktijk met de verschillende aspecten van palliatieve zorg willen omgaan.

Hao's die dit boekje lezen kunnen de vragen vanzelfsprekend, net zoals de huisartsen van de Peergroup Cursussen Palliatieve Zorg, focussen op de eigen praktijk.

De eerste ervaringen met het toepassen van dit onderwijsprogramma bij huisartsen en huisartsen-in-opleiding zijn beschreven in een artikel in de BMC Palliative Care.¹

Literatuur:

1. Slort W, Blankenstein AH, Wanrooij BS, van der Horst HE, Deliens L. The ACA training programme to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability. BMC Palliative Care 2012, 11:9. Doi:10.1186/1472-684X-11-9. (<http://www.biomedcentral.com/1472-684X/11/9>).

AANWEZIGHEID

van de huisarts voor de patiënt

1. Tijd nemen

AAA-oefening

AAA-item: ik neem **tijd** voor u (omdat ik dat belangrijk vind)

Stelling: "Ik zorg gewoon dat ik altijd genoeg tijd heb voor mijn palliatieve patiënten."

Vragen:

- Hoe ervaart u de factor tijd bij het verlenen van palliatieve zorg?
- Hoeveel tijd/prioriteit wilt u besteden aan de palliatieve zorg? Wat maakt dat u dit kunt bereiken? Wat verhindert dat u dit kunt bereiken?
- Welke overwegingen liggen achter deze prioritering?
- Hoe organiseert u dat u voldoende tijd heeft voor palliatieve patiënten? Lukt dat?
- Ook al is uw tijd beperkt, probeert u toch over te brengen op uw patiënt(e) dat u tijd voor hem/haar neemt? Zo ja, hoe doet u dat?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Ik neem tijd voor u (omdat ik dat belangrijk vind)

De huisarts van mevr. L. die ernstig ziek is t.g.v. een uitgebreid gemetastaseerd mamma-carcinoom, vindt de palliatieve zorg een heel belangrijke taak. Daarom wil zij ook graag alle tijd nemen voor de patiënten aan wie zij palliatieve zorg verleent. Ze heeft afgesproken vandaag weer bij mevr L. langs te zullen gaan. Het spreekuur is vandaag echter vrij druk en er zijn nog 3 andere visites. En tussen de middag het FTO. Ze vraagt de assistente om mevr L. even te bellen en aan te kondigen dat ze rond 17 uur zal komen, omdat ze dan rustiger de tijd heeft. Uiteindelijk is het al na 17.30 uur als de huisarts bij mevr. L. aanbelt. Binnengekomen gaat ze rustig zitten, drinkt een kopje koffie mee. Om 17.45 uur gaat haar mobiele telefoon: haar man informeert wanneer ze thuis zal komen i.v.m. het eten.

In hoeverre herkent u zich in de beschreven praktijksituatie? Hoe gaat u om met de factor tijd bij uw palliatieve zorgverlening?

2. Ruimte geven

AAA-oefening

AAA-item: voelt u zich vooral **vrij** om alles aan de orde te stellen wat u belangrijk vindt

Stelling: "In de palliatieve zorg kunnen de patiënten echt overal over praten met me."

Vragen:

- Mag een patiënt van u over alle onderwerpen beginnen?
- Welke overwegingen/motieven bepalen uw mening op dit punt?
- Wat betekent dit alles concreet voor uw attitude naar uw patiënt toe?
 1. Hoe open/uitnodigend stelt u zich op naar uw patiënt? hoe doet u dat?
 2. Hoe bewaakt u uw grenzen in dit opzicht?
- Bij sommige onderwerpen kan het erg lastig zijn voor uw patiënt om erover te beginnen in een gesprek met u; hoe stimuleert u uw patiënten zich toch uit te spreken wanneer u merkt dat ze aarzelen om over iets te beginnen?
- Wanneer u uw patiënt de ruimte geeft over allerlei onderwerpen te beginnen, komen er dan ook wel eens onderwerpen aan de orde waarover u aan uw patiënt adviseert hulp aan een ander te vragen (bijv. aan een maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger, e.d.)? Of bespreekt u vrijwel alle onderwerpen zelf met uw patiënten?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Voelt u zich vooral vrij om alles aan de orde te stellen wat u belangrijk vindt

De huisarts van mevr. M., die een inoperabel pancreascarcinoom heeft, gaat in deze fase 2 x per week bij haar langs. Hij laat haar steeds bepalen over welke onderwerpen ze zullen praten. De onderwerpen kunnen erg wisselen: de ene keer gaat het over heel emotionele spirituele zaken (mevr. M. kijkt dan samen met hem terug op haar leven en o.a. op een aantal gebeurtenissen die niet goed gelopen zijn), een andere keer gaat het over allerlei alledaagse zaken (wie er op bezoek geweest zijn, dat de tuin extra besproeid moest worden i.v.m. de droogte, e.d.). De huisarts heeft het gevoel weinig invloed te kunnen uitoefenen op de keus welke onderwerpen aan de orde komen. Na een visite waarbij alleen alledaagse onderwerpen aan de orde kwamen, vraagt hij zich vaak af welke zin zo'n visite nu heeft gehad.

In hoeverre herkent u zich in de beschreven praktijksituatie? Hoe gaat u om met de verschillen tussen 'begeleidingsgesprekken' en 'buurvrouwenpraatjes'?

3. Actief luisteren

AAA-oefening

AAA-item: **open** vragen stellen, verhelderen, gevoelsreflecties, e.d.

Stelling: "Mijn palliatieve patiënten vertellen me altijd alles omdat ik zo'n rust schijn uit te stralen."

Vragen:

- Welke zijn voor u de belangrijkste verbale gespreksvaardigheden om actief te kunnen luisteren in gesprekken met patiënten aan wie u palliatieve zorg verleent? (bijv. open vragen stellen, doorvragen, samenvatten, spiegelen, structureren, etc.).
- Van welke non-verbale technieken maakt u gebruik bij het 'open en actief luisteren'? (bijv. lichaamshouding e.d.).
- In bepaalde situaties kan het veel opleveren wanneer de huisarts gebruik maakt van een gevoelsreflectie (= het op een open wijze benoemen van een verondersteld gevoel bij de ander, evt. met de vraag erachteraan: 'klopt dit?'). Hoe zijn uw ervaringen met gevoelsreflecties? Voorbeelden? Wat leverde het op?
- Patiënten kunnen met onuitgesproken vragen, angsten e.d. zitten. Dergelijke vragen kunnen emotioneel zo beladen zijn, dat ze er niet makkelijk over beginnen. Toch laten ze soms wel subtiele signalen zien (bijv. een traan, een blik, de toon van spreken, een bepaald woord, etc.); deze signalen worden 'clues' genoemd. Wanneer de huisarts dergelijke uitingen signaleert, kan de huisarts ervoor kiezen dit nader te exploreren. Heeft u wel eens 'clues' opgemerkt bij uw patiënten in het kader van de palliatieve zorg? Hoe bent u daarmee om gegaan?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Open vragen stellen, verhelderen, actief en empathisch luisteren

De huisarts komt weer langs bij mevr. A., die een gemetastaseerd ovariumcarcinoom heeft. Zoals gewoonlijk praat mevr. A. weer opvallend druk; de huisarts kan er amper tussen komen. Toch probeert zij aanvankelijk met open vragen en later met spiegelen en samenvatten enige lijn in het gesprek te brengen. Maar mevr. A. blijft druk praten, op 't laatst met een traan in haar linker oog. De huisarts probeert een gevoelsreflectie, maar mevrouw A. gaat daar gewoon over heen. Dan legt de huisarts haar hand op de onderarm van mevr. A. Ogenblikkelijk valt mevr. A. stil en begint te huilen.

In hoeverre herkent u zich in de beschreven praktijksituatie? Welke vaardigheden past u toe bij het actief en empathisch luisteren?

4. Faciliterend gedrag (bijv. empathisch, respectvol, voorkomend, ook eens spontaan de patiënt opbellen of bezoeken)

AAA-oefening

AAA-item: huisarts gaat professioneel om met **eigen persoon** (kan reflecteren op eigen rol, kan zo nodig meta-communiceren)

Stelling: "Mijn palliatieve patiënten lopen met me weg omdat ik ze altijd zo goed kan helpen."

Vragen:

- Palliatieve zorg verlenen geeft de huisarts vaak veel voldoening; de huisarts kan daardoor energie halen uit deze taak. Anderzijds vraagt het verlenen van palliatieve zorg vaak veel van een huisarts; dat kan de huisarts energie kosten. Dit geldt nog sterker wanneer die zorg ook nog eens niet naar tevredenheid (van patiënt en/of huisarts) verloopt. Hoe ervaart u het verlenen van palliatieve zorg in dit opzicht? Hoe ervaart u voor uzelf de balans tussen de grootte van uw inzet en de mate van voldoening die het u geeft?
- Voor het nader uitpluizen van factoren die een rol spelen bij de door u ervaren (dis-)balans (tussen uw inzet en de ervaren voldoening) kan zelfreflectie u meer helderheid opleveren; onderstaande vragen kunnen daarbij helpen:
- Op welke manier reflecteert u op uw eigen rol in het kader van het verlenen van palliatieve zorg?
- Welke is (zijn) uw favoriete leerstijl(en) (activist, pragmaticus, reflector en/of theoreticus)? Wat helpt u om te kunnen reflecteren? Wat hindert?
- Wat heeft reflecteren m.b.t. de palliatieve zorgverlening voor u opgeleverd?
- Welke rol spelen uw persoonlijke eigenschappen bij het verlenen van palliatieve zorg? Welke eigenschappen dragen juist extra bij aan de kwaliteit daarvan? Welke eigenschappen maken het verlenen van die zorg juist lastig? Voor uzelf? En/of voor de patiënt?
- Meta-communicatie vindt plaats wanneer iemand de wijze waarop de communicatie verloopt aan de orde stelt; dit kan nuttig zijn, bijv. wanneer de communicatie stroef gaat, of wanneer er belangrijke gevoelens lijken te spelen die niet expliciet worden uitgesproken; maakt u wel eens gebruik van meta-communicatie bij het verlenen van palliatieve zorg?
- Veel huisartsen hebben wel eens meegemaakt dat de diagnose van een ernstige ziekte achteraf gezien eerder gesteld had kunnen worden; de huisarts kan daarover schuldgevoelens hebben, de patiënt en/of de familieleden kunnen daarover boos zijn. Als u zo'n situatie hebt meegemaakt, hoe bent u daarmee om gegaan? Hoe wilt u in de toekomst omgaan met zo'n

- situatie?
- Neemt u ook wel spontaan contact op met palliatieve patiënten? Telefonisch? Visite? Welk effect heeft dit?
 - Hoe gaat u om met de balans tussen 'actief luisterend en betrokken' en 'voldoende afstand bewaren'? (dus met het bekende dilemma van de 'maximale nabijheid met behoud van distantie'?) Ziet u zichzelf eerder als te betrokken of eerder als te afstandelijk? Wat merkt u aan uw patiënten als zij u als sterk betrokken of juist afstandelijk zien?
 - In de communicatie met patiënten die op korte termijn zullen overlijden worden vaak hoge eisen gesteld aan de communicatieve en persoonlijke eigenschappen van de huisarts; heeft u in zulke situaties het gevoel dat u 'zichzelf' kunt zijn (gevoel van authenticiteit)? Zijn er ook situaties geweest waarin u het gevoel had uw eigen persoon 'geweld' aan te moeten doen?
 - T.a.v. de communicatie in o.a. de palliatieve zorg wordt onderscheid gemaakt tussen 'faciliterend' en 'blokkerend' gedrag van de huisarts; het faciliterende gedrag stimuleert patiënten om zich te uiten over de voor hun belangrijkste vragen, angsten e.d., het blokkerende gedrag heeft een daaraan tegengesteld effect. Welk gedrag herkent u bij uzelf als faciliterend, welk gedrag als blokkerend?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen? Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Huisarts gaat professioneel om met eigen persoon (kan reflecteren op eigen rol, kan zo nodig meta-communiceren)

De huisarts van dhr. N., die een gemetastaseerd coloncarcinoom heeft, ziet er elke keer weer erg tegen op om visites af te leggen bij de familie N. Hij probeert het vaak zo te laten lopen dat zijn duo-collega erheen gaat.

Hij ziet er zo tegen op omdat hij zich erg ongelukkig voelt over de lange tijd die verstreek tussen het eerste spreekuurbezoek van dhr. N. bij hem en het stellen van de diagnose uitgezaaid coloncarcinoom. De eerste keren had dhr. N. vage buikklachten. Pas ruim een jaar later werd duidelijk dat er iets ernstigers aan de hand zou kunnen zijn. Toen had hij dhr. N. naar de internist verwezen. De internist had zich tegenover de patiënt hardop afgevraagd hoe het toch mogelijk was dat zijn huisarts hem al een jaar had laten lopen met deze klachten. Misschien had hij een jaar geleden nog wel genezen kunnen worden!

Elke keer dat de huisarts bij familie N. binnenstapt, voelt hij hun onuitgesproken boosheid. Hij probeert het dan goed te maken door extra veel tijd voor ze te nemen, alle klachten zo uitgebreid mogelijk te bespreken en ze zo goed mogelijk te behandelen. Als hij dan de deur weer uitstapt, voelt hij zich vaak uitgeput. In z'n hart zou hij liever zien dat ze een andere huisarts zouden nemen voor het laatste traject.

Hij heeft wel eens overwogen dit probleem bij z'n duo-collega aan te kaarten, of bij dhr. N. zelf. Maar dat is er nog niet van gekomen. In eerste instantie wil hij zijn eigen problemen liever zelf oplossen. Hij vraagt zich wel eens af of familie N. er iets over verteld zal hebben aan zijn collega?

In hoeverre herkent u zich in de beschreven praktijksituatie? Hoe gaat u om met dergelijke (precaire) situaties?

5. Gezamenlijk besluiten nemen (over diagnostiek en behandelplan)

AAA-oefening

AAA-item: **u moet me maar zeggen** of u die behandeling wel of niet wilt starten

Stelling: "ik leg de patiënt alles uit, zodat hij de regie kan houden."

Vragen:

- De huisarts is de centrale persoon die met de patiënt over diens klachten spreekt en hem optimaal dient te informeren over de diagnostische en therapeutische mogelijkheden, zodat de patiënt kan meebeslissen over het beleid. Werkt u ook zo in de praktijk? Hoe zijn uw ervaringen hiermee?
- Als uw patiënt en u het eens zijn over de problemen waar een beleid(s)plan voor afgesproken gaat worden, dan levert het (weer net zoals bij een 'normaal' consult) het meest op wanneer het beleidsplan in overleg met uw patiënt wordt afgesproken. Dit levert grotere therapietrouw en tevredenheid op. Ook voor het bepalen van het beleid in onderling overleg met uw patiënt, geldt dat dit in de palliatieve zorg nog belangrijker is dan daarbuiten. Zeker in de palliatieve zorg komt de nadruk steeds sterker te liggen op 'de kwaliteit van leven' en op 'zinnig handelen'; en wat 'kwaliteit' en 'zinnig' inhouden in een concrete situatie, wordt voornamelijk bepaald door uw patiënt. U kunt waarschijnlijk het beste inschatten hoe realistisch verschillende behandelingsdoelen (nog) zijn. Hoe gaat u in de praktijk met dergelijke afwegingen om? Hoe betreft u uw patiënt bij de besluitvorming?
- Natuurlijk zal de huisarts steeds moeten inschatten in hoeverre de patiënt geïnformeerd en bij het beleid betrokken wil worden. Enerzijds dient een patiënt (of diens familie) niet onnodig zwaar belast te worden met (de verantwoordelijkheid voor) het meebeslissen over het beleid, anderzijds kan de huisarts de autonomie van een patiënt bevorderen door hem/haar overal bij te betrekken. Herkent u deze overwegingen in uw palliatieve praktijk? Hoe bepaalt u het beleid voor een palliatieve patiënt? Bent u meer geneigd tot het zelf nemen van beslissingen, of meer tot het overleggen met de patiënt? Welke voor- en nadelen heeft uw ervaren van uw aanpak?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Ik werk altijd volgens de methodes van de 'shared decision making'

Mevr. Z. heeft een in de omgeving doorgesloofd slokdarmcarcinoom. Door de ingroei in de omgeving was de tumor al bij het stellen van de diagnose inoperabel. Daarna werd een chemokuur geprobeerd, maar die leverde haar helaas wel bijwerkingen op, maar geen gunstig effect op de tumor. Eigenlijk was er nu geen evidence-based anti-tumor-gerichte behandeling meer voor haar voorhanden. Ze was echter nog zo jong (56 jaar) en wilde graag elke strohalm aangrijpen. Daarom was ze verwezen naar het academisch ziekenhuis. Daar bleek ze te kunnen meedoen aan een klinische trial, waarover ze schriftelijke informatie had mee gekregen. Ze had haar huisarts daarvan een kopie gegeven. Nu kwam ze samen met haar dochter op het spreekuur om met de huisarts te bespreken of ze wel of niet zou gaan deelnemen aan die trial. De informatie over de trial had haar niet bepaald hoopvol gestemd. De huisarts besprak eerst de feitelijke informatie over de experimentele chemokuren met haar. Daarna ging het gesprek diepgaand over wat mevrouw Z. daarmee nu eigenlijk wilde. Zouden de chemokuren haar kwaliteit van leven bevorderen? Of juist niet? Hoe zou ze het kunnen verwerken als ze nu zou afzien van deze laatste strohalm? In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

6. Bereikbaarheid (bijvoorbeeld telefoonnummer)

AAA-oefening

AAA-item: zo kunt u mij (of mijn collega) te allen tijde **bereiken**

Stelling: “Een patiënt aan wie ik palliatieve zorg verleen, kan me dag en nacht op elk moment bellen.”

Vragen:

- Hoe is het in uw praktijk afgesproken/georganiseerd m.b.t. bereikbaarheid voor palliatieve patiënten?
- Is dit voor palliatieve patiënten anders dan voor de ‘gemiddelde patiënt’?
- Welke overwegingen, doelen liggen achter uw praktijkbeleid?
- Op welk moment gaat dit ‘palliatieve bereikbaarheidsbeleid’ in?
- Weten uw patiënten hoe ze u bereiken kunnen? Overdag? 's Nachts? Eigen 06- ?
- Zouden uw palliatieve patiënten er gerust op zijn dat ze u in geval van nood snel kunnen bereiken?
- Hoe heeft u de overdracht naar waarnemers (hagro, hap) georganiseerd?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Zo kunt u mij (of mijn collega) te allen tijde bereiken

De huisarts is dinsdag op visite geweest bij dhr. K., die een gemetastaseerd longcarcinoom heeft. Er werd afgesproken dat de huisarts op vrijdag weer langs zal komen. Vanaf woensdagochtend krijgt dhr. K. geleidelijk meer pijn in de rechter schouder. Zijn echtgenote en hij overleggen de hele dag over het wel of niet nog weer extra bellen van hun huisarts. Na 17 uur overleggen ze weer, nu of ze de huisartsenpost wel of niet zullen bellen. Ze vragen zich af of de huisartsenpost op de hoogte is van de situatie van dhr. K.? Ze sukkelen de hele nacht door en bellen op donderdagochtend om 08 uur hun eigen huisarts. Daar horen ze het bandje: “tot 8.30 uur kan de praktijk alleen op een ander nummer gebeld worden voor spoedgevallen”. Ze beoordelen hun klacht niet als spoedeisend. Na 08.30 uur bellen ze de assistente, die het eerste uur voortdurend in gesprek is. Er wordt een visite afgesproken. Aan het eind van de ochtend gaat de huisarts er heen. Stel u hoort dan dit verhaal van uw patiënt en zijn vrouw, hoe reageert u daarop? (niet wat betreft de klacht pijn, maar wat betreft het omgaan met ‘het al dan niet de huisarts bellen’)

ACTUELE ONDERWERPEN

die de huisarts aan de orde dient te stellen

7. Diagnose en

8. Prognose

AAA-oefening

AAA-item: **wat** heeft u begrepen dat u **hebt** en wat er te **verwachten** valt?

Stelling: “Ik wacht altijd even tot mijn palliatieve patiënten het slechte nieuws verwerkt hebben, pas daarna leg ik ze rustig uit wat er nou precies aan de hand is.”

Vragen:

- Patiënten aan wie u palliatieve zorg verleent hebben in vrijwel alle gevallen op enig moment ‘slecht nieuws’ gekregen; mensen kunnen in het vervolg op heel verschillende wijzen omgaan met ‘de waarheid’ en staan in de diverse fases van het verwerken van het slechte nieuws niet altijd even open voor (al dan niet) gegeven informatie; hierdoor is het niet altijd volledig helder in hoeverre de patiënt op een gegeven moment op de hoogte is van zijn/haar diagnose en de betekenis daarvan voor de prognose; herkent u voorgaande bij uw begeleiding van patiënten in de palliatieve zorg? Voorbeelden? Hoe gaat u daarmee om in uw praktijk?
- In vele gevallen is de overgang van het ‘curatieve stadium’ naar de ‘palliatieve fase’ heel duidelijk (bijv. door het vaststellen van metastases in de hersenen, of in de lever); in andere gevallen is er wel sprake van tekenen die op progressie van de ziekte kunnen wijzen (bijv. afvallen, anorexie, toename moeheid) zonder een duidelijk ‘bewijs’ van uitzaaiingen. Zo’n laatste situatie kan voor de huisarts (en natuurlijk de patiënt) extra lastig zijn omdat er een soort ‘vacuümsituatie’ kan ontstaan waarin niemand precies weet waar hij/zij aan toe is. Heeft u een dergelijke situatie meegemaakt in de praktijk? Hoe bent u daar toen mee om gegaan? Hoe wilt u daar in de toekomst mee omgaan?
- Ook in gevallen waarbij er met zekerheid uitzaaiingen zijn vastgesteld betekent dat niet persé dat het einde nu ook nabij is; deze mensen kunnen soms nog jaren leven. De vraag daarbij is wat deze uitslagen betekenen voor hun ‘leven met deze situatie’? Stoppen ze met leven? En leven ze alleen nog met het ‘ziek zijn’? Heeft u een dergelijke situatie meegemaakt in de praktijk? Hoe bent u daar toen mee om gegaan? Hoe wilt u daar in de toekomst mee omgaan?

- In het omgaan van de patiënt met 'de waarheid' kan soms een groot verschil aanwezig zijn tussen het 'rationele weten' van de diagnose en prognose en het gevoelsleven daarbij; heeft u daarvan voorbeelden in de eigen praktijk meegemaakt? Hoe bent u daar mee om gegaan? Hoe wilt u daar in de toekomst mee omgaan?
- Alle bovenstaande vragen onder punt 7./8. hebben te maken met het verwerkingsproces van het slechte nieuws door de patiënt; hoe besteedt u aandacht aan dit verwerkingsproces van de patiënt bij uw begeleiding van patiënten in de palliatieve fase? Hoe gaat u om met de verschillende verwerkingsreacties van uw patiënten (of hun familieleden), zoals ontkennen, woede, marchanderen, accepteren? Zijn er situaties geweest waarbij u ervoer dat u moeite had om te gaan met bepaalde verwerkingsreacties door de patiënt? Wat had dat te maken met uw eigen opvattingen? Hoe reageerde u toen? Welk effect had uw reactie?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Wat heeft u begrepen dat u hebt en wat er te verwachten valt?

De huisarts van dhr. B. die een naar de longen doorgegroeid oesophaguscarcinoom heeft, komt weer langs bij echtpaar B. Dhr. B. is optimistisch als altijd: volgende week start hij met een nieuwe kuur in het academisch ziekenhuis (hij neemt inmiddels deel aan een experimentele trial naar de bijwerkingen van een nieuw middel), eigenlijk is er nog helemaal niks aan de hand. Mevr. B. zit hoofdschuddend en met tranen in de ogen naast hem. Dhr. B. moet wel toegeven dat hij wat minder fut heeft dan voorheen. Hij is ook wel wat afgevallen. Hij fietste altijd veel, maar dat lukt eigenlijk niet meer. Daarom heeft hij nu een snorfiets gekocht en kan hij weer lekker rondrijden. "Natuurlijk heeft hij wel wat ingeleverd, maar met die snorfiets kan hij weer jaren vooruit, 'no problem'", zegt hij.

Enkele dagen geleden was mevr. B. bij u op het spreekuur. Ze uitte haar bezorgdheid over de plannen van haar man om een snorfiets te gaan kopen. "Hij heeft vaak zoveel moeite z'n evenwicht te bewaren, straks krijgt ie nog een ongeluk", zegt zij.

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

9. Lichamelijke klachten en zorgen van de patiënt

AAA-oefening

AAA-item: welke **lichamelijke klachten en zorgen** heeft u?

Stelling: "Ik beloof mijn palliatieve patiënten altijd dat ze geen pijn zullen lijden."

Vragen:

- Een uitgangspunt bij deze AAA-lijst is dat een huisarts meestal pas hulp (gesprek, medicatie, etc.) kan bieden t.a.v. een vraag van een patiënt op het moment dat hij weet wat de vraag is. Een deel van de vragen van de patiënt was al bij u bekend, andere vragen kunnen actief aan u worden gesteld door de patiënt, de familieleden en/of de thuiszorg. Sommige vragen zullen niet zo makkelijk aan de orde gesteld worden, ook al zijn ze voor de patiënt wel erg belangrijk. Vaak omdat dergelijke vragen emotioneel beladen zijn (bijv. omdat de patiënt denkt dat meer klachten hebben achteruitgang betekent, mogelijk terecht). Of omdat de patiënt niet wil klagen. Etc. Op welke manier probeert u dergelijke 'verborgen' vragen boven water te krijgen? Wat levert dat op voor uw palliatieve zorg? Voorbeelden?
- Soms kunnen patiënten veel last hebben van bepaalde klachten en daar de hele dag over klagen. Behalve tijdens de visite van de huisarts! Net als de huisarts er is, lijkt het allemaal even veel beter te gaan. Soms tot wanhoop van de familie. De huisarts is de straat nog niet uit, of de klachten zijn weer even hevig terug als voor de visite Heeft u dat wel eens meegemaakt? Hoe gaat u daarmee om?
- Soms kunnen patiënten erg bezorgd zijn over bepaalde klachten. Huisartsen proberen hen soms gerust te stellen door te beloven dat(zie bijv. de stelling boven deze vragen). Risico daarbij is dat een huisarts zo'n belofte niet altijd kan waarmaken in het verloop van de ziekte. Heeft u zoiets wel eens meegemaakt? Hoe gaat u daar nu mee om?
- De WHO onderscheidt bij de palliatieve zorg 4 terreinen: lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Vindt u dat alle 4 terreinen tot uw taakgebied behoren? Welk van deze 4 terreinen loopt bij u de meeste kans onderbelicht te blijven? Wat vindt u daarvan? Hoe gaat u daarmee om in de praktijk?
- Als een patiënt met vele vragen e.d. komt, zal het niet altijd lukken aan al die punten voldoende aandacht te besteden; hoe gaat u daarmee om? (hoe kiezen prioriteiten? Wie bepaalt dat, u of de patiënt?)
- Hoe deskundig voelt u zich bij het behandelen van lichamenlijke klachten in de palliatieve zorg? Werd u vooral deskundig door praktijkervaring? Of vooral door nascholing? Zijn er ook klachten waar u zich minder zeker over voelt hoe die het best behandeld kunnen worden? Zoekt u wel eens iets op sites

zoals 'oncoline'? Vraagt u wel eens advies aan een 'palliatief consultatieteam'?
Of overlegt u liever met een specialist in het ziekenhuis?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke lichamelijke klachten en zorgen heeft u?

Mevr. C. die een naar de lever gemetastaseerd coloncarcinoom heeft, vertelt haar huisarts dat ze af en toe zo misselijk is. Ze vraagt angstig of ze dan ook zal gaan overgeven. Het valt de huisarts op dat ze dat vorige keer ook al vroeg. Hij heeft toen eerlijk geantwoord dat hij dat niet exact kon voorspellen. En dat hij wel medicijnen tegen misselijkheid zou kunnen voorschrijven wanneer de klacht storender zou worden. Toen had ze op hem ook een wat angstige indruk gemaakt. Hij besluit eens door te vragen: 'misselijkheid, braken, maak je je daar zorgen over?' Mevr. C. begint te huilen en vertelt met horten en stoten over het sterfbed van haar opa die ook darmkanker had en daardoor op 't laatst een darmafsluiting. Dat was een ellendig sterfbed geweest, met heel heftig braken en buikpijnen.

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

10. Psychosociale klachten en zorgen van de patiënt

AAA-oefening

AAA-item: welke **psychosociale klachten** en zorgen heeft u?

Stelling: "Bij mijn palliatieve patiënten ga ik altijd na welke copingstijlen ze gebruiken bij het omgaan met hun fatale ziekte."

Vragen:

- Patiënten en hun naasten krijgen in de palliatieve fase vaak meerdere keren slecht nieuws te horen. Daarbij worden ze in het verloop van de ziekte geconfronteerd met specifieke nieuwe klachten en algehele achteruitgang. Vroeger leerden we van Elisabeth Kübler-Ross over de opeenvolgende fases om slecht nieuws te verwerken. Later leerden we dat die fases in wisselende sterkte en in wisselende volgorde kunnen optreden. Daarbij heeft elke patiënt gedurende zijn/haar leven copingstijlen ontwikkeld om met tegenslag om te gaan. Voor zijn/haar naasten geldt hetzelfde. Dat kunnen verschillende stijlen zijn, waardoor onderlinge spanningen kunnen optreden. Welke opvallende mechanismes heeft u bij uw patiënten op het gebied van omgaan met 'slecht nieuws' meegemaakt als huisarts? Wat heeft u daarvan geleerd? Welke tips en valkuilen kent u?
- Ook al kent u uw patiënt al lang, de start van een palliatief traject zal uw relatie met de patiënt vaak verdiepen en verbreden: heeft hij/zijn een partner? Kinderen? Andere belangrijke personen? Hoe zijn de relaties verlopen? Wat is/was het beroep? Hoe is het werkzame leven verlopen? Belangrijke hobbies? Specifieke life-events? Hoe woont de patiënt? Zijn er financiële problemen? Etc. etc. Heeft u ook ervaren dat uw relatie met een patiënt in de palliatieve fase intensiever wordt? Exploreert u genoemde gebieden actief? Hoe belangrijk vindt u het om psychosociale onderwerpen met uw patiënt te bespreken in de palliatieve zorg?
- De WHO onderscheidt bij de palliatieve zorg 4 terreinen: lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Vindt u dat alle 4 terreinen tot uw taakgebied behoren? Welk van deze 4 terreinen loopt bij u de meeste kans onderbelicht te blijven? Wat vindt u daarvan? Hoe gaat u daarmee om in de praktijk?
- Als een patiënt met vele vragen e.d. komt, zal het niet altijd lukken aan al die punten voldoende aandacht te besteden; hoe gaat u daarmee om? (hoe kiezen prioriteiten? Wie bepaalt dat, u of de patiënt?)

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke psychosociale klachten en zorgen heeft u?

Dhr. van E., 68 jaar oud, heeft een inoperabel longcarcinoom. Bij het stellen van de diagnose voelde hij zich nog behoorlijk goed. Hij koos ervoor om geen chemotherapie te krijgen, maar om nog zolang mogelijk van het leven te genieten. In die periode kwam hij ca. 1 x per maand bij de huisarts op het spreekuur om te evalueren hoe het ging. Dat was achteraf gezien een goede keus. Hij heeft zich nog ruim een half jaar best goed gevoeld.

Maar de laatste weken krijgt hij meer klachten. Hij heeft minder eetlust en valt af. En hij is toenemend moe. Zelfs al na een op zich zeer geringe inspanning. Dan vraagt hij een visite aan (in plaats van dat hij op het spreekuur komt.). Deels omdat zijn conditie achteruitgegaan is. Maar ook omdat hij de huisarts iets wil laten zien. Als de huisarts al even binnen is, vraagt dhr. van E. of de huisarts het leuk vindt om zijn werkkamer even te zien. De huisarts geeft aan dat hij die graag wil bekijken. Moeizaam gaat dhr. van E. de huisarts voor op de trap naar boven. Daar is de grote slaapkamer ingericht als timmermanswerkplaats. Alle gereedschappen netjes geordend. Dhr. van E. vertelt dat hij altijd als timmerman gewerkt heeft. En na zijn pensioen heeft hij voor henzelf en voor de kinderen veel meubels gemaakt. Zijn werkplaats betekende heel veel voor hem. Hij heeft nu alles netjes opgeruimd omdat hij geen energie heeft er nog te werken. Hij vertelt dat hij heel blij is dat zijn gereedschap naar zijn dochter zal gaan, dat alles bij elkaar zal blijven. Hij krijgt de tranen in zijn ogen.

Beneden gekomen kijkt de huisarts anders naar de tafels en de kasten, die allemaal door dhr. van E. gemaakt zijn.

Dhr. van E. vertelt dat hij goed beseft dat hij ernstig ziek is. Hij weet dat hij over niet al te lange tijd zal sterven. Maar hij heeft het er zo moeilijk mee dat hij niet meer in zijn werkkamer met hout kan werken. Hij begint te huilen. Zo heeft de huisarts hem bij alle voorgaande gesprekken nog niet meegemaakt.

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

11. Zingeving- en spirituele vragen en zorgen van de patiënt

AAA-oefening

AAA-item: welke **zingeving- en spirituele vragen** en zorgen heeft u?

Stelling: “Als patiënten in de palliatieve fase met levensvragen komen, verwijst ik ze gelijk door naar een geestelijke; dat soort vragen vind ik niet tot mijn taak als huisarts behoren.”

Vragen:

- Bij patiënten die werden geconfronteerd met de diagnose ‘ongeneeslijk ziek’ zullen naast vragen over de diagnose en prognose ook vaak vragen over het leven en over zingeving opkomen. Waarom krijg juist ik deze ziekte? Is die ziekte een straf? Wat is de zin van het leven als ik zo (jong) aan mijn eind moet komen? Wat is er nog na de dood? Etc, etc. Afhankelijk van de achtergronden van de patiënt zullen de vragen meer religieus of werelds gekleurd zijn. Zijn dergelijke vragen door palliatieve patiënten wel eens aan u gesteld? Of vraagt u er juist ook wel eens actief naar? Hoe zijn uw ervaringen met het bespreken van dergelijke vragen, onderwerpen?
- Er zijn huisartsen die vinden dat zingeving- en spirituele vragen niet tot hun takenpakket behoren? Hoe gaat u daar mee om?
- Heeft u wel eens meegemaakt dat u zulke ‘lastige’ zingeving- of spirituele vragen voorgelegd kreeg, dat u patiënt daarvoor heeft verwezen naar een geestelijke? Heeft u toen het contact gelegd voor de patiënt? Hoe zijn uw ervaringen daarmee?
- De WHO onderscheidt bij de palliatieve zorg 4 terreinen: lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Vindt u dat alle 4 terreinen tot uw taakgebied behoren? Welk van deze 4 terreinen loopt bij u de meeste kans onderbelicht te blijven? Wat vindt u daarvan? Hoe gaat u daarmee om in de praktijk?
- Als een patiënt met vele vragen e.d. komt, zal het niet altijd lukken aan al die punten voldoende aandacht te besteden; hoe gaat u daarmee om? (hoe worden prioriteiten gekozen? Wie bepaalt dat, u of de patiënt?)

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke zingeving- en/of spirituele vragen en zorgen heeft u?

Mevr. D., 76 jaar oud, heeft een uitgezaaid coloncarcinoom. Doordat de huisarts ook haar man indertijd begeleid heeft, weet hij dat mevrouw bij een protestante kerk aangesloten is. Nu zij het slechte nieuws van haar diagnose gekregen heeft, vraagt de huisarts haar of het geloof haar nu extra steun geeft? Ze vertelt dat ze na het overlijden van haar man veel steun van God gekregen heeft en dat haar geloof daardoor slechts sterker geworden is. Verder kreeg ze toen veel steun van de dominee en andere leden van haar kerk. De laatste jaren werd ze steeds slechter ter been, kon daardoor niet meer naar de kerk gaan, en er is inmiddels een andere dominee. Het contact met de kerk is minimaal geworden. De nieuwe dominee kent ze niet. ‘Ach laat maar’, zegt ze. De huisarts schat in dat hernieuwd contact met haar kerkgemeenschap belangrijk voor mevrouw kan zijn en biedt aan om voor haar contact te leggen met die nieuwe dominee.

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

12. Wensen voor nu en de komende dagen

AAA-oefening

AAA-item: welke **wensen en verwachtingen** heeft u voor de komende uren en dagen?

Stelling: "Zodra één van mijn patiënten 'palliatief' wordt, ga ik alle wensen inventariseren."

Vragen:

- Een doel bij het verlenen van palliatieve zorg is om deze zoveel mogelijk te laten aansluiten bij de individuele patiënt. Bij 9, 10, en 11, werd aandacht besteed aan de vragen, angsten e.d. van de patiënt. De zorg kan nog sterker op het individu gericht worden door ook aandacht te besteden aan de individuele wensen en verwachtingen van de patiënt.
- Daarbij kan het gaan om persoonlijke wensen. Bijv.: wil de patiënt nog graag iemand of een bepaalde plek bezoeken? Wil de patiënt nog graag naar de diploma-uitreiking van een kleinkind? Zijn daar speciale hulpmiddelen/aanpassingen voor nodig?
- En het kan gaan om wensen en verwachtingen van de patiënt t.a.v. zijn/haar behandeling (bijv. wil de patiënt nog wel opgenomen worden in het ziekenhuis? Of juist persé niet meer? Wil de patiënt (en/of familie) een afspraak maken met de pastor voor de ziekenzalving? Welke verwachtingen heeft de patiënt van een medicamenteuze behandeling? Wat wil de patiënt als hij/zij terecht zou komen in een situatie van zinloos medisch handelen? Op welke plaats wil hij/zij uiteindelijk sterven?).
- Heeft u voorbeelden meegemaakt in de eigen praktijk? Hoe bent u omgegaan met de wensen en/of verwachtingen van uw patiënt?
- Hoe belangrijk vindt u het om aandacht te besteden aan de wensen en verwachtingen van de patiënt? Hoe komt u er achter welke wensen en verwachtingen uw patiënt heeft? Hoe weegt u deze mee bij het afspreken van het beleid?
- Zijn er wensen en verwachtingen van de patiënt waar elke huisarts bij zijn/haar patiënten naar zou moeten vragen?
- Besteedt u t.a.v. de wensen en verwachtingen van patiënt ook aandacht aan de 4 terreinen die de WHO onderscheidt (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel)?

[NB. Bij dit item 12, gaat het om de wensen en verwachtingen die de patiënt heeft voor de korte termijn, de komende dagen, de periode tussen deze visite en de volgende visite. Dus de periode om dit keer het sterkst rekening mee te houden bij het afspreken van het beleid.

Bij item 17, gaat het om de wensen en verwachtingen van de patiënt op de wat langere termijn, voor de komende weken of maanden.]

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke wensen en verwachtingen heeft u voor de komende uren en dagen?

Dhr. D. is in het terminale stadium t.g.v. een uitgezaaid longcarcinoom; hij is inmiddels cachectisch; eet en drinkt niks meer; zijn bewustzijn is soms helder, maar andere momenten kan hij suf en verward zijn. Op die momenten maakt hij een onrustige indruk. De huisarts wil hem haldol voorschrijven wegens delirant gedrag. Hij vraagt wat de echtgenote van de patiënt ervan denkt. Zij is ervan overtuigd dat haar zeer gelovige man angstig is dat hij zo plots zou kunnen sterven dat de pastoor te laat zou kunnen zijn om hem te zalven. De huisarts vraagt de echtgenote de pastoor te vragen om langs te komen. De pastoor komt dezelfde dag nog en geeft de patiënt de ziekenzalving. De patiënt is tijdens het bezoek van de pastoor volstrekt helder en maakt een en ander heel bewust mee. De volgende dag vertelt de echtgenote dat haar man sinds de zalving volstrekt rustig geworden is: 'hij strijdt niet meer, dokter'.

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

13. 'Unfinished business', afronding van het leven

AAA-oefening

AAA-item: welke zaken zijn er nog in uw leven die u wilt '**oplossen**'?

Stelling: "Als mijn palliatieve patiënten nog zitten met 'oude ruzies', dan zorg ik er altijd voor dat die zijn bijgelegd voordat de patiënt komt te overlijden; ze kunnen dan tenminste in vrede sterven."

Vragen:

- Het besef dat het leven over niet al te lange tijd afgelopen zal zijn, zal bij veel mensen leiden tot reflectie: terug kijken op het leven, een balans opmaken. Hoe heeft u dit mee gemaakt in uw praktijk? Hoe gaat u daarmee om? (bijv. vraagt u er actief naar?) Wat leverde dat op? Hoe wilt u in de toekomst met een dergelijke situatie omgaan?
- Soms menen patiënt en omgeving elkaar te 'beschermen' door over moeilijke punten te zwijgen. Apart van elkaar beginnen ze dan soms wel over zo'n gevoelig punt tegen de huisarts. Maakte u dit wel eens mee? Hoe reageerde u hierop?
- Wanneer mensen in hun leven heftige dingen hebben meegemaakt, dan kunnen dergelijke ervaringen juist in de laatste fase van het leven weer een belangrijke rol spelen in het hoofd van de patiënt (en/of de familie). Lang niet altijd zal daar openlijk over gesproken worden (bijv. wanneer sprake is van een 'familiegeheim'), maar kan de huisarts soms signalen opvangen dat er 'iets speelt'. Soms zijn er ruzies met belangrijke mensen (kinderen, ouders, broers/zussen) waarmee al jaren geen contact meer geweest is. Soms zijn langsepende financiële perikelen niet opgelost. Heeft u in uw praktijk zulke situaties meegemaakt? Hoe bent u daarmee om gegaan? Wat leverde dat op? Hoe wilt u in de toekomst met zulke situaties omgaan?
- Als huisarts kunt u wellicht (beter dan de patiënt zelf) inschatten in hoeverre bepaalde plannen van de patiënt nog uitvoerbaar zijn (bijv. een afspraak met een belangrijk familielid over 5 weken, e.d.). Vraagt u actief naar dergelijke plannen van de patiënt? Hoe reageert u op plannen die de patiënt u vertelt en waarvan u inschat dat die waarschijnlijk niet haalbaar zullen zijn? Heeft u dergelijke situaties meegemaakt?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke onaffe zaken zijn er nog in uw leven die u wilt 'oplossen'?

Dhr. E. is een bejaarde man die vroeger boer geweest is. Hij kreeg tijdens een recente opname in het ziekenhuis te horen dat hij vele uitzaaiingen had, zonder dat duidelijk is geworden waar de primaire haard zit. Gezien de uitgebreidheid van de meta's wordt verwacht dat hij op z'n hoogst nog maar enkele maanden heeft te leven. Vanwege zijn inmiddels slechte conditie en de geringe kansen op verbetering heeft hij afgezien van de chemokuur die de internist nog aanbood. De dag na z'n thuiskomst uit het ziekenhuis, gaat de huisarts bij hem langs. De huisarts laat hem vertellen over z'n klachten, over de onderzoeken in het ziekenhuis en over het slecht-nieuwsgesprek met de internist. De huisarts krijgt daarbij de indruk dat er iets is dat de patiënt zeer sterk bezig houdt, maar waar hij nog niet over heeft gesproken.

Als de huisarts een week later bij de volgende visite dezelfde indruk krijgt, vraagt zij ernaar. Dan vertelt de boer over een groot verdriet in z'n leven: hij heeft twee zoons en hij had voor elk een deel van z'n boerderij bedacht; één zoon was tevreden en werkt al twintig jaar op zijn deel, de andere zoon werd echter boos, eiste z'n erfdeel op en vertrok naar het buitenland. Op een enkel telefoontje na was er sindsdien geen contact meer met die zoon. En nu heeft hijzelf nog maar enkele maanden te leven? Wat moet hij nu doen t.a.v. z'n boze zoon?

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

14. Bespreken van opties voor behandeling en zorg naar aanleiding van de besproken onderwerpen

AAA-oefening

AAA-item: **wat zullen we doen** m.b.t. uw vragen en wensen?

Stelling: "Ik heb eigenlijk nog nooit meegemaakt dat ik geen oplossing had voor een probleem van één van mijn palliatieve patiënten."

Vragen:

- Net als bij de 'normale' consultvoering kan het expliciet formuleren van het probleem of van de problemen (voorafgaand aan de beleidsfase) de helderheid van de communicatie vergroten; in de palliatieve zorg zal dit vaak nog belangrijker zijn omdat er in vele gevallen sprake is van een complexe situatie waarbij vele factoren een rol spelen. Na een soms langdurig en intensief gesprek zal het niet meer voor alle gesprekspartners even helder zijn over welke problemen nu afspraken gemaakt moeten gaan worden. Hoe gaat u daar mee om?
- Patiënten in de palliatieve fase stellen vaak meer prijs op aandacht en betrokkenheid, dan op medisch-technische actie; de patiënten wensen lang niet voor alle problemen een 'oplossing', omdat ze zich vaak realiseren dat u hen geen echte oplossing meer kunt bieden voor een bepaalde klacht. Dan komt het in de beleidsfase voornamelijk neer op de patiënt optimaal informeren. Anderzijds zullen patiënten soms niet vragen om behandeling van symptomen, terwijl u weet dat er zinvolle mogelijkheden zijn (bijv. misselijkheid, obstipatie, doorbraakpijn 's nachts, doorliggen, e.d.); u zult dan zelf behandelingen moeten opperen, en misschien zelfs wel de patiënt moeten overtuigen om juist wel een behandeling te starten. Hoe gaat u met dergelijke afwegingen om?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Wat zullen we doen m.b.t. uw vragen en wensen?

De huisarts gaat op visite bij mevr. F. Zij werd door de longarts behandeld met palliatieve chemokuren i.v.m. een inoperabel longcarcinoom. Omdat haar conditie achteruitging en ze pijnklachten kreeg, werd aanvullend onderzoek verricht. De longarts heeft haar de laatste keer uitgelegd dat de afwijkingen in de longen ondanks de behandeling waren toegenomen en dat er ook uitzaaiingen in de botten waren gevonden. Dat betekende dat hij geen zinvolle behandelingen meer voor haar had. Hij had haar voor palliatieve zorg thuis naar haar huisarts verwezen. Er volgt een intensief gesprek waarbij in ca 30 minuten heel veel aan de orde komt: geen behandeling meer, onzeker hoe lang ze nog heeft te leven, de pijn in haar botten die de afgelopen dagen nog erger is geworden, angst voor wat gaat komen, misselijkheid, afvallen, moeizame stoelgang, hoe moet het straks met haar hulpafhankelijke man met MS, wil haar huisarts haar 'helpen' als ze zou gaan stikken t.g.v. het longca. De huisarts heeft de hele tijd goed geluisterd en aantekeningen gemaakt n.a.v. wat ze heeft verteld. Hij wil het gesprek nu afronden, geeft daarbij aan dat hij het gevoel heeft dat het gesprek nog niet af is en dat hij daarom over 2 dagen weer terug zal komen. De patiënte protesteert echter: 'maar dokter, ik hoef toch zeker niet nog 2 dagen met die pijn te blijven zitten? En die misselijkheid wordt ook steeds erger!'

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

ANTICIPEREN

op diverse scenario's

15. Vervolgafspraken aanbieden

AAA-oefening

AAA-item: welke **vervolgafpraak** maken we?

Stelling: "Als ik wat tijd over heb, ga ik vaak even langs bij één van m'n palliatieve patiënten."

Vragen:

- Maakt u aan het eind van een visite aan een palliatieve patiënt een vervolgafpraak? Zo ja, hoe doet u dat? Hoe ervaart u dit? Wat zijn de wensen van uw patiënten op dit punt?
- Welke criteria hanteert u voor het starten met 'regelmatige palliatieve visites'? Start u daarmee op eigen initiatief of in overleg hierover met uw patiënt? Hoe pakt u dat aan?
- [zie evt. ook AAA-item: (communiceren van) uw bereikbaarheid.]
- gaat u ook wel eens spontaan bij uw palliatieve patiënten langs? Of belt u hen wel eens 'zomaar' even op (om het contact te onderhouden)? Hoe ervaart u dit? Wat levert het op?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke vervolgspraak maken we?

De huisarts heeft geluisterd naar het verhaal van dhr. Q. over zijn recente opname en hij is er zichtbaar van onder de indruk. Dhr. Q. is nog zo jong, heeft 3 jonge kinderen, voelde zich altijd kerngezond en werkte sinds kort keihard als manager van een zorginstelling. Nu blijkt hij opeens een uitgebreid gemetastaseerd melanoom te hebben zonder curatieve behandelmogelijkheden. De huisarts stelt voor dat hij dhr. Q. voortaan geregeld zal komen bezoeken i.v.m. deze nieuwe situatie. Dhr. Q. geeft echter aan dat hij de betrokkenheid van zijn huisarts bijzonder op prijs stelt, maar dat hij zich nog prima in staat voelt de huisarts te bellen als hij dat zelf nodig vindt en dan gewoon naar het spreekuur te komen. In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

16. Mogelijke complicaties

AAA-oefening

AAA-item: welke **complicaties** zijn te verwachten en weet u hoe u dan kan handelen?

Stelling: "ik begin nooit zelf over mogelijke complicaties, want daar worden mensen maar ongerust van."

Vragen:

- In veel palliatieve situaties valt het beloop van een ziekte vrij redelijk in te schatten, en vaak is het optreden van complicaties wel te voorspellen. (Andere keren worden patiënt en huisarts juist geconfronteerd met een geheel onverwacht beloop.) Hoeveel uitleg geeft u aan uw patiënten over het door u verwachte beloop van het ziekteproces? Kondigt u ook mogelijke complicaties aan? Welk effect had die uitleg/aankondiging op uw patiënten? Welke overwegingen liggen achter uw beleid op dit punt?
- Wanneer u aan uw patiënt uitleg geeft over het mogelijke beloop of mogelijke complicaties, dan kunt u ook instructies geven over wat de patiënt en de familie kan doen in bepaalde situaties. Bijv. adviezen over aanpassen van de dosering van de pijnmedicatie in het geval dat de pijn gaat toenemen. Welke instructies m.b.t. het beloop en /of mogelijke complicaties heeft u wel eens gegeven? Hoe kijkt u daar op terug?
- Soms is het een lastige afweging of uitleg over een mogelijke complicatie (bijvoorbeeld over een mogelijke longbloeding als complicatie van een longcarcinoom) de patiënt en diens naasten iets concreets in handen zal geven of ze juist eerder extra angst zal bezorgen. Heeft u in uw praktijk zulke situaties meegemaakt? Hoe bent u daarmee om gegaan? Wat leverde dat op? Hoe wilt in de toekomst met zulke situaties omgaan?
- Wanneer u uitleg en instructie hebt gegeven, gaat u dan nog expliciet na in hoeverre uw uitleg goed begrepen is? Zo ja, hoe doet u dat? Wat levert het op?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke complicaties zijn te verwachten en weet u hoe u dan kan handelen?

Mevr. R. heeft een vergevorderd stadium van longcarcinoom. Zij zit nog wel eens een uurtje op de stoel, maar verder ligt zij in bed. Zij vertelt dat zij de laatste week telkens wat bloed ophoest. De huisarts weet dat het tumorweefsel o.a. rond de grote bloedvaten zit; er zou de komende periode heel goed een ernstige (wellicht fatale) longbloeding kunnen optreden. In dat geval zou het heel nuttig kunnen zijn wanneer er in de koelkast bij de patiënt thuis voldoende ampullen midazolam klaar zouden liggen. De huisarts twijfelt wat hij hierover zal communiceren naar mevr. R. en haar familie? Als hij er niks over zegt en er ontstaat plots zo'n ernstige bloeding dan is de paniek misschien extra heftig; als hij het wel uitlegt zullen de mevr. R. en haar man daardoor misschien voortdurend in angst zitten?

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

17. Wensen voor de komende weken of maanden (zowel persoonlijke wensen als voorkeuren ten aanzien van medische beslissingen)

AAA-oefening

AAA-item: welke **wensen en verwachtingen** heeft u voor de komende weken/ maanden?

Stelling: "Ik doe altijd mijn uiterste best om de wensen van mijn palliatieve patiënten te laten uitkomen."

Vragen:

[In aansluiting op item 12., waar het ging over de 'wensen en verwachtingen van uw patiënt voor de nu en de eerstvolgende dagen' gaat het bij item 17. om het anticiperen op de wensen en verwachtingen van uw patiënt voor de langere termijn, de komende weken of maanden.]

- Om uw palliatieve zorg zoveel mogelijk te kunnen laten aansluiten bij de individuele wensen en verwachtingen van uw patiënt is het nodig deze te exploreren. Vaak betekent dit een soort balanceren tussen de prognose en de hoop die de patiënt toch wil behouden. Net als bij item 12. kan onderscheid gemaakt worden tussen wensen en verwachtingen die meer persoonlijk van aard zijn en die meer verband houden met de behandeling/begeleiding. Een persoonlijk wens kan bijv. zijn dat uw patiënte over 4 maanden 35 jaar getrouwd zal zijn en die dag groots wil vieren, terwijl u zich afvraagt of ze dan nog wel zal leven. Een wens t.a.v. de behandeling/begeleiding kan bijv. zijn dat een patiënt persé niet meer naar het ziekenhuis wil. Heeft u situaties meegemaakt in uw praktijk waarbij specifieke wensen/verwachtingen van uw patiënt een rol speelden? Hoe bent u daarmee om gegaan? Hoe kijkt u erop terug? Zijn er wensen/verwachtingen die u 'standaard' inventariseert bij uw palliatieve patiënten?
- Besteedt u t.a.v. de wensen en verwachtingen van patiënt op de langere termijn ook aandacht aan de 4 terreinen die de WHO onderscheidt (lichamelijk, psychisch, sociaal, spiritueel)?
- Gedurende de laatste decennia is er toenemend aandacht gekomen voor '**advance care planning**' (ACP). ACP is het proces waarbij een patiënt, in samenspraak met zijn hulpverleners, familieleden en belangrijke anderen, besluiten neemt over zijn medische zorg in de toekomst, onder andere voor het geval hij dan niet meer in staat zal zijn te participeren bij medische behandelbeslissingen. Elementen van ACP zijn: het verhelderen van hoe de patiënt de betekenis van zijn ziekte en de behandel(on)mogelijkheden begrijpt, het bespreken van de waarden en opvattingen van de patiënt en het identificeren van zijn behandeldoelen en andere wensen, zoals het nog **wel of niet willen worden gereanimeerd of beademd** bij een acuut overlijden. Indien gewenst, kan ook een wettelijk vertegenwoordiger worden benoemd.

Hoe gaat u hiermee om in uw palliatieve praktijk? Bespreekt u het (niet-) reanimeerbeleid met uw palliatieve patiënten? Als u een niet-reanimeren afspraak met uw palliatieve patiënt heeft gemaakt, hoe communiceert u die afspraak dan naar de naasten en naar andere hulpverleners zoals de Huisartsenpost en de behandelend specialisten?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Welke wensen en verwachtingen heeft u voor de komende weken/maanden?

Dhr. S. heeft enkele weken geleden van de internist te horen gekregen dat hij een inoperabel pancreascarcinoom heeft, reeds uitgezaaid naar de lever en de longen. Ook al is z'n algemene conditie nog goed, de prognose is erg somber. Sindsdien is de huisarts enkele malen langs geweest; er werd voornamelijk gesproken over de strijd van dhr. S. om dit feit te accepteren, terwijl hij nog midden in het leven stond. Andere zaken waren nog niet aan de orde gekomen.

Dan belt z'n vrouw op en vraagt een spoedvisite omdat haar man plotseling is weggevallen. De huisarts is binnen 10 minuten ter plekke. Dhr. S. is in shock, waarschijnlijk cardiaal veroorzaakt. Als de huisarts net de ambulance gebeld heeft, stopt dhr. S. met ademen. De huisarts start met reanimeren. Zijn vrouw verzucht: "dit had Henk nooit gewild!" De huisarts was al met aarzeling begonnen aan het reanimeren en vraagt zich nu met klem af: 'wat zou dhr. S. gewild hebben? Wat moet ik nu doen?'

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

18. Het feitelijke stervensproces (laatste uren of dagen)

AAA-oefening

AAA-item: hoe verwacht u dat **het sterven** zal gaan?

Stelling: "Als ik zie dat het stervensproces begonnen is, dan bespreek ik dat altijd met de aanwezigen, zodat alle betrokkenen zich kunnen instellen op de laatste fase."

Vragen:

- Het einde van de palliatieve fase wordt gevormd door het overlijden van de patiënt. De patiënt zal meestal reeds geruime tijd voor dit overlijden bezig zijn met gedachten en gevoelens m.b.t. het sterven. Zijn deze gedachten en gevoelens van uw patiënt vaak een gespreksonderwerp voor u en uw patiënt? Wie begint daar dan meestal over? Heeft u een manier ontwikkeld om dit onderwerp ter sprake te brengen? Hoe doet u dat? Hoe reageren uw patiënten daarop? Wat leveren dergelijke gesprekken op?
- Uit onderzoek (Van den Muijsenbergh, 2001)¹ kwam naar voren dat huisartsen met bijna alle (palliatieve) patiënten (91%) meermaals praten over het naderende sterven, meestal op initiatief van de huisarts; huisartsen willen heel graag dat de patiënt zijn/haar sterven onder ogen ziet en accepteert; de meeste patiënten willen vooral praktische informatie krijgen over te verwachten symptomen; zij hebben lang niet allemaal behoefte om het sterven als zodanig en hun gevoelens daaromtrent met de huisarts te bespreken. Hoe zijn uw ervaringen hiermee? Hoe kunt u t.a.v. dit punt het best aansluiten (/invoegen) bij wat de patiënt wenst?
- De verwachtingen (o.a. angsten) van palliatieve patiënten t.a.v. het sterven worden vaak sterk bepaald door eerdere sterfgevallen waar zij zelf bij betrokken waren (in veel gevallen zal het daarbij om het overlijden van de (schoon-)ouders of andere familieleden van de patiënt gaan). Vroeg u wel eens expliciet naar dergelijke ervaringen van uw patiënten? Wat leverde dat op?
- Vaak hebben patiënten specifieke wensen t.a.v. hun sterfbed (bijv. wie aanwezig zullen zijn, bepaalde rituelen, muziek, verlichting, etc.). Bevraagt u uw patiënt daarover? Welke voorbeelden hebt u gehoord of meegemaakt? Hoe bent u daarmee omgegaan? Doet u actief wel eens suggesties op dit gebied?

¹ Van den Muijsenbergh METC. Palliatieve zorg door de huisarts. [Palliative care by the GP.] Thesis. University of Leiden, 2001.

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Hoe verwacht u dat het sterven zal gaan?

Dhr T. heeft een uitgebreid gemetastaseerd longcarcinoom. Hij is bedlegerig geworden in een hoog-laag-bed met een antidecubitus-matras, dat in de woonkamer staat. De thuiszorg komt tweemaal daags aan huis. De huisarts komt tweemaal per week langs. Nu is hij met dhr.T. en zijn vrouw in gesprek. Vooral zijn vrouw heeft veel vragen over 'het einde': ze vertelt dat ze nog nooit eerder aanwezig was bij iemand die stierf, dat ze niet weet hoe je kunt zien dat iemand gaat sterven, en dat ze niet weet wat ze dan moet doen. Ze maakt een angstige indruk. Als de huisarts doorvraagt, blijkt mevr. T. het met name heel eng te vinden om alleen bij haar man te zijn tijdens 'het einde'.

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

19. Beslissingen rond het levenseinde

AAA-oefening

AAA-item: hoe denkt u dat ik u **bij het sterven** kan **bijstaan**?

Stelling: "Bij mijn terminale patiënten check ik altijd even of ze euthanasie willen."

Vragen:

- Een belangrijk aspect t.a.v. de laatste fase is de hulp die een patiënt van zijn/haar huisarts kan vragen rond het sterven. Het kan hierbij gaan om palliatieve sedatie. Het kan ook gaan om hulp bij zelfdoding of euthanasie. Wat zijn uw ervaringen met dergelijke zaken? Brengt u dergelijke hulp ook wel zelf ter sprake? Of wacht u tot uw patiënt daarmee komt? Met een expliciete vraag? Of met een 'signaal' ('clue')?
- Hoe betreft u de familie/naasten van de patiënt bij zo'n gesprek? Is het iets exclusiefs tussen uw patiënt en u? Moeten de familieleden achter een verzoek van uw patiënt staan voordat u zo'n verzoek wilt inwilligen? Wat heeft u op dit gebied meegemaakt? Hoe bent u daarmee omgegaan? Hoe wilt u daar in de toekomst mee omgaan?
- Wat is uw eigen positie t.o.v. dergelijke verzoeken om hulp bij het sterven? Hoe gaat u ermee om in uw gesprekken met uw patiënten? Hoe duidelijk maakt u uw eigen positie naar uw patiënt toe? Welke ervaringen deed u op? Hoe wilt u ermee omgaan bij toekomstige verzoeken?
- Wat legt u ('technisch') uit over de hulp die u kunt bieden bij het sterven (hier bedoeld als uitleg m.b.t. palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding en euthanasie)? Hoe reageren uw patiënten op uw uitleg? Hoe geeft u in dit opzicht leiding bij het maken van gezamenlijke afspraken? Zijn er zaken die u lastig vindt hierbij?

N.a.v. bovenstaande aspecten:

Bent u van plan in uw praktijk zaken aan te passen?

Ja / Nee

Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?

Praktijksituatie

Hoe denken u en ik dat ik u bij het sterven kan helpen?

Mevr. U. heeft een vergevorderd stadium mammacarcinoom dat is uitgezaaid naar de lever, de botten en de hersenen. Al lange tijd komt haar huisarts wekelijks bij haar langs voor het bespreken van haar klachten en de vele andere zaken die bij zo'n ernstige ziekte een rol spelen. Er is een sterke band gegroeid waarbij het mevr. U. duidelijk is geworden dat haar huisarts er voor haar zal zijn, ook 'op het einde'. Mevr. U. moet in deze periode vaak denken aan haar moeder, die aan dezelfde ziekte overleed en de laatste dagen enorm heeft geleden t.g.v. pijnen en braken. Ook die zorg heeft ze met haar huisarts besproken. De huisarts heeft haar toen gerustgesteld en aangegeven dat hij wel zou zorgen dat haar sterven niet zo zou gaan verlopen.

Als de huisarts weer op visite komt bij mevr. U., blijkt deze de afgelopen nacht veel pijn te hebben gehad en daardoor nauwelijks geslapen. Vanmorgen heeft ze door de heftigheid van de pijn zelfs tweemaal moeten overgeven. In aanwezigheid van haar man zegt ze geëmotioneerd tegen haar huisarts dat het voor haar nu wel genoeg is, of hij haar nu wil helpen zoals diverse keren eerder werd aangeduid, het liefst vanavond, dan kunnen alle kinderen er ook bij zijn. De huisarts schrikt van dit concrete euthanasieverzoek. Euthanasie als zodanig werd nog geen enkele keer expliciet besproken. Aan de ene kant wil hij mevr. U. niet in de steek laten. Maar mevr. U. heeft nog geen wilsverklaring ingevuld en er is nog geen tweede arts langs geweest. Hij weet niet goed wat te doen.

In hoeverre herkent u een dergelijke praktijksituatie? Hoe gaat u hiermee om?

In het kort

- De huisarts speelt in de palliatieve zorg een centrale rol (in Nederland)
- Communicatie met patiënten in de palliatieve fase is vaak complex
- Het is een uitdaging voor de huisarts om bij het bespreken van einde-van-het-leven onderwerpen telkens goed aan te sluiten bij de vaak ambivalente behoefte en wensen van de patiënt (balanceren tussen 'eerlijk zijn en daarbij hoop levend laten')
- De huisarts moet *aanwezig* zijn voor de patiënt (tijd nemen, ruimte geven, actief luisteren, zich faciliterend gedragen, gezamenlijk besluiten nemen, en bereikbaar zijn)
- De huisarts moet een aantal *actuele onderwerpen* (diagnose, prognose, klachten en zorgen, actuele wensen, 'unfinished business', en opties voor behandeling en zorg) en een aantal *anticiperende onderwerpen* (vervolgafspraken, mogelijke complicaties, wensen voor de resterende periode, hoe het sterven gaat, en beslissingen rond het levenseinde) tijdig met de patiënt bespreken in de palliatieve fase.



