

# **Oefeningen voor huisartsen in het communiceren met patiënten in de palliatieve zorg**

**Vragen en voorbeelden bij de AAA-items**

**Versie “COMPACT-in-opleiding”**  
Huisartsopleidingen UMCU en VUmc + EMGO

**Samenstellers:**

W. Slort  
B.S. Wanrooij  
A.H. Blankenstein  
G. v.d. Wal  
W.A.B. Stalman

Amsterdam, september 2006

# Inhoudsopgave

	Pagina:
Inleiding	3
De AAA-items	4
AAA-oefeningen	5
- aanwezig zijn	6
- actief luisteren	9
- anticiperen	15
Praktijksituaties bij de AAA-items	19
- aanwezig zijn	19
- actief luisteren	21
- anticiperen	23

## Inleiding

In de palliatieve zorg speelt de huisarts-patiënt communicatie een centrale rol. Een goede huisarts-patiënt communicatie is van groot belang voor het expliciet maken van de klachten, angsten en wensen van de patiënt. Pas wanneer deze zaken ter sprake komen, kan de aanpak ervan in overleg met de patiënt gekozen worden. Om tot de juiste aanpak te kunnen komen moet de huisarts goed op de hoogte zijn van de behandelmogelijkheden van de diverse klachten en symptomen in de palliatieve fase. De combinatie van communicatieve en medisch-technische aspecten kan leiden tot een integrale benadering door de huisarts.

Binnen de palliatieve zorg is goed communiceren extra moeilijk vanwege het vaak zeer complexe karakter van de problematiek en vanwege de vaak sterke emoties in verband met de naderende dood, zowel bij de patiënt en diens naasten als bij de huisarts. De complexiteit heeft o.a. te maken met het gegeven dat zowel lichamelijke als psychosociale en spirituele aspecten zo sterk met elkaar verweven zijn. Verder bestaan er vaak blokkades in de communicatie (bijv. door schuldgevoel bij de huisarts over een aanvankelijk gemiste diagnose, of door angst bij de huisarts voor een euthanasieverzoek, of door moeite van de huisarts met het hanteren van de ontredde bij de patiënt), waardoor problemen van patiënten onvoldoende worden verhelderd. Op grond van niet-geëxpliciteerde klachten, angsten en wensen is het lastig specifiek beleid te maken met als mogelijk gevolg dat daardoor de kwaliteit van leven van patiënten onnodig beperkt zal kunnen zijn.

De ontwikkeling van de AAA-module

Om deze nieuwe onderwijsmodule over de Huisarts-Patiënt Communicatie in de Palliatieve Zorg voor het Project COMPACT-in-opleiding (Huisartsopleidingen UMCU en VUmc) te kunnen ontwikkelen hebben wij de afgelopen jaren vier voorstudies uitgevoerd. We deden deze vooronderzoeken om de kernelementen en de belangrijkste problemen in de huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg te identificeren.

1. Ons literatuuronderzoek leverde drie kernelementen voor een goede huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg op: Aanwezigheid/beschikbaarheid, Actief luisteren en Anticiperen (AAA).

2. De uitkomsten van een e-mail enquête onder 55 palliatieve / euthanasie consulenten bevestigden het belang van de drie kernelementen uit het literatuuronderzoek. Van de ondervraagde consulenten was 82% problemen in de huisarts-patiënt communicatie tegengekomen.

3. In focusgroep-onderzoek met huisartsen werden de drie kernelementen bevestigd en werden extra aandachtspunten toegevoegd.

4. In patiënten-interviews werden de ervaringen en wensen van patiënten die palliatieve zorg van hun huisarts ontvingen, geëxploreerd; vervolgens werden de kernelementen die werden verkregen uit de stappen 1. tot en met 3. aan de patiënten voorgelegd.

Op basis van bovengenoemde vier voorstudies werd een lijst met 14 aandachtspunten voor de huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg samengesteld (14 items verdeeld over de 3 AAA kernelementen).

De AAA-lijst treft u aan op de volgende pagina. Onderwijsmateriaal om met deze 14 items aan de slag te kunnen gaan vormen het grootste deel van dit boekje: 'de AAA-oefeningen'.

## De AAA-items

### Aanwezig zijn

1. zo kunt u mij (of mijn collega) te allen tijde **bereiken**
2. ik neem **tijd** voor u (omdat ik dat belangrijk vind)
3. voelt u zich **vrij** aan de orde te stellen wat u belangrijk vindt
4. huisarts gaat professioneel om met **eigen persoon** (kan reflecteren op eigen rol, kan zonodig meta-communiceren)

### Actief luisteren

5. **open** vragen stellen, verhelderen, actief en empathisch luisteren
6. **wat** heeft u begrepen dat u hebt en wat er te verwachten valt?
7. welke **vragen**, problemen, zorgen of angsten heeft u (lich/psychosoc/spiritueel)?
8. welke **wensen en verwachtingen** heeft u voor de komende uren en dagen?
9. welke onaffe zaken zijn er nog in uw leven die u wilt '**oplossen**'?
10. **wat zullen we doen** m.b.t. uw vragen en wensen?

### Anticiperen

11. welke **vervolgafpraak** maken we?
12. welke **complicaties** zijn te verwachten en weet u hoe u dan kan handelen?
13. welke **wensen en verwachtingen** heeft u voor de komende weken/maanden?
14. hoe verwacht u dat het **sterven** zal gaan en hoe denken u en ik dat ik u dan kan bijstaan?

COMPACT, huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg

EMGO-Instituut VUmc, Amsterdam, 2005

## AAA-oefeningen

*Opzet:*

*Rond elk AAA-item worden enkele vragen gesteld die kunnen dienen als hulpmiddel om in de dagelijkse palliatieve praktijk bewuster om te gaan met deze aspecten; door deze vragen ofwel individueel te beantwoorden/overdenken, ofwel door deze vragen met collega's te bespreken, bijv. in het verband van een aiosgroep.*

*Zeker wanneer deze vragen in groepsverband besproken worden, kan het iets extra's opleveren om situaties even kort 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 aspecten van de palliatieve zorg enigszins te verluchtigen staat bij elk AAA-item eerst een stelling die ietwat extreem geformuleerd is om de discussie te bevorderen en mogelijk een glimlach te veroorzaken.*

*In het laatste gedeelte van dit boekje staan voorbeeldsituaties; mogelijk kunnen deze voorbeelden uw reflectie, gesprek of rollenspel stimuleren.*

*Per AAA-item worden slechts enkele vragen gesteld. Alle 14 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 belangrijkst vindt. In latere instantie kunnen de overige AAA-items dan nog aan bod komen.*

COMPACT-in-opleiding (2007-2009), aios en hao's

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

## AANWEZIG ZIJN

### 1. (communiceren) bereikbaarheid

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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....

.....

### 2. tijd nemen

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?
- neemt u ook wel spontaan contact op met palliatieve patiënten? Telefonisch? Visite? Welk effect heeft dit?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....  
.....

### **3. ruimte geven**

**AAA-item:** *voelt u zich **vrij** 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 maatschappelijk werk, een pastor, e.d.)? Of bespreekt u vrijwel alle onderwerpen zelf met uw patiënten?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....  
.....

### **4. professioneel omgaan met eigen persoon**

**AAA-item:** *huisarts gaat professioneel om met **eigen persoon** (kan reflecteren op eigen rol, kan zonedig 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 ervaren dat de diagnose van een ernstige ziekte achteraf bezien 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?

- 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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....

.....



## ACTIEF LUISTEREN

### 5. actief luisterend en betrokken gedrag

AAA-item: *open vragen stellen, verhelderen, actief en empathisch luisteren*

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 zeer 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?’; of het ingaan op een gevoel dat door de ander benoemd wordt). Hoe zijn uw ervaringen met gevoelsreflecties? Voorbeelden? Wat leverde het op?
- patiënten kunnen met onuitgesproken grote 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, 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?
- 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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....  
.....

### 6. exploreren in hoeverre patiënt op de hoogte is/wil zijn van diagnose en prognose

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 'vacuum-situatie' 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 per sé 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?

- al bovenstaande vragen onder punt 6. 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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....

.....

**7. exploreren van vragen, problemen, zorgen of angsten van de patiënt**

AAA-item: *welke vragen, problemen, zorgen of angsten heeft u (lichamelijk/psychosociaal/spiritueel)?*

Stelling:

“Ik beloof mijn palliatieve patiënten altijd dat ze geen pijn zullen krijgen; daardoor hebben mijn palliatieve patiënten nooit last van angst”

Vragen:

- een uitgangspunt 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 de vragen of angsten zo emotioneel beladen zijn. Op welke manier probeert u dergelijke ‘verborgen’ vragen, angsten e.d. boven water te krijgen? Wat levert dat op voor uw palliatieve zorg? Voorbeelden?
- de WHO onderscheidt bij de palliatieve zorg 4 terreinen: lichamelijk, 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?)

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....  
.....

**8. exploreren van wensen en verwachtingen van patiënt voor de komende dagen**

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 7. 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 punt 8. 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 het sterkst rekening mee te houden bij het afspreken van het beleid.

Bij punt 13. gaat het om de wensen en verwachtingen van de patiënt op de wat langere termijn, voor de komende weken of maanden.]

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....  
.....

## **9. exploreren van ‘zaken’ die voor patiënt nog onaf zijn; opmaken balans van het leven**

**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 ‘familie-geheim’), 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 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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....

.....

## **10. formuleren problemen en afspreken beleid**

**AAA-item:** *wat zullen we doen mbt 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?

- als uw patiënt en u het eens zijn over de problemen waar een beleidsplan 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 ‘zinvol handelen’; en wat ‘kwaliteit’ en ‘zinvol’ 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?

- 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. Anderszijds 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?

- 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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....

.....

## ANTICIPEREN

### 11. maken van een heldere vervolgafpraak

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?
- 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?
- 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 1: (communiceren van) uw bereikbaarheid.]

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....

.....

### 12. uitleg en instructie over mogelijke complicaties

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?

- 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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....  
.....

### **13. exploreren van wensen en verwachtingen van patiënt voor langere termijn**

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 8., waar het ging over de ‘wensen en verwachtingen van uw patiënt voor de eerstvolgende uren/dagen’ gaat het bij item 13. 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 8. 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 dat 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 per sé niet meer naar het ziekenhuis wil, of niet meer geanimeerd zou willen worden. 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)?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....  
.....



#### **14. exploreren hoe patiënt denkt over zijn/haar levenseinde, en eventueel bespreken hoe u patiënt zou kunnen bijstaan in die laatste fase**

AAA-item: *hoe verwacht u dat het **sterven** zal gaan en hoe denken u en ik dat ik u dan kan bijstaan?*

##### Stelling:

“Bij mijn terminale patiënten check ik altijd even of ze euthanasie willen.”

##### 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 gedachtes en gevoelens m.b.t. het sterven. Zijn deze gedachtes 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 (vd Muijsenbergh, 2001) 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?

- 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 ervaren? 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?

*Nav bovenstaande aspecten:*

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

*JA / NEE*

*Zo ja: welke aanpassingen overweegt u?*

.....

.....

## Praktijksituaties bij de AAA-items:

### Aanwezig zijn

1. 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 een huisarts bellen’)

2. 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 mammacarcinoom, 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?

3. voelt u zich **vrij** 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'?

4. huisarts gaat professioneel om met **eigen persoon** (kan reflecteren op eigen rol, kan zonodig 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 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?

## Actief luisteren

### 5. **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 mevr. 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?

### 6. **wat** heeft u begrepen dat u hebt en wat er te verwachten valt?

De huisarts van dhr. B. die een naar de longen doorgroeid 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 bezorgheid 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?

### 7. welke **vragen**, problemen, zorgen of angsten heeft u (lich/psychosoc/spiritueel)?

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?

### 8. 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?

9. 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 chemo-kuur 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-nieuws-gesprek 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?

10. **wat zullen we doen** mbt uw vragen en wensen?

De huisarts gaat op visite bij mevr. F. Zij werd door de longarts behandeld met palliatieve chemo-kuren 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 hulp-afhankelijke 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

### 11. welke **vervolgafpraak** 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 behandel-mogelijkheden. 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?

### 12. 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?

### 13. 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?

14. hoe verwacht u dat het **sterven** zal gaan en hoe denken u en ik dat ik u dan kan bijstaan?

Mevr. T. 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. T. duidelijk is geworden dat haar huisarts er voor haar zal zijn, ook 'op het einde'. Mevr. T. 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. T, 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. T. niet in de steek laten. Maar mevr. T. 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?





