

Met het einde in zicht- communiceren in de palliatieve zorg

Goede gesprekken voeren met mensen die palliatieve zorg nodig hebben vraagt veel van artsen. Voor onderwijs over de competentie communiceren in de palliatieve zorg is het boek *'Met het einde in zicht, communiceren in de palliatieve zorg'* een rijke bron met negentwintig waargebeurde verhalen die laten zien hoe de communicatie in de laatste levensfase kan verlopen. De verhalen werden geschreven op basis van interviews met mensen vanuit verschillende perspectieven: van zorgverleners, patiënten, naasten en nabestaanden. De verhalen van de zorgverleners zijn heel divers doordat telkens andere zorgverleners (huisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden, medisch specialisten, een hospice-arts, een specialist oudergeneeskunde, vrijwilligers, een revalidatiearts en een geestelijk verzorger) hun verhaal vertellen over telkens andere ongeneeslijk zieke mensen met heel verschillende aandoeningen (o.a. kanker, hartfalen, nierfalen, dementie en COPD) en dilemma's.

De zorgverleners geven concrete adviezen om de communicatie te verbeteren. Alle verhalen laten zien hoe waardevol goede communicatie kan zijn voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en voor hun naasten. Elk verhaal laat ook zien hoe lastig het kan zijn om goede communicatie voor elkaar te krijgen. Het boek kan zo materiaal leveren voor onderwijs door de levensechte verhalen over de communicatie in concrete palliatieve situaties in verschillende 'settings', m.n. door de concrete dialogen in de verhalen en door de praktische adviezen na de verhalen van de zorgverleners.

De verhalen van de zorgverleners werden ingedeeld volgens de AAA-checklist die op basis van het promotieonderzoek van huisarts Willemjan Slort werd ontwikkeld (2014). De AAA-checklist is een praktisch handvat voor de communicatie in de palliatieve zorg en bevat 19 items verdeeld over drie A's: Aanwezigheid, Actuele onderwerpen en Anticiperen. Achterin het boek staat een handleiding voor het gebruik van de AAA-checklist in de praktijk. De checklist kan een nuttig praktisch hulpmiddel zijn, maar uit alle verhalen in het boek komt als kernboodschap: verdiep je in deze persoon, en probeer aan te sluiten.

Om een indruk te krijgen van de verhalen in het boek leest u hieronder –integraal– het verhaal van huisarts Willemjan Slort over zijn huisbezoek aan mevrouw Kraal. Hij gaat met lood in de schoenen naar haar toe.

Verhaal: Krampen in de buik

Met lood in mijn schoenen loop ik van de auto naar de voordeur van het huis van meneer en mevrouw Kraal. Ze wonen aan een brede laan met aan beide zijden een trottoir, dan een rij bomen en daarachter tuinen met ruime twee-onder-een-kapwoningen. Ik bel aan en hoor de beltoon klingelen in het huis. Tegen beter weten in hoop ik dat er niet zal worden open gedaan. Maar al snel hoor ik geluiden vanuit de woning en door het glas in de voordeur zie ik meneer Kraal door de gang naar mij toe komen lopen. Hij zwaait de deur open. 'Goedemiddag dokter, fijn dat u er bent.'

'Ja, ik kom weer naar uw vrouw kijken.'

Meneer Kraal gaat me voor en zo lopen we achter elkaar door de ruime gang naar de woonkamer, waar mevrouw Kraal in een stoel zit. De afgelopen weken is mijn collega telkens bij haar op

huisbezoek geweest. Ik schrik als ik zie hoeveel ze is afgefallen sinds de laatste keer dat ik haar bezocht. Ze blijft zitten als we elkaar een hand geven. 'Ah, dag dokter, fijn dat we u ook weer eens zien.'

'Ja, dat is inderdaad al een heel tijdje geleden. U vindt het toch wel goed dat mijn collega en ik de bezoeken aan u onderling verdelen?'

'Ja, natuurlijk dokter, we vinden het erg fijn dat een van jullie elke week langskomt!'

Meneer Kraal heeft ondertussen de theepot die al op de salontafel klaarstond opgetild en vraagt: 'Wilt u ook een kopje thee, dokter?'

Terwijl ik meestal niets drink of eet tijdens huisbezoeken bij patiënten zeg ik nu toch: 'Ja, meneer Kraal, dat lijkt me heerlijk.' Ik heb hem inmiddels leren kennen als een man die graag zorgt. In de eerste plaats probeert hij heel goed voor zijn zieke vrouw te zorgen en nu zorgt hij dus ook een beetje voor mij. Ik heb zelfs het idee dat ik hem een plezier doe door een kopje thee mee te drinken. Mijn kopje is inmiddels ingeschonken. 'Dank u wel, lekker.'

'Misschien wilt u er ook wel een lekker chocolaatje bij?' 'Nee, dat moet ik echt afslaan. Ik moet niet te veel snoepen op mijn leeftijd.' 'Natuurlijk dokter.' Vervolgens wend ik me tot mevrouw Kraal. 'Hoe gaat het deze dagen met u?' Terwijl ik wacht op haar antwoord, zie ik achter haar de foto van hun twee dochters met in totaal vijf kleinkinderen: zeven stralend lachende gezichten. Ik weet dat mevrouw en meneer Kraal elke week een vaste dag op hun kleinkinderen pasten. Maar dat dat de laatste weken niet meer lukte, omdat het te zwaar voor haar werd. Heel helder herinner ik me mijn vorige visite. Dat was de keer dat ze daarover vertelde. Omdat ze zo graag op haar kleinkinderen paste, was het een erg emotioneel besluit voor haar om daarmee te stoppen. Tijdens die visite kreeg ik een krampend gevoel in mijn buik dat pas na dagen weer helemaal was overgegaan. De weken erna stuurde ik er telkens op aan dat mijn collega bij haar langs ging. Nu ik die foto zie, voel ik mijn buik weer.

Eten

Ze antwoordt: 'Het gaat op zich best goed. Maar ik merk wel dat ik steeds minder kan eten.'

'Ja', zegt meneer Kraal, 'en daar maak ik me zorgen over. Ik probeer speciaal dingen voor haar te maken die ze lekker vindt en dan eet ze er bijna niets van. Dat is toch niet goed dokter? Ze moet toch goed eten. Anders gaat ze alleen maar verder achteruit.'

'Dat is inderdaad heel vervelend, meneer Kraal, maar ook als uw vrouw meer zou eten, dan nog zou ze geleidelijk achteruitgaan, denk ik. Dat uw vrouw afvalt komt namelijk niet doordat ze te weinig eet, maar dat komt vooral door die nare ziekte. Ze kan het best vooral eten waar ze trek in heeft. Meer eten helpt helaas niet. Was het maar waar.'

Meneer Kraal kijkt wat teleurgesteld. Hij had blijkbaar gehoopt op meer steun.

'Jan, ik doe echt mijn best zo goed mogelijk te eten, maar ik krijg al na een paar hapjes het gevoel dat ik helemaal vol zit. En verder, dokter, merk ik ook dat ik me steeds sneller moe voel. Zelfs opstaan uit mijn stoel kost me zoveel energie dat ik dat zo min mogelijk doe. Als er bijvoorbeeld iemand op bezoek komt, sta ik niet meer op om te groeten. Als mensen die langskomen te lang blijven zitten, vraag ik na een tijdje zelfs of ze weer weg willen gaan. Dat vind ik echt niet leuk, maar anders word ik zo moe.'

‘Ja, lieverd, dat is inderdaad niet leuk, maar we moeten toch voorkomen dat je helemaal uitgeput raakt!’

‘Mevrouw Kraal, ik ben het helemaal eens met u en uw man. Andere mensen kunnen niet voelen hoe moe u zich voelt. Het is goed dat u zelf uw grenzen bewaakt. Ik wil u toch nog eens vragen: u zei dat u minder goed kunt eten, en dat u steeds minder energie hebt en toch was uw eerste zin dat het best goed ging? Wat gaat er dan goed?’

‘Door de morfinepleisters heb ik gelukkig helemaal geen pijn meer. Daar ben ik heel blij mee. En er komen elke dag een paar mensen op bezoek. Er zijn zoveel lieve mensen! Dan voel ik me erg gelukkig.’

‘Dat zijn inderdaad belangrijke positieve punten. Fijn dat u geen pijn meer voelt. En fijn dat er zoveel mensen bij u langskomen. Wat zou u vandaag verder nog met mij willen bespreken?’

Te laat

Mevrouw Kraal lijkt daar even over te moeten nadenken. Ik denk terug aan het moment dat de maag-darm-leverarts dokter De Lange me belde en vertelde dat uit de onderzoeken bij mevrouw Kraal gebleken was dat ze darmkanker had die helaas al was uitgezaaid naar de lever. Ik wist absoluut niet meer wat ik moest zeggen na die mededeling. Het leek alsof plotseling al het bloed uit mijn hoofd weggezogen was. De specialist had na een tijdje zelfs gevraagd of ik nog wel aan de lijn was. Mevrouw Kraal was namelijk al ruim een jaar af en toe op mijn spreekuur geweest wegens buikklachten. We gingen ervan uit dat ze wat spastische darmklachten had, veroorzaakt door spanningen op haar werk. We hebben tijdens die consulten meer gesproken over haar werk dan over haar klachten. Zo ging er, achteraf bekeken, kostbare tijd verloren. Pas toen ze ook moe werd, vroeg ik bloedonderzoek aan en bleek ze een forse bloedarmoede te hebben. Toen heb ik haar met spoed verwezen naar dokter De Lange. Ik voel me weer licht in mijn hoofd worden als ik eraan terugdenk. Hoe zou het nu met mevrouw Kraal geweest zijn, als ik haar eerder verwezen had? Als ik de laatste weken onze eigen kleinkinderen zag, moest ik telkens aan mevrouw Kraal denken die niet meer op haar kleinkinderen kan passen. Sindsdien probeerde ik de visites aan haar zo vaak mogelijk te laten doen door mijn collega. Ik zou eigenlijk het liefst helemaal niet meer naar haar toegaan, maar mijn collega kon deze week niet. Hoe zouden mevrouw en meneer Kraal er eigenlijk over denken dat de diagnose pas zo laat gesteld werd?

Mevrouw Kraal antwoordt: ‘Eigenlijk heb ik vandaag geen nieuwe vragen. Er is niet veel veranderd ten opzichte van vorige week. We praten ook al veel met de wijkzuster die elke dag langskomt. Dat is zo’n grote steun. We willen wel graag wat herhaalrecepten, voor de morfinepleisters en de laxerende zakjes. Die zijn allebei bijna op. En, oh ja, ik wil u vragen wat ik zal doen met de volgende controleafspraak bij dokter De Lange? Daar moet ik volgende week weer naar toe, maar ik zie er zo tegenop. Vanuit huis de auto in, dan naar het ziekenhuis, dat is toch wel zo’n half uur rijden, dan vanuit de auto in een rolstoel, die lange gangen van het ziekenhuis door, wachten in de wachtkamer, vaak erg lang, en dan even bij de dokter binnen en weer helemaal terug naar huis. Ik kan het niet meer, denk ik. Wat vindt u, dokter?’

Terwijl ik naar haar luister, zie ik in de kamer de vele souvenirs en foto’s die meneer en mevrouw Kraal hebben meegenomen van hun verre reizen. En nu kan mevrouw Kraal niet eens meer naar het naburige ziekenhuis. Ik voel mijn buik weer. ‘Hoe belangrijk zijn die controles voor u? Wat heeft u eraan?’ Ik merk dat mijn stem zachter dan anders klinkt.

‘Ik ging er graag heen toen ik nog behandeld werd. Maar de laatste tijd gaat het meestal om een kort gesprekje over hoe het met me gaat. Wel fijn hoor. Maar ik heb nu zo weinig fut.’

'Dat kan ik me voorstellen. Ik denk dat u dan het best even kan overleggen met de poli daar.' Ik voel dat ik in ieder geval weer normaal kan spreken. 'Misschien kan dokter De Lange u bellen in plaats van een afspraak in het ziekenhuis? U kunt ook besluiten te stoppen met de controles in het ziekenhuis. Mijn collega en ik zullen zo goed mogelijk voor u zorgen. En als het nodig is, kunt u natuurlijk altijd toch nog naar het ziekenhuis, desnoods met een ambulance.'

'Dan ga ik er volgende week maar niet heen. Maar hoe kan ik het ziekenhuis het best bellen? Het is soms zo lastig de juiste persoon aan de lijn te krijgen.'

'Ik denk dat u het best de poli kunt bellen en vragen of dokter De Lange u wil terugbellen. Of zou u liever willen dat mijn collega of ik haar even voor u bellen om het te overleggen? Dat doen we dan graag voor u hoor.'

'Ja, daar zou u me erg mee helpen.'

'Ik zal dat vandaag of morgen voor u doen. Daarna zal ik u bellen om te vertellen wat dokter De Lange gezegd heeft.'

'Graag, dokter.'

'Oké, dat zal ik doen, u hoort nog van me. Dan ga ik maar verder nu. Heeft u echt geen vragen meer?'

'Nee, dokter, echt niet.' 'U ook niet, meneer Kraal?' 'Nee, dokter, ik heb ook geen vragen meer. Ik ben erg blij dat mijn vrouw volgende week niet naar het ziekenhuis hoeft. Ik zag er erg tegenop. Ze wordt zo zwak.' Ik geef mevrouw Kraal een hand, zeg nog een keer dat ze altijd tussendoor kunnen bellen als ze een vraag hebben en dat we sowieso volgende week weer langskomen, een van beiden. Meneer Kraal loopt met me mee naar de deur, we nemen afscheid. 'Nog hartelijk dank voor het lekkere kopje thee meneer Kraal. Als ik dokter De Lange gesproken heb, dan horen jullie weer van mij.'

'Ja dokter, dank u wel, tot dan.'

Als ik van het huis naar mijn auto loop, voel ik mijn buik weer. Ik ben blij dat de visite voorbij is. Ik heb ook deze keer extra mijn best gedaan om ze zo goed mogelijk bij te staan. Ik vond het opnieuw zo zwaar om te zien dat ze achteruit gaat en ook om weer te zien dat ze niet meer kan oppassen op haar kleinkinderen. Waarom heb ik toen niet eerder gedacht aan andere mogelijke oorzaken van haar buikklachten? Ik ga in de auto zitten. Ik denk dat mevrouw en meneer Kraal heel boos op me zouden moeten zijn, maar ze doen elke keer juist zo aardig tegen me. Ik heb al vaker overwogen om aan ze te vragen hoe zij ernaar kijken dat haar diagnose pas zo laat gesteld werd? En hoe ze mijn rol daarbij zien? Of ze mij nu nog wel vertrouwen? Ik weet niet of het wel professioneel is om ze met mijn vragen lastig te vallen? Maar misschien durf ik er zelf niet over te beginnen? Ook tegen mijn collega heb ik er niets over verteld, terwijl hij al enkele keren tegen me heeft gezegd dat hij niet begrijpt dat ik hem zo vaak vraag of hij de visite bij mijn patiënt wil doen. Eigenlijk weet niemand hoe zwaar ik het hiermee heb. Met mijn hand druk ik op mijn buik. Ik start de motor van de auto en rijd de straat uit.

De namen mevrouw en meneer Kraal en dokter De Lange en enkele details in dit verhaal zijn vanwege privacy redenen gefingeerd.

Suggesties van de auteurs:

- Palliatieve zorg verlenen kan een zorgverlener veel voldoening geven; het kan echter ook zwaar voelen. Zorg voor de zorgenden is belangrijk: sta er af en toe bij stil hoe het met jezelf gaat. Zoek als zorgverlener iemand om je twijfels en gevoelens mee te delen, zeker als ze je zwaar vallen. Praat erover, bijvoorbeeld met een collega, of in een intervisie-, peer- of PaTz-groep (PaTz = Palliatieve Thuiszorg, kijk voor meer informatie over deze groepen op www.patz.nu).
- Als je als zorgverlener betrokken bent bij een lastige situatie, probeer dan eens te reflecteren over de balans tussen je faciliterende gedrag (bijvoorbeeld elke week langsgaan, voor de patiënt de specialist bellen) en je blokkerende gedrag (bijvoorbeeld visite vermijden, overcompenseren om te proberen de fout van de late diagnose goed te maken). Als zorgverlener kun je er zelf rustig over nadenken, je kunt er iets over opschrijven of tekenen, je kunt er met iemand over praten. Kies wat voor jou het best werkt. Maar doe er wel iets mee; er in je eentje mee blijven rondlopen werkt vaak niet het best voor jezelf en voor je functioneren.
- Als je relatie als zorgverlener met een patiënt lastig is, kan het helpen het er ook met de patiënt en naasten over te hebben. Soms helpt het niet. Als het echt niet lukt om de relatie of het vertrouwen te herstellen, overweeg dan om de zorg over te dragen aan een collega.
- De hulpverlener zou een gesprek met mevrouw Kraal kunnen openen met de zin: 'Ik merk dat ik me nog steeds heel naar voel over het feit dat u zo vaak op mijn spreekuur kwam voor buikklachten, maar dat ik u pas zo laat verwezen heb naar de maag-darm-leverarts. Hoe kijken u en uw man daar op terug?'
- Overweeg als zorgverlener eens een spontaan telefoontje of een niet vooraf afgesproken huisbezoek. Je laat dan zien dat je ook aan de patiënt denkt terwijl er geen afspraak is. Een dergelijke uiting van betrokkenheid wordt door patiënten en naasten vrijwel altijd gewaardeerd en zal de onderlinge relatie versterken.
- Boek 'Met het einde in zicht – communiceren in de palliatieve zorg'

De eerste pagina's van het boek en inhoudsopgave zijn te bekijken via:

<https://www.lannoo.be/sites/default/files/books/issuu/9789401438261.pdf?ga=2.57991466.1882977570.1571032350-2024546722.1569410963>

Quotes

Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek: 'Het boek brengt beroeps- en levenservaring, wetenschap en praktijk op een prachtige manier bij elkaar. Een door en door menselijk boek, dat iedere professional zou moeten lezen.'

Rob Dijkstra, huisarts (ex-voorzitter van het Nederlands Huisartsen Genootschap): 'In de traditie van de narratieve geneeskunde schetsen de auteurs een mozaïek, waarin de palliatieve zorg vanuit verschillende perspectieven wordt beschreven. Daarmee is dit een inspirerend boek voor (aankomende) zorgverleners.'

Marieke van den Beuken, hoogleraar palliatieve geneeskunde, medisch consulent palliatieve zorg en internist, MUMC+: 'Leermeester-gezel leren is belangrijk in de geneeskunde. In dit boek zijn de verhalen en tips van onze collega's zijn goede leermeesters: wie luistert zal leren.'

Anneke Francke, hoogleraar Verpleging en Verzorging in de laatste levensfase, NIVEL en Amsterdam UMC: 'Voor een patiënt is goede communicatie belangrijk voor de kwaliteit van het resterende leven en om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen over de zorg in laatste levensfase. Voor de

naasten van de patiënt kan goede communicatie een bron van troost en steun zijn. Ik beveel dit boek van harte aan.'

Patrick J.E. Bindels, hoogleraar huisartsgeneeskunde Erasmus MC Rotterdam: 'De AAA-checklist is een belangrijk hulpmiddel om de communicatie te evalueren en bij te sturen. De verhalen en dilemma's in dit boek zullen voor veel zorgverleners herkenbaar zijn. Of je al een ervaren zorgverlener bent, of nog in opleiding, leerzaam zal het altijd blijven.'

Manon Boddaert en **Joep Bouma**, initiatiefnemers Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland: 'Dit boek geeft aan de hand van persoonlijke verhalen en ervaringen van zorgverleners, patiënten, naasten en nabestaanden op een indringende manier handvatten voor gesprekken met mensen in een moeilijke fase van hun leven.'



Met het einde in zicht – Communiceren in de palliatieve zorg,
Dr. Willemjan Slort en Jeroen Wapenaar
Uitgeverij LannooCampus, ISBN 9789401438261
€ 25,99, te bestellen via www.lannoocampus.nl