

Dr. Willemjan Slort
Jeroen Wapenaar



Met het einde in zicht

Communiceren in de
palliatieve zorg

LANNOO
CAMPUS

Ten behoeve van de leesbaarheid van dit boek gebruiken we de mannelijke vorm als we spreken over ‘patiënt’ en ‘cliënt’. Uiteraard kan hier ook patiënte en cliënte worden gelezen.

© Uitgeverij Lannoo NV, Tiel, 2019

Dit boek is een uitgave van Uitgeverij LannooCampus (Amsterdam).
LannooCampus maakt deel uit van Uitgeverij Lannoo nv.

D/2016/45/409 – ISBN 97894014 3826 1- NUR 870

Zetwerk binnenwerk: Lettie Egberts, Scriptura, Westbroek
Omslagontwerp: Studio Jan de Boer, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnames, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Samenstellers en uitgever zijn zich volledig bewust van hun taak een zo betrouwbaar mogelijke uitgave te verzorgen. Niettemin kunnen zij geen aansprakelijkheid aanvaarden voor onjuistheden die eventueel in deze uitgave voorkomen.

Uitgeverij LannooCampus
p/a Amstelplein 30 B
1096 BC Amsterdam (Nederland)
Postbus 23202
1100 DS Amsterdam (Nederland)

www.lannoocampus.nl

Inhoud

Voorwoord	9
Inleiding	11
Deel 1 Aanwezigheid	19
Engel; <i>thema 1: tijd nemen</i>	20
Werk; <i>thema 2: ruimte geven</i>	26
Aansluiten; <i>thema 3: actief luisteren</i>	34
Buikklachten; <i>thema 4: faciliterend gedrag</i>	41
Alternatieve therapie; <i>thema 5: gezamenlijk besluiten nemen</i>	47
Spoed; <i>thema 6: bereikbaarheid</i>	53
Deel 2 Actuele onderwerpen	59
Kwetsbaar; <i>thema 7: diagnose</i>	60
COPD; <i>thema 8: prognose</i>	70
Pijn; <i>thema 9: lichamelijke klachten</i>	77
‘Help me’; <i>thema 10: psychosociale klachten</i>	82
Uitvaren; <i>thema 11: zingeving- en spirituele vragen</i>	90
Nierdialyse; <i>thema 12: wensen voor nu en de komende dagen</i>	98
Argentinië; <i>thema 13: ‘unfinished business’, afronding van het leven</i>	107
De tuin; <i>thema 14: bespreken opties voor behandeling en zorg</i>	114
Deel 3 Anticiperen	123
De volgende afspraak; <i>thema 15: vervolgspraken aanbieden</i>	124
Angst; <i>thema 16: mogelijke complicaties</i>	133
Doorgaan; <i>thema 17: wensen voor de komende weken of maanden</i>	141
Naar huis; <i>thema 18: het feitelijke stervensproces</i>	150
Euthanasie; <i>thema 19: beslissingen rond het levenseinde</i>	159

Deel 4	Patiënten	167
	Hans Matthee	168
	Martien de Nijs	173
	Jan Koning	178
Deel 5	Nabestaanden en naasten	185
	Lincy Damen over haar moeder	186
	Saskia Teunissen over haar broer	192
	Mariska van Veenen over haar man	199
	Wim Andeweg over zijn vrouw	206
	Aukje van Wijngaarden en Lotte van der Giessen over hun moeder	211
Deel 6	Een patiënt en nabestaande met een niet-westerse migratieachtergrond	219
	Meneer Agassa	220
	Mehmet Uygun over zijn zoon	228
	Uitgebreide versie van de AAA-lijst	233
	Dankwoord	239
	Over de auteurs	244
	Wat anderen zeggen over <i>Met het einde in zicht</i>	245

Overzicht titels, vertellers en diagnoses

Titel	Verteller(s)	Diagnose
1 Aanwezigheid		
Engel	Alex van der Male, hospice-arts	alvleesklierkanker
Werk	Willemjan Slort, huisarts	alvleesklierkanker
Aansluiten	Jannie van Alten, vrijwilliger	nierkanker
Buikklachten	Willemjan Slort, huisarts	dikkedarmkanker
Alternatieve therapie	Toosje Valkenburg, huisarts	baarmoederhalskanker
Spoed	Willemjan Slort, huisarts	dunnedarmkanker
2 Actuele onderwerpen		
Kwetsbaar	Patricia van Mierlo, klinisch geriater	dementie en dikke-darmkanker
COPD	Liesbeth Peters, longarts	COPD
Pijn	Sander de Hosson, longarts	eierstokkanker
'Help me'	Antoinette Gatling, verzorgende	dementie
Uitvaren	Marinus van den Berg, geestelijk verzorger	hersenkanker
Nierdialyse	Marjolijn van Buren, internist-nefroloog en Mirjam Poldervaart-Van der Schee, (pre)dialyseverpleegkundige	nierfalen
Argentinië	Hans Peter Jung, huisarts	leverkanker
De tuin	Louise Bellersen, cardioloog en Lisette Baltussen, verpleegkundig specialist cardiologie	hartfalen
3 Anticiperen		
De volgende afspraak	Willemjan Slort, huisarts	borstkanker
Angst	Liesbeth van Beek, verpleegkundige	longkanker

Doorgaan	Bert Jan ten Tije, internist-oncoloog	MS en dikkedarmkanker
Naar huis	Pauline van Bragt, verpleegkundige	COPD en hartfalen
Euthanasie	Margot Verkuylen, specialist ouderengeneeskunde, Nadia Verhulst, verpleegkundige en Aly Onderstal, vrijwilliger	huidkanker
4 Patiënten		
Hans Matthee	Hans en Lenie	uitzaaiingen in de lever
Martien de Nijs	Martien	COPD
Jan Koning	Jan en Winni	alvleesklierkanker
5 Nabestaanden en naasten		
over haar moeder	Lincy Damen	hersenkanker
over haar broer	Saskia Teunissen	leverkanker
over haar man	Mariska van Veenen	darmkanker
over zijn vrouw	Wim Andeweg	dementie
over hun moeder	Aukje van Wijngaarden en Lotte van der Giessen	eierstokkanker
6 Een patiënt en nabestaande met een niet-westerse migratieachtergrond		
Meneer Agassa	Esther Kruitwagen, revalidatiearts	ALS
over zijn zoon	Mehmet Uygun	dikkedarmkanker

Voorwoord

Voor u ligt een uniek boek over communicatie in de palliatieve zorg. Het is een boek met negenentwintig waargebeurde verhalen die laten zien hoe de communicatie in die kritische fase van het leven kan verlopen. De verhalen geven inzicht vanuit vier perspectieven: dat van patiënten, naasten, nabestaanden en zorgverleners, en op verschillende momenten in de palliatieve fase. De uniciteit van het boek betreft zowel de variatie van verschillende perspectieven als ook de diversiteit van mensen die hun persoonlijke verhalen hebben gedeeld in één boek. Het boek dat primair is bedoeld voor professionals is zo geschreven dat ook patiënten, naasten en andere geïnteresseerden de verhalen kunnen lezen.

Veel belangrijker nog is dat dit boek zich onderscheidt door het vermijden van het ego-perspectief; de mensen die hun verhalen vertellen doen dat bescheiden en zorgvuldig. En dat is belangrijk omdat er veel wordt gepubliceerd over ervaringen rondom ongeneeslijke ziekten, dood, rouw en verdergaan. ‘Vechten en strijden’ tegen ongeneeslijke ziekten is (gelukkig) ‘uit’, het delen van verliezen en het daarmee omgaan vanuit mens- en zorgverlener-perspectief is ‘in’, waardoor nieuwe dilemma’s in maatschappij, gezondheidszorg en met name de palliatieve zorg ontstaan. Hoe hoog ligt de lat waaraan we moeten voldoen als draagkrachtige burger of gepassioneerde professional? Het lezen van de verhalen in dit boek helpt bij het hanteren van complexe situaties van communicatie waarin een mens, patiënt, naaste of zorgverlener in de palliatieve fase terecht kan komen.

Dit boek is ook uniek omdat de onderlegger niet een trend in de maatschappelijke en professionele buitenwereld betreft, maar de werkelijke relatie van mens tot mens in de confrontatie met een ongeneeslijke ziekte en de zekerheid van de dood. Huisarts Willemjan Slort heeft een onderlegger voor communicatie in de palliatieve fase ontwikkeld; een set van aandachtspunten voor zorgverleners die hij met een serie studies in zijn proefschrift (2014) heeft onderbouwd. De combinatie van een betrokken gespecialiseerde huisarts en de nieuwsgierigheid van de wetenschapper die zoekt naar de ware aard en invloed der dingen, maakt dat dit boek langs de lijn van *Aanwezig zijn, Actuele onderwerpen en Anticiperen* is uitgewerkt. Wetenschapsjournalist Jeroen Wapenaar heeft geïnterviewden, passend bij hun diverse achtergronden, weten mee te nemen in het delen van ervaringen die aanzetten tot reflecteren op het eigen communiceren en de wens om verder te willen nadenken over het voeren van zinnige gesprekken.

Een bijzonder boek over communicatie dus voor zorgverleners en andere mensen met belangstelling voor de palliatieve zorg, dat door de variëteit aan ervaringen helpt het interdisciplinaire perspectief van samenleven en samenwerken beter te benutten. En dat is een hoofdthema dat naadloos aansluit bij de opdracht aan zorgverleners uit alle disciplines en in alle velden, de implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (Palliactief en IKNL, 2017). Het Kwaliteitskader beschrijft binnen tien domeinen wat patiënten en naasten mogen verwachten van goede palliatieve zorg door samenwerkende zorgverleners in de rol van generalist, specialist en expert. De verhalen in dit boek helpen vanuit de zorgpraktijk te begrijpen en onthouden wat de ‘essenties’ van die goede zorg zijn voor de individuele mens, de patiënt en de naasten, nabestaanden en zorgverleners.

Het alomvattende en eeuwenoude belang van de dialoog – een werkelijke samenspraak tussen twee of meer mensen – zal na het lezen van dit boek op ieders netvlies beklipen. Daarmee levert dit boek zowel een originele bijdrage aan het zoeken naar het gesprek wanneer iemand niet meer kan genezen als ook aan de verbetering van de palliatieve zorg die u en ik vandaag, morgen en overmorgen kunnen realiseren.

Saskia Teunissen, nabestaande en hoogleraar palliatieve zorg en hospicezorg Universitair Medisch Centrum Utrecht

Inleiding

Voor zowel mensen die ongeneeslijk ziek zijn als voor hun naasten is het belangrijk dat de communicatie met zorgverleners goed verloopt. Wij hopen dat de verhalen in dit boek dat voor u zullen illustreren. Hans Matthee kreeg kanker en wilde geen behandeling. Het gaf hem rust dat zijn artsen daar ook niet op aandrongen bij hem. Lincy Damen nam een groot deel van de zorg voor haar moeder op zich toen bij haar moeder een hersentumor werd geconstateerd. Het heeft haar erg geholpen dat zij haar vragen en gevoelens kon delen met verpleegkundig specialisten die open en rustig naar haar luisterden. Maar niet alle mensen die in dit boek hun verhaal vertellen zijn alleen maar positief over hoe zij de communicatie in de palliatieve zorg hebben ervaren. Mariska van Veenen en haar man spraken ook met empathische zorgverleners, maar Mariska ziet het negen jaar na het overlijden van haar man nog steeds als een groot gemis dat in één ziekenhuis sommige zorgverleners met haar man en haar wel spraken over welke behandelingen mogelijk waren, maar niet over welke impact de ziekte op hun gezinsleven had. ‘Heel veel mensen hebben geprobeerd te zorgen dat mijn man beter zou worden, maar ik had het zo fijn gevonden als meer mensen ons hadden geholpen om ons voor te bereiden op zijn sterven.’ Aukje van Wijngaarden en Lotte van der Giessen hebben de communicatie met de zorgverleners van hun moeder in het ziekenhuis als prettig ervaren. Toch was hun moeder ongeveer vierentwintig uur voor haar overlijden bijna nog naar huis gebracht, doordat de zorgverleners ervan uit waren gegaan dat de familie dat wenste, terwijl dat niet zo was.

Negentwintig waargebeurde verhalen

Voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en voor hun naasten maakt het een groot verschil hoe de zorgverlener hun persoonlijke klachten, angsten en wensen met hen bespreekt. Daarom is het zo belangrijk dat de zorgverleners deze gesprekken zo goed mogelijk kunnen voeren. Maar voor die zorgverleners zelf kan communiceren met patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg best moeilijk zijn. In dit boek staan negentwintig verhalen over hoe mensen met elkaar communiceren in de palliatieve zorg. Twintig daarvan worden verteld door zorgverleners, drie door mensen die ongeneeslijk ziek zijn en zes door naasten of nabestaanden. Elk verhaal laat zien hoe waardevol

goede communicatie kan zijn voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, en ook voor hun zorgverleners. Elk verhaal laat ook zien hoe lastig het kan zijn om goede communicatie voor elkaar te krijgen. De zorgverleners die hun eigen ervaringen delen zijn huisartsen, een specialist ouderengeneeskunde, andere medisch specialisten, verpleegkundigen, een verzorgende, vrijwilligers en een geestelijk verzorger, die allen ruime ervaring hebben in de palliatieve zorg. Ze behandelen, verzorgen of begeleiden allemaal al jarenlang mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Sommigen zijn bovendien betrokken geweest bij het opstellen van richtlijnen voor de behandeling van en zorg voor mensen in de palliatieve fase door specifieke aandoeningen, zoals nierfalen, hartfalen of bepaalde longaandoeningen. Ook deze ervaren zorgverleners lopen regelmatig tegen complexe dilemma's aan, die veel van hun collega's zullen herkennen. Hun verhalen laten zien hoe complex de communicatie in de palliatieve zorg kan zijn, niet alleen voor de mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, maar ook voor de zorgverleners zelf.

Waar alle zorgverleners die in de verhalen aan het woord komen mee te maken kregen, waren de complexiteit van de problematiek en de eigen opvattingen en emoties van de patiënten en hun naasten. De complexiteit van de problematiek in de palliatieve zorg komt onder andere door hoe wisselend het verloop van een ziekte kan zijn en hoe divers verschillende mensen daarmee kunnen omgaan. Daarnaast kan een behandeling waar in goed overleg voor is gekozen toch complicaties met zich meebrengen die eigenlijk niet waren verwacht. Bovendien kunnen mensen die ongeneeslijk ziek zijn, zeker in de laatste fase, klachten krijgen waar je je ook als ervaren arts of verpleegkundige geen raad mee weet. Ook emoties kunnen een grote invloed op de communicatie hebben. Als mensen het emotioneel zwaar hebben, is de kans groot dat ze minder goed in staat zijn informatie te begrijpen, keuzes te maken en helder te vertellen over hun eigen klachten, angsten en wensen. En soms willen de patiënten of hun naasten een heel andere keuze maken dan de optie die door de zorgverleners als de beste wordt beschouwd. Zo kunnen complexe situaties ontstaan waarover de communicatie lastig kan zijn.

Om in dergelijke situaties optimale palliatieve zorg te kunnen bieden, moet de zorgverlener goede gesprekken met de patiënt of de naasten kunnen voeren. De verhalen in dit boek bevestigden voor ons hoe essentieel het juist in de palliatieve zorg is om telkens opnieuw te beginnen met actief naar de patiënt en de naasten te luisteren, en vervolgens te proberen zo goed mogelijk bij hen aan te sluiten.

Dilemma's

De gesprekken die wij hadden met zorgverleners laten zien dat ook ervaren huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen en andere zorgverleners soms worstelen met diverse meer specifieke dilemma's. Hoe kun je iemand die ongeneeslijk ziek is ondersteunen als diegene geen vertrouwen lijkt te hebben in wat jij als passende zorg beschouwt? Wat kun je doen als een patiënt een andere keuze wil maken dan zijn of haar partner, en zelfs bang is om deze keuze met de partner te bespreken? Hoe ga je het gesprek aan als iemand die ongeneeslijk ziek is wensen heeft die schijnbaar lastig te realiseren zijn? Hoe kom je erachter of iemand weloverwogen tot een euthanasieverzoek is gekomen?

Dit boek geeft geen pasklare antwoorden op dergelijke vragen. Dat kan ook niet, want ieder mens is uniek, en het unieke dat een mens kenmerkt zal meestal alleen nog maar meer aandacht moeten krijgen als iemand gehoord heeft dat hij of zij ongeneeslijk ziek is. Meestal wordt datgene wat voor iemand het kostbaarst is nog belangrijker als diegene weet dat het einde in zicht komt. Veel vragen en zorgen die patiënten en naasten hebben komen juist voort uit datgene wat hen tot unieke mensen maakt; of dat nu bepaalde relaties zijn, een geloof, het soort werk, iets wat iemand in zijn jeugd heeft meegemaakt, enzovoort. Om iemand met COPD te kunnen begrijpen helpt het natuurlijk wel als je al meerdere mensen met COPD hebt meegemaakt. Maar hoe ervaren je ook bent geworden met klachten, angsten en wensen van eerdere mensen met COPD, bij de persoon met COPD die nu tegenover je zit kun je pas echt aansluiten als je de tijd neemt om nu die persoon te leren kennen. En soms betekent dat dat je bepaalde vragen moet stellen, maar het kan ook betekenen dat je juist wat vaker stil zal moeten zijn en nog beter zal moeten luisteren.

Doelgroep

We hopen met dit boek in eerste instantie zorgverleners te inspireren om mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten nog beter te willen begrijpen, en we hopen dat zorgverleners daardoor nog betere gesprekken zullen kunnen voeren. De verhalen laten zien waar zulke mooie gesprekken toe kunnen leiden. Als huisarts Hans Peter Jung niet meerdere malen met mevrouw Wanders en haar kinderen had gesproken over haar wens om naar Argentinië te gaan, dan had mevrouw Wanders waarschijnlijk nooit echt afscheid kunnen nemen van haar daar overleden dochter. Als specialist ouderengeneeskunde Margot Verkuylen niet uitgebreid en concreet met meneer Scholtes had gesproken over zijn euthanasieverzoek, dan had hij mogelijk niet de voor hen nog zo waardevolle maanden met zijn kinderen kunnen doorbrengen. En als verzorgende Antoinette Gatling niet zo openhartig was geweest tegen mevrouw Van Kemenade, dan had meneer Van Kemenade misschien nog langer geleden aan angst en onrust.

In tweede instantie hebben we dit boek ook geschreven voor geïnteresseerde ongeheelkundig zieke mensen en hun naasten. Mogelijk kunnen de verhalen in dit boek hen helpen om zich voor te bereiden op het laatste deel van het leven, en dan met name op de gesprekken die ze in die periode met zorgverleners zullen voeren. We hebben geprobeerd de verhalen zo te schrijven dat ze ook goed leesbaar zijn voor mensen die geen medische of zorgachtergrond hebben. En natuurlijk hebben we dit boek ook geschreven voor alle overige mensen met belangstelling voor de palliatieve zorg.

Werkwijze

Hoe zijn we bij het schrijven van dit boek te werk gegaan? We zijn ervan overtuigd dat iedere situatie in de palliatieve zorg om een individuele benadering vraagt, maar vinden tegelijk dat er wel degelijk handvatten zijn waar de zorgverleners in de palliatieve zorg in veel situaties baat bij kunnen hebben. Een in onze ogen praktisch handvat voor communicatie in de palliatieve zorg is de AAA-checklist, die werd ontwikkeld door huisarts en auteur Willemjan Slort. Hij promoveerde in 2014 op onderzoek naar de bevorderende en blokkerende factoren voor de huisarts-patiëntcommunicatie in de palliatieve zorg. Hij stelde een lijst op met negentien thema's, de AAA-checklist, die we in dit boek als structuur gebruiken. De thema's zijn verdeeld over de drie A's: Aanwezig zijn voor de patiënt en naasten, Actuele onderwerpen om te bespreken en Anticiperen (zie hieronder de tabel met de verkorte versie van de AAA-checklist; achter in het boek staat een uitgebreidere versie).

Tabel met de negentien thema's van de AAA-checklist:

Aanwezig zijn voor de patiënt en naasten:

1. Tijd nemen
2. Ruimte geven
3. Actief luisteren
4. Faciliterend gedrag (empathisch, respectvol, voorkomend, spontaan de patiënt eens opbellen of bezoeken)
5. Gezamenlijk besluiten nemen (over diagnostiek en behandel- en zorgplan)
6. Bereikbaarheid (bijvoorbeeld telefoonnummers)

Actuele onderwerpen om te bespreken:

7. Diagnose
8. Prognose
9. Lichamelijke klachten en zorgen van de patiënt
10. Psychosociale klachten en zorgen van de patiënt
11. Zingeving- en spirituele vragen en zorgen van de patiënt
12. Wensen voor nu en de komende dagen (dus voor korte termijn)
13. ‘Unfinished business’, afronding van het leven
14. Bespreken van opties voor behandeling en zorg

Anticiperen:

15. Vervolgafspraken aanbieden
16. Mogelijke complicaties
17. Wensen voor de komende weken of maanden (dus voor langere termijn)
18. Het feitelijke stervensproces (laatste uren of dagen)
19. Beslissingen rond het levenseinde

De thema's 1-6 gaan over *hoe* de zorgverlener het best met de patiënt en naasten kan communiceren. De thema's 7-19 zijn onderwerpen *waarover* de zorgverlener met de patiënt en naasten kan spreken. De aandachtspunten 1-6 zou de zorgverlener in elk gesprek moeten toepassen om zo goed mogelijk te kunnen communiceren. De onderwerpen 7-19 kunnen juist beter verspreid over meerdere gesprekken aan de orde komen. De zorgverlener kan bij elk gesprek proberen aan te sluiten bij de vragen en wensen waar de patiënt of de naasten op dat moment het meest mee zitten.

Geïnterviewden

Voor het schrijven van dit boek was onze eerste stap om zorgverleners te vinden die zich kwetsbaar durfden op te stellen, die dus niet schroomden om te vertellen over hun eigen twijfels en over gesprekken die ze misschien wel beter op een andere manier hadden kunnen voeren. We hebben de zorgverleners gevraagd ons een verhaal te vertellen over een ongeneeslijk zieke patiënt en zijn of haar naasten waarbij ze persoonlijk betrokken waren geweest en waarbij dat verhaal ze om de een of andere reden nog altijd was bijgebleven. Elk verhaal hebben we vervolgens ingedeeld bij een van de negentien bovenstaande thema's. We wilden graag zorgverleners aan het woord laten met zoveel mogelijk

verschillende achtergronden. We denken dat we hierin zijn geslaagd. De volgende zorgverleners delen hun ervaringen in dit boek: een hospice-arts, huisartsen, vrijwilligers, een klinisch geriater, longartsen, een verzorgende, een geestelijk verzorger, een nefroloog, een cardioloog, verpleegkundigen, een internist-oncoloog, een specialist ouderengeneeskunde en een revalidatiearts. De verhalen spelen zich ook telkens af in verschillende situaties: thuis, in een verpleeghuis, ziekenhuis of hospice. We hebben ook gezocht naar ervaringen die laten zien welke specifieke situaties zich bij een bepaalde aandoening kunnen voordoen. Heeft iemand kanker, hartfalen of een longziekte? Lijdt iemand aan nierfalen, dementie of ALS? Welke ziekte of aandoening iemand heeft, kan invloed hebben op hoe het gesprek gevoerd zal worden en waarover gesproken zal worden, zoals meerdere verhalen laten zien. Ditzelfde geldt voor de rol die de culturele achtergrond van een patiënt kan spelen. Voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond kan 'goede communicatie' iets heel anders betekenen dan voor mensen met bijvoorbeeld een Nederlandse achtergrond. De twee verhalen vanaf pagina 220 illustreren meer verschillen die er kunnen zijn.

De belangrijkste punten die we met zorgverleners hebben besproken zijn de lastigste dilemma's die ze tegenkwamen, hun manier van communiceren met mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, voorbeelden van wat bijzondere gesprekken met mensen kunnen doen, de complexiteit van de medische problematiek en de emoties van patiënten en naasten. Ook hebben we de zorgverleners gevraagd suggesties te doen voor optimale communicatie in de palliatieve zorg, steeds zoveel mogelijk passend bij hun verhaal en bij het thema waar hun verhaal over gaat. Bij de eerste negentien verhalen geven de vertellers en wijzelf ook suggesties om tot betere communicatie te komen met mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten. De manier van communiceren door deze individuele zorgverleners is niet per se de manier die in elke vergelijkbare situatie de beste zal zijn, zelfs niet al lijkt de situatie waar de lezer zich in bevindt nog zo overeen te komen met een verhaal in dit boek. Maar het concreet en gedetailleerd beschrijven van de wijze van communiceren door de zorgverleners die wij gesproken hebben, kan andere zorgverleners hopelijk wel helpen om zelf hun eigen manier te vinden die voor die ene patiënt of die ene naaste het meest passend is.

Een boek over communicatie in de palliatieve zorg is niet compleet zonder de ervaringen van mensen die ongeneeslijk ziek zijn, hun naasten en nabestaanden. In dit boek komen drie mensen die ongeneeslijk ziek zijn aan het woord, één naaste en zes nabe-

staanden. We zijn heel dankbaar voor het vertrouwen van hen die hun persoonlijke verhalen met ons hebben willen delen. In het dankwoord achter in het boek bedanken we de vele mensen die hebben bijgedragen aan het schrijven van dit boek.

We hebben geprobeerd te zorgen dat verhalen niet herleidbaar zijn tot individuele personen. Om die reden zijn namen en diverse details in een groot aantal verhalen gefingeerd. De dilemma's waar zorgverleners voor kwamen te staan en de manier van communiceren zijn wel volledig waarheidsgetrouw in de verhalen opgenomen. De verhalen van mensen die zelf ongeneeslijk ziek zijn en van hun naasten en nabestaanden hebben we opgeschreven zoals zij die ons vertelden. Waar zij dat wilden, hebben we in hun verhalen de echte namen gebruikt.

De verhalen die ons werden verteld hebben ons geraakt en zullen ons bijblijven. Ze gaan over misschien wel het meest wezenlijke dat er is: het (einde van het) leven en de relaties met de meest dierbare naasten. We hopen dat de verhalen u zullen inspireren.

Willemjan Slort en Jeroen Wapenaar, december 2018.





DEEL 1

Aanwezigheid

Engel

Dit verhaal is gebaseerd op de ervaringen van Alex van der Male. Hij is als arts verbonden aan het hospice Merefelt in Veldhoven, onderdeel van zorgorganisatie RSZK. Ook is hij docent aan de huisartsopleiding van het Erasmus MC in Rotterdam. Hij vertelt over zijn gesprekken met Rob, die in hospice Merefelt verblijft.

Controle

Het is zondagavond. Ik kijk een documentaire terug over dementie op jonge leeftijd. Een indrukwekkend portret van mensen met kleine kinderen en nog ontzettend veel plannen en dromen. En dan ineens overkomt je dat. Heel heftig. De documentaire is net afgelopen, ik zit nog wat na te denken, als de telefoon gaat. Het is Sonja, een verpleegkundige van het hospice waar ik als kaderarts palliatieve zorg aan verbonden ben. Ze belt over Rob. Hij is blijkbaar erg in paniek. De verpleegkundige vertelt me dat hij heel snel ademt en flink aan het zweten is. Ook blijft hij maar herhalen dat hij hulp nodig heeft. Ik vraag de verpleegkundige hem zo rustig mogelijk uit te leggen dat ik gelijk naar hem toe kom en loop snel naar mijn auto.

Naar het hospice is het ongeveer twintig minuten rijden. Ik loop naar de kamer van Rob en zie tot mijn opluchting meteen dat hij kalmer oogt dan Sonja aan de telefoon beschreef. Ze zit aan zijn bed en ze praten op rustige toon met elkaar. Als Rob me ziet, begint hij zijn excuses aan te bieden.

‘Sorry dat ik je heb laten komen Alex, dat was helemaal niet nodig geweest, ik was alleen even in de war. Het spijt me, Sonja heeft fijn met me gepraat.’

Typisch Rob, een bescheiden en vriendelijke man. Ik antwoord, natuurlijk, dat hij helemaal geen excuses hoeft te maken. ‘Ik ben er voor je Rob, wij allemaal hier, de andere arts, de verpleegkundigen, de vrijwilligers. Het is goed dat je laat weten dat je je niet prettig voelt, dan proberen we je te helpen, oké?’

Rob knikt. ‘Je weet dat ik het moeilijk vind om dingen los te laten. Misschien was dit

Wat anderen zeggen over *Met het einde in zicht*

‘In de palliatieve zorg komen alle voor de huisarts benodigde competenties samen. Zowel complex medisch handelen, als communicatie met patiënt en naasten, samenwerking en organisatie van zorg zijn belangrijke voorwaarden voor een goede behandeling. Toch is elke situatie uniek en heeft elke patiënt en huisarts zijn eigen verhaal en dat geldt ook voor andere zorgverleners. In de traditie van de narratieve geneeskunde schetsen de auteurs een mozaïek, waarin de palliatieve zorg vanuit verschillende perspectieven door middel van verhalen wordt beschreven. Daarmee is dit boek inspirerend voor zowel zorgverleners als voor patiënten en hun naasten.’ – *Rob Dijkstra, voorzitter Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)*

‘Dit boek is een aanwinst, vooral voor zorgverleners maar ook voor patiënten en naasten. Het is vanuit grote ervaring en met veel gevoel en kennis van zaken samengesteld. Communiceren, vooral in de laatste levensfase, is niet altijd eenvoudig, maar wel altijd belangrijk en vaak dankbaar werk. Dit boek biedt veel handvatten om te leren van anderen en het beter te doen. De basis blijft aandachtig luisteren.’ – *Gerrit van der Wal, toezichthouder, adviseur en voorzitter van commissies in de zorg (waaronder Passende zorg in de laatste levensfase); van 2006-2012 inspecteur-generaal van de Inspectie voor de Gezondheidszorg; van 1996-2006 hoogleraar sociale geneeskunde aan het VUmc, en sinds 2006 bijzonder hoogleraar kwaliteit van zorg*

‘Dat communiceren de basis is van goede palliatieve zorg lijkt een open deur. Toch zit die deur nog dikwijls bedoeld of onbedoeld dicht. Of staat hij op een te klein kiertje open. Dit boek geeft een praktische kijk op hoe goede communicatie kan steunen, verbinden en bevestigen. Het 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.’ – *Carlo Leget, hoogleraar zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek*

‘Communiceren in het licht van de dood, is veel meer dan het voeren van ‘slecht-nieuws-gesprekken’. Het boek laat aan de hand van persoonlijke verhalen zien, dat goe-

de communicatie begint met aandachtig luisteren naar de ander. ‘One size does not fit all’, geldt ook voor de communicatie aan het einde van het leven. Daarom begint het met aandacht: kijken en luisteren naar wat iemand bezighoudt. Goed communiceren is altijd belangrijk, maar aan de rand van het leven meer dan ooit. 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 de laatste levensfase. Voor de naasten van de patiënt kan goede communicatie een bron van troost en steun zijn. Ik beveel dit boek dan ook van harte aan.’ – *Anneke Francke, hoogleraar Verpleging en Verzorging in de Laatste Levensfase (Nivel en Amsterdam UMC)*

‘Goed communiceren is niet alleen een kunst maar ook een kunde. Aan de hand van verhalen van patiënten, naasten, artsen en andere zorgprofessionals komen beide aspecten, kunst en kunde, uitgebreid aan bod. Alle thema’s die van belang kunnen zijn in de laatste levensfase worden belicht. De lezer krijgt mooie handvatten aangeboden voor het voeren van gesprekken over lastige maar heel wezenlijke onderwerpen.’ – *Henriëtte van der Horst, huisarts & hoogleraar huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC, locatie VUmc*

‘Een eerlijk boek, met persoonlijke verhalen die je raken; een praktisch boek met concrete adviezen voor goede gesprekken als ‘het einde in zicht’ is. De verhalen in dit boek helpen vanuit de zorgpraktijk te begrijpen en onthouden waar het om draait bij het bieden van goede palliatieve zorg.’ – *Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink, directeur van de Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland*

‘Communiceren: een van de moeilijkste taken van de mens. En al helemaal wanneer één partij ernstig ziek is, er sprake is van een machtsverhouding, alle partijen emotioneel geraakt zijn en de professional het zeker nu, echt goed wil doen. Natuurlijk, in de opleiding is steeds meer aandacht voor communicatie, maar welke woorden nu, bij deze mens, bij deze problematiek? Mogen de 3 A’s van dit boek ook ‘aarden’, ‘aandacht’ en ‘ander’ zijn? Leermeester-gezel leren is belangrijk in de geneeskunde. In dit boek zijn de verhalen en tips van onze collega’s goede leermeesters: wie luistert zal leren.’ – *Marieke van den Beuken, hoogleraar palliatieve geneeskunde, medisch consulent palliatieve zorg en internist, MUMC+*

‘In de palliatieve fase van een ziekteproces komen bij uitstek geneeskunde en geneeskunst dicht bij elkaar. Van de (huis)arts wordt verwacht met goede medische kunde de symptomen zodanig te behandelen dat er een acceptabele kwaliteit van leven blijft bestaan. Echter, ieder mens is anders en elke palliatieve fase is anders. Het vraagt om kunst van de arts om hier persoonsgericht mee om te gaan. Wat wil de patiënt nog in deze fase? Sluit de

huisarts daar wel voldoende bij aan? Een goede communicatie is de basis om dit te bereiken. Een palliatieve fase die voor alle betrokken partijen goed verloopt, kan enorm veel voldoening geven en bijdragen aan het verwerken van het verlies. Het is een fase waarin iedereen dicht bij elkaar kan komen en een hechte band kan ontstaan met de patiënt en de familie. Ik vind het mogen begeleiden van een palliatieve fase een van de mooie onderdelen van het huisartsen vak. Echter, goede communicatie is niet altijd eenvoudig of vanzelfsprekend. 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 artsen herkenbaar zijn. Of je nu een ervaren huisarts bent of nog in opleiding bent, leerzaam zal het altijd blijven.' – *Patrick JE Bindels, hoogleraar huisartsgeneeskunde Erasmus MC Rotterdam*

'We geven eerst twee citaten uit de *Kernwaarden en Principes van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017*:

'De zorg wordt afgestemd op de (inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de patiënt en diens naasten.'

'Effectieve communicatie vormt, samen met gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning, de basis voor zorgverlening, waarin de patiënt en diens naasten centraal staan.'

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. Een aanrader!' – *Manon Boddaert & Joep Douma, initiatiefnemers Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*

'Essentieel in palliatieve zorg is er zijn, luisteren en handelen naar de behoeften van een patiënt en diens naasten. In dit boek wordt dat vanuit verschillende perspectieven beschreven. Dit boek doet je realiseren wat je kunt doen, ook als je het gevoel hebt met lege handen te staan. Een aanrader voor zorgverleners.' – *An Reyners, hoogleraar Palliatieve geneeskunde, internist-oncoloog, UMC Groningen*

'Dit boek zou ik iedereen aanraden die werkzaam is in de zorg voor mensen in hun laatste levensfase. Openhartig zijn de 29 ervaringsverhalen van zorgprofessionals, patiënten en nabestaanden over communicatie. Ook staan er bruikbare suggesties voor de dagelijkse praktijk in. De verhalen onderstrepen het belang van communicatie die is afgestemd op de unieke patiënt, maatwerk is hard nodig! Belangrijke voorwaarden zijn aandacht en tijd nemen voor de patiënt, dat bevestigen patiënten met kanker ook in ons recente onderzoek.' – *Dorien Tange, belangenbehartiger Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Doneerjeervaring.nl, september 2018*

Met het einde in zicht

Communiceren in de palliatieve zorg



In *Met het einde in zicht* staan levensechte verhalen over hoe zorgverleners met ongeneeslijke zieke mensen en hun naasten communiceren. Zorgverleners, patiënten, naasten en nabestaanden vertellen over hun wensen, emoties en dilemma's. Dit boek gaat over communicatie met mensen met kanker, maar ook over communicatie bij hartfalen, nierfalen, dementie of COPD. De verhalen laten zien hoe waardevol en ontroerend goede gesprekken in de laatste levensfase kunnen zijn, maar laten ook zien hoe schrijnend het is als de communicatie niet goed verloopt. Daarom geven alle vertellers ook suggesties om de communicatie in de praktijk te verbeteren.

'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.' – *Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek aan de Universiteit voor Humanistiek*

'In de traditie van de narratieve geneeskunde schetsen de auteurs een mozaïek, waarin de palliatieve zorg vanuit verschillende perspectieven wordt beschreven. Daarmee is dit boek inspirerend voor zowel zorgverleners als voor patiënten en hun naasten.'
– *Rob Dijkstra, voorzitter Nederlands Huisartsen Genootschap*

'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 de laatste levensfase. Voor de naasten van de patiënt kan goede communicatie een bron van troost en steun zijn. Ik beveel dit boek dan ook van harte aan.' – *Anneke Francke, hoogleraar Verpleging en Verzorging in de Laatste Levensfase Nivel en Amsterdam UMC*

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

Willemjan Slort is huisarts en gepromoveerd op onderzoek over de huisarts-patiënt communicatie in de palliatieve zorg. Hij is opleider voor de huisartsopleiding Erasmus MC te Rotterdam en voorzitter van het Netwerk Palliatieve Zorg te Moerdijk/ Drimmelen.

Jeroen Wapenaar is wetenschapsjournalist, tekstschrijver en auteur. Met zijn bedrijf Kennistolk vertaalt Jeroen onmisbare kennis van mensen die zorg krijgen, naasten, zorgverleners en sociale professionals in verhalen die raken. Hij schreef drie boeken over dementie.

