

COR SPREEUWENBERG

HUISARTSEN  
OVER HUN ZORG  
VOOR MENSEN  
IN DE LAATSTE  
LEVENSFASE

VERANDERINGEN  
TUSSEN  
1980 EN 2020



**HUISARTSEN  
OVER HUN ZORG VOOR MENSEN  
IN DE LAATSTE LEVENSFASE**



Cor Spreeuwenberg

**HUISARTSEN  
OVER HUN ZORG VOOR MENSEN  
IN DE LAATSTE LEVENSFASE**

Veranderingen tussen 1980 en 2020

TMGN  
Urk 2023

© C. Spreeuwenberg

ISBN 9789083133898

TMGN ([www.tmgn.nl](http://www.tmgn.nl))

Het Trefpunt Medische Geschiedenis Nederland is een kennis-, documentatie- en erfgoedcentrum dat tevens fungeert als platform voor het niet-universitaire onderzoek van de geschiedenis van de geneeskunde, gezondheidszorg, verpleegkunde, farmacie, tandheelkunde en de paramedische vakken.

## Inhoudsopgave

1. Opmaat 7
  2. Korte schets van de veranderingen in de palliatief-terminale zorgverlening 11
  3. Contextuele invloeden 13
  4. Hoe huisartsen hun rol zien 17
  5. Met mensen bespreken dat ze gaan sterven 27
  6. Verlichten van lichamelijk lijden 41
  7. Angst en overig psychisch lijden 47
  8. Steun van en aan de sociale omgeving 55
  9. Betekenis en zin 65
  10. Levensbeëindigend handelen 77
  11. Samenwerken en ondersteunen 103
  12. Wat palliatief-terminale zorg de dokter doet 117
  13. Wat de gesprekken leren 123
- Noten 134



# 1. Opmaat

Dit boek gaat over de zorg van huisartsen aan hun stervende patiënten. Voor huisartsen is de zorg aan mensen die afscheid van het leven moeten nemen een essentieel onderdeel van hun functie. Zij zijn niet de enigen voor wie dat geldt. Ook bij priesters, predikanten, imams en overige geestelijk verzorgers behoort zorg aan stervenden tot hun taakgebied. Maar mensen verwachten van hun arts, en zeker van hun huisarts, wel andere zorg dan van een geestelijk verzorger.

Vanaf de tijd dat ik in de gezondheidszorg ging werken, heb ik de zorg aan mensen die gaan sterven als één van de betekenisvolste aspecten van het beroep van arts beschouwd. In de begintijd echter zonder handvatten hoe ik dat het beste kon doen. In de artsenopleiding was doodgaan en de hulp daarbij nooit aan de orde gekomen en er waren hierover geen handboeken of richtlijnen. Ik moest me redden met de ervaringen van en gesprekken met mijn collegae uit onze groepspraktijk.

Eind jaren zeventig kwamen er veranderingen op til. Gepleit werd voor eerlijker en opener gesprekken met patiënten en voor de mogelijkheid van euthanasie. Er kwamen publicaties over methodes om pijn en andere vormen van lichamelijk lijden te bestrijden. In 1979 was dit klimaat van verandering voor mij reden om met een dertigtal collega-huisartsen uit drie regio's van ons land intensief te bespreken hoe zij aan stervenden hulp verleenden. Het ging mij hierbij niet alleen over de medische aspecten van die zorg maar ook – en wellicht vooral – over de vraag waaraan ze aandacht besteedden, hoe ze erin stonden, wat ze wilden bereiken en wat er in de praktijk goed en niet goed ging. De gesprekken hadden een semigestructureerd karakter. We begonnen het gesprek met de laatste casus waarbij de huisarts daadwerkelijk hulp had verleend aan iemand die ging sterven, gevolgd door het systematisch bespreken van uiteenlopende aspecten van die hulpverlening.

Naar aanleiding van de reflectie op het onderwerp en deze gesprekken heb ik in 1981 in een proefschrift de doelstelling van de zorg aan stervenden aangeduid met de term *'geëigend sterven'* (appropriate dying).<sup>1</sup> Dit om de kern aan te geven waarom het gaat: te bereiken dat 'degene die gaat sterven, dit kan beleven als het meest afgestemd op zijn persoonlijke situatie en realiseerbare behoeften en wensen'.

Sinds de tijd van de gesprekken eind jaren zeventig is er heel veel veranderd. Er zijn leerstoelen op het gebied van palliatieve zorg gekomen en daarmee is er onderwijs en onderzoek om de zorg te optimaliseren. In plaats van in ziekenhuizen kan er zorg thuis of in hospices worden geboden. Er is een breed spectrum aan handvatten, leerboeken en ondersteuningsmogelijkheden. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn wettelijk mogelijk gemaakt. Deze veranderingen staan niet op zichzelf, maar vormen een aspect van de overige veranderingen die hebben plaatsgevonden in de wereld waarmee huisartsen en patiënten te maken hebben. In uiteenlopende rollen heb ik de veranderingen die gerelateerd zijn aan de



palliatief-terminale zorg van huisartsen meegemaakt of er zelfs aan bijgedragen. Uit interesse wat er is veranderd en welke factoren daarop van invloed zijn heb ik net voor de coronacrisis in 2020 weer met 26 huisartsen volgens het zelfde stramien als in 1979 over hun zorg aan stervenden gesproken. Weer werden de gesprekken opgenomen en werden de aan de orde gekomen items gecodeerd en geordend. Helaas is van één gesprek op opname verloren gegaan. Veel van mijn gesprekspartners gaven aan dat het hun ondanks het ontstaan van PaTz-groepen en alle vormen van ondersteuning ontbreekt aan gelegenheid en tijd om diepgaand te reflecteren op hun handelen en dat de gesprekken die functie wel hadden.

Dit boek beoogt een schets te geven van de veranderingen in de zorg van huisartsen aan hun stervende patiënt gedurende pakweg 1980 en 2020. Het wil de lezer een beeld te geven van wat er zich heden ten dage tussen de huisarts, patiënt en omgeving afspeelt als iemand doodgaat en dat vergelijken met veertig jaar geleden.

Het beeld dat wordt geschetst is gebaseerd op wat de huisartsen die de tijd namen om met mij te spreken, vertelden. Na de gesprekken was er een verzadiging van de informatie die ik kreeg. De vraag is echter wel of dit ook een representatief beeld is. Een groot verschil met veertig jaar geleden was dat het nu moeilijker was om huisartsen te vinden die over het onderwerp wilden spreken en daar ook de tijd voor wilden nemen. Destijds was er een zekere gretigheid om dat te doen omdat dat vrijwel nooit gebeurde en het spreken hierover een taboe was. Collega's konden zich uiten over zaken die hun diep had geraakt maar die ze nooit aan een ander, soms zelfs niet aan de echtgenote, hadden verteld. Nu werden deelname aan ander wetenschappelijk onderzoek en tijdsgebrek zo vaak als belemmering voor een gesprek genoemd dat er, naar ik aanneem, meer dan veertig jaar geleden sprake is geweest van selectie. Omdat ik rijk en waardevol materiaal in handen had, maar niet zeker ben van de representativiteit heb ik afgezien van een wetenschappelijke wijze van publicatie maar mij ter stimulering van reflectie meer verhalend te richten op de praktiserende huisarts en overige in het onderwerp geïnteresseerden. Dit boek is dus geen traditioneel leerboek maar wel een boek om lering uit te trekken. Voor een leerboek is meer dan voldoende materiaal op schrift of per app beschikbaar. Dezelfde thema's als veertig jaar geleden komen aan de orde. Deze worden geïllustreerd met op dat thema betrekking hebbende gespreksfragmenten.

Het boek is als volgt opgebouwd:

- hoofdstuk 2: korte schets van de veranderingen in de palliatief-terminale zorgverlening
- hoofdstuk 3: de op palliatieve zorg van invloed zijnde veranderingen in contextuele factoren
- hoofdstuk 4: de rol die huisartsen zien bij het verlenen van palliatieve zorg
- hoofdstuk 5: de wijze waarop huisartsen het gesprek over het gaan sterven aangaan
- hoofdstuk 6: het handelen van huisartsen bij fysiek lijden

- hoofdstuk 7: het handelen van huisartsen bij psychisch lijden
- hoofdstuk 8; hoe huisartsen omgaan met de sociale aspecten van het gaan sterven
- hoofdstuk 9: hoe huisartsen omgaan met de spirituele aspecten van lijden
- hoofdstuk 10: het levensbeëindigend handelen van huisartsen
- hoofdstuk 11: hoe huisartsen samenwerken en worden ondersteund
- hoofdstuk 12: wat palliatief-terminale zorg met de huisarts doet
- hoofdstuk 13: de uit de gesprekken te leren lessen

De citaten uit de gesprekken met de huisartsen zijn cursief gedrukt.

Veel dank gaat uit naar de collegae die met mij hebben willen spreken. Naar mijn stellige indruk hebben ze op een kwetsbare wijze open en eerlijk weergegeven hoe ze handelen en over bepaalde zaken denken. Bij mijn dank betrek ik ook degenen die mij geholpen hebben door teksten kritisch te lezen. In het bijzonder dank ik Mart van Lieburg voor zijn arbeid om het manuscript voor uitgave te bewerken.

C.Spreeuwenberg  
Huisarts en  
stervenshulp

## 2. Ontwikkelingen in de palliatief-terminale zorgverlening

De zorg die huisartsen en anderen in de laatste fase van het leven geven wordt tegenwoordig aangeduid als *palliatief-terminale zorg (PTZ)*. Hierbij gaat het om de laatste fase van het traject van het bredere begrip palliatieve zorg. Dit omschrijft de WHO als ‘een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten (volwassenen en kinderen) en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard’.<sup>2</sup> Simpel gezegd gaat palliatieve zorg over de zorgverlening vanaf het moment dat duidelijk is dat iemand niet meer beter wordt vanwege een levensbedreigende aandoening of algemene achteruitgang vanwege kwetsbaarheid.

Tot in de jaren zeventig was van dergelijke begripsvorming nog helemaal geen sprake. Ik noemde in mijn proefschrift van 1981 de zorg in de laatste levensfase *stervenshulp* en omschreef dat als ‘de hulpverlening met betrekking tot het sterven vanaf het moment dat het naderend sterven als werkelijkheid binnen het gezichtsveld van de patiënt verschijnt’. Later is de term *stervenshulp* in ons land gebruikt voor levensbeëindigende handelingen als euthanasie en hulp bij zelfdoding.

Niet zo lang geleden hadden artsen aan mensen die gingen sterven weinig meer te bieden dan een beperkt aantal hulpmiddelen, medicijnen en hun eigen persoon om het met dit afscheid gepaard gaande lijden te verlichten. Hoe om te gaan met sterven vormde geen onderdeel van medisch onderzoek en onderwijs. Beginnende artsen moesten zelf al tastend hun weg vinden in hun zorgverlening aan mensen voor wie het doodgaan een realiteit was geworden.

Pas eind jaren zestig van de vorige eeuw ontstond er langzaam belangstelling voor de problematiek rond het sterven en het verbeteren van de kwaliteit van zorg daarbij. Voordien was de geneeskunde door de wetenschappelijke ontwikkelingen in de ban van het genezen geraakt en werd er geen of nauwelijks aandacht aan het sterven besteed. Aanjagers van de beweging om dat wel te doen kwamen niet uit ons land maar uit de Angelsaksische landen in de persoon van mensen als Cecily Saunders en Balfour Mount. Hun inspanningen leidde wereldwijd tot aandacht voor palliatieve zorg

Het gebrek aan aandacht van artsen voor stervenden voordien betrof zowel kennis als houding. Dat de houding van artsen ten opzichte van hun patiënten in de jaren zeventig begon te veranderen had te maken met een tijdsgewricht waarin er in de gehele westerse wereld op cultureel en religieus gebied enorm veel begon te veranderen. Er waren toen artsen, zowel huisartsen als specialisten, die hun vak weliswaar goed beheersten en zich inzetten voor de patiënt maar dat deden vanuit de houding dat zij wisten wat goed voor hen was en zich daarbij weinig aantrokken van de persoon, situatie en wensen van de patiënt. Tegelijk waren er artsen die hun handelen juist geheel lieten bepalen door de patiënt vanuit een ‘u vraagt, wij draaien’-houding waarbij de behoeften, wensen en situatie van de

patiënt niet diepgaand worden geëxploreerd. Maar er waren ook artsen die wel exploreerden en de patiënt probeerden te begrijpen en zo probeerden bij hem of haar passende zorg te bieden. Alle drie houdingen waren te zien toen ik in 1979 met huisartsen besprak hoe ze concreet omgingen met de problemen van hun patiënten vanwege het naderend sterven. Het bleek mogelijk te zijn deelnemende huisartsen, op grond van hoe zij zich tot hun patiënt wilden verhouden, in te delen als *paternalistisch*, *mechanistisch* en *participerend*. In hoofdstuk 3 kom ik hier bij de bespreking van de grondhouding van huisartsen op terug.

Hoewel de aandacht in ons land aanvankelijk vooral uitging naar euthanasie waren er artsen als Ben Zylisch en Ben Crul die zich in gingen zetten om de scope te verbreden. De huisarts Pieter Sluis startte begin in 1988 in Nieuwkoop het eerste kleinschalige ‘Bijna thuis’ huis voor de verlening van goede palliatief-terminale zorg. Het verbeteren van de zorg in de laatste levensfase kwam echter pas midden jaren negentig echt op gang, toen minister Els Borst ervoor zorgde dat er een aantal academische expertise- centra kon komen en daarnaast de totstandkoming van kleinschalige hospice-voorzieningen werd gestimuleerd.

Hierna heeft een breed scala van partijen zich voor de PTZ ingezet met als resultaat dat we thans beschikken over een kwaliteitskader, een door ZonMw gestimuleerde onderzoeksinfrastructuur en een uitgebreide ondersteuningsstructuur. Onder de huisartsen zijn kaderartsen opgeleid, verenigd in een expertgroep palliatieve zorg. Voor huisartsen zijn er allerlei hedendaagse vormen om gemakkelijk toegang tot informatie en kennis te krijgen.<sup>3</sup> Het doel van het in 2017 geformuleerde kwaliteitskader is het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen die als patiënt of als familielid te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Dit moet gebeuren door vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen op vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel, daarbij oog hebbend voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. Omdat het hier gaat om iets anders dan de klassieke, op ziekteverschijnselen gerichte zorg, zijn hierbij veel disciplines, beroepsbeoefenaren en vrijwilligers betrokken. In de hoofdstukken 6 t/m 9 wordt aangegeven hoe huisartsen met deze vier dimensies omgaan.

### 3. Contextuele invloeden

Om een goed beeld te krijgen voor de beantwoording van de vraag of, en hoe, de zorgverlening van huisartsen aan mensen die het sterven als realiteit onder ogen moeten zien, na 1980 is veranderd, is het nodig breder te kijken naar wat er de afgelopen tijd in en rond de huisartsenzorg is veranderd. Ik noem kort een aantal veranderingen:

#### 1. *De huisartsen zelf:*<sup>4 5 6</sup>

In 1979 waren er 5.301 en in 2019 10.242 regulier gevestigde huisartsen. De huisartsen waren destijds jonger dan nu: 77% was jonger dan 50 jaar, terwijl dit percentage nu ongeveer 60 bedraagt. Mannelijke huisartsen zijn gemiddeld beduidend ouder dan hun vrouwelijke collegae. In 1979 werkte van de huisartsen 9% in de toen net maar wel snel opkomende praktijkvormen als groepspraktijk of gezondheidscentrum, terwijl dit percentage nu 80 bedraagt. Het aandeel vrouwen onder de groep huisartsen nam aanzienlijk toe: van 4% naar 58%. Er zijn nu dus aanzienlijk meer vrouwen dan mannen huisarts en ze zijn veel jonger: de vrouwen zijn gemiddeld 44 jaar en de mannen 52 jaar.

De populatie huisartsen bestond in 1979 vrijwel geheel uit blanke, in Nederland gewortelde autochtone personen. Nu zijn er in Nederland ook veel niet uit Nederland afkomstige personen als huisarts werkzaam.

Destijds werkten praktisch alle huisartsen fulltime, terwijl veel huisartsen nu parttime werken: gevraagd naar de omvang van de werktijd geven mannen nu 0,79 fte en vrouwen en 0,71 fte aan. Voorheen woonden huisartsen in de plaats waar ze praktiseerden, terwijl dat thans geen regel meer is.

Rond 1980 werkten bijna alle huisartsen met één assistente en was alleen in de gezondheidscentra en een enkele groepspraktijk meer hulppersoneel beschikbaar. Veel huisartsen waren 'lonely hunters' met informele samenwerking met medisch specialisten en wijkverpleegkundigen. Tegenwoordig maken huisartsen veelal deel uit van grote multidisciplinaire samenwerkingsverbanden die vaak weer een onderdeel zijn van zorggroepen. Voor de diensten in de avonden, weekenden en feestdagen zijn er huisartsenposten gecreëerd.

#### 2. *De discipline huisartsgeneeskunde*

Met de oprichting van het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) in 1956 en de vestiging van leerstoelen huisartsgeneeskunde aan de universiteiten in de jaren zestig is de huisartsgeneeskunde zich tot een volwassen discipline gaan ontwikkelen. In de beginjaren lag de nadruk op onderwijs aan medische studenten en daarna op het opzetten van een beroepsopleiding tot huisarts. Het aantal promoties van praktiserende huisartsen nam in de jaren zeventig juist af. Veertig jaar geleden bevond de inhoudelijke wetenschapontwikkeling van de huisartsgeneeskunde zich nog duidelijk in een aanzetfase.<sup>7</sup>

Vanaf de jaren tachtig heeft de huisartsgeneeskunde zich tot een volwassen

discipline ontwikkeld. Huisartsen zijn volwaardig betrokken bij het onderwijs aan medische studenten, er is een eigen driejarige beroepsopleiding op universitair niveau, er wordt wetenschappelijk op hoog niveau gepubliceerd en de huisartsgeneeskunde participeert in vooraanstaande internationale verbanden. Sinds eind jaren tachtig heeft het NHG gezorgd voor standaarden voor het beleid op een groot aantal deelgebieden van het werk van de huisarts. Op dit moment is het onvoorstelbaar dat er gezaghebbende multidisciplinaire richtlijnen worden opgesteld zonder dat huisartsen hierbij betrokken zijn. Al deze ontwikkelingen hebben bijgedragen aan de kwaliteit van de Nederlandse huisarts en daarmee van de Nederlandse gezondheidszorg op dit moment.

### *3. De patiënten*

De afgelopen 40 jaar nam de bevolking toe van ongeveer 14 miljoen naar ruim 17 miljoen inwoners. De leeftijdsverwachting steeg met bijna zes jaar, waardoor het aandeel van mensen met een chronische ziekte en multi-morbiditeit toenam. De samenstelling van de bevolking veranderde doordat het aantal mensen met een migratieachtergrond meer dan verdubbelde.<sup>8</sup> Dit alles leidde er ook toe dat het patroon van de doodoorzaken verschoof. Het aandeel acute sterfte daalde wat duidelijk te zien is aan de sterfte aan hart-en vaatziekten dat van meer dan 50.000 tot 37.500 afnam. Een effect hiervan is echter wel de toename van de sterfte aan hartfalen. Sterfte aan kanker nam toe van zo'n 30.000 mensen naar 47.000 mensen. De sterfte aan COPD verdubbelde van ongeveer 3.350 naar ongeveer 6.700 mensen, gepaard met een aanzienlijk groter aandeel van vrouwen. De sterftecijfers aan dementie van veertig jaar geleden zijn weinig betrouwbaar maar ook hier is vrijwel zeker sprake van een verdubbeling. In 2019 stierven er 5.667 mannen en 10.602 vrouwen aan dementie.<sup>9</sup>

Huisartsen kregen te maken met relatief oudere mensen met vaker co- en multi-morbiditeit en een niet traditionele etnische en culturele achtergrond.

### *4. De Nederlandse gezondheidszorg*

De structuur van de Nederlandse gezondheidszorg is de afgelopen jaren aanzienlijk veranderd en dat heeft gevolgen gehad voor de huisarts. Veertig jaar geleden werd erop aangekoerst dat huisartsen, kruisverenigingen/wijkverpleegkundigen, maatschappelijk werk en gezinszorg binnen een eerste lijn in overzichtelijke extramurale organisatorische verbanden zouden gaan samenwerken. Omstreeks 1990 is hierin de klad gekomen en zijn de huisartsen en de wijkverpleegkundigen los van elkaar verdergegaan. In het kader van de marktwerking werden kruisverenigingen en gezinszorg tot thuiszorgorganisaties omgevormd en het maatschappelijk werk binnen de eerste lijn is vrijwel verdwenen. Inmiddels zijn er grote en kleine thuiszorgorganisaties waarvan er een aantal deel zijn gaan uitmaken van intramurale verpleeg- en verzorgingsinstellingen.

Het aantal ziekenhuizen is, meestal door fusies, afgenomen en de ligduur en bedden capaciteit aldaar zijn aanzienlijk gereduceerd. Niet alleen de huisartsen maar ook de medisch specialisten hebben zich geprofessionaliseerd. De toename

van de grootte van ziekenhuizen en het aantal daar werkzame medisch specialisten is ten koste gegaan van de informele samenwerking met huisartsen. Vaak bezoeken de huisartsen hun patiënten in het ziekenhuis niet meer en kennen huisartsen en medisch specialisten elkaar niet.

Tegenover afname van de informele samenwerking staat soms weer een formelere transmurale samenwerking, zowel organisatorisch als inhoudelijk in de vorm van transmurale afspraken.<sup>10</sup> Interessant is de opkomst van nieuwe tussenvoorzieningen zoals hospices en bijna-thuis-huizen.

Het adagium veertig jaar geleden was dat artsen er voor de ‘cure’ en verpleegkundigen er voor de ‘care’ waren. Inmiddels zijn er vele vormen van substitutie ontstaan waarbij specialistisch verpleegkundigen, nurse practitioners en physician assistants, maar soms ook fysiotherapeuten en diëtistes een aantal taken, waaronder ook curatieve, van artsen hebben overgenomen. In de huisartspraktijk zijn er praktijkondersteuners gekomen op gebieden als chronische aandoeningen, ggz, jeugd en ouderenproblematiek.

De veranderingen betreffen ook de wet- en regelgeving waarvan het meest in het oog springend is de overgang van het stelsel waarbij ongeveer 70% van de bevolking van zorg verzekerd was op grond van de ziekenfondswet naar een nieuw stelsel waarbij iedereen een basisverzekering moet afsluiten bij één van de zorgverzekeraars en waarin de veronderstelling is dat deze verzekeraars de regie hebben betreffende de levering van zorg. Maar er zijn veel meer wetten en regels waarmee huisartsen en hun patiënten van doen hebben.

### *5. Maatschappelijk en culturele factoren*

Veertig jaar geleden bekwam onze samenleving van de schok van de abrupte verandering in godsdienstige, maatschappelijke en culturele opvattingen in het daaraan voorafgaand decennium. Toch was daarvan in de spreekkamer nog niet zo veel te merken. Hierbij speelt mee dat de medische beroepsgroep behoorlijk conservatief was, zoals bijvoorbeeld blijkt uit het afwijzende standpunt dat de KNMG tot 1984 over euthanasie wist vol te houden. Dat het mij indertijd lukte de grondhouding van huisartsen ten opzichte van hun rol in de palliatief-terminale zorg in paternalistisch, participierend en mechanistisch in te delen had daar ongetwijfeld mee te maken.

### **De hedendaagse praktijk**

De ontwikkelingen op het gebied van wetenschap, techniek, digitalisering, vergrijzing, immigratie, mondigheid, religie en nog veel meer hebben ook de spreekkamer en het werk van de huisarts beïnvloed zoals Timmermans al halverwege de afgelopen veertig jaar voorzag.<sup>11</sup> Zo is het ondenkbaar op dit moment praktijk te voeren zonder computer en smartphone. De praktijkpopulatie bestaat verhoudingsgewijs uit veel meer mensen met een niet-Nederlandse achtergrond. Patiënten zijn mondiger en accepteren niet zomaar wat een huisarts zegt. Op het gebied van religie, normen en waarden is er eveneens veel veranderd.

De afgelopen jaren zijn de eisen die aan huisartsen worden gesteld en de



breedte van het taakgebied toegenomen. Die eisen betreffen de organisatie van alle taken, het vermogen samen te werken, de scholing en de zaken betrekking hebbend op registratie en verantwoording. Aan het klassieke takenpakket zijn onder meer taken op het gebied van preventie, geestelijke gezondheidszorg en jeugdzorg toegevoegd. Doordat patiënten ouder worden maar voorzieningen als verzorgingshuizen zijn verdwenen, moest de huisarts zich meer gaan richten op complexe, chronische problematiek. Het beleid om het aantal verpleegdagen in de ziekenhuizen te beperken, maakt dat de huisarts vaker geconfronteerd wordt met complicaties en situaties die voorheen in het ziekenhuis werden afgedaan. De maatschappelijke veranderingen hebben tot gevolg dat er meer sociale problematiek op het bordje van de huisarts terecht is gekomen waardoor huisartsen genoodzaakt zijn hun scope te verbreden en zorg te dragen dat zij hun patiënten letterlijk en figuurlijk kunnen verstaan. Dat dit niet vanzelfsprekend is, blijkt uit een internationale vergelijking van de werkbelasting van huisartsen. Nederlandse huisartsen onderscheiden zich op vijf kenmerken van hun buitenlandse collega's:<sup>12</sup> - de hoge werkbelasting; - de breedte van het takenpakket met taken op gebieden als chronische aandoeningen, ouderenzorg, preventie, patiëntenvoorlichting en geestelijke gezondheid; - het organisatorisch ingespeeld zijn op de toenemende werkbelasting door het aantrekken van extra personeel, zoals praktijkondersteuners en het deelnemen aan huisartsposities; - de tijd die besteed wordt aan niet-patiëntgebonden activiteiten zoals administratie; - de tevredenheid van zowel huisartsen als patiënten over hun werk.

### **De relatie van deze veranderingen tot de palliatief-terminale zorg van de huisarts**

Het werk van de huisarts is voortdurend aan verandering onderhevig. Die veranderingen betreffen een breed spectrum van persoonlijke, beroepsinhoudelijke, wetenschappelijke, organisatorische factoren, maatschappelijke opvattingen en wet- en regelgeving. Het is onvermijdbaar dat dit alles invloed heeft op de zorg die huisartsen aan patiënten die gaan sterven. Het zijn juist deze factoren geweest die bij mij nieuwsgierigheid hebben gewekt om meer gedetailleerd naar de vele aspecten van palliatief-terminale zorg door de huisarts te kijken. Het resultaat daarvan vindt u in de volgende hoofdstukken.

## 4. Hoe huisartsen hun rol zien

Een vrouw van 67 jaar zat al zeker 20 jaar bij mij in de praktijk. Met haar en haar man, een verpleegkundige, had ik een goede relatie. Zes jaar geleden had ze een borstsparende operatie met adjuvante therapie ondergaan vanwege een mammacarcinoom. Vier jaar geleden had ze pijn en bleek ze multipele metastasen te hebben. De boodschap daarover kwam hard aan. Haar man voelde al aan dat dit fataal zou aflopen maar zij, een positieve vrouw, hechtte zeer aan doorgaan met behandelen. Ik heb daar direct met haar een gesprek over gehad omdat je dan al weet wat er kan komen en ik daarbij betrokken wil zijn. Dat contact is gebleven. Op een gegeven moment belde haar oncoloog mij dat hij van tweedelijns- naar derdelijns therapie wilde overstappen maar dat hij zich toch ernstige zorgen maakte. Het moeilijke aan de casus was dat ze zelf niet zoveel klachten had en dat haar levensdoel het kunnen zorgen voor haar kinderen en kleinkinderen was. Haar behandeling was echter op het lichamelijke gericht en werd niet bepaald door hoe zij zich voelde en wat ze wilde maar door de uitslagen bij de controles van het bloedonderzoek en de beeldvorming. Op een bepaald moment werd een experimentele therapie voorgesteld terwijl ze al metastasen in de hersenen en retina had. Ik vroeg me toen af wat we nu eigenlijk aan het behandelen waren want we waren inmiddels in de palliatief-terminale fase waarin het gaat om het behandelen van haar klachten en niet van haar ziekte. Haar man wilde stoppen maar zij wilde vanwege haar levensdoel doorgaan, zelfs niet toen zij onder meer door haar sterk verminderde visus steeds kwetsbaarder werd. Tegen de oncoloog heb ik gezegd dat het voor mij moeilijk was mij op palliatie te richten zolang hij doorging met die experimentele therapie. Uiteindelijk heeft hij de behandeling aan mij overgedragen. Ik heb haar toen bezocht waarbij zij duidelijk aangaf zelf de regie te willen behouden. Ze wilde zich zo lang mogelijk met haar man redden en andere hulp zo lang mogelijk uitstellen. Maar het was een wankel evenwicht. Om haar wasmachine op zolder te kunnen bereiken had ze zuurstof nodig. Om insulpen te voorkomen gebruikte ze dexamethason. Vanwege toenemende pijn kreeg ze later amitriptyline en als escape medicatie sublinguaal fentanyl. Omdat de echtgenoot best iets van medicijnen afwist, moest ik hem in het overleg hierover wel eens wat afremmen. Aan de ene kant was het fijn dat hij wist hoe je fentanyl moet gebruiken en wilde ik zijn mening respecteren maar aan de andere kant is het voor mij ook wat gemakkelijker als men zich overgeeft. Toen mijn vakantie in zicht kwam, ben ik het echtpaar een paar keer gaan bezoeken samen met een collega uit de praktijk. De pijn wisselde wat, ze was niet benauwd maar haar visus was sterk achteruitgegaan. Ze gaf aan nog wel behandeld te willen worden als ze longproblemen zou krijgen. Ze wilde niet aan ren longontsteking sterven. Ze vroeg daarom om 'on demand' zuurstof wat via het ziekenhuis moest worden geregeld. We bespraken dat ze het liefst thuis zou willen sterven, tenzij het onhoudbaar zou worden. Op dat moment wilde ze nog steeds geen hulp van de thuiszorg. Wel kwam er zo nu en dan een wijkverpleegkundige. Maar zij en haar man wilden het zelf doen. Zij vond het fijn om zichzelf te verzorgen zolang dat een beetje mogelijk was. Ik heb de huisartsenpost geïnformeerd en een overdrachtmemo opgesteld waarin stond dat ze niet meer naar het ziekenhuis vervoerd wilde worden. Tijdens mijn vakantie kreeg ze koorts en werd haar vanwege het ontbreken van de milt het antibioticum augmentin gegeven. Omdat de koorts bleef aanhouden kreeg ze later een ander antibioticum. Heel vervelend voor haar was dat het die zomer heel lang erg warm was. Toch verwierp ze de suggestie om het bed naar de huiskamer te verplaatsen. Op het allerlaatst moest de thuiszorg toch nog worden ingeschakeld maar dat lukte toen niet

*goed vanwege capaciteitsproblemen. Toen heeft de wijkverpleegkundige de zorg geleverd. Vanwege de refractaire symptomen kreeg ze in het weekend van een waarnemer een infuus met midazolam. Op dezelfde dag is ze overleden.*

## **Grondhouding**

Bepalend hoe een huisarts zijn rol ziet is diens grondhouding. Dit begrip komt voort uit de sociologie. Het houdt de fundamentele opstelling in van waaruit men handelt, hoe je handelt en wat daarbij je taakopvatting is. Die fundamentele opstelling is het resultaat van allerlei invloeden die mensen uiteindelijk tot de huisarts maken die ze zijn geworden. Die invloeden komen voort uit iemands 'nature and nurture', de factoren die hebben gemaakt wie we zijn. Wie we zijn bepaalt in hoge mate ook hoe we ons vak uitoefenen. Specifiek voor de huisarts spelen natuurlijk ook onze opleiding, ervaringen, collega's, werksetting en de opvattingen, taakomschrijvingen en richtlijnen van de eigen beroepsorganisaties en de regelingen van anderen als verzekeraars en overheid een rol.

Het taakgebied van de huisarts is breed. Veertig jaar geleden heb ik nagegaan wat de grondhouding van huisartsen is ten opzichte van mensen voor wie het komend sterven een realiteit is. De grondhouding ten opzichte van het hele vakgebied en die van de hulp aan stervenden hoeft immers niet voor iedereen geheel hetzelfde te zijn. Dat heeft onder meer te maken met het bijzondere aan sterven (en geboorte ook maar daar gaat het hier niet over) als een gebeurtenis waarvan elke huisarts weet dat dit hem als persoon ook zelf zal overkomen. De huisarts is daardoor niet alleen maar toeschouwer bij deze existentiële crisis van zijn patiënt maar min of meer ook een persoonlijk betrokkene vanwege de wetenschap dat deze crisis hem evenmin voorbij zal gaan. In de houding van waaruit de huisarts zorg heeft voor de patiënt die zijn sterven onder ogen moet zien, speelt dus niet alleen de problematiek van de stervende een rol, maar ook hoe hij als persoon staat tegenover zijn eigen sterfelijkheid. Traditioneel werd zowel in de opleiding als in de beroepsuitoefening gedaan alsof dit laatste geen rol speelt. De socioloog Parsons meende zelfs dat affectieve neutraliteit, dat wil zeggen als arts in principe niet emotioneel betrokken zijn bij een patiënt, een wezenlijk kenmerk van de medische professie is en moet zijn.<sup>13</sup> De psychiater Rümke keek daar al wat anders naar toen hij sprak over 'maximale toenadering met behoud van distantie'.<sup>14</sup> Maar hoe gaat het in werkelijkheid nu er sprake is van een existentiële gebeurtenis die een arts met zekerheid ook zelf zal treffen?

Fundamenteel aan de wijze waarop huisartsen tegenover hun patiënt staan is de positie die ze de patiënt in hun relatie geven. Is hij degene die weet en bepaalt wat er moet gaan gebeuren (1)? Is het andersom dat hij zich geheel laat leiden door wat de patiënt wil zonder dat zijn eigen waarden en opvattingen een rol bij spelen (2)? Of is zo dat het een samenspel is waarin de huisarts naast de patiënt staat en deze alle ruimte krijgt om aan te geven wat hij zou willen en geholpen wordt maar waarin de huisarts vanuit zijn betrokkenheid, deskundigheid en kennis met de patiënt in gesprek gaat en daarbij aangeeft wat de reële mogelijkheden zijn (3)? De eerste houding noem ik paternalistisch, de tweede mechanistisch en de derde participierend. Veertig jaar geleden lukte het de grondhouding van de huisartsen

tegenover patiënten in de palliatief-terminale fase in de delen in participerend, paternalistisch en mechanistisch. Er waren toen aanzienlijke verschillen te zien in de benadering van de patiënt. Nu was er onder de huisartsen die ik heb gesproken een grote mate van convergentie in de grondhouding. Hoe komt dit? Heeft het te maken met de opkomst van de op kwaliteit gerichte factoren als het onderwijs, bewegingen en inzichten als 'shared decision making', de komst van standaarden en richtlijnen en de ondersteuning op dit gebied of ligt het aan de wijze waarop de gesprekspartners zijn geselecteerd?

Onder de huisartsen die ik recent heb geïnterviewd was er één waarmee ik ook in mijn promotieonderzoek heb gesproken. Destijds vond hij het omgaan met stervenden 'engerig'. Maar aan het einde van zijn carrière gekomen, zegt hij:

*Nu zie ik het omgaan met stervenden als onderdeel van mijn functioneren als huisarts, Ik heb geleerd dat je door een belletje te plegen of langs te lopen veel voor een patiënt kan doen. Ik zie mezelf niet meer als de regisseur. Idealiter is dat de patiënt maar als die dat aan het einde niet meer kan zeg ik vaak tegen de partner 'jij hebt de regie, jij maakt hem (de patiënt) de hele dag mee.*

Dit wil niet overigens zeggen dat hij nu helemaal meegaat met dat wat patiënt en familie willen. Voor een partner die verontwaardigd is dat hij de dood niet versnelt nadat de patiënt tegen een eerdere wens aan het einde van euthanasie afziet om zo lang als mogelijk bij zijn vrouw en kinderen te blijven, toont hij begrip. Maar dat beïnvloedt zijn handelen niet. Hij zegt hierover:

*Zij beleeft het zo, wie ben ik om er tegenin te gaan? Je moet proberen in duet te blijven, ook met de mensen er omheen.*

Zijn normen en waarden staan niet meer centraal, maar sommige daarvan bepalen wel de grenzen van zijn hulpverlening. Zijn grondhouding is van mechanistisch naar participerend gegaan.

Om de grondhouding van de huisartsen te kunnen indelen heb ik toen en nu gekeken naar een zestal aspecten van hun omgaan met mensen die het sterven onder ogen moeten zien:

1. hoe de huisarts omgaat met de normen, waarden en opvattingen van de patiënt en zichzelf;
2. hoe de huisarts zijn hulp afstemt op de behoeften en wensen van de patiënt;
3. in welke mate de huisarts samen met de patiënt zijn beleid bepaalt;
4. welke ruimte de huisarts geeft aan de eigenheid van de patiënt en/of diens situatie;
5. in welke mate de huisarts in moeilijke situaties solidair met de patiënt wil zijn;
6. hoe de huisarts vorm en inhoud geeft aan de communicatie met de patiënt.

In het nagesprek over de casus waarmee dit hoofdstuk begint komen de zes aspecten om van een participerende grondhouding te spreken aan de orde:

- de huisarts probeert actief te zoeken naar de normen, waarden en opvattingen van de patiënt

*Het is fijn te weten welke richting mensen uitwillen. Als je het niet bespreekt komen de dingen ook niet op tafel. Mensen geven het zelden uit zichzelf aan. Wij moeten de thema's aan de orde stellen door te vragen 'Hoe zou u het zelf willen?', 'Hoe kijkt u daar tegenaan?', 'Wilt u nog naar het ziekenhuis?'. Mensen verschillen en je zal hun wens ergens moeten respecteren.*

- de huisarts probeert zijn hulp af te stemmen op de behoeften en wensen van de patiënt

*Ik respecteer dat patiënte graag verder behandeld wordt ondanks dat ze weet wat er aan de hand is en dat ze niet oud zal worden. Later wilden zij en haar man de thuiszorg graag buiten de deur houden. Ik ging daarin mee, maar neem wel enkele anticiperende maatregelen zoals ervoor te zorgen dat de wijkverpleegkundige in een vroeg stadium met de patiënt in contact komt.*

- de mate waarin de huisarts samen met de patiënt het beleid bepaalt

*Een 88-jarige man met een eindstadium van COPD en een gewicht van nog maar 35 kilo zegt me dat hij niet meer naar het ziekenhuis wil. Ik ben het hiermee eens, registreer de wil in het dossier, schrijf voor het geval hij benauwder wordt oramorf voor en informeer de thuiszorg en huisartsenpost. In een weekend belt de thuiszorgmedewerker toch de huisartsenpost en de man wordt tegen zijn wil opgenomen. Ik word van een dergelijke gang van zaken verdrietig.*

- de ruimte die de huisarts geeft aan de eigenheid van de patiënt

*Ik wil de patiënt en diens omgeving leren kennen om daar ook in mijn hulpverlening in hoge mate rekening mee te kunnen houden.*

- de mate waarin de huisarts in moeilijke situaties solidair met de patiënt wil zijn

*Ik had een dementerende vrouw van 90 jaar die vanwege een inzakingsfractuur morfinepleisters kreeg en nu fecaal braakte. Ik voel een verdikking in de buik en zendt de patiënt naar de specialist ouderengeneeskunde van het ziekenhuis met de duidelijke vraag: 'is het braken het gevolg van een maligniteit of van het morfinegebruik?' en de boodschap: 'breng bij bevestiging een maagsonde in en stuur haar terug'. Op de eerste hulp wordt ze echter door een assistent chirurgie gezien die besluit de patiënte de volgende dag te laten opereren. Dan is de patiënte echter al overleden. Ik bel dan het ziekenhuis om na te gaan hoe het kan dat patiënte anders is behandeld dan was afgesproken. Het feit dat ik hier actie heb ondernomen, komt voort uit solidariteit met de patiënte.*

- de wijze waarop de huisarts qua vorm als inhoud communiceert met de patiënt

*Ik span me zeer in om op een open, bij de patiënt en diens situatie, passende wijze, te communiceren.*

## **Wat zien huisartsen als hun rol?**

Een aspect van grondhouding is hoe iemand zijn rol ziet. De huisartsen verwoorden dat ieder op een eigen manier, maar in grote lijnen zeggen zij hetzelfde.

*Mijn rol is beschikbaar te zijn, te volgen en mee te bewegen.*

*Ik zie me als vertrouwenspersoon die van alle markten thuis moet zijn en dicht bij de patiënt staat.*

*Ik zie mezelf als begeleider, als regisseur en als medicus, maar het belangrijkste is een vertrouwenspersoon te kunnen zijn.*

*Ik zie mijn rol als mensen nog een stukje hoop te kunnen laten houden.*

*Ik zie mijn rol als gids in een onbekend land waar mensen met een dodelijke ziekte in belanden, want ik weet wat er te koop is, en als vraagbaak om samen de weg te vinden, en verder ook als steun gevend.*

*Ik zie mijn rol als begeleider aan de hand van de behoeften van de patiënt zodat ik zorg op maat kan geven.*

*Ik zie mijn rol als begeleider, als iemand die naast de patiënt staat en niet tegenover hem. Ik ben praatpaal en raadgever. Ik zie mezelf niet als regisseur want wat ik wil doet er echt niet toe. Het gaat om hun eigen richting en denkbeelden. Ik ben niet de stuurman wel de begeleider. Anders is het als het om de echt medische dingen gaat want dat is mijn terrein. Daarnaast wil ik mensen graag ook enig perspectief of troost bieden.*

Kijken we scherper, dan zien we dat huisartsen voor hun rol verschillende woorden met uiteenlopende betekenissen gebruiken. Begeleider, raadgever, gids en regisseur hebben allemaal een eigen betekenis. Het was daarom nodig door te vragen wat het betekent als je jezelf ziet als ‘regisseur’ of als ‘begeleider’. De rol van regisseur wordt gezien als een sturende; die van begeleider als meer een adviserende.

*Het medische is mijn terrein; daar ben ik de regisseur. Maar voor de rest ben ik niet in de positie om te sturen. Daar ben ik de begeleider die niet tegenover maar naast de patiënt staat.*

Wat betekent het voor de rol van de betrokkene zelf als de huisarts de regie wil hebben? En geldt die claim voor alle aspecten van de zorg? De patiënt waarmee dit hoofdstuk begint, wil zo lang als mogelijk de regie zelf houden, ook als het de medische aspecten betreft zoals het wel of niet innemen van medicijnen.

Met regie kunnen verschillende zaken worden bedoeld: de verantwoordelijkheid overnemen als de patiënt dat zelf niet meer kan, een coördinerende rol tussen de bij de zorg betrokkenen, zorgen voor samenhang tussen de medische en niet-medische zorgaspecten of degene die uiteindelijk beslist over zaken waarop een arts zich bij uitstek deskundig acht. Een huisarts verwoordt het aldus:

*Mijn rol zie ik als begeleidend en coördinerend. Ik wil daarbij graag de regie hebben. Om dat te kunnen moet ik tot ze kunnen doordringen, met hun een taal spreken die ze begrijpen zodat het ook mogelijk wordt om thuis te sterven. Anders kan ik die rol niet goed vervullen. Met de regie willen hebben bedoel ik dat ik een soort sturing wil hebben zodat ik ook kan voelen wat op dit moment belangrijk is. Dat geldt vooral voor het medische, het lichamelijke zodat ik bij pijn kan zeggen: nu kunnen we dit of dat doen.*

Een voorbeeld van een regierol in niet-medische zaken is het volgende:

*Als een partner te vroeg wil waken en in de buurt van de patiënt op de bank wel liggen, ben ik altijd heel duidelijk; 'Er wordt niet op de bank geslapen. Als je bij de patiënt wil slapen, prima, maar dan wel op een bed en niet op de bank'.*

Maar een andere huisarts ziet gevaren in zo'n een sturende aanpak.

*Ik heb wel eens het gevoel dat ik een rol heb als regisseur, maar ik vind het gevaarlijk want het wordt lang niet altijd gewaardeerd als ik van alles rondom het sterfbed probeer te organiseren.*

Een ander aspect is de rol die een huisarts wil geven aan andere collegae en zorgverleners. Wat wil hij zelf doen en wat aan anderen overlaten?

*Ik vind dat je die zorg zelf moet geven. Ik vind het lastig als ik het zelf niet kan doen, Het klinkt lullig, maar doodgaan kun je maar eenmaal doen. Het is belangrijk dat je dat op een goede manier doet. Als huisarts kan je echt een grote rol spelen om het goed te laten verlopen. Als patiënt moet je er op kunnen vertrouwen dat je huisarts er voor je is en weet waarover het gaat.*

Deze relatief jonge huisarts heeft drie collega's die elk drie dagen per week praktijk doen en de patiënt aan elkaar overdragen als ze geen dienst hebben:

*Ik vind dat dat echt niet kan. Als het mogelijk is moet je het zelf doen. Je kan wel denken dat je het fantastisch hebt overgedragen maar dat is in mijn ogen wel een tweede keuze. Ik vind dat wij als beroepsgroep allemaal zouden moeten vinden dat je het in principe zelf moet doen.*

Hoe je je rol ziet hangt natuurlijk samen met wat je wil bereiken met je palliatief-terminale zorg. De WHO zegt hierover dat het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn naasten door het voorkomen en verlichten van lijden. Zelf zag en zie ik als doel het realiseren van 'geëigend sterven', hetgeen inhoudt dat degene die gaat sterven dit kan beleven als het meest afgestemd op zijn persoonlijke situatie en realiseerbare behoeften en wensen. Een huisarts verwoordt het doel van haar hulp als:

*Samen een pad belopen en zien wel wat er op jouw pad komt en hand-in-hand met je mee lopen.*

Dit naast de patiënt willen staan, daarbij eigen opvattingen durven op te geven en flexibel te zijn is nodig om 'geëigend sterven' mogelijk te maken. Anderen beschrijven het als:

*Zorgen voor maximale comfort. Daarbij gaat het niet alleen om de lichamelijke maar ook om de spirituele en existentiële aspecten.*

*Bereiken dat het sterven 'appropriate' (geëigend!) is.*

*Ik wil als dokter de medische zaken in de gaten houden en aan de andere kant als mens de patiënt steun bieden.*

*Ik wil mensen enig perspectief of troost bieden.*

*Ik wil trachten het met elkaar zo mooi en zo rustig mogelijk te laten belopen.*

Persoonlijke, situationele en contextuele factoren bepalen mede hoe ver huisartsen gaan in de palliatief-terminale zorg die ze willen en kunnen geven.

*Van de burn-out die ik een aantal jaren geleden kreeg, heb ik geleerd dat ik minder moest willen regelen voor de patiënt, ook als die in het eindstadium van het leven verkeert.*

Welke rol een huisarts in een concrete situatie werkelijk heeft, hangt mede af van de ruimte die de patiënt en diens omgeving willen geven. Soms leidt dit ertoe dat de huisarts zijn positie moet herdefiniëren.

*Ik had een patiënte met een gemetastaseerd galblaascarcinoom die voor haar pijn en obstipatie baat zocht bij een Moermantherapie. Ze had moeite had met mijn adviezen over medicatie tegen de pijn en obstipatie. Ik wist dat ze uiteindelijk meer last zou krijgen en dat de oplossingen waar zij het over had niet zouden helpen. Op een gegeven moment heb ik de strijdbijl laten vallen en ben ik naast in plaats van tegenover haar gaan staan. Ik zei toen 'ik steun je; er moeten geen zaken tussen ons komen'.*

Die bereidheid de patiënt of diens familie te volgen, ook als die iets vragen waar de huisarts het niet mee eens is, was vaker te zien.

*Vroeger was ik wel bereid tot een duel, maar ik heb geleerd dat je uiteindelijk meer bereikt als je er een duet van maakt.*

De tijd dat een huisarts bij aanwezigheid voor elke patiënt op ieder moment bereikbaar was is voorbij en niet zonder reden. Vanuit de optiek van de huisarts is een goede waarnemingsregeling noodzakelijk. Toch kan niet ontkend worden dat er enige spanning bestaat tussen de belangen van de patiënt en die van de huisarts, zeker als het gaat om een patiënt die gaat sterven. Nog steeds is de beroepsgroep van mening dat de vaste huisarts van de patiënt zich inzet voor persoonlijke continuïteit.<sup>15</sup> Nu veel huisartsen niet meer fulltime werken, deel uitmaken van grotere verbanden en er daarbinnen soms ook sprake is van subspecialisatie, is het niet altijd gemakkelijk die persoonlijke continuïteit daadwerkelijk te realiseren. Toen ik zelf het werken in de praktijk combineerde met andere functies loste ik dit op door de voor continuïteit noodzakelijk visites en contacten voor of na mijn andere werkzaamheden te regelen. Dat afspraken en het je daaraan houden van eminent belang zijn, laat de volgende persoonlijke ervaring zien:

*Van een Surinaamse drie-generatie familie was de oma stervende Op vrijdagmiddag bezocht ik haar. Daarna had ik een feestelijke bijeenkomst elders in het land. Na enige aarzeling zette ik mijn echtgenote af en reed naar het appartement van mijn patiënte. Van buiten was al te zien dat daar licht brandde. Oma bleek de vorige dag al 's avonds om zes uur te zijn gestorven. De kleinkinderen speelden onder het sterfbed. Iedereen was relaxed in afwachting van mijn komst want Ik had toch gezegd na afloop nog langs te komen. De waarnemer was niet gebeld omdat dat geen zin meer had. Wat was ik blij dat ik niet was gaan slapen.*

Aan werken in deeltijd is tegenwoordig niet te ontkomen. Huisartsen gaan hier verschillend mee om.

*Ik werk in principe op maandag, donderdag en vrijdag in de praktijk en neem op dinsdag overdag vaak deel aan vergaderingen. In principe ben ik buiten de uren in de praktijk niet*



*bereikbaar. Mijn 06-nummer geef ik niet en ik heb nog nooit iemand gehad die mij direct mocht bellen. Wel ben ik eventueel tot 10 uur 's avonds bereikbaar via de huisartsenpost. Ik moet reëel zijn. Als ik 's nachts om 1 uur wordt gebeld, dan weet ik niet of ik een helder antwoord kan geven. Ik heb liever dat ik goed opschrijf wat er verwacht kan worden en wat er dan gegeven kan worden. Daarnaast doe ik mee met de huisartsenpost hoewel ik daar wel een aantal diensten van probeer te verkopen. Dat geeft mij rust. Ik vind het wel fijn als ik tijdens zo'n dienst een palliatieve patiënt zie.*

Of en hoe huisartsen beschikbaar willen zijn voor hun terminale patiënten buiten de normale werkuren verschilt aanzienlijk. Dat speelt al bij huisartsen die bij dezelfde huisartsenpost aangesloten zijn.

*Vanuit de huisartsenpost is aan de huisartsen hier ter plaatse gevraagd of ze gebeld mogen worden als er in de avond of in het weekend iets met een patiënt van je gebeurt, en zo ja, op welke tijden: de helft gaf toestemming om gebeld te worden en de andere helft niet. Die zien het wel op maandag.*

Er zijn huisartsen die in principe gewoon te bellen zijn en alleen de huisartsenpost inschakelen als ze telefonisch niet bereikbaar zijn.

*Over mijn rol zeg ik altijd: 'In principe ben ik bereikbaar maar ik weet niet of ik altijd beschikbaar ben'. Ze kunnen me altijd bellen; ik sta gewoon in het telefoonboek, maar als ik niet kan, dan kan ik niet. Ik zorg er wel voor dat er iemand langs komt en op de huisartsenpost weten ze wat er aan de hand is zodat ze niet het hele verhaal over hoeven te doen. Er wordt bij mij nooit misbruik van gemaakt dat ik zo gemakkelijk bereikbaar ben.*

De meeste huisartsen regelen hun bereikbaarheid via de huisartsenpost. Bij hoe ze dat doen gaat het om de balans tussen beschikbaarheid voor de patiënt en de noodzaak ook voor het eigen welzijn te zorgen. Goede overdracht is belangrijk.

*Dat ik niet altijd bereikbaar wil zijn heeft vooral te maken met de kinderen die ik heb.*

Het is niet alleen nodig dat op de huisartsenpost bekend is wat er aan de hand is, maar ook dat de patiënt weet hoe de huisarts te bereiken is.

*Ik geef mijn 06-nummer aan de huisartsenpost en niet aan patiënten. Ik regel de overdracht en zeg tegen de mensen wanneer ik bereikbaar ben. Als ik aan het fietsen ben is het heel onhandig als ik ook een telefoon moet beantwoorden. Daarom zeg ik ook wel dat ik weliswaar bereikbaar ben maar misschien niet op het moment dat ik word gebeld. Dan bel ik later wel terug.*

Bij de overwegingen spelen ook de belangen van kinderen en partner een rol.

*Ze mogen mij, als het echt nodig is, wel bellen vanuit de huisartsenpost, maar dat maakt wel dat ik er last van heb. Ik probeer toch het evenwicht te bewaren, ook voor mezelf en mijn gezin. Als ik voor een patiënt oproepbaar ben, betekent dit dat mijn man thuis zou moeten zijn. Ik slaap dan ook slecht en merk dat ik er moeite mee heb. Dat heeft best veel impact als je allebei een druk leven hebt. Nu kunnen de kinderen best wel een avond of een nacht alleen zijn. Maar dat was eerst niet zo. Soms moet je toch de afweging maken dat iemand in de laatste fase bij zijn eigen huisarts terecht zou moeten kunnen, maar op een ander moment denk ik dan toch dat de huisartsenpost dat ook kan.*

De gezinssituatie speelt dus een rol, maar ook daarmee gaan jongere huisartsen niet gelijk om.

*We kwamen op een zaterdag terug van wintersport. Ik bracht onmiddellijk min kinderen naar het sportveld en een kinderfeestje. Een uur na terugkomst vroeg de huisartsenpost of ik een schouw wilde doen bij een patiënt die net was overleden. Toen dacht ik even: Ik heb net acht heerlijke dagen gehad. Moet ik nu mijn gezin niet laten voorgaan? En toch zei ik na anderhalve seconde: 'Ja, ik ga zelf effe', want het is belangrijk dat ik de familie zie. Maar het is een keuze.*

Bij dit alles speelt ook hoe de huisarts zijn patiënten en de setting van zijn praktijk kent.

*Ik ben huisarts in een plattelandspraktijk in Drenthe. Op een zaterdag belde een echtgenote over een terminale patiënt. Ik ben direct gegaan want mensen hebben hier moeite mee de dokter te bellen. Daarom moet je wel heel alert zijn als ze dat wel doen.*

## Reflectie

De jaren zeventig en tachtig waren een tijdperk van transitie. Onze samenleving, de Nederlandse huisartsgeneeskunde als discipline en de huisartsen zelf veranderden. De veranderingen in de samenleving waren politiek, cultureel en religieus van aard. De huisartsgeneeskunde stond aan de vooravond van wat haar een geweldige boost heeft gegeven: het ontwikkelen van wetenschappelijk gefundeerde standaarden voor het handelen. Huisartsen veranderden geleidelijk van solistisch werkende mannen die goed wisten wat goed was voor hun patiënten naar samenwerkende mannen en vrouwen die tijd wilden nemen om in de gaten te krijgen wat er echt aan de hand is en wisten dat je niets bereikt zonder medewerking van de patiënt en diens omgeving. Als het ging om het begeleiden van stervenden waren de huisartsen qua vakkennis en ondersteuning onthand en kregen zij te maken met nieuwe, indringende vragen zoals verzoeken om het leven te beëindigen. Hoe hiermee om te gaan was een probleem dat ze zelf moesten oplossen.

Zoals bij elke innovatie waren er voorlopers en achterblijvers. Ook onder huisartsen waren er pioniers die leiding gaven aan het noodzakelijke veranderingsproces en achterblijvers die het liefst alles bij het oude wilden houden. Geen wonder dat er destijds bij de huisartsen duidelijke te onderscheiden patronen in houding en gedrag te zien waren toen ze de gelegenheid kregen om te spreken over hun handelen als patiënten de dood onder ogen moesten zien. Ze verschilden in distantie en instantie, in het vasthouden aan regels van kerk en wet, in kennis om lijden hanteerbaar te houden, en in het zoeken naar steun bij moeilijke beslissingen. Velen waren goed bedoelende en hardwerkende 'lonely hunters'. Voor sommigen was het gesprek een catharsis omdat er zaken aan de orde kwamen waarover ze nog nooit hadden gesproken.

Veel van waar patiënten en huisartsen destijds om riepen, is inmiddels verwezenlijkt: wet- en regelgeving zijn aangepast, wetenschappelijk onderzoek heeft geleid tot toepasbare kennis samengevat in handige standaarden, huisartsen

worden drie jaar opgeleid en op het gebied waar het hier over gaat van alle kanten ondersteund.

Vanwege al deze factoren en de veel grotere openheid die er is ontstaan, is het niet vreemd dat het lijkt alsof huisartsen unisono spreken over hun rol. Woorden als ‘vertrouwenspersoon’, ‘regisseur’ en ‘begeleider’ komen gemakkelijk over hun lippen. Toch blijken er bij doorvragen verschillen te bestaan. Zo vat de één het regisseurschap en het gebied waarop hij regisseur is, anders op dan de ander. Ook verschillen huisartsen in hun beschikbaarheid; overigens goed te begrijpen vanuit de verschillende persoonlijkheden van huisartsen, de overige rollen die zij als mens hebben en de zorg voor hun eigen persoonlijk functioneren.

Hoewel er sprake is van convergentie van het handelen, zijn de nog bestaande verschillen voor patiënten nog niet zo gemakkelijk te hanteren. Naar eenvormigheid streven lijkt me geen realistisch en wenselijk doel. Nodig is open communicatie over de wederzijdse verwachtingen. Dit vergt een realistisch beeld van de eigen persoon en mogelijkheden.

In 2017 heeft een groot aantal partijen in het ‘Kwaliteitskader palliatieve zorg NL’ de kernwaarden van de zorg als volgt benoemd:<sup>16</sup>

- eigenheid en kwaliteit van leven, zoals de betrokkene die voor zichzelf ervaren
- een relatie gebaseerd op wederzijds respect, integriteit en waardigheid
- afstemming op de (inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften
- rekening houden met de grote impact die de confrontatie met de naderende dood heeft voor de patiënt en diens naasten.

In het volgende hoofdstukken komt aan de orde of deze kernwaarden waar worden gemaakt in hun gesprekken met patiënten over de komende dood en de vraagstukken die daarbij een de orde komen.

## 5. Met mensen bespreken dat ze gaan sterven

*Tegenwoordig leggen specialisten de patiënt haarfijn uit wat er aan de hand is. Dat is ook logisch want vermijden van de waarheid lukt niet en speelt geen rol meer. Toch betekent dat niet dat ik als huisarts het stokje kan overnemen nadat een patiënte weer aan mij is overgedragen. Zo heb ik een patiënte van veertig jaar met een mammacarcinoom die ik nog niet zo lang ken en met wie in het ziekenhuis met haar en haar familie heel goed over haar ziekte, de prognose en het mogelijk beloop is gesproken. Ik bezoek haar zo nu en dan en dan kan ik het en passant best over wat dingen hebben zolang het maar niet over haar ziekte gaat. Ze is heel angstig. Ik heb tijden geprobeerd het wel aan de orde te stellen, maar nu heb ik het er niet meer over. Ik probeer haar daarin maar te volgen totdat het mis gaat.*

Tot vroeg in de jaren zeventig was er geen sprake van dat artsen open en eerlijk met hun patiënt over zaken aangaande de dood communiceerden. Dat heb ik zelf ervaren toen ik in 1972 als assistent op een interne afdeling na een dringende vraag van een patiënt wat er aan de hand was met hem besprak dat hij leed aan een eindstadium van longkanker. Tijdens de grote visite, een uur daarna, vroeg de man de specialist om naar huis te mogen gaan om daar te sterven. Deze ontkende glashard wat er aan de hand was. Ik zou me hebben vergist want er was slechts sprake van een hardnekkige ontsteking waarvoor behandeling in het ziekenhuis noodzakelijk was. De man geloofde daar niets van, maar werd zo gedwongen tegen zijn wil niet naar huis te kunnen. Tegen mij zei de specialist dat ik met zo'n mededeling de patiënt zijn hoop zou ontnemen en dat wij niets anders in handen hadden dan die hoop. Ik was het hiermee totaal oneens. De patiënt overleed na twee weken in het ziekenhuis. Voor mij was deze casus aanleiding te besluiten het als arts anders te gaan doen dan op de wijze die mij werd voorgehouden.

Luttele jaren later begonnen de opvattingen over wat toen 'waarheid' werd genoemd te schuiven, mede door het optreden van artsen als Van der Meer in het televisieprogramma van Henk Mochel. Het dood zullen gaan werd bespreekbaar zodat mensen zich daarop konden voorbereiden. Maar in het 'hoe' van dat bespreken waren artsen die dat wilden niet opgeleid. Het gebeurde daardoor niet altijd op een wijze die paste bij de patiënt. In korte tijd waren er artsen die hun patiënt in alle gevallen direct na het stellen van de diagnose op een harde wijze met 'de waarheid' confronteerden. Ook dit leidde soms tot pijnlijke situaties. In die tijd zei een man aan wie de specialist voor hem totaal onverwachts had gezegd dat er geen behandeling meer voor hem mogelijk was en hij spoedig dood zou gaan dat deze mededeling voor hem voelde als 'tegen een betonnen muur opgelopen' te zijn. Zelf heb ik eens, ver nadat de diagnose was gesteld, een patiënt eveneens duidelijk met zijn situatie geconfronteerd. Maar dat gebeurde toen de communicatie met zijn omgeving totaal verstoord was en alle aandacht uitging naar een schijnbaar onbehandelbare nekpijn waarvan ik vermoedde dat die niet door iets lichamelijks maar door zijn interne spanningen veroorzaakt werd. Gelukkig pakte die confronterende aanpak heilzaam uit. Maar om dat te doen moet je wel stevig in je schoenen staan en een goede redenen hebben om te veronderstellen dat je poging iets te doorbreken aansluit bij wat de patiënt echt

nodig heeft. Er moet dus een tijd van sonderen en aftasten aan vooraf zijn gegaan. Het is immers niet aan de arts om iemand tegen zijn dringende wens of omdat hij openheid zelf belangrijk vindt iemands hoop, wat daarvan de inhoud ook is, te ontnemen.

Een reprimande zoals ik ontving, zal nu niet meer voorkomen. Gespreksvoering vormt nu een belangrijk onderdeel van de opleiding tot huisarts en er zijn voldoende trainingen om de vaardigheid daarin te verbeteren. Daardoor worden artsen nu getraind in gespreksvaardigheden om in beeld te krijgen hoe ze de situatie het best met de patiënt kunnen bespreken, wat er aan de hand is, hoe betrokkenen er zelf in staan en wat de beste aanpak ter verlichting van lijden is. Een belangrijk deel van deze trainingen betreffen de kunst om verbaal en non-verbaal te communiceren met de patiënt. Goede zorg aan mensen met een mogelijk dodelijke aandoening kan hier niet zonder.

Het eerste gesprek over de diagnose, de vooruitzichten en komend sterven vindt zelden plaats bij de huisarts en dus in het ziekenhuis. Naast veranderde opvattingen over openheid en wettelijke verplichtingen voortkomend uit de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO), is een belangrijke reden hiervan dat de hedendaagse, vaak geprotocolleerde, behandelingen het onvermijdelijk maken dat een patiënt weet waarom die nodig zijn en dus ook wat de diagnose is en welke behandelingsopties voorhanden zijn. Van veel ingrijpende behandelingen is onduidelijk of ze zullen resulteren in overleving, levensverlenging of uitblijven van resultaat. In het begin van de palliatieve fase gaan op levensverlenging en verlichting van lijden gerichte behandelingen vaak hand in hand. De rol van specialisten en verpleegkundigen in de ziekenhuizen bij het bespreken van de diagnose en het vooruitzicht is daarmee aanzienlijk toegenomen.

Valt het voeren van een gesprek naar aanleiding van een slechte diagnose vaak al niet mee, voor het gesprek over de onvermijdelijkheid van naderend sterven, geldt dit des te meer. Dan is elke hoop op herstel immers niet meer reëel. Het onder ogen zien dat er niet meer op verbetering maar op het doodgaan gerekend moet worden, is voor zowel de patiënt als de specialist moeilijk. Het valt velen niet mee te erkennen dat er in medisch opzicht geen uitweg meer is.

Het is de specialist die de patiënt daarmee in eerste instantie aangeeft dat het sterven onvermijdelijk is. In hun beschrijvingen van de casussen waarmee wij het gesprek over de zorg begonnen was er dan ook geen enkele huisarts die als eerste het gesprek met de patiënt over het komende sterven had gestart. Bij de specialist en in de overdracht naar de huisarts valt dan ook vaak de nare, slecht begrepen, term 'uitbehandeld' te zijn.

*Een man van 79 jaar met terminaal hartfalen was erg geschrokken van het bericht van de cardioloog dat hij was uitbehandeld in de zin dat het niet lang zou duren voor hij zou overlijden en dat de verdere zorg door mij gegeven zou worden. In het gesprek met mij zei hij te hebben verwacht dat hij wel 100 jaar kon worden.*

Ondanks dat het primaat voor het uitbehandeld zijn bij de specialist ligt kan de huisarts in de tijd tussen het te horen krijgen van een diagnose en het besluit

niet meer te behandelen van grote betekenis kan zijn om het gehele proces, dus ook de fase daarna als de huisarts verantwoordelijk is voor de zorg, goed te laten verlopen. Die processen lopen niet voor alle patiënten, alle diagnoses en alle situaties van patiënten gelijk. Ze gaan gepaard met hoop, onzekerheid, ontkenning, teleurstelling, verdriet en adaptatie. Huisartsen kunnen dan van betekenis zijn door met de patiënt en de specialist contact te onderhouden. Zij kunnen voortborduren op datgene wat in het ziekenhuis is gebeurd en gezegd, maar dat lukt lang niet altijd. Hoe in die periode het contact met de patiënt verloopt hangt niet alleen af van de aard van de aandoening en de behandeling, maar ook van persoon- en situatie gebonden factoren en verwachtingen op grond van de al bestaande relatie en de eerdere ervaringen daarbij. Het gaat er om hoe invulling en betekenis kan worden gegeven aan de kernwaarden van de huisartsgeneeskunde: het geven van persoonsgerichte, integrale en continue zorg. De invulling daarvan is context gebonden.<sup>17</sup>

Het contact met de huisarts in deze periode is waardevol omdat een patiënt vaak andere vragen heeft dan die waarover in het ziekenhuis wordt gesproken. In het gesprek met de huisarts gaat het vaak minder over de aandoening en de behandeling, maar meer over de betekenis dat het nieuws heeft voor de patiënt en diens naasten en hoe daarmee omgegaan kan worden. Voor de huisarts zijn die gesprekken van waarde om vertrouwen op te bouwen en in te kunnen schatten hoe het verdere beloop zal zijn. Een hulpmiddel hierbij is het stellen van de ‘surprise question’, de vraag of het je zou verbazen wanneer de patiënt in het komend jaar komt te overlijden. Als het antwoord ‘nee’ luidt is dat aanleiding om daarover met betrokkene te spreken. De gesprekken tijdens behandeling door de specialist kunnen ook helpen bij ‘advanced care planning’, zodat er niet wordt gereanimeerd als dat zinloos is of de huisarts niet wordt verrast als vanuit het ziekenhuis het bericht komt dat de patiënt nog maar een week te leven heeft. Het opbouwen van vertrouwen en het stellen danwel beantwoorden van de vragen vergen tijd en continuïteit. Een huisarts vertelt over dit soort gesprekken in een fase waarin de patiënt nog wordt behandeld:

*Ik had een patiënte met een zeer zeldzaam voorkomende type ovariumcarcinoom waarvoor ze met chemo werd behandeld. Ze ging er helemaal voor. Ik was deze week bij haar. De volgende dag kreeg ze een CT-scan en als alles schoon was, zou ze ook nog een redelijke prognose hebben. Ik ging naar haar toe om te polsen hoe ze stond tegenover ‘wat als’. Ik realiseer me heel goed dat een patiënt voor een gesprek hierover eerst klaar moet zijn. Voor mij was het nog niet het moment om een gesprek over een naderend einde op gang te brengen, maar wel om er op een open wijze achter te komen hoe ze kijkt naar de komende maanden en jaren. Het moment daarvoor moet er wel zijn en je moet het daar natuurlijk wel op aan sturen om het die kant op te laten gaan. Belangrijk hierbij is dat je de tijd en de rust hebt om te praten. Je moet er tijdig mee beginnen omdat je anders achter de feiten aanloopt.*

Tijd en rust is echter niet iedereen gegeven. Het kan dan van voordeel zijn als je, bijvoorbeeld omdat je wat ouder bent, minder verplichtingen naar partner en kinderen hebt.

*In een drukke praktijk is palliatieve zorg bijna niet haalbaar. Als je het in je eentje moet doen is het bijna niet op te brengen. Je moet ook niet met een pak aan visites nog even een gesprek, zoals over doodgaan, hebben. Daarom doe ik dat na vijf uur. Dan is er geen druk en geen telefoon meer. Maar dat kan ik ook zeggen omdat ik geen jonge kinderen meer heb. Gelukkig zit ik in een groep waar altijd mensen zijn als er iets mis is. Dan zeggen ze: 'ga maar, wij nemen het spreekuur wel over'. Dat is een zegen.*

Tijd is ook op andere wijzen een factor. Processen kunnen snel en langzaam verlopen. Daarom kan het, ook als een patiënt in het ziekenhuis is uitbehandeld, nog een tijd duren voor het echte stervensproces begint.

*Ik heb een man van 55 jaar met naar de lever uitgezaaide slokdarmkanker die er eigenlijk nog niet aan toe is. Ik heb met hem gesproken over palliatieve sedatie, maar daar wil hij nog niet aan omdat hij nog wil leven. Ik vind het vooral lastig mensen bij te staan in de periode tussen de fase tussen dat duidelijk hoe het ervoor staat en de feitelijke laatste fase. Het kost dan veel tijd en het beloop is heel erg onvoorspelbaar. Ik kan er niet zo goed tegen dat het vaak zo afhankelijk van de patiënt en onvoorspelbaar is. Als iemand dan zegt 'het gaat wel', dan denk ik al snel dat het wel gaat en laat ik het op zijn beloop.*

Lang niet altijd is duidelijk hoeveel tijd er is en wat het beloop zal zijn.

*Ik zeg altijd dat we nu een traject ingaan waarvan we niet zeker weten hoe het zich gaat ontwikkelen. Ik trek dan altijd de vergelijking met een mijnenveld waarin we samen een wandeling gaan maken. Ik loop mee en we moeten maar zien wat we onderweg tegenkomen. Als het goed gaat zijn we blij, maar het kan ook zijn dat we op een mijn stappen en er tegenslag komt waarnaar we moeten handelen en daarna lopen we weer door.*

Rust is nodig om een situatie goed te kunnen doorzien. Zo is er onderscheid tussen ergens niet over spreken omdat toch wel duidelijk is hoe het er voor staat en het ontlopen van moeilijke vragen. Daar over doorgevraagd, zegt deze huisarts:

*Dan bespreek ik het wel. Dat zeg ik dat ik zie dat de persoon er onder lijdt, dat hij niet comfortabel is en dat je daaraan iets kan doen. Als dat nodig is durf ik ook wel te confronteren. Dat vinden ze niet altijd leuk, maar ze gaan er dan wel over nadenken. Vaak kom ik dan een paar dagen later terug. Iedere keer denken ze er dan weer anders over. Voor mij wordt het dan gemakkelijker om bepaalde stappen te nemen en bijvoorbeeld te zeggen 'laten we stoppen' of 'dat is niet meer reëel'.*

Deze huisarts laat zien dat het bij het spreken over mogelijk of niet te vermijden sterven niet alleen gaat om wat er wordt gezegd, maar vooral ook hoe dat gebeurt. Hoe het gebeurt, hangt sterk af van de patiënt.

*Ik volg daar mensen meestal in. Er zijn mensen die daar heel gedetailleerd over willen spreken en anderen die zeggen wel te zullen zien hoe het gaat. In cursussen wordt wel gezegd dat je met patiënten moet bespreken hoe het allemaal zal gaan, maar daarvan zie ik in de praktijk dat lang niet iedereen daaraan behoefte heeft en dat ideeën vaak in de loop der tijd veranderen. Als mensen angstig of bang zijn en niet dood willen, probeer ik met ze te bespreken dat het toch zal gebeuren. Ik probeer ze dan zo te begeleiden dat ze toch goed afscheid kunnen nemen. In het eindstadium spreek je trouwens vaak meer met familie en andere mantelzorgers dan met de patiënt zelf.*

Het kan ook zijn dat er een soort ‘common understanding’ is waardoor zaken niet expliciet uitgesproken worden omdat arts en patiënt weten dat ze beiden goed begrijpen wat er wordt bedoeld.

*Mijn patiënt had het in zijn leven vaak over de dood gehad. Ook nu zei hij dat hij dood wilde. Ik wist dat het nu anders lag. Ik heb hem toen niet gevraagd wat hij daarmee bedoelde. Nee, dat was niet nodig. Hij is net als ik een man met een gemiddeld IQ. Dat soort vragen zal ik nooit aan een patiënt stellen want dat is vragen naar de bekende weg. Er zijn mensen die weliswaar zeggen dat ze dood willen zonder dat dit automatisch betekent dat ze dat ook echt willen. Er is een verschil met ermee bezig zijn en het echt willen. Nu wist ik bij deze patiënt dat hij bedoelde dat er nu echt werk van werd gemaakt. Hij bedoelde het nu echt.*

Maar ook als je wel duidelijk wil bespreken wat er aan de hand is, zijn er patiënten die dit niet willen weten of van wie de familie dat niet wil. Meestal hangt dit samen met de culturele of religieuze achtergrond van mensen, maar ook daarbuiten gebeurt dit wel. Het maakt het de huisarts moeilijk om zich een goed beeld te vormen.

*Ik kom nog mensen tegen die het niet willen weten. Ik moet dan leren dit te accepteren en te handelen alsof ik het ook niet weet. Toch moet ik het mogelijk lijden goed inschatten. Als deze mensen nog een beetje mobiel zijn, moet ik niet over doodgaan praten.*

Bij dat culturele aspect hoort ook de gemeenschap waarin een huisarts zelf participeert.

*Een Drent is heel gevoelig voor signalen en prikkels die onheilspellend zijn. Als een dokter begint over morfine, dan ga je dood. Als een dokter niet gelijk zegt dat het goed is, dan ga je dood. Ze letten op prikkels die onheilspellend zijn.*

Opvattingen van mensen kunnen botsen met die van artsen. Voor veel migranten, maar ook voor sommige religieuze groeperingen uit eigen land, betekent goede zorg maximale, op genezing gerichte behandeling, geen hoop ontnemen, een grote rol van de familie, helder heengaan zonder levensbekortende maatregelen en de gelegenheid hebben voor eigen rituelen na het overlijden. Daarnaast zijn er voorkeuren voor symptoombestrijding die beïnvloed worden door cultuur en/of religie.<sup>18</sup>

Het is niet meer als vroeger, toen artsen vaak anders met de patiënt spraken dan met de partner en kinderen en het in de keuken en aan de deur over de werkelijke situatie ging. Maar dat betekent niet dat tegen patiënt en partner altijd op dezelfde wijze wordt gesproken.

*Meestal spreek ik met beide mensen tegelijk, maar ik zie de patiënt en de partner ook op andere momenten en dan ga ik er dieper op in. Het maakt ook uit of er kinderen bij zijn. Soms zit de partner aan het bed van de zieke als ik kom en dan heerst er een apart sfeertje. Als ik dan vertrek, kan het best zijn dat ik bij de uitgang wat dieper inga op wat er aan de hand is en gaat gebeuren. Maar ik wil de sfeer ook niet verstoren en weeg dan af wat de situatie is en tegen wie ik wat ga vertellen. Het klinkt wat bars als ik tegen iedereen hetzelfde zou zeggen. Als de familie om een sterfbed zit, neem ik ook wel eens mensen apart om te zeggen hoe ik het inschat. Soms probeer ik daarbij een beetje te doseren.*



Gesprekken zijn een middel om de doelstelling van palliatief-terminale zorg te halen, door mij eerder verwoord met de term ‘geëigend sterven’. Gesprekken vinden plaats tijdens bezoeken, waarin de huisarts probeert de situatie goed in te schatten en diagnostiek te bedrijven in de eigenlijke betekenis van ‘door hebben wat er aan de hand is’. Gesprekken kunnen zo, naast het verlichten van lijden, ook bijdragen aan het creëren van ‘comfort’, veiligheid en vertroosting. Ze hebben niet alleen een inhoudelijke betekenis maar ook een relationele. Een huisarts geeft duidelijk aan dat hij zijn gespreksvoering op een wijze wil doen dat het de mensen hun hoop niet ontnemt. De betekenis van het helpen hoop te behouden is niet altijd even duidelijk.

*Soms zegt een chirurg dat een operatie goed is verlopen terwijl niet alles is weggehaald. Dan zal ik niet gauw zeggen dat dit niet het geval is. Ik zou zeggen ‘nu maar hopen dat het weg blijft want dat weet je maar nooit’. Zo’n soort tekst zou ik gebruiken. Ik probeer een beetje een tussenweg te vinden, maar misschien zien ze wel aan mijn gezicht hoe het zit. Ja, je moet mensen toch hoop geven. Als goed katholiek schipper ik wel eens.*

Vaak betekent hoop het hopen dat het sterven draaglijk zal zijn.

*Ik vind het fijn als mensen nog een stukje hoop hebben. Ik trek de deur na afloop weer dicht. Maar ik weet dan niet hoe mensen met datgene wat is gezegd zullen omgaan. Je loopt wel stellig te beweren dat ze dood gaan, maar hoe en wanneer zal dat gebeuren? Ik heb te maken met een op zich goede longarts die het keihard zegt, maar vaak heb ik het gevoel dat ik vervolgens puin moet ruimen en datgene wat is gezegd moet verzachten. Dat altijd een beetje willen verzachten zit in mij.*

Ging het veertig jaar geleden vrijwel altijd over mensen die stierven aan een maligniteit, nu is er steeds vaker sprake van een eindfase van een chronische ziekte waarbij een patiënt van de medisch specialist weer naar de huisarts wordt overgedragen. Het verschil tussen sterven aan kanker en sterven aan COPD of hartfalen is dat het beloop minder voorspelbaar is.

*Een 68-jarige patiënt met een endocarditis en hart- en nierfalen bij wie veel eerder een kunstklep is geplaatst en die niet meer voor behandeling, zoals vervanging van de kunstklep, in aanmerking komt, wordt op zijn verzoek naar huis overgeplaatst. Hij wist wat er aan de hand was en dat hij spoedig zou overlijden. Ik heb toen de zorg overgenomen.*

Daarmee komen we op de vraag hoe huisartsen omgaan met het stellen van de ‘surprise question’.

*Een ‘nee’ op de surprise question zou moeten betekenen dat je jezelf en de patiënt voorbereidt op het verwachte sterven en bespreekt wat je voor de patiënt en diens naasten kan betekenen.*

Niet elke huisarts kent het begrip ‘surprise question’

*Wat is dat? (Na uitleg): Ik vraag me dat niet de hele tijd af want zelfs bij iemand met metastasen kan het nog lang goed gaan totdat je denkt: ‘die is er niet meer in januari’. Tussen curatief en palliatief zit een heel grijs gebied. Maar ook de medische ontwikkeling speelt hierbij een rol. Borstkanker met metastasen leidde vroeger vaak tot een snelle dood, Nu worden ze intensief behandeld maar uiteindelijk blijkt het vaak toch om palliatie te gaan. Maar die fase kan wel vijf jaar duren.*

Een huisarts zegt over het toepassen van de surprise question:

*Echt met de patiënt een gesprek aangaan met als doel na te gaan wat het antwoord is op de surprise question doen we als huisartsen veel te weinig. Dat zit hem een beetje in de aard van de praktijk. Willen we dat systematisch gaan doen, dan zal er organisatorisch iets moeten veranderen. Het gebeurt nu wel incidenteel maar niet structureel. Het goede van advanced care planning is dat je in domeinen denkt waarvan ik het spirituele het moeilijkste vind.*

Huisartsen hebben moeite met de vraag of en hoe ze de surprise question hanteren. Zelfs als ze zelf vermoeden dat het antwoord 'nee' is, vinden ze het niet gemakkelijk dit aan de orde te stellen omdat de patiënt dan nog onder behandeling is van een specialist en deze er meestal heel anders tegen aan kijkt. Dat doet zich vooral voor in de cardiologie:

*Een man met terminaal hartfalen en pijn op de borst wilde elke keer toch weer naar het ziekenhuis. Het probleem is dat cardiologen het over leven in plaats van over sterven willen hebben. Zelfs toen de man aanvankelijk was uitbehandeld en toch weer naar de specialist wilde, werd er weer een nutteloze behandeling ingesteld.*

Hoewel het een handvat is om je op komende zaken voor te bereiden, geven huisartsen aan in het algemeen niet zoveel met de surprise question te kunnen en zich veel meer met de kortere termijn bezig te houden.

*Ik doe niet aan prognoses want daar zit je altijd fout mee.*

Dezelfde terughoudendheid doet zich voor als het gaat over het gesprek als middel om bij de dragen aan advanced care planning.

*Advanced care planning vind ik heel lastig want ik denk dat er medisch niet zoveel te plannen is. Ieder mens is anders en reageert anders.*

Tijd en rust zijn middelen om te zorgen voor een vertrouwensband tussen de huisarts, de patiënt en diens naasten. De meeste huisartsen kenden hun patiënten al lange tijd. Slechts een enkele keer was dat niet het geval. Zo speelde een waarnemingsituatie in een duo-praktijk en een recente overname van de praktijk. Dan kan het enige tijd duren voor er een vertrouwensband tussen patiënt en huisarts ontstaat.

*Mijn patiënte kende ik al een tijdje na een moeizame verhuizing. Ze had schildklierproblemen en eerlijk gezegd vond ik haar altijd lastig. Ik moest alles wel driemaal uitleggen voor ze aanvaardde wat ik haar voorstelde. Op een gegeven moment had ze klachten die behoren bij galstenen waaraan ze ook werd geopereerd. Bij onderzoek van de verwijderde galblaas bleek er sprake te zijn van een carcinoom. Ze is toen verwezen naar het academisch ziekenhuis waar ze geprobeerd hebben zoveel mogelijk weg te halen, maar dat was vanwege uitzaaiingen in het peritoneum niet meer mogelijk. Het gesprek met mij over haar toestand verliep aanvankelijk moeizaam. Ze wist wat er aan de hand was maar wilde het niet accepteren: 'Ik wil het niet weten, ik wil gewoon mijn dingen doen, met vakantie gaan zoals ik altijd deed en positief in het leven staan'. Dit 'niet willen weten' was niet zo zeer ontkennen, maar de goede dingen willen doen en tijd hebben voor haar kinderen.*

Vertrouwen wordt ook medebepaald door de voorafgaande wederzijdse ervaringen van de huisarts met de patiënt en de patiënt met de huisarts. Zo kunnen er in het vroege stadium van een ziekte gemakkelijk diagnoses zijn gemist. Dat kan aan de aard van de klachten of verschijnselen, aan de dokter maar ook aan de patiënt liggen. Soms omdat de patiënt zelf tijd nodig heeft om het probleem duidelijk op tafel te leggen.

*Ik kende de patiënt al heel lang. Ze had een traumatisch verleden en was in het ziekenhuis werkzaam in de patiëntenzorg. Ik heb haar met tussenpauzen steeds gezien. Zeven maanden geleden kwam ze op het spreekuur en zei me dat het niet goed met haar ging maar dat ze eerst met vakantie wilde en daarna met me wilde spreken. Ze voelde wel dat er iets aan de hand was. Bij doorvragen zei ze 'ik zit niet goed in mijn vel; ik ben niet tevreden hoe het gaat; het gaat helemaal niet goed met me'. Maar ze wilde er op dat moment niet verder over spreken. Na de vakantie zag ik dat ze was afgefallen. Op mijn vraag daarover zei ze: 'wel 10 kilo'. Ze vroeg me toen even naar haar lies te kijken: 'daar zit een liesbreuk of zo'. Ik keek, zag een zwelling die bij palpatie meteen aanvoelde als een pathologisch lymfoom. Ik verwees haar naar een chirurg voor een biopsie. Daar kwam niet veel uit maar omdat hij het toch verdacht vond hebben ze toen een PET-scan van het hele lichaam verricht waarbij bleek dat de maag, de alvleesklier en de lever waren aangedaan door wat later een maagcarcinoom bleek te zijn. De diagnose is dus in het ziekenhuis gesteld en daar met haar besproken. Voor ze naar de oncoloog ging, heb ik haar indringend gesproken waarbij ze stellig aangaf niet behandeld te willen worden met chemo of een operatie: 'Ik heb in het ziekenhuis veel gezien en heb geen zin om voor een paar rotmaanden meer te leven. Ik wil die tijd gebruiken om alles een beetje af te ronden'.*

Soms stuit een huisarts bij een patiënt, aan wie in het ziekenhuis is verteld wat er aan de hand is, op weerstand om de toestand onder ogen te zien en daarover te communiceren. Niet in alle gevallen lukt het de huisarts dan om een doordraak te forceren. Soms is de huisarts dan genoodzaakt hiervoor hulp te zoeken.

*Bij mijn patiënt was anderhalf jaar geleden een bronchuscarcinoom zonder aantoonbare metastasering vastgesteld waarvoor hij in het academisch ziekenhuis met chemo werd behandeld. Hij had uit het gesprek met de behandelaar opgemaakt dat het er gunstig uitzag. Toen het toch slechter ging was hij enorm angstig en viel er met hem niet te praten over de ernst van zijn ziekte. Als ik probeerde hem op zijn situatie te wijzen, ontkende hij dat en zei hij dat de specialisten het niet goed hadden gezien. Mijn waarnemende collega zag hem eens ondanks de 260 (!) mg midazolam rokend op bed zitten. Zes weken voor zijn dood zag ik hem op verzoek van zijn vrouw. Zijn vrouw wist wel dat het niet goed ging, maar wilde toch niet dat hem zijn hoop zou worden ontnomen. Mij lukte het niet de ontkenning weg te nemen. Er werd daar thuis alleen indirect en mompelend over gesproken. Ik heb toen een oudere longarts gebeld waarvan ik weet dat hij naar mensen toe heel direct kan zijn. Hij heeft daar thuis aan die man in heldere en duidelijke taal verteld wat er aan de hand was en dat hij zich op zijn dood moest voorbereiden. Dat veroorzaakte weliswaar een doorbraak maar de heftige angst kon daardoor niet worden weggenomen.*

De gesprekken betreffen ook wat de patiënt van de dokter verwacht. Ook hoe patiënten behandeld willen worden heeft niet altijd een rechtlijnig verloop. Er zijn mensen die aanvankelijk helder hebben aangegeven hoe ze behandeld willen worden, maar ie in de loop van het proces toch wat anders willen. Dat wordt lastig als hierover niet helder wordt gecommuniceerd.

*Mijn patiënt, een grote, bonkige, morsige, directe, beetje eigenzinnige 50-jarige man met een niet operabel, gemetastaseerd coloncarcinoom verzocht na de diagnose onmiddellijk om euthanasie. Daarna ging hij echter – tot twee dagen voor zijn overlijden – volledig over tot ontkenning van de ernst van het ziektebeeld. ‘Het ging allemaal goed’. Dit terwijl hij verschrikkelijk ziek was met oedeembenen, echt een situatie zoals je dat niet wilt. Zijn buik zal hem zo in de weg dat hij voornamelijk op de rand van het hoog-laagbed zat waarbij hij zo nu en dan achterover kukelde omdat hij in slaap viel. De pijn was redelijk te behandelen met fentanyl-pleisters. Hij werd verzorgd door zijn moeder en dochter. Die vroegen of we hem niet beter konden sederen omdat hij ’s nachts zo onrustig was. Ik had het idee dat die man leed maar niet wilde toegeven dat dat het geval was. Het bijzondere is dat hij aan het begin had aangegeven dit allemaal niet te willen, terwijl hij later tot het einde helder wilde blijven in een situatie waarin anderen al lang voor palliatieve sedatie gekozen zouden hebben.*

Er zijn in onze huidige samenleving mensen waarmee het vanwege hun sociale, culturele of religieuze achtergrond moeilijk is om goed over het naderende einde te communiceren.

*Mijn patiënte was een jonge 46-jarige vrouw met een gemetastaseerd longcarcinoom die altijd ongezond had geleefd, rookte en al op jonge leeftijd COPD had. Ze woonde in een sociaal zwakke buurt, had een achtergrond waar een heel verhaal achter zat en vertoonde extreem gedrag. Zo reageerde ze altijd behoorlijk primair en werd ze snel boos. Ze is geopereerd waarbij ze een ribresectie onderging en daarna chemotherapie kreeg. Ze had bijna een hotline met het pijnteam vanwege pijn waarvan het nooit mogelijk was een relatie te leggen met haar kanker. Ze had wel metastasen, maar elders. Met haar was absoluut niet te praten over de context van haar klacht en haar copinggedrag. Ondanks eindeloze pogingen met haar over het dreigende sterven te praten, lukte dat niet. Elke keer zei ze ‘daar wil ik het niet over hebben, dat wil ik niet en ja, misschien is er nog wel een therapie’. Zelfs toen er in het ziekenhuis geen therapie meer voor haar was en ze thuis moest worden behandeld wilde ze niet over het sterven praten. Ze woonde met haar dochter met wie eveneens niets te bepraten viel maar bij wie er wel veel emotie was. Het is een moeilijke situatie gebleven waarbij van advanced care planning geen sprake kan zijn en waarover ik tegen een coassistent heb gezegd dat het op onvruchtbare aarde slecht zaaien is.*

Deze huisarts heeft er grote moeite mee omdat hij graag op een andere wijze zijn patiënten wil bijstaan.

*Op geen ander gebied vind ik mijn vak zo waardevol als wanneer het mijn rol bij het doodgaan betreft. Dan is het belangrijk om in de aanloop daar naartoe met de patiënt in contact te zijn. Niets is zo vervelend als dat iemand bij een specialist loopt en je de persoon lange tijd niet ziet en pas weer contact hebt nadat de specialist heeft gezegd dat hij niets meer kan doen. Juist in de aanloop naar de dood is het belangrijk iemand aandacht te geven, te bellen, contact te leggen om zo een vertrouwensrelatie te creëren die aan het einde zo belangrijk is. Dat voorwerk geeft je in dat laatste stukje zoveel winst. Zo kan je zoekend, los van protocollen, ‘out of the box’, een individuele weg proberen te vinden om het probleem van de patiënt in die situatie aan te pakken. Het gaat er dan om wat voor de patiënt het beste is en dat kan iets heel onconventioneels en buiten het boekje om zijn.*

Deze patiënte werd nog wel behandeld, maar soms gaat de ontkenning zo ver dat mensen niet behandeld willen worden en er evenmin over de gevolgen

daarvan of de dood kan worden gesproken. In zo'n situatie komt het aan op de kunst om als huisarts de patiënt te accepteren en je aan de situatie aan te passen.

*Een 45-jarige Molukse man met een klassieke diabetes heeft zijn hele leven de diabetes ontkend en zich niet aan de medicatie gehouden. Zijn beide benen zijn geamputeerd. Hij lijdt aan terminale nierinsufficiëntie maar wil geen dialyse. Hij is wel eens op de IC terecht gekomen vanwege een coma maar liep daar weer weg als hij weer bij bewustzijn was. Collega's die met hem te maken kregen werden kwaad omdat hij zijn leven vergooide, maar ik heb hem geaccepteerd. Ik kende hem zó dat ik wist waar ik met hem aan toe was. Op een gegeven moment werd hij benauwder, kreeg pijn op de borst en zei 'dokter, het gaat niet meer'. Ik heb hem met maximale diuretica weten te ontwateren waarna het weer even ging en hij zijn klusjes weer ging doen. Ik heb bij hem het sterven regelmatig aangekaart maar er was geen plaats om over doodgaan of dood te praten. Hij bepaalde zelf wanneer het moment daar was. Hij was niet bang om te sterven. Toen ik hem daar aan het einde naar vroeg zei hij 'nee hoor, het is goed zo', Bij deze man is de advanced care planning heel anders verlopen. Het leuke ervan is dat je ervaart dat het soms nu eenmaal anders moet'.*

Veertig jaar geleden was er nauwelijks aanleiding aandacht te besteden aan het sterven van mensen van niet-Nederlandse afkomst of met mensen met een Afrikaanse, Aziatische of Zuid-Amerikaanse culturele achtergrond. Ook toen waren er mensen met een dergelijke achtergrond maar die waren jong en vrijwel nooit aan sterven toe. Daarom kwam in mijn gesprekken het omgaan met mensen met een niet-westerse achtergrond als aandachtspunt niet aan de orde. Nu bestaat bijna 25% van de bevolking uit eerste of tweede generatie niet-westerse migranten en behoren de migranten van 40 jaar geleden nu tot de senioren. De samenstelling van de bevolking is in ons land enorm veranderd en elke huisarts kan te maken krijgen met een patiënt van niet-Nederlandse afkomst die de dood concreet onder ogen moet zien. Velen van hen hebben een andere religieuze en culturele achtergrond en behoeften en wensen die afwijken van die van Nederlanders. Taalproblemen en andere gewoonten rond het bespreken van moeilijke onderwerpen kunnen het verkrijgen van een goed beeld van de situatie, behoeften en wensen belemmeren. Familieleden, vrienden en kennissen hebben vaak een andere rol bij het communiceren en verlenen van zorg. Dit stelt huisartsen voor nieuwe uitdagingen bij het geven van palliatief-terminale zorg. Er is literatuur om de beroepsgroep te helpen deze zorg op een adequate wijze te geven.<sup>19 20 21</sup> Natuurlijk, we zagen al dat er ook binnen ons land sociale, culturele en religieuze verschillen bestaan waarmee huisartsen rekening moeten houden, maar daarmee zijn huisartsen veelal meer vertrouwd. In principe is er ook geen verschil hoe je als arts moet omgaan met een niet-Nederlandse achtergrond ten opzichte van Nederlandse patiënten. Altijd moet er worden afgestemd op de gepercipieerde behoeften en wensen van de patiënt. Dit vergt kennis, begrip, een passende houding en vaardigheden om gesprekken met mensen met andere culturele en religieuze achtergronden te voeren. Daarbij is het belangrijk dat huisartsen voldoende zelfinzicht hebben en zich bewust zijn van hun eigen (voor)oordelen.

*Wij hebben hier veel Syriërs, Koerden en Irakezen. Daar is het gebruikelijk voor de familie om de informatie af te schermen. Zo had ik een patiënte die bij mij kwam met pijn,*

*donkere urine en een duidelijke afwijking van de pancreas. Dan weet ik het wel. Ze sprak nauwelijks Nederlands en de tolkende familie heeft niets doorgegeven van wat de specialist haar over de diagnose heeft verteld. Toen ze thuis was, kwam ik erachter dat de familie ook niet wilde dat patiënte wist wat er aan de hand was, maar dat zij wel had begrepen dat ze niet meer beter werd. Met dit afschermen van voor betrokkene van wezenlijk belang zijnde informatie heb ik het moeilijk. Ik vind dat niet goed, ook niet als het argument is dat ze anders zou verdrietig zou worden. Ik heb ook wel eens gehad dat iemand zelf echt niet wist wat er aan de hand is. Die moet ik dan plomp zeggen: 'u heeft een ziekte waaraan u dood gaat: ik kom nu wat vaker om te zien hoe het met u gaat, of u geen pijn krijgt, benauwd wordt of geel wordt om te kijken of we daar voortijdig iets aan kunnen doen'.*

Opvallend is dat de betrokken patiënt zelf wel meestal blijkt te weten wat er aan de hand is, alleen wordt dat niet besproken. Het zijn in dit soort situaties vaak de mensen buiten de kring van huisgenoten die de meeste problemen maken en weerstand bij de huisartsen oproepen.

*Mijn patiënte met een inoperabel ovariumcarcinoom was van Syrische afkomst en had een oosters-orthodox geloof en een culturele achtergrond waarin het 'not done' is te vertellen wat de diagnose is. Uit de manier waarop ze mijn hand pakte, maakte ik op dat ze aanvoelde hoe het er voorstond. Haar zoon persisteerde echter dat vader en moeder niet mochten weten wat de diagnose was. Het werd een moeizaam proces waarin de dochters mij verweten dat ik moeder niet kon genezen. Zo kwam er een non met een groot kruis die was ingevlogen om heilige dingen te doen. Tegen het einde kwam er een man met een dokterstas die goed Engels sprak en arts bleek te zijn die mij al weken had dwarsgezet. Zo had hij de morfine gestopt waarmee ik was gestart omdat ze vreselijke pijn had. Ik had me helemaal niet gerealiseerd dat heel andere dokters zich ook met haar bemoeid hadden. Ik moest doorgaan met al die klotemedicijnen en zelfs de statines mocht ik vlak voor haar dood niet stoppen. Ik probeerde wel een beetje mee te bewegen, maar dat lukte maar voor een klein beetje. Ook van de thuiszorg werd geëist dat niet op zou worden gegeven en alles zou worden gedaan om haar te genezen. Met moeite kon een hoog-laag bed worden geplaatst; zonder dat was het voor de thuiszorg niet te doen. Ik heb veel steun gehad van mijn praktijkondersteuner, die de echtgenoot goed kende en voor wie zij een vertrouwd gezicht was. Uiteindelijk is ze op een ochtend dood in bed aangetroffen. Voor mij was het een heel ingewikkelde casus. Ik probeerde het zo goed mogelijk te doen, maar er waren zoveel externe invloeden, de kinderen, de geestelijken en de artsen dat ik er eigenlijk geen grip had.*

Vaak wordt gedacht dat het mensen betreft die nog niet zo lang in Nederland wonen, maar ook bij mensen die al lang in Nederland wonen en hier zelfs ambtenaar zijn geweest komt dit voor.

*De echtgenoot van een Molukse dame van 70 jaar met een snel progressief wordend maaqcarcinoom was militair geweest. In het ziekenhuis liep de verpleging verzuchtend rond doordat haar man zeer dwingend was in het beleid en niet accepteerde dat ze palliatief was. Toen ik haar bezocht nadat ze thuis was zei deze 'wij met een Molukse achtergrond en van de kerk en het leger accepteren niet dat er geen behandelingsmogelijkheden meer zijn en gaan tot het gaatje'. Ik kon niet anders dan een second opinion te vragen bij het Antonius van Leeuwenhoekhuis. Toen ze daar de gegevens zagen, hebben ze geweigerd de patiënt te zien. Toch was dat voor deze man nog niet voldoende. Er was hierna zorgzaamheid op een agressieve manier, volgens zijn kader.*

De huisarts van de hier eerder besproken Molukse patiënt met diabetes wist, in tegenstelling tot de specialist, hoe hij met die patiënt moest communiceren. Er zijn ook huisartsen die zich niet vertrouwd voelen met de nieuwe situatie en daar ook moeite mee hebben. Veel mensen met een niet-Nederlandse achtergrond hebben moeite met het open bespreken van de naderende dood. Voor hun huisarts wordt het niet willen anticiperen op het doodgaan een niet gemakkelijk te hanteren probleem.

*Voor een Turkse patiënt was het accepteren van de dood wel heel moeilijk. Het erover spreken werd al belemmerd omdat er altijd veel mensen aanwezig waren die ook op de een of andere manier zorg verleenden, bijvoorbeeld door te koken. Het probleem is dat over doodgaan niet mocht worden gesproken; er moest tot het uiterste worden doorgegaan. Die onbespreekbaarheid geldt voor meer onderwerpen waarover wij hier gemakkelijk spreken, zoals over seks. Je moet met zo'n cultuur heel anders en respectvol omgaan. Je kan er niet op een Nederlandse manier met je klompen doorheen gaan. Zij hebben meer een 'wij-cultuur'. Toch moet je het gesprek over al of niet doorbehandelen aangaan, maar dat is niet gemakkelijk. Toch is het te doen als je ze het gevoel geeft dat je er respectvol mee omgaat.*

Lang niet altijd gaat het gesprek met de patiënt over aan de geneeskunde gerelateerde zaken. Juist vanwege de vertrouwensrelatie, komen ook praktische zaken aan de orde. Het initiatief daartoe kan zowel van de arts als van de patiënt of diens naasten komen.

*Ik praat met patiënten over praktische zaken zoals wie de executoir testamentair is en of de nalatenschap en begrafenisondernemer geregeld is. Ik heb nog nooit meegemaakt dat de patiënt daar zelf niet over had nagedacht. Ik dacht dat dat wel het geval zou zijn, maar ik heb dat nog nooit gezien.*

## Reflectie

Waar spreken over naderend sterven zo'n vijf decennia geleden nog verboden, in ieder geval onontgonnen, terrein was, is het nu iets dat volle aandacht krijgt. Het feit dat de meeste 'slecht nieuws' gesprekken in het ziekenhuis met de behandelend specialist plaats vinden, krijgt weinig aandacht. Alleen al de agressiviteit van de behandeling maar ook veranderde inzichten over informatieoverdracht hebben dit onvermijdelijk gemaakt. Tussen de specialisten en verpleegkundigen in het ziekenhuis die de eerste klap uitdelen en de huisartsen die helpen de boodschappen een plaats te geven, moet tijdig en beter gecommuniceerd worden. Het is immers bekend dat de verwerking van dergelijke gesprekken tijd kosten en herhaling en duiding vergen.

Het is belangrijk dat huisartsen al in het begin van de palliatieve fase de basis leggen voor de zorg en de gesprekken daarover als de patiënt aan de huisarts is overgedragen.

Patiënten gaan heel verschillend met het komend sterven om. Hierbij spelen persoonsgebonden, sociale, culturele en religieuze factoren een rol. Vrijwel alle huisartsen willen – alleen al om op de komende gebeurtenissen te anticiperen – hierover goed met hun patiënten communiceren. Ze voelen zich belemmerd als

de patiënt of de omgeving het gesprek blokkeert. Een aantal weet hiermee om te gaan door de eigenheid van de patiënt te accepteren.

Bijzondere aandachtspunten betreffen de mensen die niet aan kanker maar een chronische ziekte lijden. Belangrijk is dat specialist en huisarts dan gelijke boodschappen uitdragen. Op dit punt is zeker verbetering mogelijk, zeker als het problemen als hartfalen betreft.

De demografische veranderingen van de Nederlandse bevolking met aanzienlijke variatie in taal, cultuur en religie maken het noodzakelijk dat huisartsen zich verdiepen in de omgang hiermee. Dit betreft niet alleen, en wellicht nauwelijks, de medische aspecten van het verlichten van lijden, maar vooral ook het je verhouden tot mensen met een andere achtergrond en opvattingen. Niet iedere huisarts zal met deze situatie vertrouwd voelen, maar het geeft wel te plicht ervoor te zorgen dat de betreffende persoon wel de voor hem geëigende zorg krijgt. Soms is daarbij hulp of verwijzing nodig.

Het valt op dat weinig huisartsen werken met moderne inzichten als 'surprise question' en 'advanced care planning'. Indirect gebeurt dat natuurlijk wel als zij met hun patiënten over het komend sterven en de wederzijdse verwachtingen daarbij spreken. Toch zou er explicieter van het gedachtengoed achter het gebruik van dergelijke begrippen gebruik kunnen worden gemaakt.



## Wat betekent voor de huisarts integrale zorg?

### 1. Een beschouwing over de term „integrale zorg”

DR. C. SPREEUWENBERG

„Das Höchste, was ihm hier und da gelingt ist Schicksalsgefährte zu werden mit dem Kranken, Vernunft mit Vernunft, Mensch mit Mensch, in den unberechenbaren Grenzfällen einder zwischen Artz und Kranken entstehenden Freundschaft” – (Karl Jaspers). Aldus luidde het motto bij een van de twee bekroonde inzendingen voor de prijsvraag ter gelegenheid van het afgelopen jubileum van het Nederlands Huisartsen Genootschap. De auteur van deze lijvige beschouwing bleek C. Spreeuwenberg, huisarts te Nieuwegein en als wetenschappelijk hoofdmedewerker verbonden aan het Instituut voor Huisartsgeneeskunde te Utrecht. Wij publiceren zijn inzending in twee delen.

#### Inleiding

Deze beschouwing is gewijd aan de vraag *Wat betekent voor de huisarts integrale zorg?* Deze vraag is de huisartsen voorgelegd ter gelegenheid van het vijftientigjarige bestaan van het Nederlandse Huisartsen Genootschap. De term „integrale zorg” maakt deel uit van de Woudschoter thesen waarin het Genootschap zijn uitgangspunt voor de functie van huisarts heeft geformuleerd. Dit uitgangspunt heeft een belangrijke, stimulerende rol gespeeld in het denken over de functie en taken van de huisarts. In dit artikel hopen wij duidelijk te maken waarom wij het betreuen dat de vraagstelling betrekking heeft op de algemene term „integrale zorg” en niet op het beperktere terrein uit de Woudschoter thesen, namelijk „de integrale zorg voor de gezondheid van individuele mensen en gezinnen, die zich aan hun huisarts toevertrouwen”. Nu, vijftientig jaar na de oprichting van het Genootschap, kan men zich nauwelijks voorstellen dat de initiatiefnemers indertijd verschillend oordeelden over de koers die de huisartsgeneeskunde zou moeten inslaan. „Sommigen dachten in orthodox-somatische termen, anderen meer psychomatisch en weer anderen sociopsychomatisch” (Brühl). Dit leidde vanzelfsprekend tot verschillende uitgangspunten en doelstellingen. Het is aan de inspiratiekracht van enkelen te danken, dat het jonge

Genootschap zich kon verenigen met een formulering waarin de functie van de huisarts werd omschreven als „het aanvaarden van de verantwoordelijkheid voor een continue, integrale en persoonlijke zorg voor de gezondheid van individuele mensen en gezinnen die zich aan de huisarts toevertrouwen”. Het is achteraf de vraag of de uiteenlopende visies uiteindelijk toch niet tot gevolg hebben gehad, dat schijnbaar vanzelfsprekende begrippen en termen individueel verschillend werden geïnterpreteerd. Zo vond Brühl het gebruik van de term „integraal” eigenlijk overbodig omdat de toevoeging „zorg voor de gezondheid” in feite al een integrale zorg zou inhouden.

Thans kan geconstateerd worden, dat de Woudschoter thesen door een brede laag van de beroepsgroep zijn aanvaard. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het feit dat nu ook de LHV haar omschrijving van de functie van de huisarts met een vrijwel identieke formulering aanvangt (*Raamplangroep*).

Ondanks deze bredere acceptatie zijn er redenen om kritisch terug te zien op het destijds geformuleerde uitgangspunt. Ten eerste kan men zich afvragen welke inhoud de gebruikte termen hebben. Zo kan men zich afvragen of „zorg voor de gezondheid” wel identiek is met „integrale zorg” zoals Brühl stelde.

Ten tweede hebben de maatschappij en het denken over gezondheid en ziekte en de taak die daarbij aan de arts wordt

*Volgens mij bestaat er aan het lichaam geen begin; alles ervan is tegelijkertijd begin en einde. Aan een cirkel kan men immers ook geen begin vinden. Ook de ziekten schijnen mij van het gehele lichaam.*

Hippocrates

toebedeeld, zich in de afgelopen jaren verder ontwikkeld. Het inzicht is bijvoorbeeld gegroeid, dat de patiënt en zijn omgeving zelf in eerste instantie verantwoordelijk zijn voor hun gezondheid en dat de verantwoordelijkheid van de arts hiervoor slechts een gedeeltelijke en gedeelde is.

Ten derde kunnen er ook kritische opmerkingen worden geplaatst bij de vanzelfsprekendheid waarmee men ervan uitgaat dat het genoemde uitgangspunt noodzakelijk is voor een optimaal resultaat van de hulpverlening. Zo vroeg Schouwstra zich af of continuïteit – in de zin van een jarenlange relatie van voortdurende zorg – wel werkelijk nodig is om voldoende veiligheid aan de patiënt te bieden, en of vaardigheid in de omgang met mensen en een juiste houding van de huisarts niet veel belangrijker zijn. Een inzicht waarvoor hij – althans ten aanzien van het aspect stervenshulp – door wetenschappelijk onderzoek steun kreeg (Spreeuwenberg).

In dit artikel handelt het om een andere elementaire term uit de Woudschoter thesen, die in de huisartsgeneeskunde veel wordt gehanteerd, de „integrale zorg”. De betekenis en strekking van deze term worden zelden voldoende gespecificeerd. Het is onduidelijk wat integrale zorg voor de praktiserende huisarts precies betekent, of hij zich daartoe in staat acht, en in hoeverre hij hieraan de afgelopen jaren gestalte heeft weten te geven. Over dit laatste is Querido (1980) in ieder geval pessimistisch. In zijn autobiografie verzucht hij dat in het algemeen niet gezegd kan worden, dat de integrale geneeskunde in de huisartspraktijk veel voortgang heeft gemaakt.

Stilstaan bij deze in de huisartsgeneeskunde veel gebruikte term is alleen al van belang vanwege het gevaar dat *De Geus* ten aanzien van de omschrijving van de functie van de huisarts signaleerde: „dat zij wordt tot een loze formule, die in al zijn onaantastbaarheid de kans loopt te worden bijgezet als een heiligenbeeld, als museumstuk”.

Tenslotte een antwoord te kunnen geven op de vraag wat integrale zorg voor

## 6. Verlichten van lichamelijk lijden

*Ik herinner uit mijn beginjaren een oude baas met terminaal hartfalen die alsmaar benauwder werd en waarvan ik dacht: hoe kan ik dit nu anders bestrijden dan hem elke vier uur steeds hogere doses morfine te geven?' Dat gebeurt tegenwoordig niet meer. We worden met pompen en dergelijke veel beter technologisch ondersteund en je kan er slaapmiddelen bij geven. Er staat ons veel meer ter beschikking om mensen goed voor te bereiden.*

Het fysieke aspect is de eerste van de vier dimensies van palliatief-terminale zorg waarover het kwaliteitskader palliatievezorg.NL spreekt. Het diagnosticeren en behandelen van een aandoening is immers de hoofdtaak van de meeste artsen. In de palliatief-terminale zorg gaat het echter niet meer om het behandelen van de aandoening die ten grondslag ligt aan de naderende dood maar om het trachten te verlichten van klachten en symptomen waarmee het sterven gepaard gaat.

Veertig jaar geleden zeiden alle geïnterviewde huisartsen dat ze bestrijding van de lichamelijke symptomen als de belangrijkste taak zagen van hun zorg aan mensen die op afzienbare termijn gaan sterven. In die tijd ontbrak het echter veelal aan scholing, kennis en ondersteuning om lichamelijke symptomen effectief te bestrijden. Hun handelen, zowel ten aanzien van het bepalen van doelen als van middelen om deze te bereiken, beschouwde ik toen als ontoereikend. Ze waren niet gewend om systematisch te handelen en zich samen met de patiënt te richten op het bepalen en bereiken van haalbare doelen. Ook waren de meesten niet bekend met toen net opkomende handvatten als de pijnladder en - omdat ze daarvan ten onrechte een verslavend effect vreesden - terughoudend met het voorschrijven van morfine-achtige preparaten. Dit tekort gold niet alleen huisartsen, maar ook specialisten en anderen die bij de zorg in de terminale fase betrokken waren. Veel huisartsen verkeerden toen echter nog in een eenzame positie.

Van de lichamelijke symptomen vonden huisartsen pijn het meest voorkomend. Dat kwam overeen met het Britse onderzoek van Cartwright c.s. uit die tijd die vonden dat pijn voor 87% van de patiënten de belangrijkste klacht was.<sup>22</sup> Huisartsen beseften weliswaar dat pijn vaak een multi-factoriële oorzaak had, maar zeiden er niet aan toe te komen iets als het doodgaan en de angst daarvoor bespreekbaar te maken. Huisartsen vonden het moeilijk mogelijke niet lichamelijke verbanden met pijn in hun zorgverlening te integreren. Overigens leken patiënten van huisartsen waarvan de grondhouding paste in het participatie-model minder last van pijn te hebben dan de patiënten van huisartsen die een grondhouding hadden volgens de andere twee modellen. Al deze factoren stonden het bereiken van een geëigend sterven van de patiënt in de weg. De oudere huisartsen van nu zeggen hierover:

*Ik heb in het begin maar wat aangeklooid. Ik kijk met schaamte hoe we het in die begintijd hebben aangepakt. We dachten toen al gauw: 'doe er maar wat morfine bij'. Ik heb het verschil gezien toen Zyliszcz en de hospicebeweging opkwamen. Mijn eigen kennis is de laatste jaren enorm toegenomen, soms door schade en schande.*

*Ik heb een goede huisartsopleiding gehad en toch wist ik toen ik pas begon niets van symptoombestrijding. Achteraf is het bizar hoe weinig we hierover meekregen. Ik herinner me een man met een gemetastaseerd melanoom met verschijnselen die achteraf op een delier ten gevolge van de morfine wezen. Maar ik dacht dat deze veroorzaakt werden door hersenmetastasen en ging daarom maar door met morfine erbij spuiten. Het kan niet door de beugel maar het is wel echt gebeurd.*

*In de afgelopen 25 jaar is er heel veel veranderd. Ik herinner me nog een vrouw met een gemetastaseerd mammacarcinoom die steeds meer morfine via een infuuszak kreeg waardoor die zak steeds groter werd en zij steeds meer vocht kreeg terwijl ze ascites had. Ik wist werkelijk niet hoe ik haar kon helpen. De geconsulteerde verpleeghuisarts zei dat er niets meer aan te doen was en de apotheker dat ik maar insuline moest geven. Deze patiënte ging gewoon niet dood. Een ascitespunctie zou niet zoveel zin hebben omdat ze steeds meer vocht kreeg. Dat zou nu niet meer gebeuren. Er is in dit opzicht heel veel veranderd.*

In de jaren tachtig kwam er in ons land aandacht voor goede palliatief-terminale zorg op gang, inclusief de medische aspecten daarvan. Dit gebeurde voornamelijk onder invloed van zorgverleners uit het Verenigd Koninkrijk. Zij inspireerden de voortrekkers uit ons land. Dat de aandacht echter vooral uitging naar euthanasie heeft mogelijk te maken met enkele in die tijd spelende gerechtszaken zoals die van de huisartsen Postma en Schoonheim. Daarnaast speelde mogelijk mee dat een aantal vooraanstaande juristen publiekelijk de mogelijkheid van euthanasie aan de orde stelden. De beroepsgroep van artsen was tot halverwege de jaren tachtig nauwelijks geïnteresseerd in verbetering van de palliatieve zorg. Mede vanwege de kritiek uit het buitenland dat onze tolerantie ten opzichte van euthanasie een gevolg was van onvoldoende kennis en toepassing van de principes van goede palliatief-terminale zorg, kwam palliatieve zorgverlening op de agenda van de overheid. Dat gaf vervolgens een impuls aan de opkomst van de academische centra voor palliatieve zorg. Deze hebben zich ontwikkeld tot expertisecentra met functies op het terrein van onderwijs, onderzoek en ondersteuning. Via de palliatieve netwerken ondersteunen deze de aan een verpleeghuis of ziekenhuis verbonden regionale centra en individuele zorgverleners. Daarnaast is de huisartsopleiding aandacht aan palliatieve zorg gaan besteden en hebben zorgverleners via Pallialine, PalliArts app, Palliweb gemakkelijk toegang tot recente inzichten en richtlijnen en beschikking over apparatuur zoals pompjes.

*Er is nu voldoende aanwezig om te proberen lijden te verlichten. Wel is het belangrijk niet te doen alsof er geen lichamelijk lijden meer hoeft te zijn.*

In tegenstelling tot veertig jaar geleden beschouwen de meeste huisartsen bestrijding van lichamelijke symptomen niet meer als de moeilijkste taak waarvoor ze staan. Over de huidige situatie zeggen huisartsen:

*Ik ben erg blij dat er op het gebied van scholing de afgelopen 15 jaren enorm veel is veranderd en dat goed wordt gedocumenteerd welke opties je hebt. Ik ben ook erg blij dat er de laatste jaren tools zijn gekomen voor specifieke groepen patiënten zoals voor mensen met terminaal hartfalen, terminaal longlijden en terminale neurologische problemen. De tools zijn onvoorstelbaar verbeterd en gemakkelijker te gebruiken, kijk bijvoorbeeld*

*naar de PalliArts app. Je kan daardoor ook breder denken dan alleen het probleem van bijvoorbeeld obstipatie oplossen.*

*Ik denk dat je veel lichamelijke problemen, zoals pijn, benauwdheid, jeuk cetera wel zelf kan oplossen, maar veel ook niet. Daarvoor is tegenwoordig veel beschikbaar zoals medicatie, pompen. Er is veel om je te ondersteunen.*

Het gevolg van dit alles is dat huisartsen het omgaan met lichamelijke klachten en symptomen nog steeds als hun belangrijkste taak zien maar dat de meesten aangeven daarmee – mede dankzij de ondersteuning – goed mee te kunnen omgaan. En als zij iets niet weten, is er hulp.

*Ik ben nu 27 jaar huisarts en voel me medisch gezien behoorlijk thuis. Maar bij maligniteiten – als mensen naar het einde van hun leven toegaan – vind ik het nog steeds lastig. Er zijn nog steeds dingen waarvan ik me afvraag of ik iets over het hoofd zie en waarbij ik me bij bepaalde klachten afvraag of ik iets mis. Dan kan ik gelukkig bij collega's te rade gaan of met een kaderarts palliatieve zorg, het palliatief centrum of een specialist raadplegen.*

*Er blijven altijd dingen waarmee je tobt, maar je hebt veel meer mogelijkheden en veel meer ondersteuning. Wat de lichamelijke aspecten betreft is er heel veel waarop je je kan voorbereiden.*

*Voor wat betreft het lichamelijke aspect, kan ik goed handelen. Ik voel me diagnostisch sterk en kan met een heel scala aan pathologie omgaan. Dat geldt ook voor de vaak voorkomende symptomen in de palliatieve fase. Maar ik ben natuurlijk niet onnipotent. Je moet niet in je eigen bullshit geloven; dan ga je fouten maken en dingen doen die je niet begrijpt. Dan kan ik terugvallen op mijn netwerk, zoals de pijnpoli, waar ze me met raad en daad bijstaan.*

De ondersteuningsmogelijkheden sluiten niet uit dat een huisarts voor diagnostiek of behandeling op problemen kan stuiten. Niet alle lijden is helemaal weg te nemen.

*Ik had een patiënte met MS, die pijn had in de rechter scapula waarvan we niet achter de oorzaak konden komen. Later bleek dat ze een heel grote Grawitz-tumor met metastasen op verschillende plaatsen in het ruggenmerg had die haar pijn veroorzaakte. In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde las ik daarna een oud artikel dat de pijn inderdaad naar de scapula gaat. De metastasen hebben geleid tot een dwarslaesie. Ondanks bestraling heeft ze nog wel pijn op de plek in de scapula.*

*Mijn patiënte met longkanker kreeg morfine en had een enorme ascites. Door de morfine en de ascites gingen de darmen hartstikke platliggen waardoor ze het poepen niet meer op gang kon houden. Dan is mijn zorg altijd dat ze gaan kotsen, zelfs met poep erbij. Gelukkig heb ik een heel goede samenwerking met Buurtzorg. Die zorgden voor klysmas. Er was ook pijn en benauwdheid, maar dat was met de pomp niet zo'n probleem. Omdat ze 's nachts niet goed sliep gaven we haar intermitterende sedatie voor de nacht.*

In het algemeen doen huisartsen in de eindfase weinig aanvullend onderzoek. Of ze dat doen, hangt mede af van hun praktijksituatie.

*Ik ben huisarts in een plattelandspraktijk in Drenthe waar mensen soms gelaten aanvaarden wat er aan de hand is. Sommigen willen dan niet meer naar het ziekenhuis,*

*terwijl ik op dat moment nog een paar dingen wil weten. Soms helpt het mij dat ik hier met een echo kan kijken of aanvullend bloedonderzoek kan doen om een iets ruimere blik op de wereld te krijgen. De enige reden om meer te doen is om te anticiperen op wat nog kan komen. Ik vind het belangrijk te kunnen anticiperen op icterus, ingroei of andere complicaties. Het gaat dus om een soort van advanced care planning. Overigens moet je dat niet als een protocol zien, want het gaat nooit zoals je denkt dat het zal gaan. Het is vooral communiceren, kijken en aanpassen.*

Deze laatste uitspraak benadrukt het belang om goed in de gaten te houden wat er aan de hand is en je beleid op geleide daarvan aan te passen. Dit betekent dat de mate waarin het lukt om het lichamenlijk lijden te verlichten ook met de eigen persoon te maken heeft. Een huisarts zegt eerlijk hoe zijn eigen karakter hem in de weg zit.

*Ik vind het lastig en ik denk dat dit voor meer collegae geldt. In het begin dacht ik dat dat kwam omdat ik te weinig wist, maar nu denk ik dat het in mijn karakter zit omdat ik controle op alles wil hebben. Ik wil ook kunnen begrijpen wat er allemaal gebeurt en soms weet je dat niet. Dat had ik bijvoorbeeld met een mevrouw met slokdarmkanker die vroeg waar ze nu als eerste aan dood ging, aan uitzaaiingen of aan de slokdarm? Ik vind het dan lastig op dat soort vragen geen antwoord te hebben. Ik weet niet hoe het zal gaan: stenoserings? metastaserings? Ik zou medisch graag een helder beeld hebben, maar dat kan meestal niet. Ik weet heus wel dat onzekerheid bij ons vak hoort, maar vind het moeilijk daarmee om te gaan.*

Ook de patiënt kan zichzelf in de weg zitten. Daardoor kan hij bijvoorbeeld symptomen bagatelliseren, terwijl je als arts wel ziet dat de patiënt lijdt. Soms leidt tot een gevoel van machteloosheid bij de dokter, zoals in de reeds besproken volgende casus van de zware man die met oedeembenen en een enorme buik vlak voor zijn dood voornamelijk op de rand van het bed zat en 's nachts niet kon liggen maar daarnaar gevraagd zei dat het goed ging.

Met technische ingrepen, zoals een ascitespunctie, hebben de meeste huisartsen weinig ervaring.. Maar er zijn uitzonderingen:

*Ik heb al tijden geen ascitespunctie verricht, maar ik weet hoe het moet: het staat in het verrichtingenboek.*

Het *kwaliteitskader palliatieve zorg.NL* benadrukt de noodzaak om zoveel als mogelijk samen met de patiënt procesmatig vooruit te denken, plannen en organiseren van de zorgverlening.<sup>23</sup> Hoewel huisartsen niet zoveel op hebben met het expliciet gebruik van termen als 'advanced care planning' en 'individueel zorgplan' werken de meesten in de praktijk op een wijze zoals bedoeld met anticiperend werken.

*Het is wel belangrijk dat je een beetje vooruitdenkt over wat je gaat doen, bijvoorbeeld als de pijn toeneemt. Wat kunnen we verwachten? Wordt de patiënt delirant, benauwd of zijn er specifieke problemen te verwachten?*

*Ik heb een patiënt in het hoofd die als een kaarsje uitgaat. Wat ik kan verwachten is in dit geval eigenlijk heel gemakkelijk: onrust waarvoor ik haldol achter de hand heb, langzame dehydratie waardoor een droge mond, dus verzorging van de mond. Een katheter inbrengen*

*is bij hem het grootste probleem. Daarom heb ik die er nu uitgelaten, maar ik ga hem weer inbrengen als hij gaat overlijden.*

*Als ik er rekening mee houd dat iemand aan COPD zal overlijden, schakel ik al vroegtijdig een fysiotherapeut in om de spierkracht te vergroten zodat die persoon in de eindfase meer bestand is tegen nare benauwdheid.*

Hoewel lichamelijk lijden tegenwoordig meestal goed kan worden bestreden, zijn er symptomen waarvan huisartsen het moeilijker vinden daarmee om te gaan.

*Het schrikbeeld voor mij is benauwdheid; dat is veel lastiger te bestrijden dan pijn.*

*Delier kan een probleem zijn. Het is dan frustrerend als ik geen haldol ter beschikking heb.*

*Daarom zorg ik ervoor de handel, zoals haldol en dormicum, in huis te hebben.*

Tot voor kort ging het bij palliatieve zorg om zorg voor mensen met kanker. Kanker heeft in het algemeen een ander beloop dan terminaal hartfalen en longlijden. Bij kanker is in de mate van lijden vaak een continue neerwaartse lijn te zien, terwijl het lijden bij hartfalen en COPD bepaald wordt door exacerbaties en herstel op een lager niveau dan daarvoor. Meer dan voorheen wordt het patroon van het sterven bepaald door de specifieke kenmerken van chronische aandoeningen.

*Een probleem vind ik nog wel dat je bij terminaal hartfalen en longlijden nooit weet wanneer een exacerbatie de laatste is. Mensen geven dan wel daarbuiten aan niet meer naar het ziekenhuis te willen, maar dat verandert als ze heel erg benauwd zijn.*

Door het wisselende beloop en de problematische prognostiek worden patiënten met een chronische aandoening te weinig voorbereid op het sterven en in de laatste fase evenmin juist behandeld.

*Met mensen met een eindfase van een chronische ziekte speelt vaak de wat onzekere prognose. Je hebt soms patiënten met wie je het gesprek bent aangegaan maar die nog jarenlang doorleven. Ik ben nu door de cardiologen gevraagd mee te denken over de begeleiding van mensen met terminaal hartfalen: hoe je dat kan aanpakken en daarin samen te werken.*

*Op het gebied van COPD en hartfalen is nog wel een slag te maken. Wat doe je bijvoorbeeld met voor een chronische ziekte voorgeschreven medicatie? In de dienst sta ik er versteld van hoe vaak er in het eindstadium nog statines gegeven worden.*

*Het probleem van hartfalen is dat zelfs cardiologen niet goed weten wanneer iemand terminaal is. Voorspellen blijft dus een heel lastig punt.*

Er zijn patiënten met een eigen, van de huisarts afwijkende, opvatting over de wijze dat ze behandeld willen worden, ook in de eindfase. Dit kan een huisarts voor problemen stellen.

*Mijn patiënte van een jaar of 65 met een galblaascarcinoom gebruikte haar eigen medicatie, zoals Moermantherapie. Ze wilde ondanks de pijn absoluut geen morfine. Het lukte me niet haar op andere gedachten te brengen, ook de thuiszorg niet. Er was dus niets om haar lijden te verlichten. Op een gegeven moment is dit in een weekend geëscaleerd en werd ze kort opgenomen in een ziekenhuis. Na 3-4 dagen heeft ze toch, na overleg met mij, het ziekenhuis met een morfinepomp verlaten. Die pomp gaf rust, ook omdat daar een*

*gespecialiseerde verpleegkundige bij was betrokken die heel goed meedacht. Tevoren was het heel moeilijk, maar vanaf dat moment is het heel goed gegaan.*

Evenals bij spanningen vanwege het dood zullen gaan soms een doorbraak nodig is om tot rust te komen, geldt dit ook voor lijden veroorzaakt door specifieke opvattingen van patiënten.

## **Reflectie**

De zorg die huisartsen op lichamelijk gebied in de terminale fase leveren, is de laatste decennia enorm verbeterd. Dit is te danken aan initiatieven van voorlopers, het door de overheid geïnitieerde zorg gerelateerd onderzoek, (na) scholing en vooral ook de verschillende vormen van ondersteuning. Huisartsen geven aan op redelijk adequate wijze te kunnen bijdragen aan het verlichten van lichamelijk lijden. Enige relativering is overigens wel op zijn plaats omdat er bij heftige symptomen als pijn en benauwdheid soms gauw wordt overgegaan tot palliatieve sedatie of het proces om te komen tot levensbeëindiging wordt gestart. Persoonlijk functioneren van de huisarts, rust, tijd, bereikbaarheid en het vermogen zich te richten op symptomen en niet op diagnoses, spelen ook als het gaat om fysiek lijden een rol. Huisartsen zijn pragmatici; reden waarom zij vanwege het onzekere ziektebeloop wat wars zijn van al te veel vooruit te kijken. Het is jammer dat termen als 'surprise question' en 'advanced care planning' hun nog weinig zeggen omdat deze zowel de arts een handvat zijn om een gesprek te beginnen over het onder ogen gaan zien van het sterven en te bespreken wat de patiënt wil en kan verwachten. De erkenning dat het sterven nadert levert ook vermogen op om te kunnen inschatten of lichamelijke symptomen samenhangen met psychologische of culturele processen. Het gaat er zowel om door te hebben wat er aan de hand is als gebruik te maken van instrumenten en andere hulp om vastgelopen situaties te doorbreken. De aanpak van lijden veroorzaakt door chronische ziekten als hartfalen en COPD kan nog worden verbeterd. Dit betreft onder meer het omgaan met het onzekere beloop, de afstemming met de specialist en de kennis over het medicijngebruik. Wat is in de laatste fase wel en niet zinvol? Hier moet het wetenschappelijk onderzoek en de scholing zich meer op te gaan richten. Noodzakelijk is in ieder geval dat de huisarts goed kijkt en communiceert en zijn beleid tijdig aanpast.

## 7. Angst en overig psychisch lijden

*Een vrouw belde dat haar man, die in de laatste fase was van een proces vanwege een gemetastaseerd coloncarcinoom en een dwarslaesie, plotseling al happend naar lucht wakker was geworden en een extreem rood hoofd had. Tot die tijd lag hij er met een morfinepomp rustig bij. Toen ik bij hem kwam lag hij amechtig in bed met een lage zuurstofsaturatie. Ik vroeg me af hoe dit kwam: hyperventileren, een longembolie of angst? Hoewel ik helemaal geen aanrakmens ben, heb ik om hem gerust te stellen mijn hand op zijn schouder gelegd. Officieel mag dat niet, maar elke goede dokter doet dat toch. En toen werd hij rustig. Ik vind het moeilijk om angst te duiden omdat het zo breed is. Je hebt algemene en specifieke angst. Met dat laatste bedoel ik angst die met de dood of het doodgaan te maken heeft. Het is goed hierover met een patiënt te spreken. Lastig is dat angst tot lichamelijke symptomen kan leiden en omgekeerd dat lichamelijke symptomen angst kunnen veroorzaken. Je moet dus oppassen om bij een kankerpatiënt angst te relateren aan een lichamenlijk symptoom. Het is niet altijd gemakkelijk om die dingen uit elkaar te trekken want ze lopen door elkaar heen.*

Angst voor de dood is iets van alle tijden. De psalmist verwoordde dit al met 'Banden van de dood hadden mij omvangen; angsten van het dodenrijk hadden mij aangegrepen; ik ondervond benauwdheid en smart' en William Dunbar rond 1500 met 'Vrees voor de dood beangstigt mij'.<sup>24 25</sup>

Wetenschappelijke en de professie ondersteunende literatuur over de zorgverlening aan mensen die het sterven onder ogen moeten zien komt in ons land pas in de jaren zeventig geleidelijk van de grond. In het eerste leerboek huisartsgeneeskunde uit 1969 wordt nog geadviseerd de zieke niet nodeloos te kwellen met de wetenschap dat er geen hoop meer is.<sup>26</sup> Het lijkt dat ermee wordt bedoeld de patiënt niet te confronteren met de waarheid over zijn situatie. In 1970 promoveert De Geus als eerste (huis)arts op een integrale studie naar de huisartsgeneeskundige zorg aan kankerpatiënten waarin het ook over het psychisch lijden van patiënten gaat. Verwijzend naar Karl Barth waarschuwt hij voor medisch fanatisme: 'De arts loopt gevaar door eigen angsten, zonder gevoel voor nuances, het leven te rekken en de dood te vellen.'<sup>27</sup> In die tijd is het alleen Van Es die het publiekelijk heeft over wat sterven voor mensen inhoudt en wat de huisarts voor deze mensen kan betekenen.<sup>28 29</sup> Zowel binnen als buiten de huisartsgeneeskunde werd vooral gesproken over wat de patiënt mag worden verteld en hoe.

Het bespreken van iemands werkelijke gezondheidssituatie verkeerde rond 1980 in een overgangsfase. Te zien was toen dat sommige mensen, soms behoedzaam maar soms ook confronterend, er bewust van werden gemaakt dat het moment van hun sterven nabij is, terwijl daarover met anderen niet werd gesproken. Vooral oudere huisartsen waren destijds niet zo vertrouwd met het ter sprake brengen van gevoelens en vermeden dit daarom. Als huisartsen angst al ter sprake wilden brengen, vonden ze dat gemakkelijker om angst te relateren aan lichamenlijk lijden dan aan existentie. Zowel patiënten als huisartsen hanteerden allerlei tactieken om het aan de orde stellen van belevingsproblematiek te vermijden. Op het terrein van psychische problematiek gaven huisartsen intensievere en omvangrijkere zorg als hun patiënt gevoelsmatig dichter bij hun stond of zij zich meer vertrouwd



voelden met de aan de orde zijnde problematiek. In de jaren tachtig beschreef Kübler-Ross de stadia van het stervensproces.<sup>30</sup> In die jaren ging het bij het bespreken ervan vaak over ontkenning en depressie. Niet zelden werd er toen van een gestoord proces gesproken als iemand niet alle stappen van de door haar beschreven volgorde van stadia had doorlopen.

Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg.NL beschrijft hoe op dit moment idealiter zorg wordt gegeven.<sup>31</sup> Het onderscheidt de psychische van de spirituele dimensie van lijden en zorg. Het psychische domein bestaat uit een aantal op onze geest betrekking hebbende factoren, verschijnselen en toestanden die van grote betekenis kunnen zijn voor de kwaliteit van het sterven. Er spelen gevoelens als angst, vrees, somberheid, verdriet, agitatie en eenzaamheid die vaak interfereren met lichamelijke symptomen. Dit maakt het niet gemakkelijk om te doorzien wat er werkelijk speelt. Gelukkig gaat het In de palliatief-terminale fase niet meer om het behandelen op grond van diagnoses in de zin van de DSM-V systematiek maar om het trachten symptomen te verlichten.

*Ik hanteer nooit een lijstje waarin ik dat allemaal terminologisch precies onderverdeelt. Verdriet hebben hoort bij het sterven. Je moet afscheid nemen en dat is een verdrietig punt waaraan je niets kan doen. Angst is anders. Daaraan kan je wel wat doen door er voor mensen te zijn, dat ze weten dat ze op je kunnen bouwen, dat je ze uitleg geeft over wat je tot je beschikking hebt. Ik denk dat je door gesprekken veel angst kan reduceren.*

De huidige situatie is alleen al anders omdat vrijwel elke patiënt globaal weet wat zijn medische situatie is. Naast de toegenomen openheid om over ziekte en dood te spreken, is er bijna niet aan te ontkomen omdat mensen tegenwoordig langdurig en ingrijpend chirurgisch, medicamenteus of radiotherapeutisch behandeld worden. Dat geldt niet alleen voor kanker maar ook voor chronische aandoeningen. Als iemand nu niet weet of ontkent komt dat voort uit een cultuur of geloof waarin niet over doodgaan gesproken mag worden. In zekere zin wordt er met het openlijk bespreken dat iemand dood zal gaan een periode van onzekerheid afgesloten. Het gaat dan niet meer om de angst over het wel of niet beter worden maar om angst die gerelateerd is aan de komende dood.

*De narigheid zit vaak in het traject ervoor: als er dompers komen, behandelingen niet aanslaan, operaties niet lukken. Als die dingen gebeuren neem je elke keer een stukje afscheid. Het valt me op dat er een andere angst gaat spelen als het voor mij helder is hoe het traject er voor de patiënt uit zal zien en ik daar met hem over heb gesproken. Het lukt dan vaak om over die angst te spreken en het betreft dan vragen als 'waar ga ik heen?', 'krijg ik veel pijn?', 'word ik benauwd'? Het gaat heel vaak over lichamelijke lijden en heel weinig over het dood gaan of dood zijn.*

Nog meer dan de verschijnselen van lichamelijke lijden, verschilt het hoe mensen het dood zullen gaan beleven en angst daarvoor hebben.

*Als ik merk dat mensen angstig zijn, probeer ik bespreekbaar te maken waar ze last van hebben en waar ze mee zitten. Dat verschilt van mens tot mens. Mensen willen soms niet doodgaan en durven niet te gaan slapen omdat ze bang zijn te worden overvallen door de dood.*

*Soms gaat het niet zo zeer om het heden en de toekomst, maar om ervaringen met het doodgaan van een ander.*

*Een 49-jarige man met een astrocytoma zegt dat hij van een behandeling niet te veel last wil hebben want dan hoeft het niet meer. Ik vroeg me af wat het betekent als je zoiets zegt. Daarbij kwam dat zijn vrouw me zei dat hij bang was. Ik ben heel frequent naar hem toegegaan en heb intensief met hem gesproken. Zo spraken we er al snel over wat het levenseinde voor hem betekent. Hij had het overlijden van zijn vader op 67-jarige leeftijd aan een longtumor met metastasen meegemaakt die uiteindelijk na een naar ziekbed thuis was overleden. Hij zei toen dat hij op die manier niet aan zijn einde wilde komen en dat niet wilde.*

Het psychisch functioneren in het verleden speelt een rol en kan zelfs de wens om dood te zijn gaan bepalen.

*Mijn patiënt had een lange geschiedenis van depressiviteit en crisissituaties waar hij zich uiteindelijk goed doorheen had geslagen. Hij was hiervoor regelmatig door een psychiater behandeld. Nu kreeg hij hinderlijke fysieke klachten, zoals hartkloppingen waarvoor hij ablaties moest ondergaan, voetklachten waarvoor hij allerlei orthesen kreeg die hem niet hielpen en incontinentie na een mislukte prostaatoperatie. De dingen waardoor hij nog plezier uit het leven kon halen, zoals wandelen, vielen weg. Hij was eenzaam en had valium verruild voor alcohol. Zijn psychiater wilde toen met de gesprekken stoppen omdat er geen voortuitgang was en in zijn wens om dood te gaan volhardde. Het was een bange man die in de put zat en grijze dingen als zwart beleefde.*

Bij deze man was de depressiviteit en toenemende eenzaamheid de reden van zijn doodswens. Maar het was ook een bange man. Huisartsen zien een mix van angst en depressie, maar dat is vaak geen depressie volgens de gebruikelijke classificaties.

*Naast angst speelt depressie. Ik houd van het begrip ‘anticiperende rouw’, hoewel dat volgens DSM-5 niet bestaat. Mensen die dood gaan hebben depressieve kenmerken die je kan scoren. Maar als je een antidepressivum aanbiedt omdat je gelooft dat iemand depressief is, dan zeggen ze ‘nee dokter, zoals ik me voel is voor mij heel normaal’.*

Het gaat vaak niet zo zeer om een classificeerbare depressie, maar naast het verdriet vanwege het los moeten laten om vragen als ‘waarom ik?’ en ‘waarom nu?’, kortom om een invoelbare neerslachtigheid.

*Ik had een alleenwonende vrouw van 58 jaar, die gescheiden was na een heel ellendige relatie. Een paar jaar daarna bleek ze een gemetastaseerd endometriumcarcinoom te hebben. Het meest opvallend bij haar was haar enorme verdriet dat ze geen aandacht meer kon besteden aan een nichtje met wie ze heel veel om ging. Die had een kindje dat na drie maanden aan wiegendood was overleden. Ze was bezig met de vraag hoe dit nu kon en waarom haar dit nu overkwam. Ze had echt veel verdriet maar was niet depressief. Als ik kijk naar de mensen die ik het laatste jaar begeleid heb, dan zijn het mensen die echt verdriet hadden om los te moeten laten en soms niet begrepen wat hun overkwam. Echte depressie zie je niet meer of is er niet. Ik zie veel meer angst en verdriet.*

We spreken wellicht te snel in de termen de klassieke diagnoses als depressie en angststoornis. Verdriet is geen term die in ons vakgebied vaak wordt gebruikt. Van een welomschreven diagnose als depressie waarover Kübler-Ross sprak is vaak geen sprake. Huisartsen zien wel depressie, maar naar hun gevoel zien ze

vaker angst dan depressie. De gevoelens van de patiënt gaan over verleden, heden en toekomst en wat die toekomst betreft meer over de tijd tot het doodgaan dan daarna.

*Mensen hebben eigenlijk nooit over het dood zijn maar wel over het dood gaan. Mensen zijn meer bang om klachten te krijgen en dan te stikken.*

*Niet zo zeer wordt pijn genoemd als toekomstig verschijnsel waarvoor mensen bang zijn, maar stikken.*

*Ik had een patiënte die bang was om te stikken. Daarom had ik haar tevoren gezegd: 'we laten je niet stikken, als je echt heel benauwd wordt, dan geven we je iets waardoor je dat niet voelt'.*

Dat speelt vooral bij mensen die lijden aan ALS of COPD.

*Veel mensen met terminaal COPD zijn bang om te stikken. Dan zeg ik altijd: 'dat snap ik heel goed want je bent al zo benauwd. Maar realiseer je wel dat als je echt benauwd gaat raken, je daarvan niet zoveel merkt want je hart zal er eerder mee ophouden'. Dat zeg ik dan maar en dik het een beetje aan om zo mensen troost te bieden.*

Hoe het beloop tot de dood zal zijn en van welke verschijnselen patiënten werkelijk last zullen krijgen, staat zelfs voor de meest ervaren arts niet vast.

*Hebben mensen last van het dood te zullen gaan of het mogelijke lijden? Ik denk dat onzekerheid, niet weten hoe het gaat, een grote rol speelt. Ik denk dat het vaak om het stukje naar de dood toe gaat.*

Huisartsen verschillen in het actief letten op de verschijnselen van psychisch lijden en de wijze waarop ze daarmee omgaan. Om deze te zien moet er wel op worden gelet.

*Ik zie niet zo veel angst en als dat zich toch voordoet kan ik misschien de praktijkondersteuner ouderengeneeskunde vragen.*

Huisartsen kunnen oplettend zijn, zonder het in eerste instantie uitdrukkelijk over gevoelens te hebben. Ze hanteren een methode van aftasten en sonderen.

*Ik vraag aan mensen niet rechtevoren of ze heel bang zijn, maar ik probeer wel te vertellen wat we kunnen doen en hoe dat gaat. Ik let op de signalen en als ik die zie spreek ik daarover laagdrempelig met de mensen. Ik werk geen lijstje af. Mensen kunnen bang zijn om te stikken. Zoiets merk ik niet door daar nadrukkelijk naar te vragen maar door het op te pikken.*

Sommigen nemen het initiatief om anticiperend het pad te schetsen voordat iemand daadwerkelijk sterft. In het gesprek met de patiënt gaan ze de werkelijkheid niet uit de weg. Het risico hiervan is dat de gevoelens die hiermee gepaard gaan weleens ondergesneeuwd kunnen raken.

*Ik benoem dat het om een zware en verdrietige periode zal gaan. Ik ga niet uitgebreid op zoek of er sprake is van depressie tenzij dat vroeger een zwaar item is geweest. Als mensen angstig zijn probeer ik dat bespreekbaar te maken. Als ik het merk, vind ik het een belangrijke taak om dat te benoemen. Maar ik denk dat ik er niet genoeg naar vraag. Eigenlijk zou je dat meerdere keren moeten doen. Mensen zijn vooral bang voor fysiek*

*lijden door behandelingen als langdurige chemotherapie en de verschijnselen die ze kunnen krijgen voordat ze doodgaan. Angst voor het doodgaan of doodzijn bespreek ik niet altijd. In het algemeen zijn dat ook geen uitgebreide onderwerpen, Ik bespreek evenmin of mensen nog vastzitten met dingen uit hun leven of andere zaken die niet zijn afgesloten. Ik denk dat ik daarin een rol zou moeten hebben, maar ook dat ik die niet neem of wil nemen. Ik kan aan het boek dat een patiënt afsluit helemaal niets toevoegen. Als ik met de patiënt ga meepraten komt hij misschien wel van de regen in de drup. Nu jij daarnaar vraagt denk ik wel dat mensen zeggen wat ze op hun hart hebben; wellicht niet tegen mij maar tegen degene die daar mantelzorg geeft en rondloopt.*

Anderen proberen echt te exploreren wat er aan de hand is en over de gevoelens die daarbij spelen te spreken.

*Als mensen angstig zijn probeer ik te achterhalen waardoor ze angstig zijn. Heel vaak gaat het om angst voor wat gaat komen en halen ze zich dingen in het hoofd zoals 'ik stik' of iets dergelijks. Maar angst dood te gaan kan ik niet wegnemen. Ik weet ook niet wat er na het doodgaan komt. Als mensen daarover angstig zijn, ja? Ik weet ook niet wat hierna komt.*

Een aantal huisartsen ziet weinig angst, depressie en misschien ook verdriet bij hun patiënten. Ligt dat aan hun patiënten, aan hunzelf, of speelt een rol hoe patiënten gewend zijn hun emoties te uiten?

*Nee, het gesprek over emoties gaan ze uit de weg. Voor een diagnose is gesteld, zijn mensen natuurlijk vaak wel angstig dat er iets ergs aan de hand is. Daarvoor zie ik genoeg mensen op het spreekuur. Maar in de terminale fase merk ik niet dat mensen bang zijn dood te gaan. En als dat wel gebeurt probeer ik wel te bespreken hoe het zou kunnen gaan en dat het handig is als ik weet hoe zij zouden willen dat zo iets als doodgaan gaat. Ik schets dan een scenario hoe de laatste weken of maanden kunnen verlopen. Natuurlijk geef ik wel oxazepam, en diazepam.*

In de gesprekken wijzen de huisartsen soms op regionale verschillen. Een huisarts in een grote stad in het westen zegt:

*Hier speelt eigenlijk niet zoveel angst. Dat herken ik niet zo. Mensen zijn hier erg 'recht toe, recht aan'. Als ze daarvan last hebben vragen ze gewoon om euthanasie.*

Ook in Drenthe meent een huisarts regionale verschillen in het omgaan met de dood te zien.

*Angst heeft een functie. Het is iets wat je ervan weerhoudt om dingen te doen die niet goed voor je zijn, maar het heeft vaak ook te maken met de aard van de bevolking, de Drent versus de Fries en de veenbewoner versus de zandgrond bewoner.*

Als er sprake is van agitatie moet natuurlijk ook een delier, een situatie die niet met praten kan worden opgelost, worden overwogen.

*Ik vraag altijd aan mensen of ze bang zijn voor de dood, zeker als de dood begint te naderen. Vaak zijn mensen daar niet bang voor. Ik geeft ook wel eens medicijnen als oxazepam als ze angstig zijn. Als het serieuzer is overleg ik met het palliatief team of met een psychiater. Als er sprake is van een delier of ik een begin daarvan vermoed, begin ik al gauw met haldol. Een delier vind ik heel erg.*

Als het over hun omgang met angst en andere gevoelens gaat, beginnen huisartsen opvallend gauw over dementie. Daar spelen angst, onrust en agitatie vaak al ver voor het moment van sterven, maar kennelijk valt het hun zo zwaar dit goed te hanteren, dat ze daar in een gesprek over palliatief-terminale zorg over beginnen.

*Wat ik een moeilijk en groot punt van zorg vind, betreft de mensen met dementie die langzaam afglijden, verward raken, onrustig en angstig worden. Dat is heel lastig te behandelen. De mensen blijven vaak veel te lang thuis, wat op zich erg mooi is, maar waarbij het opeens helemaal fout kan lopen. Vroeger had ik vier of vijf mensen in zo'n toestand, maar nu zijn het er wel twintig. Gelukkig zit is in ons palliatief team een specialist ouderengeneeskunde die daar heel veel van weet en die ik gemakkelijk kan bellen.*

Huisartsen lijken geraakt te worden door de ongrijpbaarheid van het lijden door dementie. Dat lijden begint vaak al in een vroeg stadium als mensen zich bewust worden dat hun geestelijke vermogens achteruit gaan. Dat confronteert iedereen, de betrokkene, de familie, maar ook de huisarts met onvermogen en confrontatie met de wil te behandelen, terwijl dat niet mogelijk is, Juist dan hoort de huisarts uitingen als 'dat wil ik niet'. Van dat onvermogen geeft deze huisarts blijk:

*Ik heb een jonge demente patiënt, die gewelddadig werd, geen pillen wilde en waarbij het ook met injecties ook niet ging. Drie weken voor zijn dood kon hij eindelijk worden opgenomen. Zo'n einde vind ik heel erg. Het is onontgonnen terrein waarvoor nog geen goede oplossing is gevonden. Ik vind het echt moeilijk als mensen met dementie langzaam afglijden, verward raken en onrustig en angstig worden. Dan loopt het soms ineens helemaal fout. Soms kan iemand het thuis redden, maar soms ook helemaal niet. De omgeving wil vaak graag dat iemand thuisblijft. Ik zie dan schrijnende toestanden.*

Het bespreekbaar maken van het lijden is niet het enige dat helpt bij het verlichten daarvan. In het begin van dit hoofdstuk raakt de huisarts zijn patiënt aan als een gebaar van troost. Troost is een blijk van medemenselijkheid bij verdriet. Verdriet betreft vaak het los moeten laten of de zaken die in het leven zijn gepasseerd of juist niet zijn gerealiseerd. Verdriet is iets anders dan angst en depressie. Verdriet kan worden gezien als anticiperende rouw.

*Angst en depressie zijn normale verschijnselen bij een ziekte waarvan je niet meer beter wordt. Daar moet dus ruimte voor zijn. Het is de rouw om het afscheid nemen. Dergelijke anticiperende rouw zie je heel vaak bij mensen en is ook normaal. Afscheid moeten nemen van het leven gaat gepaard met verdriet. Dat geldt voor de angst om pijn te zullen krijgen en om andere mensen achter te moeten laten.*

Wat het omgaan met gevoelens en psychische verschijnselen betreft geven de meeste huisartsen aan dat praten hun voorkeur heeft boven het geven van medicatie, tenzij dat laatste noodzakelijk is.

*Over angst spreken vind ik er wel bij horen, zeker als het erg leiding- of richtinggevend is aan het gedrag van mensen. Je moet het dan wel kunnen aanvoelen of doorhebben. Als ik het gevoel heb dat een patiënt iets in de weg zit, breng ik het ter sprake. Ik geef ook wel eens een anxiolyticum als ik het gevoel heb dat het de angst kan reduceren of als iemand erg geagiteerd is.*

Medicatie wordt gezien als ondersteuning van het gevoelsmatige contact met de patiënt.

*Soms helpt medicatie, maar ik streef ernaar om te praten. Als mensen erg in angst blijven hangen, start ik meestal met een beetje mirtazipine. Dat helpt nogal eens zowel voor de angst als voor het niet slapen. Je vangt dan dus twee vliegen in één klap. Maar het belangrijkste is ruimte te bieden. Als die er niet is ben je alleen jezelf aan het behandelen omdat je het lastig vindt om aan te horen dat iemand verdrietig is. Het is dus niet noodzakelijkerwijs iets van 'ik moet zo nodig iets doen'. Als je rouw behandelt als een depressie, gaat het niet helemaal goed.*

Alles waarover de arts beschikt moet als het ware worden ingezet: rust, tijd, vermogen te analyseren en aan te voelen en zo nodig ook medicatie.

*Bij mensen met angst ben ik niet te beroerd om een diazepines te geven, maar praten vind ik het allerbelangrijkst. Ik vraag dan dingen als 'wat denk je?', 'wat voel je?', 'waar ben je bang voor?' Ik probeer angst in kaart te brengen en te normaliseren want mensen gaan vaak met hun gedachten op de loop, Ik probeer de verbinding lichaam-geest te leggen. Je hebt er wel tijd voor nodig. Sommige mensen die bang zijn laten het heel makkelijk zien en anderen zeggen 'hoe zo? Ik bang?', 'kom op'. Daar moet je soms omzichtig omheen trekken. Zo zeg ik wel eens 'Misschien geldt het niet voor u maar er zijn mensen die 'zo en zo' tegen me zeggen. Speelt dat ook bij u?'. Ik moet mensen in hun waarde laten. Verder helpt humor. Mensen kunnen voor verschillende dingen bang zijn.*

Onbeheersbare emoties doet een huisarts besluiten een einde hieraan te maken door mee te werken aan levensbeëindigend handelen.

*Bij een vrouw met een longcarcinoom en van alles daarbij verliep het proces heel langzaam maar gestaag takelde ze toch af. Bij haar speelde eigenlijk alleen maar extreme angst die zich uitte in onrust, absoluut niet kunnen slapen en niets los kunnen laten. Ze was bang niet meer de dingen te kunnen doen die ze wilde, afhankelijk te worden van zorg door anderen, niet meer voor haar moeder te kunnen zorgen en haar man tot last te worden. Kinderen had ze niet. Toen ze uiteindelijk om euthanasie vroeg voldeed ze weliswaar aan het criterium van uitzichtloosheid maar vroeg ik me af of er wel sprake was van ondraaglijkheid. Als dat zo was kwam dat vooral door angst voor wat er nog moet komen en niet voor haar actuele situatie. Ik dacht: 'O help, was ze maar iemand met veel pijn en een levensverwachting van twee weken'. Ik vond het allemaal lastig, maar er was zoveel onrust dat het zo niet langer te doen was. Ze had echt angst. Uiteindelijk dacht ik dan ook: 'we kunnen haar alleen maar helpen als ze dit niet langer hoeft mee te maken'. En zo geschiedde.*

Verwijzingen of hulp vragen van een deskundige uit een gedragsdiscipline vanwege ernstige symptomen komt, los van de bespreking in de PaTz-groep, een ander interdisciplinair overleg of een palliatief team, nauwelijks voor. In het hoofdstuk over spreken met de patiënt komt een casus aan de orde waarin een longarts wordt ingeschakeld om de patiënt te confronteren met wat er aan de hand was. Deze man toonde ook daarna een extreme angst zonder dat duidelijk werd wat daarvan de oorzaak was. Omdat geen van de zorgverleners er goed mee wisten om te gaan wordt er uiteindelijk palliatieve sedatie toegepast.

*Ook nadat hij door het bezoek van de longarts thuis niet meer kon ontkennen wat er aan de hand was, bleef hij extreem angstig. Ik begreep niet hoe dat kwam. Weliswaar was het een man van weinig woorden maar als ik hem normaliter met een hamer op zijn vinger zou slaan, zou hij alleen maar 'au' zeggen. Ik denk dat het angst was om dood te gaan en had niet de indruk dat andere zaken, zoals het geloof, een rol speelden. De nachtzorg belde dan naar de huisartsenpost terwijl van alles al was gegeven: tirmazepam, lorazepam, diazepam, midazolam. Op het laatst is ook nog nozinan geprobeerd. Ze wisten op de post wat er aan de hand was en dat van een verwijzing geen sprake meer kon zijn. Uiteindelijk ben ik met zijn instemming gestart met terminale sedatie.*

## Reflectie

Angst voor de dood is iets van alle tijden. Toch lijkt er in die angst iets te zijn veranderd. De angst lijkt nu meer te gaan over de situatie voor dan na de dood. Het gaat nu meer om anticiperende angst voor mogelijk verschijnselen vóór het doodgaan waarbij ervaringen en ziekte gebonden verschijnselen zoals stikken bij ALS en het als mens totaal veranderd zijn bij dementie een rol spelen. Daarnaast speelt angst voor het onbekende een rol. Minder gaat het om hel en verdoemenis als straf van God. Dat angst zich wat anders manifesteert komt ook doordat mensen veelal heel goed weten wat hun mankeert, wat de vooruitzichten zijn en de dood bespreekbaar is geworden. Het beeld is dat gevoelens en problemen bij de voorbereiding op het sterven meer aan de orde komen.

Het omgaan met psychische verschijnselen vereist tijd, rust en deskundigheid. Het is belangrijk een onderscheid te maken tussen het normale lijden waarvan verdriet het belangrijkste element is en lijden waarin angst, agitatie of depressie de hoofdrol speelt. In de aanpak spelen de werkomstandigheden en de persoonlijkheid van de arts een belangrijke rol. Vaak gaat het om aanwezigheid, menselijk contact, aanraking en veel minder vaak om medische handelingen als het voorschrijven van medicatie. Lang niet altijd doorlopen stervensprocessen star de fasen zoals beschreven door Kübler-Ross. Daarom is het ook nodig dat er elke keer goed worden gekeken wat er speelt bij de individuele patiënt. Waar er op lichamelijk gebied veel behandelingsmogelijkheden en ondersteuning zijn gekomen, lijkt dit op ter terrein van de geest en gevoelens nog vrij beperkt te zijn. Dan is werken volgens het presentie-paradigma veel effectiever. De mate waarin huisartsen zich verdiepen in de vraag welke en op welke wijze gevoelens en angsten een rol spelen verschilt nogal. Dat geldt zowel voor het actief op zoek gaan naar signalen als voor het hanteren ervan. Over het algemeen lijken huisartsen, behoudens bij delier vrij terughoudend te zijn met het voorschrijven van geneesmiddelen. Bij dementie gaat het meer om presentie, luisteren en invoelen. Ik noemde de noodzaak van tijd en rust bij het bespreken van psychische problematiek. Dat vergt veel langere tijd dan de standaardduur van een consult. Misschien speelt dat ook mee met de constatering dat het, In tegenstelling tot veertig jaar geleden, nu juist de oudere huisartsen zijn die, mogelijk vanwege hun langere ervaring en geringere belasting door gezinsomstandigheden, meer aandacht besteden aan psychische problematiek.

## 8. Steun van en aan de sociale omgeving

*Mijn patiënt, een getrouwde man van 62 jaar, ging naar een collega vanwege een zwelling in de lies. Er bleek sprake te zijn van een non-Hodgkin lymfoom waarvoor hij gedurende twee perioden met chemo is behandeld en later een stamceltransplantatie heeft ondergaan. Hij kwam in een revalidatiekliniek terecht vanwege een cerebellaire ataxie als recidief en complicaties. Inmiddels was ik zijn huisarts en heb ik hem in de revalidatiekliniek telefonisch gesproken. Toen hij weer thuis was bezocht ik hem en zijn vrouw. Ze gaven aan het samen te redden en te bellen als er wat was. Geleidelijk aan ging het slechter en kwam de vraag aan de orde of hij euthanasie zou willen als het niet meer zou gaan. Na uitgebreide gesprekken hierover heeft hij een wilsverklaring opgesteld. Er werd een oncologieverpleegkundige van de thuiszorg ingeschakeld, maar man en vrouw vonden dat ze het nog zelf konden rooien. Langzaamaan werd hij zwakker en moest een hoog-laagbed en een posteel worden geplaatst. Hij kreeg steeds meer moeite met spreken. Zijn vrouw moest mij toen vertellen wat hij zei want ik kon hem niet altijd goed verstaan. Wel kon hij met zijn handen en voeten goed aangeven wat hij wilde. Zij kon dat goed omdat zij zijn gedachtegang, denkkader en belevingswereld goed kende. Het was net alsof je kinderen hebt die net beginnen te spreken maar waarvan de ouders heel goed weten wat precies wordt bedoeld. Wat de vrouw zei klopte altijd. Ze checkte dit ook altijd bij hem met 'zeg ik het goed?'. Op een gegeven moment werd hij 's nachts erg benauwd en kreeg hij van een collega morfine en dormicum. 's Morgens belde zijn vrouw op dat hij weer zo heel benauwd was. Toen ik bij hun aankwam was hij al overleden.*

Mensen zijn sociale wezens en daarmee hebben factoren buiten de persoon zelf op allerlei wijzen invloed op de kwaliteit van het sterven. De omgeving verenigt naar het moment van doodgaan toe steeds meer. Daarbij gaat het om werk, sport, bezoek aan musea en theaters, hobby's, feesten, vriendschappen et cetera. Het gaat dus niet alleen om het contact met mensen, maar ook met de fysieke omgeving. Het leven eindigt veelal op een bed in een kamer met naasten en zorgverleners er omheen.

Wat het contact met mensen betreft blijven over degenen die voor de betrokkene van wezenlijke betekenis zijn of zijn geweest. Niet voor niets worden zij naasten genoemd. Ook in de gesprekken ging het zelden over andere personen dan de partner, kinderen en zorgverleners.

*Naast de partner en de kinderen heb ik van de sociale omgeving weinig gemerkt.*

De meeste gesprekspartners konden dus weinig vertellen over het bredere netwerk aan sociale contacten buiten de partner en de kinderen. Als het echter om een patiënt uit een wat minder gebruikelijke religieuze of sociale omgeving ging, vertelden ze daar wel over.

*Mijn patiënte, die afkomstig was uit Syrië, lag oncomfortabel op de bank maar er mocht geen hoog-laag bed komen. Dat bepaalden niet alleen de echtgenoot en de dochters, maar ook andere familieleden zoals een nichtje. In een klein huis waren heel veel mensen die wat hielpen. Er liepen ook heel veel kleine kinderen rond. Het was er altijd heel druk. Ik ervaarde heel veel ruis.*



*Mijn patiënte woonde op een hofje dat in het verleden bekend stond om de vechtpartijen, scheidingen, gedoe tussen buurmannen en buurvrouwen, alcoholmisbruik, mishandeling en noem maar op. Dus een echt heftig sociaal verhaal. Ze woonde zonder man maar wel met haar dochter met een kind. Die dochter was- om zo maar te zeggen – niet handig. Er was veel emotie, niets te bepraten. Dus een heel lastige situatie. De dag voor ze stierf kwam ik daar omdat ze bang was om te stikken. Het hele huis was toen vol met familie, wel 15 man. Het leek wel een soort kermis. Ieder stond daar met glazen wijn en bier om het bed te moppen dat het allemaal veel te lang duurde.*

*Mijn patiënt, een Molukse man van 42 jaar, stierf aan de complicaties van slecht omgaan met zijn diabetes. Om zijn sterfbed was grote onrust. Naast zijn vrouw en jonge kinderen liepen er honden door de kamer, kwam een oude vriend op bezoek en zat de tuin vol met Molukkers die daar zaten te eten et cetera. Het was een hele happening. Ik heb geprobeerd wat rust te creëren door de honden weg te sturen en de kinderen overdag ergens anders te laten zijn. Het was al met al een bijzonder verrijkende ervaring waarover ik later met een half-Molukse collega heb gesproken. Die legde mij uit dat je kan zeggen wat je wil maar dat ze toch doen wat ze zelf willen.*

De casus waarmee dit hoofdstuk begint gaat over mantelzorg en laat zien van hoeveel waarde een partner kan zijn. Voor de professionele zorgverleners is de partner een van betekenis zijnde en vaak noodzakelijke hulp. Niet voor niets worden partners vaak en kinderen soms als mantelzorgers aangeduid. Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorg om wordt gegeven door personen uit de directe sociale omgeving van de patiënt. Mantelzorg kan door meer dan één persoon worden gegeven. Mantelzorgers zijn en voelen zich zeer betrokken bij de patiënt. Die betrokkenheid brengt hun in een dubbele positie: enerzijds verlenen zij zorg, qua tijd vaak meer dan de professionele zorgverleners, maar anderzijds speelt dat zij zich er meestal goed van bewust zijn hun naaste te zullen verliezen. Die dubbele positie en de fysieke en psychische belasting maken mantelzorgers kwetsbaar.

*Tegen een patiënt met een partner en kinderen zeg ik altijd dat hij of zij niet alleen ziek is maar dat je samen ziek bent. Een patiënt is vaak heel aardig voor mij en de wijkverpleegkundige maar ook tegen zo'n persoon moet ik wel eens zeggen 'let op je relatie' en dan kan er van alles naar boven komen. Tegen de partners zeg ik 'het is belangrijk dat je het volhoudt, aanvaard daarom op tijd hulp'. Er wordt al gauw gezegd 'ik zorg zelf wel, ik heb geen wijkzuster nodig'. Dan zeg ik: 'als je de marathon wil lopen maar in het begin al te hard loopt, haal je de finish niet'. Daarom besteed ik soms nog meer tijd aan de mantelzorger dan aan de patiënt zelf.*

Veertig jaar geleden sloten de bevindingen aan bij het eerdere onderzoek van Cartwright waarin geconcludeerd werd dat mantelzorgers vaker dochters dan zonen waren die vrijwel altijd binnen een half uur gaans van de patiënt woonden. De meeste patiënten werden intensief en liefdevol door hun directe familie verzorgd. Destijds werd er in Drenthe nog wel burenhulp oftewel naoberhulp verleend. Vanuit het perspectief van de huisarts was de zorg door gezins- en familieleden ook toen lang niet altijd onprobleematisch vanwege niet parallel lopende belangen van de patiënt en diens familieleden. Huisartsen vertelden dat familieleden niet langer voor de patiënt wilden of konden zorgen en de patiënt

daardoor in het ziekenhuis overleed. Voor hun was dat destijds aanleiding om hun aandacht wat van de mantelzorgers terug te trekken en zich nog meer te richten op de patiënt.

De situatie nu verschilt enigszins van toen, maar wat betreft de rol van de naasten niet veel. Wel wonen kinderen vaker op grotere afstand en is er meer ondersteunende professionele zorg, indien nodig zelfs 24 uur. Evenals veertig jaar geleden zijn er wel regionale verschillen waarneembaar, waarbij meespeelt of iemand ook tot het ‘eigen volk’ wordt gerekend.

*Hier in Drenthe maakt het uit of je hier vandaan komt of niet. Zo overleed er laatst een alleenstaande man die als wetenschapper over de hele wereld had gereisd. Zijn twee zoons studeerden en de familie woont verder weg. Maar die twee zoons, een broer en een zus zorgden er wel voor dat er continu iemand aanwezig was. Die raakten niet overbelast en ik kon prima met ze overleggen. Dit is een streek waar mensen al gauw door de familie en omgeving worden ondersteund. Er wonen hier echter ook mensen die hier pas richting hun pensionering zijn gaan wonen. Dan is het lastiger. Ze maken minder vaak deel uit van een ondersteunend netwerk waardoor het al gauw nogal ingewikkeld wordt.*

Een andere huisarts spreekt ook over het verschil tussen Friezen en Drenten. Hier zijn het de kinderen die een rol spelen.

*Nadat ik aan een 79-jarige man met terminaal hartfalen morfine had voorgeschreven ontstond een typisch Drents ‘na-ijl effect’ waarvoor ik door de kinderen werd gebeld. Ze gaven aan dat de man nogal angstig was geworden omdat hij meende door de morfine eerder te zullen overlijden. Ik heb toen uitgelegd dat de morfine juist wordt gegeven om de kwaliteit van het leven te verhogen en niet om het leven te bekorten. Mensen laten hier niet direct het achterste van hun tong zien. Deze man en zijn vrouw hadden meer last van het gesprek met mij gehad dan ze hadden doen blijken. In Friesland, waar ik vandaan kom, ligt dat anders. Ik heb daarom met de kinderen erbij nog eens uitgelegd hoe het zit met het geven van morfine.*

Hoewel er tegenwoordig meer aandacht is voor de mantelzorger, moet er nu ook meer worden gelet op het verzekeren van de autonomie van de patiënt. Als dat nodig is, moet de mantelzorger duidelijk worden gemaakt wat deze wel en niet kan doen. Dit is niet allemaal in protocollen en richtlijnen vast te leggen omdat situaties zoals de zorgmogelijkheden, draagkracht en beschikbaarheid van de mantelzorger enorm verschillen. Anderzijds heeft de mantelzorger, zeker als het een partner is, zelf ook recht op zorg en aandacht, al is het alleen al om de zorg vol te kunnen houden.

In zekere zin kan er gesproken worden van een driehoeksrelatie tussen patiënt, diens mantelzorger en de huisarts. Zo kan het voorkomen dat een huisarts een goede relatie heeft met de patiënt maar een minder goede onderhoudt met diens mantelverzorger.

*Ik had een goede band met een 68-jarige patiënt die vanwege uitbehandelde terminaal hart- en nierfalen thuiskwam om te sterven. Met zijn vrouw had ik echter een bijna vijandige relatie. Die mankeerde van alles en liep altijd te klagen. Toen haar man in het ziekenhuis lag, had vooral de waarnemer die ik op vrijdag had, wel eens telefonisch contact met haar. De man wist goed wat zijn situatie was. Toen haar man thuiskwam heb ik met*

*de kinderen erbij een gesprek met haar gevoerd en gezegd: 'ik ben jullie huisarts, ik hoop de kans te krijgen om voor je man en jou te kunnen zorgen'. Ik heb ook gezegd dat ik in principe altijd beschikbaar was, dus ook in de avond, nacht en weekend. Ik vind dat niet erg omdat dat bij mijn vak hoort en het ook een mooi stukje werk is. Daarvoor is echter wel vertrouwen nodig en daarom heb ik zowel aan de man als aan de vrouw expliciet gevraagd of ik dat kreeg. Ik zei dan 'als het vertrouwen er niet is moeten we een andere manier zoeken om het te regelen'. Zij zei toen 'doe het dan maar'. Ze bleef echter wantrouwend, opgefokt, onrustig en wilde alles controleren waardoor haar man niet de rust kreeg die hij nodig had. Daar had vooral de thuiszorg last van. Als hij maar even hoestte, wilde zij gewekt worden. Op het laatst kon ze het zelf niet meer aan. Ze braakte en lag op bed. De kinderen, die ook met die situatie worstelden, suggereerden mij toen om eens alleen met haar te praten want 'dat kan jij beter doen want op ons wordt ze ook boos'. Ik heb haar toen gezegd: 'het is heel vervelend dat u ziek bent, maar met uw man gaat het goed; die heeft beneden rust en slaapt tussendoor. Misschien is het wel fijn dat hij even rust heeft'. Ze heeft het geprobeerd maar kon het niet loslaten. Toen haar man was overleden klampte ze zich aan hem vast en zei; 'hij is nog warm; ik zou zo graag nog even bij hem liggen'. Ik had dat nog nooit meegemaakt. Maar samen met de thuiszorg hebben we toen geregeld dat dat kon. Ik had het gevoel dat we daar vanuit het mens-zijn en zoals ze in elkaar zat gewoon voor moesten zorgen. Dat was mooi en ze was er heel blij mee.*

*Mijn Molukse patiënte met een snelgroeiend maagcarcinoom met metastasen had een dominante, dwingende en verbaal agressieve man die legerofficier was geweest en heel hoge eisen stelden, ook aan zijn echtgenote. Toen zij op het ziekbed lag waren er in de tuin enorme Molukse feestenpartijen rond een grote tent waar allerlei mensen langs kwamen. Zij was dan ook erg bang voor hem en durfde niets te zeggen, zeker niet waar hij bij was. Haar situatie was vrij deerniswekkend. Dat raakte mij. Ik voelde me erg verantwoordelijk voor haar veiligheid. Toch vond ik het moeilijk om hem tegengas te geven. Het was voor mij een nieuwe, boeiende ervaring met mooie kanten omdat er niet alleen maar kommer en verdriet was, maar kennelijk ook iets om te vieren. Het dwingende vond ik echter enorm lastig. Daarvan heb ik wel wakker gelegen. De invloed van de Molukse gemeenschap en cultuur op zo'n overlijden is geweldig groot.*

Relaties verschillen omdat mensen verschillen in hun persoonlijkheid, situatie, verwachtingen en belangen. Dit kan de huisarts in een moeilijke situatie brengen.

*Ik vind het lastig als mensen heel verschillen. Ik had een man met longkanker die gewoon wilde sterven, zonder chemo et cetera. Zijn vrouw en dochter vonden echter dat hij daarmee beleemaal niet meer zijn best voor hun deed. Dat soort dingen kom je wel tegen. Je hoeft het niet met elkaar eens te zijn, maar probeer te praten en elkaar te begrijpen en je in te leven wat jij wel voor de ander betekent. Ik zei toen: 'ik begrijp heus wel dat jullie je vader zo lang mogelijk bij je wilt hebben. Probeer je echter ook voor te stellen dat je daar ligt, dat je die diagnose krijgt en dat je een behandeling krijgt waardoor je acht weken langer leeft maar waarvan je hartstikke beroerd kan worden. Dat is de keus waar hij voor staat'. Dat bespreek ik dan.*

Betrokkenen en hun naasten kunnen ook heel verschillend in het proces van het dood zullen gaan zitten. Vroeger was het bijna gebruikelijk dat niet met de patiënt maar wel met de partner werd gesproken. Dat gebeurde vaak in de keuken of aan de voordeur bij het verlaten van het huis.

*Mijn patiënt denkt over zijn ziekte heel anders dan zijn vrouw waarbij meespeelt dat hij niet wil erkennen dat het einde nabij is. Als hij zegt wat hij wil zegt zijn vrouw dat zij het niet wil en vervolgens zegt hij weer dat hij het wel wil en zo ontstaat er gekibbel. Als ik dan vraag of ze ruzie hebben wordt dat ontkend en gezegd dat ze gewoon iets anders vinden. Zijn vrouw zie ik wel eens apart als ze de deur open doet, maar hij ligt boven en zie ik nooit alleen. Misschien is het toch goed als ik eens alleen met hem praat.*

Ook na het overlijden gaan mensen heel verschillend met hun gevoelens om. Meestal is er verdriet over het afscheid hebben moeten nemen. Maar soms is daarvan niets te merken.

*Een man overleed in een weekend na palliatieve sedatie vanwege terminaal hartfalen. Een op nogal afstand wonende dochter had haar vader en moeder geholpen. Zowel moeder als dochter wisten wat er aan de hand was. Op maandagmorgen was ik daar en mij viel op dat zowel de echtgenote als deze dochter opvallend nuchter waren, bij tijd en wijle té nuchter maar ook een beetje laconiek. Ik moest uitdrukkelijk zeggen dat ze moesten proberen te accepteren en begrijpen wat er aan de hand was. Ik heb niets gemerkt van invoelbaar verdriet, ook niet toen ze bezig waren bij het afscheidproces. Als ik kwam was het 'dokter ga zitten; is het goed dat ik een peukje rook?'. Na een tijdje ging ik dan maar weer weg.*

Eén van de meest ingrijpende beslissingen rond het sterven betreft zaken rond levensbeëindigend handelen. Het is een onderwerp waarover patiënt en partner meestal al lang hebben gesproken voor vragen hierover aan de arts worden voorgelegd. Vaak vinden gesprekken over levensbeëindigend handelen dan ook in aanwezigheid van de partner plaats. Idealiter is wat de patiënt aangeeft te willen het resultaat van het gezamenlijke overleg tussen beiden. Maar de werkelijkheid is niet altijd ideaal en de partners kunnen hierover van mening verschillen. Als de patiënt het niet wil, zal een arts geen euthanasie uitvoeren, maar het wordt ingewikkeld als de patiënt euthanasie wil en de partner dat niet wil. In formele zin gaat het natuurlijk om de wil van de patiënt, maar vrijwel elke huisarts houdt toch wel ernstig rekening met de opvatting van de partner en soms ook met die van de kinderen. Zeker als de partner ook patiënt van de huisarts is, moet de huisarts proberen een weg te vinden tussen de uiteenlopende wensen en belangen.

*Patiënt en familie lopen niet altijd parallel. Soms willen kinderen dat je er een einde aan maakt, maar ook het omgekeerde maak ik mee dat de patiënt het wel wil maar de kinderen niet. Recent heb ik meegemaakt dat een patiënt zei 'ik wil nu een spuitje' maar dat de echtgenote het op dat moment nog niet wilde. Waarop ik tegen de patiënt heb gezegd: 'ik wil dat best wel doen, maar je vrouw wil dat op dit moment nog niet. Zou je willen dat ik jou tegen de wens van je vrouw dood?'*

*Ik vind dat anderen dan de patiënt zich er te veel tegenaan gaan bemoeien. Alles is gefocust op het prikje terwijl er totale onwetendheid is bij de patiënt en diens mantelzorgers wat dat inhoudt. Vaak wordt vergeten dat ik het ben die het moet doen. Ik vind het moeilijk als de mantelzorgers, de partner of de kinderen, eigenlijk min of meer beslissen over de patiënt. Ik denk dat het me wel lukt om dat eruit te halen, maar ik vind het wel gevaarlijk.*

*Ik heb me wel eens onder druk gezet gevoeld door de familie. Die zei 'nu moet euthanasie gebeuren. Papa is zo ziek, als het een hond was, dan hadden we hem allang weggebracht'.*

*Maar het betrof mensen die ik nog niet zo goed kende. Ik raakte door die druk een beetje in paniek. Ik was de situatie niet meer helemaal meester.*

Soms komen patiënt, familieleden en huisarts er niet uit en volgt de huisarts uiteindelijk de wil van de patiënt:

*Een man die altijd een beetje de baas in huis was geweest, vroeg mij op goede gronden om euthanasie maar niemand van de kinderen was het daarmee eens. Dat was toen lastig. We hebben het er over gehad en uiteindelijk heb ik gezegd: 'Het is de wil van uw vader, hij heeft goede gronden om te zeggen dat hij dat wil. Jullie kunnen wel zeggen dat jullie dat niet mooi vinden, maar daar gaan jullie niet over'. Toen heb ik de euthanasie toch uitgevoerd en daarover woorden met de familie gekregen. Ik stel de patiënt daarin centraal.*

Conflicten doen zich nogal eens voor als stervensprocessen lang duren en er palliatieve sedatie of euthanasie aan de orde is.

*Ik had een man van 63 jaar met dikke darmkanker met uitzaaiingen in zijn botten en rug. Aanvankelijk wilde hij vanwege de pijn euthanasie, maar later kwam hij daarvan terug omdat hij zo lang mogelijk bij zijn vrouw en nog jonge kinderen wilde blijven. Tegen het einde, toen hij wazig werd van de morfine en er niets te sederen in zat, werd zijn vrouw agressief. Ze ging tekeer en mopperde in het bijzijn van de kinderen. Ze vond het belachelijk dat het allemaal zo lang duurde. Tegen mij zei ze dat ik hem in de steek had gelaten. Toen hij van euthanasie afzag had ik me moeten afvragen of hij nog wel compos mentis was. Ik heb toen gezegd 'het is goed dat je het tegen mij zegt, maar doe dat niet waar de kinderen bij zijn'. Ik ben met die vrouw niet in duel gegaan, want het was ook zwaar voor haar. Dat stervensproces is niet ideaal verlopen.*

Het is goed te begrijpen dat partners verschillend tegen het actief beëindigen van leven aankijken. Uiteindelijk mag echter alleen de wil van de patiënt doorslaggevend zijn.

*Ik heb een patiënt waarmee ik gisteren een heftig gesprek had, vooral omdat hij euthanasie wil terwijl zijn vrouw het daarmee absoluut niet eens is. Vanmorgen was ik daar weer. Ik sprak zijn vrouw in de keuken terwijl hij op bed alles kon horen. Ik vroeg haar: 'Kon u slapen vannacht?' Ik vond het heel mooi dat zij toen zei 'Wij komen daar samen uit'. Ik was daar heel blij mee, maar ik zei wel tegen haar: 'uw man is de patiënt, ik doe wat hij wil. Ik hoop natuurlijk wel dat je het daarmee eens bent, maar uiteindelijk is hij de hoofdpersoon, maar ja, je wilt het samen doen'. Zo probeer ik zowel duidelijkheid te scheppen als daarbij te schipperen want ook zij is natuurlijk slachtoffer van deze situatie.*

In een mantelzorgsituatie wordt er op de partner een heel ander beroep gedaan dan daarvoor het geval is. Mensen kunnen dan sterker blijken dan tevoren ingeschat.

*Een vrouw die altijd bang was voor van alles en voor elke wissel wasje bij me kwam, ontpopte zich tot een geweldige echtgenote. Geen moeite was te veel om haar man met een blaascarcinoom te verzorgen en ze stond daarbij stevig op haar benen. Dat was fantastisch om te zien. Zijn vrouw is nog steeds flink. Ze komt niet meer om de haverklap op het spreekuur en is niet meer bang voor allerlei dingetjes. Soms komt ze vertellen hoe het met haar is en een andere keer bel ik haar.*

Het is dus noodzakelijk dat de huisarts zorg besteedt aan de mantelzorgers. In de gesprekken gaf geen enkele huisarts aan hiervoor extra hulp te hebben ingeschakeld.

*Ik heb gesuggereerd verdere hulp in te schakelen, bijvoorbeeld door de praktijkondersteuner voor de GGZ, maar ze zei 'ik vind de gesprekken met jou wel prettig en heb geen extra hulp nodig'.*

Die zorg strekt zich niet alleen uit tot het overlijden van de patiënt, maar voor sommige huisartsen ook tijdens de rouwperiode daarna.

*Ik let altijd op de partner, ook na het overlijden. Na de begrafenis ga ik langs of bel ik op. Dit is afhankelijk van de situatie en wat de betrokkene wil. Later herhaal ik dat en dat doe ik omstreeks een jaar na het overlijden.*

De huisarts die hiervoor zei een zelfs vijandige relatie met de vrouw van een patiënt te hebben gehad, verwoordt het als volgt:

*Ik ga altijd na het overlijden naar de partner. Dat heb ik bij haar ook gedaan. Het meest bijzondere vind ik dat ik nu een band heb met haar heb die ik nooit voor mogelijk heb gehouden. Ik ben nu een keer of drie bij haar geweest. Ze blijft natuurlijk een ook voor zichzelf moeilijk persoon en ze zit wel wat in de put, is onzeker en heeft nog allerlei lichamelijke symptomen. Maar ze redt zich wel en vertrouwt mij.*

Kon er vroeger druk vanuit de mantelzorger zijn om de patiënt op te laten nemen in een ziekenhuis, nu gaat het meestal om het beëindigen van het lijden. Naar druk gevraagd, noemen huisartsen de druk die ze ervaren tijdens de diensten waarbij het niet gaat om hun eigen patiënten maar om die van andere huisartsen.

*Ik ervaar vooral druk van de familie als het niet om mijn eigen patiënten gaat. Dat is ongemakkelijk en onplezierig. Dan zeggen ze 'zo kan het toch niet meer, zelfs een hond krijgt nog een spuit, waarom kan het niet?' Dat soort verhalen. Maar ik zie ook wel het omgekeerde: een zelf al bejaarde vrouw die moest zorgen voor haar moeder in een huis voor licht psychisch gestoorden in ons dorp. Je zag de collegae met die situatie worstelen. Iemand ligt er afschuwelijk bij, terwijl je geen euthanasie mag plegen. Er is dan evenmin reden om buiten de eigen huisarts te starten met palliatieve sedatie. Dan is het wel moeizaam.*

## **Fysieke omgeving: plaats van het sterven**

Tot de sociale dimensie behoort ook de omgeving waarbinnen mensen verkeren. In de palliatief-terminale fase gaat het om thuis, ziekenhuis, verpleeghuis, instelling voor ouderenzorg of tegenwoordig een hospice. Van de 25 door de huisartsen als eerste ingebrachte recente casussen betrof de plaats van sterven eene ziekenhuis, eenmaal een hospice, viermaal een verzorgingshuis en de overige 19 maal het eigen huis.

Dit beeld is niet representatief voor de plaats van sterven in ons land. Goede vergelijking van data over de afgelopen decennia is moeilijk door de uiteenlopende bronnen van de gehanteerde data. In 1977 stierven van de aan een maligniteit overleden patiënten in Groningen en Drenthe 44 en 43 percent in het ziekenhuis, terwijl dit percentage in het westen van het land en Noord-Brabant 55 percent en in Limburg 61 percent bedroeg.<sup>32</sup> Landelijk overleed daarvan ongeveer 35% thuis en 10% in een verzorgingstehuis of verpleeghuis. In 2006 stierf 27% van de aan kanker en chronische ziekten gestorven overledenen in het ziekenhuis, 25% in het

verpleeghuis, 32% thuis en 15% elders.<sup>33</sup> Van de 110.000 in 2017 overledenen aan een aandoening relevant voor palliatieve zorg stierf 36.4% thuis, 20.4% in een ziekenhuis en 35.5% in een instelling voor intramurale ouderenzorg. Een aantal van de tot de laatste groep behorende overledenen zal door een huisarts zijn behandeld of begeleid. Van de personen met kanker stierf 54.2% thuis.<sup>34</sup> In een ziekenhuis of verpleeghuis speelt een huisarts in de zorg nauwelijks een rol. In hospices ligt dit anders. Veertig jaar geleden waren er nog geen hospices of bijna-thuis huizen. Het eerste bijna-thuis huis dateert van 1988. Naar schatting stierf in 2017 ongeveer 10% van de mensen die met palliatieve zorg overleden in een hospice.<sup>35</sup> Van de overledenen aan kanker en chronische ziekten is het aandeel dat thuis is gestorven op zijn minst gelijk is gebleven. In een ziekenhuis is het gedaald en voor de rest is het verspreid over verpleeghuis, verzorgingshuis en hospice. In de wat grotere hospices is vaak een specialist ouderengeneeskunde eindverantwoordelijk, terwijl dat in de kleinere vaak nog de huisarts is. Soms stelt een specialist ouderengeneeskunde de huisarts in de gelegenheid om in een hospice zelf nog zorg in de laatste fase te bieden.

*De meeste van mijn patiënten overlijden thuis. Er is hier ter plaatse een kleinschalig hospice met vier of vijf kamers waar de mensen de eigen huisarts kunnen houden en de supervisie geregeld wordt door een ervaren kaderarts. De thuiszorgorganisatie is erbij betrokken en zorgt voor wat professioneel personeel, maar er zijn ook vrijwilligers. Elke week is er een multidisciplinair overleg. Ik vind het een heel plezierig hospice.*

Hospicezorg is sterk gebaseerd op de Engelse ideeën over palliatieve zorg. Hospices hebben een ander karakter dan de traditionele zorgvoorzieningen. Een groot deel van de zorg wordt er verleend door vrijwilligers. Naast goede op symptomen gerichte zorg, is er ook meer aandacht voor de zachte, psychologische, sociale en existentiële zijden van het leven. Het gaat er niet om dagen toe te voegen aan het leven, maar leven aan de dagen. Die andere origine en invalshoek maakten dat het in het begin van de opkomst van hospices niet mogelijk was om daar euthanasie toe te passen. Dat is in een deel van de hospices nog steeds het geval maar in andere hospices is dat nu wel mogelijk.

*Ik was de huisarts van een bevriende oud-collega die leed aan een maagcarcinoom. Hij lag in ons plaatselijk hospice waar het de regel is dat de specialist ouderengeneeskunde de hoofdbehandelaar is. Ik mocht echter wel de medebehandelaar zijn. Die vriend had al eerder aangegeven euthanasie te willen. Toen ik dit met de specialist ouderengeneeskunde besprak zei deze: 'Als je betrokken wil zijn, kom dan vooral vaak en als jij de euthanasie wil doen, graag.' Hij vindt het fijn als een huisarts dat wil doen want hij wordt helemaal gek van al die euthanasiën. Die vriend had ook wel een drankje willen drinken als dat had gekund, maar door dat maagcarcinoom ging dat niet. Ik vind een drankje mooi omdat mensen het dan zelf doen. De euthanasie heb ik op een oudejaarsdag toegepast, samen met mijn arts-assistent-in-opleiding erbij. Ik bewees hem daarmee een enorme vriendendienst. Het was wel aangrijpend en emotioneel zwaar.*

*Mijn patiënte wilde voor de laatste fase naar het hospice. Daar is ze bijna drie maanden geweest. In het hospice is het geweldig gegaan. Ze kreeg aandacht en zorg en problemen met de kinderen werden daar uitgepraat. Met haar twee jongens aan haar zijde is daar euthanasie gedaan.*

*De komst van hospices is prima om in een aantal situaties goede terminale zorg het beste te kunnen waarborgen.*

Huisartsen geven aan dat zij, als dat mogelijk is, graag de hoofdbehandelaar willen zijn.

*Ik vind dat de eigen huisarts zorg in het hospice moet kunnen geven.*

*Hospices zijn vaak kleinschalige voorzieningen. Huisartsen zijn vaak aangewezen op één hospice. In de grote steden zijn er vaak meerdere waardoor een huisarts bij de keuze daarvan rekening kan houden met de behoeften en wensen van de patiënt.*

*In deze stad zijn er meerdere hospices. Ik praktiseer echter in een wat afgelegen gedeelte. De mensen willen meestal naar een kleinschalig hospice met zes bedden net buiten de stad, maar wel dichtbij. Daar is een betrokken verpleeghuisarts en een vaste huisarts. Ik speel daar geen rol. Mijn rol is om te verwijzen.*

*Mijn alleenwonende 60-jarige patiënt met een gemetastaseerde darmtumor had recent een slechte ervaring gehad met het sterven van zijn moeder in een ziekenhuis. Hij wilde euthanasie en vroeg mij hem daarbij te helpen en zei daarbij beslist niet thuis maar in een hospice te willen overlijden. Hij had een vriendin en een prima huis waarin hij de laatste fase goed zou kunnen doorbrengen, maar dat zei hij toen niet te willen. Het was een man die graag het stuur in handen had en zodra het toch anders ging gauw iets had van 'dat moeten we niet hebben'. Hij was ook wat eigengereid. Zo vond hij het totaal overbodig laxantia te gebruiken bij de oxycodon. Een acute situatie en paniek door gestoorde maagpassage zorgde er in een weekend toch voor dat hij weer in een ziekenhuis terecht kwam. Hieruit werd hij na wisseling van analgetica tegen zijn wil snel ontslagen. Omdat hij er niet helemaal gerust op was dat ze hem daar goed konden behandelen, wilde hij toen niet naar een hospice. Nu hebben wij drie hospices in de buurt waarvan er in twee geen euthanasie mogelijk is vanwege de religieuze achtergronden ervan. Hij is toen naar het andere hospice gegaan waar de meeste van mijn patiënten overlijden. De komst van hospices is prima om in een aantal situaties goede terminale zorg het beste te kunnen waarborgen.*

Mensen willen graag thuis kunnen sterven. Hoe overplaatsing naar huis of hospice daar wordt geregeld is voor de huisarts vaak niet duidelijk.

*Mensen die in het ziekenhuis liggen terwijl de artsen daar niets meer kunnen doen, dus uitbehandeld zijn, worden vaak naar huis gestuurd om daar te overlijden. Als ze heel slecht zijn, gaan ze ook vaak van het ziekenhuis direct naar een hospice toe. Hoe dat met die mensen besproken wordt weet ik niet. De boodschap aan mij wordt dan vriendelijk maar wel beslist gebracht.*

De keus voor een hospice wordt dan ook niet altijd gemaakt omdat mensen dat zo graag willen.

*Als de zorg zwaar wordt, er weinig mantelzorg is, het proces nog wel maanden in beslag kan nemen en zij geen euthanasie willen of, dan speelt bij mij wel de optie van een hospice door het hoofd. Soms moet je een andere oplossing zoeken.*

Bijna elke huisarts is tevreden met de opkomst van de hospices, maar niet iedereen. De opvatting van de huisarts heeft invloed op de keuze die uiteindelijk wordt gemaakt.



*Mensen moeten doen wat ze zelf willen, maar Ik vind het een vrij armoedige situatie. Als ik in een hospice kom, zie ik vaak dat mensen alleen zijn. Je komt in een hospice in een vrij verpleegkundige situatie, vaak voor de laatste dagen van je leven. Als mensen het aan mij vragen worden ze natuurlijk door mij beïnvloed want ik zeg dan 'ik kan het ook voor u thuis regelen'. Natuurlijk werkt dat. Dat is ook omdat veel mensen niet weten wat er allemaal thuis mogelijk is. Kunnen we niet beter ons best doen om het thuis voor elkaar te krijgen? Thuis kan veel meer dan in een hospice. Zelfs als je helemaal geen mantelzorg hebt, is het een beetje lastig, maar toch niet onmogelijk. Ik heb alleenstaande mensen gehad voor wie 24-uurs zorg betrekkelijk gemakkelijk te regelen was.*

## Reflectie

Terwijl er in de mogelijkheden om fysiek lijden te verlichten veel is veranderd, lijkt het erop of dat dit op het sociaal terrein minder het geval is. Mogelijk heeft dit te maken met de kenmerkende verenging van de sociale omgeving tijdens het stervensproces waarbij mensen met wie men vertrouwd is het langst van betekenis blijven. Ook destijds waren levenspartners en kinderen voor de stervende de belangrijkste personen. Natuurlijk kwamen en komen er vrienden op verzoek, maar door behandelende huisartsen worden ze nauwelijks opgemerkt. Er zijn verschillen: voorheen communiceerden huisartsen vaak meer met de partners in de keuken of aan de voordeur. Tegenwoordig vindt de communicatie vooral plaats in aanwezigheid van de patiënt.

De verenging houdt ook het los moeten laten in. Dit kan gepaard gaan met spanningen. Die doen zich volgens de huisartsen vooral voor rond beslissingen om het leven te beëindigen. Soms wil de patiënt dit wel en de partner niet of nog niet. Soms ook kunnen de achterblijvenden niet verdragen dat het proces naar hun gevoel te lang duurt en willen ze dat de huisarts snel acteert.

Opvallend zijn de naar voren gekomen culturele verschillen. In culturen waar men het naderen van de dood niet bespreekt en wil dat tot het laatste toe wordt behandeld, ziet men tegelijkertijd dat er al rites de passage in de vorm van afscheidsfeesten worden gehouden. Het lijkt alsof men dat men de realiteit niet met woorden onder ogen wil zien, maar dit tegelijkertijd via rituelen wel. doet Niet alleen, maar met personen uit de eigen culturele gemeenschap. Huisartsen hebben hier soms moeite mee. Zij zien hun rol dan vooral in het bewaren van rust zodat de patiënt op de bij hem behorende wijze kan sterven.

Veranderingen zijn er in de plaats van sterven. Het aandeel van de mensen die echt thuis sterven is eerder toe- dan afgenomen. Een deel van de mensen dat vroeger in het ziekenhuis stierf, overlijdt nu in een hospice. Daar kunnen mensen worden opgenomen als hun levensverwachting op dat moment korter dan drie maanden is. De rol die dat huisarts daar kan spelen wisselt. In de low-care hospices waar geen zorgprofessionals in dienst zijn blijft de eigen huisarts zijn normale zorg leveren. In de high-care hospices die altijd een verpleegkundige en soms ook een vaste arts of zelfs een specialist ouderengeneeskunde in dienst hebben, hangt dit van de situatie en afspraken af. Hospicezorg wordt door de meeste huisartsen zeer gewaardeerd. Vanwege de eenzaamheid en de uiteindelijk toch medische situatie die hij daar meent aan te treffen spreekt één huisarts zich tegen verblijf in een hospice uit.

## 9. Betekenis en zin

*Een 55-jarige alleenstaande patiënte met een gemetastaseerd maagcarcinoom is in het hospice door middel van euthanasie overleden. Ze had twee kinderen met grote problemen als scheiding en verkeren in een crimineel milieu. Ze zei me dat ze een kloteleven had gehad en niet zou weten voor wie ze in haar leven nog iets zou kunnen doen. Ik had daarover een heel emotioneel gesprek met haar waarin ik zag hoe leeg het leven voor iemand kan zijn. Maar ze zei ook dat ze klaar wilde komen met haar kinderen omdat ze anders niet rustig zou kunnen gaan. Dat trof mij zeer. In het hospice is het echt allemaal goed gekomen. De euthanasie is verricht met de twee jongens aan haar zijde. Zo had ik het nog nooit meegemaakt: vol André Hazes. Ik was erdoor geraakt. Iets als geloof speelde niet. Geloof is altijd een aandachtspunt voor mij. Ik merk overigens hoe snel het geloof verdwenen is bij mensen die van huis uit gelovig waren. Als het gaat om betekenisvol zijn of welke betekenis je aan je leven geeft, zijn ze veel meer gericht op elkaar en op het met elkaar aankunnen. Het gaat minder om 'ben ik er klaar voor?' of over worstelingen, gewetensproblemen, wroeging zaken uit de godsdienstige sfeer. Velen zijn veel horizontaler en veel minder verticaal gericht. Er zijn ook mensen die behoefte hebben aan rituelen, maar bij deze patiënte speelde dat niet.*

Het *Kwaliteitskader palliatieve zorg.NL* spreekt niet over zin- of betekenisgeving maar over spiritualiteit. Aandacht hiervoor is 'een fundamenteel onderdeel van patiënt- en naastengerichte zorg die recht doet aan de waardigheid van alle betrokkenen'.<sup>36</sup> Dit, omdat voor veel mensen speelt hoe zij omgaan met ziekte of kwetsbaarheid, hoe zij innerlijke rust bewaren en hoe zij inzichten verwerven over wat van waarde is in hun leven.

Spiritualiteit is echter geen eenduidig begrip. Over hoe dit wordt gedefinieerd én wat de betekenis ervan is in het leven wordt zeer uiteenlopend gedacht.<sup>37</sup> Om als een kwaliteitskenmerk van palliatieve zorg te kunnen dienen, is het echter wel noodzakelijk dat helder is wat het is en omvat, wil duidelijk zijn wat op dit gebied van een zorgverlener wordt verwacht.

Hier wordt spirituele zorg verstaan als de hulp bij het zoeken van zin en betekenis van gebeurtenissen in het levensverhaal en het bieden van troost daarbij. Dat levensverhaal is in mijn ogen dus sterk verbonden met de zin en betekenis die mensen aan het leven hechten. Zeker als er sprake is van lijden en naderend sterven worstelen mensen met meer vragen die uit dat verhaal voortkomen. Spiritualiteit (spiritus=geest) gaat over de waarden die mensen ten diepste drijven. Spiritualiteit is daarmee een rijk begrip. Rampen, ziekte en dood leiden bij mensen tot existentiële vragen over wie we werkelijk zijn of zijn geweest, waar het in wezen in het leven om gaat en hoe we leven of hebben geleefd. Deze vragen worden gesteld in een sociale, culturele en soms religieuze context met de daaraan verbonden gewoonten en opvattingen.

'Spiritueel' gaat onder meer over zingeving dat van de zes pijlers vormt van het op dit moment in zwang zijnde model van 'positieve gezondheid' met zijn uit zes pijlers bestaand spinnenweb waaruit kan worden bepaald hoe gezond je werkelijk bent. Machteld Huber beschouwt het spirituele als de belangrijkste pijler.<sup>38</sup>

De confrontatie met de dood en de daarmee gepaard gaande beperkingen op fysiek,

psychisch en/of sociaal gebied beïnvloeden het ervaren van doel en betekenis van het bestaan en kunnen leiden tot het herwaarderen van het levensverhaal. Dit kan een verrijking, maar ook een spirituele worsteling veroorzaken, aldus het *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*.

De vraag is of het mogelijk is zorgverleners te vragen aandacht te besteden aan een zo brede invulling van factoren die het beleven van de zijnssituatie bepalen. Gebeurt dit en kan dit? Bepalend daarbij zijn welke vragen bij mensen die gaan sterven spelen en hoe de zorg georganiseerd is om mensen met problemen hieromtrent daadwerkelijk te helpen. Wat de vragen betreft ging de aandacht tot de jaren zeventig vooral uit naar aan godsdienstigheid gelieerde zaken. Maar hierover meende Hilhorst aan het einde van dat decennium al bij stervenden in verpleeghuizen veel vaker een door traditionele regels, aangeleerde religieuze en uiterlijke handelingen bepaald oppervlakkig geloof te zien dan een existentieel en doorleefd geloof.<sup>39</sup> Die waarneming wil niet zeggen dat er onder die oppervlakte niet veel meer op zingeving betrekking hebbende vragen speelden.

Ook voor de organisatie van spirituele zorg vormden die jaren zeventig een overgangstijd. Daarvoor waren bijna alle ziekenhuizen in ons land verbonden aan religieuze organisaties. Aan stervenden werd pastorale zorg verleend zonder dat artsen daarbij een betekenisvolle rol speelden. De secularisatie en de veranderde rol van de overheid bij de organisatie en financiering van de zorg hebben deze situatie drastisch doen veranderen. Dit noopte aan ziekenhuis gebonden pastores en beroepsbeoefenaren op verwante terreinen anders te gaan denken over hun eigen beroep. In de ziekenhuizen gingen priesters en dominees werken aan klinisch pastorale vorming en daarmee aan professionalisering en aan plaatsbepaling ten opzichte van de medici. De protestantse pastor Roscam Abbing zei hierover al wat eerder dat de pastor begint bij de ziel en er voor zover nodig het lichaam bij betreft, terwijl de arts bij het lichamelijke begint en er zo nodig de ziel bij betreft.<sup>40</sup> Het spreken over ziel in plaats van geloof was op zich al een verbreding van de optiek, maar de echte overgang van ziekenhuispastor naar geestelijk verzorger moest toen nog op gang komen.

Onder de artsen waren het vooral de huisartsen die over de essentie van hun beroep gingen nadenken. Binnen de jonge discipline huisartsgeneeskunde werd daarbij met de vraag geworsteld in hoeverre zingevingsvragen thuishoren tot hun domein. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) beschouwt al sinds zijn oprichting integrale zorg als een kerntaak van de huisarts. De vraag is echter wat daarmee wordt bedoeld. 'Integraal' kent immers meerdere interpretaties waardoor verondersteld zou kunnen worden dat een huisarts ervoor is toegerust om alle aspecten van het (be)leven van een patiënt in hun samenhang te overzien en er zorg voor te bieden.<sup>41</sup> Brouwer, een protestantse huisarts, bepleitte dat huisartsen in hun zorgverlening existentiële problematiek serieus aan de orde laten komen, maar vond tegelijkertijd dat huisartsen die zich daar echt op gingen toeleggen 'het eigen huis moesten verlaten' en dit dus niet als huisarts moeten doen.<sup>42 4344</sup> Kortom, de huisarts moet wel oog voor hebben voor existentiële problematiek, maar als deze serieus aan de orde is, moet de hulp daarvoor aan een andere professie worden overdragen. Binnen het Nijmeegs Huisartsen

Instituut startte de uitgetreden franciscaan en psycholoog Von Gesau een project dat beoogde tot een gezamenlijke aanpak van huisartsen en pastores te leiden.<sup>45</sup> Hij moest echter concluderen dat samenwerking tussen huisartsen en pastores alleen lukt als de beoefenaren van beide beroepen verwantschap voelen ofte wel een 'common ground' hebben. Verwantschap tussen mensen die een bepaald beroep uitoefenen bleek iets anders te zijn dan verwantschap tussen verschillende beroepen. Gevoel van verwantschap tussen beroepen was er nauwelijks. Het werk, het doel en de aanpak van pastores en huisartsen verschilden daarvoor te veel. Een gevoel van verwantschap kan ook tussen huisarts en patiënt spelen. Uit het onderzoek in die tijd naar de palliatieve zorgverlening bleken huisartsen die zich actief rekenden tot een bepaald kerkgenootschap meer moeite te hebben met patiënten die niet geloofden dan met degenen van wie ze wisten dat ze wel geloofden. Het omgekeerde was trouwens eveneens het geval. Huisartsen die zich niet tot een kerkgenootschap rekenden vonden het moeilijk als hun patiënten over hun geloof of de bijbehorende rituelen spraken. Verwantschap op andere sociale of culturele gebieden zal overigens eveneens een beïnvloedende rol spelen. In onze tijd verwachten patiënten van hun arts dat zij aandacht besteden aan de vraag wat een levensbedreigende ziekte met hen doet en voor hen betekent.<sup>46</sup> Hoever patiënten willen dat de huisarts doorvraagt is echter niet zo duidelijk. In 2007 vond 49% van leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg dat huisartsen rekening moeten houden met de culturele en religieuze opvattingen van hun patiënt en daar iets van moet weten. Tegelijk vond 27% dat deze opvattingen geen enkele rol mogen spelen in de zorgverlening.<sup>47</sup> Doordat patiënten op zingeving betrekking hebbende vragen slechts zelden zelf expliciet aan de orde stellen en medische zorgverleners daar ook zelf mee worstelen, is de kans groot dat deze vragen niet boven water komen. Zo werd een vraag naar de plaats van zingeving in de zorg door een huisarts niet begrepen:

*Wat bedoel je als je me vraagt naar de plaats van zingevingsvraagstukken. Waartoe ik hier ben Ik ben zelf niet zo gelovig; ik doe daar niets mee, maar ik respecteer het geloof dat mensen hebben. Als het om palliatieve sedatie gaat, weet ik wel zoveel van het katholieke geloof dat ik vraag of ze voor het infuus met dormicum nog een pastoor of iemand anders willen hebben. Maar die pastoor ga ik niet bellen. Ik heb geen connecties met mijnheer pastoor, de imam of de gereformeerde predikant. Als ik dat ook nog moet doen..... Dat is niet mijn ding. Maar ik kan me voorstellen dat je dat wel doet als je als huisarts zelf ook gelovig bent.*

Een aantal huisartsen gaf aan wel een beeld te willen krijgen hoe een patiënt met existentiële problematiek bezig is.

*Mensen gaan vaak met hun gedachten aan de loop. Ik probeer dan de verbinding tussen lichaam en geest te leggen en gelijk te exploreren wat mensen beroert, waar ze bang voor zijn. Hiervoor is wel nodig dat er een basisband is opgebouwd. Die exploratie vergt veel tijd. Sommige mensen laten heel makkelijk zien wat er speelt, terwijl je bij anderen eerst wat omtrekkende bewegingen moet maken. Hoe ik dan met ze spreek is bijvoorbeeld: 'misschien geldt het niet voor u, maar er zijn wel mensen die 'zo en zo' tegen me zeggen. Je moet dus voorzichtig zijn en mensen in hun waarde laten.*

Het gesprek over spirituele zaken vergt dus dat de huisarts er oog voor heeft, ernaar op zoek is en bereid is er tijd voor te nemen. Dat wordt al moeilijker als huisartsen betwijfelen of existentiële problematiek wel zo'n grote rol speelt.

*Ik ben zelf niet gelovig, maar ik merk hier niet veel van angst voor zaken als ze straks voor God moeten komen. Ik merk in mijn werk weinig van geloof of dat mensen op dat gebied anders tegen me aankijken. Ik weet ook niet of mensen dat gauw tegen me zullen zeggen maar ik ervaar in ieder geval geen belemmeringen. Dat bij mensen geloofszaken speelt merk ik wel eens als er toevallig een predikant aanwezig is op het moment dat ik ook langs kom. Ik heb zelf geen contact met dominees. Dat heb ik in het verleden wel eens incidenteel gehad.*

Weinig huisartsen gaven aan doelgericht met hun patiënt over zingeving en spirituele zaken of de behoeftes op dit gebied te spreken. Deze huisarts doet dit wel:

*Met name bij advanced care planning komen spirituele en existentiële dingen kijken. Dan komt aan de orde wat voor die patiënt belangrijk is. Dat is niet in beton gegoten en soms aan verandering onderhevig. Mensen geven zelden uit zichzelf aan wat ze belangrijk vinden. Wij moeten thema's aan de orde stellen als 'wat is belangrijk voor u?', 'hoe zou u het zelf willen?', 'hoe kijkt u er tegenaan?', 'wilt u nog naar het ziekenhuis?' Belangrijk is dan er ook achter te komen waarom ze dat willen. Wat mensen willen, kun je niet voor de ander invullen.*

Soms lijkt het alsof een huisarts een cesuur ziet waarbij het bij kerkelijke mensen om geloofsvragen zou gaan en bij niet kerkelijken om zingevingproblematiek.

*Bij gelovigen kunnen aan het einde van het leven zaken als angst voor de dood, doodgaan of doodzijn spelen. Het is dan vervelend dat tegenwoordig de dominee ontbreekt. Bij niet-gelovigen gaat het om zingeving en dat soort dingen. Niet dat daar mijn sterkste kant ligt – ik weet dat dat niet zo is – maar daar zijn tegenwoordig consultants voor die spirituele zorg, bijvoorbeeld vanuit humanistisch oogpunt, kunnen verlenen. Het wordt wel vaak vergeten hier oog voor te hebben.*

Ervaring met kerkelijke gespreksgroepen heeft me geleerd dat veel leden met dezelfde zingevingsvraagstukken als de overige mensen worstelen. Kerken hanteren in hun spreken en belijdenissen nog wel de oude woorden en beelden, maar veel kerkgangers zijn de zekerheid kwijt van een leven na de dood met zijn oordelen, straffen en vagevuur. Wel vragen ze zich af hoe uit die oude verhalen, woorden en beelden lessen kunnen worden getrokken om bij te dragen aan een betekenisvol wijze van leven.

Hoewel de spirituele dimensie op meer slaat dan het geloof, associeerden de meeste huisartsen aandacht voor deze dimensie met vraagstukken rond het geloven. Huisartsen die aangeven zelf gelovig te zijn, gaan daarmee actief mee om. Dat blijkt uit wat ze over hun omgang met patiënten vertellen.

*Ik ben rooms-katholiek en heb hier contact met een paar pastores. Ik had een heel aardige patiënt met een Lewy body dementie die veel van muziek had gehouden. Aan het einde, toen hij nog wel reageerde maar wel verzwakt was, heb ik de pastoor, een groot muziekliefhebber, gevraagd bij hem langs te gaan. Hij kwam en keuvelde wat met zijn*

*vrouw waarbij hij haar vroeg 'zal ik met hem bidden?' 'Nee', antwoordde ze, 'hij waardeert u om uw mens-zijn en het gedeelde muziekleven; dat bidden doen we niet meer'. 'Mag ik hem dan een kruisje geven?' 'Nee dat ook niet'. 'Mag ik nog een keer terugkomen?' 'Ja, dat graag'. Toen hij wegging streek de pastoor hem over het hoofd. Hij had dus toch zijn kruis. Zo was deze pastoor.*

*Van de meesten van mijn patiënten weet ik wel of ze tot een kerk behoren of niet. Ik ben arts voor een zendingsgenootschap geweest en spreek wel eens over het spirituele. Ik merk dat dit mensen, als ze kerkelijk zijn, wel vertrouwen geeft. Ik probeer me open op te stellen en vraag dan op een rustig moment 'wat gebeurt er als u overlijdt?' en 'waar gaat u heen?' Op het terrein van het spirituele zie ik voor mezelf geen rol. Voor mij geeft het kennen van hun geloof een beetje achtergrond om te begrijpen hoe mensen zaken beleven en daarin staan. Zelf zoek ik geen contact met een dominee of priester.*

*Ik ben christelijk gereformeerd. Deze patiënt zei me: 'je weet dat ik atheïst ben, maar toch maak ik me wat zorgen. Toen ik vroeg 'waarom?': 'Nou weet je, ik moet nooit zoveel van geloof hebben, maar er kwam vlak voordat ik hoorde dat ik een hersentumor had iemand aan de deur om geld voor een kerk te vragen. Toen heb ik gezegd dat je nooit iets van de kerk hoort maar dat ze wel met een busje om geld komen vragen. Ik heb toen gezegd 'wegwezen'. Maar stel nu dat er wel een God is, wat vind jij ervan?' Hij zei net niet 'dan hang ik'. Toen heb ik gezegd 'als er echt een schepper van zon, maan en sterren is, dan zou ik me er maar niet zo druk over maken'. 'Dat denk ik ook' zei hij toen. Zo spraken we met elkaar: troostend, een beetje relativerend en met humor. Mijn houding heeft te maken met de les die ik vroeger in mijn studentenvereniging van een oude oogarts heb meegekregen: 'als je wilt getuigen over je geloof, dan moet je er als dokter voor zorgen dat je in je vak heel goed en ook verder heel betrouwbaar bent. Dan zien mensen het wel en hoeft je het niet meer over geloof te hebben. Mensen moeten je kunnen vertrouwen'. Integriteit is heel belangrijk.*

*Ik ben katholiek en geloof in een leven na de dood. Ik geloof dat mijn vader, die al vroeg gestorven is, in de hemel is. Ik zie hier dat veel mensen een beetje zijn afgeknapt van de kerk. Er zijn veel dingen gebeurd waarbij het erom ging dat het moest van de kerk. Ik probeer, voor zoveel mogelijk, in alle vier domeinen van palliatieve zorg te kijken wat ik kan betekenen en waar hulptroepen nodig zijn. Dat kan ik aanreiken door bijvoorbeeld te vragen 'zou je het fijn vinden als er een dominee langs komt?' Doorgaans hebben ze dat echter zelf al bedacht.*

*Ik ben een actief lid van een PKN-gemeente en heb een gereformeerde achtergrond. Zondags ga ik wisselend naar de kerk. Ik vind het in de zorgverlening van geen belang wat ik geloof, maar wel of mensen een bepaald geloof hebben, hoe actief ze daarbij betrokken zijn en of ze contact met een dominee of zo iemand hebben. Mensen kunnen in hun geloof steun vinden, een vast vertrouwen hebben in de hemel te komen of juist angstig zijn om daar niet te komen. Dit te weten en de communicatie hierover zorgt voor een extra dimensie bij de zorg. Een goede dominee kan een soort vertrouwenspersoon zijn waardoor je elkaar kan aanvullen. Als dat nodig is leg ik contact tussen de geestelijk verzorger en de patiënt.*

*Ik ben huisarts in een anarchistische, atheïstische enclave in een religieus streng gebied. Als je me kerkelijk wilt indelen ben ik oecumenisch ingesteld. Van huis uit ben ik vrijzinnig hervormd. Ik heb dan ook niets met het geloof zoals dat hier in de buurt wordt beleefd. Als ik merk dat iemand met een geloofsding zit probeer ik dat aan de orde te stellen. Ik ken de woorden en het gesprek loopt dan vrij natuurlijk. Ik probeer erachter te komen, en vraag*

*daar ook expliciet naar, welke rol het geloof nu precies op dit moment speelt en wat het voor iemand betekent. Waar ik wel een groot probleem mee heb, is de islam. Daarmee bestaat een enorm cultuurbarrière, juist als het om het stervensproces gaat. Sterven mag nog niet eens genoemd worden. Je moet doorgaan tot het einde. Ik vind het soms tenenkrommend en ook tragisch dat mensen doodgaan zonder dat ze het over het doodgaan kunnen hebben. Ik heb grote moeite om dit te zien en er begrip voor op te brengen. Dat speelt bij veel huisartsen. Ik zou graag eens op joodse wijze sterven willen meemaken. Dat lijkt me heel boeiend. Maar ook daar heb je verschillende vormen van het beleven van sterven.*

Net zoals veertig jaar geleden speelt ook nu nog de mate waarin huisartsen zelf een kerkelijke achtergrond hebben. Een groot aantal gaf aan zich niet meer als gelovig te bestempelen, maar nog wel zodanig vertrouwd te zijn met de woorden en gewoonten dat ze hun patiënten konden verstaan. Deze huisartsen hadden oog voor de problematiek, maar lieten het verder exploreren daarvan aan een priester of dominee over.

*Ik ben niet meer actief gelovig maar heb wel een gereformeerde achtergrond die mij helpt de taal van de Bijbel en de kerk te kennen. In mijn gesprekken met stervenden probeer ik mijn eigen opvattingen niet tot uiting te laten komen. 'Ik vind' is voor mij een nare uitdrukking. Ik probeer actief te luisteren en zo achter de worsteling te komen die mensen rond het komend sterven kunnen hebben. Er is daarin ruimte voor existentiële zaken als zingeving. Ik vraag altijd of er nog iets moet worden afgehecht, zoals conflicten waarmee mensen nog niet klaar zijn. Ik ga daarbij niet zo ver dat ik therapeutisch bezig ben. Als het zo ver komt raad ik mensen eventueel aan met een priester, dominee of humanistisch raadgever te spreken.*

*Ik ben van oorsprong gereformeerd en ken dus de woorden waardoor ik met mensen over het geloof kan meepraten. Ik probeer na te gaan of iemand gelovig is en wat ze graag willen. Soms wijs ik ze bij spirituele problematiek op een instituut dat geestelijke bijstand verleent aan mensen met heel verschillende sociale, culturele en godsdienstige achtergronden. Zelf heb ik geen contact met priesters of predikanten. Ik zou dat wel doen als mensen dat zouden willen, maar meestal weten mensen die zelf wel te vinden.*

*Ik ben zelf niet meer gelovig maar zit nog steeds in een heel fijne intervisiegroep vanuit mijn opleidingsperiode aan de VU. Ik vraag in de gesprekken, ook als het gaat over palliatieve sedatie of euthanasie, wel of iemand gelovig is, welke rol dat speelt en of er een dominee of zo iemand aan huis komt. Eventueel probeer ik daarmee ook contact te maken. Zo doe ik mijn best om aan alle domeinen van palliatieve zorg aandacht te besteden.*

Als er onbekendheid is met de taal en gewoonten van een bepaalde geloofstak leidt dat er niet gauw toe dat de huisarts daar naar vraagt, maar dat hij de vragen daarover laat liggen,

*Mijn patiënte was hervormd of gereformeerd. Ik ben zelf katholiek opgevoed, dus ik weet het niet zo goed. Ik weet ook niet of er een dominee is langs gekomen. Ze deden niet meer zo aan het geloof maar wilden wel een kerkelijke uitvaart. Maar ook dat was heel vrij, een goede vriendin heeft de uitvaart verzorgd en ze heeft de dienst met die vriendin voorbereid.*

Over geloof en geloven bestaan allerlei beelden, ook bij huisartsen. Deze huisarts geeft duidelijk aan waarom hijzelf negatief staat ten opzichte van het fenomeen

geloven. Dat heeft sterk te maken met het beeld dat hij zich daarvan heeft gevormd. Het spirituele vindt hij echter wel tot zijn werk te behoren.

*Ik moet over het gebied omgaan met gelovigen eerlijk zijn. Ik ben zelf niet gelovig. Ik ben van het type dat vindt dat alle georganiseerde religie de basis is van veel kwaad in de wereld, onderdrukking, dogmatisme, uitbuiting en geldelijk gewin op basis van argumenten uit een boek dat nog nooit iemand heeft begrepen. Dat zal ik nooit tegen een patiënt zeggen want ik respecteer de opvatting van de ander. Ik vind dat wel lastig om te gaan met dogmatiek, met mensen die geloven dat dingen gebeuren omdat ze iets verkeerd hebben gedaan en dat goed doen goed ontmoet. Ik zou mijn werk niet kunnen doen als ik dat zou geloven. Ik ben geen puur humanist, maar ik vind het wel een mooi uitgangspunt dat het gaat om je verantwoordelijkheid voor andere mensen en daar ook vanuit te gaan als je je eigen gedrag evalueert. Ik denk dat ik het dichtst bij de opvattingen van de vrijmetselaars sta, dat het iets heeft van een bouwmeesterprincipe, maar daarmee wordt het wel heel esoterisch. Ik vind het spirituele wel behoren tot mijn werk, maar mensen kunnen daarover het beste praten met iemand van wie zij vinden dat ze er over kunnen spreken of bij wie ze zich op dit gebied het beste thuis voelen. Ik kan er wel iets over zeggen, maar ik ben niet deskundig op dat gebied. Als ik merk dat er iets is op het gebied waarmee ik zelf moeilijk kan omgaan, breng ik ze in contact met hun predikant of geestelijk verzorger. Vanuit deze visie werk ik daarmee heel graag samen.*

Er zijn ook huisartsen die niet zo veel doen met het geloof van hun patiënten, soms ook niet als ze zelf gelovig zijn.

*Ik ben een half Molukse en protestant. Ik snij het geloof weinig aan, behalve als ik een kruisje zie hangen of een boek zie liggen dat over geloven gaat. Met dominees of pastores heb ik geen contact. Daar ben ik niet zo in thuis.*

*Ik ben niet gelovig en in deze stad wordt in het algemeen weinig aandacht besteed aan God. Ik vind het ook niet mijn taak het hierover met mijn patiënten te hebben. Ik heb wel enkele gelovige patiënten, maar die moeten zelf hun weg maar vinden.*

Soms komt dit omdat ook in hun ogen bij hun patiënten het geloof niet meer zo speelt.

*Dit is weliswaar een katholiek dorp, maar het speelt hier nauwelijks. Een bijna stervende vertelde me dat de pastoor op bezoek was geweest waarop ik zei: 'je hebt meer aan mij dan aan de pastoor'. De betekenis van het geloof voor mensen is tijdens mijn huisartsperiode absoluut veranderd. In mijn perceptie zijn mensen daar minder mee bezig. Dat zie je aan de advertenties in de krant. Uitvaarten gaan vaak niet meer vanuit de kerk. Mensen zijn lang geïndoctrineerd geweest door de kerk en al hun rituelen. Mensen werden bang gemaakt voor het vagevuur. Misschien geldt dat nog wel voor de oudere generatie.*

*Ik ben niet gelovig, maar over het algemeen zie ik bij mensen die het christelijk geloof aanhangen geen barrière als ze sterven. Dat heeft ook te maken met de opbouw van mijn praktijk met veel jongeren en hoog opgeleiden. Lastig was de situatie met een moslimse vrouw waarbij opgeven geen issue kon zijn. Zelfs toen ze bijna dood was werd er door de kinderen nog een ziekenhuisopname afgedwongen. Ik heb best wel een paar mensen die gelovig zijn, maar ze zijn beslist niet van de zwarte kousen. In cursussen wordt wel verteld dat je met mensen moet bespreken hoe het allemaal zal gaan maar in de praktijk zie ik dat lang niet iedereen daaraan behoefte heeft en dat ideeën die mensen hebben ook in de loop*



*der tijd kunnen veranderen. Ik heb weinig contact met priesters en predikanten, maar als dat wel aan de orde is, is dat geen probleem.*

Een huisarts in een katholieke omgeving geeft aan niet gelovig te zijn, maar door een persoonlijke ervaring geraakt te zijn door de met het geloof samenhangende rituelen en symbolen. De huisarts gebruikt dit als middel voor troost en zorg dat mensen zich comfortabel kunnen voelen.

*Met geloof doe ik pas sinds kort iets. Dat heeft te maken met mijn eigen levenservaring. Ik ben eigenlijk van het anti-geloof en heb grote moeite met irrationaliteit en dogma's. Maar ik heb niets tegen de culturele kant, van welk geloof dan ook. Geloof heeft in mijn perceptie alleen culturele en sociale waarde. Als ik weet dat een patiënt gelovig is, ervaar ik dat in de culturele en sociale context, maar niet als iets wat te maken heeft met zingeving. Dit alles maakte dat ik best wel eens aanliep tegen het meevoelen met de beleving van een ander. Dat veranderde door de dood van mijn vader die de hele wereld had rondgereisd en daarbij uit de hele wereld wijwaterbakjes mee naar huis nam. Niemand wilde na zijn overlijden die bakjes hebben, maar ik vond de geschiedenis erachter te boeiend om ze weg te doen. Toen ik een nieuwe wachtkamer moest inrichten, wilde ik dat deze niet steriel zou zijn, maar een persoonlijke context zou tonen. De wijwaterbakjes hangen daar nu aan de muur als een plaats waar patiënten, maar ook ik, hun symbolen van geluk en hoop kunnen brengen, los van de vraag of dat joodse, katholieke, islamitische of hindoeïstische symbolen zijn. Patiënten gingen mij daardoor vertellen wat hun geluk en hoop geeft en dat is wat religie bij me doet en van waaruit ik met mensen praat. Het heeft me een handvat gegeven om mensen te vragen welke dingen betekenis voor hen hebben of troost bieden. In deze rol voel ik me comfortabel zonder mijzelf in de conflictstand te hoeven zetten over wat ik van geloof vind want dat blijft voor mij onbegrijpelijk en irrationeel. Mensen kunnen met mij spreken over het inschakelen van een pastor, maar zelf heb ik met geestelijken geen contact. Dat gaat mij iets te ver.*

Eerder kwam al aan de orde hoe lastig huisartsen het vinden als de culturele en religieuze opvattingen van hun patiënten zeer van de opvattingen van hun uiteenlopen. Dit geldt niet alleen als patiënten tot de islam behoren. Huisartsen hebben er moeite mee dat mensen die van de gangbare sociale, culturele of religieuze opvattingen afwijken, ook andere opvattingen kunnen hebben over de communicatie over het aanstaand sterven, over de bestrijding van pijn en angst en over de voortzetting van behandelingen. Dit is ook te zien als mensen op Molukse wijze protestant zijn of op Poolse wijze rooms-katholiek. De betekenis van een 'common ground', hier verstaan als verwantschap vanwege e gemeenschappelijke oriëntatie op zingeving, reikt voor de palliatieve zorgverlening dus veel verder dan alleen de spirituele dimensie. Het spirituele raakt dan alle dimensies.

*Ik heb van oorsprong een katholieke achtergrond maar vind het moeilijk als het over geloof gaat. Voor geloof heb ik altijd respect gehad. Vroeger is me wel gevraagd wat ik daarvan vond. Ik zei dan dat ik daar mijn eigen ideeën over heb maar dat ik niet denk dat dit op het moment dat we erover spreken het belangrijkste is. Ik kan me niet voorstellen dat daarboven een soort God zit die als een kruidenier een boekje bij houdt of ik me iedere dag wel precies aan de koers houd. Ik vond het wel eens moeilijk hoe ik in mijn gesprekken met geloofszaken moet omgaan. Dat speelde heel duidelijk toen mijn patiënt een moslima was met longkanker. Iedere dag kwam daar een vreemde meneer. Dat bleek later een imam te*

*zijn die daar kwam om te zorgen dat er niet over euthanasie zou worden gesproken. Dat is ook niet gebeurd.*

*Ik ben zelf niet gelovig maar ik vind het niet moeilijk om het aan de orde te stellen. Meestal gaat dat goed. Er is geen probleem als mensen het christelijk geloof aanhangen. Maar ik heb wel eens met een islamitisch gezin meegemaakt dat er geen sprake mocht zijn van opgeven. Toen die vrouw bijna doodging dwongen de kinderen nog een ziekenhuisopname af. Buiten de taalbarrière speelt dan ook de geloof barrière dat Allah beslist.*

*Ik ben weliswaar niet gelovig, maar weet er wel vanuit mijn vroeger onderwijs het een en ander van. Ik weet zeker dat er hierna iets is maar geloof niet in de hel. Ik hoef daarvoor niet naar de kerk. Ik hecht aan een soort christelijke moraal waarin wij ervoor moeten zorgen dat het niet alleen met onszelf maar ook met de ander goed Bij terminale zorg wil ik graag weten hoe mensen erin staan en respecteer ik de opvattingen van iedereen daarbij. Dat kan lastig zijn als mensen in de laatste levensfase zeggen in een hel geloven maar dan suggereer ik daar met hun dominee of pastoor over Vroeger kende ik die mensen ook, maar die contacten zijn de laatste tijd verwaterd. In deze plaats werken veel Polen. Die kennen nog wel de straf van God. Dat is toch wel vreemd voor een geloof waarin alles wordt vergeven.*

De noodzaak van een zekere mate van ‘common ground’ kan ook impliceren, dat huisartsen het een voordeel vinden als ze niet al te zeer laten merken iets met een geloof te hebben.

*Ik ben huisarts in een welgesteld gedeelte van een grote stad. Ik ben niet religieus maar bezoek wel eens een kerkdienst omdat de predikant interessant en te pruimen is. In deze stad zijn er zoveel mogelijkheden dat er ook voor een bijna niet gelovige wel iets te vinden is. Als ik heel gelovig zou zijn, zou ik niet in deze praktijk kunnen werken. Ik heb best wel een paar mensen die gelovig zijn, maar deze zijn beslist niet van de ‘zwarte kousen’. Ik vind het prima als mensen vanwege hun geloof dingen wel of niet willen. Ik zie het gewoonlijk niet als mijn taak om contact met een priester of dominee op te nemen, maar ik heb dat wel gedaan toen iemand katholiek was en ik wist dat het ontvangen van het heilig olie heel belangrijk voor haar was. Meestal zeg ik echter: ‘het lijkt me verstandig een priester te bellen’ waarbij ik het aan betrokkene zelf overlaat.*

Spirituele zorg behoort bij uitstek tot het taakgebied van geestelijk verzorgers. Bij de meeste huisartsen beperkt de spirituele zorg zich tot signalering en dan nog tot geloofsproblematiek die leidt tot problemen in de zorg op het gebied van de overige dimensies, zoals de bestrijding van pijn en van angst. Van een gezamenlijke aanpak bij spirituele problematiek was in feite geen sprake. Het contact met een priester of predikant beperkt zich hoogstens tot een soort verwijzing.

*Het komt niet veel voor dat angst te maken heeft met de angst straks voor God te komen. Maar als dit het geval is, dan breng ik ze in contact met iemand die daarmee kan omgaan.*

Lastig wordt het als een geestelijk verzorger zich inhoudelijk met de zorgverlening van de huisarts gaat bemoeien, zoals in de islam soms het geval is. De volgende ervaring van een huisarts, lijkt me echt een uitzondering te betreffen:

*Een dominee bezocht een patiënt die net, in ieder geval binnen 24 uur ervoor, in een terminale sedatie was gebracht. Ik kwam daar om te controleren of hij diep genoeg in slaap was. Dat bleek nog niet helemaal het geval te zijn en ik verhoogde dus de medicatie. Hij is*

*daarna ook niet meer wakker geworden. Je hebt 24 uur om iemand op de juiste wijze in slaap te krijgen. Maar die dominee voer toen tegen me uit met ‘dit kan zo niet, die man is wakker geworden, dat kan zo niet’. Het voelde voor mij als een aanval. Aan de familie had ik het allemaal uitgelegd. Die dominee had mijn 06-nummer en had me kunnen bellen.*

## Reflectie

Zoeken naar zin en de betekenis van zaken uit het persoonlijk bestaan is allerm minst een vage, filosofische aangelegenheid.<sup>48</sup> Denkbeelden, vragen en behoeften op spiritueel gebied verschillen van mens tot mens. Niet alleen vanwege hun aard maar ook vanwege de culturele, sociale en religieuze context waarbinnen deze tot stand komen.

Mensen communiceren niet gemakkelijk over spirituele zaken, ook als deze een grote betekenis voor ze hebben. Dat blijkt niet altijd het geval te zijn. Zingeving lijkt in het leven van niet-gelovigen een minder grote rol te spelen dan bij gelovigen en degenen die wel als de ‘hedendaagse spirituelen’ worden aangeduid.<sup>49</sup> Het aantal niet-gelovigen is toegenomen. Sinds 2017 rekt nog maar minder dan de helft van de Nederlanders van 15 jaar en ouder zich tot een kerkelijke gezindte of levensbeschouwelijke groepering.<sup>50</sup> Bij de mensen die zich daartoe nog wel rekenen is bij velen de aard van geloofsproblematiek eveneens veranderd. Geloven verschuift van verticaal naar horizontaal en vrees voor verantwoording na de dood voor het geleide leven speelt bij veel gelovigen minder een rol.

Zicht krijgen óf en hóe spiritualiteit bij mensen speelt, vergt mensenkennis, kennis van andere culturen en religies, vermogen om non-verbale signalen op te vangen, verschijnselen op het gebied van de andere dimensies - zoals pijn en angst - naar hun werkelijke betekenis te interpreteren en mensen vertrouwen te geven zodat ze over hun werkelijke problemen gaan spreken. Helpend daarbij is als er tussen zorgvrager en -gever voldoende gemeenschappelijkheid is om signalen op de juiste wijze te verstaan.

Geconcludeerd kan worden dat huisartsen spirituele zorg al gauw vernauwen tot zorg op het gebied van religiositeit. Van het plaatsen van de existentiële vragen van mensen in hun levensverhaal is nauwelijks of niet sprake. De verenging is te verklaren uit het verleden waarin spiritualiteit behoorde tot het domein van de religieuze instellingen. Vragen over zingeving en de antwoorden daarop werden al snel in een godsdienstig kader geplaatst waardoor gesprekken hierover gingen over onderwerpen als verantwoording van het geleefde leven, vergeving van zonden, een hiernamaals met opstanding uit de dood en eventueel bestraffing met hel en verdoemenis. Het traditionele christelijke geloof heeft in Nederland de laatste decennia echter aan betekenis ingeboet. De secularisatie bracht met zich mee dat thans minder mensen zich als gelovig bestempelen, het aantal pastores - zeker in katholieke kring - is afgenomen en veel kerkleden in ons land anders over geloofsvragen rond leven en dood zijn gaan denken. Dit alles heeft gemaakt dat er behoefte is aan andersoortige spirituele zorg dan in het verleden.

In de zorginstellingen is het klinisch pastoraat geëvolueerd tot geestelijke verzorging in brede zin. Maar daarbuiten, in de eerste lijn, is het met spirituele zorgverlening veelal armoedig gesteld. Hoewel palliatieve zorg als een multidisciplinaire

activiteit wordt aangeduid, is er binnen de eerste lijn voor mensen die gaan sterven van een gestructureerd aanbod aan geestelijke verzorging vrijwel nooit sprake. Heel langzaam komt hier door initiatieven van de overheid, ZonMw en Stichting Fibula verandering in, maar op dit moment is de situatie nog niet aanmerkelijk verbeterd.<sup>515253</sup> Het risico hiervan is dat vragen op spiritueel terrein gemedicaliseerd worden en dat veel mensen die hun sterven als realiteit onder ogen moeten zien hun levens-en zijnsvragen zelf of in eigen familiekring moeten zien op te lossen.

Het *kwaliteitskader palliatieve zorg.NL* stelt als norm dat zorgverleners in staat zijn spirituele behoeften te signaleren en dat zij over de daarvoor benodigde (basis)-vaardigheden beschikken. De vraag is echter of dit een te realiseren norm is. De laatste veertig jaar is de spirituele zorg van huisartsen aan patiënten die gaan sterven nauwelijks veranderd. Spirituele problematiek wordt nog steeds snel verengd tot geloofsproblematiek, signalen worden onvoldoende herkend en op hun merites geïnterpreteerd, de communicatie schiet tekort schort en dit speelt met name als mensen een van de huisarts afwijkende culturele en religieuze achtergrond hebben. In veel situaties zijn er geen toegeruste geestelijk verzorgers beschikbaar en is er van samenwerking tussen huisartsen en pastores en geestelijke verzorgers nauwelijks sprake. Dit lijkt in een rooms-katholieke omgeving nog meer te spelen dan in een protestantse omgeving.

De vraag is of van artsen wel verwacht mag worden dat zij aan de kwaliteitsnorm voldoen. Hebben zij wel de wil, de tijd, de kennis en de arbeidsomstandigheden om zo'n contact met een patiënt te hebben dat diens existentiële vragen en levensverhaal voldoende tot uiting kunnen komen? Wat dit betreft spelen voor wat betreft de huisartsgeneeskunde nog steeds dezelfde vragen als in de jaren zeventig: 'wat houdt integrale zorg vanuit huisartsgeneeskundig oogpunt nu precies in?', 'in hoeverre behoort spirituele- en in het bijzonder zingevingproblematiek tot het domein van de huisarts?', 'denken patiënten daar net zo over als hun huisarts en komt dat in hun gesprekken aan de orde?', 'zijn huisartsen in staat signalen goed op te vangen?' en: 'wanneer en hoe moet andere deskundigheid worden ingeschakeld?' Bij de beantwoording van deze vragen gaat het natuurlijk ook om de randvoorwaarden zoals geschiktheid, opleiding, toerusting, ondersteuning, organisatie, financiering en de plaats ervan in relatie tot de overige verwachtingen en vragen die op de huisarts afkomen.

Huisartsen blijken net als in de jaren zeventig zelfs met het signaleren van levensbeschouwelijke problemen te worstelen, zowel als het gaat om de breedte van het spirituele domein als om behoeften waarmee ze niet of minder vertrouwd zijn. Verwantschap of het hebben van een gemeenschappelijke oriëntatie op het gebied van zingeving lijkt helpend te zijn. Echte exploratie van spirituele vragen komt meestal niet of slechts verhuld aan de orde. Veel huisartsen zeggen zich er van bewust te zijn dat hoe een situatie wordt beleefd niet alleen door de lichamelijke aspecten wordt bepaald, maar concentreren hun werkzaamheden voornamelijk tot het gebied waarop ze als medicus deskundig zijn. Ze willen gids en vertrouwenspersoon zijn en met de patiënt hand-in-hand lopen en maar weinigen hebben echt aandacht hebben voor spirituele en existentiële aspecten.

Is het signaleren van behoeften al problematisch, nog moeilijker wordt het als het erom gaat wat daarmee gedaan moet worden. Hierbij speelt ook dat specifieke deskundigheid vaak niet gemakkelijk beschikbaar is.

Het lijkt noodzakelijk om de eerstelijns zorg (nog) beter aan te passen aan maatschappelijke veranderingen waarin steeds meer sprake zal zijn van diversiteit in cultuur en religie en mensen mogelijk ook minder kunnen terugvallen op andere hulpbronnen. Organisaties als Pharos bieden kennis, scholing en hulpmiddelen om palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond voor diverse beroepsbeoefenaren binnen de zorg begrijpelijker en toegankelijker te maken. Meer kennis en begrip kan bijdragen aan een zekere mate van 'common ground'. Er zijn initiatieven bedoeld om de situatie te verbeteren zoals regionale centra waar huisartsen ondersteuning kunnen krijgen op het gebied van spirituele problematiek. De PaTz-groepen waren bedoeld om de zorg op alle vier dimensies te optimaliseren. Veel huisartsen gaven echter aan dat de bijeenkomsten daarvan vaak niet verder komen dan de medische problematiek en dat de aanwezigheid van veel zorgverleners van andere disciplines maakt dat ze deze niet erg zinvol vonden. Willen huisartsen op verantwoorde wijze als gids en vertrouwenspersoon fungeren, dan zullen ze helderheid moeten verschaffen over wat patiënten en overige zorgverleners op dit gebied van een huisarts kunnen verwachten en zich daarvoor terdege moeten toerusten.

## 10. Levensbeëindigend handelen

*Een rolstoel afhankelijke weduwe van 73 jaar met MS met nog een goede handfunctie wilde mij 2 ½ jaar geleden spreken toen ik de praktijk overnam. Ze woonde in een flat waar op afroep 24-uur zorg kon worden gegeven. Direct bij het eerste contact wilde ze weten hoe ik over euthanasie dacht. Ik heb toen aangegeven daar niet op tegen te zijn en het hierover regelmatig met haar over te willen hebben. Drie maanden geleden merkte ze dat ze snel achteruitging. Ze kon alleen haar rechterhand nog een beetje bewegen en zo wat drinken en tabletjes innemen en haar rolstoel bewegen. Ze had een katheter vanwege haar incontinentie. Ze merkte dat alles achteruitging. Onlangs gaf ze aan nu euthanasie te willen. Voor mij was de ondraaglijkheid zo invoelbaar en stond de uitzichtloosheid zo vast dat ik dacht: 'als ik het bij iemand zou willen doen, dan is het wel bij haar want daar help ik haar mee'. Maar ik wist niet hoe ik het zou moeten doen. Gelukkig zit ik in een team met collegae waarvan een aantal vaak euthanasie hebben gedaan. Er is hier ter plaatse een protocol dat samen met een apotheker is opgesteld waarin stap voor stap staat wat je moet doen. Maar ondanks dat bleef het spannend en hoopte ik maar dat alles goed zou gaan. De SCEN-arts kwam dezelfde dag en schreef in het verslag dat aan alle eisen was voldaan. Ik heb toen met haar besproken wanneer zij en ik het zouden willen uitvoeren. Zij dacht dat het nog wel een week of zes zou duren voordat het kon gebeuren, maar ik zei 'nee, het kan de volgende week'. Daar was ze heel blij mee en ik ook wel. Ik heb het toen gedaan op een dag dat ik vrij was en wel om een uur of twaalf zodat ik de tijd had om de spullen bij de apotheek te halen en klaar te maken. Ik was er een half uur van tevoren. Dat vond ze niet erg want ze lag al in bed te wachten. Het infuus was al door het specialistisch zorgteam aangebracht. Haar zoon en dochter waren daar met hun partner bij. Ze waren allemaal erg rustig. Ze vonden het voor mij vervelend dat het de eerste keer was. Ik dacht 'ik heb alles in eigen beheer behalve het euthanaticum in het infuus prikken'. Daar ben ik niet zo goed in en evenals mijn collega's heb ik dat dan ook uitbesteed. Bij het toedienen van de eerste spuit zei ze halverwege 'ik krijg zo'n raar gevoel in mijn tong'. Toen was ze al snel weg en volgens mij al overleden, maar ik heb toen nog wel de tweede spuit, het echte euthanaticum, gegeven. Na afloop heb ik de gemeentelijk lijkschouwer gebeld die ik tevoren had gewaarschuwd. Ik was heel erg zenuwachtig. Ik had hetzelfde gevoel als toen ik voor de eerste keer bloed ging prikken. Maar toen het achter de rug was vond ik het fijn. Fijn voor de patiënte, voor de familie en voor mezelf.*

Veertig jaar geleden kwam binnen de kring van artsen de openlijke discussie over euthanasie net op gang. Daarvoor, in de jaren zeventig, waren het vooral niet-medici geweest die hadden gepleit voor ruimte voor wat toen nog vrijwillige euthanasie werd genoemd. Nog in 1973 handhaafde de KNMG het standpunt dat actieve euthanasie de arts niet is toegestaan, een standpunt dat door de Leidse hoogleraar sociologie Van Heek als 'uiting van een wat koele beweging' werd gehekeld.<sup>54 55</sup>

In mijn proefschrift komen de begripsvorming, de ethische en juridische aspecten en de praktijk van huisartsen uitvoerig aan de orde.<sup>56</sup> Geschetst wordt hoe het begrip euthanasie van het oorspronkelijke 'wel sterven' zoals in 1651 beschreven door de Utrechtse predikant Hoornbeek uiteindelijk evolueert tot de strenge definitie van Leenen uit 1977 als 'opzettelijk levensbekortend handelen door een ander dan de betrokkene op diens verzoek', een definitie die de huidige regelgeving met zijn

rechtvaardigheidsgronden als ondraaglijkheid, uitzichtloosheid, wilsbeslikking, wilsbekwaamheid en uitvoering door een arts aanzienlijk heeft bepaald.<sup>5758</sup>

Euthanasie, hulp bij zelfdoding en overig levensbeëindigend handelen van niet-criminele aard zijn in moreel opzicht problematisch en vergen zowel wat betreft de beslissing als de uitvoering zorgvuldige overwegingen, zeker als het om handelen van een arts gaat. Zelf rechtvaardig ik euthanasie als een daad van compassie wanneer arts en patiënt tot het intersubjectieve oordeel zijn gekomen dat het inhumane van het in-leven-moeten-blijven overheerst boven het inhumane van het beëindigen van het leven. Ik heb hierbij moeite met absolute standpunten zoals dat van degene die in ons land gezorgd heeft voor de definitie van euthanasie: de jurist Leenen. Ik waardeer het zeer dat hij vrijwilligheid zo belangrijk vond dat er in zijn ogen geen plaats was voor iets als onvrijwillige euthanasie, een term die voor 1977 door sommigen werd gebruikt. Zijn standpunt heeft een belangrijke rol gespeeld bij de aanvaarding van euthanasie in ons land en thans ook terecht in de discussie over levensbeëindiging bij dementie. Maar ik vind niet dat de eis van vrijwilligheid zover gaat dat levensbeëindigend handelen bij mensen die nooit hun wil hebben kunnen uiten, zoals mismaakte en gedecerebreerde zuigelingen, nooit mag worden toegestaan. Er zijn situaties waarin er ruimte moet zijn voor compassie. Gelukkig is er nu enige verruiming van deze rigide stellingname.

Wat betreft de beroepsethiek speelt de vraag van de legitimiteit om als arts betrokken te zijn bij euthanasie. In de jaren zeventig is euthanasie aan de orde gekomen omdat artsen bij hun hulp aan mensen die op korte termijn gingen sterven situaties tegenkwamen waarin het hun niet lukte ernstig lijden te verlichten. Hier wreekte zich de situatie dat er in ons land nauwelijks kennis aanwezig was om lijden te verlichten. Destijds is euthanasie in al mijn gesprekken aan de orde gekomen. Tussen zowel de opvattingen als het handelen van mijn gesprekspartners bestonden grote verschillen. De aperte tegenstanders hadden er zelfs moeite mee dat euthanasie in het gesprek over hun hulp aan mensen die gaan sterven aan de orde werd gesteld. Maar anderen gingen met een zekere gretigheid op het gespreksonderwerp in. Huisartsen hadden veelal geen duidelijk beeld van wat euthanasie nu precies inhoudt. Dit is ook te begrijpen omdat in die tijd nog gesproken werd over allerlei termen zoals actieve, passieve, directe, indirecte, vrijwillige en onvrijwillige euthanasie en velen nog niet bekend waren met de definitie van Leenen uit 1977. In strikte zin was van euthanasie vaak ook geen sprake omdat het vrijwel altijd ontbrak aan een gesprek hierover en een expliciete vraag of wilsuiting van de patiënt hieromtrent. Opmerkelijk was ook dat de grootste tegenstanders van euthanasie onder mijn gesprekspartners patiënten met ernstige pijn of benauwdheid in het terminale stadium wel royaal behandelden met middelen die gepaard kunnen gaan met een verkorting van het leven maar dat zij dat geen euthanasie noemden. Op zich was dat terecht want instemming aan de kant van de patiënten was nooit aan de orde gekomen. Ze mochten van alles doen zolang doden maar niet het expliciete doel van de behandeling was. De meeste tegenstanders waren te vinden onder huisartsen die ouder, praktiserend rooms-katholiek en/of in het zuiden van het land (Limburg) gevestigd waren. Van de aperte tegenstanders probeerde een aantal bewust het gesprek met de

patiënt over euthanasie of andere met levensbeëindigend handelen gecorrigeerde zaken te vermijden. Maar ook huisartsen die geen principiële tegenstanders van levensbeëindigend handelen waren hadden er nogal eens moeite mee over het onderwerp te spreken.

In die tijd waren het de patiënten die, als ze dat durfden, het onderwerp euthanasie aan de orde stelden. Van de 30 huisartsen die ik indertijd sprak was er slechts één die zelf over euthanasie begon als hij uit non-verbale signalen de indruk kreeg dat de patiënt euthanasie wilde of daarmee worstelde. Deze zei ook dat hij euthanasie wel eens aanbeval zonder dat het in zijn, wat hij noemde, ‘verstrekkingspakket’ zat.

Er waren ook huisartsen die zonder overleg met de patiënt het leven van de patiënt actief beëindigden. Soms was het om levensbeëindigend te handelen al voldoende dat een patiënt een keer had uitgesproken niet verder te willen leven. Schrijnend waren de situaties waarin huisartsen vanuit de emotionele band met hun patiënt tot zo’n beslissing kwamen of waarin zij totaal geen idee hadden hoe zij de dood van hun patiënt op een acceptabele wijze zouden kunnen bewerkstelligen. Dat leidde er zelfs toe dat een huisarts bekende zijn patiënt met een kussen te hebben gedood.

Huisartsen vertoonden destijds zo’n schakering aan motieven, attitudes en praktijken en zo’n gebrek aan kennis dat het voor mij aan het einde van mijn onderzoek duidelijk was dat deze situatie het belang van mensen die de dood onder ogen moeten zien absoluut niet diende. Te vaak behoorde hun handelen aan het einde van het leven niet tot kwalitatief goede zorgverlening en het was daarom niet acceptabel. Er diende in mijn ogen actie te worden ondernomen om het professionele handelen op het gebied van euthanasie te verbeteren, ook als men niet zelf een dodelijke handeling wilde verrichten. Artsen die bereid waren om als dat niet te vermijden is levensbeëindigend te handelen moest een helpende hand worden geboden. Voor mij vormde de ervaringen van de collega’s aanleiding met kracht bij te dragen aan de totstandkoming van het gezaghebbende standpunt van de KNMG uit 1984 over euthanasie. Dit standpunt hield niet in dat euthanasie tot de beroepslichten van een arts behoort maar dat er een door de KNMG gesteund gezaghebbend handvat geboden moest worden aan artsen die bereid waren levensbeëindigend te handelen in situaties waarin duidelijk sprake was van uitzichtloosheid, ondraaglijkheid en vrijwilligheid.<sup>59</sup>

Inmiddels is de situatie een totaal andere. Maatschappelijk is er grote steun voor de verschillende vormen van vrijwillig levensbeëindigend handelen. De discussie gaat nu over de gebieden die niet of niet duidelijk door de definitie van Leenen worden gedekt, zoals de wil om geholpen worden te sterven zonder dat er vanuit medisch standpunt gezien sprake is van uitzichtloosheid of onhandelbaarheid. Hoe meer hiervan sprake is, hoe belangrijker de vraag gaat worden of, en zo ja welke rol, een arts bij levensbeëindigend handelen moet hebben. Als levensbeëindigend handelen plaats vindt op een moment dat de patiënt dit zelf nog kan doen, ligt het dan wel voor de hand dat een arts de dodende handeling uitvoert? Er zijn landen waar het juist regel is dat juist de arts dit niet doet.

In ons land is er regelgeving gekomen en een systeem voor toetsing van het



handelen opgezet. Hoewel niet iedereen het daarmee eens is, is heeft euthanasie een plaats heeft gekregen binnen de palliatieve zorg en is het daarvan niet afgezonderd. Hiermee is euthanasie binnen het aandachtsgebied palliatieve zorg object van onderzoek en onderdeel van de opleiding, scholing en ondersteuning van artsen geworden.

## Huisartsen en levensbeëindigend handelen in deze tijd

Van de casussen die de huisartsen in brachten aan het begin van ons gesprek, betroffen er zes een situatie waarin euthanasie was toegepast. In alle gesprekken zijn euthanasie en casussen daarover aan de orde gekomen. Deze laten zien dat er onder huisartsen nu aanzienlijk meer overeenstemming is in hun opvattingen en praktijken dan veertig jaar geleden. Geen huisarts zei dat er over een wens om levensbeëindigend te handelen niet te praten viel of dat hij nooit aan euthanasie zou meewerken. Dat wil niet zeggen dat huisartsen hier allemaal op gelijke wijze instaan zoals ook blijkt uit reacties op de vraag daarnaar.

*Een themabijeenkomst van onze waarneemgroep ging over euthanasie. Ik heb dit onderwerp ingebracht omdat ik er moeite mee heb als patiënten mij vragen of ik voor of tegen euthanasie ben. Dat is geen kwestie van zwart of wit. Voor mij verschilt dat van de persoon en de situatie. Dat gesprek was zeer verhelderend want iedereen bleek daarmee te worstelen, zelfs de collega's die om principiële of religieuze redenen tegen euthanasie waren.*

*Ik vind het toch wel gek dat de vraag naar euthanasie toeneemt in een tijd waarin er zo veel betere methoden zijn om nare symptomen te bestrijden. Komt de vraag voort omdat we de palliatieve zorg niet goed hebben georganiseerd? Gaan wij niet te veel voor God spelen?*

*Euthanasie is bijna verworden tot een 'u vraagt, wij draaien' en dat is gewoon niet goed.*

*De hele maatschappij is maakbaar geworden en dat geldt blijkbaar ook voor de dood. Maar dat is iets wat je niet moet willen.*

*Ik verricht ongeveer eenmaal per jaar euthanasie, maar ik heb er wel moeite mee omdat het me elke keer het gevoel geeft dat er een snipper van mijn ziel afvalt. Maar er is ook een 'en toch' waardoor ik het wel doe als een patiënt echt ondraaglijk lijdt. Die ondraaglijkheid komt vooral doordat mensen er moeite mee hebben met het afhankelijk, niet meer autonoom zijn. Ze vragen om euthanasie als ze afhankelijk worden en niet meer zelfstandig kunnen plassen of zich wassen. Het gaat vaak om ander lijden dan het lichamelijke lijden want dat kunnen we tegenwoordig wel vaak onder controle krijgen. Dat blijkt ook uit het hoge cijfer dat mensen geven als je hun vraagt naar de fysieke aspecten.*

*Ik vind het heel moeilijk, maar doe het wel. Bij een terminaal bed hoop ik van tevoren dat het geen euthanasie gaat worden, maar als ik daar mee ingroei, doe ik het eigenlijk altijd met grote voldoening.*

*Ik verricht ongeveer tweemaal per jaar euthanasie en ga het niet per sé uit de weg. Ik ben er voorstander van als het voldoet aan de regels. Ik vind het heel mooi dat het kan en heb zelf als instelling 'waarom moet je het leven volledig uitzitten als het alleen maar ellende is?'. Ik denk dat ik er in vergelijking met andere collega's minder moeite mee heb. Als de vraag niet van de patiënt komt stel ik het zelf aan de orde.*

*Ik denk dat ik er in vergelijking met andere collega's minder moeite mee heb. Die worstelen*

*heel erg met de idee dat zij degene zijn die het leven beëindigen. Het kost me wel energie, maar ik lig er niet weken van wakker. Alleen de dagen voor de uitvoering denk ik er veel aan omdat je dan zoveel moet regelen.*

*Ik praktiseer 23 jaar maar heb geen ervaring met het uitvoeren van euthanasie. Mijn buurman zegt 'ik doe het nooit' maar die zit hier nu een jaar of tien en heeft het al vijfmaal gedaan. Blijkbaar is je persoonlijke opstelling en je relatie met de patiënt enorm beslissend ten aanzien wat er met de patiënt gebeurt. Ik probeer veel te investeren in het kweken van vertrouwen. Ongetwijfeld speelt mijn orthodox-christelijke achtergrond een rol. Iedereen in deze plaats weet immers wel dat ik lid ben van een kerk.*

*Mensen kijken verschillend tegen de dood aan. Voor mij hoort sterven bij een fase die inherent is aan het leven. Hierbij kan je de natuur zijn gang laten gaan waarbij het mijn rol is het lijden daarbij te verzachten. Maar mensen kunnen ook heel anders tegen de dood aankijken en euthanasie willen om het levenseinde zelf in de hand te hebben. Dat mogen mensen van mij. Ze mogen daarover nadenken en er met mij over spreken.*

*Mensen gaan niet zo zeer dood aan euthanasie of palliatieve sedatie maar aan het onderliggend lijden. Dat kan je mensen heel mooi uitleggen.*

Veertig jaar geleden waren er grote regionale verschillen in de vraag naar euthanasie. Nog steeds bestaan er verschillen, maar minder duidelijk dan voorheen. Overigens wordt euthanasie door hoog opgeleiden anders aan de orde gesteld dan door laag opgeleiden. Een huisarts in een chique wijk in Amsterdam zegt:

*In mijn praktijk vragen mensen al snel om euthanasie. Alternatieve vormen om dood te gaan, zoals palliatieve sedatie, komen hier veel minder aan de orde.*

## **Sprekens over euthanasie en aanverwante onderwerpen**

Euthanasie en verwante onderwerpen komen vaak al aan de orde op een moment dat er nog geen sprake is van concreet lijden. Bij vrijwel alle huisartsen komen patiënten die vragen een elders opgestelde euthanasieverklaring of levenstestament in bewaring te nemen. Dit doet een huisarts reageren met:

*'Ho, ho, maak maar eerst een afspraak op het spreekuur'. Ik doe dat om erachter te komen waarom de patiënt de verklaring wil opstellen, wat hij of zij precies bedoelt, informatie te geven over de verschillende alternatieven als er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden en hoe ik daar zelf in sta. Ik wil ook de 'ins' en 'outs' van zo'n verklaring bespreken.*

Niet zelden hebben patiënten over het consult over deze verklaringen andere verwachtingen dan artsen. Patiënten verwachten vaak een toezegging van de arts, terwijl het voor de arts de aanleiding is voor een gesprek. Het is goed als artsen zich van de mogelijkheid van een andere verwachting bewust zijn en daarom ook vragen wat de patiënt van het gesprek verwacht.

Dat in mijn gesprekken geen enkele huisarts absoluut tegen euthanasie was, wil niet zeggen dat dit voor alle huisartsen in ons land geldt. Daarom zijn er plaatsen waar collega's die om geloofsredenen of een andere overtuiging geen euthanasie willen of kunnen doen, hun patiënt naar een andere huisarts kunnen verwijzen. Ook zijn er huisartsen die om die reden gebruik maken van het Expertisecentrum

Euthanasie. Hier was geen enkele huisarts absoluut tegen euthanasie, maar meenden sommigen wel dat alles moet worden geprobeerd om dit te voorkomen. De enige huisarts die nog nooit euthanasie had toegepast verwoordt dit als volgt:

*Een 49-jarige patiënt met een astrocytoma met de hoogste graad van agressiviteit werd in een academisch ziekenhuis tevergeefs behandeld. Ik kende hem al heel lang. Hij wilde niet doodgaan zoals zijn vader die na een longtumor met hersenmetastasen thuis is overleden. Daarom heeft hij een levenstestament opgesteld en mij gevraagd hoe ik, gezien mijn lidmaatschap van een kerk, stond tegenover euthanasie bij hem. Ik reageerde hierop als volgt: 'Als ik eerlijk ben zit ik, als je op een schaal 0-10 aangeeft of ik voor euthanasie bent, op een 1 of 2. Dat wil zeggen dat ik daar terughoudend in ben, maar daarmee zeg ik niet dat dat ik een pro-life arts ben en het nooit zou doen. Ik zie het als ultieme mogelijkheid. En, om eerlijk te zijn, ik vind het lastig. Dat heeft misschien met mijn levensovertuiging te maken, ik voel ook grote schroom, een grote angst om dat te doen, een soort van 'wat ben ik aan het doen?'*

Veel patiënten zullen zich door zo'n antwoord afgewezen voelen maar dat gebeurt hier niet. De huisarts denkt dat dit onder meer komt omdat hij wel ruimte blijft geven door te zeggen:

*Ik zal je nooit in de steek laten; ik zal het vuur uit mijn sloffen lopen zodat jij rustig kunt sterven zonder grote benauwdheid of pijn'.*

De hamvraag hier is wat 'ik zal je niet in de steek laten' betekent en hoe deze belofte door de patiënt wordt opgevat. Nog onlangs maakte ik mee dat een man die spoedig zou gaan sterven zijn verlangen naar euthanasie bij zijn huisarts aan de orde stelde. De huisarts gebruikte vervolgens precies deze woorden, naar achteraf bleek met de intentie aan te geven dat hij dag en nacht beschikbaar wilde zijn. Het onderwerp euthanasie had hij echter vermeden. Hij had zijn patiënt niet gezegd dat hij nooit bereid zou zijn euthanasie uit te voeren. De betrokkene had de uitspraak geïnterpreteerd als een belofte om, als hij daar gezien de omstandigheden aan toe was, bereid te zijn het leven te beëindigen. Het leidde aan het einde van het leven tot een uiterst vervelende situatie. Zoiets mag in deze tijd niet gebeuren.

Zo lag het bij de huisarts van de patiënt met het astrocytoma niet helemaal want die zag nog wel een gaatje om euthanasie uit te voeren, maar was benauwd daar doorheen te moeten kruipen. Over de casus zegt hij:

*Juist omdat ik zo terughoudend ben met euthanasie, steek ik veel energie in het winnen van vertrouwen van mensen die daarom vragen. Tegen deze man zei ik: 'we moeten elkaar goed leren kennen zodat jij vertrouwen krijgt dat je bij mij in goede handen bent' waarop de patiënt zei 'het geeft me een enorme rust dat je dit zegt'. Ik had van deze patiënt een euthanasieverklaring en ik hield er rekening mee dat ik bij hem euthanasie zou moeten doen, evenals twee keer eerder toen ik ook de hele procedure, inclusief de SCEN-arts, had doorlopen, maar alle keren ben ik door de feiten ingehaald en gingen de betrokkenen het zelf afhouden.*

De huisarts reflecteert daarop en zegt:

*Ik vind dat zelf wel een beetje griezelig. Hoe kan dat? Stuur ik mensen te veel? Er is bij mij*

*nooit iemand naar een andere huisarts gegaan. Blijkbaar is je persoonlijke opstelling en je relatie met de patiënt enorm beslissend ten aanzien van wat er met de patiënt gebeurt.*

Was euthanasie voorheen een beladen onderwerp waarover slechts besmuikt werd gesproken, nu is het voor de meeste huisartsen een gespreksonderwerp waarover in openheid gesproken kan worden. Voor sommige huisartsen is het een vast bespreekpunt. Maar daarmee is het geen onderwerp waarmee huisartsen altijd zelf beginnen.

*Ik heb het er al over als mensen met een wilsbeschikking komen. Ik accepteer die niet zonder dat daarmee met mij is gesproken.*

Anderen spreken pas over euthanasie als de patiënt daar als eerste over begint. Opvallend is dat deze huisartsen vrijwel allemaal zeggen dat mensen die er zelf over beginnen vrijwel nooit weten wat euthanasie precies inhoudt en dat ze evenmin weten of begrijpen dat euthanasie geen afdwingbaar recht is. Een huisarts zegt hierover:

*Dat komt allemaal door het nieuws waarin het lijkt alsof het allemaal moet. Het is meer een 'moeten' maatschappij geworden waarin het normaal lijkt om te zeggen: 'jij moet me nu een spuitje geven.'*

Veel huisartsen bespreken wat de patiënt van hen mag verwachten.

*Ik praat er over wat ze van mij kunnen verwachten. Ik bespreek wat één en ander inhoudt en dat levensbeëindigend handelen voor hun geen recht en voor mij geen plicht is; ook dat je nader tot elkaar moet komen en dat ik er niet principieel afwijzend tegenover sta, maar dat daaraan wel bepaalde voorwaarden verbonden zijn. Als het bij mij niet goed voelt, dan doe ik het niet. Soms kunnen mensen je best het vuur aan de schenen leggen, maar dan ga ik toch mijn eigen weg.*

*Ik vraag altijd hoe mensen het einde zien. Daarbij vraag ik ook of ze euthanasie of terminale sedatie willen en wat ze er van weten.*

Veel huisartsen geven aan dat spreken over euthanasie een proces is waarin er een relatie tussen de patiënt en hen moet ontstaan; een relatie waarbinnen ze ook naar de beslissing om al dan niet euthanasie te doen toe moeten groeien.

*Ik begin altijd met te zeggen wat euthanasie inhoudt en dat het voor hun geen recht en voor mij geen plicht is. Dat je nader tot elkaar moet komen en dat ik er in principe niet afwijzend tegenover sta maar dat daar wel voorwaarden aan verbonden zijn. Als het bij mij niet goed voelt, dan doe ik het niet. Soms kunnen mensen je best het vuur aan de schenen leggen, maar dan ga ik toch mijn eigen weg. Natuurlijk speelt mee wat voor relatie je met de patiënt hebt. Als die goed is voel je gemakkelijker mee en ik denk ook dat zij dan gemakkelijker met mij meevoelen. Uiteindelijk ben ik eigenlijk nooit tegen het probleem aangelopen dat iemand euthanasie wil en dat ik moet zeggen dat ik het niet doe.*

*Ik moet het lijden van de patiënt voelen. Als dat niet zo is, dan houdt het op en doe ik het niet.*

*Bijna iedere huisarts vindt het nodig om een relatie met de patiënt op te bouwen alvorens tot euthanasie te kunnen besluiten. Moeilijk is daarbij soms om het professionele van het meer persoonlijke te onderscheiden.*

*Ik zal altijd proberen heel zakelijk te zijn: alles goed uitleggen, nog een keer uitleggen en de patiënt alle vrijheid te geven om te zeggen wat hij zeggen wil. Maar een echt gesprek met de patiënt probeer ik vaak te vermijden en daarmee bedoel ik niet al te betrokken te zijn en afstand te blijven houden. Een enkele keer lukt dat niet en dan wordt het lastig. Zo had ik een man met een gemetastaseerde darmtumor die graag zelf het roer in handen had. Hij gaf aan absoluut niet te willen lijden en in een hospice te overlijden. Ik kende hem wat uit het plaatselijke uitgaanscircuit. Hij heeft sterk bepaald wanneer en hoe ik euthanasie bij hem heb toegepast. Ik voelde bij hem meer betrokken dan bij anderen, maar dat manipuleerde hij ook. Zo wilde hij me cadeautjes geven. Dat vond ik moeilijk maar ik heb uiteindelijk toch gezegd dat ik dat niet wilde. Misschien speelde bij mij ook dat hij de pech had gehad net buiten het bevolkingsonderzoek naar darmkanker te vallen. Ik heb me dan ook afgevraagd of ik me toch niet te veel heb laten leiden door de sympathie voor deze man. Ik heb me deze zaak meer aangetrokken dan mijn vorige euthanasiegevallen. Deze man heeft me veel tijd gekost en toch vond ik het niet erg om het te doen. Maar voor mijn gevoel was het nu heftiger dan anders.*

Patiënt en huisarts moeten het er samen over eens zijn dat euthanasie geïndiceerd is en achter de beslissing staan om het uit te voeren. Niet altijd is dit het geval.

*Voor mij is het heel belangrijk dat ik achter de euthanasie sta. Ik heb wel eens gehad dat ik nog niet aan euthanasie toe was. Dat was bijvoorbeeld het geval bij een man met longkanker. Ik had daar op het moment dat de vraag werd gesteld moeite mee. Hij en de familie zei dat ze erop gerekend hadden. Pas toen ik een paar gesprekken met hem had gehad, kon ik me voorstellen waarom hij dat wilde en dat hij daar aan toe was en is het leven door middel van een barbituraatdrank beëindigd.*

Euthanasie mag dan wel bespreekbaar zijn, maar veel huisartsen vinden het verrichten van euthanasie zwaar. Dat geldt niet voor iedereen.

*Ik heb niet zo veel moeite met euthanasie. Ik doe het vooral om pijn te verlichten. Ik zeg wel eens tegen een patiënten dat ze mogen kiezen tussen euthanasie en palliatieve sedatie, maar dat palliatieve sedatie echt wel iets anders is. Eigenlijk heb ik liever dat het snel klaar is, zoals bij euthanasie. In het gesprek met de patiënt probeer je te peilen wat goed voor hem of haar is. Euthanasie is een keuze van de patiënt. Die vindt zijn lijden ondraaglijk, terwijl het sterven medisch gezien nog wel kan worden uitgesteld. Het moet natuurlijk wel aannemelijk zijn dat iemand ondraaglijk en uitzichtloos lijdt.*

Het lijkt erop dat deze huisarts zich er niet van bewust is dat palliatieve sedatie een ultimum remedium is in het geval de levensverwachting niet langer dan 14 dagen is.

## **Sprekens over de alternatieven voor euthanasie**

In de gesprekken die huisartsen met hun patiënten hebben over sterven komen de uiteenlopende vormen van hulp bij het feitelijk gaan sterven komen aan de orde. Er is immers veel meer ander sterven dan sterven ten gevolge van euthanasie, zoals natuurlijk sterven, stoppen met eten en drinken, palliatieve sedatie, hulp bij zelfdoding en zelfdoding zonder hulp van een arts. De meeste huisartsen bespreken wijzen van sterven met het oogmerk mensen bewust te maken van de mogelijkheden en beperkingen die er in hun situatie zijn. Dergelijke gesprekken

kunnen worden beschouwd als een onderdeel van *advanced care planning*. Deze gesprekken zijn niet waarden-vrij in de zin dat niet alleen de patiënten maar ook de huisartsen hun preferenties hebben. Dat zien we ook als het gaat om de keus tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding.

*Bij de keus tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding speelt dat ik het wel heftig vind als mensen aan de spuit overlijden. Daarom heb ik ook voorkeur voor hulp bij zelfdoding boven euthanasie. Ik vind het daarom heel belangrijk dat mensen die het kunnen het ook zelf doen. Daarnaast vind ik palliatieve sedatie veel gemakkelijker dan euthanasie. Ook de mogelijkheid daarvan moet je vooraf bespreken, het liefst voordat het daadwerkelijk aan de orde komt. Ik pas geen palliatieve sedatie toe als mensen dat zelf niet willen.*

Over de keus tussen euthanasie en hulp bij zelfdoding door middel van een barbituraatdrank oordelen huisartsen uiteenlopend. Een aantal prefereert het drankje.

*Ik vind het wel heftig als iemand aan de spuit overlijdt en vooral ook dat ik het ben die de spuit leeg drukt. Daarom vind ik het mooi als iemand de beker aanpakt, het drankje drinkt en vervolgens de ogen sluit. Ik vind palliatieve sedatie dan ook veel makkelijker dan euthanasie.*

*Ik sta er positief in, in die zin dat ik de laatste jaren steeds een drankje met barbituraat heb gebruikt. Dat is zo'n mooie manier die ook voor de nabestaanden heel prettig is. Mij maakt het mooi dat de patiënt het zelf inneemt. Ik voel me dan minder een moordenaar en meer een begeleider van de wens van de patiënt.*

*Ik weet dat er tegenwoordig een infuussysteem, de elastomeerpomp, is waardoor je niet meer zelf de dodelijke stof hoeft te injecteren maar dat vind ik onnodig gecompliceerd en toch heel technisch. Maar mijn voorkeur heeft het als mensen zelf het drankje drinken.*

*Ik vind een in twee tot drie minuten dood aan de naald wel snel hoor. Ik vond het prachtig toen ik een patiënt had die het zelf wilde doen: in bed rechtop zittend met de beker secobarbital in de hand. Hij had een uur van tevoren een zetpil met primperan gehad. Dat vond ik mooi.*

*Ik had een patiënt die in het eindstadium intens geel was en veel last had van diarree. Het ging erg snel. Hij wilde het liefst morgen euthanasie. Ik was het daar mee eens en dacht: 'straks ben je erg verward en dat lukt het niet meer' want hij zat echt op de grens. Maar het lukte wel. De SCEN-arts kwam dezelfde dag, de apotheek had het drankje in voorraad. De GGD-arts was gewaarschuwd voor de schouw. Het was eigenlijk een vrije dag voor mij. En met zijn twee gehandicapte zoons aan bed en de huisarts-in-opleiding erbij dronk hij zijn drankje op en stierf rustig, in vrede.*

*Mijn allermooiste 'euthanasie' was toen een leraar Duits zelf de drank wilde slikken. Je hebt daar wel moed voor nodig. Ik stel het nog wel eens voor, maar mensen durven dat vaak niet. Het verschil is dat de dood dan niet zo abrupt intreedt.*

*Ik vind het heel belangrijk dat iemand een barbituraatdrankje drinkt waarbij je rustig in de hoek kan zitten terwijl het middel naar binnen loopt.*

*Ik vind het mooi als mensen het zelf doen. Zo was ik samen met mijn assistent-in-opleiding- tot-huisarts bij een vrouw die het drankje aanpakte en manhaftig wegdronk. Daarna zaten we aan haar bed met haar echtgenoot te praten en zei ze 'willen jullie stil zijn'. Ze sloot toen de ogen en ging heen.*

Dit ‘mooi vinden om het zelf te doen’ leidt er overigens niet toe dat huisartsen proberen mensen te wijzen op mogelijkheden om buiten hun aanwezigheid het leven te beëindigen.

Andere huisartsen zijn beducht om iemand zelf een drankje te laten innemen.

*Voor mij is het moeten geven van een drankje een doemscenario. Ik had een patiënt die dat graag wilde, maar ik was daar niet zo voor omdat er allerlei complicaties kunnen ontstaan waardoor deze methode van euthanasie niet lukt en je later op een andere wijze moet gaan ingrijpen. Ik heb de patiënt verteld hoe ik te werk ga en dat is goed gegaan.*

*Als er sprake is van uitzichtloosheid en ondraaglijkheid en een patiënt wil euthanasie, dan doe ik dat. De vraag naar een drankje heb ik nooit gehad maar ik houd het graag zelf in eigen hand. Ik heb laatst nog eens gelezen dat mensen ook zelf iets kunnen drinken, maar ik denk dan dat ik het maar op mijn eigen wijze moet doen.*

*Ik heb er eenmaal mee te maken gehad toen de SCEN-arts bij een relatief jonge patiënte die met haar man in de gezondheidszorg werkte en al in een heel vroeg stadium met een euthanasiewens was gekomen voorstelde dat ze zelf het dodelijke drankje zou kiezen. Ik vroeg me toen af hoe ik het zou kunnen aanpakken. Een huisartsopleider heeft me daar toen raad bij gegeven en gezegd als dat nodig is naar mij toe te willen komen om mij bij te staan. We zouden er dan altijd uitkomen. Ik heb het er toen maar op aan laten komen. Nadat ze het had ingenomen ben ik in de keuken gaan zitten. Na elf minuten kwam haar man me al zeggen dat zijn vrouw was overleden. Ik vond het heel plezierig maar ook heel spannend. Stel dat het niet goed was gegaan met het drankje?*

*Maar wat in het geval dat het niet goed gaat? Enerzijds is het eng dat de kans dat het goed gaat wat minder is, anderzijds merk ik dat ik dan minder nerveus ben omdat het minder eng is.*

Chabot is pleitbezorger voor een beweging waarbij mensen hun levenseinde zonder doktershulp waardig in eigen hand gaan nemen zodat de eigen verantwoordelijkheid voor het vrijwillig levenseinde helder in praktijk wordt gebracht. Hij geeft hiervoor in zijn boek *Uitweg* ook een duidelijke praktische handreiking met de ‘do’s en don’t’ voor hulpverleners.<sup>60</sup> Huisarts Graafland ondersteunt dit en stelt met het oog hierop een aanpassing van de euthanasiewet voor.<sup>61</sup> In mijn gesprekken met huisartsen is zelfeuthanasie, dat ik als dat mogelijk is gaarne ondersteun, niet aan de orde gekomen. Een andere wijze van het zelf beëindigen van leven, ondanks dat een arts daarbij wel hulp kan (en moet) bieden, is het stoppen met eten en drinken. Ook dit is in de gesprekken niet ter sprake gekomen.

### **De wettelijke randvoorwaarden voor euthanasie**

Wat de eis van *uitzichtloosheid* betreft, is er voor de meeste huisartsen ruimte om levensbeëindigend te handelen als er sprake is van een infauste somatische aandoening zoals kanker, ALS of een terminaal stadium van een long-, hart- of nieraandoening. Het wordt moeilijker als er geen duidelijk aanwijsbare dodelijke ziekte is.

*Bij stapeling van ouderdomsziekten vind ik het behoorlijk lastig. Ik wil erin meedenken, maar als ik er geen gevoel bij heb, dan doe ik het niet.*

*Bij stapeling van ouderdomsziekten zou ik me zelf een voorstelling moeten kunnen maken hoe akelig dat is, alvorens ik voor mezelf een rol zie om het leven te beëindigen. Er zijn heel wat mensen met ouderdomskwalen. Het moet dus wel echt uitzichtloos en ondraaglijk zijn.*

Ondraaglijkheid is echter een subjectief criterium dat vele gezichten kent.<sup>62</sup> Zelf heb ik betoogd dat hoewel ondraaglijkheid een subjectief criterium is, de uitvoering door een arts vergt dat de aanwezigheid daarvan intersubjectief wordt vastgesteld. Hiermee wordt bedoeld dat degene die de euthanasie verricht ervan overtuigd moet zijn dat het lijden ondraaglijk is. Het gevoel dat hiervan sprake is ontstaat niet alleen door wat iemand aangeeft te willen, maar vooral ook door het hoe en de omstandigheden waarin hij dat doet. Dat vergt goede gespreksvoering en een vermogen en wil van de arts om zich in de ander te verplaatsen. Niet iedereen is het er mee eens de arts zo'n doorslaggevende positie te geven.<sup>63</sup> Dat speelt zowel in de maatschappij, zie de discussie over 'klaar zijn met het leven', als onder artsen. Ook in de gesprekken blijkt er wel iets van verschil van inzicht. De één is wat rekelijker dan de ander

*De ondraaglijkheid moet voor mij vaststaan. Dat moet ik in kunnen voelen.*

*Ondraaglijkheid is iets van de patiënt, terwijl je het sterven medisch gezien misschien nog wel even zou kunnen uitstellen.*

*Ik probeer altijd tevoren duidelijk te krijgen onder welke omstandigheden iemand euthanasie wil. Je moet immers wel van iemand weten wanneer het ondraaglijk wordt. Dat verschilt per persoon.*

*Leeftijd speelt natuurlijk een rol. Het gaat natuurlijk om uitzichtloosheid en ondraaglijkheid, maar voor een 20-jarige die lijdt aan uitgezaaide kanker is het toch wel anders dan voor iemand die 60 jaar is of ouder.*

*Ik heb euthanasie uitgevoerd bij een vrouw die niet stervende maar wel klaar was met het leven. Er was sprake van multi-morbiditeit en ik vond haar vraag heel invoelbaar. Zij zag bijna niets meer, kon nauwelijks lopen, was gedecompenseerd en had van alles. Ik had haar als patiënt overgenomen van een collega die met pensioen ging. Ik heb toen eerst een jaar de tijd genomen om haar te leren kennen en daarna nog een jaar. Pas toen ik haar goed kende heb ik het gedaan, ook omdat het steeds slechter ging. Zelfs toen ben ik niet over één nacht ijs gegaan en heb ik eerst nog een psychiater om zijn mening gevraagd. Dat is toch weer wat anders dan iemand die zegt klaar te zijn met het leven maar verder gezond is.*

Toch roept een aantal casussen de vraag op wanneer van ondraaglijkheid kan worden gesproken.

*Ik heb een nare euthanasie gedaan bij een zieke collega die zei: 'dat doe je toch effe, je geeft me gewoon een spuitje. Toen ik het zelf deed gaf ik altijd morfine: niet zeiken, gewoon doen'. Ik voelde behoorlijke druk, terwijl ik zelf emotioneel een moeilijke periode had waardoor ik enorm kwetsbaar was. Toen ik daar kwam zat hij met een dikke sigaar en een glas wijn in een stoel met daaromheen allemaal peuken.*



*Ik heb wel eens gehoord dat iemand een Wimbledon finale wilde afkijken voor er euthanasie werd toegepast.*

*Ik heb een vrouw gehad met een longcarcinoom die daarbij nog van alles mankeerde. Ze takelde af en was daar bang voor. Ze was ook bang tot last te worden van anderen, waaronder haar man. Ze vroeg om euthanasie en ik heb dat ook uitgevoerd. Ze voldeed aan het criterium uitzichtloosheid, maar ik vraag me wel af of dat ook voor het criterium ondraaglijk gold. Waaruit bestond nu de ondraaglijkheid van haar lijden? Ik denk dat het vooral de angst was voor wat nog zou komen. Ze lag wakker en niets hielp haar. Er was zoveel onrust en onvermogen om los te laten. Het was niet te doen. Ik had veel liever gehad dat ze pijn had gehad en ik haar in slaap had kunnen brengen. Maar bij mij heeft de doorslag gegeven dat ze door haar te helpen die voor haar angstige periode niet door heeft hoeven te maken.*

### **Euthanasie bij een psychiatrische aandoening en dementie**

Euthanasie bij mensen met dementie is eind 2021 in een hernieuwd standpunt over beslissingen rond het levenseinde uitgebreid aan de orde gekomen.<sup>64</sup> In veel gesprekken kwam het verlenen van euthanasie bij dementie aan de orde, dit mede naar aanleiding van de onrust vanwege de vervolging van een arts ouderengeneeskunde. Een huisarts zei sprekend over euthanasie:

*Dementie vind ik het moeilijkste probleem. Ik heb er grote moeite mee om bij mensen die dementerend zijn of al dement zijn euthanasie te plegen. Ik kan dat voor mezelf niet verantwoorden en ga het dus niet doen. Ik vind het ook moeilijk als mensen al in een beginnend stadium aangeven dat ze er nu uit willen stappen. Een al dementerende man kwam met zijn vrouw op het spreekuur en zei 'ik wil dat je voor ik in het verpleeghuis terecht kom euthanasie bij me toepast'. Toen zei ik 'sorry, dat kan ik niet doen'. De man is tenslotte toch in het verpleeghuis opgenomen en daar overleden na alle stadia van dementie te hebben doorlopen. Zijn vrouw heeft het verlies van haar man niet kunnen verwerken en begint nu ook te dementeren. Voor mij is dit een heel wrange casus waarvoor ik de oplossing ook niet weet. Maar ik vind het ook uitermate boeiend te beseffen dat andere collega's hier anders instaan.*

Geen enkele huisarts zei euthanasie te doen bij mensen bij wie dit niet meer bespreekbaar is zoals al gauw het geval is in een eindstadium van dementie.

*Als mensen vragen of ik bereid ben euthanasie uit te voeren; dan zeg ik 'ja' maar wel binnen de grenzen van de wet en er dus geen sprake is van wilsonbekwaamheid. Het is tegenwoordig het eerste waar mensen over beginnen en het laatste wat ik uitvoer. Ik heb in zeven jaar tijd slechts vier gevallen gehad.*

*Daarin ben ik helder: euthanasie bij dementerenden doe ik niet en is ook niet bespreekbaar. Ik ga geen enkel grijs gebied in. Het is voor mij zwart of wit. Bij dementie ben ik niet in staat de ondraaglijkheid voor de betrokkene in te voelen. Voor mij heeft een verklaring bij een notaris waarin staat 'als ik aan het dementeren ben, dan wil ik euthanasie' dan ook geen betekenis.*

Deze uitspraken dateren uit de tijd net voor de uitspraak van de Hoge Raad uit 2020 en de aanpassing van het standpunt van de KNMG uit 2021. Onder strikte voorwaarden wordt nu enige ruimte geboden om ook bij dementerenden

euthanasie toe te passen. In de tijd van onze gesprekken twijfelden sommige huisartsen al of ze hun afwijzend standpunt in alle gevallen vol zouden houden.

*Ik heb mensen die bij mij een euthanasieverklaring hebben ingeleverd waarbij zij aangeven euthanasie te willen als ze dement worden. Ik zeg dan altijd dat dat voor mij een moeilijk punt is en dat ik niet weet of ik - stel dat ze dat dan ook nog zouden willen – euthanasie ga doen. Het probleem is dat mensen het wel vaak in het begin van het proces zeggen euthanasie te willen, maar dat dit later minder speelt maar dat dan de familie het er over gaat hebben. Ik geef dan tegen deze patiënten aan ze niet in de steek te laten en noem dan ook de Levensindekliniek als mogelijkheid. Maar ik zeg ook: 'misschien groei ik wel met jullie mee en gebeurt het toch, maar zoals ik er nu over denk, vind ik het lastig.*

Bij psychiatrische patiënten gebeurt het niet zelden dat dood willen zijn aan de orde komt. Dan speelt al gauw de vraag van uitzichtloosheid. Wanneer aanvaardt een arts dat de situatie van de patiënt niet zal verbeteren? Dat speelt in de volgende casussen:

*Een 87-jarige vrouw is haar hele leven ernstig lichamelijk gehandicapt ten gevolge van spina bifida en scoliose. Ze was in haar leven een aantal malen psychotisch was geweest en zei: 'ik wil sterven als ik ooit weer in een psychose terecht kom want de medicatie veroorzaakte bij mij zo'n hel vanwege de daarmee gepaard gaande dyskinesiën dat ik dat nooit meer wil'. Dit heeft ze ook schriftelijk vastgelegd. Toen zij zich absoluut niet meer zelfstandig kon redden en weer in een psychose terecht kwam wilde ze per se niet naar een verpleeghuis. Ze zei 'dit is wat ik altijd bedoeld en geschreven heb, ik ben nu of afhankelijk van zorg of van medicatie; dit is voor mij ondraaglijk en uitzichtloos, dus ik wil dood'. Na uitvoerige consultaties heeft ze met mijn hulp op indrukwekkend waardige wijze door inname van secobarbital zelfdoding uitgevoerd*

*Een alleenwonende, hoogbegaafde man van in de zeventig die al 42 jaar patiënt bij me was en een lange psychiatrische geschiedenis had, stelde euthanasie - naar mijn gevoel chanterend - aan de orde door te zeggen 'als ik geen euthanasie krijg, spring ik onder de trein'. Deze man had al eerder aangegeven dood te willen maar dat had nooit tot een gesprek over euthanasie geleid. Toen hij dat abrupt aan de orde stelde, wist ik mijn eigen gevoel gemanipuleerd te worden te laten voor wat het was. Hij zei 'ik wil dood, ik ben klaar met het leven, ik heb nu lang genoeg gesukkeld en ben alleen maar tot last voor mijn omgeving', waarbij hij ook mij bedoelde. Hierna volgde een lang proces van gesprekken met mij en een psychiater. Hierover zei hij het gevoel te hebben langs elkaar heen te praten omdat de psychiater en ik ons niet zou kunnen voorstellen hoe diep de put was waarin hij zat en hoe zeer hij verlangde naar de dood. Ik heb hem aanvankelijk gestimuleerd nog van enkele dingen van het leven te genieten en hem tweemaal meegenomen naar een voetbalwedstrijd. Je kunt je natuurlijk afvragen of je dat wel als huisarts moet doen. Voor hem waren dat echter geen hoogtijdagen. De psychiater staakte de gesprekken nadat daar totaal geen vooruitgang in zat maar ik ging regelmatig bij hem langs. Op een gegeven moment gaf hij mij een datum waarop de euthanasie zou moeten plaats vinden. Dat zou voor zijn 75<sup>e</sup> verjaardag moeten plaats vinden. Ik heb toen gezorgd voor consultaties van een psychiater en geriater. Het laatste vanwege somatische klachten als perianaal eczeem en incontinentie want als je in de put zit, worden de grijze dingen ook zwart. Na hun rapportages heb ik gezegd dat als de SCEN-arts het er ook mee eens was ik de euthanasie zou doen. De dag van de euthanasie heb ik alles geregeld. Toen ik aankwam zei hij 'dat is mooi dokter, dan kunnen we aan de slag'. Hij nam het initiatief en zijn familie was erbij*

*aanwezig. Ik heb me voor mijn handelen bij de toetsingscommissie moeten verantwoorden maar dat heeft geen problemen opgeleverd. Achteraf had ik er niet zo'n ander gevoel over dan wanneer ik vanwege een somatische aandoening euthanasie het gepleegd.*

## **Euthanasie en palliatieve sedatie**

Naast de aanvankelijk aandacht voor actief levensbeëindigend handelen als enige uitweg voor ondraaglijk lijden in de laatste fase van het leven is er aandacht gekomen voor de mogelijkheden van palliatieve sedatie. Palliatieve sedatie maakt ten principale geen deel uit van het spectrum dat actief levensbeëindigend handelen betreft. De verschillen tussen beide vormen van hulp aan stervenden zijn groot. Palliatieve sedatie wordt immers tot het normale handelen van een arts gerekend, terwijl dat voor euthanasie en hulp bij zelfdoding niet zo is.<sup>65</sup> Palliatieve sedatie mag worden toegepast als er refractaire, niet te behandelen symptomen zijn en de levensverwachting beperkt is tot maximaal twee weken zijn. Bij euthanasie gaat het om heel andere voorwaarden: er moet sprake zijn van vrijwilligheid, ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden. Het ultieme doel van palliatieve sedatie is vermindering van het lijden en van euthanasie beëindiging van het leven, maar het effect van beide is dat de patiënt uiteindelijk wel overlijdt.

De beslissing over te gaan tot palliatieve sedatie is een beslissing van de arts die hij autonoom kan nemen terwijl bij euthanasie de vraag van de patiënt om actief het leven te beëindigen leidend is en de arts hierover slechts in interactie met de betrokkene beslist. Palliatieve sedatie wordt toegepast aan het einde van de terminale fase bij een levensverwachting korter dan veertien dagen, terwijl een dergelijke tijdslimiet niet voor euthanasie geldt.

Praktische verschillen zijn dat bij palliatieve sedatie de patiënt met andere middelen wordt gesedeerd dan met de middelen die bij euthanasie worden toegepast, dat bij palliatieve sedatie geen infuus wordt aangelegd en dat palliatieve sedatie intermitterend kan worden toegepast terwijl dat bij euthanasie niet het geval kan zijn. Ook omvat de duur van palliatieve sedatie meestal meerdere dagen, terwijl euthanasie een handeling is met direct de dood als gevolg. Voor artsen maakt het uit dat het overlijden na palliatieve sedatie kan worden gemeld als een natuurlijke dood terwijl euthanasie moet worden gemeld als een onnatuurlijke dood. Verder geldt er voor palliatieve sedatie geen verplichte toetsingsprocedure terwijl bij euthanasie tevoren een SCEN-arts of andere onafhankelijke arts moet worden ingeschakeld en de procedure achteraf wordt getoetst door een regionale toetsingscommissie.

In de gesprekken met hun patiënten stellen de meeste huisartsen de grote verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie of hulp bij zelfdoding aan de orde. Gevraagd naar het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie beperken de meeste huisartsen zich tot de reactie dat het bij euthanasie gaat om een beslissing van de patiënt en bij palliatieve sedatie om een beslissing van de arts. Slechts een enkeling wijst op de overige verschillen:

*De middelen om iemand dood te maken zijn zo anders. Met sedatie kan je iemand sederen,*

*dieper sederen en nog dieper maar van midazolam ga je niet dood. Midazolam is op de intensive care eerder een middel om iemand te laten overleven dan iemand dood te maken.*

*Mensen gaan niet zo zeer dood aan palliatieve sedatie maar aan het onderliggend lijden. Dat kan je mensen heel mooi uitleggen.*

*Ik weet dat het niet hoeft, maar ik vind dat je ook palliatieve sedatie tevoren, dus op tijd, besproken moet worden met de patiënt.*

Huisartsen moeten veel energie stoppen in het uitleggen van het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie; ook dat palliatieve sedatie geen sinecure is. Mensen moeten zich er bewust van worden gemaakt dat de betrokkene dagenlang stervende kan zijn en dat het verstandig is om geen vocht toe te dienen, maar wel zorg te dragen voor het vochtig houden van de mond.

*Het onderscheid tussen palliatieve sedatie en euthanasie snappen zelfs de hoogst opgeleiden niet want die denken dat ze daartussen kunnen kiezen. Daarom is het belangrijk dat heel goed te bespreken.*

In die gesprekken kan aan de orde komen dat mensen kunnen kiezen voor euthanasie als het lijden naar hun gevoel ondraaglijk is of dat hun arts in overleg met de patiënt kiest voor palliatieve sedatie als er nauwelijks of geen mogelijkheden zijn om lijden in een eindstadium te verlichten.

*Als mensen aan mij – zonder dat er refractaire symptomen zijn – vragen of ik ze in slaap wil brengen, zeg ik dat ze dan voor euthanasie moeten kiezen.*

Toch maken niet alle huisartsen een scherp onderscheid in wie het er bij het kiezen voor het zeggen heeft.

*Ik zeg wel eens tegen de patiënt: Jij mag kiezen tussen palliatieve sedatie en euthanasie, maar palliatieve sedatie is er voor iemand die niets meer kan. Eigenlijk heb ik liever dat het snel klaar is, zoals bij euthanasie.*

Het gesprek vooraf is zo belangrijk omdat het bij palliatieve sedatie niet altijd mogelijk is om dit met de patiënt te bespreken op het moment dat moet worden beslist. Toch zegt een huisarts

*Ik weet dat het niet hoeft maar ik doe geen palliatieve sedatie bij iemand bij wie ik daar niet over heb kunnen spreken en van wie ik dus niet weet of hij of zij dat wil. Je kan ook niet aan palliatieve sedatie beginnen als je de mensen niet de gelegenheid hebt gegeven om afscheid te nemen, dus ik pas het altijd welbewust en weloverwogen toe.*

Sommige huisartsen geven aan een voorkeur te hebben voor euthanasie en andere voor palliatieve sedatie. Het is niet uit te sluiten dat dergelijke voorkeuren bepalend zijn voor het uiteindelijke handelen.

*Ik vind het moeilijke van palliatieve sedatie dat het zo lang kan duren. Ik zeg tegen de patiënt 'je mag kiezen voor palliatieve sedatie, maar dat is iets anders dan euthanasie. Palliatieve sedatie is er voor als iemand niets meer kan'. Eigenlijk heb ik liever dat het snel klaar is, zoals bij euthanasie.*

Slechts één huisarts noemt de mogelijkheid van intermitterende sedatie.

*Bij dementie beginnen mensen soms te vroeg. Het gebeurt dan soms dat je met palliatieve sedatie begint omdat mensen heel ziek en best akelig zijn maar dat ze na een paar dagen weer bijkomen en het dan weer een tijdje best goed kan gaan. Dan stop je weer met de sedatie. Dan was het gewoon te vroeg. Nergens komt de tijdelijke sedatie naar voren, het wordt ook nooit beschreven, dat dat ook kan.*

Een bijzondere vorm van levensbeëindigend handelen is het op verzoek van de patiënt buiten werking stellen van een ICD dat er voor zorgt dat het hart blijft kloppen.

*Mijn patiënt was een oude man met hartfalen en een ICD. Op een gegeven moment wilde hij niet meer: 'ik zit hier maar alleen in huis, waar doe ik het eigenlijk allemaal voor?' Het kernprobleem was zijn eenzaamheid. Toch ontloopte hij nog steeds activiteiten waaraan hij wel plezier ontleende, zoals het berijden van een oude auto. Op een gegeven moment heb ik vanwege zijn opstandigheid een verpleegkundige uit mijn PaTz-groep ingeschakeld. Toen is de zaak geëscaleerd omdat de patiënt dacht dat deze over euthanasie kwam praten. Daarna wilde hij dood. Ik heb toen uiteindelijk gesuggereerd de ICD uit te laten zetten. Dat heeft de cardioloog ook gedaan waarna de patiënt binnen drie dagen dood was. Misschien had dit eerder kunnen gebeuren, maar bij mij zat er weerstand omdat het voor mij niet invoelbaar genoeg was.*

Het uitschakelen van een ICD zonder dat daar een medische indicatie voor is, is een handeling die pas zou mogen gebeuren als de voor- en nadelen daarvan uitvoerig met de steller van de indicatie en de patiënt is gesproken. De vraag hierom komt maar bij een klein aantal patiënten aan de orde, maar uiteindelijk is het de patiënt die daarover zelf mag beslissen, zoals in dit geval ook is gebeurd.<sup>66</sup>

### **Euthanasie bij in het ziekenhuis opgenomen patiënten**

Er zijn situaties waarin een patiënt in een ziekenhuis is opgenomen maar waar de medisch specialisten niet zelf de euthanasie willen verrichten, maar de huisarts vragen om dat te doen.

*Ik ben de afgelopen jaar een paar maal gebeld door een specialist 'je patiënt wil dood, die wil euthanasie; kan jij komen om dat te doen?' Ik zeg dan: 'Die patiënt hebben jullie opgenomen. Dat kan jij ook doen'. Dan komt er al gauw: 'Dan gaat we het zo regelen dat hij overmorgen naar huis kan en dan kan jij het verder oppakken'. Maar soms ben ik overstag gegaan en heb ik gezegd: 'Dat wil ik wel doen, maar dan wil ik ook carte blanche en dus niet dat het ziekenhuis zich er nog mee bemoeit'. Soms word ik zelfs privé of in het weekend gebeld of ik even euthanasie wil komen doen. Dat gebeurt me zo'n één tot twee keer per jaar en daar zag ik altijd 'nee' op. Zo wordt er van alles over de schutting gegooid. Ze weigeren daar gewoon om euthanasie te doen. Dat vind ik triest.*

Op een vervolgvraag hoe de verpleging daarmee omgaat:

*Die voeren braaf uit wat ik zeg, maar het is toch wel te gek dat ik in het ziekenhuis dit soort dingen moet gaan doen en dat de verpleging dan doet wat jij zegt'.*

## De uitvoering van euthanasie

In 2021 hebben de KNMG en KNMP gezamenlijk een uitgebreide richtlijn over de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding uitgebracht.<sup>67</sup> Op de inhoudelijke aspecten daarvan wordt hier niet verder op ingegaan. In het voorafgaande is een aantal aspecten betrekking hebbend op de uitvoering al aan de orde gekomen. Voor de uitvoering is het noodzakelijk dat er een SCEN-arts is ingeschakeld en met de patiënt heeft gesproken.

SCEN-artsen worden soms geconsulteerd met het uitdrukkelijk doel te bevestigen dat een patiënt die om euthanasie vraagt daarvoor niet of nog niet in aanmerking komt. Niet iedere huisarts is het daarmee eens:

*Een SCEN-arts gebruiken voor een conclusie die ik zelf niet durf te uiten is laf. Als ik zou vinden dat ik per se een euthanasie niet wil verrichten, dan moet ik dat zelf tegen de patiënt zeggen dat hij niet in aanmerking komt omdat de situatie niet aan de eisen voldoet. Zo doe ik geen euthanasie bij mensen die dement zijn. Als mensen toch de garantie willen hebben dat ik het in zo'n geval zal doen, zeg ik dat ze maar naar een andere dokter moeten gaan.*

Soms ook heeft de SCEN-arts in een eerdere fase een positief advies gegeven, terwijl de euthanasie toen niet is uitgevoerd:

*Ik had een jonge man met longkanker met epilepsie vanwege uitzaaiing in de hersenen. Nadat de SCEN-arts was geweest en zijn consent had gegeven spraken twee zussen op de patiënt in en wilde hij het toch niet. Drie weken later vroeg hij er toch weer om. Toen heb ik voor alle zekerheid de SCEN-arts opnieuw ingeschakeld en is hij opnieuw akkoord gegaan.*

Huisartsen zeggen dat ze wel verschillen zien tussen het handelen van SCEN-artsen. Sommigen spreken lang met de patiënt en proberen goed te begrijpen wat de situatie is, maar anderen doen het anders:

*De patiënt zei me dat de SCEN-arts me alleen een hand had gegeven. Mij zei hij me dat de situatie voor hem wel duidelijk was. Wel heeft hij me nog een prettig advies gegeven over het ophogen van de fentanyl.*

Vervolgens wordt met de patiënt besproken op welk moment de euthanasie wordt uitgevoerd. Huisartsen verschillen nogal in het moment waarop zij dat willen doen. Een aantal wil dat op een rustig moment doen, zoals op een vrije dag, in het weekend of op een bepaald tijdstip, en anderen juist op een dag dat ze praktijk doen. Veel hangt ook af van de thuissituatie van de huisarts.

*Natuurlijk doe ik het bij voorkeur op een vrije middag. Maar soms lukt dat niet en moet ik wel terug naar de praktijk. Dan ben ik kort en moeten mensen niet zeuren en aankomen met geneuzel. Vroeger deed ik het op een vrije dag, maar dat doe ik niet meer. Het is onderdeel van mijn werk. Vandaar dat ik het op een dag doe dat ik werk. Ik heb evenmin zin om het op een zaterdagmorgen of zo te doen. Ik doe dit het liefst aan het begin van de middag, zo half twee.*

Maar ook de patiënt wil hier inspraak in hebben. Opvallend is de volgende casus:

*De patiënt had veel last van ascites waarvoor hij al gepuncteerd was. De SCEN-arts was al met euthanasie akkoord gegaan. Hij zei op een zondag: 'Morgen moeten we maar euthanasie doen. Dat kwam me niet goed uit die maandag maar ik besloot het toch te doen. Mijn agenda was die middag schoongemaakt en mijn collegae namen waar. Toen ik aankwam – het was een mooie dag – zat hij in de tuin en maakte grapjes. Hij zag er goed uit en zei zich beter dan ooit te voelen. Hij zat te eten, bestelde broodjes en zat met zijn familie naar de tv te kijken en vroeg of ik de euthanasie 's avonds wilde doen. Het was een wonderlijke situatie. Maar die avond wilde ik naar een concert. Toen kwamen we overeen het de volgende dag in de avond uit te voeren.*

Opvallend is niet alleen dat de patiënt ondanks de eerdere afspraak om een dag uitstel vraagt, maar ook dat de casus de vraag oproept of hier wel sprake was van ondraaglijk lijden en wat in een dergelijke situatie de rol van de arts dient te zijn. In ieder geval is het belangrijk dat euthanasie niet hals over kop gebeurt.

*Mijn eerste euthanasie heb ik gedaan bij een rijke man die van alles had gedaan om van zijn tumoren af te komen, een echte behandelfreak. Hij deed nog heel lang allerlei dingen met alleen maar een morfinecassette aan zijn broekriem. Op een zaterdag werkte ik in de tuin en belde hij dat ik langs moest komen. Ik ben naar hem toegegaan en toen hebben we gelijk die euthanasie geregeld. Toen ik zei 'bent u er klaar voor?' zei hij ja. Ik wenste hem toen een goede reis en begon met het verdovingsspuitje en daarna de volgende. Al na 10 cc daarvan was hij weg. Ik kan me herinneren dat ik dit deed maar van de periode daarna weet ik niets meer. Vanaf de tweede spuit was hij direct dood. Toen had ik voor de eerste keer in mijn leven een echt dissociatief moment waarbij ik deed wat ik moest doen maar daarbij als het ware naar mezelf zat te kijken en als persoon werd uitgeschakeld terwijl ik handelde, een wat Douwe Draaisma een autobiografische flash noemt. Achteraf voelde het alsof ik een rugzak met het gewicht van tien bakstenen erin had gedragen en dat deze maar langzaam leegliep. Ik heb ervan geleerd dat ik niet meer zelf het infuus prik en dat ik de rest van de dag niets meer doe.*

Tegenwoordig brengen thuiszorg of ambulancedienst als voorbereiding op de euthanasie vaak een naald voor het infuus in. Maar bij deze huisarts gebeurde dat niet en lukte het inbrengen van een katheter niet.

*Zelf had hij voorkeur voor een drankje. Een spuit plaatsen verliep volgens een doemscenario. Ik probeer altijd het technisch gedeelte – het plaatsen van het naaldje- en de uitvoering met de toediening van het gif uit elkaar te houden. Het technisch team van de thuiszorg was het niet gelukt het naaldje te plaatsen maar nu lukte dat ook mij niet en dat vond ik vervelend. Gelukkig was de ambulancedienst bereid het te doen.*

Maar andere huisartsen prefereren het om alles zelf te doen.

*Niet als bij palliatieve sedatie plaats ik de naald voor de pomp of infuus zelf. Er is wel een technisch team hier in de buurt maar die willen toch dat de huisarts met het eerste shot begint. Ze gebruiken ook een andere naald dan wij.*

De meeste huisartsen zorgen ervoor dat de medicijnen – het 'gif' – niet in het huis van de patiënt hoeft te worden klaar gemaakt.

*De apotheker had het hele set al klaar gemaakt zodat ik niet thuis nog met flesjes moet gaan rommelen.*

Steeds vaker laten huisartsen zich vergezellen bij de feitelijke uitvoering van euthanasie:

*Ik ga nooit alleen, Ik wil er een andere arts bij hebben omdat ik het heel belastend vind. Als het voor mij te emotioneel is heb ik even een ander nodig; even iemand die er voor mij is en die niet tot de familie behoort. Vaak is dat de assistent in opleiding tot huisarts. Eigenlijk heb ik het niet nodig, maar ik wil het wel graag.*

Een aandachtspunt is ook wie er bij de euthanasie aanwezig mag zijn.

*Ik heb wel eens meegemaakt dat ik euthanasie moest verrichten in een kamer met 30 mensen. Dat had ik niet verwacht en ik vond het verschrikkelijk. Sindsdien bespreek ik wie erbij zal zijn. Gelukkig dat ik mijn aio bij me heb. Ik ga nooit alleen. Ik wil er een andere arts bij hebben. Dat doe ik omdat ik het heel belastend vind en als het voor mij te emotioneel wordt, dan heb ik een ander nodig, iemand die er voor mij is en die daar niet voor de familie zit.*

Een enkele keer verloopt een euthanasie niet zoals verwacht, zoals de patiënte die tijdens de uitvoering door het bed zakte.

### **Wat doet euthanasie met de huisarts?**

Euthanasie behoort niet tot het gewone medische handelen. Dat geldt niet alleen in formele juridische zin, maar veel huisartsen ervaren ook consequenties in hun persoonlijk leven. Het dood maken van een patiënt raakt hun zeer, vaak ook vanwege het korte tijdsverschil tussen het toedienen van het dodelijke middel en het intreden van de dood.

*Waarom vind ik het verrichten van euthanasie moeilijk? Je zou denken dat het ligt aan de vele tijd die de voorbereiding kost, maar dat is het niet. Ik denk dat het komt doordat ik vind dat euthanasie helemaal goed moet verlopen. Eigenlijk wil ik alles in de hand hebben, maar zo gaat het niet. In de gevallen dat ik euthanasie heb gepleegd ging het anders dan ik had gepland. Al bij mijn eerste euthanasie had ik een vevelende ervaring met een vrouw met een mammacarcinoom die door de oncoloog naar mij terugverwezen werd nadat hij haar had gezegd dat ze nog een week of zes te leven had. Toen ik met zomervakantie ging zei ze 'laten we afscheid nemen. Er zijn al een paar weken voorbij, dus na afloop van je vakantie zal ik je wel niet meer terugzien'. Ik voelde toen al nattigheid, want ik had niet het gevoel dat ze in die weken zo veel achteruit was gegaan. Na mijn vakantie was het dan ook niet anders dan daarvoor. Ze werd toen ongeduldig. Ze nam elke keer haar fotoalbum voor de laatste keer door. Mensen kwamen afscheid nemen, maar ze overleed niet. Het duurde haar te lang en wilde daarom geholpen worden te sterven. Ik vond die vraag wel reëel, want haar lijden was dat ze niet doodging en moe was. Pijn was haar probleem niet. De SCEN-arts vond dat ze vooral psychisch leed en dat er dus geen grond voor euthanasie was. Ik had geen ervaring met euthanasie en dacht: 'dat zal wel'. Later kreeg ze acuut wel heel veel pijn. Ik wist niet of dat reëel was of dat het kwam omdat ze euthanasie wilde. De vertrouwensbasis bleek weg te zijn. Toen heb ik weer met een SCEN-arts contact opgenomen aan wie ik het verhaal wilde vertellen. Maar die zei: 'ik wil jouw verhaal niet horen, ik ga eerst naar die mevrouw toe'. Ik had wel een kort verslagje gemaakt met daarin haar hulpvraag. Deze SCEN-arts kwam na het gesprek en het lezen van mijn verslag naar me toe en zei: 'je hebt wel een heel verhaal over haar pijn geschreven, maar volgens mij lijdt ze toch vooral geestelijk'. Ik heb haar toen gezegd dat ik de euthanasie zou doen, maar ook*



*dat ik het wel heel spannend vond. Daarbij speelde dat haar man juridisch geschoold was en haar zoon een collega was met ruime ervaring met euthanasie. Toen ik dat hoorde werd ik helemaal zenuwachtig. Toen ik kwam om de euthanasie te verrichten zat de hele familie met kinderen en kleinkinderen op haar bed om haar heen. Op het moment suprême braken door het gewicht van de omstanders een paar planken van het bed. Uiteindelijk is het allemaal technisch wel goed gelopen, maar het ging wel heel anders dan verwacht. In ieder geval vraag ik nu altijd wie erbij komt zitten. Mijn boodschap is dat het gedoe er omheen het lastiger maakt.*

*Als ik euthanasie doe, ben ik drie dagen daarvoor en een week daarna niet aanspreekbaar. Ik ben dan zeer aangebrand, ook thuis. Het heeft echt impact op mijn sociale omgeving en voor hen is het dan niet leuk.*

*Ik ben van euthanasie drie weken van slag. Ik loop dan thuis te fitten, terwijl ik normaal relaxed ben. Ik vind dat je uiteindelijk toch iets doet wat eigenlijk niet mag, terwijl je er achteraf van zegt dat het goed is geweest. Ik kan me voorstellen dat je er minder last van hebt als je het vaker doet.*

*Ik heb er last van als ik euthanasie heb verricht. Ik vind het zoiets ingrijpends. Ik denk altijd: 'Je kan dit maar eenmaal bij iemand doen. Dit is een mens die afscheid neemt van het leven. Als ik zonder emoties euthanasie zou plegen, zou ik er onmiddellijk mee ophouden, want dan schakel ik iets van mezelf uit wat essentieel is voor het daarbij goed aanwezig te zijn. Ik denk dan ook wel eens dat je na een euthanasie iets moet organiseren zodat je de ruimte krijgt en voelt om even iets anders te gaan doen en weer tot jezelf te kunnen komen. Zelf ga ik dan wandelen bij de zee. Ik heb geen kinderen, maar ik denk wel eens aan huisartsen die daarna weer naar huis moeten en met hun kinderen als een goede ouder moeten omgaan.*

*Het is iets wat veel van je vraagt en naarmate je ouder wordt, zie je er steeds meer kanten aan. Ik vind het niet akelig of moeilijk maar ik moet wel het gevoel hebben dat ik de patiënt echt help. Ik moet de ondraaglijkheid echt kunnen invoelen en dat het bij deze wijze van sterven van deze patiënt hoort.*

*Het meest indrukwekkend was euthanasie bij een oud-collega met wie ik ook bevriend was. Hem bewees ik daarmee een vriendendienst, maar voor mij was het aangrijpend en emotioneel zwaar.*

Toch geldt ook dit niet voor iedere huisarts:

*Ik heb niet zo veel moeite met het doen van euthanasie.*

*In het begin zag ik erg tegenop. Nu controleer ik nog extra of het infuus goed is aangesloten. Maar achteraf heb ik ook iets eufoors als iedereen er tevreden mee is en er een goed moment is gevonden. Tevoren slaap ik niet goed, maar daarna wel.*

*Als ik er wakker van lig, is het naar mijn gevoel niet goed. Als het allemaal heel goed is gegaan, ben ik er voor de patiënt heel blij mee.*

*Euthanasie raakt me wel, maar ik slaap er goed van. Ik houd me wel bezig met wat er is gebeurd want ik heb uiteindelijk wel iemand om zee geholpen.*

*Ik heb in al die jaren dat ik huisarts ben misschien twintig keer euthanasie verricht. Maar er waren eens vijf weken waarin ik drie maal euthanasie heb moeten toepassen, 'over toeval gesproken'. Daarvan heb ik nooit extra last gehad.*

Nog meer dan bij gebeurtenissen in de normale praktijk, hebben huisartsen er moeite mee als de euthanasie niet helemaal verloopt zoals ze zouden willen:

*Mijn probleem is dat ik vind dat euthanasie goed moet verlopen. Het is een actief handelen van mij waarbij ik zelf alles in de hand wil hebben. Tegelijkertijd gaat het bij de euthanasie die ik heb toegepast vaak weer anders dan ik heb gepland.*

Huisartsen ervaren veel emotionele ondersteuning, soms meer van de collega's in de praktijk dan van thuis:

*Ik word uitstekend ondersteund door mijn collegae en mijn omgeving, maar niet door een professioneel iemand.*

*Dan denk ik naar mijn gezinsleden toe: 'jullie snappen niet dat er nog meer speelt in het leven en dat andere dingen belangrijker zijn dan het geneuzel om een kanoetje voor een verjaardag' en 'jongens, maak je er niet druk om, ik moet vandaag iemand dood maken'*

Veel huisartsen die emotioneel geraakt zijn door de uitvoering van euthanasie, hebben er moeite mee als ze op korte termijn weer een vraag om euthanasie krijgen:

*Na de euthanasie onlangs bij een patiënt met ALS, kreeg ik kortgeleden een andere patiënt die chronisch depressief was en in het ziekenhuis lag vanwege een chronische longontsteking met emfyseem. Ze belde me vanuit het ziekenhuis en vroeg me te komen om haar een spuitje te geven omdat ze niet meer wilde leven. Ik ben naar het ziekenhuis gegaan maar afgezien dat ze niet voor euthanasie in aanmerking kwam dacht ik 'ik wil nu niet alweer euthanasie doen'. Zo snel na die andere euthanasie, stond ik niet open voor een nieuwe euthanasie. Ik vind het nu wel weer even genoeg want het is allemaal best ingrijpend. Het is mooi om te doen maar wel iets anders dan een spuit in een schouder te zetten.*

## **Na de uitvoering van euthanasie**

Nadat de euthanasie is uitgevoerd, moeten er nog formele handelingen worden verricht, zoals de aangifte, de schouw en de rapportage aan de Regionale Toetsingscommissie.

*Natuurlijk hoort het erbij, maar ik heb wel moeite met de bureaucratische rompslomp na zo'n emotioneel beladen proces.*

*Ik laat mijn handelen wel bepalen door de overweging niet voor een Regionale Toetsingscommissie te willen verschijnen.*

Dat huisartsen zo nadrukkelijk wijzen op de aanwezigheid van uitzichtloosheid, ondraaglijkheid en vrijwilligheid wordt sterk bepaald door hun angst zich voor een Regionale Toetsingscommissie te moeten verantwoorden.

## **Rol van de arts indien niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan**

Hoewel daar niet expliciet naar is gevraagd, stelden sommige gesprekspartners zelf de huidige discussies rond 'voltooid leven' en dementie aan de orde. We zagen al dat voor vrijwel alle gesprekspartners de huidige zorgvuldigheidseisen de grens bepalen waarbinnen zij bij actieve levensbeëindiging betrokken willen

zijn. Hierbij speelden morele en godsdienstige opvattingen, angst voor een toetsingscommissie te moeten verschijnen en de mentale belasting door betrokken te zijn bij euthanasie en hulp bij zelfdoding een rol.

*Ik dacht dat het in het gesprek ook zou gaan over de huidige discussie over het oprekken van normen als levensmoeheid. Voor mij hoeft dat niet. Ik vind het wel goed zo. Ik vind wel dat mensen die echt niet meer willen leven een mogelijkheid moeten hebben om dat te beëindigen, maar belast ons daar niet mee. Als er sprake is van een stapeling van ouderdomsziekten ligt dit anders..*

Bij gevorderde dementie op basis van een eerdere wilsverklaring was er nogal wat twijfel of een rigide standpunt over de aanwezigheid van instemming wel is vol te houden. Nadat de interviews zijn gehouden, heeft de KNMG in 2021 zijn standpunt over beslissingen rond het levenseinde geactualiseerd en ten aanzien van dementie verruimd.<sup>68</sup> Essentieel hierin zijn de aanwezigheid van een zorgvuldig opgesteld schriftelijk euthanasieverzoek dat de patiënt zelf heeft opgesteld toen hij nog wilsbekwaam was en de evidentie van lijden. Voor twee op de vijf huisartsen is ook bij vergevorderde dementie een mondeling verzoek cruciaal. De rest twijfels nog en geeft nu aan dat levensbeëindiging ‘misschien’ ook op basis van een schriftelijke wilsverklaring mogelijk moet zijn.<sup>69</sup> Mogelijk zal het als effect van de wijziging van het KNMG standpunt zijn hebben dat artsen wat gemakkelijker tot euthanasie bij mensen met vergevorderde dementie die hun wil niet meer mondeling kunnen verwoorden zullen overgaan. Moreel blijft het echter problematisch dat er levensbeëindigend wordt gehandeld zonder dat vaststaat dat dit ook de actuele wens van de patiënt is.

## Reflectie

De situatie nu ten aanzien van levensbeëindigend handelen verschilt aanzienlijk van die van veertig jaar geleden. Leenen had euthanasie weliswaar gezaghebbend gedefinieerd, maar daarmee was deze nog niet door de beroepsgroep, de overheid en de maatschappij geaccepteerd. Wat we nu euthanasie en hulp bij zelfdoding noemen, was volgens de artikelen 293 en 294 van het Wetboek van Strafrecht (WvS) nog zonder uitzondering voor artsen strafbaar. Het formele standpunt van de KNMG en LHV was tot 1984 dat levensbeëindigend handelen nooit was toegestaan met als gevolg dat er ook geen richtlijnen en vormen van toetsing waren. Maatschappelijk was er meer steun voor het in bepaalde gevallen toestaan van levensbeëindigend handelen dan onder artsen. Rond 1980 was er sprake van verandering maar hoe die verandering zou uitpakken was toen nog kijken in een glazen bol. Nu is deze situatie volledig anders. Aan de artikelen 293 en 294 WvS zijn bepalingen en toelichtingen toegevoegd waardoor het artsen is toegestaan om onder bepaalde voorwaarden euthanasie en hulp bij zelfdoding toe te passen. De KNMG heeft zijn standpunt gewijzigd en stelt zich naar artsen ten aanzien van levensbeëindigend handelen en palliatieve sedatie steunend op. Er zijn richtlijnen ontwikkeld, er is scholing en een toetsingskader met deskundige SCEN-artsen tot stand gekomen.

Veertig jaar geleden was er voor de huisarts die te maken kreeg met een vraag om

levensbeëindiging of die zelf vond dat het leven van een patiënt moest worden beëindigd naast het officiële standpunt geen ander referentiepunt dan zijn eigen opvatting of geloofsachtergrond. Ook op dit gebied was de huisarts een ‘lonely hunter’ die over zijn probleem zelfs niet met zijn levenspartner of collegae sprak. Als hij meende het leven van een patiënt te moeten beëindigen wist hij vaak geen raad hoe hij dit humaan en effectief moest doen. Het vanzelfsprekend gevolg hiervan was dat de verschillen tussen het handelen van huisartsen gigantisch waren en dat deze maar ten dele verklaard konden worden door de leeftijd van de huisarts, de geloofsovertuiging of de regio waar de huisarts praktiseerde. Van verfijnde discussies over levensbeëindiging van jonge kinderen, mensen in coma of mensen met dementie of de verschillen tussen euthanasie, hulp bij zelfdoding en palliatieve sedatie was al helemaal geen sprake.

Uit mijn gesprekken blijkt dat er op dit moment veel meer overeenstemming in het handelen op dit gebied is dan veertig jaar geleden. Hoewel die er wel zijn heb ik geen huisartsen gesproken die absoluut tegen levensbeëindigend handelen zijn. Wat betreft de leeftijd zag ik wel dat ervaring een rol speelt en dat bij jongere huisartsen de gezinssituatie soms invloed op praktische zaken, zoals het tijdstip van de levensbeëindigende handeling. Ik zag geen verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke huisartsen. Patiënten te helpen hun leven te beëindigen zonder betrokkenheid van een arts bij de uitvoering ervan is niet aan de orde gekomen. De verschillen tussen de huisartsen zijn veel subtieler dan indertijd, maar betreffen nog wel belangrijke kwesties.

Huisartsen ervaren dat de vraag om euthanasie toeneemt. De één accepteert dat omdat het een gevolg is van een maatschappelijk fenomeen als ‘u vraagt, wij worden verwacht te draaien’, terwijl de ander zich fundamenteeler afvraagt hoe het komt dat de vraag toeneemt in een tijd dat er zoveel mogelijkheden zijn om nare symptomen te bestrijden. Verder dan dit, is het in de gesprekken niet gekomen; evenmin aan het omgaan met dit verschijnsel. Wel kan worden geconstateerd dat de ene huisarts er wat relaxter in staat dan de ander. Hoewel regio’s als Noord, Midden en Zuid niet meer zo’n overheersende rol spelen als voorheen, lijkt het wel wat uit te maken of het om een stad gaat of om een plattelandsomgeving. Rondom Amsterdam wordt euthanasie in een achterstandswijk anders aan de orde gesteld dan in het chique Zuid of Amstelveen.

Euthanasie komt in de gesprekken tussen patiënt en huisarts op verschillende wijzen aan de orde. Als er nog geen sprake is van een dodelijke aandoening gebeurt dit vaak door patiënten die met een wilsverklaring bij de huisarts komen. Terecht willen huisartsen deze alleen in behandeling nemen als ze daarover met de patiënt hebben kunnen spreken. Zo’n gesprek is niet zo gemakkelijk omdat patiënten zich vaak onvoldoende realiseren wat zo’n wilsverklaring wel en niet inhoudt en dat de reikwijdte verder gaat dan wat zij als euthanasie beschouwen. Als de patiënt euthanasie aan de orde stelt omdat er sprake is van overlijden op korte termijn, besteden huisartsen daar veel aandacht aan. Toch is mijn indruk dat de communicatie over de wilsverklaring moet worden verbeterd zodat het voor de arts duidelijk is wat de patiënt echt wil en de patiënt weet wat hij precies van zijn huisarts kan verwachten. Vage toezeggingen als ‘ik zal je niet in de steek

laten' moge goed zijn bedoeld, maar dienen nader te worden gepreciseerd. Als een huisarts nooit euthanasie wil verrichten, dient hij dat tijdig te communiceren en naar een geschikte oplossing te begeleiden. Aan de andere kant moet de patiënt goed duidelijk worden gemaakt dat een arts buiten een concrete stervenssituatie nooit kan beloven euthanasie altijd uit te zullen voeren.

De ene huisarts is ook duidelijker dan de ander dat het gaat om een gezamenlijke beslissing waar hijzelf ook achter moet staan en zich in staat moet voelen om die ook uit te voeren. Het is te begrijpen dat een arts die net euthanasie heeft verricht het uitermate moeilijk vindt om zo iets op korte termijn weer te doen, maar wat moet er worden gedaan als er snel een patiënt is waarbij echt sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden waarbij de patiënt er op mag rekenen dat zijn huisarts de euthanasie uitvoert? Hiervoor moeten oplossingen worden gezocht.

Huisartsen staan nogal verschillend tegenover hulp bij zelfdoding door middel van een drankje. Er zijn huisartsen voor wie een drankje de voorkeur heeft omdat dit past bij de gedachte dat een patiënt de levensbeëindiging echt zelf wil en daarvoor door de drank zelf in te nemen ook verantwoordelijkheid voor toont. Anderen zijn beducht, soms door gebrek aan ervaring, soms door angst voor mislukking. Hoewel de kans daarop gering is, kan die nog worden gemitigeerd door tevoren een veneuze canule in te brengen. Wenselijk is aandacht te schenken aan kennis om mislukkingen te voorkomen en te anticiperen als dit toch gebeurt. De meeste huisartsen onderscheiden goed het principiële verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie. In de wereld van de palliatieve zorg wordt aan palliatieve sedatie de voorkeur gegeven boven euthanasie. Opvallend is daarom dat er huisartsen zijn die de voorkeur geven aan euthanasie omdat dit minder belastend voor de patiënt en de familie (en mogelijk voor hunzelf) is en dat er huisartsen zijn die de patiënt de mogelijkheid geven te kiezen tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Niet voor elke huisarts is actieve levensbeëindiging dus een ultimum refugium. Hiernaar gevraagd zei niemand een overlijden als een natuurlijke dood aan te geven terwijl het in feite euthanasie betrof.

Bij zowel euthanasie als palliatieve sedatie speelt de eis van de uitzichtloosheid. Bij palliatieve sedatie gaat het om een levensverwachting van maximaal veertien dagen waardoor uitzichtloosheid op een andere wijze gebruikt dan bij euthanasie waar in de praktijk subjectieve gevoelsfactoren en opvattingen van de patiënt een aanzienlijk grotere rol spelen. Op grond hiervan zou de vraag kunnen worden gesteld of de stijging van het aantal gevallen van euthanasie de afgelopen jaren niet ten koste is gegaan van palliatieve sedatie. Zowel euthanasie als palliatieve sedatie zijn beslissingen die bewust worden genomen en daarom ook kunnen worden geregistreerd. Afgaande op het resultaat van het jarenlang lopende NIVEL-onderzoek onder de peilstationpraktijken lijkt zowel van palliatieve sedatie als van euthanasie dat de toepassing tussen 2019 en 2020 is toegenomen.<sup>70</sup> Bij een vrijwel gelijkblijvend aantal sterfgevallen in 2019 (447) en 2020 (444) nam het aantal gevallen van palliatieve sedatie toe van 99 naar 129 en van euthanasie van 58 naar 71. Er zijn dus geen tekenen dat euthanasie en palliatieve sedatie worden uitgeruild. De stijging van het aantal gevallen van euthanasie is te begrijpen uit het feit dat de vraag van een patiënt een grote invloed op de beslissing mag hebben

en het nu eenmaal een gegeven is dat een groot aantal mensen de voorkeur heeft voor euthanasie in plaats van het natuurlijk doorlopen van een stervensproces. Palliatieve sedatie is echter iets dat meestal niet door de patiënt wordt voorgesteld en echt een beslissing van de arts is. Hoe komt het dat de toepassing hiervan ook toeneemt terwijl er zoveel mogelijkheden zijn om lijden minder ingrijpend te verlichten? Gaat het werkelijk om verlichting van lijden of speelt mee dat wij, zowel patiënten, omstanders als artsen, het steeds moeilijker gaan vinden het stervensproces van een medemens mee te maken?

Huisartsen hechten ten aanzien van euthanasie aan het oordeel van de SCEN-arts. Ik zag geen voorbeelden van huisartsen die van dat oordeel afwijken. De taak van de SCEN-arts is steun en consultatie bij euthanasie.<sup>71</sup> Het lijkt niet de bedoeling een SCEN-arts in te schakelen als er bij de huisarts geen sprake is om de euthanasie te willen gaan verrichten. Toch kan een SCEN-arts een huisarts steunen als een huisarts het moeilijk vindt om een verzoek om euthanasie te weigeren. Dan kan het de SCEN-arts zijn die aan de patiënt duidelijk maakt dat deze niet in aanmerking komt voor euthanasie.

Opvallend is de tendens dat huisartsen zich bij het verrichten van euthanasie laten vergezellen door een collega voor het verkrijgen van psychologische steun bij het uitvoeren van de technische handelingen en het bepalen van de intrede van de dood. Juist omdat er slechts enkele minuten zit tussen de toedienen van de middelen en het overlijden kan het gebeuren de arts emotioneel aangrijpen. Het is goed dat huisartsen overwegen of dergelijke concrete steun voor hun zinvol is. Huisartsen werken tegenwoordig vrijwel altijd in groepsverbanden. Zij ervaren veel steun, zowel in praktische als in psychologische zin, van de collegae en het overige personeel, vaak meer dan van de huisgenoten.

Veel huisartsen hebben moeite met de procedure na het overlijden van een patiënt ten gevolge van euthanasie. Dit is begrijpelijk. Opvallend is dat vrij veel van hen uitspreken met euthanasie bij mensen met dementie moeite te hebben, dit niet zo zeer omdat de wil van betrokkenen op dat moment niet eenduidig kan worden bepaald maar vanwege de angst daarvoor verantwoording te moeten afleggen bij de regionale toetsingscommissie. Kennelijk vindt een aantal huisarts de situatie van de dementerende mens van groter belang dan de noodzaak dat vaststaat dat de patiënt euthanasie ook echt heeft gewild. Ten tijde van het gesprek had de KNMG zijn laatste standpunt over euthanasie bij dementerenden nog niet bepaald. Niet uit te sluiten is dat er in de toekomst huisartsen zijn die bereid zijn euthanasie toe te passen bij dementerenden die eerder duidelijk hebben aangegeven dit te willen in de situatie waarin ze zijn komen te verkeren maar hun wil op het beslissingsmoment niet meer kunnen uiten.

Ondanks deze bemerkingen is mijn oordeel dat de huisartsen met wie ik heb gesproken consciëntieus en deskundig en met liefde voor hun patiënten de problemen rond euthanasie hanteren.

# *Handboek palliatieve zorg*

onder redactie van:  
**dr. C. Spreeuwenberg**  
**dr. D.J. Bakker**  
**dr. R.J.M. Dillmann**  
(eindredactie)

**dr. G.H. Blijham**  
**drs. S. Teunissen**  
**dr. Z. Zylicz**

ELSEVIER Gezondheidszorg

## 11. Samenwerken en ondersteunen

*Een man in een eindstadium van een hersentumor met wie het niet goed ging, had zichzelf bevuild, diarree en van alles. Ik was bang dat hij bevuild dood zou gaan. Toen ik bij hem langsging, arriveerde ook net de thuiszorg. Samen hielpen we die man zo goed en kwaad als dat ging, verschoonden het bed en spoten wat om de stank te verdrijven. Daarna zijn we in de keuken gaan zitten en niet meer weggegaan. We keken hoe het ging omdat duidelijk was dat die man er zo niet meer zou zijn. Het was superfijn om dat met ons tweeën te doen, ook omdat ik me zo ondersteund voelde.*

Samenwerking met en vooral ondersteuning van huisartsen is pas in de jaren zeventig echt van de grond gekomen. Tot die tijd gaven huisartsen en wijkverpleegkundigen van de verschillende kruisorganisaties zorg aan huis, een enkele keer ondersteund door een specialist die bereid was een patiënt aan huis te bezoeken. Zoals eerder geschetst waren huisartsen veelal 'lonely hunters', praktiserend op basis van hun ervaring, maar zonder scholing op het gebied van het begeleiden van mensen die zouden gaan sterven. Specifieke, op goede palliatieve zorg gerichte ondersteuning ontbrak vrijwel. Structurering van de samenwerking kwam geleidelijk van de grond in de vorm van hometeams, gezondheidscentra en andere vormen. De intensiteit ervan kende uiteenlopende gradaties: van enkel overleg of een team met behoud van zorgverleners met behoud van hun zelfstandigheid tot een gemeenschap van zorgverleners met een gezamenlijke verantwoordelijkheid. Zelf functioneerde ik aanvankelijk in een team waar de huisartsen onderling intensief samenwerkten maar er tussen de verschillende eerstelijns disciplines nog weinig samenwerking plaatsvond die tot verrijking van de zorg leidde. Volgens Groffen, een onderzoeker naar samenwerking, voor wie ons hometeam een studieobject was, lag dit aan het onvoldoende doordacht hebben van het doel van de samenwerking en de daarbij behorende motieven, verwachtingen en afspraken.

In de tijd van het onderzoek destijds bestond interprofessionele samenwerking vrijwel alleen uit samenwerking met de wijkverpleegkundigen in dienst van kruisverenigingen. Huisartsen waardeerden deze vooral vanwege hun vaardigheden op verpleegtechnisch en begeleidend gebied; ze werden echter meestal pas in een laat stadium ingeschakeld. Maar als dat gebeurde namen wijkverpleegkundigen vrijwel woordeloos de signalerende functie van de huisarts over, vooral waar het ging om de emotionele aspecten rond het naderend overlijden en de advisering van de familie. Expliciete en vastliggende afspraken werden in die tijd vrijwel nooit gemaakt. Een positief punt in die tijd was dat het aantal wijkverpleegkundigen waarmee de huisarts te maken had beperkt was, zodat huisarts en wijkverpleegkundigen elkaar vaak goed kenden. Als er een vorm van gestructureerd overleg tussen huisarts en wijkverpleegkundige was, werd de wijkverpleegkundige eerder bij het proces betrokken en werden taken onderling verdeeld, zoals het anaal inbrengen van een morfine-zetpil. Groffen zag vooral heil in deze vormen van praktische, door hem als subdisciplinair aangeduide, samenwerking en minder in samenwerking op de gebieden



waarop een beroepsbeoefenaar specifiek deskundig is.<sup>72</sup> De casus waarmee dit hoofdstuk aanvangt is een mooi, maar helaas niet exemplarisch, voorbeeld van subdisciplinaire samenwerking in de huidige tijd.

Naast de huisarts en de wijkverpleegkundig werd er indertijd in beperkte mate gezinszorg geboden, maar daarmee had de huisarts vrijwel geen binding. De eigen gezins- en familieleden boden meestal de praktische verzorging. In het noorden en oosten van ons land was er ook sprake van naoberschap.

In de jaren tachtig gingen de kruisverenigingen en de gezinszorgorganisaties over in veelal grote thuiszorgorganisaties waardoor een huisarts al gauw met veel meer zorgverleners te maken kreeg. Steeds vaker werden bij een terminale patiënt bijzonderheden en afspraken via een speciaal schrift bij de patiënt vastgelegd. Vanwege de grootte van de organisaties, het groeiend aantal zorgverleners, de niet altijd duidelijke competenties, de digitalisering en de eisen van de financiers van zorg trad er formalisering en bureaucratisering op met alle gevolgen van dien.

*Ik heb in mijn carrière de thuiszorg erg zien veranderen. Vroeger had je één organisatie met vaste krachten die heel lang op dezelfde plek zaten en iedereen kenden. Nu zijn het concurrerende organisaties met mooie folders waarvan de zorg soms van wisselend niveau is. Maar voor de specialistische teams geldt dat niet. Dat zijn kennelijk de elitetroepen.*

*Vroeger had je met één wijkverpleegkundige te maken en nu met veel mensen met ook nog uiteenlopende competenties. Ik denk wel eens 'kwam de continuïteit maar weer terug' maar dat te willen, heeft weinig zin. Ik wil mijn energie niet laten wegglekken door me daaraan te ergeren. Als je vooruit kijkt kun je het meestal wel oplossen.*

Samenwerking is een steeds belangrijker geworden item, zowel tussen huisartsen en settings waarbinnen huisartsen praktiseren als tussen praktijken en professionals daarbuiten. Soms gaat het daarbij om samenwerking met professionals wier focus op de patiënt zelf ligt, zoals thuiszorg en soms om samenwerking waarbij het echt om het ondersteunen van de huisarts gaat, zoals de werkwijze is van veel palliatieve teams. Een scherpe scheiding hiertussen is niet te maken: in de PaTz-groepen bijvoorbeeld gaat het zowel om ondersteunen als samenwerken.

## Samenwerken

Thuiszorgorganisaties verschillen zowel qua grootte, werkgebied als ondersteuningsmogelijkheden. Huisartsen waarderen de thuiszorg nogal verschillend.

*Over de thuiszorg zeg ik 'chapeau!'. Die mensen werken zo met volle overgave vanuit hun hart. Dat moet ook, want anders is het ook niet vol te houden.*

*Als de terminale fase echt aanbreekt, vraagt ik de thuiszorg of de oncologieverpleegkundige daarbij. Daar heb ik veel aan.*

*In de thuiszorg zijn er kanjers maar er is ook brandhout. Lastig is dat er met teams van uiteenlopende thuiszorgorganisaties moet worden samengewerkt. Er is een groot verschil in deskundigheid van de thuiszorgmedewerkers.*

*Hier is een groot aantal thuiszorgorganisaties, kleinere en grotere. Het werken daarmee is wel eens lastig. Ik hoop altijd dat de patiënt of de thuiszorg tijdig aan de bel trekt. Als de thuiszorg zegt dat het niet goed gaat, ga ik zelf kijken.*

*Er is hier een grote thuiszorgorganisatie met mensen met veel vakkennis, die goed bereikbaar zijn en waarvan ik veel leer. Er zijn hier echter ook kleinere thuiszorgorganisaties waarvan de kwaliteit zeer wisselend is en waar erg jonge krachten werken die niet goed weten wat ze moeten doen of laten.*

Met het beroepsspecifieke terrein van verplegenden en verzorgenden, zoals wassen en verschoneren, bemoeien huisartsen zich niet, voor hun is juist het subdisciplinaire gebied van belang.

*Ik zie de thuiszorg aan het einde van het leven een beetje als coördinator. Die komt dan eenmaal per dag of twee dagen en signaleert dan dingen. De wijkverpleegkundigen weten mij als dat nodig is wel te vinden. We hebben elkaars mobiele nummer.*

*Ik probeer goed samen te werken met de thuiszorg door vaak te bellen en te zorgen dat ik visite afleg op het moment dat ik weet dat zij daar ook aan het werk zijn. Patiënten vinden zo'n face-to-face contact fijn. Je kan het ieder vanuit je eigen achtergrond en deskundigheden over zaken hebben. Verpleegkundigen laten je graag hun vakkennis zien. Ik zeg dan al gauw: 'daar heb ik niet aan gedacht'. Je mag hun beroepseer best strelen want ik heb veel respect voor deze mensen. Een probleem is de dossiervorming. Vroeger hadden we een map. Als die er nog ligt, schrijf ik daar ook wel in. Maar tegenwoordig gaat het vrijwel altijd elektronisch.*

Uitermate tevreden zijn de huisartsen over de specialistische palliatieve teams, of die nu door een grote thuiszorgorganisatie wordt verzorgd of door een ziekenhuis.

*Ik ben blij dat er zoiets bestaat als het specialistisch team van de thuiszorg. Gelukkig wordt hier 80-90 % van de terminale zorg door één thuiszorgorganisatie gedaan. In andere plaatsen is het vaak veel lastiger. Met die kleine organisaties die door de marktwerking zijn gekomen vraag ik me wel af of die het wel waar kunnen maken. Als er dan om een pomp wordt gevraagd, zeggen die 'moet dat echt vandaag?' want dan moeten ze dat van ver weg laten komen.*

Er zijn in de thuiszorg teams die veel zelfstandig kunnen afhandelen zonder een palliatief team in te schakelen.

*Hoewel ik een ingewikkelde casus had, hoefde er geen specialistisch team bij te pas te komen. Bij de wijkzorg kan er tegenwoordig veel, zoals de hele afhandeling van terminale sedatie. Ik bel ze dan en zij komen met de pomp en regelen alles. Dat gaat in goede samenspraak met mij. Ik vind het makkelijk en plezierig.*

Problemen met de gewone thuiszorg thuis betreffen de informatie-uitwisseling, de beslissing over te gaan tot terminale sedatie en de daarbij geldende voorschriften en afspraken consequent te volgen.

*Ik merk dat sommige medewerkers van de thuiszorg moeite hebben met palliatieve sedatie. Men is nogal angstig en heeft het idee dat je iemand aan het dood maken bent. Als ik zeg we gaan sederen volgens het protocol van IKL/Pallialine, dan weten ze lang niet altijd wat daarmee wordt bedoeld. Ik los dat tegenwoordig op door in mijn dokterstas tien prints van het protocol te hebben. Dan kruis ik netjes aan waar we wat betreft datum en tijd zitten en welke stappen je dan dus nog mag doorlopen. Ik zeg ook dat er altijd voor akkoord overlegd kan worden. Maar ook dan blijken er nog vragen te zijn als 'wat is wekbaar?' of 'wat is onrust?'*

Juist omdat er zoveel verschillende mensen uit de thuiszorg bij een patiënt komen en het oude schriftje er niet meer is, klagen vrijwel alle huisartsen over de communicatie. Hierbij speelt ook een rol dat de thuiszorgregistraties elektronisch verlopen met gebruikmaking van uiteenlopende, niet op elkaar aansluitende, systemen en dat het omgaan met privacy niet goed is geregeld.

*Ik heb niet het gevoel dat ik het samen met de thuiszorg doe. Dat komt misschien omdat er geen informatie meer is, zoals vroeger via de klapper. Tegenwoordig hebben ze allemaal iPads met informatie waar wij niet bij kunnen. Daarom moet ik nu alles op een kladje schrijven en dat gaat ten koste van het overzicht. Maar misschien ligt het ook aan mij en moet ik, als het erg ingewikkeld wordt, duidelijker opschrijven wat ik van de thuiszorg verwacht. Gelukkig gaat het in de palliatief-terminale fase toch vaak goed omdat er hier een palliatief team is van één organisatie waardoor je vrijwel altijd met dezelfde mensen van doen hebt.*

*Het is jammer dat het oude schrift er niet meer is want de communicatie gaat nu veel slechter. Alles gaat per iPad, maar in de dossiers die zij gebruiken, kunnen wij geen inzage krijgen. Als het nodig is kun je natuurlijk bellen, maar dat is veel lastiger dan dat ouderwetse boekje. Doordat er zoveel verschillende mensen werken, weten ze vaak niet wat ik voor goede zorg van belang acht.*

De klacht over de gebrekkige informatie-uitwisseling betreft dan wel het vaakst de thuiszorg, maar beperkt zich daartoe niet. Het betreft ook de organisatie waar huisartsen zelf deel van uitmaken.

*Een echt heel heikel punt betreft de communicatie met de thuiszorg. Dat gaat tegenwoordig heel omslachtig omdat het heel erg is afgedekt wat betreft privacy en dergelijke. Dit geldt overigens ook voor de samenwerking met de huisartsenpost. Daar krijg je vaak niet de goede informatie over patiënten die terminaal zijn. Dat zijn de zwakke punten in het geheel.*

Hoewel er veel geklaagd wordt over de communicatie, weten huisartsen en thuiszorgmedewerkers ook wel weer oplossingen te vinden.

*Ik vind het vreselijk irritant dat ik niet in de systemen van de thuiszorg kan inloggen en verpleegkundigen niets meer in de mappen schrijven. Ik schrijf de relevante zaken wel voor ze op. Gelukkig kan ik gemakkelijk bellen met de thuiszorgorganisatie. Dat doen ze ook omgekeerd en de verpleegkundigen stappen gemakkelijk even de praktijk binnen, zoals dat vroeger ook ging met de wijkverpleegkundige. Het is best lastig dat het allemaal zo versnipperd is en er overal een personeelstekort is waardoor je de mensen niet meer kwijt kan.*

In ons land functioneren categorale thuiszorgorganisaties voor mensen met bepaalde geloofsachtergronden of met een niet-Nederlandse of Molukse afkomst. Zij kunnen de huisarts helpen rekening te houden met signalen die ze zien, maar de huisarts kan ook last hebben van de opvattingen van de verpleegkundigen of hun organisaties.

*Een verpleegkundige van een Molukse organisatie vertelde mij dat de echtgenoot van een patiënte bang was voor de agressiviteit van haar man. Die patiënte had dat niet aan mij durven vertellen. Toen er bij haar nauwelijks meer voeding en vocht binnenkwam, adviseerde de arts ouderengeneeskunde mij een sonde te laten plaatsen. Maar de Molukse*

*thuiszorg kreeg deze niet binnen. Daarbij speelde de emotionele weerstand van de verpleegkundige om dit te doen een rol. Het verliep beter toen er een morfiepomp moest worden geplaatst.*

*In dit stadje met veel Molukkers wordt er al gauw een thuiszorgorganisatie voor allochtonen ingeschakeld. Daardoor heb ik met dergelijke organisaties ervaring. Opvallend is dat de medewerkers 48 uur achtereenvolgende dienst doen. De ervaringen daarmee zijn wisselend. Ook is er bij hen weerstand als het gaat om palliatieve sedatie.*

Soms vraagt men zich af of thuiszorg met een groot landelijk bereik haar functie nog wel waar kan blijven maken.

*Ik vraag me wel af of thuiszorgorganisaties het wel waar kunnen maken. Nu al is er een probleem als het gaat om een pomp. Dan wordt gezegd 'moet dat echt vandaag?' want dan moeten ze die van ver weg laten komen.*

Kijkend naar de drie regio's en naar de zorgmogelijkheden in de grote stad en op het platteland, dan is in Drenthe en in het Midden-Nederland buiten de grote steden over het algemeen grote tevredenheid met de thuiszorg en hun specialistische teams te zien. In de steden en in het zuiden uit de huisartsenhuisartsen zich kritischer, vooral vanwege het groot aantal organisaties en de gebrekkige uitwisseling van informatie.

De tevredenheid over de palliatieve teams van zowel de kleinere als de grotere en academische ziekenhuizen is groot.

*Er is hier vanuit het academisch ziekenhuis een geweldig functionerend team waar je altijd terecht kunt en waarvan de palliatief specialistische arts en de verpleegkundigen bereid zijn in de vorm van een consult, dus door te adviseren zonder de behandeling over te nemen, de patiënt aan huis te bezoeken.*

Dat geldt echter niet voor de overige samenwerking. Over de samenwerking met de ziekenhuizen en medisch specialisten is hetzelfde patroon te zien als geschetst over de tevredenheid over de thuiszorg is: royale tevredenheid over de kleine ziekenhuizen en geringe tevredenheid over de grote.

*Natuurlijk loop ik wel eens tegen medische dingen aan, maar ik heb een gigantisch kleinschalig netwerk waardoor ik weet heel goed waar ik kennis of raad moet halen. Ik ben blij dat ik in een kleine stad werk waar ik de specialisten nog ken en zij mij. Dat werkt heel fijn.*

*Voor het goed kunnen samenwerken met de specialisten is het heel helpend dat we eens per twee jaar gedurende een paar dagen een gezamenlijk uitje op een boot hebben waardoor we gedwongen worden goed met elkaar op te trekken en te leren hoe je transmuraal samenwerkt, ook op het vlak van palliatieve zorg.*

*Ik ben goed thuis in de basisdeskundigheden, maar kan in specifieke situaties met anderen overleggen en op steun rekenen. Dat doen we in dit gezondheidscentrum met elkaar, met de betreffende specialist van het palliatief centrum of met het streekziekenhuis hier. Wie je vraagt hangt af van het probleem dat aan de orde is. Je hebt dat collegiale overleg, ook al is de levensverwachting een paar weken, wel nodig.*

Soms zijn mensen naar mij terugverwezen omdat de specialist van ons streekziekenhuis

*uitbehandeld is. Maar daarna is er toch nog overleg of behandeling mogelijk. Zo had ik een man met veel pijn vanwege de ziekte van Kahler. Daarover kon ik goed overleggen of een eenmalige bestraling nog zinvol kon zijn. Bij iemand met terminaal hartfalen en een ICD overlegde ik over de vraag wanneer het verstandig is de ICD met een magneet stop te zetten.*

Ongetwijfeld speelt de aard van de academische en grote ziekenhuizen een rol dat mensen vaak worden behandeld door specialisten in opleiding en op de afdelingen gevolgd worden door physician assistants.

*Het vervelende van ziekenhuizen is dat ze veel groter zijn geworden. Je strandt op heel veel assistenten en veel specialisten die in deeltijd werken en ook de turnover tijd is hoog. Je weet helaas niet meer goed wat je aan ze hebt. Bij de grote ziekenhuizen is het nog erger. Als iemand weer thuis is na een opname weet ik vaak niet wat er aan de hand is en is afgesproken. Dan ga ik er maar langs.*

*Het lastige met de samenwerking met de specialist is dat hier in deze stad met een academisch ziekenhuis de mensen vaak niet weten door wie ze behandeld zijn en de behandelaar vaak nog geen specialist meer is of dat zelfs nooit zal worden. Het gevolg is dat je de informatie mist om je rol als huisarts goed te vervullen.*

Juist over de academische ziekenhuizen die vanwege hun rol op het gebied van onderwijs, onderzoek en innovatie de voorhoede zouden moeten vormen, wordt het meest kritisch gesproken.

*Toen het met de patiënte met longkanker vanwege enorme ascites in de buik niet meer goed ging, lag ik in de clinch met de specialisten van het academisch ziekenhuis waarmee ik elke keer moest bellen. Ze zeiden dat er maar 900 cc in de buik zat waarop ik repliceerde: 'dat kan niet want ze heeft een buik van een negen maanden zwangere'. Dat kwam omdat ze het verkeerd hadden aangeprikt. Ik gaf daar commentaar op. Ja, ik was wel een beetje eigenwijs en besloot op een gegeven blik haar niet meer naar het ziekenhuis te laten gaan.*

*Het zal wel dat dit academisch ziekenhuis een palliatief team heeft, maar ik vind het een klotetent waar je als huisarts wordt afgekat. Ze weten alles beter waardoor ik me niet gerespecteerd voel. Als mensen uitbehandeld zijn, worden ze als het ware naar ons toe weggeschoven. Ik laat het dan ook zo ver niet komen. Ik onderhoud zoveel contact met deze mensen dat ze eerder naar huis komen.*

Eén huisarts was zo ontevreden over de wijze waarop in het academisch ziekenhuis met mensen in het eindstadium van hun leven wordt omgegaan, dat zij het initiatief nam om met haar collega de falende zorg bij een aantal in aanmerking komende afdelingshoofden en hoogleraren aan te kaarten. Deze casus vormde hiervoor de aanleiding.

*Een intelligente 88-jarige man in een eindstadium van COPD weegt slechts 35 kg. maar is cognitief nog in goede conditie. Hij beschikt over oramorf voor het geval hij benauwd zou worden. Bij de thuiszorg en op de huisartsenpost is bekend dat hij per sé niet meer opgenomen wil worden. In een weekend loopt het toch anders: de dienstdoende persoon van de thuiszorg vertrouwt het niet en belt de huisartsenpost. De waarnemer komt, laat hem toch opnemen en in het ziekenhuis wordt een CT van de thorax met contrastvloeistof gemaakt waarvoor de man driemaal in de longen wordt geprikt. Op maandagmorgen*

*neem ik vanwege de melding contact op met het ziekenhuis en vraag dringend hem naar huis te sturen of in een hospice op te laten nemen. In het hospice is geen plaats en de man blijft in het ziekenhuis waar hij tegen zijn wil na twee weken overlijdt.*

De huisarts en haar collega reageren als volgt:

*De casus was aanleiding gesprekken aan te gaan met de afdelingshoofden interne geneeskunde, nefrologie, cardiologie en longziekten en de specialist palliatieve zorg, allen hoogleraar. Om een goed gespreksklimaat te scheppen brachten zowel wij als de specialisten een casus in. De hoogleraar longziekten bleek nog nooit geboord te hebben van een palliatieve richtlijn en het markeren van het palliatieve traject. Nadat dit hem was uitgelegd, zei hij wel vijftig patiënten te kennen die voor palliatief-terminale zorg in aanmerking kwamen. Wij hebben gevraagd hoe - als zij het al niet weten - de assistenten in opleiding met hun palliatief-terminale patiënten leren om te gaan. We hebben hun ook duidelijk gemaakt dat bijna geen enkele patiënt weet dat ze een behandeling mogen weigeren en dat ze al gauw denken: 'de dokter stelt het voor; het wel goed zijn'. De gesprekken hebben als eyeopener gewerkt.*

Veel medisch specialisten zijn gericht op behandelen en niet op het verlichten van lijden in de eindfase van het leven.

*Ik merk dat de kennis, ervaring en belangstelling van een medisch specialist ophoudt op het moment dat hij de patiënt als uitbehandeld naar huis stuurt.*

*Een patiënte lijdt aan een dwarslaesie door metastasen in de rug waardoor ze incontinent is en een katheter heeft. Die lekt echter heel vaak door gruis. Toen ik daarover met de uroloog overlegde kreeg ik als vraag hoe de levensverwachting was en of het in dat licht wel nodig was om daar nog iets aan te doen. Er was weinig gevoel voor het ongemak dat zo'n lekkende katheter voor mensen is.*

De kwaliteit van de samenwerking in de palliatief-terminale fase hangt af van het specialisme en de mate waarin men te maken heeft met mensen die binnenkort het sterven onder ogen moeten zien. Over de samenwerking met de oncologen zijn de huisartsen vaak zeer tevreden. Hun klachten betreffen vooral sommige specialisten in chronische aandoeningen.

*Toevallig heb ik drie patiënten met een cholangiotumor, een zeldzame tumor, waardoor de patiënten veel last van jeuk kunnen hebben. Bij de Maag-Darm-Lever-artsen kan ik ook als deze patiënten uitbehandeld zijn goed terecht, maar dat geldt niet voor de longarts als mijn patiënt met longkanker een voor de patiënt en mij lastig probleem heeft.*

*Met de oncologen hier is goed samen te werken, ook in het eindstadium van het leven, bijvoorbeeld als het gaat om een eenmalige bestraling om de pijn van een botmetastase te verlichten. Met de specialisten die te maken hebben met een chronische ziekte wordt het moeilijker. Te zien is wel dat de longartsen vanwege de vele patiënten met longkanker meer vertrouwd zijn met mensen die gaan sterven dan de cardiologen. Zelfs bij mensen met minimaal hartfalen zijn ze meer gericht op pillen dan op verlichten van lijden. Dat geldt ook voor het met de patiënt praten over het mogelijk of naderend sterven. Omdat het beloop minder vaststaat dan bij kanker, wordt er dan al snel niet over gesproken.*

*Het overleg met medisch specialisten verschilt erg van specialist en afdeling. Bij kanker wordt de huisarts nog wel behoorlijk ingelicht, maar bij niet-oncologen laat het veel te*

*wensen over. In het algemeen gaat de kwaliteit van de samenwerking met de specialist achteruit. Ik ben vooral teleurgesteld in de communicatie, niet alleen naar mij, maar vooral ook naar de patiënt. Men is massaal overgegaan op mailen in plaats van persoonlijk contact via de telefoon of vis-a-vis. Zelfs een brief is niet meer aan de orde.*

*Er is een cruciaal verschil tussen longartsen en cardiologen. Longartsen hebben vanwege longkanker veel meer met een stervensproces te maken dan cardiologen die meer te maken hebben met acute hartdood.*

Naast het samenwerken met professionals buiten de huisartsgeneeskunde, is het ook nodig dat huisartsen onderling samenwerken, bijvoorbeeld als het gaat om afwezigheid, ziekte of andere redenen om niet beschikbaar te zijn. Dat samenwerken gebeurt in de eerste plaats in de eigen groep.

*Ik ervaar veel steun van mijn collega's in de praktijk. Ze weten hoe ik werk, beschikken gemakkelijk over de informatie en vangen mij op als ik bijvoorbeeld net euthanasie heb uitgevoerd.*

Minder te spreken zijn de huisartsen over het functioneren van de huisartsenpost. Hierbij gaat het om het gebruik van de informatie die is aangeleverd, het zich houden aan de gemaakte afspraken en de kwaliteit van sommige daaraan verbonden collega's.

*Je krijgt tijdens de dienst op een huisartsenpost een beeld hoe de collega's met palliatieve zorg omgaan. Dat zie je al aan de afspraken: de helft wil gebeld worden als er met hun patiënt iets is en de andere helft niet. Die zien het wel na het weekend. Voor patiënten is het soms verschrikkelijk want de dienst duurt acht uur waardoor ze dan in een weekend wel vijf huisartsen zien. Op een carnavalsmaandag had ik drie terminale patiënten maar ook 17 visites. Dan is er geen goede zorg te leveren. Waarom spreek je niet af dat je je eigen terminale patiënt wil zien?*

*Op de huisartsenpost gaat het nog wel eens mis. Zo was de nacharts laatst drie uur met een patiënt bezig geweest. Door de paniek was het de nacharts ontgaan dat afgesproken was dat ik zou worden gebeld als er met mijn patiënt iets was. Het gevolg was dat mijn patiënt toen ik de volgende ochtend bij hem kwam nog steeds hijgend aan de rand van het bed zat.*

*Mijn patiënte was stervende. Het was zondag en ik sport veel. Voor ik ging roeien heb ik de huisartsenpost verteld hoe het ging en dat ik twee uur weg zou zijn. In die tijd zouden ze het zelf moeten oplossen, maar daarna wilde ik weer ingelicht worden. Toch bleek de volgende ochtend dat ze die nacht was overleden en al was geschouwd. Ik erger me eraan dat dit soort dingen constant fout gaan in de organisatie.*

*Ik zie op de huisartsenpost te vaak dingen van collega's die echt niet kunnen.*

Voor een huisartsenpost is het lastig dat huisartsen uiteenlopende wensen en gedragingen hebben. Ze onderscheiden zich onder meer in het onder bepaalde omstandigheden bereikbaar willen zijn als men geen dienst heeft, het aanleveren van de zorgplannen en verdere beleidsafspraken over en met de patiënt. Als oorzaak van de verschillen wordt wel genoemd de werkbelasting, het grote aantal huisartsen dat op een huisartsenpost werkt, de uiteenlopende privé-situaties en de onervarenheid met palliatieve zorg van veel jonge artsen of waarnemers.

*Lastig is dat veel huisartsen bij de huisartsenpost betrokken zijn. Soms komt het dan ook voor dat patiënten vertellen dat er een aardige man of vrouw bij hun kwam, maar dat deze alweer weg was voordat hij of zij net binnen was. Daar kun je niets aan doen. Zo werkt het nu eenmaal.*

*Ervaring is heel belangrijk. Op de huisartsenpost werk ik wel eens met heel jonge artsen en dan merk ik het gebrek aan ervaring.*

## Ondersteuning

Zoals al gezegd is samenwerken en ondersteunen niet scherp te scheiden. Ondersteuning heeft als doel het eigen professioneel handelen te verbeteren zonder dat een ander de zorg overneemt. De reeds aan de orde gekomen palliatieve teams en middelen als PalliArts en PalliaLine zijn hiervan voorbeelden.

*Juist bij het vooruit denken – advanced care planning – kan het palliatieve team je helpen. Jammer dat te weinig huisartsen daar gebruik van maken.*

Binnen de huisartsgeneeskunde kunnen de kaderartsen palliatieve zorg concrete ondersteuning bieden gericht op de problemen van een specifieke patiënt.

*Wij hebben hier nu twee palliatieve kaderartsen waarmee je laagdrempelig kan overleggen. Daarnaast zijn er hulpmiddelen als apps en een ondersteuningsteam. Vanuit de thuiszorg kan ik ook op verpleegkundig gebied gemakkelijk ontzettend veel kennis en tips krijgen. Dit alles heeft eraan hebben bijgedragen dat mijn kennis, soms door schade en schande, heel sterk is toegenomen en mijn afhankelijkheid van een specialist is afgenomen.*

*Met de komst van de kaderarts palliatieve zorg ben ik zeer tevreden. Zij zijn zelf huisarts maar hebben zich meer in palliatief-terminale zorg verdiept. Daardoor kunnen zij mij kunnen in concrete gevallen met raad en daad bijstaan.*

Sinds een aantal jaren functioneren er multidisciplinaire groepen gericht op palliatieve zorg thuis, de zogeheten PaTz-groepen, idealiter bestaande uit zes tot tien huisartsen en twee tot vier wijkverpleegkundigen die lokaal zes keer per jaar bij elkaar komen. Ze worden begeleid door een inhoudelijk deskundige palliatieve zorg met als doel vroegtijdig en proactief aan de hand van een palliatief zorgregister patiënten te identificeren die naar verwachting binnen een jaar komen te overlijden. De voortgang wordt voor evaluatie gemonitord.<sup>73</sup>

Een aantal gesprekspartners waardeert de deelname aan een PaTz-groep zeer.

*In de PaTz-groep bespreek je patiënten of casussen waarmee je zit waardoor je ervaringen uitwisselt. Er komen vele onderwerpen langs. Het is een soort nascholing, bijvoorbeeld hoe je omgaat met misselijkheid, obstipatie en hersenmetastasen. Ook waar je tegenaan loopt, zoals bij de zoveelste euthanasievraag. De groep bestaat uit fijne mensen die ik al lang ken en waarbij ik mijn emoties goed kwijt kan. De groep is opgericht vanwege de deskundigheid en het omgaan met je eigen emoties.*

*In de PaTz-groep worden casussen besproken die je je later nog herinnert als er zich situaties voordoen die lijken op het verhaal van toen.*

*Ik zit nu zo'n twee jaar in een PaTz-groep met alle collegae, apothekers en wijkverpleegkundigen uit deze plaats. De mensen van andere thuiszorgorganisaties zitten er niet bij.*



*Soms gaat het over louter medische dingen, soms over emoties of de achtergronden van patiënten. Ik weet niet of het inhoudelijk veel oplevert, maar het levert multidisciplinair begrip en betere samenwerking op. Dat is ook nodig want we weten veel te weinig van de ander. Je spreekt ook op een andere wijze met de wijkverpleegkundige dan dat je die vijf of tien minuten bij een patiënt ziet. Interessant is dat de wijkverpleegkundige een heel andere focus en kijk op de patiënt en diens omgeving kan hebben. Zij zijn er een uur en wij maar even. Voor effectieve en efficiënte zorg is het nodig dat je elkaar kent, dat er continuïteit is en de thuiszorgmedewerkers niet van heinde en ver komen.*

*Ik ervaar veel steun vanuit mijn PaTz-groep vanwege de tips en kennis op bepaalde deelgebieden die ik daar krijg. Zo voelde ik me buitengewoon oncomfortabel met methadon. Ik wist niet hoe in te schatten om daarmee een aanvaardbaar palliatief effect te bereiken en hoe kon worden voorkomen dat de bijwerkingen de overhand krijgen. Nu snap ik dat beter. Dat geldt ook voor het verschijnsel agitatie, bijvoorbeeld ten gevolge van benzodiazepines. De groep heeft mij meerdere handvatten gegeven om daar beter mee om te gaan. Wellicht komt dit ook omdat er in onze groep zowel een kaderarts palliatieve zorg als een kaderarts ouderenzorg zit.*

Toch zijn lang niet alle gesprekspartners lid van zo'n groep of er niet meer lid van.

*In deze plaats zijn twee PaTz-groepen. Lang niet alle huisartsen zijn bij zo'n groep aangesloten.*

*Ik ben geen lid van een PaTz-groep. Wel heb ik een rijk netwerk om mij te ondersteunen want ik ben niet onnipotent.*

*In deze regio is een steunteam, maar ik gebruik dat eigenlijk nooit. Als het niet lukt bel ik met mijn eigen palliatieve specialist, een collega-huisarts uit de buurt. Die is SCEN-arts geweest en heeft veel ervaring. Verder kan ik natuurlijk PalliaLine en PalliArts raadplegen.*

In een enkel geval ging het om onbekendheid.

*Wat is een PaTz-groep? Ik zit in geen enkel overleg. Ik leer vooral door de praktijk en de ervaringen waar ik me in verdiep en verder door de verplichte nascholingen. Ik durf best hulp in te roepen. Ik blijf niet aanmodderen.. De emoties de palliatieve zorg met zich meebrengen deel ik in het algemeen met vrienden die niet medisch geschoold zijn. Die zijn oprecht geïnteresseerd.*

Meestal gaat het echter om de werkwijze en de samenstelling van de PaTz-groep. Men vraagt zich af wat het toevoegt en zoekt zelf een vorm voor lering en feedback.

*We hebben hier een PaTz-groep waar ik niet vaak kom omdat het vaak plaatsvindt op een dag dat ik afwezig ben. Voorheen ging het vooral over mensen met maligniteiten, maar tegenwoordig over ouderen waarmee je vastloopt. Het is de bedoeling dat je daar van elkaar leert en de ervaring van een ander je de volgende keer oplettender doet zijn. Maar voor een specifieke patiënt heb ik de PaTz niet noodzakelijkerwijs nodig. In onze huisartsgroep hebben we het laatst over de PaTz gehad. Met een aantal collega's vind ik het af en toe gezwets. Ook ik denk dan: 'come to the point'. Tegenwoordig zitten er te veel mensen bij.*

*Ik ben lid van een PaTz-groep maar kom er weinig omdat het weinig toevoegt door de verpleegkundigen en de verzorgenden die erbij zitten. Dergelijke overleggen zijn goed bedoeld, maar de vraag is of je er als huisarts veel van leert. Ik heb meer aan de intervisiegroep. Daar voel ik me ook vertrouwd dan de PaTz-groep.*

*Ik ben geen lid van een PaTz-groep omdat er daar te veel mensen bij elkaar zitten. De PaTz-groep hier is trouwens getransformeerd tot een groep die niet meer met drie praktijken maar per praktijk bijeenkomt en zich richt op complexe problematiek van ouderen. Zelf ben ik echter goed in staat raad van elders te krijgen.*

Het beeld is dat de meeste huisartsen de voorkeur hebben voor een kleinschalige groep zonder al te veel mensen van een andere discipline.

*Ik heb geen behoefte aan een PaTz-groep. Ik zit in een heel fijne HAGRO waar we kwetsbaar kunnen zijn en we elkaar voor 100 procent vertrouwen. Ik kan daar ongcensureerd alles bespreken, ook mijn missers.*

Een ander punt is dat het bij palliatieve zorg vaak om ouderen gaat en dat de problematiek van ouderen een zekere overeenkomst heeft met die van mensen die gaan sterven. Praktisch speelt daarbij het beperken van het aantal overleggen.

*Er is zoveel overleg dat er ook een noodzaak is om de PaTz-groep en het overleg over ouderen in elkaar te schuiven. De groep functioneert redelijk. Er zijn drie huisartsen, een physician assistant en een persoon van de twee grootste thuiszorgorganisaties lid van. De rest hebben we buiten de deur weten te houden. Eigenlijk werken we zoals het oude hometeam.*

Veel lof is er voor de specialist ouderengeneeskunde.

*De samenwerking met de specialist ouderengeneeskunde, maakt mijn zorg aan deze patiënten wel gemakkelijker dan vroeger. Dat geeft echt veel steun en is verhelderend. De problematiek van ouderen is vaak best complex: je bent dementerend, je hart doet het niet meer goed en je longen ook niet meer. Soms is het best lastig te zien wat nu het echte probleem is.*

*Ik heb het meest aan de specialist ouderengeneeskunde hier.*

Door vrijwel niemand genoemd, maar door één huisarts wel, is de apotheker.

*Je moet niet onderschatten wat apothekers weten. Zij kunnen je bij heel veel lichamelijke problemen uitstekend helpen.*

Alles overziende zijn het vooral de kaderartsen palliatieve zorg, de specialisten ouderengeneeskunde en de specialisten uit het palliatieve consultatieteams die de huisartsen bij hun zorgverlening ondersteunen.

### **Overname van zorg**

Veel mensen sterven het liefst thuis. Dat willen huisartsen ook graag. Soms is dit echter niet mogelijk of heeft de patiënt de wens om juist niet thuis te sterven.

*Mijn patiënt had alle gelegenheid om in het eigen ruime huis dat op een mooie plek gelegen is en waar alle voorzieningen voorhanden waren te sterven. Toch verkoos hij om in een hospice van zijn keuze te sterven. Dat hebben we ook kunnen realiseren.*

Kwam dit vroeger nog wel eens voor, nu geven alle huisartsen aan patiënten in het laatste stadium van hun leven niet meer naar het ziekenhuis over te brengen. Hierbij speelt mee dat er nauwelijks ziekenhuizen zijn met speciale afdelingen

voor palliatieve zorg. Belangrijker hierbij is de komst van de hospices. Vrijwel alle huisartsen maken hiervan tot hun tevredenheid gebruik.

*De komst van hospices hebben mij enorm geholpen om in een aantal situaties goede terminale zorg het best te kunnen waarborgen.*

Veel patiënten vragen om een hospice en huisartsen vinden het een goede plek om te sterven. Eén huisarts is nogal expliciet over het hospice.

*Ik vind het hospice de armoedigste plek waar je als patiënt aan het einde van het leven naar toe kunt. Thuis is voor patiënten het prettigst. Dat daar van alles, tot 24-uurs zorg toe, kan zodat mensen niet naar dat hospice hoeven, beschouw ik als winst.*

De rol van huisartsen in de hospicezorg loopt nogal uiteen.

*In deze kleine stad mag je als huisarts in het hospice zelf de zorg voor je patiënt blijven houden.*

Vooral grote hospices en de hospices vanuit zorgorganisaties met specialisten ouderengeneeskunde weigeren nogal eens de verantwoordelijkheid voor de zorg bij de huisarts te laten. Huisartsen zijn het daarmee lang niet altijd eens.

*Ik ben blij met de komst van hospices. Wel vind ik het jammer dat je in het hospice hier als huisarts niet meer zelf de zorg mag leveren. Daarom stuur ik mijn patiënten naar hospices buiten deze stad. Overigens zijn we als huisartsen over deze situatie in gesprek met de thuiszorgorganisatie die verantwoordelijk is voor het hospice hier.*

*Ik vind dat de eigen huisarts zorg in het hospice moet kunnen geven.*

Sommige specialisten ouderengeneeskunde staan min of meer oogluikend toe dat de huisarts zelf verantwoordelijk blijft.

*De specialist ouderengeneeskunde van ons hospice draagt de zorg graag aan huisartsen over die hij kent en vertrouwt. Dat doet hij alleen al vanwege het groot aantal mensen dat in het eindstadium om euthanasie vraagt.*

## Reflectie

Voor goede palliatief-terminale zorg kunnen huisartsen niet buiten samenwerking met andere professionals en ondersteuning in complexe of problematische situaties.

Bij samenwerken met andere professionals gaat het allereerst over medewerkers van de thuiszorg. Probleem hier is dat één-op-één contact van vroeger met de wijkverpleegkundige om organisatorische redenen niet meer te realiseren is en dat zowel de patiënt als de huisarts te maken heeft met een groot aantal medewerkers. Deze hebben wisselende competenties en gebruiken uiteenlopende, niet aan de huisartssystemen te verbinden, registratiesystemen waardoor de communicatie niet altijd goed verloopt en tijdrovend is. Over de grote organisaties in het noorden en midden van ons land is men over het algemeen tevreden, maar in de grote steden en het zuiden, wordt heftig geklaagd over de versnippering. De communicatie en de beschikbaarheid van hulpmiddelen als katheters en

pompen moet worden verbeterd. Hierop moeten de zorgverzekeraars ook worden aangesproken.

De samenwerking met ziekenhuizen en medisch specialisten loopt goed in de kleine plaatsen waar huisartsen en specialisten elkaar kennen en activiteiten ondernemen om de samenwerking te verbeteren. De samenwerking met de academische en grote ziekenhuizen en de medische specialisten daar toont een mistroostig beeld. In essentie is men daar gericht op genezen in plaats van op zorg. Verder zorgt de interne hiërarchische taakverdeling voor grote afstand tussen de afdelingshoofden en degenen met wie de patiënten in het ziekenhuis te maken hebben. Een effect van de komst van de hospices zou wel eens kunnen zijn dat de belangstelling voor zorg als er geen uitzicht meer is op genezen, in deze ziekenhuizen nog meer is teruggelopen. Noodzakelijk is een systeem waardoor huisartsen en medisch specialisten over systematisch falen kunnen communiceren.

Ook wordt gesignaleerd dat de huisartsposities lang niet optimaal functioneren. Een rol speelt dat de grote zorgvraag slordigheid, zoals het niet lezen van bestaande afspraken, teweegbrengt en dat de post niet altijd bemand wordt door voldoende ervaren huisartsen. Opvallend is dat zoveel huisartsen over een voorziening waarvoor ze zelf ook verantwoordelijkheid dragen zo duidelijk klagen. Speelt ook hier het verschijnsel dat beroepsgenoten moeite hebben elkaar aan te spreken op falen?

De nieuwe ondersteuningsvormen helpen de huisarts zelf een goed niveau van zorg te bieden. Huisartsen zijn tevreden over mogelijkheden om ervaringen en kennis met collega's te delen. Waar velen echter niet zoveel in zien is het verschijnsel PaTz-groep. Huisartsen vinden vooral dat deze onvoldoende steunend voor hun is. Dit kan veroorzaakt worden door de beschikbaarheid van andere vormen van ondersteuning. Of dit allemaal ook voor de hele groep huisartsen geldt zal moeten worden beantwoord door evaluatieonderzoek naar het fenomeen van de PaTz-groep.

Thuis te kunnen sterven heeft de voorkeur van veel mensen. Niet altijd is dit echter mogelijk. Gelukkig zijn er hospices, soms op levensbeschouwelijke basis. Het voordeel van hospices is dat het personeel en vooral ook de vrijwilligers gericht zijn op het vreedzaam en zonder al te zeer lijden kunnen sterven in een daarbij passende omgeving. Begrijpelijkerwijs vinden huisartsen het moeilijk om helemaal aan het einde van het leven de zorg over te moeten dragen zoals soms een high care hospice vereist. We zien ook high care hospices waar dit niet gebeurt als dat voor een huisarts te realiseren is. Een suggestie is om, als dat gewenst is, dan de specialist ouderengeneeskunde de rol te geven van supervisor en de huisarts die van uitvoerder van het zorgbeleid.

# kwaliteitskader palliatieve zorg NL



## 12. Wat palliatief-terminale zorg de dokter doet

*Ik dacht altijd dat palliatieve zorg niets voor mij is. Ik wilde als huisarts mensen gewoon beter maken en echt praktisch bezig zijn op lichamelijk gebied. Maar nu ik jaren huisarts ben is palliatief-terminale zorg uiteindelijk misschien wel het gedeelte van mijn werk geworden waaruit ik de meeste voldoening haal. Het is dankbaar werk. Het verraste mij al vanaf het begin hoeveel voldoening het mij kan geven.*

Bijna alle huisartsen ervaren het verlenen van palliatief-terminale zorg als betekenisvol, zowel voor de patiënt en diens omgeving als voor zichzelf, dus zowel voor hun functioneren als persoon als professional. Nu wordt de term persoonlijk functioneren in de huisartsopleiding en de huisartsgeneeskunde veel gebruikt, maar is nog weinig beschreven wat hiermee nu precies wordt bedoeld is en wat de factoren zijn die dit bepalen.<sup>74</sup> Over persoonlijk functioneren en palliatief-terminale zorg wordt al gauw eindimensionaal gesproken in de zin dat wordt gedaan alsof her persoonlijk functioneren de bepalende factor bij uitstek is voor de kwaliteit en wijze van zorgverlening door de arts. De gesprekken met de huisartsen laten echter zien dat bij de kwaliteit van hun palliatief-terminale zorgverlening niet alleen een rol speelt hoe ze als persoon functioneren, maar dat omgekeerd het verlenen van palliatieve zorg en alles wat daarbij komt, ook hun functioneren als persoon beïnvloedt. In zekere zin kan dus worden gesteld dat persoonlijk functioneren en kwaliteit van palliatief-terminale zorg elkaar wederzijds beïnvloeden.

Dat het verlenen van palliatief-terminale zorg iets doet met de dokter laat het volgende zien:

*Het feit dat die man zo angstig was, veroorzaakte een heleboel onrust bij mezelf. Als de zaak niet onder controle te krijgen is en iedereen tegen je aan blijft drukken, er veel onrust is of er veel wordt gebeld en er niets lukt, dan ben ik wel van het snel knopen doorhakken.*

*Zorg aan stervenden is een onderdeel van mijn vak, maar ik vind het wel een uitputtingslag, zeker als je een paar van die mensen tegelijk hebt. Je bent er druk mee, het kost veel tijd en je werk voor de andere mensen loopt gewoon door. Het moet allemaal tussendoor en gaat gepaard met gigantisch veel papierwerk. Dat dit zo is, is logisch want het is niet niks wat je doet.*

*Het doodgaan van een patiënt doet ook iets met mezelf. Juist vanwege de intensiteit van de laatste fase, verlies je ook zelf iets.*

De ene huisarts raakt met de dood van een patiënt iets van zichzelf kwijt, terwijl de ander spontaan aangeeft er weliswaar even naar van te worden, maar dit gevoel ook weer gauw kwijt te raken.

*Ik heb niet het gevoel dat ik zelf iets kwijt ben als een patiënt is overleden. Laatst overleed een vrouw van 42 jaar die ook moeder was. Dat vond iedereen in de praktijk wel erg lastig en dat raakt je dan wel extra. Maar dat is ook weer gauw over en daarmee klaar.*

Nu hoeft het feit dat een ervaring iets met de dokter doet nog niet in te houden dat hij daardoor professioneel of persoonlijk anders gaat functioneren. De zorg

kan zwaar zijn zonder dat een huisarts vindt dat dit zijn persoonlijk functioneren beïnvloedt.

*De allermoeilijkste begeleiding in mijn hele carrière was voor mij die bij een voorheen keurige man die al 13 of 14 jaar de ziekte van Kahler had en op een gegeven moment vol zat met gaatjes in zijn schedel. Deze man leek in een soort andere wereld te zijn beland waarover hij de meest fantastische verhalen vertelde. Voor zijn echtgenote was het een drama. Hij werd steeds onrustiger en agressiever en moest steeds vaker gecontroleerd worden. Antipsychotica en slaapmiddelen hielpen hem niet. Verpleegkundigen werden bang voor hem. Hij is in de PaTz-groep en met het palliatief team besproken en psychiaters werden ingeschakeld. Uithuisplaatsing was geen oplossing. Terminale sedatie wilde hij en zijn zoon heel lang niet. Uiteindelijk is het toch gelukt daarmee te beginnen waarna de rust terug keerde. Ik heb er heel wat uurtjes inzitten want je wilt graag wat betekenen voor de familie, maar oh, wat was het zwaar.*

De zorg viel deze huisarts zwaar. Het feit dat de patiënt en de zoon lang geen palliatieve sedatie wilden, wekt de suggestie dat de huisarts hierover als serieuze mogelijkheid gesproken heeft voor er sprake was van een levensverwachting minder dan 14 dagen. Speelde hierbij mee dat hij het zelf zo zwaar vond?

Veel huisartsen putten voldoening uit palliatieve zorgverlening. Dankbaarheid van de patiënt en diens omgeving kan zelfs ego-strelend zijn.

*Ik vind het geven van palliatieve zorg heel bevredigend. Het is mooi werk waardoor je ervaart waarom het gaat in het leven. Ik vind het heel bijzonder dat je wordt meegenomen in de intimiteit die mensen hebben met hun familie, dat mensen dat toelaten en willen. Het is vormend en verrijkend waarvoor ik erg dankbaar ben. Ik moet toegeven dat het ook je eigen ego kriebelt. Het leert me ook dat je ondanks dat je ziek ben en dood zal moeten gaan, nog van waarde bent en dat het daarom belangrijk is dat je nog zorg kan krijgen.*

Toch kan intensieve zorg het persoonlijk leven zodanig gaan bepalen dat een huisarts bewust besluit grotere afstand te gaan aanhouden.

*Toen ik pas praktiseerde, 20 jaar geleden, zorgde ik ervoor altijd bereikbaar te zijn. Via mijn mobiele nummer konden mensen mij altijd bellen. Dat gebeurde echter niet vaak. Zes jaar later, op een moment dat ik zelf niet lekker in mijn vel zat, had ik een echtpaar van rond veertig oud, die beiden kanker hadden: hij een met veel pijn gepaard gaande prostaatcancer en zij een mammacarcinoom. Het is me gelukt deze mensen mooi aan het einde te laten komen, maar na afloop heb ik tegen mezelf gezegd 'dit wil ik niet meer'. Ik ben er een tijd tussenuit gegaan en toen ik terugkwam heb ik besloten mijn mobiele nummer niet meer te geven. Ik zorg er nu voor dat er op de huisartsenpost een goed dossier is waarin ik aangeef of en wanneer men mij mag bellen. Als dat gebeurt, kijk ik wel wat ik daarmee doe. Ik wil nu de vrijheid hebben om te drinken als ik geen dienst heb. Ik ben ook bewust buiten deze plaats maar op niet al te grote afstand daarvan gaan wonen. Ik heb veel geleerd van die moeilijke periode en weet dat anderen hiermee heel verschillend omgaan.*

Een huisarts beargumenteert waarom in zijn ogen ook een parttimer die minder beschikbaar is goede palliatieve zorg kan leveren. Rekening houden met je overige verplichtingen kan je ook rust geven.

*Ik had te maken met het verzorgen van mijn vader en met iemand die bij mij wonend veel zorg nodig had en heb daarom in die tijd wel eens 50% in plaats van 80% gewerkt. Met 50% kan je ook goede palliatieve zorg geven. Je kan dan misschien nog wel makkelijker een uurtje vrij maken. Daarbij scheelt het ook dat ik tweeverdiener ben. Ik voel geen druk meer. Ik ben een beetje door de wol geverfd en dan doe je het veel makkelijker. Ik lig er niet meer wakker van, zoals vroeger.*

De situatie om als parttimer palliatieve zorg te verlenen heb ik zelf ook meegemaakt toen ik naast huisarts hoogleraar of hoofdredacteur van *Medisch Contact* was. Ik probeerde het zo te regelen dat patiënten die gingen sterven, de zorg kregen die nodig was.

Huisartsen verschillen van opvatting over de mate waarin ze hun inzet voor patiënten mogen laten afhangen van hun privéomstandigheden. Een huisarts heeft hierover de volgende mening.

*Ik had een gesprek met iets jongere collegae die met elkaar een groep vormen. Ze zeiden ieder drie dagen per week te werken en te zorgen voor een goede overdracht waardoor alles, inclusief de terminale zorg, kon worden opvangen. Ik vind dat dat echt niet kan. Als het mogelijk is moet je het zelf doen want jij kan wel denken dat je het fantastisch hebt overgedragen maar dat doe je in mijn ogen dan wel vanuit een tweede keuze. Als beroepsgroep zouden we allemaal moeten vinden dat zorg aan stervenden op plaats één moet staan en dat het altijd een second best is als je oplossingen moet verzinnen vanwege het thuisfront of sport, dingen die in mijn ogen zeker ook belangrijk zijn.*

De vraag is of parttime werken met goede vervanging en zorgvuldige overdracht slechts een second best oplossing is en of het om goed professioneel te handelen inderdaad noodzakelijk is zoveel als maar kan beschikbaar te zijn. De huisarts die net aan het woord was zegt hierover:

*Ik ben een controlefreak en denk daarom dat een stukje controleverlies, het moeten loslaten en het moeten overlaten aan een ander, ook meespeelt. Dat heb ik ook op het medisch-inhoudelijke vlak. Ik denk al gauw dat ik iets niet weet, terwijl dat meestal niet zo is. In het begin had ik dat helemaal. Ik kon daar onzeker van worden. Ergens wil ik helemaal begrijpen wat er gebeurt en gaat gebeuren. Dat is vaak niet mogelijk en dat voor iemand met mijn karakter best moeilijk.*

De opvattingen hierover hebben ook met het eigen persoonlijk functioneren te maken. Het omgaan met onvoorspelbaarheid wordt door meer huisartsen lastig gevonden.

*Ik vind het lastig om mensen in de laatste levensfase bij te staan. Het kost veel tijd en is erg afhankelijk van de patiënt en daarom ook zo onvoorspelbaar. Ik kan daar niet altijd goed tegen. Ik wil iets kunnen doen, maar die onvoorspelbaarheid vind ik lastig.*

Persoonlijke eigenschappen en omstandigheden spelen dus in belangrijke mate mee hoe iemand betrokken wil en kan zijn bij stervende mensen.

*Van een huisarts wordt al gauw verwacht dat hij ook 's avonds, 's nachts en in het weekend zelf de zorg voor terminale patiënten blijft doen. Dat probeer ik echter te vermijden en privé privé te houden. Ik heb drie kinderen en wil om het vol te houden de grens goed bewaken, ook naar mijn gezin toe. Dat geldt voor meer collegae. De meeste huisartsen*



wonen ook niet meer in het dorp waardoor ze de zorg niet meer zoals vroeger kunnen leveren. In de vier dagen dat ik hier ben probeer ik goed voor mijn patiënten te zorgen en met de thuiszorg een zorgplan voor de patiënten in het laatste stadium op te stellen. Met de hulp van de thuiszorg, de collega's en de huisartsenpost lukt het meestal wel de zorg over de dagen dat ik er niet ben heen te tillen. Vanaf het moment dat een ongeneeslijke diagnose is gesteld zorg ik ervoor dat er een melding in het systeem van de huisartsenpost staat zodat men in de terminale fase altijd de benodigde achtergrondinformatie heeft. De collega's kunnen me altijd bellen als er een probleem is. Slechts eenmaal is het anders gegaan en ben ik gaan schouwen omdat een echtgenoot mij opbiechtte dat zijn vrouw altijd bang was geweest dat ze niet dood zou zijn als ze in haar kist lag en gevraagd had ervoor te zorgen dat ik zou komen schouwen om heel goed te kijken of ze wel echt dood was.

Ik heb nog nooit in de laatste fase mijn 06-nummer gegeven. Ik ben eventueel bereikbaar via de huisartsenpost. Ik heb liever dat ze daar weten wat ze kunnen verwachten en wat eventueel gegeven kan worden. Dit heeft alles te maken met het feit dat ik kinderen heb. Ik heb op dinsdag en vrijdag geen praktijk, maar op dinsdag en in de avonduren doe ik nog veel. Ik moet voor mezelf grenzen aangeven. Ik denk dat ik het voor dit moment goed heb geregeld.

Het niet geven van een 06-nummer aan de patiënt, hoeft niet te betekenen dat een huisarts buiten de normale werk- en diensturen niet bereikbaar wil zijn.

Ik geef mijn 06-nummer niet aan patiënten, wel aan de huisartsenpost. Ik doe het wel aan sommigen die ik goed ken. Ik geef bij de huisartsenpost aan wanneer ik voor ze beschikbaar ben, gewoonlijk 's avonds tot 11 uur en 's morgens vanaf 7 uur. Als ik geen dienst heb ga ik in het weekend zelf naar mensen die palliatief worden geseedeerd. En als ik zelf niet kan, vraag ik een collega uit onze praktijk.

Er zijn gevallen waarbij het overlijden van een patiënt de dokter echt raakt. Hierbij spelen allerlei omstandigheden een rol, zoals leeftijd, de relatie met de patiënt en de mate van lijden.

Ik gaf mijn 49-jarige patiënt na een aantal gesprekken, net zoals ik meestal doe, een brochure mee over zaken rond het levenseinde. Daarna bespreken we: 'hoe sta jij erin en hoe ik?' Ik bestedde aan hem vanwege zijn leeftijd bewust veel tijd. Als het iemand van 93 betreft, raakt het je minder dan als het om iemand van deze leeftijd gaat.

Zorg aan palliatieve patiënten en betrokkenheid bij euthanasie raakt je de ene keer meer dan de andere keer. Soms komt dat door onduidelijkheid van de diagnose, soms ook door de persoon. Hier lag het aan de persoon, doordat wij van gelijke leeftijd waren en ik een goede relatie met hem had.

Onder de belasting veroorzakende omstandigheden valt voor de meeste huisartsen het verrichten van euthanasie.

Euthanasie blijf ik heel, heel zwaar vinden, ook al sta ik er helemaal achter en is de casus zo klaar als een klontje. Ik vind het nogal wat om iemand dood te spuiten. Daar heb ik heel veel last van al komt er daarna een soort van euforie. Ik was net een jaar klaar en voelde me een meisje, lopend met een tasje. Ik voelde me toen zo eenzaam om op mijn eentje iemand een dodelijk spuitje te geven. Ik heb me, na een aantal keren euthanasie alleen verricht te hebben, voorgenomen dit nooit meer alleen te doen. Dat wordt ook helemaal geaccepteerd. Ik ben op zo'n moment heel erg gefocust op de medische handeling

*en kan dan niet zoveel oog hebben voor wat er om me heen gebeurt. Daarom heb ik een dokter naast me nodig die wel kijkt naar wat er allemaal gebeurt en er voor mij is als ik de deur uitloop. Ik zorg dat er iemand bij me is waarbij ik me fijn en veilig voel.*

Vaak speelt er een mix van beïnvloedende factoren.

*Het hangt erg van patiënten af hoe moeilijk ik het vind om als ze sterven met ze om te gaan. Daarnaast vind ik het lastig worden als ik weinig tijd heb. Ik werk vier dagen in de week. In het algemeen kan ik er wel voldoende tijd voor vrij maken. Als dat nodig is nemen mijn collegae en assistenten taken van mij over. Op dagen dat ik niet werk, hoef ik er dus ook niet naar toe. Als ik er ben, probeer ik er zoveel mogelijk voor mijn patiënten te zijn, maar als ik vrij ben, wil ik ook delegeren naar mijn collegae. Dat lukt in de meeste gevallen ook wel.*

Een partner of familie van een patiënt kan ook invloed hebben op hoe de arts zich voelt.

*Ik werd naar mijn gevoel belaagd door dochters die heel verwijtend waren dat ik hun moeder met een ovariumcarcinoom niet kon genezen. In de oosters-orthodoxe cultuur van deze vrouw mocht ze niet doodgaan en moest ik haar genezen. Er moest bloed worden geprikt en pilletjes worden gegeven. En dat terwijl ik haar buik maar zag zwellen en haar benen bijna openbarstten. Het was een continue strijd. Ik probeerde die sfeer te vermijden en een beetje mee te buigen door soms een pilletje erbij en soms eraf te doen, maar het was strijd en dat doet je wel wat.*

Er zijn ook huisartsen die als beroepshouding min of meer bewust afstand houden.

*Ik functioneer beter als ik een beetje afstand houd. Ik duik niet iemands hele leven in en hoef niet iemands levensverhaal precies te weten of iemand door en door te kennen om hem goed te kunnen begeleiden en helpen. Als je heel erg meeleeft wordt het heel lastig. Dat kost je veel krachten en energie.*

Dat is ook het geval bij deze huisarts die de patiënt juist veel ruimte wil geven door een diepgaand en mogelijk confronterend gesprek met de patiënt te vermijden. Veertig jaar geleden zou zijn grondhouding waarschijnlijk als mechanistisch zijn geclassificeerd.

*Een echt gesprek met de patiënt probeer ik te vermijden. Ik vermijd een gesprek wel eens uit betrokkenheid. Ik probeer mijn professioneel en persoonlijk leven te scheiden door heel zakelijk te zijn. Daarbij alles uitleggen en nog een keer uitleggen en de patiënt veel vrijheid te geven.*

Huisartsen verlenen niet alleen palliatief-terminale zorg aan hun eigen patiënten, maar worden tijdens diensten en andere waarneemsituaties ook betrokken bij patiënten van andere huisartsen. Dan worden ze geconfronteerd met de wijze waarop hun collegae met stervende patiënten omgaan.

*Ik heb echt een probleem als je tijdens de diensten op de huisartsenpost voor nare, acute situaties komt te staan omdat huisartsen hun zaken niet goed hebben geregeld. Dan moet ik soms gesprekken voeren waarvan ik denk 'wauw, hadden die niet eerder door de eigen huisarts moeten worden gevoerd?'. Je moet dan soms mensen laten opnemen omdat het thuis niet goed is geregeld. Daarvan heb ik trieste beelden gezien waarin ik me dan zo*

*machteloos heb gevoeld omdat mensen in de steek zijn gelaten. Het verdriet wat je dan ziet, doet mij wel wat.*

Eén van de doelen om nu met huisartsen over hun palliatief-terminale zorg te spreken, is te kijken wat er de afgelopen jaren is veranderd.

*Ik werk drie dagen per week en beschouw het geven van palliatieve zorg als één van de grootste verschillen met veertig jaar geleden. Enerzijds word je veel meer ondersteund, maar anderzijds is het veel complexer door de grotere druk om het lijden te bekorten en het andere patroon doordat mensen minder aan kanker en meer aan een chronische ziekte overlijden. Dat heeft het wel zwaarder gemaakt.*

*Mensen zijn ten opzichte van veertig jaar geleden veeleisender geworden en dat heeft niets met deskundigheid te maken. Dertigers zijn gewend te kunnen krijgen wat ze willen, maar bij ziekte en dood ervaar je dat dat niet altijd het geval kan zijn. Toch denken mensen tegenwoordig dat ze alles zelf in de hand hebben. Als er dan toch iets gebeurt krijg je een heel ander verwerkingsproces. Dat vind ik wel een thema om over na te denken.*

*In vergelijking met dertig jaar geleden is het veel drukker en complexer dan toen. Dat geldt overigens voor de hele patiëntenzorg. Tot enkele jaren geleden kon je een of twee weken weg zijn waarbij anderen het opvingen. Nu heb je zelfs een waarnemer nodig als je er een dag niet bent. Mensen zijn veel veeleisender geworden en hebben een korter lontje.*

## Reflectie

Het verlenen van palliatief-terminale zorg vergt veel van het persoonlijk en professioneel functioneren van de huisarts. Alle huisartsen met wie is gesproken waren bereid aan te geven wat deze zorgverlening met hen doet. Soms wordt deze zorg als een verrijking ervaren en soms als lastig en zelfs als een belasting. De ene huisarts houdt meer afstand dan de andere. Redenen om dit te doen zijn soms de verplichtingen naar nog opgroeiende kinderen, naar zichzelf om overbelasting te voorkomen en soms vanwege een professionele opvatting om door afstand juist ruimte aan de patiënt te geven. Wat palliatieve zorg met huisartsen doet hangt verder af van een mix van factoren, zoals de leeftijd van de patiënt, de aard en het beloop van het lijden, een vraag om levensbeëindigend te handelen en het appèl dat de omgeving op de arts doet. Uit het hoofdstuk over professionele ondersteuning blijkt dat de huisartsen zich gevoelsmatig vooral ondersteund voelen door de collegae en overig personeel in de praktijk en het regionale palliatieve team. Huisartsen die al langer praktiseren geven aan het gevoel te hebben dat vooral maatschappelijke factoren de belasting hebben doen toenemen. Hierop wordt in het volgende hoofdstuk teruggekomen.

### 13. Wat de gesprekken leren

De voorafgaande hoofdstukken leveren beelden over de wijze waarop de geïnterviewden omgaan met patiënten die spoedig zullen gaan sterven. Deze zijn gespiegeld aan die van mijn eerdere bevindingen rond 1980. De verschillen met toen zijn groot. Zo waren toen alle gesprekspartners man met een voltijdse praktijk, terwijl nu de verhouding tussen vrouwen en mannen in balans was en velen in deeltijd werkten. Destijds waren mijn gesprekspartners jonger en was hun belangrijkste motivatie te kunnen spreken over een onderwerp dat eerder een taboe was. Nu waren het juist de wat oudere huisartsen die hun ervaring wilden delen en was het moeilijk jongere collegae te vinden die bereid waren tijd vrij te maken. De beelden die uit de gesprekken zijn gedestilleerd behoeven dus niet helemaal overeen te komen met hoe alle huisartsen handelen. Ongetwijfeld is er sprake van een selectie. De oude beelden pasten goed bij de transitie op sociaal-cultureel en professioneel gebied in die tijd. Ze waren allermindst eenduidig en gaven goed de uiteenlopende houdingen en praktijken weer van waaruit huisartsen met stervenden omgingen. De één handelde als een godfather die weet wat goed is terwijl de ander zó mechanistisch de patiënt volgde dat het leek alsof de eigen normen en opvattingen er helemaal niet toe deden. De invloed van religieus bepaalde opvattingen was nog duidelijk te merken. Bepalend voor het overall beeld was het gebrek aan gevalideerde kennis om lichamelijk lijden te verlichten en adequate ondersteuning te verkrijgen in het geval men ergens vastliep. Tijdens mijn universitaire studie was er op geen enkel moment - op een door studenten georganiseerd symposium na - enige aandacht besteed aan sterven en hoe met stervenden moest worden omgegaan. Het leek wel alsof de dood niet bestond. De opleiding tot huisarts bestond toen nog niet. De beelden nu zien er anders uit. Qua grondhouding, opvattingen, kennis en ondersteuning om lichamelijk lijden te verlichten is ten opzichte van destijds een grote mate van convergentie waarneembaar. De verschillen zijn sterk afgenomen. Hieraan hebben de kwaliteit bevorderende activiteiten van zowel de beroepsgroep als de overheid, organisaties en personen die zich hebben ingezet om de palliatief-terminale zorg te verbeteren ongetwijfeld bijgedragen. Huisartsen beschikken nu over een scala aan middelen ter ondersteuning van hun handelen. Omdat het eindstadium van kanker vaak eenduidiger verloopt dan van chronische ziekten is, als het gaat om kanker, de convergentie het duidelijkst. Dit wil niet zeggen dat alle huisartsen gelijk handelen. Dat kan ook niet omdat huisartsen niet gelijk zijn. De convergentie is dan ook het grootst bij het omgaan met lichamelijk lijden, alhoewel ook daar verschillen zijn te zien, zoals het wel of niet draineren bij ascites of het zelf inbrengen van een naald voor een infuus of pomp. Een grote mate van overeenstemming is er nu ook als het gaat om de bereidheid om euthanasie uit te voeren of te starten met palliatieve sedatie. Finetuning laat echter zien dat er nog steeds verschillen en situaties zijn die aandacht behoeven. Dan gaat het om handelen dat bepaald wordt door de persoon van de huisarts en zijn of haar omstandigheden. Op een aantal bevindingen ga ik nader in.

## Spreken over het komend sterven

Het begeleiden van mensen die waarschijnlijk spoedig gaan sterven, vergt naast communicatieve vaardigheden, ook het vermogen om te gaan met onzekerheden en onverwachte gebeurtenissen. Dat het beloop en de complicaties van een dodelijke aandoening niet precies te voorspellen zijn, vindt de ene huisarts lastiger dan de andere. De één wil controle hebben en vindt het moeilijk onvoldoende grip te hebben, terwijl de ander daarmee soepeler weet om te gaan. De ene huisarts zet zich ook meer in om de patiënt en zijn familie voor te bereiden op een komend sterven dan de ander. Hierbij speelt de medisch specialist en de communicatie tussen huisarts en specialist mede een rol. Tot het moment dat een medisch specialist aangeeft dat hij, wat men tegenwoordig noemt, is 'uitbehandeld', is de specialist in het algemeen immers de primaire behandelaar. In deze fase lopen gemakkelijk allerlei doelen en verwachtingen door elkaar, zoals doodgaan voorkomen, doodgaan uitstellen of symptomen bestrijden. Mensen krijgen vaak ingrijpende behandelingen waarvan het doel de patiënt lang niet altijd duidelijk is en als dat wel gebeurt wordt vaak niet besproken dat het doel mogelijk niet wordt gehaald. Patiënten komen al gauw in allerlei streng geprotocolleerde behandelingstrajecten terecht, waarbij de aandacht uitgaat naar medische en objectieveerbare aspecten. Over de andere kant van de medaille, de niet zelden aanzienlijk grotere kans dat een behandeling niet lukt, wordt dientengevolge niet gesproken. Ondanks dat, worstelen mensen met de angst dat het uiteindelijk mis gaat. Het aan de orde stellen hiervan en het helpen mensen voor te bereiden op de dood, past achter niet in het optimisme van het medische discours. Terecht komen andere hulpverleners, zoals geestelijk verzorgers, hiertegen in geweer.

## Rol van de huisarts als de medisch specialist de primaire behandelaar is

Op medisch-inhoudelijk gebied dragen de academische en grote ziekenhuizen veel bij aan het op een goede wijze verlengen van het leven, denk bijvoorbeeld aan de wijze waarop tegenwoordig chemotherapie, immunotherapie en bestraling wordt toegepast. Helaas hebben veel huisartsen in de fase dat palliatie gepaard gaat met op verlenging van goed leven gerichte therapie, het gevoel dat het aan informatie en coördinatie ontbreekt en dat ze er maar wat bij hangen. Dit speelt vooral in de academische en grote ziekenhuizen, waar juist deze patiënten vaak worden behandeld. Daarvoor kunnen allerlei voor de hand liggende redenen worden aangedragen, maar zowel vanuit het belang van goede patiëntenzorg als van de noodzaak studenten en jonge artsen adequaat op te leiden, is dit een ongewenste situatie die zal moeten verbeteren. Jammer hierbij is dat huisartsen in tegenstelling tot een aantal decennia geleden hun patiënten nauwelijks nog in het ziekenhuis bezoeken. Dat bezoek droeg eraan bij dat de huisarts redelijk op de hoogte was van de situatie waardoor hij na ontslag een invloedrijkere rol kon hebben dan tegenwoordig. Het is winst dat mensen tegenwoordig voor deze behandelingen nauwelijks meer worden opgenomen en grotendeels thuis kunnen verblijven. Dit zou huisartsen gelegenheid kunnen bieden om wel het gesprek aan te gaan over de echte vooruitzichten, ware het niet dat de positie van de huisarts

in die fase vaak niet duidelijk is. In de thuissituatie is hij in principe de eerst aanspreekbare arts, maar vaak is afgesproken dat mensen bij problemen contact kunnen opnemen met de specialist. Voor de huisarts is het bij medische klachten inderdaad niet gemakkelijk om tot een verantwoord oordeel te komen omdat hij vaak niet beschikt over de actuele gegevens betreffende de medische situatie, het behandelplan en het doel van de behandeling. Als de huisarts nu in deze fase zijn patiënt ziet, gaat het al gauw over de dreiging die uitgaat van de situatie en over aspecten die het fysieke overstijgen en waarvoor een ziekenhuisomgeving niet het meest geschikt is om aandacht aan te geven. Huisartsen gaan met de situatie dat de specialist nog de leiding heeft verschillend om. Een aantal anticipeert door zelf informatie te vergaren, contact te houden met patiënten en de patiënt voor te bereiden op de volgende fase. Helaas zien de meeste huisartsen weinig heil in de door het Kwaliteitskader Palliatieve zorg.NL aanbevolen proactieve zorgplanning en zorg voor een individueel zorgplan.<sup>75</sup> Een aantal acht het beloop daarvoor te weinig voorspelbaar. Mogelijk speelt mee dat een proactieve houding aandacht, communicatie, rust en tijd vergt. Hoewel niet cijfermatig onderbouwd, lijkt het erop dat oudere huisartsen die minder verplichtingen naar hun gezin hebben, hierin beter in slagen dan de jongere, die nog kinderen thuis hebben en vaker in deeltijd werken. Los hiervan, blijven attitude en vaardigheden om moeilijke gesprekken te voeren van invloed. Voor het opbouwen van vertrouwen, verstevigen van de relatie en het voorbereiden op de situatie dat de behandeling niet aanslaat, verdient het aanbeveling dat medisch specialisten de patiënt duidelijk maken dat de huisarts buiten het ziekenhuis de eerst aanspreekbare persoon is die zowel het contact met de patiënt als met de specialist onderhoudt. Om zinvol te kunnen functioneren, is het voor de huisarts ontoereikend als alleen kan worden afgegaan op wat de patiënt vertelt. Hij moet beschikken over actuele informatie van de specialist om het beeld te completeren en te kunnen interpreteren. Uiteraard hoort daar andersom ook het zorgvuldig informeren van de specialist bij.

### **Rol van de huisarts als de medisch specialist is uitbehandeld**

Grotere betrokkenheid van de huisarts voor de patiënt die is 'uitbehandeld' is nodig omdat huisartsen in de laatste maand voor overlijden na een ziekte-traject veelal de hoofdbehandelaar zijn. Nog maar 32% van de patiënten brengt dan één of meer perioden in het ziekenhuis door.<sup>76</sup> Zo'n 18% van deze mensen overlijdt daar.<sup>77</sup> Patiënten brengen dus niet alleen tijdens de behandeling minder in het ziekenhuis door, maar het ziekenhuis is ook veel minder dan vroeger de plaats waar patiënten sterven. Als ze uitbehandeld zijn gaan ze veelal naar huis of een hospice. In de laatste week van het leven hebben huisartsen gemiddeld 2.6 maal contact met hun patiënt waarvan gemiddeld tweemaal via een huisbezoek. De meesten zien bestrijding van symptomen als hun belangrijkste taak; over hun rol en verantwoordelijkheid voor de overige aspecten van het sterven lopen de opvattingen uiteen. Dan ziet de één zich als regisseur, de ander als coördinator, begeleider of als een persoon die een eindje meeloopt. De taak lichamelijk lijden te verlichten geschiedt kwalitatief veel beter dan weleer, mede dankzij de

beschikbaarheid van zowel kennis als ondersteuning. Op een enkele na ziet bijna niemand de medische zorg in de palliatief-terminale fase nog als een knelpunt.

### **Psychische aspecten**

Over de psychische dimensie van het sterven schetsen de huisartsen een wat afwijkend beeld van dat van veertig jaar geleden. Toen zagen huisartsen dat angst vaak godsdienstig bepaald was en zaken van na de dood betrof. Nu heeft angst volgens hen meer betrekking op het komende lichamelijk lijden. Heftige psychiatrische beelden als depressie en psychose worden minder vaak gemeld. Destijds kwam dementie niet ter sprake, terwijl dat nu, vooral door de toename van het aantal patiënten met dementie en de angst daarvoor, regelmatig aan de orde komt. Buiten delier en dementie zijn huisartsen terughoudender met het toedienen van de psyche beïnvloedende middelen. Het beeld hoe met de niet-medische facetten van sterven wordt omgegaan is minder eenduidig. Volgens het kwaliteitskader wordt van de zorgverlener een actieve rol verwacht waarbij het niet alleen gaat om het goed interpreteren van verschijnselen maar ook om het exploreren van wensen en behoeften betreffende psychisch welbevinden op cognitief en emotioneel gebied en de thema's die daarbij een rol kunnen spelen. Ja, er zijn huisartsen die zo proberen te werken en daarbij bewust gebruik maken van aan hun persoon gebonden instrumenten als gesprekstechnieken. Er zijn er bij wie medemenselijkheid voorop staat en die een bezoek niet alleen afleggen vanwege medische aangelegenheden, maar ook om mensen te troosten en daarbij indien gepast een normaliter dubieuze handeling als aanraken niet schuwen. Maar niet iedereen inventariseert behoeften en wensen, exploreert wat er allemaal een rol speelt en pakt op grond daarvan problemen aan. Veel huisartsen vinden terecht dat angst voor het doodgaan en doodzijn iets is dat bij het moeten aanzien van de dood behoort en waaraan weinig is te veranderen. Jammer is dat sommigen daar geen deelgenoot van willen zijn en zich daardoor weinig verdiepen in de aanleiding voor en het karakter van de angst. In de ogen van huisartsen gaat het meestal niet om een classificeerbaar medisch probleem maar om een inherent, bij het leven behorend, verschijnsel zoals verdriet. Bij die andere kijk op doodgaan past mogelijk ook dat geen enkele geïnterviewde de aanbeveling van het kwaliteitskader volgt om gebruik te maken van (gevalideerde) meetinstrumenten. Op het gebied van psychische verschijnselen is er geen sprake van een welomschreven huisartsgeneeskundige aanpak. De opvattingen en gedragingen van huisartsen lopen uiteen zodat op macroniveau niet duidelijk is wat van huisartsen op dit gebied verwacht mag worden. Voor de wat ontspannen wijze waarop veel huisartsen kijken naar gebruikelijke reacties op komend sterven is veel te zeggen. Dat neemt niet weg dat van huisartsen wel mag worden verwacht een onderscheid te maken tussen normaal bij het sterven behorende verschijnselen en signalen die wijzen op een verstoord stervensproces.

## **Betekenis- en zingeving**

Het kwaliteitskader onderscheidt naast de psychische ook een spirituele dimensie. De vraag is of een dergelijk onderscheid wel terecht is. Zo wordt het hervinden van levensvulling tot de thema's van de psychische dimensie gerekend, terwijl de betekenis van het levensverhaal bij ziekte en dood genoemd wordt als aandachtspunt voor de spirituele dimensie. Ongetwijfeld hebben huisartsen voor zichzelf spirituele en existentiële overtuigingen maar in hun hulpverlening aan stervenden komt het weinig verder dan dat ze bij vragen over spirituele zorg spreken over geloofsproblematiek en dan nog wordt de omgang daarmee sterk bepaald door hun eigen achtergrond en opvattingen hieromtrent. Was het voorheen nog zo dat huisartsen bepaalde opvattingen, zoals het al dan niet mogen uitvoeren van euthanasie, beargumenteerden vanuit hun eigen levensbeschouwing of geloofsopvattingen, nu komt dat nog nauwelijks voor. Huisartsen vinden het moeilijk om te gaan met mensen met een religie of levensbeschouwing waarmee ze niet vertrouwd zijn, zeker als de regels daarvan hun eigen gewenst beleid in de weg staan. Hun probleem gaat niet zo zeer om de geloofsinhoud, maar om de daarmee verwante sociale en culturele aspecten. Van exploreren van spiritualiteit en existentiële waarden en het bij problemen overdragen naar een zorgverlener op dit gebied is niet of nauwelijks sprake. Hooguit nemen huisartsen op dit gebied verschijnselen waar, maar betekenis voor hun handelen heeft het nauwelijks. Bij het gebrek aan verwijzing of overdracht speelt mee dat artsen en geestelijke verzorgers in gescheiden werelden leven en dat er extramuraal nauwelijks geestelijke verzorgers zijn met expliciete deskundigheid op het gebied van zorg aan mensen in de palliatief-terminale fase. Het gevolg is dat het levensverhaal van mensen en wat ze ervaren als zin en betekenis van het geleefde leven in de zorgverlening nauwelijks aan de orde komt. Overigens zit aan deze constatering ook een andere kant. Mogelijk hebben lang niet alle patiënten behoefte aan spirituele zorg. Huisartsen zouden als doel moeten hebben dat patiënten bij wie naar hun gevoel spirituele problematiek speelt of die daarover met een zorgverlener willen spreken daarvoor de gelegenheid krijgen. Huisartsen hoeven op dit terrein niet zelf de zorg te verlenen. Het zou mooi zijn als huisartsen echt oog hebben voor de verbinding tussen de verschillende aspecten van het sterven en met hun patiënt over de problematiek ten aanzien van het doodgaan kunnen spreken, maar de vraag is hoe reëel het is om dit als norm te handhaven. Mij lijkt het nodig in het kwaliteitskader preciezer aan te geven wat ten aanzien van de spirituele dimensie van de huisarts wordt verwacht.

## **Sociale en culturele invloeden**

Het kwaliteitskader kent ook een sociale dimensie waarin van de zorgverlener wordt verwacht dat deze stilstaat bij de betekenis van de sociale context op het welbevinden van de patiënt en diens naasten. Voor een professie die zich profileert



als gezinsarts is, zou dit een vanzelfsprekendheid moeten zijn. De aandacht van huisartsen gaat vooral uit naar de primaire leefomgeving van de patiënt. Die aandacht is begrijpelijk want daarop hebben ze door hun gesprekken en bezoeken het meeste zicht. Lang niet allen geven blijk van kennis van of belangstelling voor de verdere sociale verbanden van de patiënt. Toch zijn er huisartsen die de situatie van hun patiënt kunnen plaatsen in een bredere sociale context, zoals een vroeger beroep of maatschappelijk functioneren. Huisartsen zijn zich ervan bewust dat de kwaliteit van de zorgverlening mede wordt bepaald door de wijze waarop patiënten en primaire omgeving met elkaar omgaan en communiceren en dat sociale en culturele factoren hierbij een grote rol spelen. Maar wat betekent dat voor hun handelen? Het is niet moeilijk om zorg te verlenen aan mentaal krachtige patiënten waarmee je als huisarts al een goede relatie had en met wie je je sociale positie en stelsel van normen en waarden ongeveer deelt. De casussen laten zien dat het lastiger wordt als de sociale positie en gedragingen sterk verschillen, als mensen tot bepaalde religieuze of etnische groeperingen behoren en/of als er machtsverhoudingen spelen waardoor mensen hun situatie niet realistisch onder ogen zien of mogen zien. Toch mag van huisartsen worden verwacht dat ze dergelijke verschillen kunnen hanteren. Dit alleen al vanwege het gegeven dat de meeste huisartsen een behoorlijk variërende populatie aan patiënten hebben. Sociale verschillen speelden voorheen, toen de dokter nog op een voetstuk stond, ook. Nu is de sociaal-culturele diversiteit echter toegenomen. Niet alle huisartsen zijn vertrouwd met de normen, waarden en gedragingen van mensen met een andere afkomst. Juist rond het sterven worden huisarts geconfronteerd met mensen met afwijkende meningen en gewoonten die soms zelfs strijdig zijn met wat de huisarts als goede zorg beschouwt. Een aantal huisartsen weet daardoor niet goed hoe daarmee om te gaan. Het hanteren van verschillen vergt een vermogen en wil tot adapteren. Gelukkig zijn hiervoor scholingen zoals de cursussen die Pharos aanbiedt.<sup>78</sup> Met partners werd voorheen vaak los van de patiënt, in de keuken of aan de voordeur, gesproken. De onderlinge communicatie over wat er aan de hand is, gaat veel soepeler tenzij de inzichten over zaken als levensbeëindiging verschillen. In het algemeen krijgen partners voldoende aandacht en is er begrip voor dat zij zowel mantelzorgers zijn als personen die zelf ook een komend verlies te dragen hebben. Ten opzichte van degene die gaat sterven kunnen ze heel verschillend in het proces zitten. Kinderen wonen tegenwoordig vaak op een afstand waarbij het hun onmogelijk is om zowel het eigen huishouden te bestieren als gelijktijdig voor een zeer zieke ouder te zorgen. De casussen laten zien dat kinderen vaak wel zorg willen verlenen maar dat dit lang niet altijd haalbaar is. Soms is het voor huisartsen lastig de focus te houden op de autonomie van de patiënt en zich niet te gemakkelijk te laten leiden door de wensen en verlangens van degenen die zullen achterblijven.

### **Levensbeëindigend handelen**

Een groot verschil met voorheen betreft het levensbeëindigend handelen. Destijds was euthanasie niet wettelijk geregeld, werd het veel minder vaak toegepast en

werd er niet over gesproken als dat wel gebeurde. Dat dit tegenwoordig anders ligt, blijkt wel uit het gegeven dat de Regionale Toetsingscommissies in 2021 7666 meldingen van euthanasie hebben ontvangen.<sup>79</sup> Van palliatieve sedatie was destijds helemaal geen sprake omdat het als begrip nog een onbekend was. Hoe vaak het nu voorkomt is niet precies bekend omdat het niet hoeft te worden aangegeven. Op grond van cijfers van de huisartsgeneeskundige peilstations kan worden geschat dat het tussen de 20 en 25% van de overledenen ligt.<sup>80</sup> De meeste huisartsen zijn bereid om euthanasie uit te voeren als dat de actuele wens van de patiënt is, de aan het lijden ten grondslag liggende aandoening uitzichtloos is en zij mee kunnen voelen dat het lijden voor de betrokkene ondraaglijk is. Slechts één van de huisartsen was om godsdienstige redenen behoorlijk terughoudend, zij het dat hij euthanasie niet absoluut afwees.

Mensen zijn tegenwoordig al lang voor de palliatief-terminale fase begint en zelfs voor ze ziek zijn, bezig met de vraag wat hun wensen zijn ten aanzien van hun levenseinde. Ze leveren extern opgestelde euthanasieverklaringen en wilsverklaringen bij hun huisarts in, vaak met de gedachte dat dit voldoende is om het leven op het moment dat dit in hun ogen nodig is beëindigd te krijgen. Terecht geven veel huisartsen aan dat dit zo niet kan en dat daarvoor eerst een gesprek noodzakelijk is. Dit is nodig omdat mensen over levensbeëindiging vaak onjuiste denkbeelden hebben. Eén zo'n veel voorkomend denkbeeld is dat mensen recht op levensbeëindiging hebben als zij dat willen. Dit is pertinent onjuist omdat euthanasie niet tot normaal medisch handelen behoort. In de gesprekken moeten denkbeelden en verwachtingen aan de orde komen en waar nodig worden gecorrigeerd. Van de huisarts mag worden verwacht dat hij eerlijk en precies het eigen standpunt aangeeft en praktische zaken bespreekt, zoals de onvoorspelbaarheid van het beloop van het stervensproces, wat er moet gebeuren bij afwezigheid, wanneer het besprokene moet worden geactualiseerd en wat de gang van zaken is na overdracht van de praktijk. De patiënt moet weten wat hij van zijn huisarts wel en niet kan verwachten. Met het bespreken van actieve levensbeëindiging en palliatieve sedatie aan het einde van het leven, gaan huisartsen om op een wijze die sterk bepaald wordt door hun attitude en persoonlijke overtuigingen. Er zijn er die al vroeg exploreren wat de ideeën en wensen zijn. Anderen wachten tot de patiënt, een partner of een kind actieve levensbeëindiging aan de orde stellen. En er zijn er die dit als een mogelijkheid aanbieden. Huisartsen hechten eraan binnen het kader van de wettelijke zorgvuldigheidseisen te handelen. In de huisartspraktijk vormen de uitzichtloosheid en reversibiliteit van de aandoening, in tegenstelling tot bijvoorbeeld de psychiatrie, nauwelijks een discussiepunt. Dit ligt anders voor de vraag of wanneer er sprake is van ondraaglijkheid en van een vrijwillig en persistent verzoek. De wensen en persistentie van de betrokkenen zelf, leveren vaak niet zoveel problemen op, wel de opvattingen van de omstanders. Als een partner geen actieve levensbeëindiging wil en de patiënt wel, nemen huisartsen de tijd om te proberen de partner mee te krijgen. Ze zijn zich bewust dat het gaat om de betrokkene zelf, maar houden wel rekening met de partner en soms ook met de kinderen. Lastig wordt het als de omstanders druk uitoefenen omdat ze menen

dat het zo niet langer kan; niet dat de huisartsen dan aan die druk toegeven, maar het kan wel aanleiding geven voor vervelende toestanden in een voor alle betrokkenen stressvolle situatie.

Actieve levensbeëindiging kan worden verwezenlijkt door euthanasie of hulp bij het innemen van een dodelijk middel door de betrokkene. Over de keuze hiertussen zijn de huisartsen verdeeld. De één vindt het zelf innemen van het dodelijk middel een bevestiging van de eigen wil van de patiënt, terwijl de ander bang is dat het zelf innemen mislukt en niet leidt tot een waardige dood. Dit terwijl is aangetoond dat dit niet of zeer zeldzaam voorkomt.<sup>81</sup> Ook spelen voorkeuren voor een snelle dood of juist voor een langzamere, minder acute dood een rol mee. Veel huisartsen laten voorbereidende handelingen, zoals het inbrengen van een infuusnaald tegenwoordig verrichten door anderen die daarin meer bedreven zijn. Het uitvoeren van euthanasie blijft voor veel huisartsen, ook als ze in het verrichten van euthanasie ervaren zijn, emotionerend. Daarom laten steeds meer huisartsen zich vergezellen door een tweede arts voor zowel proces als ondersteuning. Soms wordt al in een vroegtijdig stadium aangeboden te zijner tijd te kiezen tussen euthanasie en palliatieve sedatie. Dit klopt niet met de richtlijn dat palliatieve sedatie in aanmerking komt als het lijden op geen andere manier te verlichten is en de verwachting is dat iemand binnen veertien dagen overlijdt.<sup>82</sup> Huisartsen zijn goed op de hoogte van het verschil tussen beide. Het is belangrijk dit aan zowel de naasten als de medewerkers van de thuiszorg goed uit te leggen zodat zij weten wat het verschil is en dat sterven na palliatieve sedatie als natuurlijke dood wordt beschouwd. Van palliatieve sedatie moeten ze ook weten dat het een dag kan duren voor de sedatie goed is ingesteld, dat het verstandig is geen drinken meer aan te bieden en dat het een aantal dagen kan duren voor de patiënt overleden is. Dit laatste leidt nogal eens tot onrust bij de naasten. Het uitdrukkelijk betrekken van de thuiszorg past goed bij de richtlijn bij palliatieve sedatie expliciete aandacht te besteden aan een multidisciplinaire aanpak.

Tot slot van deze reflectie op het levensbeëindigend handelen van huisartsen een persoonlijke noot. Euthanasie heb ik al in de jaren zeventig verdedigd als een daad van barmhartigheid bij het geconfronteerd worden met twee kwaden: iemand te doden en iemand uitzichtloos en ondraaglijk te laten lijden. Ten aanzien van het voldoen aan het criterium ondraaglijkheid mogen we best wat kritischer zijn. Zo is het de vraag hoe het kan dat het aantal gevallen van euthanasie toeneemt in een tijdsgewricht waarin lichamelijk lijden aanzienlijk beter te verlichten is. Ondraaglijkheid betreft tegenwoordig niet alleen de actuele ondraaglijkheid van het lijden, maar ook te angst onaanvaardbaar te zullen gaan lijden. Doordat ondraaglijkheid langzamerhand een bredere betekenis aan het krijgen is, komt ook de vraag om levensbeëindiging eerder aan de orde. Dit draagt mogelijk bij aan de toenemende stijging van het aantal toegepaste gevallen. Betekent dit dat wij ook niet meer onderhevig te willen zijn aan gewone verschijnselen veroorzaakt door een ongecompliceerd verlopend stervensproces? En moeten we, als dat inderdaad het geval is, niet de vervolgvragen stellen wie in principe, dus als dat redelijkerwijs

mogelijk is, verantwoordelijk is voor levensbeëindiging in die omstandigheid en wie deze moet uitvoeren? Licht het dan niet veel meer voor de hand dat de patiënt zelf en niet de arts de verantwoordelijkheid voor de euthanasie neemt? Ik steun daarom degenen die het fenomeen 'zelfeuthanasie' bepleiten. De toename van het aantal gevallen van palliatieve sedatie noodzaakt eveneens een kritische reflectie. Deze betreft nu het handelen van artsen want die zijn daar verantwoordelijk voor. Is er ondanks de sterk toegenomen kennis om symptomen te mitigeren in al deze gevallen inderdaad sprake van een zodanig niet meer eenvoudiger te bestrijden lichamelijk lijden dat maatregelen om het eigen sterven niet meer bewust te hoeven maken onvermijdelijk zijn? Wat is ons motief? Niet meer het geduld of de ruimte hebben om de tijd zijn werk te laten doen? Patiënten het lijden te besparen of speelt mee dat ook artsen niet meer met een natuurlijk stervensproces geconfronteerd willen worden?

### **Samenwerken in de thuissituatie**

Multidisciplinaire aanpak vereist samenwerking. Veel huisartsen werken binnen de setting van hun praktijk samen met allerlei disciplines, zoals praktijkondersteuners, praktijkassistenten en fysiotherapeuten. In de palliatief-terminale fase speelt die samenwerking in praktische zin nauwelijks een rol, wel als mentale ondersteuning van de huisarts. De samenwerking met de medisch specialisten, en het gebrek daaraan in vooral de academische en grote ziekenhuizen, is aan het begin van dit hoofdstuk aan de orde gekomen. Traditioneel zijn de wijkverpleegkundigen voor de huisarts de belangrijkste professionals om verantwoord zorg te geven aan verpleeg- en verzorging behoeftige mensen thuis. De huidige onoverzichtelijkheid van thuiszorg met zijn vele aanbieders van wisselende grootte, professionaliteit, kwaliteit en/of gebrek aan met de huisarts sporende communicatiesystemen, belemmert te vaak goede samenwerking en vormt voor veel huisartsen een bron van ergernis. Dit geldt niet voor alle organisaties en alle regio's even sterk. Toch vormt de huidige structuur van de thuiszorg te vaak een belemmering voor goede palliatief-terminale zorg. Het lijkt me noodzakelijk het aantal in een regio toegelaten thuiszorgorganisaties beperkt te houden zodat huisartsen en thuiszorgmedewerkers soepel en gecoördineerd met elkaar de zorg aan huis kunnen regelen. Gaat het niet om eerstelijns zorg maar om specialistische zorg, dan vormen de palliatieve ondersteuningsteams, die vanuit de ziekenhuizen maar ook vanuit een aantal grote thuiszorgorganisaties zijn gevormd, een bijdrage aan de kwaliteit. Huisartsen beschikken over uitstekende bronnen om aan de benodigde informatie te komen, zowel elektronisch als via kaderartsen en specialistische teams. Veel werd verwacht van de PaTz-groepen en er zijn groepen die naar behoren functioneren. Te vaak echter hebben de samenstelling, doelstelling, werkwijze en agendering gemaakt dat huisartsen zijn afgehaakt of de doelstelling en werkwijze van hun groep hebben veranderd. Het idee achter de PaTz-groep is goed, maar de uitwerking moet praktischer gericht zijn.

## Palliatieve zorg als kerntaak van de huisartsgeneeskunde

Het inzoomen op de hedendaagse palliatief-terminale zorg door de huisarts laat een weliswaar geschakeerd beeld zien vanwege verschillen in persoonskenmerken, persoonlijke omstandigheden, ervaring en opvattingen, maar toont tevens hoeveel deze zorg van hen vraagt. De kunst is in de laatste levensfase het eigen handelen, naast het toepassen van professionele kennis en vaardigheden, te richten op de realiseerbare wensen en behoeften van de patiënt. De uitdaging aan de moderne huisartsgeneeskunde is deze zorg te kunnen blijven leveren naast al het andere dat op de huisarts afkomt, niet alleen van de kant van patiënten, maar ook van allerlei instanties die bij de huisartsenzorg zijn betrokken of daar invloed op uitoefenen. Terecht vragen huisartsen de maatschappij hen niet te overladen met taken en problemen die ver staan van hun primaire medische deskundigheid en hun rol als huisarts. Niet alleen de patiënten en de samenleving zijn veranderd, maar ook de huisartsen. Zo heeft het in deeltijd werken intrede gedaan, zijn er voor diensten buiten de normale werkuren huisartsenposten gekomen, is het merendeel vrouw in plaats van man en zijn ook de opvattingen over het beroep aan verandering onderhevig. Dit alles leidt tot de cruciale vraag in welke mate huisartsen in deze tijd beschikbaar kunnen en willen zijn voor ernstig zieke of stervende patiënten. Waar mogen deze patiënten op rekenen? Het lijkt me dat ze er alle belang bij hebben om, als dat gewenst of noodzakelijk is, een beroep te kunnen doen op een huisarts die ze kennen en van alle 'ins' en 'outs' op de hoogte is. Huisartsen hebben echter steeds vaker ook andere plichten en belangen, soms op professioneel gebied, maar steeds meer op hun privéterrein, zoals de zorg voor kinderen of verplichtingen jegens hun partner. We zagen dat lang niet alle huisartsen fulltime werken en dat met het bereikbaar zijn buiten de werkuren verschillend wordt omgegaan. Naast deze praktische belemmeringen voor continue bereikbaarheid spelen de uiteenlopende beroepsopvattingen. De één vindt dat huisarts een roeping is hetgeen onder meer inhoudt ook buiten de normale werkuren bereikbaar voor een hulpzoekende te willen zijn.<sup>83</sup> Maar een ander zegt dat zij geen huisarts *wil zijn* maar iemand die – ondanks de liefde voor het vak – als huisarts *werkt*.<sup>84</sup> Dit zijn principiële verschillen met verregaande consequenties voor waar patiënten op kunnen rekenen. De gedachte achter het niet meer dan het hebben van een baan is dat het persoonlijk functioneren en behoeften verder reiken dan de verplichtingen voortkomend uit het werken als arts en dat het daarom normaal is dat buiten de afgesproken werkuren anderen de taken overnemen. In huisartsgroepen waar men elkaar goed kent en informeert en van dezelfde registratiesystemen gebruik maakt, is gezamenlijke zorg en verantwoordelijkheid veelal goed te regelen. Maar de gesprekspartners gaven aan dat dit binnen de huisartsposten vaak niet het geval is. Wellicht is de opvatting dat huisarts zijn een roeping impliceert wat te verheven, maar het behoren tot een professie, brengt wel meer verplichtingen mee dan het alleen maar vervullen van een baan. Altijd bereikbaar en beschikbaar zijn is niet realistisch, maar patiënten moeten wel kunnen rekenen op goede zorg door een huisarts die op de hoogte is van en het eens is met de gemaakte afspraken.

Geconcludeerd kan worden dat er spanningen bestaan tussen de belangen van de patiënt en die van de huisarts. Zoals vaker in het verleden staat de huisartsgeneeskunde op een kruispunt waarin gekozen zal moeten worden hoe huisartsen verder gaan, willen ze hun beroep op een goede wijze en gezond kunnen uitoefenen. Dit boek wil eraan bijdragen dat palliatief-terminale zorg een kernactiviteit van huisartsen kan en zal blijven. Om dat goed te blijven doen zullen de keuzen die worden gemaakt moeten passen bij het verantwoord verlenen van die zorg. De huisartsen zullen aan de opstellers van richtlijnen, protocollen en kaders op dit gebied duidelijk moeten maken voor welke facetten of dimensies zij verantwoordelijk willen blijven en hoe ervoor kan worden gezorgd dat patiënten kunnen blijven rekenen op geïntegreerde zorg, gericht op het mogelijk maken van geëigend sterven.

## Noten

- 1 Spreeuwenberg C. *Huisarts en stervenshulp*. Proefschrift. Rijksuniversiteit Utrecht, 1981.
- 2 World health Organization. *Definition of Palliative Care*, Geneva, 2015
- 3 *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, IKNL/Palliaactief, 2017.
- 4 *Jaarverslag 1980*. Utrecht, Nederlands Huisartsen Instituut, 1980.
- 5 Boerma WGW, Zee J van der. *Huisartsgroepspraktijken en gezondheidscentra in Nederland' een algemene oriëntatie in de Nederlandse gezondheidszorg*. Utrecht, Nederlands Huisartsen Instituut, 1980.
- 6 Batenburg T, Velden L, Vis van de E., Kenens R. *Cijfers uit de registratie van huisartsen – een update van de werkzaamheidscijfers voor 2018 en 2019*. Utrecht, Nivel, 2019.
- 7 Touw-Otten F. *Wetenschapsbeoefening in de huisartsgeneeskunde*. Proefschrift. Rijksuniversiteit Utrecht, 1981.
- 8 [www.opendata.cbs.nl/statline/](http://www.opendata.cbs.nl/statline/).
- 9 [www.volksgezondheidszorg.info](http://www.volksgezondheidszorg.info).
- 10 Berendsen A. *Samenwerking tussen huisarts en specialist. Wat vinden patiënten*. Academisch proefschrift. Rijksuniversiteit Groning, 2009.
- 11 Timmermans AE. Ontwikkelingen in de huisartsgeneeskunde en relatie tussen patiënt en huisarts. *Huisarts Wet* 1999; 42: 556-60.
- 12 Schäfer W, Groenwegen P, Berg M van der. *De werkbelasting van de huisarts in internationaal perspectief*. Nivel, Utrecht, 2016.
- 13 Parsons T. *The social system*. London: Routledge, 1991.
- 14 Rümke HC. *Psychiatrie. Deel I*. Amsterdam: Scheltema en Holkema. 1954.
- 15 NHG-LHV. *Toekomstvisie huisartsenzorg. Modernisering naar menselijke maat; huisartsenzorg in 2022*. Utrecht, 2012.
- 16 Boddaert M, Douma J, Dijkhoorn, F, Bijkerk M. *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. Utrecht: IKNL/Palliaactief, 1917.
- 17 Nederlands Huisartsen Genootschap. *NHG-standpunt kernwaarden huisartsgeneeskunde*, Utrecht: 9 juni 2011.
- 18 Boland G, Velden J van der, Muijsenbergh METC van den. *Interculturele palliatieve zorg*. E-learning, Pharos, 2021.
- 19 Mistiaen P, Francke AL, Graaff FM de, Muijsenbergh METC van den. *Handreiking: palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. Utrecht Nivel/IKNL/Pharos, 2011.
- 20 Boland G, Kosec H, Maas J, Queslati B, Pars L. In gesprek over leven ene dood met migranten. *Pallium* 20, april 2021, 16-8.
- 21 Bulut M, Duijvesteyn M, Rokx A, Wattum J van. Bespreken levenseinde met moslimpatiënten vereist tact. *Medisch Contact* 50, 16 december 2020: 17-20.
- 22 Cartwright AL, Hockey L, Anderson JL. *Life before Death*. Routledge and Kegan Paul, London, 1973: 23.
- 23 *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, IKNL/Palliaactief, 2017.
- 24 Psalm 116: 3.
- 25 William Dunbar. *Lament for the Makaris, einde 15e eeuw*. Zie Wikipedia. Timor mortis conturbat me.
- 26 Westreenen E. van. De hulpverlening aan de stervende. In: Bremer JG, Es, JC van, Hofman A. *Inleiding tot de huisartsgeneeskunde*. Leiden, Stenfert Kroese, 1969: 448-53.
- 27 Geus CA de. *Huisarts en kankerpatiënt*. Nijmegen, Dekker & van de Vegt, 1970: 67.
- 28 Es JC van. *Ieder sterft zijn eigen dood*. Oratie Utrecht, 1973.
- 29 Es JC van. Het overlijden. *Kompas voor de huisarts* (1975), D 13: 1-10.
- 30 Kübler-Ross E. *Lessen voor levenden*. Bilthoven, Ambo, 1969.
- 31 *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, IKNL/Palliaactief, 2017.
- 32 Centraal Bureau voor de Statistiek. *Overledenen naar doodsoorzaak, leeftijd en geslacht in het jaar 1977, serie B2*. Voorburg. CBS, 1979.

- 33 Velden LFJ van der, Francke A, Hingstman L, Willems DL. *Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen: kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996*. Utrecht. Nivel, 2007.
- 34 Francke A, Oosterveld-Vlug, Boddaert M. en anderen. *Leren van bestaande data over palliatieve zorg*. Utrecht. Nivel. 2020.
- 35 PZNL. *Kerncijfers palliatieve zorg*. 2019 (beschikbaar via palliaweb.nl).
- 36 *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, IKNL/Palliactief, 2017.
- 37 Hart J de. *Zwevende gelovigen en nieuwe spiritualiteit*. Amsterdam. Bert Bakker, 2011.
- 38 Gezondheid is het vermogen om met het leven om te gaan. Interview met Machteld Huber. *Trouw*, 15 februari 2022, pp 32-3.
- 39 Hilhorst HWA. Stervenshulp en euthanasie: denken, doen en laten rond terminale patiënten. *Ned. Tijdschr. Pastor. Wetensch.* (1979), 6:354-72.
- 40 Roscam Abbing PJ. *Pastoraat aan zieken*. Boekencentrum. 's Gravenhage, 1964.
- 41 Spreeuwenberg C. Wat betekent integrale zorg voor de huisarts? *Huisarts en Wetenschap* (1982), 25: 88-91.
- 42 Es JC van. *Ieder sterft zijn eigen dood*. Oratie, Utrecht, 1973.
- 43 Geus CA de, Nix EC, Schimmel H, Siemons G, Spoelstra W. Samenwerking tussen huisarts en psycholoog (1). *H en W* (1980), 23, 3-7.
- 44 Brouwer W. de patiënt in de eerste-lijns gezondheidszorg. In: Beugen M van. *Hulpverleners in de eerste lijn*. Assen, 1979: 38-49.
- 45 Alting von Gesau WAM. *Huisarts en pastor, geschiedenis van een actieonderzoek naar samenwerking*. Nijmeegs Huisartsen Instituut. Nijmegen, 1976.
- 46 Staps T, Yang W, Hijmans E. Existentiële crisis bij kanker: onderzoeksbevindingen en aanbevelingen voor verpleegkundigen. *Oncologica* 2007: 12-5.
- 47 Jong Judith de, Lamkaddem Majda. Moet een huisarts rekening houden met culturele en religieuze opvattingen? *Nivel. Consumentenpanel oktober 2007. Huisarts en Wetenschap* 51(8): 359.
- 48 Debats DL. Meaning in life: clinical relevance and predictive power. *Br J Clinical Psychology*, 35 (4): 503-16.
- 49 Sociaal Cultureel Planbureau. *Religie in een pluriforme samenleving. Deel 3: Buiten kerk en moskee*. Den Haag, maart 2022.
- 50 Centraal Bureau voor de Statistiek, *Religie in Nederland*. CBS.nl. 18-12-2020.
- 51 ZonMw. *Zingeving in de zorg*, 2016.
- 52 Kamerbrief: *Aanpak geestelijke verzorging/levensbegeleiding*, 8 oktober 2018.
- 53 Pallialine.nl. *Richlijn Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*, 23 oktober 2018.
- 54 Werkgroep Euthanasie van de KNMG, Discussienota 1973, *Medisch Contact*, 1975, 30: 7-16.
- 55 Heek F van, *Actieve euthanasie als sociologisch probleem*, Meppel 1975: 15
- 56 Spreeuwenberg C. *Huisarts en stervenshulp*. Academisch Proefschrift Utrecht, 1981.
- 57 Till-d'Aulnis de Bourouill, HAH van. *Medisch-juridische aspecten van het einde van het menselijk leven*. Academisch proefschrift Leiden, 1970.
- 58 Leenen HJJ. Euthanasie in het gezondheidsrecht. In: P Muntendam (red). *Euthanasie*. Leiden, 1977, 72-146.
- 59 KNMG. *Standpunt euthanasie*. Utrecht, 1984.
- 60 Chabot B. *Uitweg*, 15e herziene druk. Amsterdam, Nijgh en Van Ditmar, 2022.
- 61 Graafland W. In: Chabot B, *Uitweg*. 15e herziene druk. Amsterdam, Nijgh en Van Ditmar, 2022, pp. 241-9.
- 62 Dees M.K. *Uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Het perspectief van patient en arts nader toegelicht*.
- 63 Stalenhoef A. Interview met Marianne Dees. Wat jij als huisarts ondraaglijk vindt, is niet zo interessant. *Huisarts en Wetenschap* 57 (2), februari 2014: 96-7.
- 64 KNMG standpunt. *Beslissingen rond het levenseinde*. Utrecht: KNMG, 2021.
- 65 KNMG. *Richlijn Palliatieve sedatie*. Utrecht, 2009.
- 66 Schalijs MJ. *Bëindigen van ICD-therapie een optie? Medische Verhalen*. Zaandam: Stichting ICD dragers Nederland, 2009.



- 67 KNMG/KNMP *Richtlijn uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding*. KNMP en KNMG, september 2021.
- 68 KNMG-standpunt *Beslissingen wond het levenseinde*. KNMG, 2021.
- 69 Schuurmans J, Crol C, Chabot B, Olde Rikkert M, Engels Y. Euthanasie bij vergevorderde dementie. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2022;166:D6647.
- 70 *Peilstations jaarrapport 2019 en 2020*. Utrecht: Nivel, 2022.
- 71 [Knmg.nl/advies-richtlijnen/scen-en-consultatie-bij-euthanasie/over-scen.htm](http://knmg.nl/advies-richtlijnen/scen-en-consultatie-bij-euthanasie/over-scen.htm).
- 72 Groffen W. Groffen W. Subdisciplinaire verstandhoudingen. *Hulpverleners en Veranderen* (1975), afl. 11, pp 1-19.
- 73 [www.patz.nu](http://www.patz.nu).
- 74 Zalinge EAB van, Wigtersma L. 'Persoonlijk functioneren', wat is dat eigenlijk? *Huisarts Wet* 1998; 41 (13): 617-20.
- 75 *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, IKNL/Palliactief, 2017.
- 76 Oosterveld M, Reyners A., Heins M e.a. *Palliatieve zorg in Nederland: Feiten en cijfers. Factsheet 1. Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg*. Nivel, ZonMw en PalZon, 2020.
- 77 IKNL. *Kerncijfers palliatieve zorg* (17 februari 2022).
- 78 [www.pharos.nl/kennisbank/interculturele palliatieve zorg](http://www.pharos.nl/kennisbank/interculturele-palliatieve-zorg).
- 79 *Jaarverslag 2021*. Den Haag: Regionale Toetsingscommissies Euthanasie, 2022.
- 80 Donker G.A. *Palliatieve sedatie*. Utrecht: Nivel (2005-2018). [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl).
- 81 Horix A. Arts moet zich senang voelen bij intraveneuze toediening of opdrinken van euthanaticum. [www.docq.nl](http://www.docq.nl), 2 november 2018.
- 82 [www.KNMG.nl/Richtlijn Palliatieve sedatie berzien](http://www.KNMG.nl/Richtlijn-Palliatieve-sedatie-berzien). 30 juni 2022.
- 83 Zie interview met Pieter Barnhoorn in *Mare* van 2 februari 2023.
- 84 Danka Stuver. Ook jonge artsen zijn bevlogen, maar hun baan bepaalt niet hun identiteit. *Volkskrant*, 2 maart 2022.

## OVER DE AUTEUR

COR SPREEUWENBERG (1944) was van 1973 tot 1993 huisarts, aanvankelijk in Emmen en later in Nieuwegein. In 1981 promoveerde hij op het proefschrift *Huisarts en stervenshulp*. Na een hoogleraarschap huisartsgeneeskunde aan de Vrije Universiteit werd hij in 1987 hoofdredacteur van *Medisch Contact*, het weekblad van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst.

Het lidmaatschap van de Nationale Commissie Chronisch Zieken (1991- 1998) inspireerde hem zich in te zetten voor innovaties op allerlei gebieden van de gezondheidszorg. In 1994 kreeg hij daarvoor een leeropdracht aan de Universiteit Maastricht waar hij tot zijn emeritaat in 2009 in allerlei rollen heeft gewerkt. Eén van de terreinen waarmee hij zich heeft beziggehouden was palliatieve zorg. Vanaf zijn promotie heeft hij zich ingezet voor het verbeteren hiervan, onder meer door onderzoekers op dit gebied te begeleiden, de totstandkoming van regionale ondersteuningsteams voor zorgprofessionals te stimuleren en mee te werken aan het beschikbaar komen van onderwijsmateriaal.