

# Ieder woord telt

Het verloop van de communicatie over zingeving  
in het contact tussen  
de huisarts en de palliatieve patiënt

Afstudeeronderzoek voor de masteropleiding  
"Theologie en geestelijke verzorging",  
Faculteit geesteswetenschappen, Departement Godsdienstwetenschap en Theologie,  
Universiteit Utrecht.  
Aangeboden aan dr. J.T.Z. Pieper.  
Door Thea Kloek studentnr. 3666344

## **FRAGMENTEN**

Lees mijn fragmenten allemaal  
bewaar, beween, bemin hun taal  
lees ieder brokstuk hard als steen  
lees mijn fragmenten één voor één

bewaar elk waardeloos fragment  
uiteengescheurd en ongekend  
zoals ik ben, verstrooid, verward  
bewaar mijn woorden in het hart

beween de breuken en de pijn  
de tranen die verbrokkeld zijn  
treur om de zin van elke traan  
beween ze dat ze niet vergaan

bemin de stemmen die ik ben  
koester de rollen die ik ken  
de hoop, de eenzaamheid, de grief  
bemin mijn leven, heb mij lief

lees mijn fragmenten zonder tal  
wat was, wat is en komen zal  
geen zinsverband en geen verhaal  
lees mijn fragmenten allemaal.

Ruard Ganzevoort  
(Uit: De praxis als verhaal. 1998 Kok Kampen)

## VOORWOORD

Toen ik in het kader van de Master Theologie en Geestelijke Verzorging moest gaan nadenken over een onderwerp voor mijn afstudeeronderzoek, wist ik al wel dat ik me wilde bezig houden met aandacht voor zingevingvragen in de eerstelijns gezondheidszorg. Vanuit mijn eerdere werk als verpleegkundige in de wijk en in mijn werk als basispastor heb ik ervaren dat een goede communicatie tussen huisarts en patiënt over zingevingaspecten, het welbevinden van de patiënten leek te vergroten. Patiënten/pastoranten gaven aan dat zij gehoord en gekend willen worden in hun klacht, in hun verhaal en in hun vragen. Gedurende de laatste jaren ben ik meer betrokken geraakt bij de palliatieve zorg. Juist in de laatste fase van het leven lijken de vele vragen en opgedane levenservaringen nog weer eens de revue te passeren. Ik wens iedereen toe dat er dan een medemens is die niet oordelend luistert en de tijd neemt voor wat wil worden verteld. Juist omdat huisartsen een belangrijke factor zijn in het begeleiden van palliatieve patiënten, wil ik in dit onderzoek nagaan welke rol zingevingvragen spelen in de communicatie tussen huisarts en de palliatieve patiënt.

Mede dankzij de deskundige begeleiding van Jos Pieper is deze periode van onderzoek voor mij tot een leerzame en boeiende ervaring geworden. Graag wil ik hem hiervoor bedanken; zijn aanwijzingen en suggesties om tot een verdieping van onderzoek en analyses te komen hebben mij zeer gestimuleerd.

In de gesprekken met de vier respondenten heb ik een openheid en betrokkenheid ervaren die mij raakte. Ik wil hen dan ook hartelijk danken voor hun vertrouwen in mij gesteld. Ik heb geprobeerd om met hun woorden en gedachten op een goede wijze om te gaan.

Voor mij is het een steun geweest om van tijd tot tijd met mijn studiemaatje Thomas van Heerde te kunnen delen hoe de stand van zaken was. Over en weer konden we elkaar stimuleren om de studie tot een goed einde te brengen.

Daarnaast wil ik mijn naaste geliefden bedanken: Jaap, Anne-Jaap en Sjoeke, Nynke en Jouke hebben, ieder op hun eigen wijze mij ondersteund en mij de ruimte gegeven om aan dit afstudeeronderzoek te werken.

Met de titel van dit afstudeeronderzoek heb ik willen aangeven dat ieder woord, ook het onuitgesproken woord in stilte gedeeld, voor de mens in de laatste fase van het leven, van waarde is. Het zijn mijns inziens die woorden die de fragmenten van het geleefde leven zin en inhoud geven. In de hoop dat het leven op een zo menswaardige wijze losgelaten kan worden.

November 2012

Thea Kloek

# INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD.....	3
INHOUDSOPGAVE.....	4
Hoofdstuk 1: Inleiding .....	6
1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Doelstelling.....	8
1.3 Methode van onderzoek .....	8
1.4 Onderzoeksvraag en deelvragen.....	8
1.5 Opbouw van de scriptie.....	9
Hoofdstuk 2: Palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk.....	10
2.1 Palliatieve zorg .....	10
2.2 Huisartsgeneeskunde .....	12
2.3 Huisartsgeneeskunde en palliatieve zorg.....	13
Hoofdstuk 3: Zingeving en zingevingvragen.....	15
3.1 Inleiding .....	15
3.2 Zingeving .....	15
3.3 Coping en zingeving.....	21
3.4 Conclusie .....	22
Hoofdstuk 4: omgaan met ziekte: Ziektemodellen .....	23
4.1 Het biomedisch model .....	23
4.2 Het biopsychosociaal model.....	24
4.3 Het biopsychosociaal-spiritueel model .....	25
4.4 Andere benaderingen.....	26
4.4.1 Evidence-based medicine.....	27
4.4.2 Patient-centered medicine.....	28
4.4.3 Narrative medicine .....	28
4.4.4 Menslievende zorg .....	29
4.4.5 Zorg bieden vanuit het gedachtegoed van Levinas.....	30
4.5 Conclusie.....	31
Hoofdstuk 5: Communicatie in de palliatieve fase in de context van de huisartsenpraktijk.....	32
5.1 Inleiding .....	32
5.2 Wat is communicatie? .....	32
5.3 Communicatie over zingeving tussen huisarts en de palliatieve patiënt.....	32

5.4 Conclusie .....	37
Hoofdstuk 6: Het Empirisch Onderzoek .....	38
6.1 Wijze van onderzoek .....	38
6.2 Het interviewschema .....	38
6.3 Analyse van de gegevens.....	39
6.4 Onderzoekresultaten .....	39
6.4.0. Beschrijving van de respondenten en de context van de huisartsenpraktijk waarbinnen de palliatieve zorg gestalte krijgt. ....	39
6.4.1. Het waarnemen van zingevingvragen bij de palliatieve patiënt en verwachtingen van de palliatieve patiënt ten aanzien van de huisarts .....	41
6.4.2. Het omgaan met de communicatie rond zingevingvragen .....	48
6.4.3 Hoe evalueert de huisarts de eigen mogelijkheden op het gebied van communicatie met de palliatieve patiënt rond zingevingvragen? Is er behoefte aan bijscholing? .....	54
6.4.4. Verwijzing .....	56
Hoofdstuk 7: Resultaten van het onderzoek en conclusies .....	59
Hoofdstuk 8: Discussie .....	66
8.1 Reflectie op het onderzoek .....	66
8.2 Aanbevelingen voor de praktijk en verbeterpunten voor vervolgonderzoek.....	66
Literatuur.....	68
Bijlage 1: De brief aan huisartsen met de vraag om deelname aan het onderzoek. ....	71
Bijlage 2: Interviewschema voor het onderzoek ‘Zingevingvragen in het contact tussen de huisarts en de palliatieve patient’ .....	72
Bijlage 3: Uitwerking van een van de interviews. ....	75

# HOOFDSTUK 1: INLEIDING

## 1.1 Aanleiding

‘Een goede arts heeft geen geestelijk verzorger naast zich nodig’: aldus Bert Keizer (verpleeghuisarts, filosoof en schrijver) in *Tussentijds* – tijdschrift van de beroepsvereniging van VGW Albert Camus<sup>1</sup>. Keizer ervaart in zijn werk geen reflex om de geestelijk verzorger te vragen als er existentiële vragen spelen bij patiënten. Hij geeft daarbij te kennen dat hij het tot zijn taak en tot die van de verzorgenden ziet om mensen bij te staan in existentiële vragen. Juist voor artsen en verzorgenden liggen er voldoende mogelijkheden om in het persoonlijk contact rond de fysieke verzorging op een vanzelfsprekende manier ook aandacht te besteden aan de zorgen en vragen die leven. Deze uitdagende (Keizer noemt het een ‘arrogante’) uitspraak en de volgende ervaring hebben mij doen besluiten om onderzoek te doen naar de rol van zingevingvragen tussen de huisarts en de palliatieve patiënt.

Als pastor begeleidde ik een vrouw van 75 jaar. Zij was in de palliatieve fase gekomen van een zeldzame vorm van bloedkanker. Deze vrouw werd qua fysieke begeleiding goed verzorgd door haar huisarts. Ze was blij met hem. Maar het verwonderde haar dat deze arts nooit een vraag stelde naar haar beleving rond haar ziek-zijn en haar naderende sterven. Zijn zorg beperkte zich tot haar fysieke gestel. Daarmee, zo gaf de vrouw aan, leek hij te ontkennen dat zij als mens een worsteling doormaakte nu zij afscheid van haar leven moest nemen. Ze voelde zich door zijn benadering in ‘lichamelijk en geestelijk’ opgedeeld, terwijl voor haar in het omgaan met de ziekte en de gevolgen daarvan, deze beide onlosmakelijk met elkaar verbonden waren.

Gelukkig ken ik vanuit mijn eerdere loopbaan als eerstelijnsverpleegkundige ook andere, positieve ervaringen waarin arts en patiënt een goed contact hadden opgebouwd, ook wat betreft zingevingvragen. Ik heb gemerkt dat dit patiënten ondersteunde in hun proces van het onder ogen zien van de situatie waarin ze verkeerden.

De vraag die bij mij leeft is hoe huisartsen de communicatie over zingeving gestalte geven en of zij hun eigen mogelijkheden op dit gebied als toereikend ervaren.

Dit afstudeeronderzoek naar het waarnemen en omgaan met zingevingvragen van de palliatieve patiënt door de huisarts is geschreven in het kader van de masteropleiding Theologie en Geestelijke Verzorging aan de Universiteit Utrecht. Het bouwt voort op het onderzoeksproject ‘Zingeving in het contact tussen arts en patiënt’. Dit onderzoek is in 2004 gestart op initiatief van de geestelijk verzorgers van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, en wordt verricht door dr. N. M. Hijweege-Smeets en dr. J.T.Z. Pieper, in samenwerking met vertegenwoordigers van de diensten geestelijke verzorging (en pastoraat) van de aan het onderzoek deelnemende academische ziekenhuizen. Het heeft als doel om meer inzicht te krijgen in hoe medisch specialisten omgaan met zingevingvragen van hun patiënten en om handvatten te krijgen voor hoe het contact tussen medisch specialisten en geestelijk verzorgers in een academisch ziekenhuis kan worden verbeterd. Het onderzoek verloopt in

---

<sup>1</sup> Keizer, B. (2011) “De dokter en de dood” .*Tussentijds*, Tijdschrift Albert Camus nr. 22 . p.12-14

verschillende fases: een literatuuronderzoek (afgerond), een kwalitatieve voorstudie (afgerond) en een kwantitatief onderzoek (in uitvoering). In het kader van het kwalitatieve vooronderzoek zijn vijftien medisch specialisten van het UMCU geïnterviewd. De uitkomsten van deze kwalitatieve voorstudie zijn in 2008 gepubliceerd in het Tijdschrift voor Geestelijke Verzorging. (Hijweege en Pieper, 2008). In hun artikel geven de auteurs aan hoe ze zingeving opvatten: 'In het onderzoek wordt zingeving ruim opgevat. We bedoelen zowel de meer alledaagse zingeving (hoe vul ik de rest van mijn leven nog zinvol in) als de vraag naar de uiteindelijke zin van het eigen leven.'<sup>2</sup> Zij sluiten ook aan bij de definitie van zingeving van Van der Lans, die zingeving opvat als een proces waarin oriëntatie en evaluatie een rol spelen. Volgens Van der Lans is oriënterende zingeving een cognitief proces, dat te maken heeft met begrijpen en verklaren. Dit versterkt het gevoel van controle en vertrouwdheid. Evaluerende zingeving is een affectief proces, waarbij het gaat om de waarden die in een bepaalde situatie aan de orde zijn. Zolang een gebeurtenis in het levensproject past, wordt het als waardevol en daarom als zinvol ervaren.<sup>3</sup>

Uit de voorstudie van Hijweege en Pieper<sup>4</sup> komt naar voren dat de geïnterviewde artsen in de omgang met hun patiënten uitgaan van een bio-psychosociaal model waarin ook ruimte is voor existentiële vragen. Patiënten spreken artsen vooral aan als medische experts. Bij vragen die verder gaan dan dat, verwijzen artsen vooral door naar maatschappelijk werkers en psychologen, en in duidelijk mindere mate naar geestelijk verzorgers.

Levensbeschouwelijke vragen worden vooral gesignaleerd als het gaat om vragen die met een expliciet levensbeschouwelijk kader te maken hebben. Vragen die te maken hebben met door de ziekte ontstaande zingevingvragen, zoals lijdensdruk, omgaan met het naderende levenseinde, schuldgevoelens, worden als relevant gezien in het contact tussen arts en patiënt, maar niet in verband gebracht met centrale levenswaarden, geloofsovertuigingen of spirituele opvattingen.<sup>5</sup> In het collegejaar 2010-2011 is de vragenlijst 'Zingeving in het contact tussen arts en Patiënt' uitgezet onder alle artsen van vijf UMC's in Nederland. Dit kwantitatief onderzoek heeft als kernvraag: 'In hoeverre wordt het waarnemen van en omgaan met zingevingvragen van de patiënt door de medisch specialist bepaald door de gebeurtenis (aard van de ziekte), de persoon (motivatie en zingevingbronnen van de specialist) en de context (het universitair medisch centrum)?'.<sup>6</sup> Met behulp van de antwoorden van de artsen wordt geïnventariseerd welke zingevingproblematiek artsen herkennen en welke keuzes zij maken bij het al dan niet omgaan met zingeving- en existentiële vragen van patiënten.

Hijweege en Pieper stellen dat ziekte op verschillende manieren ingrijpt op de kwaliteit van het bestaan: 'Op het fysieke niveau kan ziekte ervaren worden in lichamelijke klachten zoals vermoeidheid, pijn of kortademigheid. Op het psychische niveau beïnvloedt ziekte onder andere de stemming, het zelfbeeld en de toekomstverwachtingen die mensen hebben. Op het sociale niveau

---

<sup>2</sup> Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. *Tijdschrift voor geestelijke verzorging* (2008), p. 29.

<sup>3</sup> Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), p. 29.

<sup>4</sup> Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), p. 35.

<sup>5</sup> Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), p. 35.

<sup>6</sup> Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2010), *Vragenlijst kwalitatief onderzoek 'Zingevingvragen' in het contact tussen arts en patiënt*.

kan ziekte invloed hebben op de aard van sociale contacten en de plaats die de (zieke) persoon in de maatschappij inneemt.<sup>7</sup>

Wanneer we stellen dat bovenstaande van toepassing is voor veel ziekten dan zal dit ook zeker het geval zijn wanneer een ziekte overlijden tot gevolg heeft. Vooral in de palliatieve fase van een ziekte, waarin de patiënt zijn eigen eindigheid onder ogen moet zien, kunnen er op psychisch en sociale niveau veel vragen naar boven komen, waaronder zingevingvragen. Ook bij de huisarts die steeds weer met de eindigheid van patiënten geconfronteerd wordt, kunnen vragen rond zingeving leven.

Een belangrijk aspect in de gezondheidszorg van het laatste decennium is de omslag die heeft plaatsgevonden van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg. Deze omslag is van invloed op de relatie tussen arts en patiënt. Er heeft een verschuiving plaatsgevonden waarin de vragende patiënt nu centraal staat, waar de zorgverlener/arts zijn aanbod op aanpast. Beslissingen worden nu meer in gezamenlijk overleg genomen, waarbij de kennis van zowel de arts als de behoefte van de patiënt mede bepalend zijn. Vandaag de dag is er sprake van termen als vraaggestuurde zorg en gezamenlijke besluitvorming. Hier ligt een aantal ontwikkelingen aan ten grondslag zoals veranderingen in de beschikbaarheid van medische informatie, meer technische mogelijkheden, toenemende mondigheid van de patiënt en veranderingen in de rolverdeling tussen arts en patiënt. Deze ontwikkelingen leiden tot een andere communicatie in de arts-patiëntrelatie.<sup>8</sup>

## 1.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is te komen tot een goed vertrekpunt voor een kwantitatief onderzoek onder huisartsen met betrekking tot zingevingaspecten in de zorg voor palliatieve patiënten. Dit met het uiteindelijke doel te komen tot een verbetering van de kwaliteit van zorgverlening.

## 1.3 Methode van onderzoek

De methode van onderzoek bestaat uit een viertal semi-gestructureerde interviews met huisartsen. Voor mijn onderzoek wil ik de vragen die door Hijweege en Pieper gebruikt werden in het kwalitatieve vooronderzoek onder vijftien medisch specialisten als basis laten dienen voor het interviewen van de huisartsen. Waar nodig zullen deze vragen worden aangepast aan de context van de huisartspraktijk en aan de palliatieve zorg van de huisarts. Dit beschrijf ik in hoofdstuk 6.

## 1.4 Onderzoeksvraag en deelvragen

In dit onderzoek staat de volgende vraag centraal: *‘Op welke manier gaan huisartsen om met zingevingaspecten van palliatieve patiënten en hoe evalueren zij hun mogelijkheden op dit gebied?’* Hiertoe willen we een viertal huisartsen bevragen door middel van een semi- gestructureerd interview. Met behulp van de antwoorden van de huisartsen wordt geïnventariseerd welke

---

<sup>7</sup> Vgl. Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. (2008), p.28

<sup>8</sup> Brink van den, A., Dulmen van A.M., Schellevis F.G., Bensing J.M., *“Oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland”*. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk. Utrecht: NIVEL, 2004 (<http://www.nivel.nl/nationalestudie>) p. 29.



zingevingsproblematiek artsen herkennen en welke keuzes zij maken bij het al dan niet omgaan met zingeving- en existentiële vragen van patiënten.

In een viertal deelvragen willen we de volgende aspecten aan de orde laten komen:

1. *Welke zingevingsvragen nemen huisartsen waar bij palliatieve patiënten?*
2. *Hoe verloopt de communicatie over zingeving tussen de huisarts en de palliatieve patiënt?*
3. *Hoe evalueren huisartsen hun mogelijkheden op het gebied van de communicatie met de palliatieve patiënt rondom zingevingsaspecten? Is er behoefte aan bijscholing op dit gebied?*
4. *Welke contacten met andere hulpverleners vindt de huisarts wenselijk als het om zingevingsvragen gaat? Vindt er verwijzing plaats naar predikanten of pastores?*

## **1.5 Opbouw van de scriptie**

In hoofdstuk 2 gaan we in op de palliatieve zorg en de palliatieve zorg in de context van de huisartsenpraktijk. In hoofdstuk 3 behandelen we zingeving en zingevingsvragen. In hoofdstuk 4 beschrijven we verschillende ziektemodellen en diverse benaderingswijzen ten aanzien van ziekte. Hoofdstuk 5 beschrijft de communicatie tussen huisarts en patiënt in de context van de huisartsenpraktijk. In hoofdstuk 6 komt het empirisch onderzoek aan de orde. De aspecten die hierin worden beschreven zijn de wijze van onderzoek, de interviewvragen en de analyse van de interviews. In hoofdstuk 7 wordt verslag gedaan van de resultaten van het empirisch onderzoek en beschrijven we de conclusies die uit dit kwalitatieve onderzoek getrokken kunnen worden. In hoofdstuk 8 reflecteren we op dit onderzoek, wordt een aantal aanbevelingen gedaan en worden mogelijke verbeterpunten ten aanzien van een volgend (kwantitatief) onderzoek genoemd.

## HOOFDSTUK 2: PALLIATIEVE ZORG IN DE HUISARTSENPRAKTIJK

### 2.1 Palliatieve zorg

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 een uitgebreide definitie van palliatieve zorg gegeven. Deze definitie wordt veelal gehanteerd in de literatuur: 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten 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>9</sup> De WHO voegt daar verder nog aan toe:

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar het bewerkstelligen van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt. Steeds is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven en om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.<sup>10</sup>

Palliatieve zorg als apart deel van de zorg ontstond eind jaren zestig toen de Engelse verpleegkundige en arts Dame Cicely Saunders het eerste hospice begon in Londen. Zij koos ervoor het bestaande gezondheidszorgsysteem te verlaten, vanwege onbehagen over hoe patiënten behandeld werden in met name ziekenhuizen. In het hospice stond zij voor 'total care': zorg voor stervenden die de lichamelijke, psycho-sociale en spirituele zorg omvat. Door de ontwikkeling in de medische wetenschap vond er een afname aan acute sterfte plaats, waardoor er een toename ontstond van ernstig en niet meer te genezen patiënten. Bovendien raakte de zorg in toenemende mate gesystematiseerd, georganiseerd en gespecialiseerd, gecontroleerd middels rationele regels en professionele kennis. Dit ging ten koste van de aandacht voor emotionele en existentiële behoeften.<sup>11</sup>

---

<sup>9</sup> Rapport palliatieve zorg. WHO. 2002.

<sup>10</sup> WHO rapport 2002

<sup>11</sup> Osselen-Riem, J. van (2003). "Zorg op de grens, Palliatieve zorg in ethisch perspectief". Utrecht. Lemma

In dezelfde tijd (1969) publiceerde de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross<sup>12</sup> haar boek 'Lessen voor levenden – gesprekken met stervenden'. Zij wilde de dood uit de taboesfeer halen en tegenwicht bieden tegen de toen heersende rationele greep van de medische wereld op sterven en dood. Voor dit boek voerde zij gesprekken met patiënten voor wie herstel van hun ziekte niet meer mogelijk was. Van daaruit kwam zij tot beschrijving van vijf fasen in het verwerkingsproces van de palliatieve patiënt: ontkenning, woede, onderhandelen, depressie en aanvaarding.

Door deze ontwikkelingen kwam er steeds meer aandacht voor de ethische aspecten van de zorg voor de stervenden. Daarbij kunnen ook de volgende ontwikkelingen genoemd worden: sociale ontwikkeling als vergrijzing, veranderde familieverhoudingen, verandering in opvatting over ziekte, lijden en sterven, en gerelateerde ethische vraagstukken rondom rechtvaardigheid, respect en autonomie.<sup>13</sup>

De uitgangspunten van de vroegere hospices waren dat het de zorg betrof voor terminale patiënten met kanker, gebaseerd op christelijke waarden en euthanasie hoorde binnen de hospice niet tot de mogelijkheden. Het doel was om de filosofie van deze zorg te integreren in de gewone gezondheidszorg. Er vond een verandering plaats in de beeldvorming over (het vermogen van) de geneeskunde: men begint in te zien dat de voortschrijdende medische technologische ontwikkelingen niet zelden tot ethische problemen leiden en zingevingvragen oproepen. In dit klimaat ontstonden nieuwe initiatieven voor palliatieve zorg in bijvoorbeeld ziekenhuizen en verpleegcentra.

Het ministerie van VWS heeft sinds 1996 verschillende stimuleringsprogramma's op het gebied van palliatieve zorg geïnitieerd. Deze programma's waren gericht op een meer structurele inbedding van de palliatieve zorg in de reguliere gezondheidszorg op zowel lokaal, regionaal als landelijk niveau. Dit mondde uit in de opzet van Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg (COPZ) en de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIZ). Uit deze tijdelijke initiatieven kwam een ondersteuningsstructuur voort bestaande uit netwerken palliatieve zorg, (regionale) consultatieteams, afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kankercentra en een landelijk ondersteuningspunt voor de palliatieve zorg, Agora, in 2002. Deze organen ondersteunen patiënten en professionals bij de ontwikkeling van de kwaliteit van de palliatieve zorg.<sup>14</sup>

In februari 2012 waren er in ruim 700 instellingen meer dan 1300 opnameplaatsen palliatieve zorg in Nederland.<sup>15</sup> Een deel van de palliatieve zorg vindt met ondersteuning van de huisarts, thuiszorginstanties en mantelzorg plaats bij de patiënten thuis.

De professionalisering van de palliatieve zorg is blijvend in ontwikkeling. Anesthesioloog en hoogleraar palliatieve zorg in Nijmegen Kris Vissers beschrijft in zijn inaugurele rede<sup>16</sup> palliatieve zorg als heelkunst, als totaalzorg, waarbij ook de gehele geneeskunde nodig is om aspiraties van de WHO waar te maken.

---

<sup>12</sup> Kübler- Ross, E (1969) *"Lessen voor levenden"*. Ambo, Bilthoven.

<sup>13</sup> Adriaansen, M (2007). *"Nursing Education in Palliative care: content, effects and implementations"*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.

<sup>14</sup> Agora. *"Verbindende schakel in de palliatieve zorg"* - Visie spirituele zorg (2010)

<sup>15</sup> [www.palliatief.nl/zorgkiezen](http://www.palliatief.nl/zorgkiezen)

<sup>16</sup> Vissers, Kris. C.P. (2007) *"Palliatieve zorg als heelkunst: preventie en integratie in de levenscyclus!"*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.

De vooruitgang van de moderne geneeskunde heeft het palliatieve traject aanzienlijk verlengd. Er ontstonden nieuwe professies en binnen de zorg ontstond deels het bewustzijn dat het oude biomedische model, met zijn orgaangerichte aanpak, niet toereikend is om chronische problemen te verhelpen of te verlichten. Multidisciplinaire, chronische zorg en ketenzorg zijn nodig. Tegelijkertijd heeft de moderne geneeskunde ook sterk het beeld gegeven dat elke ziekte beheersbaar is. De palliatieve zorg, de palliatieve gedachte, beschermt tegen deze droom, houdt rekening met eindigheid en brengt daarmee de geneeskundige balans in evenwicht, aldus Vissers. Het is nodig meer stil te staan bij de vraag naar zinvolle geneeskunde en zorg en het verschil tussen resultaat en zin. Vissers bepleit voor een vervroeging van de inzet van palliatieve zorg, waardoor zijn inziens veel lijden kan worden voorkomen. Hij hanteert het begrip 'Palliatieve preventie'<sup>17</sup> met als oogmerk de levenskwaliteit van de patiënt en zijn omgeving te verbeteren. Hij staat een nieuw zorgmodel voor - een 'integraal zorgprogramma' waarbij het integreren van het gedachtegoed van de palliatieve zorg in alle medische trajecten centraal staat. Hij pleit daarom voor goede communicatie: alle zorgverleners moeten onderling en met de patiënt en zijn familie op een accurate en eerlijke manier communiceren.

## 2.2 Huisartsgeneeskunde

De Europese definitie van de huisartsgeneeskunde<sup>18</sup> beschrijft de huisartsgeneeskunde als het eerste medische aanspreekpunt binnen de gezondheidszorg met een open, laagdrempelige toegang voor haar gebruikers, en tevens een eerste opvang voor alle gezondheidsproblemen. Zij stimuleert een efficiënt gebruik van de gezondheidszorgvoorzieningen door de zorg te coördineren en met de andere beroepsgroepen in de eerste, tweede en derde lijn samen te werken en daarin een spilfunctie te vervullen. Zij hanteert een persoonsgerichte benadering, gericht op het individu, zijn/haar gezin en de omgeving. De Europese definitie beschrijft verder dat de huisartsenzorg gebruikmaakt van een unieke consultatieprocedure en continue zorg biedt over langere tijd, aansluitend bij de behoeften van de patiënt. Zij past eigen besliskundige procedures toe en pakt zowel acute als chronische gezondheidsproblemen van individuele patiënten aan. Zij benadert gezondheidsproblemen in het kader van hun fysieke, psychische, sociale, culturele en levensbeschouwelijke achtergronden.

De Toekomstvisie Huisartsenzorg<sup>19</sup> ziet de huisartsgeneeskundige zorg anno 2012 als het eerste aanspreekpunt voor patiënten met hun primaire gezondheidsvragen, waarmee de huisartsenzorg een spilfunctie in de gezondheidszorg vervult. Om op een veelheid van medische vragen te antwoorden, biedt de huisartsenzorg een breed pakket aan diagnostische, therapeutische en preventieve medische zorg. Daarnaast geeft de huisartsenzorg begeleiding en advies aan patiënten en hun omgeving tijdens en na hun ziekte. De huisarts werkt hierbij vanuit een vraaggerichte attitude: vraagverheldering behoort tot de specifieke expertise van de huisarts. Huisartsenzorg blijft ook in de toekomst persoonsgericht, integraal, continu en toegankelijk. De vertrouwensrelatie met de patiënt en het toepassen van 'evidence based medicine' maakt zorg op maat mogelijk en

---

<sup>17</sup> Vissers P. 14

<sup>18</sup> Rapport WONCA Europe: WONCA is de regionale tak van de wereldorganisatie voor huisartsgeneeskunde.

<sup>19</sup> Huisartsenzorg en Huisartsenvoorziening Concretisering Toekomstvisie 2012. Toekomstvisie 2012 NHG-  
lhv.artsennet.nl/web/file

voorkomt inefficiënt zorggebruik. De meest in het oog springende vernieuwing in de toekomstvisie is, dat de huisartsenzorg is georganiseerd in de vorm van huisartsenvoorzieningen: organisatie-eenheden waarin meerdere huisartsen onderling en met ondersteunend personeel samenwerken. Deze huisartsenvoorzieningen kunnen onderdeel zijn van een groter verband van eerstelijnsvoorzieningen waarin binnen diverse disciplines met elkaar wordt samengewerkt. Multidisciplinaire eerstelijnszorg kan omschreven worden als 'eerstelijnszorg die door meerdere zorgaanbieders met verschillende discipline achtergrond in samenhang geleverd wordt en waarbij regie noodzakelijk is om het zorgproces rondom de consument te leveren'.<sup>20</sup> Achterliggende gedachten van de multidisciplinaire samenwerking binnen de eerste lijn is dat samenwerking kan leiden tot betere afstemming tussen verschillende soorten zorgverleners. Dit levert niet alleen kwaliteitsvoordelen, maar kan ook de efficiëntie van de eerste lijn vergroten. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om de aanwezigheid van individuele zorgplannen of elektronisch patiëntendossiers, maar ook om de aanwezigheid én inhoud van samenwerkingsafspraken tussen zorgverleners.<sup>21</sup>

### 2.3 Huisartsgeneeskunde en palliatieve zorg

Jaarlijks overlijden in Nederland 135.000 mensen. Bij ruim 25% is kanker de doodsoorzaak. Er zijn geen recente gegevens bekend over de plaats waar mensen overlijden, onderscheiden naar doodsoorzaak. Francke en Willems (2000) onderzochten met behulp van verschillende databestanden en rekenmodellen de plaats waar mensen ouder dan 20 jaar met een niet-acute aandoening in 1997 overleden. Uit de analyses bleek dat van de 37.000 mensen die in 1997 in Nederland aan kanker overleden, 65% thuis stierf, ruim een kwart in een ziekenhuis en ongeveer 6% in een verpleeg- of verzorgingshuis. Het aantal dat in een zelfstandig hospice overleed, was minder dan 1% (Francke en Willems, 2000). Francke en Willems (2000) berekenden op basis van CBS-bevolkingsprognoses de verwachte ontwikkeling van het aantal overledenen tussen 1997 en 2015. Uit die berekeningen blijkt dat het totaal aantal personen dat per jaar sterft aan een niet-acute aandoening naar verwachting tussen 1997 en 2015 zal toenemen met 20%. Dat betekent een stijging van het aantal mensen dat overlijdt aan een niet-acute aandoening van meer dan 1% per jaar. Dat zou kunnen betekenen dat de vraag naar palliatieve zorg tot aan 2015 ook met ruim 1% per jaar groeit (Francke en Willems, 2000).<sup>22</sup>

Wanneer de situatie het toelaat verblijven patiënten in de palliatieve fase wanneer dat mogelijk is thuis. Bij patiënten van wie de ziekte niet meer op een curatieve behandeling reageert, is het accent van de zorg gericht op het bereiken van het hoogst mogelijke kwaliteit van leven. In deze palliatieve fase verblijven mensen bij voorkeur thuis. Dat betekent dat een groot deel van deze zorg onder de verantwoordelijkheid van de huisarts valt.<sup>23</sup> De huisarts is in Nederland dan ook meestal de centrale professionele zorgverlener voor mensen die thuis palliatieve zorg krijgen. Hij of zij werkt vaak samen met thuiszorgmedewerkers, familie, mantelzorgers en vele anderen. Ook als patiënten in een verzorgingshuis of hospice verblijven, zijn huisartsen vaak een belangrijke spil in de palliatieve zorg.

<sup>20</sup> Nederlandse Zorgautoriteit (NZa, 2009).

<sup>21</sup> NIVEL rapport "Monitor multidisciplinaire samenwerking binnen de eerste lijn", 2010. p.7

<sup>22</sup> Francke, A.L., Willems, D.L. (2000) "Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's". Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

<sup>23</sup> Integraal Kanker Centrum Amsterdam. "Richtlijnen voor palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk". [www.ikn.nl](http://www.ikn.nl)

De palliatieve zorg van de huisarts bestaat voor een belangrijk deel uit het verlichten van pijn en andere lichamelijke en niet-lichamelijke problemen. Ook emotionele ondersteuning van patiënt en familie maakt een essentieel onderdeel uit van palliatieve zorg door de huisarts. Persoonlijke aandacht, beschikbaarheid en betrokkenheid vinden patiënten en huisartsen het belangrijkste aspect van de huisartsenzorg in de palliatieve fase.<sup>24</sup>

Het Integraal Kankercentrum Nederland behandelt in zijn richtlijn voor palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk alleen de symptomatische, medicamenteuze behandeling van patiënten met kanker. Er wordt gesproken over angst en slapeloosheid bij de palliatieve patiënt, daarbij wordt er geen enkele verband gelegd naar zingevingvragen die bij de patiënt kunnen leven.

In het volgende hoofdstuk beschrijven we wat zingevingvragen zijn en op welk vlak deze vragen kunnen spelen.

---

<sup>24</sup> Muijsenbergh M van den. (2001) *“Palliatieve zorg door de huisarts. Ervaringen van huisartsen, patiënten en hun naasten”*. Academisch proefschrift. Leiden: Universiteit Leiden.

## HOOFDSTUK 3: ZINGEVING EN ZINGEVINGVRAGEN

### 3.1 Inleiding

Ieder mens doet aan zingeving maar op het moment dat het levensverhaal door ingrijpende gebeurtenissen verbroken wordt, komt (de nood aan) zingeving nadrukkelijker aan de orde. Aandacht voor zingeving vindt in dit onderzoek plaats binnen de context van het contact tussen huisarts en palliatieve patiënt. Het onafwendbare sterven is voor de patiënt een zodanig ingrijpend proces dat existentiële- of zingevingvragen naar voren komen. Veel mensen komen in deze fase van hun leven tot een beschouwende reflectie op hun eigen bestaan – ze maken als het ware een levensbalans op. Existentiële vragen zijn bestaansvragen: vragen die de kern van iemands leven of persoonlijkheid raken en die betrekking hebben op het waarom en het waartoe van wat er gebeurt. Geloofsvragen zijn ook existentiële vragen, maar ze veronderstellen het bestaan van een bepaalde levensovertuiging of een bepaald geloof. De grens tussen existentiële en geloofsvragen is niet scherp te trekken, ze overlappen elkaar en hebben gemeenschappelijk dat ze betrekking hebben op datgene wat het bestaan zinvol maakt en waarde verleent. Men spreekt daarom ook wel van zingevingvragen.<sup>25</sup>

De arts kan, door de rol die hij inneemt in het communicatieproces met de patiënt een belangrijke factor zijn in het waarnemen en ter sprake brengen van zingevingvragen. Wanneer de huisarts een rol bekleedt waarbinnen ruimte is voor de patiënt om meer dan alleen kennisvragen te stellen, zullen signalen die op zingevingvragen duiden eerder geuit kunnen worden. Om te kunnen onderzoeken of en hoe zingevingvragen door huisartsen gesignaleerd worden, is een helder beeld nodig van wat onder zingeving verstaan wordt en welke aspecten daarmee verbonden zijn. In dit hoofdstuk wordt allereerst het proces van zingeving beschreven om daarna in te zoomen op wat zingevingvragen zijn en hoe deze ter sprake gebracht kunnen worden. Tenslotte wordt de verbinding tussen coping en zingeving beschreven, wat een meer praktisch inzicht geeft in de manier waarop zingeving in levens van mensen is verweven.

### 3.2 Zingeving

Zingeving wordt verstaan als het proces van betekenisverlening en (zelf)ervaren waarmee het individu zich tot de situatie waarin het zich bevindt, verhoudt. Zingeving is een begrip dat regelmatig wordt gebruikt, maar moeilijk te doorgronden is. Dat komt omdat zingeving meestal aanwezig is zonder dat we er over nadenken. Ieder mens is dagelijks met zingeving bezig, vaak zonder zich daarvan bewust te zijn. Vragen als: 'wie ben ik, waar kom ik vandaan en waar ben ik op weg naar toe, bij wie hoor ik, wat geloof ik, wat zijn mijn taken in het leven, wie en wat geeft mij mijn eigenheid, kunnen gedurende heel het leven aan de orde komen.

Dat zingeving een individueel gebeuren is komt tot uitdrukking in de definitie die Van Praag (1978) geeft van zingeving: 'Zingeving is de sleutel tot menswaardig leven, niet los van structuren of

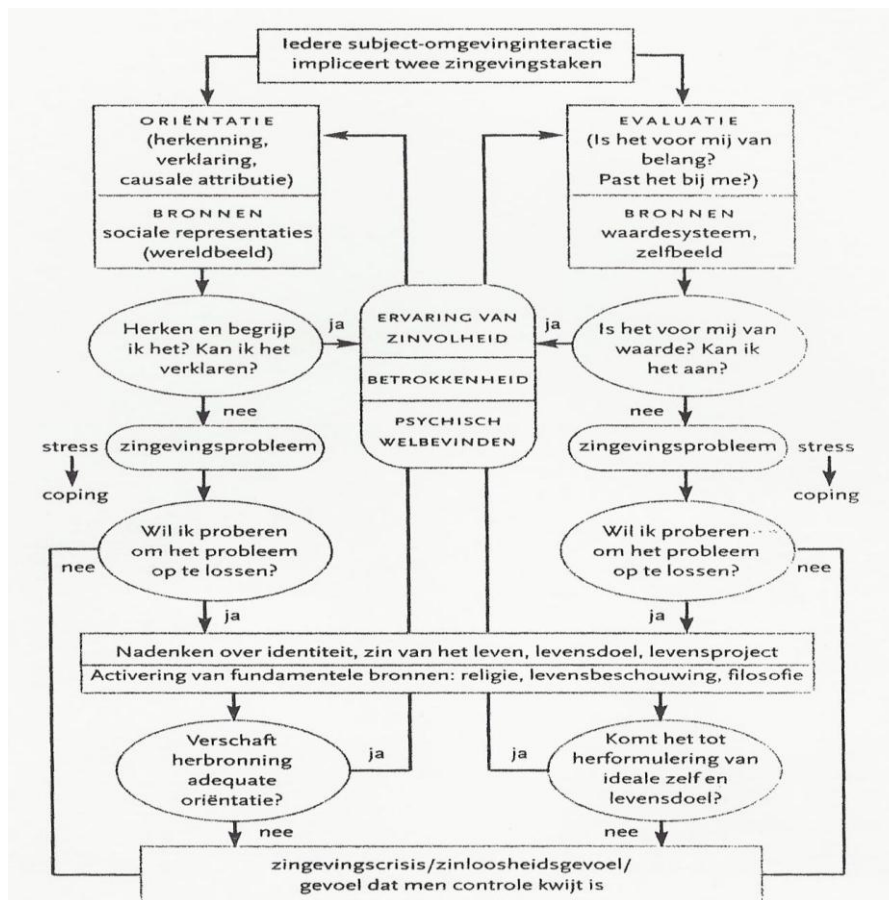
---

<sup>25</sup> Spreeuwenberg, C., Bakker, D.J., Dillmann, R.J.M. (redactie) (2002). *“Handboek palliatieve zorg Elsevier Gezondheidszorg”* p. 237.

omstandigheden maar gericht op een innerlijke kracht, die humanisering mogelijk maakt. De inhoud van de zingeving berust op een persoonlijke keuze. Ieder moet zelf de zin scheppen, die zijn bestaan een doel verschaft.<sup>126</sup>

Zingeving vraagt dus om een actieve houding om de zin van de gegeven situatie te (her)ontdekken. Het wordt dan ook vaak beschreven als een proces.

Hekking beschrijft zingeving als 'een continu proces waarin ieder mens, in interactie met zijn omgeving betekenis geeft aan zijn leven'.<sup>27</sup> Hoe dat proces kan verlopen, beschrijft Van der Lans<sup>28</sup> in onderstaand conceptueel model. Binnen het proces van zingeving zien we dat daarbij zowel het denken, het voelen en het willen van de mens gemeend is. Anders gezegd is zingeving een proces waarbij zowel een cognitieve, een affectieve als een motivationele component betrokken is.



In het zingevingproces worden twee centrale taken verricht: een oriënterende en een evaluerende taak. Bij de oriënterende taak gaat het om vragen als 'kan ik het begrijpen' en 'heb ik er een verklaring voor?' Het gaat hierbij om het besef van cognitief-affectieve controle als resultaat van herkennen en begrijpen. Als de nieuwe situatie of de nieuwe informatie herkenbaar is voor ons en kan worden ingepast in het beeld dat we hebben van de werkelijkheid, geeft dat een gevoel van vertrouwdheid. Om dit te kunnen vaststellen en te ervaren maken we gebruik van

<sup>26</sup> Praag, J. Van (1978) "Grondslagen van het Humanisme". p. 236

<sup>27</sup> Hekking, R. (2005) "Het domein van de geestelijk verzorger". Tijdschrift geestelijke verzorging, 6e jaargang, 29, p.49.

<sup>28</sup> Lans, J. Van der (2006). "Religie ervaren". Godsdienstpsychologische opstellen. Tilburg, KSGV, P.72- 127



gemeenschappelijke voorstellingen en betekenissen die samen het culturele wereldbeeld vormen. Bij de evaluerende taak worden de volgende vragen beantwoord: 'Hecht ik er waarde aan' en 'kan ik het aan'. Of beoordeeld wordt dat iets de moeite waard is, hangt af van de doeleinden die worden nagestreefd, van het persoonlijk waardesysteem en van het zelfbeeld. Bij deze evaluerende taak gaat het dus om het motivationele aspect van zingeving. We willen ergens 'voor gaan', iets is de moeite waard, zo lang en naarmate het te maken heeft met een doel dat gesteld is, een doel dat voortvloeit uit het levensproject, dat op zijn beurt weer gebaseerd blijkt te zijn op het ideale beeld dat iemand gecreëerd heeft met betrekking tot het zelf. Zolang iets past bij het levensideaal wordt het ervaren als waardevol en daarmee als zinvol.

Wanneer zowel de oriëntatie als de evaluatie positief verlopen, wordt de situatie als zinvol ervaren. Maar niet altijd zullen beide taken positief beoordeeld worden en wordt de ervaring van zin aangetast.

In het model van Van der Lans wordt aangegeven, op welke momenten zingevingproblemen kunnen ontstaan. Dit is aan de orde wanneer de oriëntatie stagneert (de situatie is niet te begrijpen, niet te plaatsen in het gehanteerde wereldbeeld) of wanneer de evaluatie problemen oplevert (het is niet duidelijk of iets nog wel past in het levensproject). Aangezien dan de gebruikelijke zingevingbronnen niet meer toereikend blijken te zijn om een gevoel van zinvolheid te verschaffen, zal de betrokkene opnieuw moeten nadenken over de zin en het doel van zijn leven. In deze fase kunnen de mogelijkheden van coping met de situatie onderzocht worden. In het laatste deel van dit hoofdstuk zullen wij hier verder op ingaan. Van der Lans spreekt in dit verband van 'herbronning' (de oriënterende taak) en van het herformuleren van het waardesysteem en het zelfbeeld (de evaluerende taak). Als dit proces van heroriëntatie slaagt, zien we de zinbeleving terugkeren bij de betrokkene en daarmee ook het gevoel van welbevinden. Lukt de poging om tot heroriëntatie te komen niet, dan is er sprake van een zingevingscrisis. In deze laatste fase van heroriëntatie komen godsdienst, filosofie en ethiek in beeld als bronnen voor nieuwe zingeving. Van der Lans merkt hierover op dat er in de literatuur over zingeving gewoonlijk een fundamentele relatie verondersteld wordt tussen zingeving en levensbeschouwing. Empirisch onderzoek geeft deze sterke samenhang echter niet weer. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat veel mensen pas een beroep doen op levensbeschouwelijke ideeën en waarden wanneer zich een zingevingprobleem voordoet en de alledaagse zingevingbronnen niet meer toereikend zijn om dat op te lossen. Zo zou godsdienst als zingevingbron pas een functie vervullen op het niveau van existentiële zingeving.<sup>29</sup>

Ook Leijssen<sup>30</sup> bevestigt dat geloof of godsdienst niet bovenaan in het rijtje staan van bronnen van zingeving:

"Als men bij volwassenen peilt naar wat hun leven zin geeft, komt het thema 'relaties' altijd naar voren als de belangrijkste bron. Meer specifiek wordt het meeste voldoening gevonden in intieme relaties in familiekring en goede vriendschappen, gevolgd door het belang dat relaties met anderen in het algemeen hebben. Vervolgens dient zich een categorie aan die omschreven wordt als 'succes in persoonlijke ontwikkeling of in het realiseren van levensdoelen'. Hier heeft de betekenisgeving te maken met belangrijke bezigheden zoals werk, studie, of een hobby waarin men veel tijd steekt.

---

<sup>29</sup> Lans, J. Van der (2006). "*Religie ervaren*". Tilburg, KSGV, p.83 e.v.

<sup>30</sup> Leijssen, M. (2004). "*Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief*". Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw (p.241-268). Leuven: Universitaire Pers Leuven.

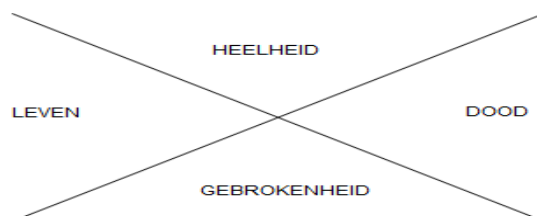
Diverse onderzoekers zijn het eens dat dit de meest zingevende bronnen zijn van de ‘gemiddelde mens’, van alle leeftijden in uiteenlopende culturen. De verdere volgorde van bronnen van zingeving varieert; de belangrijkste categorieën die door Leijssen nog vernoemd worden zijn: creativiteit, natuur, religie en spiritualiteit, sociale en politieke activiteiten, ontspanning, cultuur, gezondheid, uiterlijk, geld en bezit”.

Uit de schematische weergave van het zingevingproces door Van der Lans kan geconcludeerd worden dat een situatie op zich niet bepalend is of deze tot een zingevingcrisis zal leiden maar dat de taxatie en interpretatie door de persoon dit bepaalt.

In de hierna volgende paragraaf over coping en zingeving zal dit ook duidelijk worden. Wel is het zo dat bij het wegvallen van de vanzelfsprekendheid de zingevingvragen opkomen. Van der Lans onderscheidt drie redenen die tot zingevingvragen leiden:

- a. Het individu heeft het gevoel dat iets niet langer kan doorgaan zoals het gaat en er verandering nodig is.
- b. Het individu ervaart een gevoel van leegte. Het besef dringt zich op dat diepere behoeften onbevredigd blijven.
- c. Er is sprake van een catastrofale levenservaring.

Zingevingvragen zijn vragen naar waar het in het leven om gaat. Vragen als: wie ben ik, waar kom ik vandaan, waar leef ik voor, wat is mijn taak in dit leven, waar ben ik naar onderweg, en ook: hoe moet ik omgaan met zaken als dood, lijden, schuld? Van Zanten-van Hattum<sup>31</sup> benoemt vier gebieden waarbinnen zingevingvragen gesteld worden:



Op het kruispunt van deze vier gebieden bevinden zich zingevingvragen. Omdat ik in mijn onderzoek mij richt op zingevingvragen in de palliatieve zorg, wil ik verder ingaan op de zingevingvragen rond gebrokenheid en dood.

De confrontatie met de dood brengt huiver met zich mee. Wat is de dood? Hoe dood ben je dan? Juist omdat niemand ooit terugkeerde om ons te vertellen hoe het is aan gene zijde roept deze angst op – het is vaak een taboegebied. Er is niemand die deze huiver door bewezen ervaring kan wegnemen. De dood roept ook vragen op naar het voortbestaan: is er een leven na de dood, en hoe zal dat dan zijn, zie ik mijn gestorven bekenden weer? Het besef van onze eindigheid roept ook vragen op over de zin van het leven: heb ik er van gemaakt wat ik wilde, welke betekenis heeft mijn leven en wat ik daarin heb ondernomen. Tegenover de gebrokenheid van het bestaan staat de heelheid van het bestaan. Juist in het contrast en in samenhang met de gebrokenheid kan de

<sup>31</sup> Zanten –van Hattum, M.,Van (1994). *“Leren omgaan met zingevingvragen”*. Ambo Baarn. p. 21

heelheid ervaren worden. In de donkere tijden kunnen lichtpuntjes oplichten. Op deze momenten kan iemand zich afvragen of er toch niet meer is, ondanks dat het niet te bevatten is. Momenten op deze kruispunten van leven en dood roepen bij de één radeloze angst op en vullen de ander met een groot vertrouwen dat het allemaal goed komt.

Aangezien wij ons richten op zingeving in het contact tussen arts en de palliatieve patiënt en dan met name of en hoe de arts zingevingvragen signaleert en hierover met de palliatieve patiënt communiceert, proberen we een beeld te krijgen van de manier waarop zingevingvragen gesteld worden en hoe zingevingvragen zichtbaar (kunnen) worden. In onderstaand overzicht volgen drie kenmerken van zingevingvragen zoals Van Zanten-van Hattum<sup>32</sup> deze noemt: zij maakt onderscheid tussen zingevingvragen en 'vraagvragen'. Onder de laatste verstaat ze 'gewone' vragen, vragen die als vraag bedoeld zijn. Bij zingevingvragen gaat het om de zoektocht naar 'de zin in, de betekenis van en het doel van het leven'.

Als tweede kenmerk noemt ze dat zingevingvragen niet op zichzelf staan, ze staan dus niet los van het 'dagelijks leven'. De zin wordt altijd gezocht in de relatie tot de dingen die we willen doen, in de relatie tot de mensen met wie we in contact willen treden en in relatie tot zaken die we belangrijk (waardevol) vinden.

Als derde kenmerk van zingeving vragen wijst Van Zanten- van Hattum er op dat de zingevingvraag vaak schuil gaat achter de 'vraag-vraag'. Met andere woorden: de zingevingvraag is verpakt in een 'gewone' vraag. Reden kan zijn dat de persoon zelf zich nog niet bewust is van zijn zinvraag. Het kan ook zijn, dat het nog te moeilijk is om er op directe wijze over te praten. Een gevolg hiervan is dat zingevingvragen niet altijd als zodanig herkenbaar zijn. Dit vraagt om een gerichte houding bij de arts of andere hulpverlener om de zingevingvragen te herkennen.

Ook C. Leget<sup>33</sup> schrijft in zijn boek 'Van levenskunst tot stervenskunst' dat er sprake is van een blijvende ambivalentie tegenover sterven en dood. In de palliatieve zorg wil men dat een patiënt tot het einde toe blijft leven en vasthoudt aan het goede dat er nog te beleven is. Tegelijkertijd moet iemand zich voorbereiden op het definitieve afscheid. Vasthouden en loslaten tegelijkertijd dus. Volgens Leget is de kunst om te sterven eigenlijk een levenskunst. Hij revitaliseert a.h.w. het Ars Moriendi-model<sup>34</sup> (model voor stervenskunst van Cicero) een literair genre uit de middeleeuwen tot een model waarin de kunst van het sterven in al haar facetten recht gedaan kan worden. Kernbegrip van dit model is de term 'innerlijke ruimte'.

Spirituele zorg is gericht op het herstel of de vergroting van innerlijke ruimte als 'gemoedstoestand waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie worden opgeroepen'.<sup>35</sup> De gedachte daarbij is dat wanneer iemand innerlijke ruimte bezit, levensvragen van alle kanten bekeken en gewogen kunnen worden. Om de innerlijke ruimte van

---

<sup>32</sup> Zanten - Hattum, M, van. (1993) "*Zingeving kun je leren*". Een onderzoek naar het onderwijsleergesprek als didactische werkvorm in een lessenplan levensbeschouwelijke oriëntatie voor verpleegkundigen en ziekenverzorgenden. (Dissertatie). Nijkerk

<sup>33</sup> Leget, C. *Van levenskunst tot stervenskunst – over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. p. 75 e.v.

<sup>34</sup> Laager, J. *Ars Moriendi. Die Kunst gut zu leben und gut zu sterben*. Texte von Cicero bis Luther. Zurich, 1996.

<sup>35</sup> Leget, C. p. 92

patiënten te kunnen helpen vergroten is het van belang dat zorgverleners zelf over innerlijke ruimte beschikken. Daardoor ontstaat bij patiënten het vertrouwen dat zij met hun spirituele vragen terecht kunnen bij de zorgverlener. Op die manier kan innerlijke ruimte als spiritueel middelpunt een integrerende functie hebben zowel op het niveau van de dimensies van zorg (lichamelijk, psychosociaal en spiritueel) als op dat van de betrokkenen (zieken, naasten en zorgverleners).<sup>36</sup>

Leget gaat daarbij uit van een brede opvatting van spiritualiteit (vragen rond eindigheid, transcendentie, zin van leven, lijden, dood, enz).

In het Ars Moriendi model onderscheidt hij vijf grote thema's die aan de orde komen als het levenseinde nabij is, in de vorm van spanningsvelden. Deze spanningsvelden spelen ook in het dagelijkse leven een rol, maar ze worden acuter en scherper aan het levenseinde. Het is belangrijk voor jezelf te weten hoe je je ten opzichte van die spanningsvelden verhoudt. Als je in je leven al goed met die spanning kan omgaan, verloopt dat aan het einde van je leven hopelijk ook gemakkelijker. In ieder spanningsveld voelt de patiënt dat hij tussen twee uitersten wordt heen en weer getrokken. Het is steeds weer de kunst om de juiste verhouding tot beide uitersten te vinden. Dit is voor ieder mens een uniek proces.

De vijf spanningsvelden laten zich omschrijven als:

1. Ik en de ander: het gaat hier om het spanningsveld in het innerlijk van ieder mens. De ene pool van dit spanningsveld staat voor de ervaring dat we dikwijls weten waar we voor staan en wat we willen, de andere pool staat voor de erkenning dat we in heel ons leven verbonden zijn met anderen en van hen het leven zelf, de taal en cultuur hebben ontvangen. Beide polen zijn van belang en houden het leven in balans. Autonomie en afhankelijkheid horen bij elkaar en 'ik' en de 'ander' horen bij elkaar en zijn bepalend voor elkaar.
2. Doen en laten: Dit gaat over het ingrijpen of het staken van behandelingen, met de therapeutische hardnekkigheid als extreme voorbeeld van 'doen'. Veel mensen uit de zorgsector zijn doeners, maar je mag niet doorschieten in activisme. Kun je ook de stilte opzoeken en kijken naar dingen die gebeuren? Leef je in het hier en nu of veeleer in de toekomst?
3. Vasthouden en loslaten: hierbij gaat het over de strijd van stervenden en hun naasten. 'Vasthouden en loslaten heeft betrekking op alles waar je aan gehecht bent: relaties, status, bezit, maar ook wat je inspireert en kracht geeft. Dat vraagt om een bezinning: wat houd ik vast en wat heb ik niet meer nodig? Om te kunnen loslaten, is er een basis van vertrouwen nodig. Mensen houden vaak vast uit angst'.
4. Vergeven en vergeten: hier gaat het over het opmaken van de balans van het leven en de omgang met verantwoordelijkheid en schuld. Je mag niet zomaar alle verantwoordelijkheid voor je leven afschuiven op anderen, maar je voor alles verantwoordelijk voelen is ook niet goed."
5. Geloven en weten: de spanning die hier bedoeld wordt is vooral herkenbaar bij de zinvragen die aan het einde van het leven des te prangender worden gesteld. In dit spanningsveld gaat het er om hoe we tegen de dood aankijken, en dat heeft grote gevolgen voor de wijze waarop de laatste fase wordt ervaren. Is het helemaal afgelopen na de dood of ligt er nog een mooier beter leven na de dood in het verschiet? Het antwoord op deze vragen is niet eenvoudig te geven. Leget noemt als beste vertrekpunt voor een hedendaagse stervenskunst

---

<sup>36</sup> Leget, C. p.93

‘de erkenning dat we uiteindelijk niets weten over wat er na de dood is en dat we grenzen van ons weten slechts open kunnen houden. Anderen gaan voor mij soms te veel mee in het religieuze autoriteitsdenken. We moeten nuchter zijn, maar openstaan voor wat we niet weten. In die openheid kan een nieuw geloofsweten groeien.’<sup>37</sup>

### 3.3 Coping en zingeving

Wanneer er zingevingvragen ontstaan en de gebruikelijke zingevingbronnen niet meer toereikend zijn om een gevoel van zinvolheid te verschaffen, zal de betrokkene opnieuw moeten nadenken over de zin en het doel van zijn leven. Hier komt de Engelse term ‘coping’ in beeld. Deze term is afgeleid van het werkwoord ‘to cope with’, het hoofd bieden aan. Hierbij wordt er van uitgegaan dat mensen niet zomaar, automatisch reageren op wat hen overkomt, maar zoeken naar betekenisvolle samenhangen in hun bestaan. In het licht van de gewenste betekenissen proberen ze hun leven te beschermen tegen dreigingen of weer op te pakken na verlies.<sup>38</sup>

Pargament heeft studie gedaan naar de psychologie van coping en hij omschrijft coping als ‘een transactioneel proces, een proces van uitwisseling en ontmoeting tussen het individu en de situatie binnen een groter geheel.’<sup>39</sup> Het copingproces raakt ook haast iedere dimensie van het menselijk bestaan: de cognitieve, affectieve, gedragsmatige en psychologische dimensie. Op al deze dimensies kan er een proces plaatsvinden van herijking. Het is niet beperkt tot hetgeen binnen het individu speelt, maar het speelt in de grotere context.

Hij benadert in zijn studie het proces van coping vanuit de functionele hoek, namelijk als het zoeken naar betekenis. Vanuit deze functionele hoek bekeken maakt Pargament een schematische weergave van de twee mechanismen die in de zoektocht naar (nieuwe) betekenis steeds aan de orde zijn, namelijk conserveren en transformeren. Hij gebruikt daar de termen ‘doel’ en ‘middelen’ bij.

Met doel drukt hij de waarden en objecten uit die iemand in stand wil houden omdat ze van groot belang voor hem/haar zijn. Bij de term ‘middelen’ gaat het om de voor de persoon gebruikelijke manieren om de waarden vorm te geven. Schematisch ziet het coping mechanisme<sup>40</sup> met transformatie en conservering er als volgt uit:

<i>Einddoel van betekenisgevende</i>		
Wegen naar betekenisgeving	Behoud van doelen	Veranderen van doelen
Behoud van middelen	Preservation/ behouden	Re- valuation/ herwaarderen
Verandering van middelen	Reconstruction/ herbouwen	Re-creation/ herscheppen

<sup>37</sup> Leget, C. p. 101

<sup>38</sup> Ganzevoort, R.& Visser, J., 2009. “Zorg voor het verhaal”. Zoetermeer, Meinema, p.290-300.,

<sup>39</sup> Pargament, K., 1997. “The psychology of religion and coping. Theory, research, practice”. New York, The Guilford Press, p. 82-89.

<sup>40</sup> Pargament. p. 106 -114.

Ieder copingmechanisme draagt in zich de voorwaarde of het conservation of transformation als mogelijkheid schept. Toch is het soms lastig om een onderscheid te maken. Aan de hand van functionele analyse kan vastgesteld worden of het conservation of transformation is. Niet alleen de methodes van coping, maar ook de achterliggende motivatie en de context van iemands leven klinken daarin mee.

Bij preservation blijven middel en doel hetzelfde. Vasthouden aan de eigen waarden en de wereldoriëntatie die deze waarde bevestigt, kan een succesvolle overlevingsstrategie zijn. Preservation kan ook betekenen de ogen sluiten voor andere opties die beter waren. In die vorm is het niet altijd een succesvolle strategie.

Bij re-valuation blijft het middel hetzelfde en wordt het doel bijgesteld. Hier wordt verandering van betekenis (waarde) zichtbaar. De situatie kan misschien niet meer veranderd worden of de keus is om deze niet te veranderen. In het geval van een palliatieve fase kan de situatie van de ziekte op zich niet meer veranderd worden maar kunnen wel andere doelen gesteld worden. Geen langetermijn - doelen maar bijvoorbeeld een ontmoeting met de partner of andere belangrijke persoon in iemands leven, kan het doel van de dag zijn.

Bij reconstruction verandert het middel en blijft het doel hetzelfde. Hier is de gerichtheid vooral op verandering van de situatie. Wanneer het doel voor een patiënt is om zelfstandig te kunnen blijven wonen, kunnen er aanpassingen nodig zijn om dit mogelijk te maken. Hulp vragen kan hier een belangrijk middel zijn. Het zelfbeeld kan hier ook beïnvloed worden wanneer iemand voorheen alles zelf wilde doen.

Bij re-creation verandert zowel het middel als het doel. Wanneer een jong persoon verlamd raakt zal deze zijn doelen en middelen bij moeten stellen. Een radicaal nieuwe kijk op het leven is hier haast nodig om opnieuw betekenis te vinden. Het is niet bij voorbaat gezegd dat de ene optie beter is ten opzichte van de andere. Veel hangt af van de mogelijkheden die een patiënt of betrokkene voor zichzelf ziet. Ook hier geldt weer dat de huisarts als een klankbord of begeleider binnen het coping proces zou kunnen gelden om het voor de palliatieve patiënt mogelijk te maken nieuwe opties in beeld te krijgen.

### **3.4 Conclusie**

Omdat in dit onderzoek het begrip 'zinggeving' prominent aanwezig is, moet er helderheid bestaan over wat zinggeving is. In dit hoofdstuk is het procesmatige van zinggeving naar voren gekomen en is verduidelijkt dat signalen die op zinggevingvragen kunnen duiden niet altijd eenvoudig waar te nemen zijn. Gebleken is dat zinggeving ook een persoonlijk proces is, waardoor niet iedere persoon op een gelijke wijze tot een hernieuwde zinbeleving komt. Daarbij is het zo dat eenzelfde situatie die de ene persoon als crisis ervaart en waar mogelijk een zinggevingcrisis uit voort kan komen, voor een andere persoon geen problemen op hoeft te leveren. Omdat de arts binnen het ziekteproces een belangrijke gesprekspartner is kan de rol die hij bekleedt een belangrijke factor zijn in de begeleiding binnen het zinggevingproces. Het is daarom van groot belang dat de arts zicht heeft op de verschillende aspecten rondom zinggeving. Daarnaast is het ook van invloed vanuit welk ziektemodel de arts kijkt naar zijn patiënten. In het volgende hoofdstuk beschrijven we verschillende ziektemodellen.

## HOOFDSTUK 4: OMGAAN MET ZIEKTE: ZIEKTEMODELLEN

Een ziektemodel beschrijft welke opvattingen ten grondslag liggen aan de gezondheidszorg, bijvoorbeeld wanneer iemand ziek wordt genoemd, welke factoren worden aangezien als leidend tot ziekte, op welke manier er gewerkt wordt aan genezing, en welke factoren als bevorderlijk of als belemmerend voor genezing worden aangezien.

Lang werd er alleen maar gefocust op de behandeling van het pathologische deel van het fysieke lichaam – het biomedisch model. In de jaren zeventig is gebleken dat wanneer medische zorg werkelijk effectief wil zijn zij zich op meer aspecten van het ziek-zijn moet richten dan alleen op het biomedische.<sup>41</sup>

In het volgende zal ik drie ziektemodellen beschrijven en hun implicaties voor de historische ontwikkeling van de communicatie tussen arts en patiënt. Daarna komt een aantal specifieke benaderingen van de gezondheidszorg aan de orde.

### 4.1 Het biomedisch model

Het biomedische ziektemodel richt zich vooral op de genezing van een fysiek lichaam. Gezondheid wordt omschreven als de afwezigheid van ziekte. Het is een wetenschappelijk model: het gaat uit van objectieve waarneming en toetsbare hypotheses. Een ziekte is een biologische afwijking, de belangrijkste wetenschappelijke discipline voor de geneeskunde is de moleculaire biologie. Ziektes kunnen volgens dit model voor 100% worden teruggevoerd op afwijkingen van de norm van meetbare biologische (somatische) variabelen. Dit model wordt ook wel het reductionistisch model genoemd. Er is een nadrukkelijke scheiding van lichaam en geest; het laat geen ruimte voor sociale, psychologische en gedragsdimensies van een ziekte.<sup>42</sup>

Het biomedisch model kwam tot stand binnen het wetenschappelijk optimisme van de negentiende eeuw. De grote vooruitgang in de wetenschap versterkte het gevoel dat alle ziektes te verklaren en te genezen waren op basis van oorzaak-gevolg principes. De basis voor dit model ligt in de vroeg-moderne periode, waar zowel de kerk als de opkomende wetenschap er belang bij hadden om een onderscheid te maken tussen lichaam en geest. Het lichaam, in de visie van de kerk, was de zetel van de ziel, en als zodanig niet meer dan een instrument, een drager van de entiteit waar het wezenlijk om ging: ‘...a weak and imperfect vessel for the transfer of the soul from this world to the next’.<sup>43</sup> De taak van de arts was het vaststellen van de oorzaak en de diagnose en het behandelen ervan.

Vanaf het begin van de moderne geneeskunde tot in de jaren ‘80 is het biomedische model het heersende medische model. Het was en is goed toepasbaar op de behandeling van acute ziektes. Wanneer er een aanwijsbare oorzaak is zoals een infectie of een verwonding, wordt er een adequate behandeling gestart die in veel gevallen leidt tot genezing. Voor chronische aandoeningen bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, kanker of diabetes ligt dit anders. Bij dergelijke chronische

---

<sup>41</sup> Engel, G.L. (1977). *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*. Science, New Series, Vol.196, No 4286 (Apr. 8, 1977), p. 129-136

<sup>42</sup> Engel (1977) p.131

<sup>43</sup> Engel (1977) p.131

aandoeningen is de oorzaak vaak niet duidelijk vast te stellen, en (definitieve) genezing is vaak niet mogelijk.

Het biomedische model heeft consequenties voor de communicatie tussen arts en patiënt. De patiënt wordt gereduceerd tot zijn lichamelijke aandoening, de communicatie beperkt zich tot de ziekte zelf. Er is in dit model geen ruimte voor persoonlijkheid, emoties, cognities of gedrag van de patiënt, terwijl deze wel medebepalend zijn hoe ziekte gezien wordt; of iemand zichzelf als 'ziek' ziet; hoe ziekte ontstaat en hoe iemand omgaat met ziekte.

De Amerikaanse psychiater George Engel stelt dat onze definities van 'ziekte' en 'gezondheid' bepalen wat we waarnemen en wat we behandelbaar achten: 'Concepts determine what are considered the proper boundaries of professional responsibility and how they influence attitudes and behaviour with patient'.<sup>44</sup>

Het biomedische model is een helder en een krachtig model: het stelt ons in staat om ziekte te begrijpen en te behandelen. Toch blijkt dat dit model beperkingen kent ten aanzien van een ruimer begrip van ziekte en ons begrip van mens-zijn.

## 4.2 Het biopsychosociaal model

In de jaren '80 vindt een omslag in het denken plaats. Het biomedische model blijft een belangrijke rol spelen, maar daarnaast komt er aandacht voor andere, niet natuurkundige aspecten, voor gedrag en cultuur. Engel houdt een pleidooi om ook andere factoren, namelijk psychische en sociale factoren, bij de geneeskunde te betrekken. Hij benadrukt dat het biomedische model zeker zijn waarde heeft, maar dat het niet toereikend is, omdat de grens tussen gezondheid en ziekte niet altijd scherp is. Deze grens wordt gekleurd door culturele, sociale en psychologische factoren: 'The boundaries between health and disease, between well and sick, are far from clear and never will be clear, for they are diffused by cultural, social, and psychological considerations. [...] Some people with positive laboratory findings are told that they are in need of treatment when in fact they are feeling quite well, while others feeling sick are assured that they are well, that is, they have no 'disease'.<sup>45</sup>

Engel wil het biomedische model niet afschaffen, maar pleit voor een aanvulling. Sociale, psychologische en gedragsfactoren moeten een rol gaan spelen in diagnose en behandeling. De context van de patiënt heeft invloed op het verloop van de ziekte, en behandeling betekent nog niet automatisch genezing. Volgens Engel moet de vraag van de patiënt centraal staan: 'the patient comes to the physician because either he does not know what is wrong or, if he does, he feels incapable of helping himself.'<sup>46</sup>

Een biopsychosociale benadering model heeft gevolg voor de diagnostisering en de behandelmethode en kan tot gevolg hebben dat de arts de patiënt doorverwijst naar andere professionele hulp. Er wordt een meer individuele benadering van de patiënt geïntroduceerd - iedere

---

<sup>44</sup> Engel (1977) p. 129

<sup>45</sup> Engel (1977) p 132-133

<sup>46</sup> Engel, (1977) p 133



patiënt is een nieuwe casus, met mogelijk nieuwe oplossingen voor bekende symptomen. Om dit goed te kunnen inschatten heeft de arts sociale, psychologische en biologische kennis en vaardigheden nodig.

Een benadering volgens dit model heeft ook consequenties voor de communicatie tussen arts en patiënt. Naast het opsporen van de lichamelijke symptomen moet de arts zich ook een beeld vormen van de psychische en sociale aspecten, zoals leefomgeving, sociale relaties, werk etc. Daarvoor is er een uitvoeriger gesprek met de patiënt nodig.

Het biopsychosociaal model is inmiddels breed geaccepteerd binnen de geneeskunde( althans in theorie). Men zou de indruk krijgen dat het biopsychosociale model, op deze wijze toegepast, alles in huis heeft om een holistische gezondheidszorg te realiseren. Momenteel zou dit model ook het meest invloedrijk zijn binnen de geneeskunde. In de praktijk blijkt echter dat de psychologische en sociale dimensie niet altijd genoeg ruimte krijgen, terwijl uit onderzoek blijkt dat aandacht voor deze dimensies in diagnostiek en behandeling bijdragen aan kwaliteit en effectiviteit van de zorg.<sup>47</sup>

In de literatuur zijn er meer kritische geluiden te lezen:

Jochemsen e.a. stellen: 'Met somatische, sociale en psychische problemen zijn zorgverleners in het algemeen heel bekend... Maar tegelijkertijd is er de ervaring dat er dan nog een soort problemen is dat daar niet onder valt. Dat zijn problemen die betrekking hebben op de duiding van het leven en van wat mensen overkomt, bijvoorbeeld ziekte, lijden en dood. Deze worden wel aangeduid als existentiële problemen of levensproblemen. Wij zouden in dit verband willen spreken over spirituele problemen.'<sup>48</sup> Laatstgenoemde schrijvers verwijzen ook naar de WHO-definitie van palliatieve zorg (1999) waarin naast psychische, expliciet spirituele problemen genoemd worden.

De WHO omschrijft palliatieve zorg als volgt: Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten 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.

Hun conclusie luidt: 'Integrale zorg houdt in dat ook op de behoeften en noden van de zorgvrager op spiritueel gebied wordt ingegaan en daaraan zo goed mogelijk wordt tegemoet gekomen.'<sup>49</sup>

### 4.3 Het biopsychosociaal-spiritueel model

Zoals boven beschreven blijkt dat het biopsychosociaal model een aanvulling behoeft: er wordt binnen dit model te weinig rekening gehouden met de spirituele kant van het mens-zijn. Sulmasy staat een biopsychosociaal-spiritueel model voor. Hij baseert zijn ideeën op een filosofisch, antropologisch fundament. Als hoeksteen van zijn filosofische antropologie kiest hij het

---

<sup>47</sup> Leentjens, A.F.G. (2004). "Van dualisme naar integratie: een pleidooi voor een neuropsychiatrische benadering van psychopathologie". Tijdschrift voor psychiatrie 46 (2004) 7, p. 429-436.

<sup>48</sup> Jochemsen, H. (e.a.) (2004). "Levensvragen in de stervensfase: naar kwaliteitscriteria voor spirituele zorgverlening in de terminale palliatieve zorg vanuit patiëntenperspectief". J. Bouwer (red.) Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg. Kampen, Kok, p. 103-127.

<sup>49</sup> Jochemsen, H.

feit, dat mensen intrinsiek spiritueel zijn. Hij baseert dit op de notie dat een mens een relationeel wezen is, waarbij hij vier dimensies onderscheidt: de biologische, de psychologische, de sociale en de spirituele dimensie. Ziekte brengt vervolgens een verstoring teweeg in deze dimensies. Hij maakt daarin onderscheid tussen het begrip 'spiritueel' en het begrip 'religieus'. 'Spiritueel' definieert hij als de zoektocht naar een transcendente betekenis. Religie kan een uitdrukking van deze zoektocht zijn, maar dat hoeft dat niet te zijn. Spiritualiteit betreft in zijn visie de relatie van de persoon met het transcendente. Hij ziet spiritualiteit als een breder begrip dan religie. Hoewel bij de meeste mensen hun zoektocht naar een transcendente betekenis tot uitdrukking komt in religieuze praktijkvormen, kan deze ook gestalte krijgen in muziek, kunst, relaties met familie, vrienden, de natuur..., etc. 'Thus, although not everyone has a religion, everyone who searches for ultimate or transcendent meaning can be said to have a spirituality'.<sup>50</sup> Sulmasy pleit voor een biopsychosociaal-spiritueel zorgmodel, waarin expliciet plaats is voor spiritualiteit en voor de worsteling van de mens met zijn eindigheid.

Wanneer men binnen de gezondheidszorg aandacht wil hebben voor de behoeften van de patiënt als 'heel mens', zijn deze twee aspecten van wezenlijk belang, aldus Sulmasy. Hij gebruikt de term 'zorgmodel' i.p.v. 'ziektemodel'. Daarmee geeft hij al aan dat het hem om meer gaat dan alleen het fysieke ziek-zijn). Hij wijst er op, dat ziekte zowel de relaties binnen het lichaam van de persoon verstoort, als ook de relaties buiten het lichaam, op alle genoemde drie andere niveaus. Hij haalt hierbij Teilhard de Chardin (1960) aan, die naast een milieu interior ook een milieu divin onderscheidt. Wanneer het milieu interior niet kan worden hersteld is er nog wel heelwording (healing) mogelijk en hebben de zorgverleners daarin een rol te vervullen. Herstel is meer dan alleen herstel van het lichaam (de relaties binnen de mens), zoals in het biomedische model. Bij echt herstel hoort ook herstel van de andere relaties die door de ziekte verstoord zijn: 'healing [...] means the restoration of right relationships'.<sup>51</sup>

De geneeskunde moet daarom verder gaan dan alleen de genezing van het lichaam. Dit geldt des te meer wanneer complete lichamelijke genezing niet mogelijk is. De zogenaamde holistische geneeskunde die Sulmasy voorstaat, probeert een bijdrage te leveren aan alle verstoorde relaties van de zieke mens en richt zich niet alleen op de verstoorde biomedische relaties, of, zoals Sulmasy dit noemt, de 'intrapersonale' relaties: 'What genuinely holistic health care means then is a system of health care that attends to all of the disturbed relationships of the ill person as a whole, restoring those that can be restored, even if the person is not thereby completely restored to perfect wholeness'.<sup>52</sup>

Bij dit herstel van 'wholeness', bij genezing verstaan als 'heling', hoort ook spiritualiteit. Als heling zo wordt verstaan dan is aandacht voor het spirituele aspect bijzonder belangrijk zeker als duidelijk wordt dat de ziekte ook het einde van het leven zal betekenen.

#### 4.4 Andere benaderingen

Aan het eind van de 20e eeuw wordt opnieuw het gesprek gevoerd over de benaderingswijzen van ziekte en de implicaties voor de communicatie met de patiënten. De discussies zoals die in de

---

<sup>50</sup> Sulmasy, D.P. " *Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life*". The Gerontologist, vol. 42. Special Issue III, 24-33.) p.25

<sup>51</sup> Sulmasy, D.P. (2002) p.26

<sup>52</sup> Sulmasy, D.P. (2002) p.26

bovenbeschreven ziektemodellen werden gevoerd, blijven relevant, en vinden hun voortzetting in onderstaande benaderingen.

#### 4.4.1 Evidence-based medicine

Het begrip 'evidence based medicine' is opgekomen in de jaren '90 van de 20e eeuw. Bij evidence-based medicine (EBM, geneeskunde op basis van bewijs) gaat het erom, door een combinatie van individuele klinische expertise en de resultaten van extern wetenschappelijk onderzoek te komen tot de optimale behandelwijze.<sup>53</sup> In essentie gaat het erom dat de patiënt optimale zorg ontvangt doordat de arts de resultaten van actueel, wetenschappelijk onderbouwd onderzoek betreft bij zijn behandeling. Naar aanleiding van een casus wordt een klinisch probleem geformuleerd, er wordt in de literatuur gezocht naar relevante wetenschappelijke studies (via databases), er wordt een waardering van de gevonden literatuur gemaakt ('appraisal') en nuttige informatie wordt aangewend in de praktijk.<sup>54</sup>

Het doel van deze aanpak is dat patiënten niet alleen op basis van de kennis van de individuele arts of het team van een bepaald ziekenhuis worden behandeld, maar dat gebruik wordt gemaakt van alle op dat moment beschikbare kennis. Er wordt systematisch en zo compleet mogelijk gezocht naar onderzoeksresultaten, die onmiddellijk in de praktijk worden aangewend.

Aanvankelijk ging het daarbij om wetenschappelijke studies in het algemeen, gaandeweg werd de term EBM toegespitst op behandeling op basis van wetenschappelijke studies volgens de methode van randomized clinical trials (dubbelblind gerandomiseerd onderzoek, RTC).<sup>55</sup> Hierdoor ontstaat de tendens dat onderzoek op basis van RCT's de belangrijkste beslissende factor wordt om voor of tegen een behandeling te kiezen.

De keuze voor RTC's heeft ook beperkingen: niet in alle gevallen zijn RTC's beschikbaar, of omdat het ziektebeeld zich er niet toe leent, of omdat het niet 'interessant' genoeg is om daarover onderzoek te doen.

Evidence-based medicine is artsgecentreerd en houdt weinig rekening met wensen, behoeften en waarden van de patiënt. Daarmee is deze benadering a.h.w. een stap terug naar een biomedisch model.<sup>56</sup> Dit heeft gevolgen voor de wijze van communiceren van de arts: hij gaat van zichzelf uit en communiceert over de voor hem relevante zaken, namelijk over de aandoening (disease oriented). Evidence-based medicine impliceert ook een duidelijke hiërarchie tussen arts en patiënt, die in de wijze van communiceren terug te vinden zal zijn.

In het kader van dit onderzoek wil ik ook melding maken van een aantal visies en ontwikkelingen t.a.v. benaderingswijzen van ziektes en patiënten die aan het eind van de twintigste eeuw ontstaan. Er is een tendens waar te nemen waarin er meer aandacht is voor de beleving van ziekte en gevoelens van contingentie. Het zijn allen visies die uitgaan van een patiëntgerichte zorg.

---

<sup>53</sup> Sackett, D.L, Rosenberg, W.M.C., Gray, J.A., Haynes, R.B., Richardson, W.S. "Evidence-based medicine: what it is, and what it isn't". BMJ 1996. p.312, 71-72.

<sup>54</sup> Rosenberg, W., Donald, A. (1995) "Evidence based medicine: an approach to clinical problem Solving", BMJ 1995;310, 1122-1126, p.1122

<sup>55</sup> Bensing, J. (2000), "Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patientcentered medicine", in: Patient Education and Counseling 39 (2000), 17-25, p.19.

<sup>56</sup> Bensing, J. (2000), p.17

#### 4.4.2 Patient-centered medicine

De visie 'patient-centered medicine' onderscheidt zich van de op bewijsvoering gerichte geneeskunde, en richt zich vooral op de meer evenwichtige verhouding tussen patiënt en arts. Patiënt-centered medicine heeft een veel meer patiënt gerichte aanpak en de meer traditionele machtspositie van de arts ten opzichte van de patiënt wordt doorbroken. Het uitgangspunt is dat goede communicatie tussen arts en patiënt leidt tot een effectiever consult. Hoe dat praktisch in zijn werk gaat, beschrijven Silverman e.a. in hun boek 'Vaardig communiceren in de gezondheidszorg'.<sup>57</sup> Volgens de auteurs van dit boek heeft effectieve communicatie een positieve invloed op de nauwkeurigheid, efficiëntie en de steun die geboden wordt en daarmee op de uiteindelijke gezondheidstoestand van patiënten.

De 'traditionele anamnese' (informatie inwinnen en diagnose stellen) richt zich slechts op de inhoud van een consult. Bij een patiëntgerichte benadering wordt echter ook rekening gehouden met de behoeften van de patiënt. De arts mag zich volgens deze denkwijze niet alleen beperken tot een biologisch perspectief: ideeën, zorgen en verwachtingen van de patiënt en traditionele anamnese vullen elkaar aan, het is nodig om informatie over allebei te krijgen. Het belang van een 'tweerichtingsverkeer' in de communicatie tussen arts en patiënt wordt sterk benadrukt. In dit model worden anamnese geïntegreerd met goede wederzijdse communicatie: er is aandacht voor de klacht (vanuit het gezichtspunt van de patiënt), de ziekte (vanuit het oogpunt van de arts) en de context van de patiënt.

Evidence-based medicine en patient-centered medicine zijn benaderingen die ongeveer gelijktijdig in de gezondheidszorg een rol zijn gaan spelen. In de praktijk zitten zij elkaar echter in de weg. Evidence-based medicine is geneeskunde vanuit het perspectief van de arts en houdt weinig rekening met persoonlijke wensen van de patiënt. Patiënt-centered care gaat juist uit van de patiënt. Volgens o.a. Bensing is het hard nodig om deze kloof te overbruggen. Volgens haar ligt de sleutel bij een goede communicatie tussen arts en patiënt: 'Communicatie overbruggt de kloof tussen de op bewijsvoering gebaseerde geneeskunde (evidence-based medicine) en het werken met individuele patiënten'.<sup>58</sup>

#### 4.4.3 Narrative medicine

Narrative medicine is een benadering van de geneeskunde die aan het begin van de 21e eeuw opkomt. Een van de grondleggers van deze stroming is Rita Charon. Zij omschrijft narrative medicine als 'medicine practiced [...] with 'narrative skills'.<sup>59</sup>

In haar artikel 'Narrative medicine, a model for empathy, reflection, profession and trust'<sup>60</sup> benadrukt zij dat het biopsychosociale model en patient-centered medicine belangrijk zijn als basis voor haar benadering. Zij vindt dat de arts in het contact met een patiënt aandacht moet hebben

---

<sup>57</sup> Silverman, J. e.a. (2006). „*Vaardig communiceren in de gezondheidszorg*“. Boom, Den Haag

<sup>58</sup> Silverman, J. e.a. (2006). p.12.

<sup>59</sup> Charon R. (2006). „*Narrative medicine: honoring the stories of illness*“. New York: Oxford University Press, p.4.

<sup>60</sup> Charon, R. (2001). „*Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust.*“ in: JAMA. 2001;286(15):p.1897-1902.

<sup>60</sup> Charon, R. (2001). p.1899

voor het biologische, psychologische en sociale niveau. In het genoemde artikel beschrijft zij de theorie achter narrative medicine.

Een arts heeft naast medisch-wetenschappelijke kennis ook narratieve competentie nodig. Narratieve competentie is het vermogen van mensen om verhalen op te nemen, te interpreteren en erop te reageren. Wanneer artsen over deze competentie beschikken zijn ze in staat om hun vak met empathie, reflectie, professionalisme en geloofwaardigheid te beoefenen. Narratieve geneeskunde is van waarde voor een beter begrip in de arts-patiënt relatie en is ook van betekenis voor de arts zelf in de uitoefening van de medische praktijk. Het kan een goed contact met andere hulpverleners bevorderen.

Charon stelt narratieve kennis tegenover logisch-wetenschappelijke kennis. De laatste geeft volgens haar een verkort beeld en reduceert de patiënt tot het probleem/de klacht die hij heeft. Narratieve geneeskunde gaat uit van het feit dat de patiënt die met een klacht bij de dokter komt, een verhaal vertelt. Dit verhaal gaat altijd verder dan de klacht zelf. Taak van de arts is om het verhaal rond de klacht op het spoor te komen en de patiënt ook te betrekken in het verdere verhaal van de behandeling, om zo tot een 'therapeutische alliantie' te komen waardoor de patiënt uitgenodigd wordt om actief mee te werken aan een efficiënte behandeling.<sup>61</sup>

Dat er in tijden van bezuiniging minder tijd is voor een narratieve benadering is kortzichtig volgens Charon. Zij stelt dat door goede communicatie, dus met aandacht, empathie en tijd voor het verhaal van de patiënt, de behandeling uiteindelijk efficiënter zal zijn. In de praktijk betekent dit dat zij zich een zo compleet mogelijk beeld wil vormen van het leven van de patiënt. Dit kost bij het eerste consult extra tijd, maar dat betaalt zich terug. De praktijk heeft uitgewezen dat door deze methode vaak een diagnose kan worden gevonden voor tot dan toe onverklaarbare symptomen.

#### **4.4.4 Menslievende zorg**

Annelies van Heijst beschrijft een zorgethiek die in gaat tegen het huidige klimaat van zorgverlening die veelal een technisch en economisch productieproces is geworden - de zorg als marktproduct. De officiële voertaal in de zorg is er een van procedures en randvoorwaarden, het gaat in mindere mate over zorginhoudelijke overwegingen. De zorg lijkt een opeenvolging van een reeks interventies te zijn geworden, die geacht worden abstracte doelen te realiseren, maar waarbij vaak datgene ontbreekt wat een patiënt, een cliënt of bewoner om te doen is. Is het mogelijk, zo vraagt Van Heijst zich af, om te komen tot een zorgvisie waarin niet langer alleen het productieproces bepalend is, maar de mens, met al zijn behoeftes, teleurstellingen en verlangens het uitgangspunt van aandacht is. Zo wil zij komen tot een andere 'menslievende' zorgvisie. Als fundament voor haar zorgvisie noemt zij de verbindende waarden menswaardigheid en medemenselijkheid. Ze komt tot een onderscheid van vier manieren waarop menslievende zorg gestalte krijgt.<sup>62</sup>

- de vakkundige beschikbaarheid;
- de ander als onvergelijkelijk mens opmerken;
- de ander laten weten en voelen dat die voluit telt;
- ontvankelijk zijn.

---

<sup>61</sup> Heijst, A. van., (2008). *"Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit"*. Klement Kampen. p.11.

Deze manieren komen afzonderlijk voor, of in combinatie met elkaar. In de visie van Van Heijst is zorgen geen daad maar een betrekking waarbinnen bepaalde dingen worden gedaan, maar soms ook bewust worden nagelaten.

Zij haalt in haar boek de filosofe Hannah Arendt aan die er op wijst dat het menselijke doen en laten niet opgaat in het beheersen van omstandigheden en materialen, maar ook een kant in zich heeft die gericht is op het omgaan met het unieke van ieder mens, het ongelijke en het ongewisse, met name tussen mensen. Het erkennen daarvan doet een beroep op het waarde-gelaagde karakter van het mens-zijn. Daarin toont zich het (mede) menselijke van de zorg. Het gaat om het in relatie staan met de ander. Dit is een interactief gebeuren: een relatie groeit, ontstaat, doordat er twee kanten in participeren die zelf mee sturing geven. Deze betrektingskracht in het zorgproces behoort tot het wezen van de zaak.

#### **4.4.5 Zorg bieden vanuit het gedachtegoed van Levinas**

De filosofie van Emmanuel Levinas geeft een krachtige impuls aan de bezinning op hulpverlening. Wanneer we vanuit het perspectief van Levinas spreken over de hulpverleningsrelatie-in de ruime zin van het woord - gaat het niet uitsluitend om een afstandelijke toepassing van technieken waarbij de eigen persoon van de hulpverlener helemaal buiten schot zou blijven.

Levinas gaat er vanuit dat van het gelaat van de ander (bijvoorbeeld de patiënt) een ethisch appèl uitgaat en waaraan ik mij niet kan onttrekken.' De ontmoeting met de ander roept ons op rekening met hem te houden, hem te respecteren in de ontplooiing van zijn leven en actief mee te werken aan deze ontplooiing. Het gaat erom antwoord te geven op de vraag die de ander mij stelt, om gehoor te geven aan het appèl dat op mij gedaan wordt. Dat ik hierop wil reageren, komt voort uit mijn verbondenheid met mijzelf, met anderen en met de dingen. Deze beknopte schets van Levinas' denken laat zien dat degene die zorg geeft vanuit een behoefte zijn leven zin te geven, in de eerste plaats aandacht moet hebben voor zichzelf, wil de zorg kans van slagen hebben. Dit is het beroep dat hij op zichzelf doet. Ten tweede is daar de ander die een appèl op hem doet, hem oproept zich in te zetten, actief rekening met die ander te houden. Deze oproep is duidelijk aanwezig in de relatie tussen hulpverleners en patiënten. In zijn beschrijving tekent zich een verantwoordelijkheid af die weliswaar oneindig is, maar die toch niet het product is van een loodzware morele dwang. Het gaat hier niet om een verplichting op grond van een theoretisch systeem of vanuit een opgelegde ideologie, volgens welke ik verantwoordelijk moet zijn, maar het gaat om een werkelijkheidservaring: de ontmoeting met de andere mens. De hulpverlener ervaart in het gelaat van de ander een appèl dat niet zijn eigen verdienste is of het resultaat van een verheven morele wereldbeschouwing, maar dat van buitenaf op hem toekomt. Het is de ander die in dat opzicht nu even meer is/hoger is - zegt Levinas - dan ik en mijn eigen belangen en die dus geenszins alleen maar ontvanger is van mijn deskundigheid als hulpverlener. In deze visie gaat het om de vraag van welke aard de relatie tussen hulpverlener en cliënt is. Steeds zullen de zorgverleners de patiënt centraal stellen en hem zien als veel meer dan alleen een aandoening of kwaal. Dit uit zich in de wijze waarop zij omgaan met de patiënt en zijn sociale omgeving. In de zorgverlening volgens dit gedachtegoed zijn menselijk contact en een zorgvuldige, respectvolle behandeling met de patiënt dan ook vanzelfsprekend. Iedereen, ongeacht achtergrond of nationaliteit, kan zich thuis voelen. Wat hier over de hulpverlener gesteld wordt, kan in ruime zin worden verstaan: artsen, verpleegkundigen, mantelzorgers etc.

Van de Brink Tjebbes heeft Levinas' denken aan een verpleegkundig zorgmodel gekoppeld.<sup>63</sup> Het wezenskenmerk van de discipline van het verplegen wordt door haar als volgt omschreven: ' Het hoeden van de mogelijkheden van de verpleegde om nu zinvol als mens in zijn wereld te leven en daarover zelf in verantwoordelijkheid te beslissen. Dat heeft tot gevolg dat de zorgverlener:

- de zorgvrager met respect en een open houding tegemoet treedt;
- de zorgbehoefte van de zorgvrager zorgvuldig in kaart brengt;
- de zorgvrager actief betreft in de formulering van de zorgbehoefte;
- bij het vaststellen van de zorgbehoefte waar nodig rekening houdt met de naasten van de zorgvrager en zo nodig andere hulpverleners betreft;
- streeft naar juiste, samenhangende en kwalitatief hoogwaardige zorg volgens de algemeen aanvaarde normen.

Later is haar gedachtengoed breder verspreid onder medisch hulpverleners, waaronder artsen en verpleegkundigen. In bijvoorbeeld het VUmc, Amsterdam wordt er op enkele afdelingen volgens dit concept gewerkt.

## 4.5 Conclusie

Bij de boven beschreven ziektemodellen en benaderingen valt het op dat door de tijd heen de discussie twee hoofdstromingen kent: de stelling dat een ziekte strikt natuurwetenschappelijk benaderd moet worden en biochemische oorzaken heeft (biomedisch model, evidence-based medicine), en de aanname dat de omgeving en achtergrond van de patiënt ook een rol spelen bij de genezing van een ziekte (biopsychosociaal model, patient centered medicine, narrative medicine, menslievende zorg en zorgmodel volgens visie van Levinas). In de loop van de decennia pendelen de meningen hierover heen en weer: de ene keer is de ene stroming dominant, de andere keer de andere. Duidelijk zal zijn dat elk van deze visies gevolgen heeft voor de communicatie tussen de arts en de patiënt.

De verschillende dimensies van de communicatie worden beschreven in het volgende hoofdstuk.

---

<sup>63</sup> Brink-Tjebbes, J.A. van den.( 1987) "*Verpleging naar maat*". De Tijdstroom, Lochem.

# HOOFDSTUK 5: COMMUNICATIE IN DE PALLIATIEVE FASE IN DE CONTEXT VAN DE HUISARTSENPRAKTIJK

## 5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wil ik kort ingaan op communicatieprocessen die plaatsvinden binnen een relatie tussen arts en patiënt. Eerst zal gekeken worden naar verschillende omschrijvingen van wat communicatie zoal omvat. Daarna zal dieper worden gekeken naar de communicatie in de context van de huisarts en de palliatieve patiënt.

## 5.2 Wat is communicatie?

Wanneer we willen omschrijven wat we onder communicatie verstaan blijkt het nog niet zo eenvoudig om daar een eenduidige definitie van te geven. Er zijn vele definities en omschrijvingen van wat communicatie zou kunnen zijn. Om te beginnen is er binnen communicatie sprake van verbale en non verbale communicatie. Ten Have<sup>64</sup> e.a. scharen onder verbale communicatie het gesprek dat plaatsvindt tussen zorgverlener en zorgvrager. Bij non verbale communicatie gaat het dan om een blik of een houding. Om tot een goede definitie te komen zijn al deze aspecten door ten Have meegenomen en deze luidt dan als volgt: “Communicatie is de uitwisseling van informatie tussen systemen die in staat zijn om bepaalde betekenissen gemeenschappelijk te delen.”<sup>65</sup> Oomkes<sup>66</sup> maakt in het communicatieproces van mensen onderscheid tussen het inhouds- en betrekkningsniveau. Het inhoudsniveau omvat de zakelijke informatie, de beschrijving van de feiten van zender naar ontvanger. Het betrekkningsniveau omvat de manier waarop diegenen de communicatie beleven, hoe ze elkaar zien in relationeel opzicht, wat er gebeurt in de onderlinge communicatie. Bekend is dat communicatie vaak leidt tot misverstanden en soms zelfs tot conflicten. Het blijkt dat het inhoudelijke niveau van de boodschap meestal wel duidelijk is, maar op het betrekkningsniveau nog wel eens een misverstaan is.

## 5.3 Communicatie over zingeving tussen huisarts en de palliatieve patiënt

Omdat dit onderzoek betrekking heeft op de communicatie tussen de huisarts en de palliatieve patiënt wil ik ingaan op het specifieke hiervan. Eerst zal ik ingaan op het contact tussen de arts en de patiënt in het algemeen en daarna zal het gaan over het gesprek in het contact met de palliatieve patiënt.

Het rapport van NIVEL ‘Oog voor communicatie, huisarts-patiënt communicatie in Nederland’<sup>67</sup> geeft aan dat communicatie kan worden beschouwd als het centrale instrument in het contact tussen arts en patiënt. Van oudsher wordt erkend dat goede communicatie, als onderdeel van een hartelijk en zorgzaam contact, essentieel is voor goed medisch handelen. Lange tijd heeft men communicatie

---

<sup>64</sup> Have, H.A.M.J., Meulen, R.H.J., ter., Leeuwen, E.( 2009). “*Medische ethiek*”, Bohn Stafleu van Loghum, Houten.

<sup>65</sup> Ten Have e.a. p 156 - 158

<sup>66</sup> Oomkes, F.R. “*Communicatieleer*”. Boom, Amsterdam.

<sup>67</sup> NIVEL, 2004. p.29.



echter gezien als iets wat bij de 'geneeskunst' hoorde, ter onderscheiding van de medische wetenschap. De laatste decennia is met behulp van empirisch onderzoek die 'kunst' in wetenschap omgezet.

Een van de veranderingen die zich heeft voorgedaan in de arts-patiënt relatie is dat er een verschuiving heeft plaatsgevonden van aanbodgestuurde zorg naar vraaggestuurde zorg, van een geneeskunde waarin de arts centraal staat naar een geneeskunde waarin de patiënt centraal staat. Ook de in hoofdstuk 4 beschreven verscheidenheid aan benaderingswijze van ziekte hebben invloed gehad op de wijze van communiceren tussen de huisarts en de patiënt. Elk van deze ontwikkelingen vraagt om een herwaardering van communicatie als een belangrijk instrument in de geneeskunde. De arts-patiëntrelatie vormt het kader waarbinnen de verwachtingen en opvattingen van de patiënt vorm krijgen en beleidsbeslissingen worden genomen. Patiëntengroepen en individuele patiënten hebben verschillende behoeften, wensen en verwachtingen, waarop de arts zijn communicatie moet afstemmen. Bijgevolg is het niet langer voldoende om algemene communicatieve vaardigheden te leren en toe te passen. Daarnaast impliceert de verschuiving naar een geneeskunde waarin de patiënt in plaats van de arts centraal staat een vergelijkbare accentverschuiving naar de rol van de patiënt in het gesprek met de arts, met expliciete aandacht voor de wijze waarop de patiënt de ziekte presenteert en zelf regulerend met ziekte omgaat. Patiëntgerichte geneeskunde in de huisartspraktijk betekent dat de huisartsen zich richten op het ziek-zijn in plaats van op de ziekte, dat de patiënten goed geïnformeerd worden over mogelijke therapeutische en diagnostische interventies en risico's, en dat huisartsen hun patiënten de ruimte geven en aanmoedigen om mee te denken en te beslissen over het behandelplan, en om voorkeuren en zorgen te bespreken. In het contact tussen de arts en de patiënt blijken drie belangrijke factoren te zijn die maken dat patiënten een contact als goed en zinvol ervaren:

1. Sociale steun:

Sociale steun heeft in elke relatie een belangrijke functie. Dat geldt des te meer voor de interactie tussen arts en patiënt. Sociale steun kan ook een meer indirect effect hebben. Patiënten hebben ook behoefte aan een ondersteunende, vertrouwenwekkende omgeving omdat zij hun gevoelens zelden rechtstreeks en spontaan onder woorden brengen en eerder geneigd zijn vage aanwijzingen te geven.

2. Affectieve communicatie:

Uit verschillende empirische studies en meta-analyses is gebleken dat het affectieve gedrag van de arts (bezorgdheid en medeleven tonen) een effectief middel is om patiënten te stimuleren hun emoties te uiten en over hun echte zorgen en angsten te praten, inclusief psychosociale problemen.

3. Instrumentele communicatie:

Instrumentele communicatie, zoals vragen stellen en informatie uitwisselen, is de derde categorie in de interactie tussen arts en patiënt die blijkt bij te dragen aan de therapeutische eigenschappen van het medische consult.<sup>68</sup>

Het NIVEL rapport 'Oog voor communicatie' geeft als conclusie dat artsen, door goede communicatieve technieken te gebruiken, patiënten kunnen helpen hun verwachtingen onder woorden te brengen, de invloed van eerdere ervaringen met de gezondheidszorg naar boven te

---

<sup>68</sup> NIVEL rapport. p.30

halen, emoties zoals angsten en zorgen te uiten en hun behoefte aan informatie duidelijk te maken. Alles bijeen lijkt dit direct of indirect belangrijke gezondheidseffecten te hebben doordat de patiënt meer greep krijgt op de situatie en zijn zelfwerkzaamheid wordt vergroot. Maar soms speelt communicatie een negatieve rol en zijn misverstanden, onvrede, verkeerde beslissingen en zelfs aanklachten wegens nalatigheid het gevolg. Men concludeert dat het belangrijk is om de mechanismen bloot te leggen die aan een 'gezonde arts-patiëntrelatie' ten grondslag liggen en om artsen en andere hulpverleners bewust te maken van de effecten van hun communicatiegedrag en hen te leren hoe ze dit in aanleg krachtige instrument kunnen gebruiken.<sup>69</sup>

In hoofdstuk 2.2 wordt beschreven dat het aantal patiënten dat in eigen huis of in hospices sterft in de komende jaren zal toenemen. Dit alles heeft tot gevolg dat huisartsen in toenemende mate van doen krijgen met palliatieve zorg. De Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunde (KNMG) heeft ter ondersteuning een handreiking uitgegeven: 'Tijdig praten over overlijden'<sup>70</sup> waarin vooral het gesprek tussen arts en patiënt belicht wordt. Men noemt daarin dat in het gesprek met de palliatieve patiënt diens wensen en verwachtingen t.a.v. het naderende levenseinde centraal staan. Zij adviseren huisartsen om niet teveel informatie in een keer te geven, en steeds na te gaan of de patiënt het besprokene goed heeft begrepen. Goede communicatie in de palliatieve fase en rond het levenseinde blijft vooral een kwestie van voortdurend afstemmen en communiceren. Zowel de patiënt en diens naasten als de arts kunnen in aanraking komen met extreme emoties, complexe sociale systemen om de patiënt heen, met het afbakenen van professioneel en persoonlijk gedrag, met de balans vinden tussen betrokkenheid en distantie. Daarom is het voor de huisarts essentieel om te blijven praten met patiënt, familie, directe collega's en mensen van andere disciplines. Bij communicatie met de palliatieve patiënt zijn de eigen kwaliteiten, normen en waarden van de arts in hoge mate bepalend voor het effect dat je bereikt in je communicatie. Opvallend is dat in deze handreiking niet wordt ingegaan op zingevingvragen die kunnen leven bij de palliatieve patiënten. Ook in een brochure uitgegeven door het Integraal Kankercentrum Amsterdam en Noord-Groningen 'Richtlijnen voor palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk'<sup>71</sup> is sterk handelingsgericht en komen zingevingvragen niet aan de orde.

De vereniging integrale kankercentra (VIKC) heeft in samenwerking met Agora in 2010 een richtlijn doen uitkomen over spirituele zorg in de palliatieve fase.<sup>72</sup> Zij hanteren een breed begrip van 'spiritualiteit': spiritualiteit is het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinervaring en zingeving gerekend worden.' Spiritualiteit gaat over datgene wat van essentiële waarde en betekenis is voor mensen. Dat kleurt en bepaalt immers het hele bestaan. Het kan verbonden zijn met alle mogelijke bronnen van inspiratie, bijzonder of alledaags, godsdienstig of seculier. Voor sommige mensen ligt het accent daarbij op het gevoelsleven (bijvoorbeeld genieten van de natuur, literatuur, muziek, kunst) of op bepaalde activiteiten (bidden, mediteren, rituelen voltrekken of zich inzetten voor een goede zaak), anderen beleven spiritualiteit op een meer

---

<sup>69</sup> NIVEL rapport.p.34

<sup>70</sup> KNMG. Handreiking 'Tijdig praten over overlijden', juni 2011

<sup>71</sup> Cost Budde, P.E.; Heest van, F.B.; Rolf, C.A.W.; Schuit, K.W. *Richtlijnen voor palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk*. IKC Amsterdam, 2011.

<sup>72</sup> Leget, C.; Staps.T.; Geer, J. van de.; Mur-Arnoldi, C.; Wulp, M.; Jochemsen, H. *Richtlijn Spirituele zorg*. Agora, Bunnik. 2010.

intellectuele manier (contemplatie, studie). Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan, is dynamisch, en heeft meer te maken met de bron van een levenshouding dan met een af te bakenen levensgebied.

In deze richtlijn worden drie punten van aandacht genoemd als het gaat om spirituele zorg in de palliatieve fase:

1. Aandacht voor het spirituele proces vanaf de start van de palliatieve fase – thema's die aan de orde kunnen zijn: zingeving (zinerving, zinverlies); regie- en controleverlies; tijdsperspectief; verbondenheid en isolement; (wan)hoop; levensbalans; geloofsovertuiging.
2. Een gevoel ontwikkelen voor het signaleren van spirituele vragen. Deze vragen liggen meestal niet aan de oppervlakte en komen vaak in verhalende vorm tot uiting. In die verhalen liggen vier lagen van betekenis: fysieke laag ( een feitelijke en verifieerbare stand van zaken) ; de psychische laag( gedachten, beelden, gevoelens en emoties die in een uitspraak verborgen liggen) ; de sociale laag ( de sociale omgeving waar iemand mee verbonden is en daarover vertellend iets meedeelt over zijn identiteit); en spiritueel ( wat mensen ten diepste beweegt, inspireert en zin geeft aan hun bestaan, veelal verbonden met de gewone dingen van het leven.
3. Het ontwikkelen van een 'latende modus'. Spirituele vragen kenmerken zich doordat er niet een directe oplossing voorhanden is. Uiteindelijk moet het antwoord uit de patiënt zelf komen en daarin kan hij ondersteund worden. Daarbij gaat het vooral om een vorm van presentie, trouw, een wijze van handelen die de nadruk legt op het luisterend aanwezig zijn.

De richtlijn geeft een aantal diagnostische instrumenten voor artsen en verpleegkundigen om de spirituele situatie van de patiënt te verkennen (screenen). Vragen die de arts aan de patiënt kan stellen zijn:

- Wat houdt u in het bijzonder bezig op dit moment?
- Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties (familie, levensbeschouwing,muziek?)
- Wie zou u graag bij u willen hebben? Door wie zou u gesteund willen worden?

Uit het promotieonderzoek 'Spiritualiteit voor en door de huisarts' – onder Vlaamse huisartsen en patiënten van Liesbeth Smeets<sup>73</sup> komt naar voren dat een meerderheid van de huisartsen zichzelf als spirituele zorgverlener ziet. De belangrijkste barrière voor het verlenen van spirituele zorg is tijdgebrek bij de huisartsen. Als belangrijkste faciliterende factor komt de vertrouwensband tussen huisarts en patiënt naar boven. Door de tijd heen en gesterkt door gedeelde belevingen kan er een band ontstaan met hun huisarts, deze band kan groeien tot een vertrouwensband.

De patiënten die meewerkten aan haar onderzoek hebben verschillende meningen over wie nu het gesprek rond spiritualiteit dient te initiëren. Sommige vinden dat het de taak van de huisarts is. Anderen zijn van mening dat beide partijen de eerste stap kunnen zetten. Patiënten waarderen dat de huisarts het gesprek over spiritualiteit initieert in geval van chronische ziekte of het naderende overlijden. Sommige patiënten zien hun arts eerder als een spirituele 'facilitator' dan een spirituele adviseur: huisartsen moeten aandacht hebben voor de spirituele noden en beleving van de patiënt en deze bespreekbaar kunnen maken. Het is niet hun taak om de patiënten hierin te sturen. Wel

---

<sup>73</sup> Smeets,L. 'Spiritualiteit voor en door de huisarts'. Katholieke Universiteit Leuven. p. 11 e.v.

verwachten patiënten dat de arts signalen geeft dat hij openstaat om een gesprek over de spirituele beleving te voeren, indien de patiënt hier behoefte aan heeft. Patiënten verwachten een open houding van hun arts, zodat er op een niet-vooringenomen manier over de spirituele beleving kan worden gepraat. Zij hechten er aan dat gesprekken over spirituele belevingen verlopen op een niet-paternalistische, niet-prekende manier, waarbij de huisarts zijn eigen (geloofs-) overtuigingen niet probeert op te dringen aan de patiënten. Aan de andere kant zal de huisarts ook geen oordeel vellen over de (geloofs)overtuiging van de patiënt.

Uit het onderzoek van Smeets blijken er faciliterende en belemmerende factoren te benoemen zijn die een gesprek over spiritualiteit kunnen beïnvloeden:

- Belemmerende factoren:
  - o Het is mogelijk dat de patiënt zich ongemakkelijk voelt om over het onderwerp te spreken.
  - o Patiënten ervaren soms moeilijkheden met het initiëren van een gesprek over spirituele zorg of het omgaan met spiritualiteit.
  - o Een vroegere negatieve ervaring bij het initiëren of voeren van een spiritueel gesprek kan de patiënt weerhouden om zijn huisarts in vertrouwen te nemen.
  - o Patiënten zijn soms minder bereid om een spiritueel gesprek aan te knopen met artsen met een strikt 'biomedische' houding.
  - o Het algemeen gedrag en de uitspraken van de huisarts kunnen voor de patiënt een barrière vormen om over hun spirituele beleving te spreken.
- Faciliterende factoren:
  - o Gemeenschappelijke prioriteiten en levenservaringen versterken de band tussen huisarts en patiënt. Zo kunnen arts en patiënt gemakkelijker tot een spiritueel gesprek te komen.
  - o Een goede arts-patiënt relatie.
  - o Bepaalde karaktereigenschappen van de arts, zoals empathie, openheid en betrokkenheid, kunnen het gemak waarmee sommige patiënten te raden gaan met hun spirituele beleving beïnvloeden. Ook bepaalde handelingen van de arts of ervaringen die de patiënten met de arts hebben, kunnen invloed hebben.
  - o Wanneer een arts in het verleden heeft laten blijken dat hij/zij spiritualiteit belangrijk acht, vormt dit voor sommige patiënten een stimulans om een gesprek over spirituele beleving aan te knopen.

Naast deze belemmerende en faciliterende factoren in de arts-patiënt relatie, benoemt Smeets ook contextuele factoren die een gesprek over spiritualiteit beïnvloeden. Belemmerend zijn:

- Tijdgebrek;
- Gebrek aan continuïteit (vooral wanneer verschillende artsen eenzelfde patiënt begeleiden);
- De omstandigheden tijdens de consultatie kunnen het gesprek beïnvloeden. Met name omstandigheden waarin de kwetsbaarheid en de machteloosheid van de patiënt naar voren komen, vormen een barrière om een spiritueel gesprek te voeren. Denk hierbij aan omstandigheden waarin de patiënt net slecht nieuws heeft gekregen of een ingreep heeft moeten ondergaan.

Als bevorderend voor de communicatie over spiritualiteit:

- Voldoende privacy,

- Geen onderbrekingen door telefoon,
- Het gesprek vindt plaats op een tijdstip dat de patiënt zelf heeft kunnen kiezen.

## 5.4 Conclusie

Communicatie is de uitwisseling van informatie tussen systemen die in staat zijn om bepaalde betekenissen gemeenschappelijk te delen. Hierbij kan onderscheid gemaakt worden tussen communicatie op inhoudsniveau en op betrekkingniveau. De communicatie leidt nog wel eens tot misverstanden omdat de boodschap op inhoudelijk niveau wel duidelijk is, maar op betrekkingniveau wordt misverstaan.

Er hebben in de relatie tussen huisarts en patiënt verschillende veranderingen plaatsgevonden welke van invloed zijn op de communicatie tussen deze beiden. De vraag van de patiënt ( en daarmee de patiënt zelf) is meer centraal komen staan; dit heeft weer tot gevolge gehad dat de patiënt niet louter meer vanuit een bio-medisch ziektemodel wordt benaderd maar veel meer vanuit een bio-medisch-psychosociaal-spiritueel model. Deze ontwikkelingen hebben invloed gehad op de wijze van communiceren tussen arts en patiënt. Dit alles vraagt om een herwaardering van communicatie als een belangrijk instrument in de geneeskunde. De arts-patiëntrelatie vormt het kader waarbinnen de verwachtingen en opvattingen van de patiënt vorm krijgen en behandelingsbesluiten worden genomen. Hierdoor is het niet langer voldoende voor de arts om algemene communicatieve vaardigheden te leren en toe te passen. Ook de rol van de patiënt in het gesprek met de arts is veranderd: met name de wijze waarop de patiënt de ziekte presenteert en zelf regulerend met ziekte omgaat. Patiëntgerichte geneeskunde in de huisartspraktijk betekent dat de huisartsen zich richten op het ziek-zijn in plaats van op de ziekte, dat de patiënten goed geïnformeerd worden over mogelijke therapeutische en diagnostische interventies en risico's, en dat huisartsen hun patiënten de ruimte geven en aanmoedigen om mee te beslissen over het behandelplan, en om voorkeuren en zorgen te bespreken.

Het NIVEL rapport geeft aan dat communicatie gezien wordt als het centrale instrument tussen huisarts en patiënt. Daarbij zijn factoren als sociale steun, affectieve communicatie en instrumentele communicatie van wezenlijke betekenis of een contact tussen huisarts en patiënt als zinvol wordt ervaren.

In de richtlijn voor spirituele zorg in de palliatieve fase worden drie punten van aandacht genoemd: aandacht voor het spirituele proces vanaf de start van de palliatieve fase; een gevoel creëren voor het signaleren van spirituele vragen; en het ontwikkelen van een 'latende modus'. Er zijn veel factoren aan te wijzen die belemmerend en bevorderend kunnen zijn voor een goede communicatie tussen arts en patiënt.

## HOOFDSTUK 6: HET EMPIRISCH ONDERZOEK

### 6.1 Wijze van onderzoek

Voor het empirisch onderzoek is besloten om vier huisartsen te interviewen. Er is daartoe gebruik gemaakt van de methode van halfgestructureerde interviews, zoals deze wordt omschreven door Baarda, De Goede en Theunissen<sup>74</sup>. In de halfgestructureerde interviews komt een aantal van tevoren vastgestelde onderwerpen aan de orde die door middel van een open beginvraag en doorvragen worden uitgediept. De volgorde waarin de onderwerpen aan bod komen ligt in een halfgestructureerd interview niet van tevoren vast.

Voor de werving werden twaalf brieven verzonden naar huisartsen (zie bijlage 1). Hier hebben twee huisartsen positief op gereageerd. De andere respondenten werden via persoonlijke contacten gevonden. De gesprekken vonden plaats in de spreekkamer (1 maal); in de woonkamer van de arts (1 maal), bij de onderzoeker thuis (1 maal) en telefonisch (1 maal). De duur van de gesprekken was ruim een uur.

Omdat we middels deze interviews een veelheid aan informatie hebben gekregen, is besloten in dit onderzoek alleen dat te beschrijven wat gerelateerd is aan de onderzoeksvragen.

### 6.2 Het interviewschema

Zoals bij de inleiding vermeld, werd bij de interviews gebruikgemaakt van de vragen die door Hijweege en Pieper gehanteerd werden in hun kwalitatieve onderzoek naar 'zingeving in het contact tussen arts en patiënt' onder vijftien medisch specialisten. In het interviewschema kwamen de volgende thema's aan de orde:

- achtergrond gegevens en werksituatie arts;
- zingevingbronnen van de arts;
- waarnemen van veranderingen op psychisch, sociaal en existentieel gebied ten tijde van ziekte;
- waaraan worden zinvragen herkend;
- welke verwachtingen koestert de patiënt ten aanzien van de arts?;
- omgaan met zinvragen door de arts;
- vaardigheden en competenties in het omgaan met zinvragen;
- verwijzing en bijscholing.

Door het aanreiken van deze thematieken pogen wij een antwoord te vinden op de volgende vraagstelling:

1. Welke zingevingvragen nemen huisartsen waar bij palliatieve patiënten?
2. Hoe verloopt de communicatie over zingeving tussen de huisarts en de palliatieve patiënt?
3. Hoe evalueren de huisartsen hun mogelijkheden op het gebied van de communicatie met de palliatieve patiënt rondom zingevingaspecten en is er behoefte aan bijscholing op dit gebied?
4. Verwijst u palliatieve patiënten door naar andere hulpverleners wanneer het gaat om zingevingvragen?

---

<sup>74</sup> Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., Teunissen, J. " *Kwalitatief onderzoek*", Wolters-Noordhoff, Groningen, 2009, p.224

In bijlage 1 is de volledige vragenlijst opgenomen.

In de volgende paragraaf wordt de registratie, de uitkomsten van de analyse van de verzamelde gegevens beschreven.

### **6.3 Analyse van de gegevens**

De interviews werden digitaal opgenomen en uitgetypt. Voor het registreren en analyseren van de onderzoeksgegevens is deels gebruik gemaakt van de methode van Baarda, De Goede en Theunissen<sup>75</sup>. Zij onderscheiden in het proces een aantal stappen die voor de analyse nodig zijn. De eerste stap betreft het selecteren van de informatie op relevantie. Dit houdt in dat in de uitgetypte verbatims de irrelevante passages zijn geschrapt. Na deze stap bleven de relevante passages uit de vier interviews over. Deze passages zijn in de tweede analysestap opgesplitst in fragmenten. De fragmenten werden zodanig gekozen dat ieder fragment over een bepaald onderwerp gaat. De onderwerpen werden ondergebracht bij de onderzoeksvragen. Daaraan voorafgaand brachten we de onderwerpen die gaan over de kenmerken van de arts en de context samen in een achtergrondcategorie. Op deze wijze zijn de onderwerpen geclusterd in de volgende categorieën.

0. beschrijving van de respondenten en beschrijving van de context van de huisartsenpraktijk waarbinnen de palliatieve zorg gestalte krijgt
1. het waarnemen zingevingvragen bij de palliatieve patiënt en verwachtingen van de palliatieve patiënt ten aanzien van de huisarts
2. de communicatie rond zingevingvragen
3. evaluatie van de eigen mogelijkheden op het gebied van communicatie over zingevingvragen en behoefte aan bijscholing

In paragraaf 6.4 zullen nu de resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd. In hoofdstuk 7 worden de conclusies die uit de analyse naar voren kwamen, beschreven.

### **6.4 Onderzoeksresultaten**

#### **6.4.0. Beschrijving van de respondenten en de context van de huisartsenpraktijk waarbinnen de palliatieve zorg gestalte krijgt.**

Alvorens we ons richten op de analyse van de interviews willen we in het kort de respondenten beschrijven. Onderstaand wordt per huisarts een korte beschrijving gegeven van wie hij/zij is, ook in levensbeschouwelijke zin; wat de motivatie is geweest om huisarts te worden. Daarna wordt beschreven hoe de palliatieve zorg vorm krijgt binnen de context van het werkveld van de respondenten.

Deze huisarts is werkzaam in een duo praktijk in een grote stad met een eigen patiëntenpopulatie. Deze arts is tussen de dertig en veertig jaar en is 11 jaar als huisarts werkzaam. Deze arts ervaart de

---

<sup>75</sup> Baarda, de Goede, Theunissen. 2009, pp.168-201

gezondheidszorg als bij haar passend. Het verbonden zijn met mensen geeft zin aan haar bestaan. Ze is Rooms Katholiek opgevoed en is nog steeds van mening dat er een God bestaat als een soort van collectieve goedheid. Zij voelt zich ook verbonden met het Boeddhisme – juist omdat daar niet uitgegaan wordt van een voorgeschreven leer en zelfonderzoek gestimuleerd wordt. Zij put troost uit het idee dat er een vorm van reïncarnatie is. Zij vindt het inspirerend iets bij te dragen aan een betere wereld ( ook in ecologisch opzicht). Geloven en daar naar handelen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Het gaat om meer dan het individuele geluk.

Als belangrijkste taken van de huisarts noemt zij: aanspreekpunt en behandeling of geruststelling of beoordeling van allerlei kwalen; advies bij gezondheidsproblemen en ziektevragen; preventie en begeleiding in de palliatieve fase. De begeleiding van palliatieve patiënten ziet zij als een van de mooiste kanten van haar vak, mede omdat alle facetten van het beroep (met mensen praten, de zorg goed organiseren, inschatten en begeleiden) in de palliatieve zorg samenkomen. Het generalistische spreekt haar aan. Zij ziet binnen de palliatieve zorg het medisch-technische aspect als haar eerste taak. Wanneer deze goed geregeld is komt de psychische begeleiding. Daarbij geeft zij aan dat het 'laten'- het niet handelen of interveniëren een deel van de palliatieve zorg is. Ze ervaart palliatieve zorg als intensief: zij wordt er steeds weer door geraakt.

Een tweede respondent is ruim 60 jaar en is parttime werkzaam in een gezondheidscentrum in een middelgrote stad. Hij heeft samen met een collega een gedeeld patiëntenbestand. Hij is huisarts geworden omdat hij niet in een ziekenhuis wilde werken – hij houdt niet van teveel organisatie. Tot voor 2 jaar heeft hij een solopraktijk gehad en dat beviel hem goed. Het hulpverlenend aspect en het feit dat hij als huisarts een langdurige relatie met mensen kan garanderen zijn doorslaggevend geweest om voor het specialisme van huisarts te kiezen. De huisarts is zo ervaart hij een constante in het geheel van ziek-zijn, mede omdat hij gemakkelijk benaderbaar is. Als huisarts staat hij dicht bij de patiënt.

Zijn werk geeft zin aan zijn bestaan. Hij is katholiek opgevoed; is daar momenteel niet actief op betrokken. Wel ervaart het christelijk gedachtegoed als een inspiratiebron waaruit hij werkt en handelt. Rechtvaardigheid is in zijn bestaan tot een kernbegrip geworden. Hij kan zich soms machteloos voelen omdat hij aan de dood geen zin kan ontleen en deze dan ook niet aan de patiënt aan kan bieden. Deze kan vaak dan alleen nog gevonden worden in de kleine zaken als intermenselijke contacten.

De derde respondent is midden dertig jaar en werkt in een groepspraktijk in een kleine stad. Zij heeft voor het specialisme van huisarts gekozen omdat zij daar zowel de medisch handelende aspecten als wel de langdurige contacten met patiënten kan combineren. Ze is ook werkzaam als huisartsenopleider en vindt veel voldoening in het praten over en doorgeven van haar vak aan huisartsen in opleiding. Zij is geboeid in de patiënt. De verhalen die men vertelt geven haar een bredere kijk op hun leven. Haar werk, het gevoel dat ze er toe doet, familie, vrienden en genieten van de kleine dingen van het leven geven zin aan haar bestaan. Zij voelt zich niet betrokken op een geïnstitutionaliseerde levensovertuiging. Zij wil proberen het goede te doen in het besef dat we als mensen van elkaar afhankelijk zijn.



Een vierde respondent is ruim 60 jaar; heeft een duo-praktijk in een middelgrote stad. Hij gaat graag met mensen om en heeft een verlangen om iets voor iemand te betekenen. Hij koos 32 jaar geleden voor het vak van huisarts omdat het een beschouwelijk vak is waar men zich beweegt binnen heel maatschappelijke veld. Hij waardeert het dat hij zijn patiënten in hun natuurlijke leefomgeving ontmoet. En hij ziet dat zij daardoor meer zichzelf zijn. Hij ervaart dat één bezoekje aan huis bij bepaalde mensen meer zegt dan 35 bezoeken aan het ziekenhuis. Hij typeert zichzelf in levensbeschouwelijk opzicht als blijmoedig gereformeerd. Hij probeert vanuit zijn geloof te leven. Zijn vrouw en kinderen geven veel zin aan zijn bestaan. In zijn vrije tijd beoefent hij veel hobby's en hij is in zijn woonplaats actief op sociaal maatschappelijk vlak. Hij schrijft gedichten. Dit schrijven heeft voor hem een reflecterende bezinnende werking. Ook op vaktechnisch gebied is hij betrokken, hij is tevens huisartsenopleider. Het bieden van een goede palliatieve zorg vindt hij bij uitstek een van de boeiendste aspecten van zijn beroep als huisarts.

Het bieden van palliatieve zorg binnen de huisartspraktijk komt gemiddeld vier tot vijf maal per jaar voor. Twee huisartsen zijn betrokken bij een hospice waardoor zij frequenter palliatieve zorg verlenen. Deze zorg kost veel tijd maar wordt over het algemeen als een bijzonder waardevol aspect van het werk ervaren. Het is generalistisch werken en alle facetten van het huisarts-zijn komen er samen: het medisch handelen, het praten met de patiënten en mantelzorgers, het regelen, organiseren, inschatten en begeleiden. Ook het niet handelen – de 'latende modus' is een bijzonder aspect van de palliatieve zorg omdat artsen over het algemeen opgeleid zijn tot handelen. Vaak genoemd door de respondenten is het belang van een goede organisatie rond de palliatieve patiënt: alles moet zo goed mogelijk verlopen in het zorgproces, zodat het lijden zo minimaal mogelijk is. Het medisch handelen wordt als eerst belangrijke taak gezien, daarna volgt de begeleidende rol. Soms vraagt het medische aspect zoveel aandacht dat het begeleidende aspect te weinig aan bod komt. De huisartsen maken tijd vrij voor de palliatieve zorg.

Een huisarts geeft aan dat palliatieve patiënten vaak gevoelig zijn voor kleine dingen die medisch gezien er niet toe doen.

Huisartsen bezoeken de palliatieve patiënt ofwel op geleide van de situatie of op geleide van de behoefte van de patiënt. Over het algemeen kan gesteld worden hoe verder het ziekteproces vordert hoe frequenter de huisbezoeken plaatsvinden.

Het 24/7 bereikbaar willen zijn is een kwestie van inschatten of de patiënt of diens omgeving hier zorgvuldig mee om kan gaan.

#### **6.4.1. Het waarnemen van zingevingvragen bij de palliatieve patiënt en verwachtingen van de palliatieve patiënt ten aanzien van de huisarts**

Zingevingvragen kunnen bij patiënten op meerdere manieren worden geuit en door de arts worden waargenomen. In deze paragraaf hebben we daarom een onderscheid aangebracht in het waarnemen van signalen die de patiënt geeft, waarbij bijvoorbeeld het non-verbale aspect een rol speelt of een bepaald gedrag(a); in het beschrijven van welke zingevingvragen de arts waarneemt bij de palliatieve patiënt (b); in het beschrijven van de rol van de levensovertuiging van de patiënt, omdat deze van invloed kan zijn voor de soort van zingevingvragen en mede van invloed kan zijn op de reactie van de arts(c); in het beschrijven van welke veranderingen er door de huisarts worden waargenomen bij de palliatieve patiënt. Hierbij geven we weer wat de respondenten aan veranderingen opmerken ten aanzien van zingeving, en op het psychische en sociaal vlak (d).

Onderstaand is daartoe de letterlijke weergave van de respondenten opgenomen.

### **a. Signalen**

Ha1 : Het gaat dan over hoe mensen hun ziekte ervaren, de betekenis die ze daar aangeven, het verzet wat ze er al dan niet tegen hebben. Hoe dat in het systeem gaat, familie en samenlevingsverbanden, hoe dragelijk het is. Wanneer er zingevingvragen spelen bij de patiënt voel ik het geloof ik in iedere vraag. Een intuïtief aanvoelen. Er zijn wel echt lagen in de verhalen en in ons vak van mij leer je eindeloos verder en met dat je zelf ouder wordt en groeit leer je ook meer. Er is de buitenkant – de bullshitversie, waarin al die gewenste antwoorden gegeven worden en de manier waarop mensen komen met hun klacht, dat is de buitenkant, wat niet eigen is, dat kan zo voorbij waaien

Ha2: Ik denk dat ik het meest tegenkom gewoon in het gesproken woord. Maar daar kan ook wel iets aan voorafgaan, als iemand een verdrietige indruk maakt of zo, maar goed, vervolgens moet er toch dan iets komen van 'ik zit ergens mee of ik denk daaraan of zo, of hoe zal het gaan met ..', van dat soort dingen. Ik denk niet dat je wanneer iemand een lichamelijk symptoom etaleert je daar direct zingevingsprobleem achter kunt zoeken. Meestal komt het in een gesprek te pas. Ik denk dat als je niet uit een religieus nest komt, dat je niet het besef hebt wat de waarde daarvan is, als wanneer je dat wel komt. Dat je minder goed de behoeftes op dat gebied voelt.

Ja, het verhaal achter het verhaal is op zich in ons vak een bekend fenomeen, ... daar zitten ook allerlei voetangels en klemmen aan. Het moet wel afgetast worden of je juist zit met je veronderstelling.

Ha3: Ik denk dat ik dat een te specifieke vraag vind om een zinnig antwoord op te kunnen geven. Er gebeuren altijd wel dingen waardoor je geprikkeld wordt, maar of ik daar een patroon in zou herkennen? Ik ken de Kübler-Ross verhalen over boosheid en marchanderen, maar als fases, als signalen vraag ik me af of ik dat tegenkom? Misschien heeft dat toch te maken dat je als huisarts in een fase betrokken raakt waar zich al het een en ander heeft afgespeeld, zeg maar. Misschien is er dan meer berusting en weet men dat de dood onafwendbaar is.

Kennelijk zit er dan bij veel mensen ook iets heel stevigs in hen zelf, dat maakt dat het dan beter gaat. Ik heb niet het gevoel dat ik in dat opzicht heel vaak tegen dat soort onbreekbare boosheden zit aan te werken of tegen allerlei verwijten.

Ha4: Er zijn mensen die jou vooral als een medisch-technisch iemand zien. Waarbij ze te terecht kunnen voor medische vragen.

Ik denk dat somberheid er een kan zijn, maar ook wel dat je ziet dat mensen achteruit gaan, dingen of functies verliezen. Wat ik bij die kunstenaar waarnam, dat hij op een gegeven moment z'n handen minder goed kon gebruiken, dat je het dan daar ook over hebt, z'n handen daar deed hij alles mee. Hij kon zelf geen dingen meer maken, niet meer scheppen, dat was een enorm verlies voor hem. Daarmee kom je ook op het gebied van waarneming van zingevingvragen. Wat heeft het leven voor mij nu nog voor zin?... Het zien dat mensen dingen verliezen, hun vaardigheden verliezen. Wij zien dat mensen letterlijk hun huis niet meer uit kunnen en dat heeft invloed op mensen. Alleen al in het benoemen wat dat voor hen betekent komt het al vanzelf ter sprake. Achteloosheid, verdriet, woede, chagrijnigheid, apathie. Alles komt voor. Het gaat dus om benoemen wat je ziet. Ook in de

lichaamstaal of door opvallend gedrag bijv. gekunsteld optimisme, vermijding, geobsedeerd zijn door iets – alles kan en alles komt voor.

*Samenvattend:*

*Palliatieve patiënten laten een diversiteit aan signalen zien op emotioneel vlak: verzet en apathie, achteloosheid, somberheid, verdriet (door o.a. functieverlies en het moeten afscheid nemen van dierbaren), woede, chagrijnigheid. De signalen worden of verbaal geuit, vaak verhuld in een verhaal, of non-verbaal in onder meer opvallend gedrag (gekunsteld optimisme, vermijding, geobsedeerd zijn door iets).*

*De rol van de mensen die om de patiënt heen staan is van invloed op de verwerking van het verdriet rond hun ziek-zijn en het verlies van lichaamsfuncties. Alle huisartsen geven aan dat zij verschillende lagen in het verhaal van de patiënt (waaronder de palliatieve patiënt) kunnen onderscheiden. Ze voegen daaraan toe dat je je de eigen veronderstelling wel steeds bij de patiënt op waarheid moet aftasten.*

### **b. Welke zingevingsvragen nemen huisartsen waar bij de palliatieve patiënt?**

Ha1:,... over hoe mensen hun ziekte ervaren, de betekenis die ze daar aangeven, het verzet wat ze er al dan niet tegen hebben. Hoe dat in het systeem gaat, familie en samenlevingsverbanden, hoe dragelijk het is. Of over het logisch zijn van het afgerond zijn van het leven, of over het mooie leven dat ze hebben gehad en over de nieuwsgierigheid naar de ‘andere kant’

Ha2: Vragen als ‘waarom moet mij dit nou weer overkomen, ik heb al zoveel meegemaakt’ of andersom ‘waarom ik niet, maar mijn kind wel’. Dat soort dingen of ‘waarom moet ik zoveel pijn lijden of waarom moet ik dit proces door? Dit soort vragen komen met grote regelmaat voor. Ook de vraag waarom God dit alles toelaat komt voor. Ik merk dat mensen soms worstelen met hun kwaliteit van leven, het gevoel van onzekerheid en het gebrek aan autonomie.

Ha3: Als je niets meer aan toekomst voor je hebt liggen waarvoor zou je het dan nog doen; het hoofd laten hangen en beperking van levenslust en het verdriet wat het allemaal met zich meebrengt. Wat dat betreft is het een periode die ook zo onontkoombaar aanwezig is, dat het ook wel veel van je eigenheid laat zien.

Als het niet goed gaat, als mensen het er heel moeilijk mee hebben, als er iets aan zin ontbreekt, dan heb ik meer de neiging om te zeggen ‘wat is nu kennelijk hetgeen wat er ontbreekt en waar zit ’m dat nou in?’ Ik denk wel dat dat altijd machteloosheid met zich mee brengt, omdat die zin op dat moment niet meer te geven is. Dat is een beetje mijn gevoel. Eigenlijk als er iets was dat je leven zin geeft zal dat niet de dood zijn, denk ik haast. Hoewel het filosofisch heel leuk is om er over na te denken van te voren als het nog niet zo ver is: ‘zonder de dood zou het leven zinloos zijn – ja dat is mooi gezegd en gedacht. Maar wanneer je er voor staat en het is heel moeilijk voor je, dan kan die dood het positieve niet meer krijgen, het ziek-zijn, het lijden en al die vervelende dingen er om heen. Dan moet je het haast zoeken het kleine, in de intermenselijke dingen. Maar die moeten er dan wel al zijn, want als je deze dan nog niet hebt, dan wordt het wel heel vervelend, denk ik. Al die drama’s die zich soms afspelen over kinderen die al zoveel jaren niet meer thuiskomen of de keuze wie dan wel of niet een kaart moet krijgen - dan gaat het die vormen aannemen, terwijl je dan eigenlijk denkt: was nu toch een beetje eerder gekomen, dan had er nog iets van groei kunnen zijn en was er nog een gesprek kunnen zijn. Er zijn vaak veel onafgemaakte zaken die mensen met zich meedragen.

Ha4: de vragen waarmee men zit wisselen sterk: het is wel heel erg patiëntafhankelijk. Er zijn patiënten die veel medische vragen stellen en er zijn patiënten die vooral vragen hebben over hoe het verder moet met hun partner En er zijn mensen die meer bezig zijn met hoe het allemaal moet als het niet goed gaat, wat voor mogelijkheden er zijn als het slechter met hen gaat, wat er wel kan en wat niet. Wat kunt u wel, dokter wat kunt u niet? Wat wil ik, wat wil ik niet? Ook zijn er mensen die daar helemaal niet over beginnen of het daar niet over willen hebben. Ik denk wel dat ik ergens in het proces dat allemaal wel langsloopt. Maar het ook wel heel erg laat afhangen waar diegene aan toe is. Dus het is ook wel een beetje afhankelijk van hoe oud iemand is en wat de sociale situatie is en ook hoe ook wel erg van wat de toestand van de patiënt zelf is. Een jong iemand een oud iemand of hij geestelijk goed bij is en als iemand zo ziek dat is het gesprek met de partner of met allemaal mantelzorgers gaat. Dat wisselt nogal.

Soms zie je dat mensen somber worden; moeite met wat het doel nog is in het leven.

We hebben pas ook iemand gehad, heel mopperig. Ik dacht: er zit nog van alles over een onrustige gezinssituatie, dat was ook zo. Maar soms kom je er ook niet meer achter. In die allerlaatste fase, wanneer mensen zichzelf niet meer kunnen uitdrukken, dan geef je vaak medicatie om de onrust te onderdrukken. Maar soms heb je het idee dat het niet goed helpt dan vraag je je af of het iets te maken heeft met waar die persoon in zijn hoofd mee bezig is. Dat is het allerlastigste.

Bij jongere mensen zie je de vragen rondom werk: kan ik nog wel werken, kan ik het wel maken om te blijven werken, kan ik nog wel terugkomen, kan ik het nog wel maken om thuis te blijven en niet meer te werken.

*Samenvattend: zingevingvragen worden waargenomen t.a.v. de volgende gebieden:*

- *existentieel: de ervaring van ziek-zijn: betekenisgeving; draagkracht en verzet; kwaliteit van leven; beperking van levenslust; gebrek aan autonomie;*
- *emoties: angst; verdriet, onzekerheid, kwetsbaarheid;*
- *evaluatief: terugblikken op het leven, mensen dragen veel onafgemaakte dingen met zich mee;*
- *toekomstperspectief; participatie in het arbeidsproces; wat is er na de dood?*
- *Contextueel – familie en vrienden;*
- *Religieus: vragen t.a.v. religie.*

### **c. De levensovertuiging van de patiënt**

Ha1: Soms is dat voor mensen niets om een gesprekje over te hebben en zeggen ze: ' ik ben RK opgevoed en heb daar niets meer meegedaan'. ....

Mensen geven trouwens ook wel een antwoord – ja mijn partner denkt..... en ervaren ze daar toch wel steun aan en de behoefte een plaatje van te maken. Dat kan ook gebeuren. Veel mensen hopen toch ook wel dat het niet eindig is – dat er nog iets volgt.

Ha2: De levensbeschouwelijke achtergrond van mijn patiënten weet ik over het algemeen wel.

Ha3: Als de levensovertuiging ter sprake komt dan is dat omdat iemand het er dan ook heel moeilijk mee heeft. Op het moment dat alles van een leien dakje gaat, dat heeft ook wel een beetje met mijn hoofd te maken, dan identificeer ik ze niet zo snel als zingevingvragen.

Ha4: Ik heb ook wel hele christelijke mensen in de praktijk waarbij ik dan het idee heb dat ik daar niet zoveel te bieden heb, die hebben dan echt op een ander gebied wat nodig, maar goed die vinden dan hun eigen weg ook wel.

*Samenvattend: De levensovertuiging van de patiënt is niet een vanzelfsprekend gespreksonderwerp. De respondenten geven aan dat patiënten zelf wel aangeven of ze hierover willen praten met de huisarts. Er wordt opgemerkt dat veel mensen hopen dat het niet eindig is na hun sterven....dat er nog iets volgt(1x). Een huisarts merkt op dat uitgesproken christelijke mensen hun weg wel vinden en dat zij als huisarts daarin niet zoveel te bieden heeft.*

#### **d. Welke veranderingen bij de palliatieve patiënten worden waargenomen?**

##### **Veranderingen van zingeving gaandeweg het ziekteproces**

Ha1: Het wordt ook gaandeweg het proces rustiger, dat regelen is dan voorbij – de onrust daarover stabiliseert dan veelal. Dan komt het wachten....en het loslaten van het leven. Mensen hangen toch erg aan het leven hoor...het is wel heel veel wat ons aan het leven vasthoudt. Dat zie ik vaak.

Ha4: Ik heb nu ook iemand die kwam nu inmiddels alweer drie maanden geleden uit het ziekenhuis en die had gehoord: we kunnen eigenlijk niks meer voor u doen. Die heeft op het IC gelegen en er was zelfs gedachte dat zij daar zou overlijden, maar dat gebeurde niet en toen ging ze naar huis in bed, met het idee daar kom ik ook niet meer uit. Die vrouw knapte eigenlijk wel langzaam aan wel een beetje op. Dan krijg je een hele rare situatie. Eerst gaan de gesprekken over de klachten en of de medicatie wel of niet helpt en wel of niet een bed en wel of niet de huiskamer ombouwen en wel of niet thuiszorg inschakelen. Maar dat ga je op een gegeven moment ook wel weer wat afbouwen. Ik merkte dat de vrouw bijna wat laconiek onder dit alles was.

Met die vrouw ben ik het gesprek aan gegaan over dat ik het idee had dat ze moeite mee begon te krijgen over wat nog haar haar doel was in het leven. Toen zij ze ook wel dat ze dat wel voor zich uit had geschoven, ze is ook wel een nuchter en praktisch iemand, van nou ja, dit komt zo op mijn weg en ik probeer er het beste van te maken. Toen gaf ze aan dat ze er eigenlijk best met iemand over wilde praten.

In het begin ( van het proces) kan de vraag spelen naar welke zin het heeft als men niet meer kan werken en als men dit niet meer kan of dat niet meer kan; of hoe geef ik het nu nog zin, wat is nu nog belangrijk, en dat verschuift ook. En dat mensen, dat vind ik altijd wel mooi, ook bij me komen en zeggen 'als ik dat of dat krijg, dan weet ik het niet meer of ik het nog aankan'. Dan zeg ik altijd: het is prima dat je het zegt en laten we tegen die tijd nog eens kijken hoe je er dan in staat. Want heel vaak veranderen mensen daar toch in, ze verliezen veel maar vinden heel veel dingen die er wel zijn heel belangrijk en daar verschuift ook – bepaalde dingen worden belangrijker.

Maar ook andersom, mensen die weinig familie hebben of een kleine sociale kring hebben, of geen partner dat die ook sneller opgeven, dat vind ik wel logisch.

Als er meer steun is of meer begrip houden mensen het beter of langer vol.

Zeker dat laatste stukje lijkt het of patiënten er veel scherper in worden wat hun behoeften zijn.

Er zijn ook mensen voor wie het verlies van zelfstandigheid zo verschrikkelijk belangrijk is dan kan dat ook weer anders liggen. Maar over het algemeen is sociale steun wel het belangrijkste om enige zin te kunnen geven aan het laatste stukje van het leven.

*Samenvattend: Bij twee huisartsen is deze vraag expliciet aan de orde gekomen.*

*Geconstateerd kan worden dat wanneer rond een patiënt alle logistieke en medische zorg geregeld is en veel eerste vragen beantwoord zijn het gaandeweg het proces rustiger wordt. Wat volgt is het wachten en het loslaten van het leven. Vragen veranderen dan of er blijkt dat onder een aanvankelijke laconieke houding toch diepere vragen schuil te gaan.*

*Patiënten groeien in hun draagkracht of verleggen hun grenzen. Sociale steun is zingevend. In de laatste fase kunnen patiënten vaak scherper verwoorden wat hun behoeftes zijn.*

### **Psychische veranderingen bij de patiënt**

Ha1: Je merkt vooral vaak dat mensen rustiger, meer beschouwend, en wijzer worden in dat laatste stuk. Dat ze bij wijze van spreken groeien t.o.v. de naasten in hun wijsheid. Dat is niet altijd zo, want al het heel naar gaat, dus als de palliatie niet lukt, kunnen mensen boos zijn of angstig. Er zijn mensen die dan verstarren en die blijven dan vaak in de angst. Maar meestal is dat niet zo.

Groei ook t.a.v. het proces: waar eerder in het proces nog een soort strijd gaande is tegen de ziekte en het accepteren ervan, wordt dat later anders, dan wordt het meer 'dit is wat het is'.

De wens om het goed te hebben, het laatste stuk, en dan zie je soms ook hele verschuivingen in wat er dan belangrijk is.

Ha2: gevoelens als angst, depressiviteit, nutteloosheid, schaamte, woede, rouw, hulpeloosheid komen voor. In meerdere of mindere mate. De een heeft het totaal niet en de ander heeft alles. Er zijn ook mensen die op een of andere manier dat redelijk welgemoed opnemen en zo ook uit het leven stappen. Zonder dat je tot iets komt op dit gebied.

Ha3: Die psychische veranderingen die kunnen twee kanten op gaan: soms is het de geweldige kracht, de heldhaftigheid die je ziet en soms het tegenovergestelde, de wanhoop, de depressie. Als je niets meer aan toekomst voor je hebt liggen waarvoor zou je het dan nog doen; het hoofd laten hangen en beperking van levenslust en het verdriet wat het allemaal met zich mee brengt.

Wat dat betreft is het een periode die ook zo onontkoombaar aanwezig is, dat het ook wel veel van je eigenheid laat zien. Soms ben je verbaasd door mensen die je eigenlijk heel anders ingeschat hebt en die veel meer in staat zijn of veel meer lijden kunnen hebben, en die de gruwelijke onzekerheid waarin ze verkeren veel beter aankunnen dan ik ooit van hun had gedacht..

Het antwoord van Ha4 heeft betrekking op de signalen die palliatieve patiënten geven ten aanzien van zingevingvragen.

*Samenvattend: Psychische veranderingen bij palliatieve patiënten zijn patiëntafhankelijk:*

*Op emotioneel vlak worden gevoelens als angst, depressiviteit, nutteloosheid, schaamte, woede, rouw, hulpeloosheid, wanhoop worden waargenomen.*

*Op existentieel gebied wordt waargenomen dat mensen rustiger en meer beschouwend en wijzer worden; de strijd tegen de ziekte verandert in een vorm van acceptatie en de wens om het 'goed te hebben' in het laatste deel van het leven.*

*De draagkracht van de patiënt kan groter zijn dan men aanvankelijk vermoedt.*

### **Sociale veranderingen bij de patiënt**

Ha1: Je ziet dat mensen wijzer worden dan hun omgeving. Als ze de kans krijgen dan krijgen mensen vaak een pater of mater familias plek zo tijdens het ziekbed, waar men anderen mensen nog even

een wijze raad naar het leven geven. Wanneer mensen gebrouilleerd zijn met iemand dan is er vaak de wens om dat nog goed te maken, zeker in familieverbanden – veel meer trouwens dan in vriendschappen. Je ziet ook soms het heel goed in elkaar voegen van families en de systemen, maar soms ook heel veel moeite bijv. dat een echtgenoot helemaal radeloos wordt van moeten of mogen zorgen en daar moeilijk zijn weg in vindt. Maar soms ook bovenmatig goed.

Ha2: Mensen die geïmmobiliseerd raken op een of andere manier of benauwd worden, pijn hebben en op die manier geïnvaleerd raken en niet meer aan het normale leven kunnen deelnemen voelen dat als een grote verandering t.o.v. hun gezonde leven. Of door hun omgeving als zielig en eng ervaren worden en vervolgens maar niet meer langskomen om daarmee niet geconfronteerd te worden. Maar ik hoor mensen ook wel zeggen: ‘Hoe akelig het allemaal ook is, we hebben toch wel een hele goede tijd met elkaar’, waarbij alle franje verdwenen is en het tot de blote kern komt. Dat komt trouwens ook heel vaak in het nagesprek ter sprake dat het een hele intense maar ook mooie tijd is geweest ondanks alles wat er gebeurd is.

Ha3: Ik denk dat er zeker wat gebeurt bij de omgeving die ze altijd gewend zijn geweest, de mensen om hen heen. Rondom de ernstig zieke mens vindt er a.h.w. een selectie plaats tussen mensen die daar een beetje mee om kunnen gaan en mensen die daar heel onwennig in zijn, die niet goed weten wat ze in zo’n periode met zo’n contact aan moet. Waardoor gewoon stukken van het netwerk gaan verdwijnen. Andere mensen uit de directe omgeving blijken in staat om heel bijzondere dingen te doen in zo’n laatste fase. Mensen waarvan je zou kunnen wensen dat het je buurvrouw zou zijn, of je kind. Dat zou heel fantastisch zijn als ik een keer in zo’n situatie kom. Ik denk dat de mensen die altijd al om je heen zijn een veel meer kenmerkende rol gaan spelen.

Ha4: Mensen die benoemen: ik zie bepaalde mensen niet meer. Ze durven niet meer te komen, zijn bang voor wat ze tegen kunnen komen.

En van partners ook wel, die benoemen veel: van mensen lopen me voorbij of volgens mij zag ze me wel maar ze draaide zich om. Aan de andere kant ook wel: ze vragen de hele tijd over hoe het met me gaat en ik draai mezelf om. Mensen die bewust afstand willen nemen om er niet steeds over hoeven te vertellen. Ja er veranderen zeker dingen..

De intimiteit verandert ook tussen mensen, zeker als dat jonge vrouwen zijn, dan is het voor die mannen soms moeilijk. Zij benoemen dat dan ook nog wel eens, van anderen hoor ik dat niet zo vaak. Ik vind het wel schrijnend dat mensen soms ook hopen dat in de allerlaatste fase iets nog goed komt en dat dat vaak niet zo is, dat vind ik pijnlijk. Dat is dan bijna nog het enige wat er dan nog speelt. Het allerlaatste is het loslaten van mensen die je het meest naast staan en dat is er dan niet of is niet mogelijk

*Samenvattend: In de palliatieve fase lijkt er een scheiding plaats te vinden in de sociale contacten. De contacten met intimi worden in de palliatieve fase vaak intensiever, men komt sneller tot de kern der dingen. De intimi worden wanneer nodig mantelzorgers of geven aan de zorg niet aan te kunnen. Binnen goede contacten komt men sneller tot de kern der dingen. De externe contacten gaan deels verloren omdat mensen de ernst van de situatie niet aan kunnen of omdat de patiënt een keuze maakt wie met hem mag oplopen in de laatste fase van zijn bestaan.*

*Patiënten krijgen soms de rol van pater of mater familias.*

*Binnen liefdesrelaties wordt het verlies van het delen van seksuele intimiteit ervaren.*

### **6.4.2. Het omgaan met de communicatie rond zingevingvragen**

In deze paragraaf beschrijven we de omgang betreffende de communicatie rond zingevingvragen tussen de huisartsen en hun palliatieve patiënten. Dit doen we door eerst naar de algemene verwachtingen van de palliatieve patiënt ten aanzien van de huisarts te kijken, vervolgens beschrijven we de specifieke rollen die de patiënt de huisarts toedicht. De verwachtingen en de specifieke rollen die de patiënt hun huisarts toedicht zouden van invloed kunnen zijn op de onderlinge communicatie.

Daarna beschrijven we vanuit het perspectief van de huisarts vanuit welk ziektemodel hij tegen de patiënt aankijkt. Zoals beschreven in de theorie (zie hoofdstuk 4 van deze scriptie) is het hanteren van een bepaald ziektemodel van invloed op de communicatie tussen arts en patiënt.) Als laatste beschrijven we wat we hebben waargenomen als het gaat om de houding van de respondenten in de communicatie met de palliatieve patiënt.

#### **a. Verwachtingen van de palliatieve patiënt ten aanzien van de huisarts**

##### **Algemene verwachtingen**

Ha1: Men heeft over het algemeen wel een wens in de continuïteit, dus dat jij de zorg geeft. Mensen gaan behoorlijk aan je hangen, ze rekenen erop dat je ze helpt.

Uit de kankerzorg komt de laatste tijd heel erg naar voren dat in de fase voor diagnosestelling de mensen bij de huisarts in zorg zijn, daarna komt er in diagnostische processen de behandelfase een tijd waarin ze zorg krijgen in de kliniek dan is de huisarts vaak uit beeld, maar dat vinden mensen vervelend. Uit onderzoek is gebleken dat mensen dan ook graag wensen dat er een verbintenis met de huisarts blijft. Het lijkt als een soort steun en toeverlaat als een soort brug tussen de vreemde medische wereld en de wereld waarin men leeft. Ik denk dat de huisarts daar een verbindende rol in vervult.

Ha2: Geduld, begrip. Mensen hebben inderdaad allerlei verwachtingen en dat is goed om daar maar eerlijk over te spreken, denk ik.

HA3: Volgens mij met name dat je aanspreekbaar bent, dat ze jou kunnen vinden. Dat is in principe heel basaal eigenlijk. Ik denk dat dit t.o.v. het ziekenhuis een groot verschil is. Zelfs als specialisten zeggen 'je kunt me altijd bellen' dan blijkt dat in de praktijk best lastig te zijn. De stap die mensen moeten zetten om de specialist te benaderen is groter en gaat over meer schijven. Bij ons als huisartsen is dat veel vanzelfsprekender. We staan dichterbij.

Wat patiënten verder van je verwachten dan dat benaderbaar zijn, vind ik moeilijker invulbaar. Het lastigste zit in het feit dat ze rond het sterven bepaalde beelden ontwikkeld hebben, van tegenwoordig hoeft niet meer zus, of tegenwoordig hoeft niet meer zo – bijv. bij pijn...of uitzichtloos lijden. De bereikbaarheid daarvan is altijd wat minder dan wat je zou willen. Ik heb eigenlijk zelden het gevoel gehad dat ik daardoor gedwongen werd dingen te doen die ik niet in mij had of zo. – ik heb me zelden overvraagd gevoeld. Misschien komt dat ook doordat ik niet het gevoel heb dat de vragen die men stelt zo irreëel zijn.

Ha4: Er zijn mensen die jou vooral als een medisch-technisch iemand zien. Waarbij ze te terecht kunnen voor medische vragen. Er zijn er ook die veel meer vragen stellen hoe moet het met mijn man, of mijn vrouw of kinderen. En er zijn mensen die meer bezig zijn, met hoe het allemaal moet als



het niet goed gaat, wat voor mogelijkheden er zijn als het slechter met hen gaat, wat er wel kan en wat niet. Wat kunt u wel, dokter wat kunt u niet?

Ik heb ook wel de idee dat de patiënt heel goed aanvoelt of de dokter er voor openstaat.

*Samenvattend: patiënten verwachten continuïteit; contact met de huisarts tijdens de klinische periode; de huisarts als brug tussen specialist en henzelf; geduld en begrip, benaderbaar zijn van de huisarts, vraagbaak voor medisch technische vragen, vragen t.a.v. toekomst, levenseinde of pijnbestrijding.*

*Een huisarts brengt zelf ter sprake wat men van hem kan verwachten en wat niet. (bijvoorbeeld t.a.v. euthanasie). Een arts meldt dat hij zich zelden overvraagd heeft gevoeld door de patiënt – ook niet t.a.v. wensen over pijnbestrijding of levensbeëindiging. Patiënten stellen geen irreële vragen.*

### **Rolverwachtingen van palliatieve patiënten ten aanzien van de huisarts**

Ha1: Dat men mij vertrouwt, vind ik ook belangrijk – de arts als degene die er voor je is. ‘In mijn grootste nood wend ik mij tot u’ – dat wordt ook van die ‘andere figuur’ verwacht – die man op de grijze wolk – ha,ha.

Ha2: : De almachtige figuur, de helper, de ouderfiguur, de wijze man - allemaal, maar niet allemaal tegelijk. Ik denk dat er patiënten zijn, of soms hele gezinnen, die je hebt helpen opgroeien zou ik bijna zeggen, waar je toch een hele duidelijke vaderrol hebt gehad of zelfs moederrol. Dat heb je ook bij terminale ziekbedden.’ U weet het, het beste dokter, u bent de dokter, toe maar...

Ha3: Het lastigste zit in het feit dat ze rond het sterven bepaalde beelden ontwikkeld hebben, van tegenwoordig hoeft niet meer zus, of tegenwoordig hoeft niet meer zo – bijv. bij pijn...of uitzichtloos lijden.

Ha4: Wat ook wel bijzonder is, dat je voor veel mensen als huisarts toch wel een bijzondere rol speelt, en dat je het gevoel hebt dat je er echt wel toe doet. Zeker als we het over de palliatieve fase van een patiënt hebben.

Ik denk dat het belangrijkste is dat ze gewoon gehoord worden. Dat kan van alles zijn. Hun pijn, hun angst eigenlijk is alles mogelijk. De een verwacht meer dan de ander. De een verwacht dat je op alle medische vragen antwoord hebt, en er zijn er die veel meer verwachten en dat ligt aan de relatie die je met ze hebt. De ene mens kan helderder weergeven wat hij van mij verwacht dan de andere. Soms kunnen mensen heel expliciet duidelijk maken wat ze van je verlangen en anderen kunnen dat niet en dat is het een kwestie van afstemmen.

*Samenvattend: als specifieke roloverwachtingen worden genoemd: betrouwbaarheid (2x); dat je als ‘God’ bent (1x); de almachtige figuur(1x), de helper(3x), de ouderfiguur(1x), de wijze man (1x). Waarbij een huisarts opmerkt dat alles voorkomt, maar niet allemaal tegelijk.*

### **b. Het biopsychosociaal- spiritueel ziektemodel**

In het gesprek met Ha1 is deze vraag niet expliciet besproken.

Ha2: Nooit van gehoord., maar je kunt wel door deze woorden zelf invullen wat er mee bedoeld wordt. Ja, ik denk dat daar misschien constant sprake van is, bij iedere patiënt, niet alleen de

terminale. In mijn manier van benaderen van de patiënt komen deze elementen wel naar voren alleen niet dat spirituele, ik heb afgeleerd om daar zelf duidelijk een gespreksonderwerp van te maken, van mij uit. Maar ik ben zeker ontvankelijk voor mensen die op die toer willen, om het maar eens zo te zeggen. Dat vind ik op zich prima en goed. En als ik ze daar mee kan helpen dan zal ik dat niet nalaten.

Ha3: Ik herken de begrippen wel, hoe ze elkaar kunnen beïnvloeden. In de gesprekken kun je op al deze vlakken inspelen.

Ha4: Ik denk dat ze niet zo goed los van elkaar te zien zijn. Ik denk dat het bij elkaar hoort. Als je het dan hebt over spiritualiteit, de ene patiënt heeft er ook meer behoefte aan dat de dokter daar iets over zegt dan de andere patiënt. Er zijn mensen die gaan er van uit dat jij je daar helemaal niet mee bezig houdt. Die vinden zelf hun weg, zeker mensen die kerkelijk zijn. Daar hoor je wel van dat ze zelf de dominee hebben gevraagd of dat de dominee iedere week langs komt of juist niet, mensen die zeggen 'ik ga nooit meer naar een kerk, ik heb daar geen behoefte meer aan'.

*Samenvattend: het biopsychosociaal ziektemodel wordt herkend in de praktijk – men wil de patiënten benaderen vanuit dit model.*

*Drie artsen brengen het spirituele aspect niet zelf ter sprake als daar niet om gevraagd wordt. Wel is er de bereidheid om daarover in gesprek te gaan.*

*Een arts merkt op dat niet iedere patiënt van de huisarts verwacht dat hij/zij in gaat op spirituele vragen. Veel mensen vinden ook zelf hun weg hier wel in – evt. door bemiddeling van een predikant.*

### **c. De houding van de huisarts**

Ha1: Soms breng je veel tijd door met de patiënt – niet altijd in woorden maar ook gewoon begrijpend, door er gewoon te zijn – in contact te zijn met ze. Ik ervaar palliatieve zorg als intensieve zorg en ik wordt er steeds weer door geraakt.

Ik denk dat wanneer je voldoende stil bent en mensen laat praten je enorm veel informatie krijgt over mensen. Als je je mond kunt houden gaan mensen zeggen waar het werkelijk over gaat en daar kun je dan op doorvragen. Je gaat verder in op waarvan je denkt dat het belangrijk is.

Er zijn natuurlijk veel dingen belangrijk, maar je eerste rol als dokter is wel de medische begeleiding. Dus je moet eerst kijken wat je als dokter hoort te doen moet doen en vervolgens reageer je op wanneer er iets uit de hand dreigt te lopen, op emotioneel, sociaal gebied. Het kan zo zijn dat je medisch gezien de handen zo vol hebt en dan krijgt het stuk geestelijk, zingeving, het stuk psychisch op zich wat minder aandacht. Je reageert dan wat minder actief. De organisatie, de boel regelen, zakelijk medisch is het eerste. Je komt eerst je medische kunsten vertonen, daar ben je voor – daar ben je ook de enige voor. Als dat niet goed geregeld is, gaat niemand anders dat doen. Dat is primair je taak en verder is het inderdaad open en als het kan kun je inderdaad wat dingen benoemen. Het is prettig wanneer je voldoende ruimte hebt om die dingen wel een keer te bespreken. Eén keer of vaker, maar in elk geval is het zaak dat je goed let op wat je vraagt. Het is wel vaak worstelen overigens. Je hebt wel vaak dat je merkt op een moment dat je had gewenst dat je dingen wat eerder had besproken. Soms gaan de dingen heel eenvoudig vanzelf en logisch. Soms heb je mensen die naar je praktijk komen en een euthanasieverklaring op de balie leggen, en daar geen gesprek over hoeven. 'Hier heeft de dokter een kopietje'. Ik wil daar altijd graag met mijn patiënten over praten. Dus soms heb je al eens met mensen gezeten om hierover te praten en dan heb je het ook gehad

over hoe mensen in ziekte en lijden in het leven denken te staan. Maar wat je ziet, is dat mensen heel vaak gedurende die weg/ proces veranderen. De patiënt kan al haast niet meer praten en toch probeer je met haar te communiceren en te begrijpen wat ze bedoelt. Je wilt dan wel graag dat je heel veel meer goede gesprekken had gehad of zou willen hebben voeren om die hele situatie beter in beeld te hebben.

Soms gaat het anders dan verwacht. Als voorbeeld: een mevrouw komt uit het ziekenhuis al bijna stervend en kan de eerste dag thuis al bijna niet meer praten. Die eerste dag is vaak dan zo chaotisch, er moet van alles geregeld worden en aan informatie gegeven worden – dus niets aan zingeving of zoiets. De eerste dag was mijn collega daar vooral mee bezig. De volgende dag kom ik daar, en kan de patiënt eigenlijk al niet meer praten en dan gaat zowel de partner en als de dochter en de moeder dingen zeggen, dat ze dit zo had gewenst en dat ze toch altijd heeft gehad over deze situatie en dat er dan.... Niet helemaal duidelijk wat dan.. dan denk je inderdaad: niet goed geregeld, niet goed besproken, niet voldoende, niet op tijd.

Er zijn ook mensen die het heel moeilijk vinden om er over te beginnen. En dan is het wel zaak om op tijd te bedenken, ga ik hier nu over beginnen - al is het alleen maar om mensen mee te nemen in het denken dat hier ook over nagedacht moet worden. Want anders zit je soms voor zo'n lastige situatie waarin iedereen wat vindt; ze hebben er dan soms al wel met elkaar over gesproken maar meer in algemene termen. Niet concreet over hun persoonlijke casus.

Als dat al mogelijk is ga je om de tafel zitten rond de vraag 'wat zouden we met elkaar wensen in deze situatie'. De beleving, de gevoelens en de verwachtingen van de patiënt en de familie kunnen erg divers zijn en ook onderling verschillen.

Het gaat erom dat je het gesprek a.h.w. ego-loos kunt voeren.

Wat betreft het vragen naar de levensovertuiging van de patiënt merk ik dat het soms voor mensen niets is om daar een gesprekje over te beginnen en zeggen ze: ...'ik ben RK opgevoed en heb daar niets meer meegedaan'. Dan laat je nog een stilte vallen en als er dan niets meer komt, dan is dat zo. Je kunt dan nog zeggen; 'heeft u een idee wat er na de dood gebeurt? – en wanneer men dan zegt: 'helemaal niets'... nou ja, dan laat je dat zo.

Ha2: Wanneer ik uit mijzelf kom, dan zou mijn vraag goed kunnen zijn: hoe gaat het hier of hoe voelt u zich? En dan hoor ik wel wat men daarop antwoordt. Dan heb je werelden van verschil in de antwoorden. Dat kan uiteenlopen van 'het gaat goed, niets aan de hand tot een soort damdoorbraak met daarachter een heleboel zorgen en verdriet en ongenoegen en ..ja...vervolgens hou je de mensen een beetje in de gaten.

Ik heb vroeger altijd zelf geleerd dat je nooit moet vragen. 'hoe is het ermee', want het is per definitie altijd slecht, want iemand heeft een slechte diagnose. Je moet altijd vragen 'hoe voelt u zich?' Dat kan de ene dag beter zijn dan de andere dag en misschien is dat wel een ritueel als je dat dan vraagt dat daar eigenlijk 'het gaat wel dokter' op geantwoord wordt. Terwijl je allebei wel weet dat dat niet zo is, omdat je toch even door die zin heen moet, bij wijze van spreken. Zeker in die periode van de laatste fase.

Wat ik een ritueel vind en heel nuttig, heb ik ook van anderen geleerd, dat is dat het ook helemaal geen kwaad kan om eens bij mensen te zijn zonder iets te doen, of zonder iets te zeggen en er gewoon maar te zijn. Ik houd er nooit zo van als er bij een terminaal ziekbed zoveel drukte is. Je komt er dan niet zo toe, de omgeving vindt dat maar een beetje apart en ik denk dat het heel goed is voor de patiënt, die toch denkt: hij kan verder niets doen maar hij is er toch.

En voor jezelf om op zo'n moment eens na te denken over de dingen om je heen, om daar zo maar eens naast te zitten en te zijn en dan hoef je niet zoveel te zeggen. Dat doe ik nog al eens.

Het gaat om een bepaalde houding, een luistervaardigheid. Een open houding, stil kunnen zien en dat is heel erg ondokters-achtig – het met de handen op de rug nabij zijn, maar dat is wel uiterst nuttig.

Als ik er om denk en het te pas komt, dan probeer ik wel iets te zeggen over wat ze van mij mogen verwachten en wat niet. Al is het maar dat ik bijv. niet aan euthanasie doen. Dat is nuttig voor een patiënt om te weten in een betrekkelijk vroeg stadium. Zij het ook weer dat je daar een soort gevoel moet hebben van draait het deze kant op of niet. Als dat niet zo is en je daar redelijk van overtuigd bent, van dat zal wel niet, dan kun je deze informatie het beste achterwege laten. Maar als je ergens denkt dat het die kant wel eens zou kunnen opgaan, dan moet je daar in een gesprek over de verwachtingen die een patiënt daarbij heeft, kunnen noemen wat daar ze van jou als huisarts in kunnen verwachten.

Ik heb afgeleerd om van de levensovertuiging van de patiënt een duidelijk gespreksonderwerp te maken (van mij uit). Maar ik ben zeker ontvankelijk voor mensen die op die toer willen. Dat vind ik op zichzelf prima en goed. En als ik ze daar mee kan helpen zal ik het niet nalaten. En bovendien weet ik meestal hun levensbeschouwelijke achtergrond wel. Als ik het niet weet vraag ik daar naar, wanneer dat nuttig is. Als ik denk dat een pastoor of dominee daar nog iets kan doen.

Ha3: Op het moment dat ik iets kan doen (handelen) voelt dat lekkerder, je moet leren om passief aanwezig te kunnen zijn, alleen maar te absorberen, er te zijn, te luisteren of een hand vast te houden of zo. Terwijl dat misschien wel het belangrijkste is. Je betrokkenheid en je echtheid doen er dus toe.

Veel meer dan de specifieke vragen die ik stel of het medisch handelen.

Ha4: Het wisselt erg waar ik op in ga. Als je iemand hebt die heel veel pijn heeft, zal het daar veel over gaan. Eerst zijn er de gesprekken over de klachten en of de medicatie wel of niet helpt en wel of niet een bed, wel of niet de huiskamer ombouwen en wel of niet thuiszorg inschakelen. Maar dat ga je op een gegeven moment ook wel weer wat afbouwen.

Het is vooral ook benoemen wat je eigenlijk ziet en dan merk je vaak wel waar mensen mee komen. Ik merk wel dat als mensen heel ziek zijn of wanneer ze met een slecht bericht naar huis komen dat ik daar vrij snel over begin. 'hebben jullie zelf wel eens nagedacht over als het slechter gaat, wat wil je wel, wat wil je niet, wat is belangrijk. Wil je thuisblijven, wil je naar het ziekenhuis. Dat soort dingen probeer ik in ieder geval wel op een moment aan te kaarten als mensen nog niet heel slecht zijn. Nu kunnen ze er ook nog zelf wat over zeggen. Maar er zijn ook mensen die iets hebben, daar wil ik het gewoon nog niet over hebben of dat zien wel tegen die tijd. Ik geef zelf wel aan wanneer ik het erover wil hebben. Het hangt dus van veel factoren af.

Ik denk dat het, het belangrijkste is om gewoon actief te luisteren. Ik denk dat het belangrijkste is dat patiënten gewoon gehoord worden.

Ik heb eigenlijk geen lijstje met vragen die ik afvink. Ik merk dat het toch wel een beetje door ervaring en ook wel afhankelijk wie je tegenover je hebt. Ik denk dat het bij de een meer aandacht heb voor het een en bij de ander weer voor iets anders – afhankelijk van de situatie. En dat laat ik ook wel afhangen van wat de patiënt wil. Er zijn mensen die jou vooral als een medisch-technisch iemand zien. Waarbij ze te terecht kunnen voor medische vragen. Er zijn er ook die veel meer vragen stellen hoe moet het met mijn man, of mijn vrouw of kinderen. Afhankelijk wie er het dichtst bij hen

staat. En er zijn mensen die meer bezig zijn, met hoe het allemaal moet als het niet goed gaat, wat voor mogelijkheden er zijn als het slechter met hen gaat, wat er wel kan en wat niet. Wat kunt u wel, Dokter wat kunt u niet? Wat wil ik, wat wil ik niet?

Er zijn mensen die daar helemaal niet over beginnen of het daar niet over willen hebben. Ik denk wel dat ik ergens in het proces dat allemaal wel langsloopt. Maar het ook wel heel erg laat afhangen waar diegene aan toe is.

Dus een lijstje, ja dat heb je wel in je hoofd, maar je kiest toch wel op welk moment je welke vragen stelt. Het is een soort fine-tuning. Je merkt ook wel, niet iedereen ken je evengoed. Er zijn mensen die altijd vrij gezond zijn geweest en die je weinig hebt gezien, en dan ziek worden, daar moet je nog veel mee opbouwen, meer dan mensen die je al heel lang kent. En dan nog is het nog steeds fine-tuning, want er zijn toch mensen die zich anders gaan gedragen dan je verwacht had. Soms heb je verwachtingen die niet kloppen.

En soms is het al genoeg om zelf iets te benoemen. Dan merk ik wel dat wanneer mensen echt dieper liggende vragen hebben dat ik dan wel ga kijken wie daarbij zou kunnen helpen, want daar heb ik zelf niet voldoende tijd voor. En in sommige situaties is de zorg al zo uitgebreid, dat er ook afstemming is met thuiszorg, mantelzorg en huisartsenzorg.

Het ligt er heel erg aan wie het is. Ik denk aan de echtgenoot van een kunstenaarsechtbaar bij ons in de praktijk die pas is overleden daar ben ik inmiddels al een paar keer terug geweest. Daar komen dan echt wel zingevingvragen ter sprake, maar dan moet er ook echt wel een klik zijn, die maken dat dit ter sprake kan komen en je moet je afvragen of jij nog wel iets kunt toevoegen.

Ik vraag niet altijd naar hun levensovertuiging. Van sommige mensen weet ik het, maar ik vraag er pas na als het gevoel heb dat mensen het moeilijker krijgen of met vragen komen over hoelang nog en wat wil ik verder nog met m'n leven. Dan vraag ik wel of mensen een kerkelijke achtergrond hebben of dat er wel eens een dominee komt en of ze dat zouden willen.

Je stemt eigenlijk ieder gesprek weer opnieuw af waar de behoeftes en verwachtingen liggen. Ik denk dat ik wel beter geleerd heb om te zeggen dat kan ik niet en dat kan ik wel voor u betekenen. En ook wie het dan eventueel wel voor hen kan doen.

*Samenvattend:*

*De huisarts is als eerste voor de medische zorg.*

*Factor tijd: er wordt tijd vrijgemaakt voor palliatieve zorg.(4x); op tijd beginnen te praten over de wensen rond pijnbestrijding en levenseinde of euthanasie te (2x); juiste timing hierin is belangrijk. (3x)*

*In de palliatieve zorg laat niet alles zich regisseren.*

*Zorg en aandacht wordt op geleide van de situatie geboden.*

*Een goede openingsvraag bij een bezoek aan de patiënt kan zijn: ' wat zouden we met elkaar wensen in deze situatie(1x)' of 'hoe voelt u zich(1x)?' Het eerste antwoord kan misleidend zijn: patiënt en arts moeten beiden door die zin heen.(1x)*

*Non-direct aanwezig zijn is een leerproces: luisteren, een hand vast houden; patiënten het gevoel geven dat ze gehoord worden;*

*Betrokkenheid en echtheid doen er meer toe dan medisch handelen of de specifieke vragen die de arts kan stellen.*

*Goed contact over zingevingvragen zijn vaak meer men gerelateerd is dan beroeps gerelateerd. Het gaat erom dat je het gesprek a.h.w. ego-loos kunt voeren.*

*De levensovertuiging van de patiënt wordt zelden of niet op initiatief van de huisarts als gespreksonderwerp ingebracht(4x). Wanneer blijkt dat er behoefte is aan een geestelijke dan wordt geadviseerd deze in te schakelen.*

*Een arts geeft met nadruk aan dat hij wel bereid is om daar met zijn patiënten over in gesprek te gaan, wanneer zij daar behoefte aan hebben.*

### **6.4.3 Hoe evalueert de huisarts de eigen mogelijkheden op het gebied van communicatie met de palliatieve patiënt rond zingevingsvragen? Is er behoefte aan bijscholing?**

Ha1: De dochter van de patiënte was wat bozig en probeerde bespreekbaar te maken dat ze helemaal niet voor haar moeder wilde zorgen. Dan wordt je dus geconfronteerd met zo'n dochter van achttien waarbij je je afvraagt of ze nu zo'n moeite heeft met het fysieke aspect ervan of dat ze moeite heeft met dat ze haar moeder aan het verliezen is. Het was vooral het tweede, dat kon ze me nog wel vertellen. Je denkt dan in zo'n situatie 'wat sta ik hier te doen?' Hoe ga je dit nu een beetje goed vormgeven, je probeert je best te doen, maar dan voel ik ook wel dat ik hier niet voldoende voor ben opgeleid.

Het scheelt wel t.o.v. 10 jaar geleden denk ik. Je ontwikkelt je ook daarin. Nee, uiteindelijk sta je over de echte vragen waar het werkelijk over gaat, allemaal in je onderbroek: altijd een beetje bloot een beetje mager. Je staat altijd met lege handen en tegelijk ook niet.

Maar voldoende vaardigheden? Ik denk wel dat er mensen zijn die er beter of verder in zijn. Die dat gesprek bij wijze van spreken meer ego-loos aan zouden kunnen en meer vaardigheden daarin hebben. Maar ik denk wel altijd: ik sta hier nu – ik kan niet anders dan hier mijn best doen om alles wat nodig is te doen.

Ik hoor mezelf zeggen dat tijd wel een belangrijk ding is. Je zou soms je hele praktijk stil willen zetten om bij zo'n bed de hele middag te kunnen zitten, maar zo is het niet.

Ha2: Ja, ik denk wel dat ik met vallen en opstaan dit heb geleerd. Scholing niet zoveel, wel hier onderling met collegae over praten. Ik denk dat je al erg opschiet als je goed kunt luisteren en dan maar aanhaken bij wat de patiënt je aangeeft en dan kom je er vanzelf.

Ha3: Maar als je vraagt of ik alle vier aspecten van dat bio/psycho/sociaal/spiritueel ziektemodel allemaal even goed in de vingers hebben ..mjaaa, nou.....?

Ik denk dat ik de neiging heb om nee te zeggen als het gaat om de vraag of ik voldoende vaardigheden heb om zingevingsvragen aan de orde te stellen. Want als je gaat kijken wanneer iemand met zekerheid zou kunnen zeggen dat ik een essentiële factor ben geweest om een proces op gang te krijgen, dan heb ik in dat opzicht dan toch het gevoel dat zingevingsvragen niet echt vaak bij mij neergelegd worden, eigenlijk.

Hoe hard ik bezig ben of hoe creatief ik ben om dan oplossingen te vinden waardoor het probleem daarmee alsnog geklaard zou worden, dat vind ik een lastige. Er is toch een soort basaal gevoel dat als er in een situatie een redelijk geschat potentieel aanwezig is, dat de vragen die bij mij terecht komen over het algemeen goed behapbaar blijken. Als er heel veel in mis is, hoop je dat je dat dan wel ziet. Maar hoe goed je dat dan toch nog bij kunt sturen, daar heb ik wel mijn twijfels over.

Ha4: In de praktijk waar ik tijdens de huisartsopleiding werkte was heel veel palliatieve zorg Gaandeweg kwam ik erachter dat dat wel uitzonderlijk was. Ik deed daar dus al wel veel ervaring op en heb veel gezien en heel veel gedaan met mijn opleider die ook heel ervaren was. Daar heb ik wel heel veel manieren gezien hoe je met situaties om kunt gaan en hoe verschillend het kan zijn. Dus een lijstje, ja dat heb je wel in je hoofd, maar je kiest toch wel op welk moment je welke vragen stelt. Het is een soort fine-tuning. Je merkt ook wel, niet iedereen ken je evengoed. Er zijn mensen die altijd vrij gezond zijn geweest en die je weinig hebt gezien, en dan ziek worden, daar moet je nog veel mee opbouwen, meer dan mensen die je al heel lang kent. En dan nog is het nog steeds fine-tuning, want er zijn toch mensen die zich anders gaan gedragen dan je verwacht had. Soms heb je verwachtingen die niet kloppen.

*Samenvattend: de respondenten geven aan dat zij hun vaardigheden op het gebied van communicatie met de palliatieve patiënt gaandeweg de jaren hebben ontwikkeld(4x). Toch wordt ook ervaren dat men van tijd tot tijd met lege handen staat, of dat men zich onzeker voelt over de eigen competenties.( 2x). Wanneer je al goed luistert naar wat een patiënt vertelt en daarbij aanhaakt, dan kom je al een heel eind. (1x) Het is en blijft een kwestie van goed afstemmen op wat je ziet en hoort. Soms verloopt een contact/gesprek anders dan verwacht.*

### **Behoeftte aan bijscholing**

Ha1: er is wel behoefte aan nascholing. Goede expertise op het gebied van palliatieve zorg is niet bij iedere huisarts aanwezig.

In de integratieve medicine is er wel ruimte voor het spirituele (vaak boeddhistische) aspect – er zijn workshops. Maar in de reguliere nascholing kom ik in bijscholingen weinig aandacht voor het spirituele tegen. Ik moet wel zeggen dat ik niet zoveel scholing doe op het palliatieve vlak – het is er wel en ik kan me niet voorstellen dat er daar geen aandacht voor is. Zeker bij de kaderopleiding Er was pas een symposium vanwege het 10 jarig bestaan van het Veerhuis en daar sprak Elsemarie van den Eerebeemt over familiesystemen en het wellicht herstellen van verbroken familieverbanden. Is dat scholing over zingeving? – het raakt aan elkaar.

HA2: Ik denk dat je al erg opschiet als je goed kunt luisteren en dan maar aanhaken bij wat de patiënt je aangeeft en dan kom je er vanzelf.

Ik denk dat naar dat soort cursussen toegaan mensen die het eigenlijk niet meer nodig hebben en er wel in geïnteresseerd zijn.

Ha3: Je schoolt gigantisch vaak bij. Dat is het mooie van het vak van huisarts. Je kunt geen aspect bedenken of er is wel een bijscholing over. Binnenkort is er in de hospice een cyclus van 6x rond palliatieve zorg en ik ben altijd een beetje bang dat dan waar is wat altijd al van nascholing gezegd wordt, dat de meeste nascholing plaats vind op een terrein waar je je bij voorbaat niet echt ongelukkig of onthand voelt.

Je hebt er al veel interesse in of hebt eer al veel in geïnvesteerd of je weet niet eens dat het je blinde vlek betreft. Dus of bijscholing dat nu meteen anders maakt – ik weet dat nog steeds niet goed eigenlijk.

Ha4: Ik weet het niet zo goed. Ik denk het ligt er ook heel erg aan, over wie daar iets over kan vertellen en hoe inspirerend is dat. En je hebt ook collega's die medisch-technische dingen leuk

vinden en je kunt het zo gek niet bedenken of er is wel een nascholing voor. Je ziet vaak dat mensen die al in dat soort dingen geïnteresseerd zijn dan naar zo'n bijscholing toe gaan en mensen die er weinig mee hebben komen waarschijnlijk niet. Het is natuurlijk wel fijn, dat wanneer je je bewust bent dat je er weinig mee hebt, dat je dan wel kunt zeggen dat je het bij een ander kunt halen. Dat is dan wel de grootste winst die je kunt halen.

*Samenvattend: er is wel behoefte aan bijscholing; goede expertise op het gebied van palliatieve zorg is niet bij iedere huisarts als basisvaardigheid aanwezig. (4x) In reguliere bijscholing is er weinig aandacht voor het spirituele(1x). Een huisarts volgt regelmatig cursussen bij de integratieve medicatie. Er is een groot aanbod aan bijscholingen. Mensen die er weinig interesse in hebben komen dan waarschijnlijk niet (4x). Het hoogst haalbare is dat je ze bewust maakt dat ze de kennis bij anderen kunnen 'halen'(1x).*

#### **6.4.4. Verwijzing.**

**Welke contacten met de andere hulpverleners vindt u wenselijk als het om zingevingvragen gaat? Verwijst u wel eens naar predikanten of pastores? Zo ja, in welke gevallen?**

HA1: Wanneer mensen zelf al een contact hebben met een pastor of predikant en wanneer het dan ter sprake komt, zal ik hen wel vragen of het iets is om deze dan uit te nodigen. Ik laat het mensen wel zelf regelen. Ik ga niet bellen. En ook mensen die niet meer naar de kerk gaan en die wel de ziekenzalving willen ontvangen dan zal ik wel googelen om iemand te vinden die dit kan doen. In een ziekenhuis heb je dan een eerder de GV, al weet je vaak niet wie dit is, en in de wijk ben je meer gericht op de 'geestelijken' of hoe je dat noemen wilt. Het hele andere stuk is nog komend Momenteel zijn we bezig met iemand die zich aanbood voor een 'filosofisch gesprek' voor € 2 als symbolisch bedrag en daar heb ik wel posters van in de wachtkamer gehangen. Het is vaak helemaal niet nodig dat iedereen naar de psycholoog gaat. Ik weet niet wat er gaat gebeuren wanneer mensen zo'n filosofisch gesprek aangaan, maar laten ze dat maar ervaren dan. Zo kan ik me ook voorstellen dat je een sociaal kaartje ontwikkelt waar je iets mee zou kunnen in de wijk. Direct doorverwijzen naar geestelijke verzorging, nee, ik zou niet eens weten waar ik het zou kunnen vinden in de wijk-behalve aan de kerken gekoppeld.

De psychologe waar ik veel naar doorverwijs is integratief psychotherapeut – en dat leg ik mensen dan wel uit – zij heeft psychologische, spirituele en creatieve aspecten. Heel veel mensen vinden dat interessant.

Ik heb wel contact met de psycholoog dus, met de fysiotherapeuten, maatschappelijk werk, manueel therapeuten, met een aantal complementaire therapeuten acupuncturist, homeopaat, apothekers, thuiszorg. De laatste is in de palliatieve zorg erg belangrijk. De samenwerking is vaak op het technische vlak – je neemt de medische dingen door. Ik denk dat de specialistische thuiszorg veel meer aandacht voor de beleving van de dingen zoals het spirituele gebied heeft – dat merk ik ook wel als ik ze bezig zie. Zij zijn daar veel meer voor toegerust.

Ha2: er zijn contacten met de wijkverpleging, met een pastor zelden meer, dat gebeurde vroeger meer dan tegenwoordig.

Toch komt het weleens voor dat ik samen met de patiënt een predikant kies of dat ik denk, daar moet je maar niet naar toegaan, dan kun je beter daar en daar je licht eens opsteken. Maar ja, je



vraagt dan 'komt er ook een dominee over de vloer, of heeft u contact met een pastor' en dan hoor je dat wel. Daar kun je ook wel wat aan sturen in de zin van, als mensen komen met heel theologische vragen waar ik dan als 'boerendorpsdokter' met m'n gezonde verstand wel iets over kan zeggen, maar misschien moet u daar toch eens bij iemand die daar meer van af weet te rade gaan. In die zin verwijs ik dan wel naar een dominee of pastoor.

Ha3: Het is wel een situatie die zich erbij uitstek voor leent. Ik denk dat het overleg met thuiszorg/wijkzorg het belangrijkste is, maar het kan met hetzelfde gemak met de apotheek zijn, soms met predikanten, maar dat is niet zo vaak. Toen ik in N. kwam werken was er een soort sociaal café in de het gemeenschapsgebouw, iedere woensdagmiddag. Daar kwamen de wijkverpleging, de huisartsen, de politie en de pastores en de fysiotherapeut. Dat was heel lang de plek waar je elkaar met regelmaat zag en ik weet dat we lang met de wijkverpleging geprobeerd hebben om zo'n contact in stand te houden. Toch blijkt het, dat het, het beste werkt wanneer er iets aan de hand is, (al die dingen die je wilt dat ze goed lopen is toch vaak half werk), en je iemand nodig hebt, dan bel je en wordt het onderling besproken of geregeld. Als er een heel directe aanleiding voor is gaat dat goed. Het geolied houden voor iets waar nog geen noodzaak voor is dat kost vaak veel energie. Wanneer er een concrete situatie is waarin je iemand van een andere discipline nodig hebt, dan werkt het veel simpeler – dan gebeurt er gewoon wat.

Ik verwijs mensen weleens door naar andere beroepsgroepen, zeker wanneer je weet dat zo'n iemand er al iemand bij betrokken is, dan is het contact leggen niet zo moeilijk.

Maar ik denk ook aan het Helen Dowling instituut of psychologen, zeker wanneer mensen daar in een eerdere fase al contacten mee hadden. Er wordt ook wel actief gestimuleerd op dit gebied.

Ha4: Ik had pas een patiënt die in toenemende mate somber werd. Met haar ben ik wel het gesprek aan gegaan over dat ik het idee had dat ze moeite mee begon te krijgen over wat nog haar haar doel was in het leven. Toen zij ze ook wel dat ze dat wel voor zich uit had geschoven, ze is ook wel een nuchter en praktisch iemand, van nou ja, dit komt zo op mijn weg en ik probeer er het beste van te maken. Toen gaf ze aan dat ze er eigenlijk best met iemand over wilde praten, maar niet zo goed wist met wie, want ze was niet aangesloten bij een kerk, en een dominee zag ze eigenlijk niet zo. Toen hebben we ook gekeken naar wat er dan nog mogelijk was voor haar; ik heb het met haar gehad over het Helen Dowling instituut en over het Humanistisch Verbond en over maatschappelijk werk. Zo heb je wel een kringetje van mensen die je zou kunnen vragen. Of mijn man merkte op dat er ook vrijgevestigd geestelijk verzorgers zijn – dat wist ik niet eens. Toen ik het Helen Dowling Instituut belde werd me duidelijk dat zij niet mensen thuis bezoeken, maar zij verwezen me naar oncologieverpleegkundigen, die zich ook op zingevingvragen richten. Toen zijn we al met al uitgekomen bij een oncologieverpleegkundige van het Palliatief zorgnetwerk Midden Nederland, deze is bij haar geweest en dit sloot goed bij haar behoefte aan. Dus soms is het wel een beetje zoeken. Wanneer ik merk dat mensen echt dieperliggende vragen hebben dat ik dan wel ga kijken wie daarbij zou kunnen helpen, want daar heb ik zelf niet voldoende tijd voor. En in sommige situaties is de zorg al zo uitgebreid, dat er ook afstemming is met thuiszorg, mantelzorg en huisartsenzorg. Het ligt er heel erg aan wie het is.

Ik heb ook wel hele christelijke mensen in de praktijk waarbij ik dan het idee heb dat ik daar niet zoveel te bieden heb, die hebben dan echt op een ander gebied wat nodig, maar goed die vinden dan hun eigen weg ook wel. Ik kijk ook naar hoe de collega's de palliatieve zorg invullen. Dat heeft denk ik te maken met verschillen in ervaring en taakopvatting. Vind je dat dat erbij hoort, of vind je dat we al genoeg hebben te doen – want dat is ook zo. En ook je eigen interesse, ben je er zelf veel mee bezig,

heb je het zelf mee gemaakt in je omgeving? Hoe ging je om met mensen die zijn overleden in je eigen omgeving, wat heb jij daar in gedaan - dat neem je allemaal mee. Het moet ook wel bij je passen welke dingen je wel en niet doet rond zo'n sterfbed.

Contact met andere werkers – multidisciplinair - Als ik dat betrek op de zingeving – maatschappelijk werk, doe ik niet zo heel veel mee, zeker niet in het laatste stadium. De wijkzorg wel degelijk en daarin merk je ook wel weer, dat daar ook heel verschillende mensen inwerken. Dat hoor je ook altijd van de patiënt terug. Er zijn er een aantal waar ze van zeggen, zo fijn als die er weer eens is, dan hebben we het over iets anders of de verpleegkundigen die komen om infusen thuis te geven, dat zijn vaak ook mensen die ook veel feeling hebben voor goede zorg. Ze kiezen niet voor niets een vak waarbij ze een aantal uren bij de patiënt moeten zitten en dan komt het vaak wel tot gesprekken. Dat hoor je dan later ook wel dat mensen dat erg waarderen. In dit soort dingen is het vaak meer mens dan beroeps gerelateerd. Mensen/patiënten zoeken zelf ook veel informatie op. Er zijn mensen die dat niet kunnen maar veel mensen zijn daar over het algemeen toch wel aardig vaardig in. Een partner of een buurvrouw die dat signaleert. Ik vind het mooi om te horen hoe dat soms gaat en met wie.

Ik heb het pas dus nog ervaren dat je echt moest zoeken wat past bij de ander. Het palliatief netwerk heeft een klein boekje waarin alle hulpverleners worden genoemd, zonder namen er verder bij. Op internet zou er iets moeten zijn waar de profielen van de hulpverleners beschreven worden. Mensen bellen ook wel naar de bijv. hulptelefoon van de Ikon of ze komen in contact met slachtofferhulp. En er zijn veel boeken in de handel of CD gedichten en mooie liedjes, daar kunnen mensen ook veel steun aan hebben.

*Samenvattend: Samenwerking binnen de palliatieve zorg wordt belangrijk gevonden (4x).*

*Contacten worden onderhouden met de wijkverpleging of met de (oncologische en/ of specialistische) thuiszorg; fysiotherapeut, maatschappelijk werk, manueel therapeuten, complementaire therapeuten zoals acupuncturist, homeopaat, apothekers, het Helen Dowling instituut.*

*Wanneer het om zingevingvragen gaat zijn er contacten met pastores/predikant en– dit altijd in overleg met de patiënt(4x)*

*Een filosoof (1x); integratief psychotherapeut (1x). Daarnaast is er contact met fysiotherapeut.*

*Wanneer zorgverleners elkaar kennen verlaagd dat de drempel om contact leggen.*

*Complementaire zorg te regelen voor patiënten. (1x)*

*Een digitale beschikbare lijst met hulpverleners is wenselijk. (1x)*

## HOOFDSTUK 7: RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK EN CONCLUSIES

In deze scriptie hebben we het verloop van de communicatie over zingeving in het contact tussen de huisarts en de palliatieve patiënt onderzocht. In de literatuurstudie hebben we gekeken naar wat er onder zingeving en zingevingvragen kan worden verstaan (hoofdstuk 3), hebben we diverse ziektemodellen en benaderingsmodellen in het omgaan met ziekte beschreven (hoofdstuk 4); en hebben we de communicatie in de palliatieve fase binnen de context van de huisartsenpraktijk beschreven. Deze theorievorming samen met de onderzoeksgegevens uit de interviews met de vier respondenten (de empirie) vormen de basis voor de in de volgende paragraaf beschreven conclusies.

### **1. Welke zingevingvragen nemen huisartsen waar bij palliatieve patiënten?**

Uit het onderzoek blijkt dat de huisartsen een grote diversiteit aan zingevingvragen waarnemen bij de palliatieve patiënt. Zingeving is een breed begrip, waaraan verschillende dimensies onderscheiden kunnen worden. Ieder mens doet aan zingeving maar op het moment dat men in het leven wordt geconfronteerd met een ingrijpende gebeurtenis waardoor de kwaliteit van het bestaan onder druk komt te staan, zoals bij een terminale ziekte, komen zingevingvragen meer expliciet naar boven. Van Zanten-van Hattum benoemt vier gebieden waarop zingevingvragen gesteld kunnen worden: heilheid en gebrokenheid, leven en dood<sup>76</sup>. Ondanks dat het in dit onderzoek gaat over palliatieve patiënten, over hen die de dood onder ogen moeten zien, kunnen we vaststellen dat er ook vragen gesteld worden die betrekking hebben op de heilheid (wat zou er zijn aan gene zijde van de dood?) het leven (zorg om hen die achterblijven, behoefte aan intimiteitsbeleving) en de gebrokenheid (verlies aan autonomie).

In het contact dat de respondenten met palliatieve patiënten hebben, nemen zij ten aanzien van de volgende gebieden zingevingvragen waar:

Op *existentieel gebied* komen vragen naar voren ten aanzien van de ervaring van het ernstig ziek-zijn, de betekenisgeving (de waarom vraag: waarom ik?, waarom nu? waarom, God?), de draagkracht van de patiënt en zijn naasten, coping; verzet, kwaliteit van leven, beperking van levenslust, gebrek aan autonomie. Hieruit kunnen we opmaken dat het fundament van het bestaan tijdens de palliatieve fase van het ziek-zijn behoorlijk wordt aangetast. Niets is meer vanzelfsprekend en veel veronderstelde existentiële zekerheden blijken te moeten worden herijkt. Van der Lans spreekt in dit kader van herbronning (de oriënterende taak) en van het herformuleren van het waardesysteem en het zelfbeeld (de evaluerende taak)<sup>77</sup> (zie ook pagina 13). Deze beide aspecten zien we in de zingevingvragen van de patiënten terugkomen. De oriënterende taak (de behoefte aan begrip 'kan ik het begrijpen en heb ik er een verklaring voor') komt tot uiting in bijvoorbeeld de waarom vraag. De evaluerende taak komt tot uiting in vragen als: 'kan ik het aan'; 'heb ik voldoende draagkracht' en 'hoe ziet mijn toekomst er uit' en in de onzekerheid die patiënten aangeven. Niet altijd zullen beide taken positief beoordeeld worden en wordt de ervaring van zin aangetast.

Op *emotioneel gebied* blijkt het weten dat men niet meer kan genezen, de onzekerheid over hoe het ziekteproces en het sterven zullen verlopen verdriet, angst en onzekerheid met zich mee te brengen. Boosheid wordt door de huisartsen niet vaak waargenomen. Het feit dat men meer afhankelijk kan

---

<sup>76</sup> Zanten- Van Hattum, M., van (1994) *Leren omgaan met zingevingvragen*. Ambo Baarn. P. 21

<sup>77</sup> Lans, J. Van der (2006) *Religie ervaren, Godsdienstpsychologische opstellen*. Tilburg, KSGV, P.72-127.

worden van de zorg van anderen en de relatieve maakbaarheid van het eigen bestaan is, geen vanzelfsprekendheid geeft een gevoel van kwetsbaarheid.

*Evaluatief*: de respondenten geven aan dat mensen gaan terugblikken op het leven. Het besef van het naderende einde van het leven roept vragen op over de zin van het leven: welke betekenis heeft het leven en heb ik ervan gemaakt wat ik wilde? De respondenten ervaren dat patiënten veel onafgemaakte dingen met zich mee dragen.

*Het toekomstperspectief*: de respondenten geven aan dat palliatieve patiënten vragen hebben over de toekomst: hoe zal de ziekte verlopen; wat is er na de dood.

*Contextueel*: binnen de sociale verbanden van familie en vrienden vindt er als het ware een herschikking plaats van mensen die de palliatieve patiënt bij staan en hen die daar niet toe in staat zijn. Ook de patiënt zelf maakt keuzes in wie hij nog wil toelaten tot de kring van intimi. Door vooral mannelijke partners van (relatief)jonge palliatieve patiënten wordt het gemis aan seksuele intimiteit bij de huisarts ter sprake gebracht.

Op religieus gebied komen vragen naar voren als waarom doet God mij dit aan en wat is er na de dood?

Bovenstaande gebieden komen overeen met wat Leget als de vijf aandachtsgebieden beschrijft in zijn Ars Moriendi-model<sup>78</sup>: ik en de ander, doen en laten, vasthouden en loslaten, vergeven en vergeten en geloven en weten.

In bovenstaande aandachtsgebieden rond zingevingvragen die huisartsen hebben waargenomen zien we dat wanneer het sterven onder ogen moet worden gezien er zingevingvragen ontstaan en de gebruikelijke zingevingbronnen vaak niet meer toereikend zijn. Dan noodzaakt de mens (hier: de palliatieve patiënt) tot het opnieuw nadenken over het doel en de zin van het leven. Pargament<sup>79</sup> heeft dit proces van coping vanuit de functionele dimensie beschreven in een model van transformatie en conservatie. ( zie paragraaf 3.3 van deze scriptie)

## **2. Hoe verloopt de communicatie over zingeving tussen de huisarts en de palliatieve patiënt?**

Het rapport van NIVEL 'Oog voor communicatie, huisarts-patiënt communicatie in Nederland'<sup>80</sup> geeft aan dat communicatie kan worden beschouwd als het centrale instrument in het contact tussen arts en patiënt. Van oudsher wordt erkend dat goede communicatie, als onderdeel van een hartelijk en zorgzaam contact, essentieel is voor goed medisch handelen.

De in hoofdstuk 5 beschreven verandering van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg (waarin de patiënt meer centraal staat) en de diverse benaderingswijzen van ziekte hebben invloed op de wijze van communiceren tussen de huisarts en de patiënt. Dit vraagt van de (huis)arts een communicatieve competentie zodat patiënten goed geïnformeerd worden over mogelijke therapeutische en diagnostische interventies en risico's. Het is tevens belangrijk dat huisartsen hun patiënten de ruimte geven en aanmoedigen om mee te beslissen over het plan van aanpak en om voorkeuren en zorgen te bespreken.

In het NIVEL rapport wordt aangegeven dat in het contact tussen de arts en de patiënt de volgende drie factoren bepalend zijn of het contact door de patiënt als goed en zinvol wordt ervaren: sociale steun, affectieve en instrumentele communicatie. Daarnaast kan er onderscheid gemaakt worden

---

<sup>78</sup> Leget, C. p. 101

<sup>79</sup> Pargament, K. p 82-89

<sup>80</sup> NIVEL, 2004. p.29.

tussen een non-directieve wijze van communiceren en een directieve wijze; verbale communicatie en non-verbale communicatie.

Vanuit deze begrippen willen we de antwoorden van de respondenten over de communicatie met hun palliatieve patiënten beschrijven.

#### *Sociale steun:*

De respondenten geven aan dat patiënten behoefte hebben om tijdens de diagnostische fase (in de tweedelijns zorg) de huisarts als intermediair te zien tussen de medisch specialist en zichzelf.

De patiënt wordt op geleide van de situatie en behoefte met regelmaat bezocht door de huisarts thuis of in het hospice.

In de communicatie met de patiënt wordt waargenomen dat de patiënt ook op het sociale vlak een verandering doormaakt. We noemen er enkele: de plaats die de patiënt soms binnen de familie gaat innemen – als pater of mater familias; problemen in de onderliggende verhoudingen binnen familie of vriendenkring die nog opgelost of besproken moeten worden, er vindt een selectie plaats tussen naasten die de situatie aan kunnen en hen die wegblijven, de patiënt heeft soms geen behoefte om over de ziekte te praten waardoor er contact vermindering ontstaat met de leefomgeving, patiënten komen makkelijker tot de kern van de dingen, uiterlijke schijn valt weg, er wordt een gemis ervaren aan het beleven van seksuele intimiteit met geliefden.

#### *Affectieve communicatie:*

De respondenten vinden het belangrijk dat ze stil kunnen zijn en luisteren naar wat er gezegd wordt om daar vervolgens in het gesprek op in te gaan. Zij benoemen dit als 'een latende modus'; 'met de handen op de rug aanwezig zijn'.

De eerste tijd van de palliatieve fase is er vaak veel te regelen op logistiek en medisch-technisch vlak. Nadat deze zorg geregeld is ontstaat er meer ruimte voor het affectieve communiceren en het bieden van sociale steun. Eén van de huisartsen gebruikt daarbij met regelmaat als openingsvraag 'hoe voelt u zich?'

De artsen merken psychische veranderingen op bij de palliatieve patiënten gedurende de voortgang van het proces. Mensen worden vaak rustiger, wijzer en meer beschouwend en/of groeien in draagkracht. Het vechten voor het leven verandert in 'dit is wat het is' en het goed willen hebben met elkaar. In de laatste levensfase is het onderwerp van het gesprek dan ook meestal anders dan in de beginfase: veel meer worden wensen t.a.v. het levenseinde geuit; en wordt er gesproken over de wijze waarop men van het leven afscheid wil nemen of het delen van gedachten over wat er is aan gene zijde. In deze fase is vaak ook het non-verbale contact – een hand vasthouden of in stilte nabij-zijn belangrijk.

Binnen de affectieve communicatie worden ook psychische veranderingen waargenomen. Deze zijn erg patiënt afhankelijk: de één heeft last van gevoelens als angst, depressiviteit, nutteloosheid, schaamte, woede en hulpeloosheid, andere patiënten laten nauwelijks hun gevoelens zien of lijken bijna welgemoed uit het leven te stappen( 3x).

Deze veranderingen zijn met regelmaat onderwerp van gesprek tussen de huisarts en de patiënt.

#### *Instrumentele communicatie:*

De communicatie met de patiënt in een hospice vaak meer medisch instrumenteel ingevuld omdat de psychische begeleiding meestal gewaarborgd is vanuit de hulpverleners binnen het hospices (verpleegkundigen en vrijwilligers).

In het begin van de palliatieve fase moet er vaak veel geregeld worden om de (medische)zorg en de daaruit voortvloeiende logistiek in de thuissituatie goed te laten verlopen. Dit vraagt om een directieve wijze van gespreksvoering. De communicatie veelal instrumenteel. ( 'wat is er nodig in deze situatie', moet er een bed in kamer komen, heeft de patiënt de goede pijnstilling)

*Directieve – en non directieve communicatie:* De respondenten geven aan dat ze de patiënt het liefst benaderen vanuit een non-directieve houding.

De artsen verschillen in het zelf ter sprake brengen van de wensen van de patiënt t.a.v. het levenseinde. De een wacht af totdat de patiënt er over begint (non-directief) en drie artsen geven aan daar uit zichzelf over te beginnen(directief). Daarbij wordt door twee artsen opgemerkt dat een juiste timing voor het ter sprake brengen van deze vragen belangrijk is. Het te vroeg stellen van deze vragen kan de patiënt doen schrikken, het uitstellen van deze vragen kan maken dat het niet meer besproken kan worden, omdat er met de patiënt geen communicatie mogelijk is of dat deze eerder overlijdt.

Uit de interviews blijkt dat alle vier huisartsen een biomedisch psychosociaal ziektemodel hanteren zonder dat het begrip op zichzelf als bekend kan worden verondersteld. De respondenten willen tijd en aandacht schenken aan de patiënten die met hun verhaal, en het onderliggende verhaal iets willen vertellen. De respondenten geven aan dat zij proberen naar iedere patiënt, dus niet alleen naar de palliatieve patiënt, op deze wijze te luisteren.

Hier is een empathische en hermeneutische competentie voor nodig. Rita Charon beschrijft een benadering van de patiënt als 'narrative medicine'<sup>81</sup> waarin zij stelt dat een arts in het contact met de patiënt aandacht moet hebben voor het biologische, psychologische en sociale niveau van mensen en daarbij een narratieve competentie moeten ontwikkelen. Een narratieve competentie is het vermogen van mensen om verhalen op te nemen, te interpreteren en erop te reageren. Wanneer, zo stelt zij, artsen over deze competentie beschikken zijn ze in staat om hun vak met empathie, reflectie, professionalisme en geloofwaardigheid te beoefenen.

Annemarie van Heijst<sup>82</sup> benadrukt met haar zorg-ethisch concept van menslievende zorg vier manieren waarop deze zorg gestalte krijgt: de vakkundige beschikbaarheid, de ander als onvergelijkelijk mens opmerken, de ander laten weten dat hij voluit meetelt en ontvankelijk zijn. Ik zie deze vier aspecten terug in de wijze waarop geïnterviewde huisartsen hun patiënten benaderen. Ze geven aan dat zij als eerste bij de patiënt komen voor het medische aspect (instrumentele communicatie), maar mede door de langdurige relatie die zij met hun patiënten hebben, ook oog en oor hebben voor de mens achter de patiënt en diens omgeving (affectieve en sociale communicatie).

De respondenten hanteren zelden een directieve wijze van communiceren als het gaat om de levensovertuiging van de patiënt. Alleen wanneer vermoed wordt dat er problemen zijn op dit gebied wordt de levensovertuiging ter sprake gebracht of gevraagd of men contact heeft met een pastor/predikant.( 3x).

Eén arts heeft ervaren dat het op voorhand spreken over de eigen levensovertuiging bepaalde stigmatisering ten gevolge kan hebben, die belemmerend werkt om een wederzijdse open houding te creëren tussen hem en de patiënt. Eén huisarts is bereid om zelf hierover met zijn patiënten in

---

<sup>81</sup> Charon. R. p. 4

<sup>82</sup> Van Heijst. p. 11

gesprek te gaan. Een andere arts geeft aan dat uitgesproken christelijke mensen vaak zelf hun weg wel vinden wanneer zij behoefte hebben om over hun geloof te praten.

### **3. Hoe evalueren de huisartsen hun mogelijkheden op het gebied van de communicatie met de palliatieve patiënt rondom zingevingaspecten? Is er behoefte aan bijscholing op het gebied van zingevingvragen?**

De eigen mogelijkheden worden door de respondenten divers beoordeeld. Een arts merkt op dat je uiteindelijk allemaal met lege handen staat, maar desalniettemin erg je best moet doen om te geven wat je kunt. Ervaring wordt daarbij als een deskundigheid bevorderend gezien. Eén arts is betrokken bij de beweging van integratieve medicine. Eén arts geeft aan dat hij van tijd tot tijd ervaart dat hij onvoldoende is opgeleid om op zingevingvragen in te gaan. Eén arts ervaart dat als je goed kunt luisteren en aanhaakt bij wat de patiënt je aangeeft je er dan vanzelf wel komt. Uit bovenstaand kunnen we opmaken dat de respondenten vaak op hun eigen koers varen als het gaat om het omgaan met zingevingvragen in het contact met de palliatieve patiënt. Een norm voor wat goede communicatie in deze is ontbreekt en wordt persoonlijk ingekleurd. Dat neemt niet weg dat we bij de respondenten een grote betrokkenheid voor de palliatieve patiënt hebben gezien.

Ook hebben wij waargenomen dat voor de respondenten het spreken over de eigen ervaring een waardevolle reflecterende toevoeging gaf.

De respondenten geven aan wel interesse te hebben in bijscholing rond zingevingvragen in de palliatieve zorg en zij bezoeken wanneer mogelijk, ook bijscholing hierover. Ze benoemen dat er een overvloed aan bijscholingsmogelijkheden aangeboden wordt en ze vragen zich af of met een bijscholing over zingeving in de palliatieve zorg, wel degene bereikt wordt die dit het meest nodig heeft.

Liesbeth Smeets benoemt in haar promotieonderzoek *'Spiritualiteit voor en door de huisarts'* van faciliterende en belemmerende factoren in de communicatie tussen huisarts en de palliatieve patiënt.<sup>83</sup> Uitgaande van de verdeling die zij daarbij maakt willen we kijken welke factoren de respondenten benoemen:

Als belemmerend wordt ervaren dat een goede begeleiding van palliatieve patiënten intensief en tijdrovend is. De artsen willen hiervoor graag tijd beschikbaar maken en maken dit ook bespreekbaar binnen hun eigen praktijk. Het al dan niet 24/7 beschikbaar willen zijn en het geven van het privé telefoonnummer is steeds weer een afweging waarbij een inschatting moet plaatsvinden of de patiënt/familie hier geen misbruik van maakt(1x).

Als faciliterend verwoorden alle vier huisartsen dat betrokkenheid, echtheid en deskundigheid belangrijke voorwaarden zijn om goede communicatie in de palliatieve zorg te kunnen waarborgen. In verschillende bewoordingen geven alle vier artsen aan dat de zorg en begeleiding van de palliatieve patiënt een van de waardevolste aspecten van hun werk is. Eén arts benoemt dat een goede klik met een patiënt het contact positief bevordert. Een andere huisarts merkt op dat de voorwaarde voor een goed contact over zingevingvragen meer mens gerelateerd is dan beroepsgerelateerd: de open aandacht en de luisterbereidheid van de hulpverlener doet er meer toe dan zijn/haar specifieke functie.

---

<sup>83</sup> Smeets, L. p. 11

#### **4. Welke contacten met andere hulpverleners vindt de huisarts wenselijk als het om zingevingvragen gaat? Vindt er verwijzing plaats naar predikanten of pastores?**

Samenwerking binnen de palliatieve zorg wordt belangrijk gevonden (4x). Er is een frequent contact met de wijkverpleging of met de (oncologische en/ of specialistische) thuiszorg. Af en toe is er, wanneer de situatie daarom vraagt contact met een pastor/predikant – altijd in overleg met de patiënt. Een huisarts adviseert soms om een gesprek met een filosoof te hebben of verwijst door naar een integratief psychotherapeut of naar maatschappelijk werk. Twee respondenten benoemen het Helen Dowling instituut, waarbij wordt opgemerkt dat vanuit dit instituut geen patiënten aan huis bezocht worden.

Wanneer men als zorgverleners elkaar kent is contact leggen meer vanzelfsprekend(1x) De respondenten geven aan dat zij regelmatig contact hebben met andere zorgaanbieders, maar dat er niet een structureel gepland onderling overleg bestaat. Wanneer er behoefte is aan een intercollegiaal of multidisciplinair overleg over zingevingvragen weet men elkaar wel te vinden. Twee respondenten bieden ook zorg aan palliatieve patiënten binnen een hospice. Door het hospice wordt van tijd tot tijd een training georganiseerd over het zingevingaspect binnen de palliatieve zorg. Een arts geeft aan dat het niet altijd eenvoudig is om de juiste complementaire zorg te regelen voor patiënten: zij wenst dat er een digitale lijst zou zijn waarin van beschikbare hulpverleners de naam en gegevens te vinden zijn.

#### **Samenvatting:**

Uit de conclusies komt naar voren dat zingevingvragen zich afspelen en als zodanig worden waargenomen op existentieel niveau.

Waargenomen werd dat bij palliatieve patiënten een diversiteit aan zingevingvragen leeft op psychisch en emotioneel vlak, alswel op sociaal vlak. Gedachten rond het geleefde leven, het heden – kan ik aan wat mij overkomt en toekomst - hoe zal het gaan, blijken vaak verhuld in verhalende vorm naar voren gebracht te worden of non-verbaal in onder meer opvallend gedrag.

De huisarts ziet zijn rol in eerste instantie in het verlenen van medische zorg. Toch blijkt goede communicatie rond zingevingvragen een belangrijk instrument te zijn in het contact tussen de huisarts en de palliatieve patiënt. De respondenten blijken een biomedischpsychosociaal ziektemodel te hanteren in hun omgaan met de palliatieve patiënt.

Communicatie is te onderscheiden in affectieve communicatie waarbij persoonlijke betrokkenheid en behulpzaamheid grondwoorden zijn en in instrumentale communicatie waarbij relevante informatie uitgewisseld wordt. Wanneer het gaat om zingevingvragen blijkt dat de communicatie met name in de affectieve aspect plaats te vinden. De respondenten ervaren het non-directief aanwezig zijn als een leerproces: luisteren, een hand vast houden, patiënten het gevoel te geven dat ze gehoord worden.

Religieuze zingevingvragen worden niet op het initiatief van de huisartsen ter sprake gebracht, wel is men bereid daar samen met de patiënt over te praten of een pastor in te schakelen.

De palliatieve patiënt verwacht van de huisarts medische professionaliteit, geduld en begrip en dat hij/zij aanspreekbaar en benaderbaar is. Betrokkenheid en echtheid doen er meer toe dan medisch handelen of de specifieke vragen die de arts kan stellen. Goed contact over zingevingvragen is vaak meer mens gerelateerd is dan beroeps gerelateerd.



Drie huisartsen ervaren hun eigen mogelijkheden als toereikend, maar ze wonen ook bijscholingen bij op dit gebied. Eén huisarts vindt dat hij onvoldoende is opgeleid om goed op zingevingvragen van de palliatieve patiënt in te gaan. Een meetinstrument voor wat goede zorg is in deze, is niet voorhanden. De respondenten verwachten dat bijscholing rond zingevingvragen in de palliatieve zorg alleen door die artsen bijgewoond zal worden, die hier een bepaalde interesse voor hebben. Multidisciplinaire samenwerking binnen de palliatieve zorg wordt als belangrijk ervaren. Toch bestaat er geen structureel overleg. Bij zingevingvragen verwijzen huisartsen hun palliatieve patiënten wel door naar maatschappelijk werk, psycholoog of oncologisch verpleegkundigen.

## **HOOFDSTUK 8: DISCUSSIE**

### **8.1 Reflectie op het onderzoek**

In aanmerking moet worden genomen dat de conclusies in dit onderzoek zijn gebaseerd op slechts vier interviews. Er kunnen dus geen conclusies worden getrokken met betrekking tot de communicatie over zingeving tussen de huisarts en de palliatieve patiënt in het algemeen.

Voorts kan worden opgemerkt dat de geïnterviewde huisartsen bereid waren in een betrokken en open houding veel te vertellen over hun omgaan met palliatieve patiënten. Vooral over de veranderingen bij de palliatieve patiënt op psycho-sociaal vlak kon men veel vertellen. Twee huisartsen gaven aan dat zij het interview als nuttig hebben ervaren, met name vanwege het reflecterende karakter. Het lijkt hen zinvol om van tijd tot tijd een reflecterend gesprek te hebben over een van de aspecten van hun werk.

De vorm van een open gesprek zorgde voor een ongedwongen sfeer wat mogelijk heeft geleid tot grote openhartigheid, maar tegelijk bleek het niet eenvoudig om te beoordelen of alle onderwerpen op een evenwichtige manier aan bod waren gekomen.

### **8.2 Aanbevelingen voor de praktijk en verbeterpunten voor vervolgonderzoek**

De respondenten geven aan dat zij verwachten dat bij een nascholing over spiritualiteit in de palliatieve zorg waarschijnlijk alleen huisartsen komen die toch al interesse in dit onderwerp hebben, ('men kent vaak zijn eigen blinde vlek onvoldoende'). Het lijkt me daarom zinvol om naast vrijwillige nascholing ook een verplichte nascholing of intervisiegroepen te initiëren. Daarbij kunnen dan onderwerpen aan de orde komen die als wezenlijk worden beschouwd om het vak van huisarts te kunnen uitvoeren. Een van die onderwerpen kan dan communicatie over spiritualiteit in de palliatieve fase zijn. Op deze wijze kan gezorgd worden dat de begeleiding van en de communicatie met de palliatieve patiënt op een professionele wijze gebeurt en niet afhankelijk is van de welwillendheid en interesse van de desbetreffende huisarts. Ik heb onvoldoende inzicht of er onder huisartsen ook intervisiegroepen zijn waarin men zowel op de eigen wijze van communiceren als wel over de eigen beleving van wat men meemaakt kan reflecteren.

Wanneer huisartsen problemen opmerken rondom zingeving, vragen zij aan de patiënt of er contact is met een predikant of priester. Voor patiënten die niet bij een kerkelijke denominatie zijn aangesloten zoekt men naar iemand anders die hen kan begeleiden: maatschappelijk werker of psycholoog. Mijn inziens zou een vrijgevestigde geestelijke verzorger hier veel kunnen betekenen.

De interviewvragen zoals voor dit onderzoek gebruikt gaven veel gespreksstof. Omdat we ons hebben willen beperken tot de onderzoeksvragen is niet alle gespreksmateriaal gebruikt. Mogelijk bieden deze interviews nog stof tot verder onderzoek.

Wanneer er een schriftelijke enquête ontwikkeld gaat worden ten behoeve van een kwantitatief onderzoek zal er goed gekeken moeten gaan worden wat de relevantie is voor het uiteindelijke doel van het onderzoek.

Het is gebleken dat de interviewvragen ook een reflecterende uitwerking hadden op de respondenten: zij kregen zicht op het omgaan met zingevingvragen binnen de eigen praktijk. Of dit neveneffect ook zal plaatsvinden wanneer er voor een kwantitatief onderzoek een schriftelijke vragenlijst ontwikkeld gaat worden, is de vraag.

## LITERATUUR

Adriaansen, M., *"Nursing Education in Palliative care: content, effects and implementations"*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen, 2007.

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., Teunissen, J. *"Kwalitatief onderzoek"*, Wolters-Noordhoff, Groningen, 2001.

Bensing, J. *"Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patientcentered medicine"*. Patient Education and Counseling 39. 2000. pp.19.

Bentzen, N., Rapport WONCA Europe. WONCA International Dictionary for general/ family practice.

Brink van den, A., Dulmen, van A.M., Schellevis, F.G., Bensing, J.M., *"Oog voor communicatie: huisarts-patiënt communicatie in Nederland"*. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk. Utrecht: NIVEL. 2004. (<http://www.nivel.nl/nationalestudie>). P.29.

Brink-Tjebbes, J.A. van den., *"Verpleging naar maat"*. De Tijdstroom, Lochem, 1987.

Charon, R., *"Narrative medicine: honoring the stories of illness"*. New York: Oxford University Press, 2006.

Charon, R., *"Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust"*. New York. Oxford University Press, 2001.

Cost Budde, P.E., Heest van, F.B., Rolf, C.A.W., Schuit, K.W., *"Richtlijnen voor palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk"*. Integraal Kanker Centrum Nederland, Amsterdam, 2011. [www.ikn.nl](http://www.ikn.nl).

Engel, G.L., *"The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine"*. Science, New Series, Vol.196, No 4286 (Apr. 8, 1977), 1977.pp.129-136.

Francke, A.L., Willems, D.L., *"Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's"*. Elsevier gezondheidszorg. Maarssen, 2000.

Ganzevoort, R., Visser, J., *"Zorg voor het verhaal"*. Zoetermeer, Meinema, 2009. pp.290-300.

Have, H.A.M.J. ten., Meulen, R.H.J., ter., Leeuwen, E. *"Medische ethiek"*, Bohn Stafleu van Loghum, Houten, 2009.

Hekking, R., *"Het domein van de geestelijk verzorger"*. Tijdschrift geestelijke verzorging, 6e jaargang, 29, 2005. P.49.

Van Heijst, A., *"Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit"*, Klement Kampen, 2008. p.11

Huisartsenzorg en Huisartsenvoorziening *"Concretisering Toekomstvisie 2012"*, NHG-  
[lhv.artsennet.nl/web/file](http://lhv.artsennet.nl/web/file).

Hijweege, N., Pieper, J.Z.T., *"Tijdschrift voor geestelijke verzorging"*, 2008. p.29.

Hijweege, N., Pieper, J.Z.T. *“Zingevingvragen in het contact tussen arts en patiënt”*. Vragenlijst kwalitatief onderzoek, 2010.

Jochemsen, H., Bouwer, J. (red.), *“Levensvragen in de stervensfase: naar kwaliteitscriteria voor spirituele zorgverlening in de terminale palliatieve zorg vanuit patiënten perspectief”*. Spiritualiteit en zingeving in de gezondheidszorg. Kampen, Kok, 2004. pp.103-127.

Keizer, B., *“De dokter en de dood”*. Tussentijds, Tijdschrift Albert Camus , nr. 22, 2011.pp.12-14.

KNMG. Handreiking *“Tijdig praten over overlijden”*, juni, 2011.

Kübler- Ross, E. *“Lessen voor levenden”*. Ambo, Bilthoven, 1969.

Laager, J. Ars Moriendi. *“Die Kunst gut zu leben und gut zu sterben”*. Texte von Cicero bis Luther. Zurich, 1996.

Lans, J. van der, *“Religie ervaren; Godsdienstpsychologische opstellen”*. Tilburg, KSGV, 206, 2006. pp.72-127.

Leentjens, A.F.G., *“Van dualisme naar integratie: een pleidooi voor een neuropsychiatrische benadering van psychopathologie”*. Tijdschrift voor psychiatrie 46, 2004, 7. pp.429-436.

Leget, C., *“Van levenskunst tot stevenskunst”*. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Lannoo, 2008.

Leget, C., Stap, T., Geer, J. van de., Mur-Arnoldi, C., Wulp, M., Jochemsen, H., *“Richtlijn Spirituele zorg”*. Agora, Bunnik, 2010

Leijssen, M., *“Zingeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief”*. Wetenschappelijk denken: een laboratorium voor morgen? Lessen voor de eenentwintigste eeuw Leuven: Universitaire Pers Leuven, 2004. pp.241-268.

Muijsenbergh, M. van den., *“Palliatieve zorg door de huisarts”*. Ervaringen van huisartsen, patiënten en hun naasten. Academisch proefschrift. Leiden: Universiteit Leiden, 2001.

Oomkes, F.R., *“Communicatieleer”*. Amsterdam. Boom, 2003.

Osselen -Riem, J. van., *“Zorg op de grens”*. Palliatieve zorg in ethisch perspectief. Utrecht. Lemma, 2003.

Pargament, K. , *“ The psychology of religion and coping”*. Theory, research, practice. New York, The Guilford Press, 1997, pp.82-89.

Praag , J. van., *“Grondslagen van het Humanisme”*. 1978. p.236.

Rapport NIVEL *“Monitor multidisciplinaire samenwerking binnen de eerste lijn”*, 2010. p.7.

Rapport palliatieve zorg. WHO. 2002.

Rosenberg, W., Donald, A., *“Evidence based medicine: an approach to clinical problem*

*Solving*", BMJ 1995; 310, 1122-1126, 1995. p.1122.

Sackett D. L., Rosenberg, W.M.C., Gray, J.A., Haynes, R.B, Richardson, W.S., "*Evidence-based medicine: what it is, and what it isn't*". BMJ 1996.312, pp.71-72.

Silverman, J. e.a., "*Vaardig communiceren in de gezondheidszorg*". Boom, den Haag. 2006. p.12.

Smeets, L., "*Spiritualiteit voor en door de huisarts*". Katholieke universiteit Leuven.

Spreeuwenberg, C.; Bakker, D.J.; Dillmann, R.J.M. (redactie), "*Handboek palliatieve zorg*". Elsevier Gezondheidszorg. 2002. p.237.

Sulmasy, D.P., "*A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life*". The Gerontologist, vol. 42. Special Issue III, 24-33.) 2002. p.25.

Visie spirituele zorg, "*Verbindende schakel in de palliatieve zorg*". Agora, 2010.  
[www.palliatief.nl/zorgkiezen](http://www.palliatief.nl/zorgkiezen).

Vissers, Kris. C.P., "*Palliatieve zorg als heerkunst: preventie en integratie in de levenscyclus!*". Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen, 2007.

Zanten -Hattum, M., Van, "*Leren omgaan met zingevingvragen*". Ambo, Baarn. 1994. p.21

Zanten -Hattum, M., Van, "*Zingeving kun je leren*". Een onderzoek naar het onderwijsleergesprek als didactische werkvorm in een lessenplan levensbeschouwelijke oriëntatie voor verpleegkundigen en ziekenverzorgenden. (Dissertatie). Nijkerk. 1993.

# BIJLAGE 1: DE BRIEF AAN HUISARTSEN MET DE VRAAG OM DEELNAME AAN HET ONDERZOEK.

Aan:  
Van:  
Betreft:

Plaats en datum

Onderwerp: Verzoek om medewerking aan afstudeeronderzoek zingevingvragen  
In het contact tussen huisarts en palliatieve patiënt

Geachte dr. ....,

In het kader van mijn masterstudie Theologie en Geestelijke Verzorging aan de Universiteit van Utrecht, zou ik graag uw medewerking als huisarts willen vragen aan mijn afstudeeronderzoek naar de rol van zingevingvragen in het contact tussen de huisarts en de palliatieve patiënt.

Mijn onderzoek maakt deel uit van het onderzoeksproject 'zingeving in het contact tussen arts en patiënt' welke wordt verricht door dr. N.M. Hijweege-Smeets en dr. J.Z.T. Pieper, beiden verbonden als docent aan het Departement Godsdienstwetenschappen en Theologie van de Universiteit van Utrecht. Dit onderzoeksproject is gestart om meer inzicht te krijgen in hoe medisch specialisten omgaan met zingevingvragen van hun patiënten.

Parallel hieraan loopt mijn afstudeeronderzoek om meer inzicht te krijgen in hoe huisartsen omgaan met zingevingvragen in het contact met de palliatieve patiënt en hoe zij hun mogelijkheden op dit gebied evalueren. In dat kader wil ik u graag hierover interviewen.

Het doel van mijn onderzoek is de kwaliteit van het contact tussen de arts en de palliatieve patiënt te bevorderen, met name daar waar het gaat over het zingevingvragen.

Naast de hoofdvraag wil ik in een aantal deelvragen de volgende aspecten aan de orde laten komen:

1. Welke zingevingvragen nemen huisartsen waar bij palliatieve patiënten?
2. Hoe verloopt de communicatie over zingeving tussen de huisarts en de palliatieve patiënt?
3. Hoe evalueren de huisartsen hun mogelijkheden op het gebied van de communicatie met de palliatieve patiënt rondom zingevingaspecten? Is er behoefte aan bijscholing op dit gebied?
4. In hoeverre is zingeving een onderwerp binnen de multidisciplinaire samenwerking in de eerstelijns zorg?

Deelname aan dit onderzoek kan mogelijk ook uw eigen reflectie op het thema aanscherpen. De duur van het gesprek is ongeveer een uur. Vanzelfsprekend zullen de verkregen gegevens geanonimiseerd worden verwerkt. Na afloop van het onderzoek zal ik u graag de resultaten van dit onderzoek doen toekomen.

Ik hoop dat het onderwerp van mijn afstudeeronderzoek u aanspreekt en dat ik een afspraak met u kan maken. Graag benader ik u hiervoor (telefonisch) over een week.

Met vriendelijke groet,

Thea Kloek

Adres.

## **BIJLAGE 2: INTERVIEWSCHEMA VOOR HET ONDERZOEK 'ZINGEVINGVRAGEN IN HET CONTACT TUSSEN DE HUISARTS EN DE PALLIATIEVE PATIENT'.**

### **1. Werksituatie**

- 1.1 *Kunt u iets vertellen over uw vooropleiding en de wijze waarop u in het werkveld van huisarts terecht bent gekomen? Wat heeft gemaakt dat u gekozen heeft voor de specialisatie van huisarts?*
- 1.2 *Kunt u iets vertellen over uw huidige werkzaamheden, met name over uw contacten met patiënten in de palliatieve fase van hun ziekteproces? Hoe vaak komt het gemiddeld voor binnen uw praktijk dat u een patiënt in de palliatieve fase begeleidt? Met welke frequentie heeft u contact met hen?.*
- 1.3 *Hoe verlopen de gesprekken met de patiënten? Heeft u een bepaalde manier om deze gesprekken te voeren? Waar let u op? Welke vaardigheden zijn vereist? Met welke houding gaat u zo'n gesprek in?*
- 1.4 *In de literatuur wordt wel gesproken van een bio/psycho/sociaal/spiritueel ziektemodel. Hoe kijkt u hier tegenaan?*

### **2. Persoon**

- 2.1 *Welke dingen maken u enthousiast? Waar geniet u van? Waar wilt u zich voor inzetten?*
- 2.2 *Kunt u een aantal zaken noemen, die uw leven zin geven, waar u voor leeft?*
- 2.3 *Heeft uzelf een bron waaraan u steun ontleend bij het omgaan met ernstig zieken?*
- 2.4 *In hoeverre hebben voor u levens- en zingevingsvragen met geloof en of levensbeschouwing te maken?*

### **3. Waarnemen van zingevingsvragen**

- 3.1 *Bespeurt u psychische veranderingen bij uw patiënten ten gevolge van het ernstig ziek-zijn? Welke veranderingen neemt u dan waar?*  
(Voorbeelden: angst, depressiviteit, nutteloosheid, schaamte, prikkelbaarheid, schuld, woede, rouw, hulpeloosheid, laag zelfbeeld, seksuele stoornissen, eenzaamheid, nadenken over zelfdoding.)
- 3.2 *Bespeurt u sociale veranderingen ten gevolge van het ernstig ziek-zijn? Welke veranderingen neemt u dan waar t.a.v. intieme relaties, sociale relaties, arbeidsveld, maatschappelijke betrokkenheid?*
- 3.3 *Bespeurt u zingevingsvragen ten gevolge van het ernstig ziek-zijn?*  
Gaan de patiënten op zoek naar de oorzaken van hun ziekte? Vragen ze zich af waarom het juist hen moest overkomen? Geven ze zichzelf dan de schuld of anderen of wellicht God? Vragen ze: waarom gebeurt dit, heb ik iets verkeerd gedaan? Waarom laat God dit lijden toe? Welke zin heeft dit? Het is eigenlijk onrechtvaardig, denkt men dat wel eens?  
Gaan patiënten ook op zoek naar bronnen van kracht: hoe overleef ik dit, wie helpt mij, is er een diepere werkelijkheid, waar ik bij kan aankloppen?



Bemerkt u bij uw patiënten wel eens dat ze worstelen met hun levenskwaliteit, gevoel van zekerheid, gebrek aan autonomie, het zin geven aan hun ziekte, het op zoek zijn naar een nieuw perspectief, het gebrek aan uitpraat-partners.

Kunnen ze een bepaalde plaats en betekenis aan hun ziekte geven?

Hoe beleven ze de behandelingen en de bijwerkingen ervan, bv. m.b.t. kwaliteit van leven, relaties met de buitenwereld etc. Houden ze zich bezig met de vraag: hoe lang heb ik nog? Of wordt dat vooral verdrongen?

#### *Levenswending*

Ervaren palliatieve patiënten zichzelf als buiten het normale leven staand? Als in een niemandsland?

Ervaren de patiënten een duidelijke overgang t.a.v. hun vorige leven?

Bemerkt u bij uw patiënten wel eens dat ze nieuwe positieve ervaringen opdoen als gevolg van hun ziekte, bv. relaties krijgen meer diepgang, beperken tot de kernzaken van het leven, genieten van de kleine dingen van het leven, intenser en bewuster gaan leven, zich meer op de natuur richten, meer rekening met zichzelf leren houden, meer verbondenheid met de kosmos ervaren, geloofsverdieping.

#### *Loslaten*

Hebben patiënten moeite met het loslaten van het leven, het toegeven dat de ziekte niet te keren is? Kunnen ze overgave en rust ervaren en wat helpt hen daarbij?

### *3.4 Zijn er speciale signalen, waaraan u zingevingvragen herkent? Let u ook op lichaamstaal of op opvallend gedrag?*

Welke emotionele signalen pikt u op: somberheid, gemaakt optimisme, onzekerheid, geobsedeerd zijn door iets, vermijding, verdringing.

Kernzaken voor iemand worden vaak in een verhaal verteld? Herkent u dat? Kent u typische ziekte-verhalen?

Gevoelens worden ook vaak in beelden ondergebracht. Herkent u dat? Kent u typische beelden die bij ernstig zieken vaak voorkomen? Of bepaalde symbolen?

Hoe groot is het belang van rituelen voor zieken? Kent u typische rituelen die bij ernstig zieken vaak voorkomen?

### *3.5 Wat verwacht men van u als huisarts? Welk beeld hebben patiënten van u? Wat vindt u zelf van deze verwachtingen en beelden?(Bv. verwachtingen: geduld, begrip en steun, goede uitleg en goede voorbereiding op de toekomst. Bv. beelden: redder, almachtig figuur, ouderfiguur, wijze man/vrouw, volledig te vertrouwen, volledig aan over te geven etc.)*

## **4. Omgaan met zingevingvragen**

### *4.1 Belang*

Vindt u het voor de patiënt en/of voor uzelf van belang om op deze zingevingvragen in te gaan?

Vraagt u naar de levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënten?

### *4.2 Ruimte*

Heeft u voldoende ruimte om op deze zingevingvragen in te gaan? Welke mogelijkheden zijn er en welke beperkingen?

### *4.3 Vaardigheden*

Heeft u voldoende vaardigheden om op deze zingevingvragen in te gaan? Wat lukt u goed en wat minder goed? Hoe geldt dat voor uw collega's, denkt u?

Vaak staat u met lege handen. Voelt u zich capabel om met zulke momenten om te gaan?

#### **4.4 Houding en communicatie**

Vergt een gesprek over zingevingvragen een bepaalde houding, insteek, manier van benaderen door de arts?

Op welke manier communiceert u met de patiënt?

Verplaatst u zich daarbij ook in het perspectief van de patiënt? (Empathisch: luisteren, aanvaarden, erkennen, laten uitpraten, gewillig oor, toewending)

#### **5. Verwijzing**

*Welke contacten met de andere beroepsgroepen vindt u wenselijk als het om zingevingvragen gaat?*

*Verwijst u wel eens naar predikanten of pastores? Zo ja, in welke gevallen?*

#### **6. Bijscholing**

*Heeft u behoefte aan bijscholing op dit terrein? Zo ja, in welke vorm (bv. klinische les, casuïstiek)?*

*Is er voor andere artsen bijscholing nodig, denkt u?*

#### **7. Afsluiting**

*Heeft u een vraag gemist of is er nog iets waarover u nog wel iets wilt zeggen?*

*Hoe heeft u dit gesprek ervaren? Zeer bedankt voor uw medewerking!*

## BIJLAGE 3: UITWERKING VAN EEN VAN DE INTERVIEWS.

I	Kunt u iets vertellen over uw vooropleiding en waarom u voor het vak van huisarts hebt gekozen?
HA	Ik heb zes jaar op een seminarie gezeten. Ik was zeven jaar, toen ik wist dat ik met een kruisje in de hand naar de rimboe wilde om Afrikaantjes te bekeren. Dat was ultieme doel, het is er in die zin nooit zo van gekomen. Het werd uiteindelijk duidelijk dat het de richting van medicijnen moest worden. Waarom dat zo vlekkeloos op elkaar aansluit weet ik niet. Het was me duidelijk dat het medicijnen moest worden.
I	Het hulpverlenende aspect zit er bij een medicijnstudie ook in.
HA	Het was zo iets van de tuinman en de dood – je kunt je lot toch niet ontlopen. Er wordt voor je gekozen – heb ik wel eens eventjes gedacht.
I	Toen u terugkwam uit de tropen heeft u gekozen voor de specialisatie van huisarts?
HA	Dat heeft te maken met het feit dat ik niet het ziekenhuis niet in wilde. Dat is teveel organisatie. Het hoort meer bij me om in m'n eentje te werken.
I	Heeft het ook iets te maken met de langdurige relatie die je met patiënten opbouwt binnen de huisartsenpraktijk?
HA	Ja, het is eigenlijk de enige plek binnen de gezondheidszorg waarbij je dat kunt garanderen.
I	De contacten met palliatieve patiënten: hoe frequent komt het gemiddeld voor in uw praktijk dat u mensen begeleidt tot hun sterven?
HA	Ja, dat is zeer wisselend, soms lijkt iedereen dood te gaan en soms een jaar dat het wat dit betreft rustig is. Gemiddeld overlijden er tussen 10 en 20 mensen per jaar. Een aantal op vakanties of door suïcide of in een ziekenhuis – onverwachts, waar ik niet bij aan te pas kom. In mijn praktijk overlijden ong. 5 mensen per jaar waarbij ik een langer palliatief pad volg.
I	Hoe is dan het contact met die mensen?.
HA	Dat is erg divers. Het varieert van mensen die volkomen vreemd zijn en van buiten af komen en die je leert kennen omdat ik ook dienst doe in het hospice, tot de mensen die je kent en waarin je ook het proces van diagnostisering hebt meegemaakt. Hoe je zo'n contact in gaat – in het hospice is het gemakkelijker, dan sta je er simpelweg voor, daar weten de mensen al van een aantal dingen. Ze zijn a.h.w. de drempel al over; ze weten dat ze niet meer lang te leven hebben. Bovendien is heel veel van de zorg en de warmte die ze verwachten, daar in de hospice al geborgen. Daar spelen dan ook sneller de meer technische zaken die geregeld moeten worden – zoals pijnbestrijding etc. In mijn eigen praktijk waarbij je ook een stuk van de onzekerheid van te voren hebt meegemaakt ligt dat heel anders.
I	In de literatuur wordt wel gesproken van een bio/psycho/sociaal/spiritueel ziektemodel. Is dat iets wat u herkent in uw eigen wijze van kijken naar het ziek-zijn van mensen?
HA	Ik herken ze wel, hoe ze elkaar kunnen beïnvloeden is. Hoe je in de gesprekken op al deze vlakken kunt inspelen. Misschien moet ik het andersom zeggen: ik word vaak getroffen door het mooie, het bijzondere of heldhaftige van een ziekbed en alles wat er om heen speelt. Veel meer dan ik het gevoel heb dat ik dit alles zo lekker in de hand heb of zelfs maar sturen kan. Soms ben je verbaasd door mensen die je eigenlijk heel anders ingeschat hebt en die veel meer in staat zijn of veel meer lijden kunnen hebben, en die de gruwelijke onzekerheid waarin ze verkeren veel beter aankunnen dan ik ooit van hun had gedacht. Het is heel bijzonder om mee te maken. Ik denk dat andere mensen daar jaloers op kunnen zijn. Ik denk dan vaak: je moest eens weten hoe bijzonder dat kan zijn – je voelt je dan bevoorrecht om dat mee te mogen maken. Maar als je vraagt of ik alle vier aspecten van dat biopsychosociaal-spiritueel ziektemodel allemaal even goed in de vingers hebben ..mjaaa, nou.....?

I	Er volgen nu een aantal vragen over u als persoon. Welke dingen maken u enthousiast? Waar geniet u van? Waar wilt u zich voor inzetten?
HA	Ik denk dat voor een belangrijk gedeelte bij m'n eigen werk ligt. ik ben nu bijna 64 jaar en houd over een half jaar op met werken en ik merk dat ik het best van tijd tot tijd benauwend vind, welke veranderingen dat met zich mee gaat brengen. Hoe ik daarmee om zal gaan. Ik merk ook dat het nieuwe gezondheidscentrum waar we nu in zitten aan de ene kant ver van zo'n praktijk aan huis af staat en aan de andere kant zoveel onverwachte aspecten in zich heeft, die maken dat je ontzettend druk bent. Daarvan merk ik dat ik daarin meegezogen wordt. Ik ben van huis uit iemand die graag iets met zijn handen doet.
I	De volgende vraag is gerelateerd aan de vorige - Zijn er dingen/ zaken die uw leven zin geven, die het betekenis geven? Waar u voor leeft?
HA	Ik vind het wel heftig klinken dat je daar nu echt voor leeft – ik denk dat ik, ik ben van huis uit katholiek opgevoed, ik denk dat ik het christelijk gedachtegoed als eerste noem, zonder daar nu een label aan te hangen van een bepaalde kerk of zo. Ik kom eigenlijk niet meer in een kerk, Ik denk dan aan het vreselijke van het hebben van oorlog, hoe graag zou ik dat anders willen. Al die oneerlijke verdeling die er is, de rijkdom die we hebben, het gezeik over van vermindering van ontwikkelingsgelden, nu in tijden van crisis. In dat opzicht denk ik dat Christus daarin een bijzonder figuur is geweest en dat ik heel vaak in mijn leven, zonder daar nu echt mee te dwepen of gedetailleerd mee bezig ben. Het is voor mij wel een belangrijke bron van inspiratie. Ik ben niet zo'n iemand die daar de bijbel zestien maal op na slaat of zo - geen punt en komma gedoe. Maar het is zo simpel en zo duidelijk – rechtvaardigheid. Ik heb er ook geen twijfel aan of ik in de hemel kom of zo. Niet dat ik het zo goed heb gedaan of zo maar meer omdat mijn beeld van God anders is. omdat mijn beeld van God anders is. Doen wat er vanuit het geloof van je gevraagd wordt. Het is zo duidelijk – het christelijke gevoel, warmte en een gelukkiger maatschappij. Wanneer we allemaal die ruimte voor elkaar zouden hebben, zou de wereld er mooier uitzien. Dat kun je in je eigen kleine omgeving doen.
I	Het christelijke gedachtegoed, het bijna basale in u, zoals u het omschrijft, ontleent u daar steun aan in het omgaan met ernstig zieken of is het misschien meer een bron van waaruit u wilt werken?
HA	Eerder een bron van waaruit ik wil werken, ja. Steun geven zou dan betekenen dat ik daar regelmatig bij terugkom, als iets externs en check of dat daar voldoende aan beantwoordt, terwijl ik denk dat het meer in je zit. Op die manier toch kleur geeft aan de dingen die je doet. Geloof is voor mij geen apart pakketje, het heeft meer met 'zijn' te maken.
I	In hoeverre hebben voor u levens- en zingevingsvragen met geloof en of levensbeschouwing te maken?
HA	Ja, ze zijn wel met elkaar verweven. Waar ik ook heel erg van overtuigd kan zijn is dat er bosjes mensen moeten zijn die een levensvisie hebben die op de mijne lijkt, maar die niets met het christelijk geloof hebben, die die achtergrond niet kennen. Het een sluit het andere niet uit. Ik denk dat elk geloof waarschijnlijk zo'n boodschap in zich heeft . Als jochie heb ik geleerd – (de vraag uit de catechismus) waartoe zijn we hier op aarde? Daar ligt het doel en die zingeving al een beetje in. Op een of andere manier zit dat in godsdienst altijd verweven maar ik denk ook dat dat in mensen verweven zit. Of godsdienst is daar nu een scheppende voorwaarde voor is dat weet ik niet zo zeker.
I	De derde groep vragen gaat over het waarnemen van zingevingsvragen bij palliatieve patiënten. Bespeurt u psychische veranderingen bij uw palliatieve patiënten ten gevolge van het ernstig ziek-zijn de ziekte?

	Welke veranderingen neemt u dan waar?
HA	Nou, dat kan twee kanten op gaan: soms is het de geweldige kracht, de heldhaftigheid die je ziet en soms het tegenovergestelde, de wanhoop, de depressie. Als je niets meer aan toekomst voor je hebt liggen waarvoor zou je het dan nog doen; het hoofd laten hangen en beperking van levenslust en het verdriet wat het allemaal met zich mee brengt. Wat dat betreft is het een periode die ook zo onontkoombaar aanwezig is, dat het ook wel veel van je eigenheid laat zien.
I	Bespeurt u sociale veranderingen bij mensen die zo ziek zijn?
HA	Ik denk dat er zeker wat gebeurt bij de omgeving die ze altijd gewend zijn geweest, de mensen om hen heen. Rondom de ernstig zieke mens vindt er a.h.w. een selectie plaats tussen mensen die daar een beetje mee om kunnen gaan en mensen die daar heel onwennig in zijn, die niet goed weten wat ze in zo'n periode met zo'n contact aan moeten. Waardoor gewoon stukken van het netwerk gaan verdwijnen. Andere mensen uit de directe omgeving blijken in staat om heel bijzondere dingen te doen in zo'n laatste fase. Mensen waarvan je zou kunnen wensen dat het je buurvrouw zou zijn, of je kind. Dat zou heel fantastisch zijn als ik een keer in zo'n situatie kom. Ik denk dat de mensen die altijd al om je heen zijn een veel meer kenmerkende rol gaan spelen.
I	Welke zingevingsvragen ziet u bij de palliatieve patiënt? Stellen ze deze vragen en herkent u die? Ook in de verschillende fases van het ziek-zijn?
HA	Ik denk dat dat niet vaak zo heel duidelijk gesteld wordt. De waarom vraag dat is een vraag die eigenlijk altijd wel ergens in zo'n ziekteproces valt. Waarvan ik eigenlijk niet eens weet of dat nou een vraag is die beantwoord wil worden. Ik denk dat voor mij het meest herkenbare is, de vraag hoe vul je zo'n laatste stuk in, zodat je ondanks pijn en alles wat er gebeurt, het vermoeid raken, dat je lijf achteruit gaat – mensen zitten in een fase waar alleen maar dingen af gaan. En dat er dan toch dingen zijn waar je van kunt genieten en waarvan je blij wordt en waarvan je zegt – zo mag het nog wel even duren. Ik denk dat ik daarin het meest ervaar dat die vragen meespelen. Dat daar ook zo'n plek is waar je afvraagt hoe hard dat is en of dat maakbaar of beïnvloedbaar is. Er zijn mensen die blij zijn met elk moment dat ze nog hebben, en er zijn mensen die heel dapper zo'n proces ingaan en na twee weken die dapperheid kwijt raken en vragen hoelang het nog moet duren. De vraag is of je in dat stukje als hulpverlener de mogelijkheid hebt om dat te sturen. Dat vind ik dan veel moeilijker. Ik denk dat de vragen er volop zijn, en dat je als huisarts lang niet altijd de eerste persoon bent waar ze aangesteld worden, maar dat je toch zijdelings daar wel mee te maken krijgt. Ik denk dat er al heel gauw mensen zijn die zich daar eerder voor lenen dan dat je dat als huisarts te horen krijgt. Op het moment dat ik iets kan doen voelt dat lekkerder, je moet leren om passief aanwezig te kunnen zijn. Alleen maar te absorberen, er te zijn, te luisteren of een hand vast te houden of zo. Terwijl dat misschien wel het belangrijkste is.
I	Zijn er speciale signalen waaraan u zingevingsvragen kunt herkennen? Lichaamstaal, of opvallend gedrag ....
HA	Ik denk dat ik dat een te specifieke vraag vind om een zinnig antwoord op te kunnen geven. Er gebeuren altijd wel dingen waardoor je geprikkeld wordt, maar of ik daar een patroon in zou herkennen...
I	Ik kan me bijvoorbeeld voorstellen dat achter bepaalde vragen of verwijten ook een stuk boosheid schuil gaat. ...en daarachter misschien wel verdriet. Zo kan ik me voorstellen dat mensen in een palliatieve fase ook boos kunnen zijn en dat vertalen in een bepaald gedrag. Ik wil eigenlijk zeggen dat leven- en zingevingsvragen vaak heel verhuld worden gebracht – vaak in een verhaal ook.
HA	Weet je, ik ken de Kübler-Ross verhalen over boosheid en marchanderen, maar als fases, als signalen kom je dat op zich weleens tegen?.....(aarzeling)..

	<p>misschien heeft dat toch te maken dat je als huisarts in een fase betrokken raakt waar zich al het een en ander heeft afgespeeld, zeg maar. Misschien is er dan meer berusting en weet men dat de dood onafwendbaar is.</p> <p>Kennelijk zit er dan bij veel mensen ook iets heel stevigs in hen zelf, dat maakt dat het dan beter gaat. Ik heb niet het gevoel dat ik in dat opzicht heel vaak tegen dat soort onbreekbare boosheden zit aan te werken of tegen al die verwijten.</p> <p>Ik heb zelfs vaak het gevoel dat het soms ook voor jezelf zo wonderlijk is, iedereen die een keer hoest en uiteindelijk ontdekt dat hij kanker heeft omdat ie te veel gerookt heeft, die heeft misschien ook wel reden om te vragen: 'toen ik bij u kwam omdat ik hoestte had u toen niet een foto kunnen laten maken, waren mijn kansen dan nu niet beter geweest nu? Juist als je al heel lang in de relatie meegaat, zou je veel kwetsbaarder moeten zijn voor dit soort verwijten dan specialisten die, omdat het toch gebleken is dat alles wat je er aan gedaan hebt niet heeft geholpen. De specialist zet veel meer in en die komt dan ook veel sneller tot een diagnose en ook tot dat soort diagnoses, dus eigenlijk zou je dan bijna moeten verwachten dat je als huisarts veel vaker geconfronteerd zou worden met dat soort verwijten van mensen. Ik wil maar zeggen dat het eigenlijk heel weinig gebeurd binnen de huisartsenpraktijk.</p>
I	Ik stelde de vraag ook omdat er mogelijk achter zo'n verwijt een ander gevoel schuil kan gaan wat vervolgens onbesproken blijft en hen mogelijk op een later moment weer parten gaat spelen. Het gaat me meer om het verhullende karakter van bijv. het verwijt.
HA	<p>Ik denk dat dat herkenbaar is dat mensen veel gevoeliger zijn voor heel veel van die kleine dingen. Het feit dat er wel aandacht aan besteed wordt of het feit dat iemand er wel speciaal voor komt bijvoorbeeld.</p> <p>Het zijn kleine deeltjes van die inzet die in mijn ogen medisch gezien volkomen waardeloos zijn, die er toe doen en heel erg gewaardeerd worden.</p> <p>Dat is een verschil met het ziekenhuis waar veel grotere vluchtigheid is. Dat een specialist daar elke dag aan het bed komt, dat komt zelden voor. Wanneer je mensen die geopereerd zijn de vraag stelt of ze de behandelend arts nog gezien of gesproken hebben blijkt dat niet zo te zijn. Na twee weken moeten ze dan weer terug maar die de arts niet wetend of deze hen ook geopereerd heeft.</p>
I	Als huisarts ben je meer een contante in het geheel?
HA	Ja, zeker
I	Wat verwacht patiënten en hun naasten van u als huisarts? Bijvoorbeeld geduld, begrip, steun, misschien mogelijk nog veel meer?
HA	<p>Volgens mij vooral dat je aanspreekbaar bent, dat ze jou kunnen vinden. Dat is in principe heel basaal eigenlijk.</p> <p>Ik denk dat dit t.o.v. het ziekenhuis een groot verschil is. Zelfs als specialisten zeggen 'je kunt me altijd bellen' dan blijkt dat in de praktijk best lastig te zijn. De stap die mensen moeten zetten om de specialist te benaderen is groter en gaat over meer schijven. Bij ons als huisartsen is dat veel vanzelfsprekender. We staan dichterbij.</p> <p>Wat me het meest tegenvalt van de dingen in het nieuwe gezondheidscentrum is dat de afstand tot de patiënt daarmee groter is geworden – dat is iets wat ik me niet voldoende gerealiseerd heb. Mensen die een briefje door de bus doen of iets dergelijks dat werkt in de praktijk aan huis prima. En nu komt het bij een secretaresse binnen. Het wordt over veel meer plekken verdeeld. Je neemt het niet meer waar.</p> <p>Wat patiënten verder van je verwachten dan dat benaderbaar zijn, vind ik moeilijker invulbaar.</p>
I	Hoe gaat u om met de verwachtingen die patiënten van u hebben? Bijvoorbeeld als mensen in u een vaderfiguur zien of wijze man, de redder...dat kan belastend werken...hoe gaat u daar mee om?
HA	Het lastigste zit in het feit dat ze rond het sterven bepaalde beelden ontwikkeld hebben, van tegenwoordig hoeft niet meer zus, of tegenwoordig hoeft niet meer zo – bijv. bij pijn...of uitzichtloos lijden. De bereikbaarheid daarvan is altijd wat minder dan wat je zou willen.

	Ik heb eigenlijk zelden het gevoel gehad dat ik daar door gedwongen werd dingen te doen die ik niet in mij had of zo. – ik heb me zelden overvraagd gevoeld. Misschien komt dat ook doordat ik niet het gevoel heb dat de vragen die men stelt zo irreëel zijn.
I	Zou het ook kunnen zitten in het feit dat u heel ver in het denken van mensen mee kunt gaan?
HA	Ik heb wel het gevoel dat de palliatieve of stervensfase de enige periode is die er werkelijk toe doet. Al die snotneuzen e.d. als je daar aardig voor kunt zijn, dan moet je het zeker kunnen in deze fase. Het zou ook een beetje in mijzelf zitten dat ik eigenlijk vind dat het er dan juist toe doet en dat alles goed verloopt. Wanneer je als huisarts een leven met mensen optrekt in een goede sfeer, dan moet dat ook zonder grote problemen lukken in die laatste fase. Op de een of andere manier heb ik relatief vaak toch het zelfde bijzondere gevoel van het mee te mogen maken dat mensen tot zulke grote dingen instaat zijn, lintjes verdienen, zeg maar. In wat ze doen, dat geldt voor de patiënt zelf maar net zo goed voor de mensen die om hen heen staan. Mensen kunnen mij uit bed bellen 's nachts, maar wanneer je je dan beseft dat de mensen er om heen er al drie uur eerder waren om te zorgen en er na drie uur wellicht nog zijn, wat ik dan in bijdraag is dan in bijna geen verhouding tot wat de omgeving doet. Het verbaast me iedere keer weer dat er zoveel dankbaarheid is alleen al om het feit dat je je neus laat zien, of dat ze blij zijn dat je een brok in de keel krijgt. ...Je betrokkenheid en je echtheid doen er dus toe. Veel meer dan de specifieke vragen die ik stel of het medisch handelen.
I	Vindt u het belangrijk om in te gaan op de zingevingvragen wanneer die aan de orde komen? Om iets te weten van de levensbeschouwelijke achtergrond van de patiënt?
HA	Als ze echt ter sprake komen, dan is dat omdat iemand er dan ook heel moeilijk mee heeft. Op het moment dat alles van een leien dakje gaat dan weet ik, dat heeft ook wel een beetje met mijn hoofd te maken, dan identificeer ik ze niet zo snel als zingevingvragen. Als het niet goed gaat, als mensen het er heel moeilijk mee hebben, als er iets aan zin ontbreekt, dan heb ik meer de neiging om te zeggen 'wat is nu kennelijk hetgeen er ontbreekt en waar zit 'm dat nou in?'. Ik denk wel dat dat altijd machteloosheid met zich mee brengt, omdat die zin op dat moment niet meer te geven is. Dat is een beetje mijn gevoel. Eigenlijk als er iets was dat je leven zin geeft. zal dat niet de dood zijn, denk ik haast. Hoewel het filosofisch heel leuk is om er over na te denken van te voren als het nog niet zo ver is: 'zonder de dood zou het leven zinloos zijn – ja dat is mooi gezegd en gedacht. Maar wanneer je er voor staat en het is heel moeilijk voor je, dan kan die dood het positieve niet meer krijgen, het ziek-zijn, het lijden en al die vervelende dingen er om heen. Dan moet je het haast zoeken het kleine, in de intermenselijke dingen. Maar die moeten er dan wel al zijn, want als je deze dan nog niet hebt, dan wordt het wel heel vervelend, denk ik. Al die drama's die zich soms afspelen over kinderen die al zoveel jaren niet meer thuiskomen of de keuze wie dan wel of niet een kaart moet krijgen - dan gaat het die vormen aannemen, terwijl je dan eigenlijk denkt: was nu toch een beetje eerder gekomen, dan had er nog iets van groei kunnen zijn en was er nog een gesprek kunnen zijn. Er zijn vaak veel onafgemaakte zaken die mensen met zich meedragen.
I	Hebt u voldoende tijd binnen uw praktijk om aan dit soort vragen aandacht te geven?
HA	Er van uitgaande dat mijn rol toch door een soort medisch model bepaald wordt, denk ik van wel. Op de een of andere manier is het toch zo dat dingen zich zo organiseren dat er veel meer tijd gaat naar dat soort situaties en dat iedereen het in de praktijk begrijpelijk vindt dat je daar tijd voor vrij maakt. Maar als je andersom zou vragen, zo van- hoeveel ziekbedden zouden er vlekkeloos verlopen wanneer er meer artsen zouden zijn geweest Dat is een heel andere vraag. Met de huidige situatie valt te leven of in dit geval mee dood te gaan, maar dat wil niet zeggen dat er niet iets aan mankeert. Het kan altijd beter.
I	Heeft u voldoende vaardigheden om met die zingevingvragen om te gaan?
HA	Ik denk dat ik de neiging heb om nee te zeggen. Want als je gaat kijken wanneer iemand met

	zekerheid zou kunnen zeggen dat ik een essentiële factor ben geweest om een proces op gang te krijgen, in dat opzicht heb ik dan toch het gevoel dat die vraag niet echt vaak bij mij neergelegd wordt, eigenlijk.
I	En u het zelf ook niet initieert of het laat bij wat het is, als het niet van u gevraagd wordt?
HA	Hoe hard ik bezig ben of hoe creatief ik ben om dan oplossingen te vinden waardoor het probleem daarmee alsnog geklaard zou worden, dat vind ik een lastige.
I	Niet altijd is een probleem te klaren... maar het ter sprake brengen....of is er erkenning nodig van het feit dat het er is.
HA	Er is toch een soort basaal gevoel dat als er in een situatie een redelijk geschat potentieel aanwezig is, dat de vragen die bij mij terecht komen over het algemeen goed behapbaar blijken. Als er heel veel in mis is, hoop je dat je dat dan wel ziet. Maar hoe goed je dat dan toch nog bij kunt sturen, daar heb ik wel mijn twijfels over.
I	Zou u daar bijscholing in wensen? Of dat het gedegener ter sprake komt in de huisartsenopleiding?
HA	Je schoolt gigantisch vaak bij. Dat is het mooie van het vak van huisarts. Je kunt geen aspect bedenken of er is wel een bijscholing over. Er is morgenavond in het hospice een cyclus van 6x rond palliatieve zorg en ik ben altijd een beetje bang dat dan waar is wat altijd al van nascholing gezegd wordt, dat de meeste nascholing plaats vind op een terrein waar je je bij voorbaat niet echt ongelukkig of onthand voelt. Je hebt er al veel interesse in of hebt er al veel in geïnvesteerd of je weet niet eens dat het je blinde vlek betreft. Dus of bijscholing dat nu meteen anders maakt – ik weet dat nog steeds niet goed eigenlijk.
I	Is er rond de palliatieve patiënt ook multidisciplinair overleg?
HA	Het is wel een situatie die zich erbij uitstek voor leent. Ik denk dat het overleg met thuiszorg/wijkzorg het belangrijkste is, maar het kan met hetzelfde gemak met de apotheek zijn, soms met predikanten, maar dat is niet zo vaak. Toen ik in N. kwam werken was er een soort sociaal café in de het gemeenschapsgebouw, iedere woensdagmiddag. Daar kwamen de wijkverpleging, de huisartsen, de politie en de pastores en de fysiotherapeut. Dat was heel lang de plek waar je elkaar met regelmaat zag en ik weet dat we lang met de wijkverpleging geprobeerd hebben om zo'n contact in stand te houden. Toch blijkt het, dat het, het beste werkt wanneer er iets aan de hand is, (al die dingen die je wilt dat ze goed lopen is toch vaak half werk) , en je iemand nodig hebt, dan bel je en wordt het onderling besproken of geregeld. Als er een heel directe aanleiding voor is gaat dat goed. Het geolied houden voor iets waar nog geen noodzaak voor is dat kost vaak veel energie. Wanneer er een concrete situatie is waarin je iemand van een andere discipline nodig hebt, dan werkt het veel simpeler – dan gebeurt er gewoon wat.
I	Gebeurt het weleens dat u doorverwijst naar predikanten, pastores?
HA	Ja, wanneer je weet dat er al iemand bij betrokken is, dan is het contact leggen niet zo moeilijk. Maar ik denk ook aan het Helen Dowling instituut of psychologen, zeker wanneer mensen daar in een eerdere fase al contacten mee hadden. Er wordt ook wel actief gestimuleerd op dit gebied.
I	We zijn aan het eind gekomen van mijn vragen formulier zijn er nog punten die u zou willen inbrengen?
HA	Het heeft zeker zin gehad ook voor mijzelf om hier eens uitgebreid bij stil te staan. Ik ben hier niet iedere dag uitgebreid filosofisch mee bezig. Het is goed om daarover weer eens wat dieper te graven. Ik vond het onderwerp lastig om daar uit mezelf wat over te zeggen. Het feit dat het een semigestructureerd interview is, maakt het meer mogelijk om antwoorden te geven. Er kwamen aspecten aan de orde die ik zelf niet bedacht had. Wat dat betreft zou je dat veel vaker moeten doen eigenlijk, dat je gedwongen wordt om eens even bij stil te staan om met bepaalde dingen bezig te zijn.