

De huisarts
als professional en persoon
rond het overlijden van een patiënt



Anita Verhoeven

Rijksuniversiteit Groningen
Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap
Master Geestelijke Verzorging
December 2008

De huisarts
als professional en persoon
rond het overlijden van een patiënt

Anita Verhoeven
Barkmolenstraat 96
9723 DK Groningen
050-5711768
a.a.h.verhoeven@rug.nl
s0256722

Sub finem

En nu nog maar alleen
het lichaam los te laten -
de liefste en de kinderen te laten gaan
alleen nog maar het sterke licht
het rode, zuivere van de late zon
te zien, te volgen - en de eigen weg te gaan.
Het werd, het was, het is gedaan.

M. Vasalís

uit: De oude kustlijn (2002)

Illustratie voorzijde:

Pablo Picasso - Wetenschap en Barmhartigheid, 1897

Museo Picasso, Barcelona

Samenvatting

Inleiding. Deze studie beschrijft wat er in een huisarts omgaat als een patiënt overlijdt. Dit is van belang omdat het begeleiden van patiënten die gaan sterven veel los kan maken bij de huisarts en zo de kwaliteit van zorg kan beïnvloeden. Voor huisartsen is deze begeleiding een kerntaak. Deze taak zal meer nadruk krijgen als huisartsen door verandering van taken meer tijd zullen besteden aan langdurige patiëntencontacten en er tevens meer mensen thuis zullen overlijden. Het is daarom noodzakelijk dat de individuele huisarts zich bewust is van het belang van haar ¹ normen en ervaringen met betrekking tot het sterven en de dood.

Methode van onderzoek. In deze studie zijn 18 huisartsen individueel of als groep geïnterviewd over wat het overlijden van een patiënt met hen doet.

De resultaten van de interviews. In het contact met de patiënt die overlijdt en zijn naasten speelden zowel professionele als persoonlijke waarden en ervaringen van de huisarts een rol, allen binnen een bepaalde maatschappelijke context. De huisartsen in deze studie waardeerden een open en respectvolle relatie met de patiënt waarin ze zichzelf zien als regisseur met grote verantwoordelijkheid. Hun grote betrokkenheid bij hun patiënten uitte zich in het zoeken naar een goede balans tussen professionele distantie en persoonlijke betrokkenheid. De emoties die een overlijden te weeg brengt kunnen groot zijn. Andersom beïnvloeden persoonlijke ervaringen van de huisarts ook de arts-patiëntrelatie, zoals een eigen ziekte, identificatie met de patiënt en de eigen levensbeschouwing. De waarden die de huisartsen hanteerden bleken niet absoluut te zijn, maar werden mede gevormd door de relatie die de huisarts op dat moment heeft met die specifieke patiënt.

Ervaringen met patiënten die sterven bleken een verrijking te zijn voor de geïnterviewde huisartsen. Zij zagen zichzelf als bevoorrecht, omdat zij deelgenoot worden gemaakt van zeer persoonlijke en intieme gebeurtenissen rond een sterven. Het was tevens leerzaam door de grote verscheidenheid die ze meemaakten aan afscheid nemen en sterven. Deze ervaringen vormden bij de huisartsen eigen denkbeelden over de zin van het leven en de dood, en ze deden de huisartsen ook

¹ Ik heb in deze scriptie gekozen om de vrouwelijke vorm te gebruiken voor huisartsen in het algemeen.

nadenken over het eigen sterven. De huisartsen beschreven hoe zij een goed overlijden voor de patiënt zien; zo wensten ze geen techniek aan het bed van hun patiënten. Sommige onderdelen van een goed overlijden namen ze over voor het vormen van het beeld van hun eigen dood. Deze onderdelen zijn een niet plotseling overlijden, maar een (niet te lang) sterfbed thuis met ruimte voor autonomie en tijd voor afscheid nemen met overgave vlak voor het sterven. De huisartsen wensten voor zichzelf geen euthanasie, terwijl velen van hen wel meewerkten aan euthanasie voor patiënten.

Het huisarts-patiëntmodel. Bij confrontatie met een overlijden vormen zich professionele en persoonlijke waarden en ervaringen, en opvattingen over een goed overlijden, rond een maatschappelijk kader. Dit geheel kan in een huisarts-patiëntmodel geplaatst worden, waarbij de uniciteit, de continuïteit en de wederkerigheid van de huisarts-patiëntrelatie centraal staan.

Conclusies. Het gepresenteerde huisarts-patiëntmodel kan bijdragen tot de bewustwording van huisartsen over wat er in de huisarts-patiëntrelatie speelt rond het overlijden van een patiënt. Bewustgeworden professionele en persoonlijke waarden en ervaringen kunnen hierdoor ingezet worden om tot een goede zorg te komen. Daarnaast is het model te gebruiken bij het onderwijs aan huisartsen-in-opleiding voor reflectie om goed voorbereid de praktijk in te gaan.

Voorwoord

Als opgeleid huisarts en bijna afgestudeerd geestelijk verzorger was ik geïnteresseerd in hoe een huisarts zelf met verlies omgaat als professional. Huisartsen als onderzoeksgroep zijn voor mij, werkzaam bij de Huisartsopleiding, goed toegankelijk. Ik ken de cultuur van deze beroepsgroep en spreek dezelfde taal. Bij een persoonlijk onderwerp als verlies is dit een groot voordeel.

Een van mijn wensen bij de keuze van een scriptieonderwerp was dat ik mijn grenzen kon verleggen. Dit heb ik onder andere gevonden in de methode van onderzoek: het kwalitatief onderzoek. In 1997 werd een interviewstudie van mij gepubliceerd in een medisch tijdschrift. Toen werden er nog geen formele eisen gesteld aan kwalitatief onderzoek; nu is dat anders. Hoewel nog lang niet alle tijdschriften 'om' zijn accepteren steeds meer tijdschriften studies met kwalitatief onderzoek. Voor mij was het daarom een grote uitdaging om ook deze onderzoeksmethode onder de knie te krijgen en hierover te rapporteren.

Een tweede uitdaging die ik aan wilde gaan met het uitvoeren van deze interviews was een zodanige sfeer te creëren dat de huisartsen over het delicate onderwerp van de eigen persoon durfden te praten. Hiervoor heb ik me verdiept in gesprekstechnieken en heb hier veel van geleerd door ze ook in de praktijk te brengen.

Ik heb veel steun ondervonden en inspiratie opgedaan door het samenwerken met mijn scriptiebegeleiders. Dit waren dr. Els Maeckelberghe, ethica bij het Expertisecentrum voor de Zorg van het UMCG, en dr. Jan Schuling, huisarts en stafmedewerker bij de Huisartsopleiding van het UMCG. Dankzij hun expertise heeft deze scriptie zijn diepgang gekregen.

Mijn dank gaat ten slotte uit naar de geïnterviewde huisartsen: zonder hen was dit onderzoek überhaupt niet mogelijk geweest.

Anita Verhoeven

Groningen, december 2008

Inhoudsopgave

1. Inleiding 1

2. Literatuuronderzoek

- 2.1 Inleiding 5
- 2.2 De literatuur 5
- 2.3 Modellen huisarts-patiëntrelatie als de patiënt overlijdt 10
- 2.4 Andere relevante modellen 11

3. Methode van onderzoek

- 3.1 Keuze en selectie van de huisartsen; beschrijving van de interviews en focusgroep en het verloop van het materiaal verzamelen 13
- 3.2 Registratie en verwerking van de verzamelde gegevens; beschrijving van de analysebeslissingen 15
- 3.3 Betrouwbaarheid en validiteit 15

4. Interviews

- 4.1 Inleiding 17
- 4.2 Thema's 17
- 4.3 Voorbeeldcitaten 19
- 4.4 Arts-patiëntrelatie
 - 4.4.1 Inleiding 22
 - 4.4.2 Om welke patiënten gaat het? 22
 - 4.4.3 De huisarts over haar patiënt 23
 - 4.4.4 De huisarts over de arts-patiëntrelatie 25
- 4.5 Maatschappelijke context 27

4.6	Waarden en ervaringen	
4.6.1	Inleiding	29
4.6.2	De huisarts en de dood: de huisarts in optima forma	29
4.6.3	Verantwoordelijkheid	30
4.6.4	Bevoorrechte positie van de huisarts	31
4.6.5	De menselijke professional: emoties en zelfzorg	33
4.6.6	Opvattingen over de (eigen) dood	36
4.6.7	Verzet en overgave: verleggen van grenzen	39
4.6.8	Een goed overlijden	40

5. Kritische bespreking

5.1	Inleiding	45
5.2	Huisarts-patiëntmodel	46
5.3	Huisarts-patiëntmodel in context	47
5.4	Beperkingen studie	48
5.5	Resultaten vergeleken met de literatuur	49
5.6	Een goed overlijden	52

6. Conclusies

Epiloog 57

Literatuur 59

Bijlage A - Uitnodigingsbrief 65

Bijlage B - Informatie over SCEN-arten 67

Bijlage C - Instructies moderator focusgroep 69

Bijlage D - Vragenlijst 73

Bijlage E - Persoonlijke en praktijkenmerken huisartsen 75

1. Inleiding

De dagelijkse praktijk van de huisarts is gericht op de individuele patiënt. Hoe kan de huisarts goede zorg verlenen aan deze patiënt? De huisarts is niet alleen als professional maar ook als persoon betrokken bij deze zorg. Het contact tussen arts en patiënt kan bijdragen tot het helend effect van de behandeling.¹ Vooral bij situaties aan het begin en aan het einde van het leven is de rol van de huisarts meer dan alleen maar medisch inhoudelijk. Juist dan wordt de huisarts op haar mens zijn aangesproken. Want hoewel wij als mens in veel verschillende situaties terecht komen dragen wij existentiële ervaringen van het geboren worden en eenmaal moeten sterven allemaal bij ons. Deze studie richt zich op de huisarts die zich geconfronteerd ziet met het sterven van haar patiënten.

Deze twee accenten, die van het medische en van het menselijke, komen ook bij elkaar in mijn eigen leven. Ik ben opgeleid als huisarts en werk als docent aan de Huisartsopleiding. Daarnaast studeer ik aan de Theologische Faculteit om de Master Geestelijke Verzorging te behalen. Voor mijn afstudeerscriptie zocht ik dan ook een onderwerp dat deze beide accenten in zich had, een onderwerp op het snijvlak van mijn beide vakgebieden: de geneeskunde en de geestelijke verzorging. Dit onderwerp vond ik in de begeleiding van de huisarts rond het overlijden van een patiënt. De onderzoeksvraag voor de Masterscriptie werd in eerste instantie als volgt geformuleerd: *Hoe gaan huisartsen vanuit hun levensbeschouwing om met het overlijden van een patiënt?*

Toen ik in gesprek ging over deze vraagstelling met professionals uit het werkveld kwamen er diverse reacties. Bij een supervisor met 15 jaar ervaring kwam in de supervisie-gesprekken met huisartsen-in-opleiding levensbeschouwing zelden ter sprake. Bij een rondvraag onder collega-huisartsen bleek er wel veel belangstelling te zijn om over dit onderwerp te praten. Ook in enkele groepen van huisartsen-in-opleiding was men bereid hierover van gedachten te wisselen. Dit was toch enigszins onverwacht, omdat naar mijn inschatting in de Nederlandse artsenwereld levensbeschouwing niet een expliciet gespreksonderwerp is. Het is niet duidelijk of dit komt doordat levensbeschouwing als irrelevant wordt beschouwd, onwetenschappelijk of onprofessioneel.

Deze individuele en groepsgesprekken heb ik gebruikt om mij meer in de materie te verdiepen. Eén ding viel op: het bleek moeilijk de bijdrage van de persoonlijke

levensbeschouwing te scheiden van bijdragen vanuit andere bronnen. Toen ook een eerste verkennende literatuurzoekactie geen empirische studies opleverde heb ik mijn oorspronkelijke vraag verbreed door de levensbeschouwing uit de onderzoeksvraag te schrappen. Ik wilde nu een meer open vraag stellen en de huisarts zelf het antwoord in heel zijn breedte laten invullen. De huisarts en het overlijden van een patiënt zouden dan centraal moeten staan en het was de bedoeling daaromheen de thema's te rangschikken die de huisartsen naar voren zouden brengen. De onderzoeksvraag werd nu opnieuw geformuleerd en luidde als volgt: *“Wat gaat er in een huisarts om als een patiënt overlijdt?”* Onder ‘omgaan’ versta ik wat hierbij in het Van Dale Nederlands Woordenboek staat vermeld: ‘(van gedachten, gevoelens, verlangens e.d). in iemand, bij iemand in zijn gemoed, hart, ziel, binnenste enz. omgaan; zich in zijn binnenste bewegen.’

Er is gekozen om de huisartsen zelf aan het woord te laten in de vorm van interviews en/of groepsgesprekken. In mijn oriënterende gesprekken bleken zij open te staan om hun ervaringen te delen. De verwachting was ook dat de Nederlandse huisarts voldoende ervaring heeft met het begeleiden van stervende patiënten. In 2003 overleden in een normpraktijk van 2400 patiënten 20 patiënten.² Hiervan overleed een derde thuis, dat waren dus 6 tot 7 patiënten in een jaar in een normpraktijk.³ De huisarts ziet iets meer patiënten die overlijden, omdat ook een derde in een zorginstelling overlijdt. Behalve verpleeghuizen vallen hier ook verzorgingshuizen onder waarvan de bewoners zorg ontvangen van hun eigen huisarts.

Huisartsen zijn niet alleen ervaren in het begeleiden van patiënten die gaan overlijden, maar zij zijn ook vertrouwd met verlies en rouw in de brede zin van het woord. Zo bleek een kwart van alle consulten van de Australische huisarts het gevolg te zijn van allerlei typen verlies.⁴

Ook artsen zelf ervaren verlies in hun werksituatie. Benoliel⁵ onderscheidt vijf bronnen van professionele verliezen als een patiënt overlijdt:

- 1) verlies van controle en macht;
- 2) verlies van de eigen deskundigheid bij een beoordelingsfout;
- 3) verlies van het respect van collega's;
- 4) verlies van professioneel gedrag en houding bij het overschrijden van professionele normen bv zelfbeheersing en

5) verlies van een sociaal geïntegreerde relatie van betekenis als in de patiënt veel geïnvesteerd is.

Als reactie op het (naderende) verlies van een patiënt kunnen zich sterke emoties bij de arts manifesteren.^{6,7} Niet alleen de patiënt verliest: de huisarts rouwt soms mee.⁸ Is de arts zich niet bewust van deze emoties dan kunnen deze de relatie met volgende patiënten negatief beïnvloeden en daarmee de arts-patiëntrelatie verstoren of vermijdingsgedrag, een depressie of burnout veroorzaken.⁹

Het is daarom belangrijk te onderzoeken hoe huisartsen het overlijden van een patiënt ervaren. Wat gebeurt er met de huisarts in een dergelijke situatie en welke factoren zijn hier op van invloed?

De relevantie van dit onderzoek blijkt uit drie recente ontwikkelingen.

Ten eerste heeft de huidige regering palliatieve zorg als belangrijk speerpunt.¹⁰ De plaats van sterven wordt gezien als een belangrijke kwaliteitsindicator voor goede palliatieve zorg. Driekwart van de mensen wil thuis sterven, terwijl in werkelijkheid maar 1/3 thuis sterft. Door de huisarts goed toe te rusten en te ondersteunen in de palliatieve zorg, ook op persoonlijk niveau, zou dat percentage kunnen stijgen.

De tweede ontwikkeling is een veranderingsproces waarin de huisartsgeneeskunde zich momenteel bevindt. Toekomstige huisartsen krijgen een ander takenpakket. De invoering van grootschalige dienstenstructuren heeft als gevolg gehad dat huisartsen steeds meer hun diensten uitbesteden. Daarnaast komen door taakdelegering steeds meer praktijkondersteuners in dienst van de huisarts. Dit betekent dat huisartsen acute zorg en geprotocolleerde zorgtaken voor chronische patiënten veel minder zullen verrichten. Toekomstige huisartsen zullen daardoor ook anders opgeleid moeten worden. Zij zullen meer toegerust moeten worden om patiënten met complexe ziektegeschiedenissen gedurende langere tijd te begeleiden. Hierbij is de persoon van de huisarts meer in het geding en wordt reflecteren op gedrag, waarden en normen steeds belangrijker. Deze studie onderzoekt hoe huisartsen zich bewust zijn van hun normen en waarden in hun persoonlijke en professionele omgang met de dood.

Ten derde is er een toenemende belangstelling in onze samenleving voor spiritualiteit. Spiritualiteit is door de World Health Organisation (WHO) aangewezen als een van de zes indicatoren voor kwaliteit van leven na onderzoek onder 4500 personen in 15 verschillende culturele achtergronden.¹¹ In ons land organiseerde het dagblad Trouw in november 2008 samen met de KRO en uitgeverij

Ten Have voor de tweede keer 'De maand van de Spiritualiteit'.¹² Bij artsen die soms in traumatische omstandigheden in aanraking komen met de dood kan ook spirituele nood ontstaan. Vragen als: waarom moest dit gebeuren, heeft deze ziekte zin gehad, wat is de zin van het bestaan kunnen opkomen. Naast de 'oude' spiritualiteit claimt nu ook de 'nieuwe' spiritualiteit een ultiem of transcendent doel en zin te bieden. Het is te verwachten dat ook artsen op zoek gaan naar de zin en betekenis van het leven en de dood als een van hun patiënten overlijdt.

Toen de context van mijn studie meer vorm kreeg heb ik een aantal boeken gelezen rondom sterven, dood en rouw voordat ik een uitgebreide literatuurstudie verrichtte.¹³⁻¹⁸

De opbouw van deze studie is als volgt. Na de bespreking van het literatuuronderzoek komt de opzet en uitvoering van de interviews aan de orde. Dan volgt een overzicht van wat de interviews hebben opgeleverd. Vervolgens onderwerp ik de inhoud van de interviews aan een kritische bespreking. De thema's uit de interviews plaats ik hierbij in een huisarts-patiëntmodel. Ten slotte trek ik enkele conclusies en ik doe een aantal aanbevelingen.

2. Literatuuronderzoek

2.1 Inleiding

Naast de verkennende oriëntatie is een gericht literatuuronderzoek uitgevoerd aan de hand van de onderzoeksvraag “Wat gaat er in een huisarts om als een patiënt overlijdt?” Daarnaast heb ik in de literatuur gezocht naar modellen die de arts-patiëntrelatie weergeven en toepasbaar zijn op de situatie waarin een patiënt overlijdt.

2.2 De literatuur

De onderwerpen die te onderscheiden zijn in de onderzoeksvraag zijn de huisarts en overlijden of rouw. Het inclusie criterium was empirisch onderzoek. De exclusiecriteria waren case study en specifieke overlijdensgevallen, zoals zelfdoding of het overlijden van een kind. Deze specifieke situaties komen relatief weinig voor in de huisartspraktijk en vereisen een eigen aanpak.

Voor deze onderwerpen werd in geselecteerde databases op zoektermen gezocht die deze onderwerpen beschreven. Er werd zowel letterlijk gezocht met vrijetekstwoorden als inhoudelijk gezocht met thesaurustermen. De gebruikte databases en zoektermen worden in tabel 1 vermeld. Naast medische databases zoals PubMed en Embase werden ook databases uit andere disciplines doorzocht, zoals psychologie (PsycLit) en verpleegkunde (Cinahl). RuGCombine en Livetrix (<http://livetrix.ub.rug.nl/index.html>) zijn algemene intuïtieve zoekmachines en bij de Rijksuniversiteit Groningen beschikbaar (in 2009 wordt Livetrix vervangen door PurpleSearch: <http://purplesearch.rug.nl>). De TRIP database is een medische zoekmachine, die in meerdere zoeksystemen tegelijkertijd zoekt. Picarta is een multidisciplinaire database met boeken en tijdschriftartikelen uit Nederlandse bibliotheken. In de Web of Science werd gezocht naar artikelen die geciteerd waren door andere auteurs ('cited reference search'). Op deze manier werd niet terug in de tijd, maar juist naar recente artikelen gezocht. De omgekeerde volgorde werd ook gepraktiseerd: de literatuurlijsten van bekende, relevante artikelen werden gescreend op nieuwe relevante artikelen. Verder heb ik mijn persoonlijk netwerk en die van mijn begeleiders gebruikt om literatuur te vinden en heb ik conferenties bezocht. Voor alle documenten gold dat de publicatiedatum na 1980 moest vallen en de taal Nederlands of Engels moest zijn. De laatste zoekdatum was 22 oktober 2008.

Tabel 1. Databases en zoektermen ¹

Databases	Huisartsen	Overlijden / Dood
PubMed	Physician* ²	Death ²
Embase	Arts*	Dood
PsycINFO	Doctor*	Overlijden
Cinahl	Practitioner*	Attitude to death ²
RuGCombine en Livetrix	Family physician* ²	Suffering
Catalogus RuG	Family practice ²	Grief* ²
TRIP database	Huisarts*	Bereavement ²
Picarta	General practitioner*	End of life
Web of Science	General practice	Patient loss
Scholar.google.nl		
Tijdschriften:		
- Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, en		
- Huisarts en Wetenschap		

¹ Dit zijn zowel vrije-tekstwoorden (letterlijk zoeken) als thesaurustermen (gecontroleerde zoektermen of descriptoren; in PubMed: Medical Subject Headings - MeSH).

² MeSH termen in PubMed.

* Betekent truncatie, dat wil zeggen dat het voorafgaande woord kan worden gevolgd door ieder andere letter(combinatie), meestal meervoudsvorm.

De databases die de meeste relevante literatuur opleverden waren PubMed (met een hoge opbrengst) en de 'cited reference search' van de Web of Science (met een hoge precisie).

De uitgebreide zoekacties leverden uiteindelijk drie relevante studies op die precies voldeden aan de zoekcriteria.¹⁹⁻²¹

Bij deze uitgebreide zoekactie bleken de beperkingen te liggen in het zoeken op specifiek *huisartsen* en op *empirische* studies. Daarom werd het eerste criterium iets ruimer gemaakt (artsen in plaats van huisartsen); het tweede criterium werd gehandhaafd. Dit leverde drie extra artikelen op over medisch specialisten.^{6,7,22}

Hier volgt een korte beschrijving van deze zes studies aan de hand van de onderzoeksvraag "Wat gaat er in een (huis)arts om als een patiënt overlijdt?"

In een promotieonderzoek naar de achtergronden van medische beslissingen rond het levenseinde werden 25 Nederlandse artsen geïnterviewd die tot de opinielidder konden worden gerekend.¹⁹ In de interviews kwamen acht onderwerpen aan de orde

over de denkbeelden van de artsen over sterven en dood. Zes ervan zijn voor mijn onderzoeksvraag van belang en zijn opgenomen in tabel 2 “Thema’s in literatuur”. De conclusie van het proefschrift is dat voor 80% van de artsen de eigen denkbeelden over het sterven een rol spelen bij medische beslissingen rond het levenseinde.²³ Dit is een opvallende constatering in een tijd van 'evidence-based medicine'.

Saunderson beschrijft een kwalitatief onderzoek: een interviewstudie met 25 huisartsen in Londen.²⁰ De onderzoeksvraag was hoe deze huisartsen de mededeling beleefden dat een patiënt van hen overleden was, wat hun houding en overtuigingen hierbij waren en hoe zij in hun gedrag hierop reageerden. Vrijwel iedereen voelde zich schuldig en was bang fouten te hebben gemaakt en diagnoses te hebben gemist. De houding en overtuigingen van de huisartsen waren gebaseerd op persoonlijke ervaringen, omdat professionele (na)scholing ontbrak. Deze persoonlijke ervaringen vonden plaats in familiekring en waren soms bepaald door culturele aspecten, vooral uit de religieuze context. Contact met de nabestaanden werd gelegd door middel van persoonlijke bezoeken, het verzenden van een brief of kaart en via de telefoon. Dit contact was intensiever als er door de huisarts terminale zorg was verleend of als de dood traumatisch was.

Durand beschrijft een kwantitatief onderzoek: een vragenlijstsonderzoek in South Carolina (VS) waarbij 441 huisartsen de vragenlijst retourneerden (response 51%).²¹ Het onderwerp van de vragenlijst was de persoonlijke houding ten opzichte van de dood en hun gevoelens en reacties naar terminale patiënten en hun familie toe. De vragenlijst bevatte stellingen die al dan niet onderschreven konden worden. Er werd gezocht naar significante relaties tussen een positieve houding ten opzichte van de dood en het type praktijk, geslacht en burgerlijke status van de huisarts, en universiteit waar de huisarts gestudeerd had: er werd geen verband gevonden. Wel was er een significant verband tussen een positieve houding ten opzichte van de dood en de leeftijd, religieuze overtuiging en ‘death education’ tijdens de (huis)artsopleiding. Huisartsen die ouder dan 50 waren, die een religieuze overtuiging hadden en die ‘death education’ hadden genoten vertoonden significant een positievere houding ten opzichte van de dood. Een positieve houding ten opzichte van de dood werd omschreven als: zich op gemak voelen bij een stervende patiënt, contact met een stervende patiënt niet mijden, om kunnen gaan met de familie van stervende patiënten en met gevoelens over eigen dood.

Drie studies van medisch specialisten naar hun emotionele reactie op het overlijden van patiënten bleken relevant te zijn, waarvan twee aan elkaar gelieerd waren.^{6,7} Redinbaugh heeft 188 Amerikaanse medisch specialisten ondervraagd via een kwantitatief onderzoek met vragenlijsten naar hun emotionele reactie op het recente overlijden van een patiënt.⁷ Zij werkten op de afdeling Interne Geneeskunde in twee academische ziekenhuizen. Vrouwelijke artsen en artsen die langer voor een patiënt zorgen lieten een sterkere emotionele reactie zien. Een kwart van de artsen deelden hun ervaringen met collega's.

Jackson⁶ interviewde in een kwalitatief onderzoek 51 medisch specialisten; dit was een onderdeel van de studie van Redinbaugh. Hij vroeg naar de details van het overlijden dat hen het meeste had geraakt, hoe zij met deze emoties omgingen en of hun gedrag hierdoor veranderde. Een onverwacht en dramatisch overlijden maakte de meeste indruk. Van een emotioneel sterk beladen overlijden leerden de artsen het meest. Deze gebeurtenissen beïnvloedden de medisch specialisten in zowel hun persoonlijk leven als in hun gang door hun professionele carrière, in die zin dat ze soms van baan veranderden.

De laatste studie lijkt qua opzet op die van Redinbaugh. Deze studie van Moore²² is ook een vragenlijstsonderzoek onder een heterogeen samengestelde populatie van medisch specialisten, ditmaal in Engeland.²² Er werd gevraagd naar lichamelijke, emotionele, sociale en gedragsveranderingen op een gedenkwaardig overlijden en hoe dit verwerkt werd. 188 ingevulde vragenlijsten werden geretourneerd. Tien procent van de artsen bleek matig tot heftige reacties te hebben ervaren, voornamelijk vermoeidheid, slaapproblemen, veranderingen in eetlust, boosheid en opluchting. Negen van de tien artsen kon er over praten op het werk of thuis en men vond dat dit voldoende ondersteuning bood. Andere manieren van verwerking waren socialiseren en sport en bijna een kwart vond ondersteuning in hun religie. Leeftijd had geen invloed op de intensiteit van de emotionele of lichamelijke reacties. De auteurs suggereren dat persoonlijkheid emoties meer beïnvloedt dan medische ervaring.

In onderstaande tabel 2 worden de verschillende thema's die in de literatuur gevonden zijn vermeld.

Tabel 2. Thema's die in de literatuur genoemd worden als een huisarts^{19,20,21} of medisch specialist^{6,7,22} een patiënt aan de dood verliest

Artsfactoren

- emoties: schuldgevoel, bang om fouten gemaakt te hebben, gevoelens van machteloosheid,
- emotionele afsluiting (geaccepteerd zijn van emoties), emotioneel geïsoleerde positie, geraakt worden bij de gedachte aan overledene, verdoofd zijn, verdriet, opluchting
- fysieke reactie: hyper- of hypoactief, verandering in eetlust, vermoeidheid, slaapproblemen
- persoonlijke ervaringen in eigen kring (opvoeding, sterfgevallen in familie)
- eigen omgang met dood en sterfelijkheid
- identificatie met patiënten
- vragen rond persoonlijke competentie
- intellectuele afsluiting (logica bij verklaring overlijden)
- (moreel) verantwoordelijkheidsgevoel
- perspectief op sterven: pathofysiologisch, psychosociaal, zingevingperspectief
- denkbeelden of metaforen over de dood:
 - de dood als absolute einde (bv een opgebrande kaars)
 - de dood als een wijze van voortbestaan (bv de opstanding)
 - de dood als proces dat bij het leven hoort

Omgevingsfactoren

- culturele en religieuze context
- omgang met nabestaanden
- duur arts-patiëntrelatie
- nabijheid patiënt
- effect van overlijden op zorgverlening door arts
- invloed professionele ervaring
- onderwijs

Patiëntfactoren

- type overlijden (schokkende dood, terminale zorgrelatie gehad)

De conclusie uit dit literatuuronderzoek is dat het overlijden van patiënten veel indruk kan maken op de (huis)arts. De persoonlijke omstandigheden en ervaringen van de (huis)arts bepalen voor een groot deel hoe deze reageert op het overlijden van een patiënt. Hieronder valt ook de levensbeschouwing van de huisarts.

De thema's die uit het literatuuronderzoek naar voren kwamen fungeerden als attenderend begrip (richtinggevend bij dataverzameling) en als zoeklichttheorie (losse werk- of richtinggevende hypothese) bij de uitvoering van het onderzoek dat in dit verslag beschreven wordt.

2.3 Modellen huisarts-patiëntrelatie als de patiënt overlijdt

Naast bovenstaande empirische studies zijn zes modellen gevonden die de huisarts-patiëntrelatie weergeven in een situatie waarin een overlijden van een patiënt speelt. De modellen komen uit de huisartsgeneeskunde, palliatieve geneeskunde, oncologie, psychologie en ethiek.

- *Spreeuwenberg*²⁴

Het participatiemodel van de huisarts Cor Spreeuwenberg ruimt een optimale plaats in voor de mate waarin de arts de normen, waarden en opvattingen van zowel zichzelf als de patiënt wil laten meewegen bij de stervenshulp. Hij beschrijft verschillende indicatoren voor het bepalen van deze grondhouding voor stervenshulp. Het gaat dan om het belang dat de arts hecht aan de inbreng van haar eigen waarden en die van de patiënt, om de mate van participatie die de huisarts aan wil gaan met de patiënt (meebeslissen, meebelevens, meevoelens, meedenken), om de mate waarin de huisarts recht wil doen aan de eigenheid van de patiënt, om de mate waarin de huisarts uitdrukking wil geven aan de solidariteit met de patiënt, en om hoe de huisarts vorm en inhoud wil geven aan de communicatie met de patiënt.

- *Steinmetz*²⁵

De Israelische huisarts Dov Steinmetz heeft een driedimensionaal zorgmodel voor de stervende patiënt ontwikkeld voor onderwijs en onderzoek. De drie dimensies zijn: 1) de zorg voor de patiënt en diens familie, 2) de zorg voor de huisarts zelf (zoals bewustwording van eigen emoties, nascholing en super/intervisie in bv de Balintgroepen), en 3) de samenwerking met andere zorgverleners. Elke dimensie heeft drie niveaus afhankelijk van het aantal betrokkenen en de diepte van het contact. Het eerste niveau begint met symptoombestrijding en informatie-uitwisseling binnen de arts-patiëntrelatie. Daarop volgt een niveau waarbij ook de gezinsleden worden betrokken en de huisarts wordt geconfronteerd met haar eigen gevoelens. En op het diepste niveau wordt in het gezin geïntervenieerd, mogelijk ook door andere hulpverleners zoals een familietherapeut. Er kan dan ruimte zijn om op inhoudelijk en gevoelsniveau uit te wisselen over ethische onderwerpen, zoals zelfdoding of euthanasie.

- *Meier*⁹

Diane Meier, werkzaam als geriater in de palliatieve zorg, beschrijft een psychologisch model voor artsen waarin de bewustwording van eigen emoties centraal staat. Sterke gevoelens kunnen namelijk de medische besluitvorming en

daardoor de kwaliteit van de patiëntenzorg beïnvloeden. Door de situaties met een hoog risico te herkennen, de gevoelens hierbij te accepteren en door vervolgens te reflecteren over de relatie tussen deze emoties en het gedrag wordt de arts zich beter bewust van zijn eigen drijfveren. Daarna wordt aanbevolen deze ervaringen met een collega te delen.

- *Redinbaugh*²⁶

Ellen Redinbaugh werkt bij een Amerikaans kankerinstituut en zij beschrijft een gedetailleerd persoonlijkheids/copingmodel voor hulpverleners met verlieservaringen. In het model wordt gewerkt met (arbeids)psychologische theorieën over burnout, coping en persoonlijkheidskenmerken. Het model bevat vragenlijsten om zelf de persoonlijke copingstijl te bepalen. Huisartsen zouden in de persoonlijkheidscategorie ‘investigative’ vallen. Passende emotioneelgerichte en probleemgerichte copingstijlen worden besproken.

2.4 Andere relevante modellen

Behalve modellen voor het arts-patiëntcontact die een situatie weergeven waarin een overlijden van een patiënt centraal staat zijn er ook twee andere relevante modellen gevonden. Het model van Leget is geschreven voor de geestelijke verzorger, maar zou ook door de huisarts te gebruiken zijn bij begeleiding in de palliatieve zorg. De arts-patiëntmodellen van Emanuel en Emanuel zijn in de geneeskunde breed geaccepteerde modellen voor de algemene praktijk, en blijken ook toegepast te kunnen worden in de situatie waarin een patiënt komt te overlijden.

- *Leget*²⁷

Carlo Leget is ethicus en beschrijft voor geestelijk verzorgers een ars moriendi (stervenskunst) model, waar innerlijke ruimte als begrip centraal staat. Vijf grote thema's verschijnen als dynamische spanningsvelden met verschillende lagen die ingangen bieden om tot een dieper gesprek te komen. Deze vijf thema's zijn:

- 1) ik – de ander ('Neemt u afscheid van het leven op de manier die bij u past?');
- 2) doen – laten ('Hoe gaat u om met de pijn; wat wilt u dat we nog doen?');
- 3) vasthouden – loslaten ('Wie of wat geeft u kracht in deze situatie?');
- 4) vergeven – vergeten ('Wanneer u terugkijkt op uw leven tot nu toe, wat gaat er dan door u heen?') en
- 5) geloven – weten ('Denkt u wel eens na over het einde?').

De uitdaging voor de hulpverlener is het leren onderscheiden van de vier dieptelagen in wat de ander vertelt over deze vijf thema's: de feitenlaag, de gevoelslaag, de identiteitslaag en de spirituele laag.

- *Emanuel en Emanuel*²⁸

De vier arts-patiëntmodellen van de Amerikaanse ethici Ezekiel en Linda Emanuel zijn goed toe te passen op de specifieke situatie van een stervende patiënt. Zij beschrijven het paternalistische model, het informatieve model, het interpretatieve model en het overlegmodel aan de hand van vier criteria. Deze criteria zijn het doel van de arts-patiëntrelatie, de plicht van de arts en de waarden en de autonomie van de patiënt. Bij deze modellen verschuift de grootte van de inbreng van de patiënt van minimaal bij het paternalistisch model naar een grote inbreng bij het overlegmodel.

3. Methode van onderzoek

3.1 Keuze en selectie van de huisartsen; beschrijving van de individuele interviews en focusgroep en het verloop van het materiaal verzamelen

Om na te gaan wat er in een huisarts omgaat als deze een patiënt aan de dood verliest is een explorerend onderzoek uitgevoerd. Ik heb gekozen voor twee vormen van interviews: open interviews van individuele huisartsen en een groepsinterview (of focusgroep). De individuele interviews zijn afgenomen van mei tot december 2007, het groepsinterview is gehouden in oktober 2007. Alle individuele interviews werden door mijzelf afgenomen. Het voordeel van open, individuele interviews is dat er door een opbouwend vertrouwen diepgang kan ontstaan. Op deze manier krijgen de huisartsen ruimte om al hun gedachten onder woorden te brengen met weinig sturing van de interviewer. Tegelijkertijd organiseerde ik een focusgroep: een groepsgebesprek onder leiding van een ervaren, externe moderator. Het voordeel hiervan is dat door herkenning en associaties nieuwe onderwerpen ter sprake gebracht kunnen worden.

Ik heb huisartsen uitgenodigd voor deelname die SCEN-artsen waren (voor de uitnodigingsbrief zie bijlage A; voor uitleg over de SCEN-arts zie bijlage B). SCEN-artsen hebben ruime ervaring met patiënten op hun sterfbed en van hen wordt verwacht dat zij kunnen reflecteren en communiceren over ervaringen rond de dood. De interviews betroffen ervaringen uit hun eigen huisartspraktijk, niet specifiek uit de SCEN-praktijk. Ik vulde mijn deelnemers aan met huisartsen die niet noodzakelijk voorstanders van euthanasie zijn. Dit waren huisartsen uit mijn persoonlijk netwerk en die van mijn begeleiders, waarbij ik selecteerde op de volgende kenmerken: leeftijd, levensbeschouwing, verhouding man/vrouw, stads- en plattelandspraktijk, en praktijken met veel allochtonen patiënten.

Voor de individuele interviews startte ik een pilot-interview met een ervaren huisarts uit mijn netwerk (huisarts 1). Het interviewschema was bij dit pilot-interview vrij gedetailleerd. Na evaluatie van dit pilot-interview veranderde het interviewschema: er bleef maar één open vraag over: "Kunt u zich een overlijdensgeval herinneren dat indruk op u gemaakt heeft?" De geplande semi-structureerde interviews werden zo open interviews. De interviewer ging zo veel mogelijk in op de antwoorden die de huisarts gaf zonder zelf nieuwe onderwerpen aan te dragen. Ook de gesprekstechniek veranderde door het pilot-interview. De

interviewer werd zich meer bewust van haar interviewtechnieken en het belang van het opbouwen van contact met de gesprekspartner.²⁹ Uiteindelijk zijn er 9 individuele huisartsen geïnterviewd gedurende gemiddeld een uur per interview. De keuze van de plaats van het interview werd overgelaten aan de huisarts.

Tegelijkertijd met de individuele interviews werden SCEN-huisartsen uit Noord-Nederland uitgenodigd voor een focusgroep. Van de 70 SCEN-huisartsen reageerden 21 positief waarvan uiteindelijk 9 ook daadwerkelijk deelnamen aan de focusgroep. De focusgroep werd geleid door een ervaren, externe moderator en de onderzoeker fungeerde als observator. De moderator ontving zowel inhoudelijke als organisatorische instructies (zie bijlage C). De onderwerpenlijst bevatte vier onderwerpen: een beginvraag, indrukwekkende overlijdensgevallen, de invloed en de verwerking van het overlijden. De focusgroep duurde 2 uur zonder pauze.

Na de afsluiting van een individueel interview en het groepsinterview ontvingen alle huisartsen een boekenbon van €30.

Voorafgaand aan de interviews en focusgroep werd alle deelnemers gevraagd een vragenlijstje in te vullen met 9 vragen over henzelf en hun praktijk, zoals leeftijd, ervaring en levensovertuiging (zie bijlage D).

Er zijn uiteindelijk 9 individuele interviews afgenomen en een groepsinterview met 9 (andere) huisartsen. Het aantal en de volgorde van de individuele interviews en de focusgroep stonden niet van te voren vast. Een aantal malen werden de volgende keuzes gemaakt: 1) óf er een volgend interview moest volgen, 2) in welke vorm (individueel of een groepsinterview) en 3) wie voor een volgende (groeps)interview moesten worden uitgenodigd. Het aantal interviews is uitgebreid totdat er geen nieuwe informatie meer ter sprake kwam en er dus verzadiging van informatie was. Wat betreft de vorm is er na 5 interviews en het groepsinterview gekozen om de interviews te vervolgen in de vorm van *individuele* interviews. Na analyse bleek namelijk dat deze methode meer opleverde dan het groepsinterview. Bij het uitnodigen van de interviewkandidaten is gekozen voor een zo breed mogelijk palet aan persoons- en praktijkkenmerken en levensbeschouwingen.

Het afnemen van de interviews werd afgewisseld met het analyseren van de data.

3.2 Registratie en verwerking van de verzamelde gegevens; beschrijving van de analysebeslissingen

De interviews werden digitaal opgenomen en uitgetypt. Ter controle werden de uitgetypte interviews voorgelegd aan de geïnterviewden (member check). Slechts enkele tekstuele veranderingen werden aangebracht.

De analyse gebeurde door drie onderzoekers. De interviewer A.V. is opgeleid als huisarts en student geestelijk verzorger; de tweede onderzoeker is een ervaren huisarts, senioronderzoeker en tevens huisartsgroepsbegeleider bij de Huisartsopleiding, en de derde onderzoeker is medisch ethicus met als aandachtsgebied 'zorg voor de zorgverlener'.

De benaderingswijze van de interviewteksten gebeurde volgens de grounded theory van Glaser en Strauss uit 1967³⁰. Dit is een inductieve methode om vanuit de tekst te komen tot thema's en uiteindelijk een hypothese. Na bestudering van de interviewteksten door de drie onderzoekers werden onafhankelijk van elkaar thema's geformuleerd, die samen besproken werden tot er consensus was over het aantal en de benaming van de thema's. De thema's werden ingedeeld in categorieën waarna er gezocht werd naar hun onderlinge relatie.

3.3 Betrouwbaarheid en validiteit

Aan de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek is extra aandacht besteed. De interne betrouwbaarheid (toevallige vertekening) werd gewaarborgd door de heterogene samenstelling van deze onderzoeksgroep, explicitering van de achtergrond van de onderzoekers, onafhankelijke analyse door de drie onderzoekers en de externe moderator van de focusgroep. De externe betrouwbaarheid (de herhaalbaarheid) werd verhoogd door de methoden van deze studie volledig en doorzichtig te verwoorden. De door studenten uitgetikte interviewteksten werden opnieuw beluisterd om fouten bij het transcriberen te corrigeren.

De interne validiteit (afwezigheid van systematische vertekeningen) werd verhoogd door de onderzoeksopzet duidelijk weer te geven, o.a. door toevoeging van informatie in de bijlagen. Er vond systematische reflectie plaats op de rol van de onderzoeker. De geïnterviewde huisartsen hebben de gelegenheid gehad commentaar te leveren op de uitgetikte interviews (member check). De externe validiteit (mate van generaliseerbaarheid) is verhoogd door doelgericht de interviewkandidaten te kiezen om een zo breed mogelijk spectrum aan meningen te

krijgen. Gedurende de uitvoering van de interviews bleek het nodig bij volgende kandidaten huisartsen met specifieke kenmerken in te sluiten, zoals jongere leeftijd, vrouwen, en een grotere diversiteit aan levensbeschouwingen. Een andere beslissing die lopende het onderzoek is genomen, is om niet een tweede focusgroep te starten, maar om meer individuele interviews te gaan afnemen. Deze bleken namelijk meer diepgang op te leveren dan een focusgroep.

Concluderend, vanuit - “grounded in” - de interviewteksten maak ik via thema’s en themagroepen op geleide van de grounded theory een analyse van wat er in huisartsen omgaat als een patiënt overlijdt.

4. Interviews

4.1 Inleiding

Aan de hand van de onderzoeksvraag “Wat gaat er in een huisarts om als een patiënt overlijdt?” zijn in 2007 18 huisartsen geïnterviewd. De persoonlijke en praktijkkenmerken van de huisartsen worden vermeld in bijlage E. Van de 18 huisartsen waren 15 man met een gemiddelde leeftijd van 57 jaar (spreiding 43-69 jaar) en 3 vrouw met een gemiddelde leeftijd van 46 jaar (spreiding 38-54 jaar). De plaats van de gesprekken was voor 13 huisartsen de Huisartsopleiding van het UMCG, voor vier huisartsen hun eigen praktijk en voor een huisarts thuis.

4.2 Thema's

Na analyse van de interviews vonden mijn begeleiders en ik 43 thema's die de huisartsen bezighielden als zij geconfronteerd worden met het overlijden van een patiënt. Deze 43 thema's staan vermeld in tabel 4 op de volgende bladzijde met een indeling in uitspraken van de huisartsen over een goed overlijden, professionele waarden en ervaringen en persoonlijke waarden en ervaringen. Per interview was meestal één hoofdthema aan te wijzen (tabel 3).

Tabel 3. Hoofdthema(s) van de individuele interviews en het groepsinterview (focusgroep)

Interview	Hoofdthema(s)
1.	Band met patiënt
2.	Nabijheid en distantie
3.	Zelfzorg
4.	Nabijheid en distantie; invloed op persoonlijk leven
5.	Ruimte eigen keuzes
6.	Verantwoordelijkheid
7.	Autonomie en loslaten
8.	Euthanasie: tegen, tenzij
9.	Autonomie patiënt
Focusgroep	Eigen dood; invloed geloof

Tabel 4. Thema's die huisartsen bezig hielden rondom een overlijden

A. Goed overlijden (of niet)	B. Professionele waarden en ervaringen	C. Persoonlijke waarden en ervaringen
1. Vasthouden en loslaten, overgave, autonomie*	1. Taakopvatting huisarts*	1. Schuldgevoelens, verantwoordelijkheid, machteloosheid*
2. Geloof / levensovertuiging	2. Dokter als professional in de relatie	2. Zin en betekenis van het leven, dood en lijden*
3. Zich een onderdeel voelen van een groter geheel	3. Niet sturen maar begeleiden / gidsen, er voor mensen zijn*	3. Opvattingen over lijden: hoeveel mag, wat hoort bij het leven*
4. Vrede	4. Regisseur zijn*	4. Geloof
5. Past in het leven van deze mens	5. Toenemende verantwoordelijkheid	5. Afstappen van eigen normen
6. Jonge vs oudere leeftijd, effect van levensfase, mate van voortijdigheid	6. Ruimte en aandacht geven	6. Leren van de dood van anderen, boeiend om te zien
7. Aard van de ziekte	7. Dienstbaar	7. (Verborg) missie*
8. Beschikbaarheid en bereikbaarheid	8. Huisarts als bevoorrechte deelgenoot met bevoorrechte kennis	8. Deelgenoot, intimiteit, bewondering en verwondering
9. Mooi	9. Respect tonen en ervaren	9. Afronding*
10. Omgeving	10. Zorgvuldigheid	10. Verdriet
11. Goed afscheid*	11. Zelfzorg	11. Geïnternaliseerd
12. Gerichtheid op uitdrukken en delen van gevoelens en gedachten*	12. Nabijheid en distantie, dokter als mens in de relatie*	12. Persoonlijke ervaringen met de dood / zich verhouden tot eigen dood*
	13. Kunst	13. Levens- en praktijkervaring
	14. Euthanasie	14. Identificatie met patiënten
		15. Invloed arts-patiëntrelatie
		16. Plezier in het her- en erkennen van de patiënt als persoon
		17. Verwerking, thuisfront en collega's

Criteria voor sterthema's:*

- | | |
|---|---|
| - <i>intensiteit, heftigheid van de woorden</i> | - <i>specifieke ervaring van de persoon zelf: "Ik .."</i> |
| - <i>meerdere huisartsen zeggen het</i> | - <i>interne consistentie: punt komt terug</i> |

De interviews ademden een sfeer van openheid en vertrouwen. Dit was te merken aan de persoonlijke voorbeelden die sommige huisartsen gaven, waarin ze zich bloot gaven. De gesprekken bleken soms veel los te maken en een aantal huisartsen toonden hun emoties bij het vertellen van hun ervaringen. Verschillende huisartsen benoemden ook in de interviews wat het effect ervan was op henzelf. Zo zei een huisarts dat er soms meer emoties vastzitten aan zijn ervaringen dan hij van te voren gedacht had. Een andere huisarts verbaasde zich dat het praten over gebeurtenissen van lang geleden nog zoveel emoties bij haar naar boven brachten. Een derde huisarts zei dat het onder woorden brengen van ervaringen hem nieuwe inzichten had opgeleverd. Een vierde huisarts waardeerde dat er gedurende het interview echt naar hem geluisterd werd.

“Ik heb nog nooit zo lang achter elkaar door kunnen praten. En dat is wel eens heel plezierig, dat je gewoon niet geïnterrumpeerd wordt, rustig kan zeggen wat je denkt en wat je wilt, zonder direct een reactie of afkapping. Dat is in het leven maar heel weinig zo.” (Huisarts 4, p. 6)

Als conclusie zei een huisarts aan het eind van het interview dat

“waar je beroepsmatig mee bezig bent je toch heel erg bezig kan houden en kan emotioneren.” (Huisarts 4, p.15)

Hiermee bracht hij precies onder woorden waar het in dit onderzoek om te doen was: de relatie tussen de huisarts als professional en als persoon.

4.3 Voorbeeldcitaten

Om een indruk te geven van hoe een interview verliep citeer ik enkele langere gedeeltes uit twee interviews. Het eerste citaat beschrijft een acuut overlijden van een kind, het tweede een volwassene die aan kanker overlijdt.

Huisarts 4 vertelt over een kind dat op het erf van de vader omkomt door een vallende tractorband. Als hij bij het kind komt is het al overleden. De ouders zitten nog uren met het dode kind op de schoot thuis op de bank en de huisarts is al die tijd bij hen.

(H = huisarts en I = interviewer)

“De moeder, andere familieleden, broers, zusters, en ja, ik ook, we zaten daar bijelkaar. Dat was heel indrukwekkend en heel mooi eigenlijk dat dat zo ging. Er zijn natuurlijk momenten dat je regelmatig terugkomt de dagen daarop. Ik ben ook naar de begrafenis van dat kind geweest. Ja, het was dichtbij (kucht). Sympathieke mensen, het was hun lievelingetje, hun nakomertje. Heel, heel indrukwekkend, daar heeft iedereen eigenlijk een heel goed gevoel aan overgehouden. En ik voelde ook de waardering van de mensen voor mijn handelen dat ik erbij was en óók bij de begrafenis was.

I: Ja, dat waardeerden ze ook?

H: Ja, dat doe je bijna nooit eigenlijk, hè? Je gaat naar de begrafenis van vrienden, maar verder ga je niet naar een begrafenis. Maar wel van een kind. Ja, ik kende wel meer huisartsen die dat deden, die naar een begrafenis van een kind gingen. Dat is heel emotioneel en indrukwekkend, jankerig en, ja, heel diep gaat dat. [...]

I: Wat heeft het met ú gedaan? Als persoon of als dokter?

H: Ja. (stilte) Het bevestigde eigenlijk dat een diepe persoonlijke aandacht heel veel goed doet voor de mensen waar je mee bezig bent en dat het goed kan doen voor jezelf en dat is iets wat ik zou willen. Ik heb geen heel diepgaande levensovertuiging, maar ik probeer wel te denken: “Doe wel” en doe wat je kunt doen voor iemand als die daar beter van kan worden. Er zijn ook wel mensen die me dat verwijten en die zeggen ‘je moet afstand houden’. De toetsingscommissie voor euthanasie heeft dat al een paar keer tegen mij gezegd. Die zegt ‘je bent er veel te veel persoonlijk bij betrokken’. Maar ik denk, als ik met iemand mee kan gaan. (...) Om iemands wil uit te voeren hoef ik alleen maar te kijken waar de grenzen liggen van wetten en regels, maar wat ik zelf kan, en wat ik erin kan brengen aan steun en ondersteuning, dat doe ik graag.

I: Dat doet u ook.

H: Ja. Dus ik zeg, aan de ene kant niet gauw nee tegen een verzoek, aan de andere kant probeer ik wel te relativiseren wat de waarde van een verzoek kan zijn. Maar als zo’n patiënt dan toch kiest, dan probeer ik dat op die manier uit te voeren.”

In het volgende fragment vertelt huisarts 8 over een patiënt van middelbare leeftijd met darmkanker en hoe ze de begeleiding en het overlijden beleefd heeft.

H: Iemand die ik wel bijzonder vond is een meneer van 53 die darmkanker had. Hij heeft na het stellen van de diagnose nog anderhalf jaar geleefd, denk ik. (...)

Op een gegeven moment had hij nog drie weken te leven. In die drie weken heeft hij zich ook echt voorbereid op het sterven en dat vond ik heel mooi om te zien. Hoe hij dat samen met zijn vrouw deed, er over sprak, zorgzaam was voor haar, van hoe het straks met haar moest

als hij er niet meer was. Dat zeiden ze ook waar ik bij was. Dan ben je dus betrokken bij iets wat heel intiem is en dat is bijzonder om mee te mogen maken.

I: Daar mag je dan bij zijn.

H: Ja, daar wordt je gewoon deelgenoot van gemaakt want daar wordt over gepraat terwijl ik erbij zit. Uiteindelijk was het bij die mensen ook zo dat wij ons mobiele nummer hebben gegeven voor als er wat was in de avonden, nachten of weekenden. Die man is ook 's nachts overleden, dat vond ik ook heel mooi, ik was er 's avonds nog geweest." (...) Toen nam hij ook afscheid van zijn vrouw. Vervolgens gaf ik hem een injectie met het slaapmiddel en ik ging er rustig bij zitten. Hij was binnen een kwartier zo diep in slaap en zijn vrouw zei: 'Ja, dit is mijn man weer, want zo snurkte hij vroeger ook op de camping, zo echt keihard de camping over' Dat was nu ook zo. Hij lag er helemaal ontspannen bij en toen ben ik weggegaan. 's Nachts werd ik gebeld dat hij niet meer wakker was geworden en was overleden. Zijn vrouw was erbij en zijn zwager. Die hadden samen gewaakt. Dan is het heel mooi om dat dus ook af te ronden, om te schouwen. Dan is het goed zo. (...)

Het was klaar, hij was er mee klaar en dan zie je op een gegeven moment ook dat ze zich losmaken van het leven. Het leven dat teveel ellende met zich mee brengt. De lichamelijke strijd wordt dan te groot en dan is het heel mooi om te zien dat ze zich dan losmaken daarvan. Mensen hebben van nature zo'n drang om te overleven en je ziet op een gegeven moment dat iets losgelaten wordt. Dat vind ik mooi. (...)

Het is wel een heel bevredigend onderdeel van mijn werk, want je kunt wat doen voor mensen. je begeleidt ze. Maar ik leer daar zelf van. Ik leer daar van hoe mensen zijn in zo'n laatste fase en wat er zoal gebeurt. Ik vind het dat het mijn eigen leven en mijn persoon verrijkt.

I: Jou persoonlijk?

H: Ik denk dat ik daardoor toch wel anders ben gaan kijken naar de opdrachten die mensen krijgen in het leven. Of het leven zin heeft of niet, dat soort zingevingvraagstukken. Het feit dat het leven er is en dat het je gegeven wordt en dat je het aan het eind misschien ook wel los moet laten en ook weer los kán laten. En dat het dus niet eng is en dat je helemaal niet angstig hoeft te zijn. Dat is op zich al prachtig genoeg, schitterend eigenlijk. (...). Ik denk wel dat ik er nu anders tegenaan kijk dan 15 jaar geleden." (Huisarts 8, p. 1-3)

Bij de twee huisartsen komen de ervaringen van de professional en de persoon in de dokter samen. Soms komt hierdoor het evenwicht tussen afstand en nabijheid tot de patiënt onder spanning te staan. Het is in ieder geval duidelijk dat de betrokkenheid van de huisartsen met de patiënt groot is. De huisartsen vinden het sterven iets intiem en om dat mee te mogen maken vinden ze een voorrecht. Daarbij vinden ze deze ervaringen ook heel leerzaam, ook voor hun persoonlijk leven.

Nu ik de setting en atmosfeer heb geschetst waarin twee van de interviews plaatsvonden, zal ik de inhoud van de interviews presenteren aan de hand van de drie hoofdonderwerpen: de arts-patiëntrelatie (in paragraaf 4.4), de maatschappelijke context (paragraaf 4.5) en de waarden en ervaringen van de huisartsen (paragraaf 4.6).

4.4 Arts-patiëntrelatie

4.4.1 Inleiding

De geïnterviewde huisartsen vertelden veel over hoe zij de relatie met de patiënt zien en ervaren. Omdat de open startvraag van de interviewer was: “Kunt u zich een overlijdensgeval herinneren dat indruk op u gemaakt heeft?” werden ervaringen gekoppeld aan specifieke patiënten. Hier volgt wat de huisartsen vertelden over (1) wie deze patiënten waren, (2) waarom juist deze patiënt de huisarts bij is gebleven en (3) wat deze relatie voor de huisarts betekende.

4.4.2 Om welke patiënten gaat het?

De patiënten uit de casussen waren vrijwel altijd onder de 65 en leden aan kanker of overleden acuut door trauma of ziekte. Een enkele oudere patiënt met ouderdomsziekte werd genoemd; in een dergelijk geval werd de arts-patiëntrelatie als bijzonder gezien. Zo legde een huisarts wekelijks een visite af bij een veel oudere patiënt, met wie ze een soort grootvader – kleinkind relatie ontwikkelde en met wie ze over de meest uiteenlopende onderwerpen kon praten.

Een aantal patiënten dat na euthanasie was overleden had indruk op de huisarts gemaakt. Dat kon zijn doordat deze patiënten door hun zorgzaamheid voor hun omgeving respect afdwongen, zoals de terminaal zieke man die de bezoekende SCEN-arts iets liet zien. De geïnterviewde SCEN-arts zegt over de terminale patiënt:

“Toen zei hij: ‘kijk eens even achter die deur.’ Daar bleek een badkamer op de begane grond te zijn naast de slaapkamer. ‘Die heb ik nog klaargekregen voor mijn vrouw. Die heeft multiple sclerose. Dat ziet u niet aan haar, maar waarschijnlijk moet ze binnenkort in een rolstoel.’ Nou, dat breekt je, zo’n opmerking. Dat had hij dat had klaargekregen. En dat maakt grote indruk.” (Huisarts 4, p.3)

Enkele andere huisartsen herinnerden zich het bijzondere afscheid met kus of bloemen van een patiënt die euthanasie zou krijgen.

4.4.3 De huisarts over haar patiënt

Waarom herinnerden de huisartsen zich juist deze patiënten? De redenen van herinneren lagen bij (1) de persoon van de patiënt of de huisarts, (2) de kwaliteit van de persoonlijke relatie tussen huisarts en patiënt, (3) de emotionaliteit of andere omstandigheden rond het overlijden, of (4) de andere sterk positieve of negatieve gekleurde ervaringen rondom de dood van de patiënt.

De eerste reden van herinneren betrof de persoon van de patiënt die indruk maakt door een sterke persoonlijkheid of een gelovige levenshouding.

“Twee patiënten die hebben heel veel indruk op mij gemaakt en beiden eigenlijk om de manier hoe ze met de dood omgingen. Hoe ze zo vol vertrouwen dat tegemoet konden treden, beiden op hun eigen manier (...). Beiden hebben denk ik heel erg met het geloof te maken.” (Huisarts 2, p.4)

Er waren huisartsen die vertelden van het respect en bewondering die ze voor de patiënt voelden doordat deze levenslust, vechtlust of authenticiteit liet zien in zijn leven en sterven. Verschillende huisartsen identificeerden zich met de stervende patiënt als deze een leeftijdsgenoot, collega of vriend was, of als de patiënt de leeftijd had van de eigen ouders of kinderen.

Een tweede reden van herinneren was een speciale relatie met juist deze patiënt. De huisartsen omschreven zulke relaties als: het klikt, een goede communicatie, grootvader-kleinkindrelatie, sterke betrokkenheid, elkaar hoog hebben zitten, het met elkaar kunnen lezen en schrijven, sympathieke mensen, goede band en een hele lieve patiënte.

“Het was mijn allerliefste patiënte, het was zo'n ontzettend bijzondere lieve vrouw.” (Huisarts 5, p.5)

Een derde reden van herinneren was de grote emotionele impact van een overlijden van een patiënt op de huisarts. Sommige huisartsen vertelden over een schuldgevoel over de inschatting van een aandoening en over nachtmerries na een overlijden. Anderen beschreven bij hen zelf sterke emoties tijdens of na het overlijden.

Behalve een grote emotionele invloed waren er ook speciale omstandigheden waardoor huisartsen zich juist deze patiënt herinnerden. Dit kon zijn een bijzonder afscheidsmoment bij euthanasie (afscheidskus, bloemen), het stiekeme, gedwongen of het bijna mislukt zijn van euthanasie of als schouwarts bij een onbekende patiënt geroepen worden. Ook eenzaamheid van de patiënt rondom het overlijden en als de patiënt onrecht werd aangedaan maakten dat de huisarts zich juist deze patiënt herinnerde. Daarnaast werden patiënten herinnerd die onverwacht overleden door een trauma of andere acute oorzaak of werd een overlijden als onrechtvaardig beschouwd, zoals een kind dat sterft of een ouder met jonge kinderen.

Als vierde reden van herinneren kwam het sterk positief of negatief ervaren van een sterven naar voren. De ervaring was positief als deze werd omschreven met een mooie of goede dood met tijd voor afscheid, als er goede communicatie was tussen arts en patiënt en diens naasten, en als er sprake was van een afgerond leven. Het sterven werd negatief ervaren als er te ver doorbehandeld of onnodig ingestuurd werd of als de patiënt overleed tijdens de vakantie van de huisarts. Ook oordeelden sommige huisartsen negatief als de patiënt het doodgaan ontkende of juist de dood op bestelling eiste.

“Op een gegeven moment zei die meneer zoets van: ‘Ja, nu wil ik wel euthanasie, want ik kan niet eens meer voetbal kijken.’ Bij wijze van spreken was een WK afgelopen en nou was het wel klaar. Hij had er geen zin meer in (huisarts lacht). En als je dan probeert op een niveau dieper te komen dat dan te maken heeft met verdriet of rouw of depressie door het naderende einde, dan kwam je daar bij deze man helemaal niet bij. En uiteindelijk was het niet zo dat ik er toe gedwongen werd om die euthanasie te doen, maar het voelde wel vervelend.” (Huisarts 8, p.5)

Als ik de leeftijd van de geïnterviewde huisartsen in beschouwing neem kan ik zeggen dat jongere huisartsen zich feitelijker uitten, dat wil zeggen minder emotionele betrokkenheid uitten. De jongere huisartsen die ik interviewde leken meer gericht op de omstandigheden van de patiënt dan op de persoonlijkheid van de patiënt. Bij de oudere, meer ervaren huisartsen leek de nadruk meer te liggen op de - vaak indrukwekkende - persoonlijkheid van de patiënt.

4.4.4 De huisarts over de arts-patiëntrelatie

De huisartsen vertelden wat voor soort arts-patiëntrelatie ze voorstaan en hoe ze zichzelf daarin zien functioneren. Ze benadrukten er te willen zijn voor mensen in een open relatie en op een begeleidende en gidsende manier. De volgende huisarts verwoordde het zo:

“Mijn rol daarin, en daar heb ik ook voor gekozen, is dat je er voor die mensen bent, dat je een open relatie met ze hebt en dat ze met alles kunnen komen, hoe gek het ook is.” (Huisarts 7, p.5)

Daarbij wilde hij ruimte en aandacht geven aan de patiënt en zo min mogelijk sturen.

“Dat je ruimte kunt geven aan de mensen. Het is hun proces, hun weg, maar je mag er wel zijn om ze daarbij te gidsen en te begeleiden.” (Huisarts 7, p.7)

Dit krijgt vorm door er voor de patiënt en diens familie te zijn, regelmatig contact te hebben en bereikbaar te zijn zodat problemen opgevangen kunnen worden. Een huisarts vond het zijn taak om de gebeurtenissen waarin de patiënt zich bevond te relativeren en in een andere context te plaatsen.

“Je relateert, je probeert de dingen terug te vertalen op een niveau waarop de patiënt kan kiezen.” (Huisarts 7, p. 5)

“Als je een gesprek hebt en iemand zit in de put en het is een existentieel probleem, dan vraag ik weleens: wat is jouw ambitie, wat is jouw doel in het leven en wat wil je eigenlijk bereiken? Wat is er dan belangrijk, benoem eens de belangrijke dingen. Dan kun je wel wat helpen te relativeren of in een andere context te plaatsen.” (Huisarts 7, p. 9)

Respect tonen en ervaren vonden veel huisartsen belangrijk. Dit houdt in dat zij niet willen veroordelen, maar willen respecteren hoe de mensen zijn en welke beslissingen ze nemen.

“Die momenten dat je dan met ze meeloopt, ik denk dat daarbij hoort dat je ze nooit veroordeelt. Ik veroordeel nooit mensen; ik accepteer ze zoals ze zijn.” (Huisarts 7, p.10)

Het gaf vele huisartsen plezier als in de arts-patiëntrelatie wederzijds herkenning en erkenning plaatsvond van de ander als persoon. Een dergelijke relatie kenmerkt zich door wederzijds respect, waardering en integriteit. In het volgende citaat laat de huisarts aan een huisarts-in-opleiding (AIOS: Arts in Opleiding tot Specialist, in dit geval tot huisarts) zien dat een patiënt een persoon is en respect verdient.

“Ook in mijn onderwijs aan AIOS laat ik het zien. Die zeggen soms ‘wat een gekke vrouw’. Niks gekke vrouw, zeg ik dan, dat is een mevrouw die gedrag vertoont en dat moet je professioneel leren bekijken. Dat is kennelijk een symptoom ergens van. Gekke dingen zijn een teken dat er vragen spelen en daar moet je proberen bij te komen. Dat is de essentie. Maar als je dat met mensen probeert dan voelen mensen zich ook beter geholpen. [...] Het mag ook best een keer, professioneel, dat je denkt van, dat is een interessant ziektebeeld. Maar in wezen is het natuurlijk een vrouw met een verhaal, waar je respect en ruimte aan moet geven.”
(Huisarts 7, p.10)

Ook het gevaar van een sterke of te zwakke band met een patiënt werd belicht. Zowel een te hechte band (waarbij professionele objectiviteit verdwijnt) als een te oppervlakkig contact (waarbij de huisarts zich niet in kan leven in de patiënt) wordt als een belemmering gezien. Dit speelt in het bijzonder als communicatie cruciaal wordt ervaren zoals bij een euthanasieverzoek. Een groot aantal huisartsen ziet haar functie als regisseur. Zij moet zorgen voor het goed verlopen van de communicatie - “dat mensen bij hun emotie blijven” (Huisarts 7, p.6) - , dat het proces voorafgaande aan het sterven soepel verloopt en zij bemiddelt tussen zorgverleners. Ook vindt men het een taak van de huisarts om een zorgplan op te stellen samen met de patiënt. Enkele huisartsen vergeleken het begeleiden van patiënten met de pastorale praktijk.

“Maar ik heb natuurlijk als huisdokter, vind ik, best pastorale kenmerken, zeker. Als iemand gewoon op het spreekuur komt, ‘ik voel mij zo verdrietig’, dan ben ik al pastoraal bezig, vind ik.” (Huisarts 12, p.14)

De arts-patiëntrelatie moet volgens verschillende huisartsen niet alleen op de patiënt die dood gaat gericht zijn, maar zeker ook op de directe omgeving. Het is juist vaak de familie die meer nog dan de stervende begeleiding nodig heeft. Hierover zei een huisarts dat de betekenis van doodgaan juist ook mede door de naasten ingegeven

wordt. Voor deze huisarts zijn deze naasten van belang, omdat ook na het overlijden de huisarts dóór moet met het gezin. Haar aanwezigheid bij het overlijden vergemakkelijkt dan ook het begeleiden van de nabestaanden na het overlijden.

4.5 Maatschappelijke context

Bij het spreken van de huisartsen over hun omgang met de patiënt en diens overlijden kwam regelmatig de invloed van maatschappelijke ontwikkelingen op hun handelen ter sprake. De ontwikkelingen waar de huisartsen over spraken waren de landelijke invoering van grootschalige huisartsenposten en de voortschrijdende medische technologie.

Verscheidene huisartsen spraken over de gevolgen van de invoering van de grootschalige dienstenstructuur, zowel voor het contact met eigen als met onbekende patiënten. Voor de eigen patiënten uitten ze hun bezorgdheid over de continuïteit van de zorg. Enkele huisartsen zeiden dat ze daarom terminale patiënten vaak hun privételefoonnummer gaven. Zo kon de zorg voor hun eigen patiënten ook worden afgerond.

“Ik geef ook altijd mensen wel mijn telefoonnummer, maar je bent niet altijd thuis in het weekend. Ik heb veel liever dat ik daar zaterdagavond nog even kom en dat hij dan een paar uur later overlijdt, dan dat ik maandag een briefje van de dokterswacht vind. Want dan is het voor mij niet af, ik wil wel graag dat proces een beetje afmaken.” (Huisarts 13, p.6).

Deze afronding kan niet plaatsvinden als het overlijden in de vakantie plaatsvindt. Een huisarts vertelde hoe vervelend hij het vindt als een patiënt van hem overlijdt tijdens zijn vakantie.

“Dus de eerste dag dan ga ik altijd even met angst en beven naar de praktijk en dan zeg ik tegen de assistente: wie is er doodgegaan? Dat vind ik wel vervelend, ja. Maar dat komt nooit op afspraak natuurlijk.” (Huisarts 13, p.21)

Door de dienstenstructuur kunnen huisartsen dus de laatste fase van de begeleiding van hun eigen patiënten missen. Door de dienstenstructuur zien huisartsen buiten kantoortijden ook patiënten uit andere huisartspraktijken. En soms moet de dood dan worden vastgesteld. Enkele huisartsen vertelden dat zij het vaststellen van de dood bij een onbekende patiënt en de bijbehorende papieren invullen niet zien als een

taak die bij de huisarts hoort. Het past niet bij wat de huisarts wil zijn, omdat dan medisch-technische handelingen losgekoppeld worden van de relatie. Een huisarts formuleerde dit als volgt:

“Het is bizar. Je wordt bij volslagen onbekende mensen geroepen, je verricht je kunstje en gaat weer weg en maakt in de auto grappen met de chauffeur.” (Huisarts 10, p.11)

Andere huisartsen ervoeren technologische ontwikkelingen als een obstakel voor het beleven van intimiteit bij het sterven.

“Wat voor mij de laatste jaren een heel belangrijk item is, is dat ik merk dat de intimiteit van het sterven binnen een gezin door allerlei technische omstandigheden en door allerlei organisaties haast afgevochten moet worden. En dat is iets wat mij verschrikkelijk stoort.” (Huisarts 12, p. 4)

4.6 Waarden en ervaringen

4.6.1 Inleiding

In de interviews vertelden de huisartsen welke opvattingen en ervaringen zij vanuit hun beroep hebben, als dokter en als persoon. Het gaat dan om (1) de huisarts en de dood, (2) de verantwoordelijkheid die de huisarts voelt in de uitoefening van haar beroep, (3) de bevoorrechte positie die de huisarts heeft, (4) de menselijke professional met haar emoties en de noodzaak tot zelfzorg, (5) de opvattingen over de (eigen) dood, (6) verzet en overgave bij het verleggen van eigen grenzen en (7) wat de geïnterviewde huisartsen onder een goed overlijden verstaan.

4.6.2 De huisarts en de dood: de huisarts in optima forma

De geïnterviewde huisartsen noemden het begeleiden van stervende patiënten en diens familie bij uitstek het terrein van de huisarts, het hoort er volledig bij. Juist op dit terrein kan de huisarts optimaal huisarts zijn.

“Het klinkt macaber, maar als ik er achter kom dat een patiënt van mij dood zal gaan, dan zeg ik van: aha, daar is ten minste weer iemand die dood gaat, nu kan ik weer aan de slag. Het is, zeg maar, een krent in mijn werkpap.” (Huisarts 3, p.12)

Het begeleiden van patiënten werd weliswaar gezien als zwaar, intensief en soms een worsteling, maar de huisartsen vonden het ook motiverend, bevredigend en dankbaar werk. Het gevoel emotioneel dicht bij de patiënt te zijn gekomen en iets positiefs te hebben kunnen bijdragen speelden hierbij een rol. Verschillende huisartsen noemden het begeleiden van de patiënt tot het einde toe als zeer bevredigend en eenmaal betitelde een huisarts het overlijden als ‘mooi’.

“Het is een soort afsluiting. Je hebt het werk gehad met die patiënt en het is goed gegaan, de patiënt is dood. Dat is ook ‘mooi’ dat hij dan dood is. Dat moeten ze ook niet eindeloos rekken.” (Huisarts 8, p.10)

Een huisarts beleefde veel voldoening aan het begeleiden van stervende patiënten omdat hij zich erg betrokken voelt en goed in staat te communiceren tijdens het stervensproces.

“Ik besteed veel tijd aan dat soort processen en persoonlijke aandacht en daar kon ik ook goed mee omgaan. (...) Communiceren is heel belangrijk. (...) Uitleggen is heel belangrijk en tijd nemen is heel belangrijk en goed reageren is heel belangrijk. Ik ben sterker in luisteren en eventueel boven op het gesprek zitten. Ik vraag me eerder af van waaróm vraagt iemand dat dan dat ik direct op de vraag zelf reageer. Dat is ook wel eens irritant voor patiënten, want patiënten hebben ook hun doel en ik vraag dan van waaróm wilt u dat. Maar dat is natuurlijk de kunst voor je als huisarts om dat boven tafel te krijgen, want als iemand angstig is of ongerust is dan kun je dat beter benaderen dan de feiten op zich.” (Huisarts 4, p.5)

Deze huisarts vat zijn ervaringen met het begeleiden van stervende patiënten als volgt samen:

*“Ik heb aan doodgaan ontzettend vaak goede herinneringen. Omdat het goed verliep.”
(Huisarts 4, p.5)*

4.6.3 Verantwoordelijkheid

Het beroep als huisarts brengt veel verantwoordelijkheid met zich mee. Dit werd ook door de huisartsen zo gevoeld. Een huisarts zei dat verantwoordelijkheid het punt is waar het vak om draait en falen daarin kan het plezier in het vak compleet teniet doen. Vooral het overlijden van kinderen kan grote invloed hebben en kan de huisarts machteloos doen staan.

“Toen dacht ik had ik dat nu toch maar gedaan, had ik het toch maar eerder ingestuurd, nu is het kind dood, wat erg is dat, dat het kind dood is.” (Huisarts 4, p.8)

De zwaarte van de verantwoordelijkheid vraagt om zorgvuldig werken.

“Je voelt je als dokter verantwoordelijk, dus als er iemand ineens overlijdt, dan denk je, wat is er geweest? En: had ik dat kunnen voorkomen?” (Huisarts 6, p.7)

De gevolgen van een fout kunnen groot zijn.

“De rechter kan de huisarts daarop beoordelen als het mis gaat.” (Huisarts 6, p. 6)

Zorgvuldigheid houdt volgens deze huisarts in: goed luisteren wat patiënt zegt, goed naar de assistente luisteren – ook als deze even tussendoor wat zegt –, patiënten bezoeken als ze daarom vragen, je eigen woorden goed wegeven, de patiënt op de juiste manier bejegenen (“niet met oneliners aankomen” (Huisarts 6, p.8)) en goed aansluiten bij het gevoel van de patiënt en diens familie.

Verantwoordelijkheid kan ook als positief worden ervaren. Een huisarts vertelde dat ze het begeleiden van patiënten tot de dood als zwaar ervaart, maar niet als slecht.

“Dat het niet alleen maar triest en verdrietig is, maar dat je toch het gevoel hebt dat je vaak als dokter en als mens wel wat toe hebt kunnen voegen, meestal. En dat helpt je dan wel om verder te gaan. Ook te relativiseren van joh, ja, dit is dus ook een onderdeel van je vak. Ik ervaar het ook niet als slecht. Wel als zwaar. Maar ook wel als heel mooi vaak.” (Huisarts 2, p.13)

4.6.4 Bevoorrechte positie van de huisarts

De geïnterviewde huisartsen ervoeren hun bijzondere positie in de kring rondom de stervende patiënt als een voorrecht. De huisarts mag als het ware inbreken in heel persoonlijke, intieme situaties. Een huisarts was verwonderd dat hij binnen de persoonlijke kring van een stervende patiënt toegelaten werd en toe mocht kijken.

“Dan kun je daar gewoon naast gaan zitten en ga je zitten kijken. Hoe iemand het doet of etaleert of laat merken. Ik denk dan dat krijg je gewoon gratis, voor niks erbij.” (Huisarts 3, p.9)

Door verschillende huisartsen werd het voorbeeld gegeven dat na instemming van een euthanasieverzoek de patiënt of hun dierbare hun dankbaarheid uiten door dit voor de dood nog tegen de huisarts te zeggen. Soms werd dankbaarheid getoond door de huisarts een kus te geven of om een kus te vragen of door een bos bloemen te geven.

“Als je dan vraagt welke euthanasieën herinner je je nog, ach, de oude dames die dan zeggen, geef me een kus, die vind ik de mooiste, ja, geef me een kus.” (Huisarts 1, p.8)

Een SCEN-arts kwam bij een echtpaar om te beoordelen of de echtgenoot voldeed aan de criteria voor euthanasie en ontving een kus als blijk van waardering.

“Toen die vrouw mij bedankte dat ik zo gauw gekomen was: ‘mag ik u een zoen geven?’ En hebben we elkaar gekust, ja, wildvreemde mensen eigenlijk. En dat deed hun goed denk ik en dat deed mij goed.” (Huisarts 4, p.14).

De geïnterviewde huisartsen stonden open voor het leren van de dood uit de praktijk. Als dokter, maar meer nog als mens was het een verrijkende ervaring. Wat leerden de huisartsen van het begeleiden van stervende patiënten?

Een van de huisartsen noemde expliciet dat wat zij met stervende patiënten meemaakt haar vormt over hoe ze zelf over de dood denkt. Haar theoretisch kader over de zin van het leven wordt daardoor bijgesteld. Dat merkte ze toen ze zichzelf vergeleek met haar broers die niet in de gezondheidszorg werken.

“En als je dat niet van dichtbij ziet, als je geen mensen ziet die ziek zijn of sterven gaan of sterven of gestorven zijn dan word je ook niet geconfronteerd met hoe het allemaal kan. En dan blijf je daar je eigen theorie over houden misschien. Mijn broers die niet in de gezondheidszorg zitten, die worden daar niet mee geconfronteerd en die hebben dus een heel theoretisch kader over wat ze vinden van de zin van het leven. Maar het is niet aan de praktijk getoetst. De hele zin van het leven en sterven.” (Huisarts 8, p.4)

Verder krijgen huisartsen heel veel ervaring met de uiteenlopende wijzen waarop mensen sterven. Het gaat dan om het hele palet aan emoties die doodgaan met zich meebrengt, maar ook dat doodgaan niet erg of angstig hoeft te zijn. Ook de gevarieerdheid van het afronden en het afscheid nemen kwam ter sprake. De patiënt is door zijn manier van sterven zelfs een voorbeeld voor het sterven van de huisarts zelf. Een huisarts vertelde over een gelovige patiënte die heel rustig en vol vertrouwen het sterven toegemoet ging.

“Ik dacht van: zo kan het dus ook, zo zou ik het ook graag willen.” (Huisarts 2, p.5)

Een van de huisartsen concludeerde heel praktisch dat je dus niet moet wachten met leven tot ná je pensioen.

Behalve toename in ervaringen nemen enkele vaardigheden ook toe door het meemaken van het sterven van patiënten. De toegenomen vaardigheid in het reflecteren over het eigen functioneren, in het bijzonder van het hanteren van eigen

normen en waarden werd door een ervaren huisarts als zeer waardevol gezien. Een andere huisarts wees op de toegenomen vaardigheid in het relativeren: door de veelheid aan ervaringen wordt de individuele ervaring gerelativeerd en word je laconieker.

“Ik heb vier broers, ik denk het is een wonder dat ik nog vier broers heb. Er zijn zoveel mensen die er al één overleden hebben”. (Huisarts 13, p.24)

4.6.5 De menselijke professional: emoties en zelfzorg

De dokter als professional is ook een mens. Dit uit zich juist als leven en dood aan de orde zijn. In deze paragraaf bespreek ik (1) hoe een overlijden de dokter als mens in al haar emotie raakt. Er kan ook (2) spanning ontstaan tussen wat de huisarts als professional en als gewoon mens wil en voelt. Een ervaren huisarts beklemtoonde daarom dat (3) zelfzorg voor de huisarts onontbeerlijk is. Want ook de huisarts moet weer verder. Ten slotte (4) noem ik verschillende strategieën die de geïnterviewde huisartsen hanteerden als ze na een overlijden de draad weer moesten oppakken.

(1) Wat doet het begeleiden van een patiënt die gaat overlijden en het overlijden zelf met de persoon van de huisarts? De positieve kant is dat het energie geeft, een gevoel van saamhorigheid met de nabestaanden, een gevoel van verwondering en bewondering, en het maakt rijk en nederig. De negatieve kant is dat het emotioneel veel vergt van huisartsen, dat het hen verdrietig maakt en zij er soms zelfs kapot van zijn. Sommige huisartsen gaven aan dat patiënten ook gemist worden. Maar aan de andere kant zei een huisarts ook dat het op zich niet verdrietig is als mensen overlijden omdat het gewoon bij het leven hoort.

Een overlijden werd als meer aangrijpend ervaren als er identificatie met patiënten heeft plaats gevonden. Deze identificatie kan plaatsvinden als de patiënt die overlijdt zelf arts is of de leeftijd van de huisarts of diens eigen kind heeft. Een huisarts vertelde over het dramatisch verongelukken van een meisje van zestien in zijn praktijk.

“De leeftijd van zo’n meisje dat speelt zeker een rol. Ik heb zelf een dochter van zestien. Dat speelt altijd een rol en er staat op de kist, dag lieverd, en ik zeg vaak dag lieverd tegen mijn dochter. Nou dan schiet je vol als je dat leest.” (Huisarts 15, p.16)

Identificatie verhoogde de betrokkenheid en kon soms een schuldgevoel veroorzaken. Dit speelde een rol bij een huisarts die een bezoek bracht aan ontredderde ouders van een plotseling overleden kind dat tevoren gezond was. Hijzelf kon daarna gewoon weer naar huis kon gaan waar zijn drie gezonde kinderen op hem wachtten.

Een huisarts noemde zichzelf een slechte huisarts toen hij vertelde over het overlijden van een patiënt die hij niet aardig vond en waarbij hij opluchting ervoer toen deze overleed.

De reactie van de nabestaanden kan ook het schuldgevoel versterken. Een huisarts vertelde van een opa van een kind dat niet door de huisarts naar het ziekenhuis was verwezen en overleed.

“Die begon me uit te schelden, het was een enorme emotionele gebeurtenis, die ik aan de ene kant kon voorstellen want misschien was mijzelf ook wel wat te verwijten. Hoe moeilijk dat soms ook is. Dan denk je van, ja, had ik het maar anders ingeschat, maar ja, hoe doe je dat?”
(Huisarts 4, p.7)

Soms geven zulke emotionele gebeurtenissen ook in de professionele setting vermijdinggedrag ten opzichte van de nabestaanden of levert het pijnlijke momenten bij ontmoetingen in een kleine gemeenschap. Zelfs na 18 jaar herinnerde een huisarts zich nog het overlijden van een kind toen hij de moeder weer ontmoette.

(2) Er werd een voorbeeld gegeven van de spanning die het uiten van emoties als dokter met zich mee kan brengen. Een van de huisartsen paste zich aan bij wat men verwachtte van de dokter, terwijl hij eigenlijk zijn emoties wel zou willen uiten. In het volgende citaat verwoordde deze huisarts hoe hij zich in verlegenheid gebracht voelde, toen hij in huilen uitbarstte tijdens een uitvaart van een patiënt.

“Ik weet dat het niet hoort, maar dit ontkravem mij even. Maar goed, ik zal proberen de normale doktersblik weer op te zetten. Men vond dat ook wel correct.” (Huisarts 17, p.10)

Een andere huisarts had dezelfde ervaring.

“Ik merk ook wel dat ik de neiging heb om dat in te houden, terwijl ik eigenlijk vind dat dat best kan.” (Huisarts 16, p.12)

(3) Een ervaren huisarts beklemtoonde dat iedere huisarts moet zorgen voor goede zelfzorg. Onder zelfzorg verstond deze huisarts: door reflectie op het eigen functioneren nagaan hoe jezelf in het eigen werk staat en hoe goed dit voor jezelf is. Dit kan betekenen dat de huisarts een bewuste keuze maakt uit het takenpakket. Het kan ook betekenen dat zij tijd voor zichzelf uittrekt om bij gebeurtenissen stil te staan of zelfs de praktijkvoering hierop aanpast door bijvoorbeeld minder te gaan werken.

Onder zelfzorg valt ook het bewust zijn van de persoonlijke grenzen van de professionaliteit. Verschillende voorbeelden werden in de interviews genoemd waar deze grenzen in zicht kwamen of overschreden werden. Deze grenzen werden overschreden toen een huisarts het gevoel kreeg misbruikt te worden door een patiënt, en werd uitgespeeld tussen de partners. Een andere huisarts voelde de grenzen van zijn professionaliteit in zicht komen toen zij een te grote emotionele betrokkenheid bij een patiënt voelde. Een laatste huisarts vertelde dat hij zich op een gegeven moment te veel inzette als instrumentele dokter en te weinig aan zichzelf dacht.

(4) De manier waarop een huisarts na een overlijden weer verder gaat varieert. Een huisarts zei dat het overlijden van patiënten bij hem littekens op de ziel veroorzaakt die blijvend zijn. Als reactie op een schokkend overlijden van een patiënt reageerden de huisartsen op een aantal manieren: men ging een eindje lopen, nam vrijaf, of ging

“even in de praktijk wat rondscharrelen, gewoon wat boekjes opruimen of iets dergelijks, wat tijd stuk slaan, dat is eigenlijk waar het op neer komt” (Huisarts 10, p.20).

Enkele huisartsen sliepen minder goed na een overlijden. Verschillende geïnterviewde huisartsen kunnen ervaringen uitwisselen bij collega's uit de praktijk, de huisartsengroep of in de peergroups voor palliatieve zorg. Daar kan worden uitgeuild, is respect voor elkaar, wordt herkenning gevoeld en voelt men zich veilig. Als voor de begeleiding bij overlijden extra tijd nodig is of een huisarts zelf meer tijd nodig heeft voor de verwerking wordt bij een van de huisartsen de wachtkamer overgenomen door een collega.

“We zorgen in de praktijk goed voor elkaar. Als ik dan terugkom dan kan het best zijn dat mijn collega zegt: ‘kom even mee’. Naar de kamer waar we meestal zitten koffie te drinken. En dan pakken we elkaar even beet, het is dan klaar, zeg ik dan, het is alweer goed. En dan kijken we elkaar even aan en dan is het klaar. Het is een minuutje.” (Huisarts 12, p.19).

Ook aan de partner thuis kan men het verhaal kwijt, soms zijn een paar woorden genoeg.

4.6.6 Opvattingen over de (eigen) dood

Reflectie over het overlijden van patiënten gaf bij een groot aantal huisartsen aanleiding tot uitspraken over de zin en betekenis van lijden en de dood in het algemeen en over de eigen dood in het bijzonder.

In de confrontatie met lijden en dood krijgen de huisartsen te maken met de vraag naar de zin en betekenis van het leven, het lijden en de dood.

Door haar ervaring was een huisarts anders gaan kijken naar zingevingvraagstukken.

“Ik ben daardoor toch wel anders gaan kijken naar de opdrachten die mensen krijgen in het leven, of het leven zin heeft of niet.” (Huisarts 8, p.4)

Een huisarts vond het zijn taak om de patiënt in contact te laten komen met zijn spiritualiteit, om het onzichtbare aan te raken, zodat heelheid kan ontstaan. Dit deed hij door te wijzen op religieuze (de Psalmen) of seculiere poëzie (Rutger Kopland) of op kunst. Met patiënten praat deze huisarts over de zin van het leven in termen van het gekend weten, er mogen zijn in het leven, de betekenis van anderen in hun leven en wat uiteindelijk het doel is van het leven. Soms komt hierbij de voorstelling van hemel en hel ter sprake. Een niet-gelovige huisarts zei in het sterven iets heiligs te hebben ontdekt. De stervende vergeleek hij met een barend: bij zowel stervenden als barend vrouwen komen er onverwachte krachten boven.

“In ons lijf zitten toch altijd nog verborgen hoekjes, waar iets in zit wat er toe doet.” (Huisarts 3, p.9)

Bij het praten over het sterven en de dood van hun patiënten hebben de geïnterviewden de behoefte om in beelden te spreken. Zij beschreven de ervaring van

het meebeleven van het sterven als een overrompelende kracht, een oerkracht van een stervende, kijken aan de achterkant van het leven of van de dood, zien dat een luikje opengaat waardoor een stervende een enorm potentieel kan ontwikkelen, het wachten op een kaarsje dat uitgaat, en het wegvliegen van een vogeltje zoals dat in Egyptische hiërogliefen wordt verbeeld.

Het lijden is niet iets vreselijks waar de huisarts van walgt of schrikt, maar het is iets dat bij dood hoort.

“Zelfs uitgemergeld sterven kan mooi gedragen worden.” (Huisarts 1, p. 7)

Hierbij kwam een opvatting over de zin van het lijden naar voren.

“Het komen op de wereld gaat gepaard met lijden en het vertrekken uit dit leven is ook een stukje lijden. Het gaat ook met ontluistering gepaard, dat is ook zo.” (Huisarts 1, p.4)

De geloofsovertuiging van de huisarts speelde op verschillende manieren een rol bij de begeleiding van stervende patiënten en diens naasten. Voor een aantal huisartsen was het geloof een bron en hulp om het werk als huisarts te doen. Vanuit zijn geloof kon een van de huisarts anderen beter helpen te relativiseren door bijvoorbeeld het probleem in een andere context te plaatsen, ook als de patiënt niet gelovig was. Het geloof van een andere huisarts stelde hem steeds voor de vraag wie God is en wat hij wil en hoe God betrokken is in het leven en sterven van mensen. Een huisarts sprak zijn bezorgdheid uit dat door de grote nadruk op het verminderen van lijden tegenwoordig

‘de spirituele kant soms wat in het gedrang komt’ (Huisarts 16, p.29).

Een huisarts zei dat er een overeenkomst was tussen wat hij zichzelf en de patiënten toewenst. Deze wensen werden ingegeven door de ervaring die de huisarts had opgedaan in zijn praktijk. Eén huisarts zei overigens geen verband te zien.

Wat zou de huisarts willen bij zijn eigen dood en wat juist niet? De huisartsen wensten niet een plotselinge dood, maar gaven de voorkeur aan een (niet te lang) ziekbed thuis. Op die manier kon er afscheid worden genomen in stijl en in de intimiteit van de naasten. Dit afscheid moest erop gericht zijn het rouwproces bij de

nabestaanden goed te laten verlopen. Lijden hoort bij ziekte vond een van de huisartsen, ook als zijzelf er door getroffen zou worden.

Sommige huisartsen waren niet bang voor de dood en vonden de dood ook niet onrechtvaardig. Ze accepteerden het als een gegeven dat de dood bij het leven hoort. Een andere huisarts was, toen hij een hartinfarct kreeg, wel bang om dood te gaan. Hij wenste toen dat hij dezelfde troost en vertrouwen had die hij ook wel zag bij stervende gelovige patiënten.

Verschillende huisartsen gaven aan zelf geen euthanasie te willen, terwijl ze wel SCEN-arts zijn en dus meewerken aan euthanasie. Hiervoor werden verschillende redenen gegeven: 1) het is het afschuiven van de verantwoordelijkheid voor je eigen lichaam, 2) je moet daar een ander niet mee lastig vallen, 3) de dood hoort bij het leven en de consequenties moet je aanvaarden en ook zelf regelen, 4) het is geen moedige daad (hoewel een andere huisarts beweerde dat euthanasie niet uit angst gebeurde en je daarvoor juist stevig in de schoenen moest staan) en 5) vanwege het missen van een natuurlijk afscheid.

4.6.7 Verzet en overgave: verleggen van grenzen

De professionele en persoonlijke overtuigingen van de huisartsen blijken niet absoluut te zijn. Er vindt soms een inwendige strijd plaats bij de huisarts over waar de grenzen liggen. Onder invloed van de relatie met deze ene patiënt wil de huisarts bij uitzondering wel haar grenzen verleggen. Er volgen twee voorbeelden waarin een euthanasieverzoek ter sprake kwam.

Een van de huisartsen, die zelf geen voorstander was van euthanasie, kreeg een euthanasievraag van een patiënt die hier erg overtuigd van was. De huisarts liet de patiënt bewust de ruimte om te kiezen. Zijn motivatie was mededogen en solidariteit. De patiënt voor wie hij de zorg had mocht niet in de steek gelaten worden. Ook al was euthanasie een station te ver, het moest als het toch gebeurde in ieder geval gecontroleerd gebeuren. Op die manier kon bijvoorbeeld ook de partner bij het overlijden aanwezig zijn, wat beter was voor de rouwverwerking later.

“Ik ben niet zo enthousiast voor euthanasie, dat had je wel begrepen, maar er zijn situaties denkbaar waarin je gewoon er niet aan ontkomt en dan wil je ook de handen vrij hebben. (...) Goed, ik heb het wel een aantal malen gedaan, daar waar je echt niet anders onder kon en, toch ook wel een aantal malen bij mensen die tot de autonome mens behoorden. En dan zit het voor mij op de grens, hoever ga je erin mee. Goed, dan houd ik mij aan mijn criteria en

dan denk ik van, nou ja, we zien wel. Die mensen die krijgen toch hun zin, linksom of rechtsom, of op een andere manier, dan kunnen we beter zorgen dat het op de minst slechte manier gaat, denk ik eigenwijs.” (Huisarts 7, p.13)

In een andere situatie was het precies andersom: de dokter was vóór euthanasie, maar door een voor haar zeer betekenisvolle relatie met de patiënt kon ze niet aan zijn euthanasieverzoek voldoen. De persoonlijke waardevolle relatie oversteeg haar professionele normen.

“... toen heb ik ook eerlijk gezegd, dat mijn band met die man veel te sterk was voor mij, en dat ik het hem heel erg gunde, maar dat ik het zelf heel erg moeilijk vond.” (Huisarts 2, p. 8)

Een andere huisarts gaf een voorbeeld waarbij ze vond dat zijn persoonlijke mening niet zijn professionele gedrag mocht beïnvloeden. Hij vond het bij zijn professionaliteit horen om om te kunnen gaan met patiënten die heel verschillend zijn. Flexibiliteit was toen gewenst.

“Ik vind het ook heel lastig als iemand doodgaat waar ik persoonlijk niet zo veel mee heb en het is een patiënt. Dan moet je toch professioneel zijn.” (Huisarts 1, p.3)

Dezelfde flexibiliteit spreidden twee huisartsen ten toon bij gelovige patiënten. Zij waren bereid om met hen over het geloof te spreken, en toonden hiermee hun respect voor de levensovertuiging van hun patiënten (Huisartsen 1 en 12).

4.6.8 Een goed overlijden

De verhalen van huisarts over overleden patiënten spitsten zich vaak toe op wat zij – impliciet of expliciet – vonden dat een goed overlijden was.

Ik ga nu verder in op de volgende aspecten die de huisartsen noemden betreffende een goed overlijden: (1) autonomie en overgave, (2) het afscheid nemen in de periode vóór het overlijden, (3) een passend overlijden, (4) de betekenis van de levensbeschouwing bij het overlijden, (5) de dokter die balanceert tussen professionele distantie en persoonlijke betrokkenheid en (6) als laatste de missies die sommige geïnterviewde huisartsen wilden volbrengen bij het begeleiden van stervende patiënten.

Het eerste aspect van een goed overlijden was volgens de geïnterviewde huisartsen dat er vóór het overlijden een fase van autonomie moest zijn. De patiënt moet dan zelf de regie in handen hebben. Een huisarts labelde dit als positief als dit een authentiek gevoel weergaf en de patiënt hierin iets van zichzelf kon laten zien. Echter, de huisartsen vinden dat op een gegeven moment de regie ook weer uit handen moet worden gegeven zodat er overgave plaats kan vinden. Dit hoorde bij het sterven: het proces is dan pas af en het werd als een gemis ervaren als dit niet gebeurde. Een huisarts zei dat hijzelf het dan ook een stuk makkelijker krijgt in de begeleiding. Als de patiënt niet tot overgave kwam kon deze soms orders gaan geven en de huisarts moest dan op bestelling werken. Een patiënt zei, zo vertelde een huisarts:

“Als ik dan toch dood moet dan wil ik nu dood, klaar” (Huisarts 8, p.6).

Enkele huisartsen noemden de basis van overgave het gevoel een onderdeel te zijn van een groter geheel, een basisvertrouwen van

“nou ja, zonder mij komt het ook wel goed” (Huisarts 7, p.8).

In een geloofsomgeving werd dit geduid als

“dat je gedragen wordt in essentie, wat er ook gebeurt”. (Huisarts 8, p.8).

Een tweede aspect dat bij een goed overlijden hoort was het goed afscheid nemen door de stervende patiënt van zijn of haar omgeving. Dit was volgens de huisartsen niet alleen goed voor de patiënt zelf, maar ook voor de nabestaanden én voor de huisarts zelf.

Een goed afscheid gericht op de patiënt bestaat volgens de huisartsen uit een bewuste voorbereiding op het naderende einde, op een nette manier afronden van relaties en nog die dingen kunnen doen die men nog graag wil doen, zoals een bepaalde plek bezoeken. Het andere uiterste was het sterven in eenzaamheid zonder contacten, zoals een huisarts het meemaakte toen hij een man thuis dood aantrof.

“Ik herinner mij inderdaad een man met een alcoholprobleem die, ja, letterlijk in zijn stront en chaos dood aangetroffen werd. Ja, weet je, zeg maar de desolaatheid van hoe sterven ook kan zijn, van het eenzaam zijn, geen contact, helemaal niks en niemand.” (Huisarts 3, p.2)

Een goed afscheid gericht op de huisarts zelf bestond eruit dat er een afronding van de begeleiding plaats kon vinden. Inhoudelijk wensten de huisartsen dat zij mee konden werken aan een aanvaarding en begrip bij de patiënt dat het op deze manier tot een eind zou gaan komen. Praktisch kon een afronding plaatsvinden door tot het overlijden bij het proces betrokken te zijn, door na het overlijden het lichamenlijk overschot te schouwen, door naar de opbaring te gaan, naar de uitvaart (maar dat gebeurde zelden, vrijwel alleen bij kinderen) en door de nabestaanden te bezoeken.

Een derde aspect dat volgens de geïnterviewde huisartsen bij een goed overlijden hoort was wat een huisarts verschillende malen noemde in het interview: dat een overlijden moet passen in het leven van deze mens. Dit passen geldt voor zowel het moment van overlijden als de manier van overlijden. Maar het probleem was volgens deze huisarts dat het niet altijd duidelijk is wanneer het moment van sterven aangebroken is. Hij verwoordde het dilemma als volgt:

“Is de patiënt ziek of heeft deze alleen maar klachten?” (Huisarts 9, p.7)

De beslissing al dan niet in te sturen, kon de patiënt de kans ontnemen thuis te sterven of in het ziekenhuis te herstellen. Enkele huisartsen gaven aan dat patiënten in ieder geval de kans moeten hebben om dood te gaan en

“Petrus niet voor de voeten te lopen.” (Huisarts 12, p.31).

“Als de familie belt, opa rochelt zo, dan moet je er niet heel snel heengaan. Dan moet je zeggen: ik heb het druk, ik kom zo. Want anders is hij nog niet dood voordat jij er bent.” (Onbekende huisarts in focusgroep, p.32)

Een vierde aspect bij het beoordelen van een overlijden is de levensbeschouwing van de patiënt. Verschillende huisartsen gaven aan positieve ervaringen te hebben met gelovige, stervende patiënten. Geloof kan kracht geven om vrede te krijgen, het geeft vertrouwen en biedt troost, ook aan de partner. Een huisarts had goede

ervaringen met het inschakelen van een pastor als de patiënt en zijn omgeving hiermee konden instemmen. Aan de andere kant zeiden zowel een gelovige als een niet-gelovige huisarts dat het niet te zeggen was of geloof het stervensproces makkelijker maakt.

Waar veel over gezegd werd is is het vijfde aspect, namelijk de professionele distantie en persoonlijke nabijheid. Het door elkaar heen lopen van de rol als dokter en als mens compliceerde het houden van dit evenwicht. Een huisarts vertelde over hoe een relatie met een patiënt uitgroeide tot een voor haar dierbaar contact.

“Dus (zucht) langzamerzeker groei je dan naar zo’n punt toe, je kon er niet meer onderuit. Zo voelde ik het wel, hoor. Het was een soort opa voor mij. ’t Was zo’n aardige man. Dan heb je ook een te goede band met zo’n iemand. Ik kwam daar, ja dat wilde hij hoor, elke maandag aan het eind van mijn visiteronde, dat vond hij dat dat moest. En dan kwam ik daar en daar stond hij te wachten met de koffie en gebak. En ik móest elke keer ook een gebakje eten, twee koppen koffie. Dan zat ik daar drie kwartier, een uur. Dan hadden we het over de meest uiteenlopende onderwerpen, over zijn familie, en ook wel over mij, maar ja, zo professioneel was ik dan ook wel weer, dat ik het grootste gedeelte bij hem liet. Maar ik wist ook van hem dat hij dat ook zo voelde, dat we gewoon iets speciaals hadden. Het waren altijd, conversatie in overvloed. Het was altijd onwijs gezellig. We hadden naast heel ernstige onderwerpen, konden we ook ontzettend lachen.” (Huisarts 2, p.7)

Het trekken van grenzen werd in deze situatie moeilijk. Emoties hielden zich ook niet aan professionele grenzen.

“Ik vond het moeilijk van in hoeverre is het nog normaal dat je als huisarts elke week daar koffie met gebak gaat drinken en eten.” (Huisarts 2, p.10)

Ten slotte viel het op dat een aantal huisartsen erg gedreven was als de omschrijving van een goed overlijden ter sprake kwam. Een aantal huisartsen liet duidelijk merken een missie te hebben: een doel waar ze gepassioneerd over spraken. Het kon een steeds terugkerend thema zijn of een onderwerp waar met veel emotie over gesproken werd. Vaak werd dit thema ook expliciet als stokpaardje of als levensregel genoemd. Hoewel soms professioneel gerelateerd waren de meeste missies zeer persoonlijk geïnspireerd. De al dan niet verborgen missies van de huisartsen in de interviews waren zelfzorg voor de dokter, een levensovertuiging als

inspiratiebron, het adagio 'doe wel' als levens- en werkmotto, de intimiteit bewaken rondom het sterfbed, het unieke van iedere levensweg zichtbaar maken en een goed afscheid nemen door de stervende patiënt.

De beschreven kenmerken vormen samen een plaatje van een 'ideaal' overlijden zoals de geïnterviewde huisartsen dat voor zich zien. De patiënt weet van en accepteert zijn naderende dood, waarbij het geloof kan helpen. Hij moet 'gewoon' dood willen gaan, dat wil zeggen thuis en zonder euthanasie, met niet te veel techniek. De patiënt heeft de regie in handen tot vlak voor zijn dood, dan geeft hij zich over. En als laatste moet de omgeving meewerken. Behalve dat de patiënt tot kort voor zijn dood de touwtjes in handen moet hebben vonden de huisartsen dat ook zichzelf hun regiefunctie als begeleidend arts moeten kunnen uitoefenen.

5. Kritische bespreking

5.1 Inleiding

De 18 interviews met huisartsen leverden 43 thema's op die beschrijven wat er in een huisarts omgaat als een patiënt overlijdt. Uitgaande van deze thema's en de arts-patiëntrelatie heb ik geprobeerd hun onderlinge relatie vast te stellen en weer te geven in een model.

De thema's kon ik clusteren rondom drie aspecten: de professionele waarden en ervaringen van de huisarts, de persoonlijke waarden en ervaringen van de huisarts en de opvattingen over wat een goed overlijden of sterfbed is. De plaats van deze drie groepen is zichtbaar gemaakt in het volgende empirisch gefundeerde huisarts-patiëntmodel (figuur 1).

Figuur 1. Het huisarts-patiëntmodel

Error! Objects cannot be created from editing field codes.

5.2 Huisarts-patiëntmodel

Het huisarts-patiëntmodel is een weergave van de inhoud van de 18 interviews met huisartsen die vertelden wat er in hun omgving toen een patiënt van hen overleed. Uit dit model blijkt dat de relatie tussen de huisarts en patiënt uniek is. Het gaat om déze individuele dokter met diens professionele waarden en ervaringen, maar bovenal met unieke persoonlijke waarden en ervaringen. De relatie die deze dokter heeft met déze patiënt is ook uniek. Dit maakt elk arts-patiëntduo weer anders. Deze relatie ontwikkelt zich als het ware binnen de professionele continuïteit: de vaak langdurige relatie die een huisarts met een patiënt heeft. Er is dus sprake van zowel uniciteit als continuïteit in een relatie van de huisarts met de patiënt.

Uit de interviews komt sterk naar voren dat de huisarts in haar handelen mede gestuurd wordt door twee groepen van waarden, namelijk opvattingen over hoe zij zich als professional hoort op te stellen en haar persoonlijke waarden en ervaringen. De professionele waarden treden op de voorgrond als we spreken over de huisarts in haar beroep. Dit geldt voor handelingen zoals consultvaardigheden en voor zuiver medisch inhoudelijke taken zoals pijnbestrijding. De persoonlijke kwaliteiten van de huisarts spelen weliswaar altijd op de achtergrond mee, maar treden meer op de voorgrond als de huisarts als mens betrokken raakt in het contact. Dit gebeurt bij identificatie met patiënten, bij emotionele geraaktheid of als het werk aanleiding geeft tot gedachten over de eigen dood. Deze persoonlijke kant van de huisarts met de persoonlijke waarden en ervaringen van de huisarts bepalen mede de arts-patiëntrelatie. Het gaat hier dan om de persoonlijke eigenschappen van de dokter, en haar persoonlijke ervaringen zoals ze die vanuit haar verleden meeneemt, en haar persoonlijke omstandigheden. De ervaringen met verlies en dood zijn divers en dat geldt ook voor dokters. Deze ervaringen bepalen mee de zorg die de huisarts aan haar patiënten verleent.

Doorgaans echter spelen beide elementen – zowel professionele als persoonlijke waarden en ervaringen - een rol bij de begeleiding van patiënten en hun naasten op het sterfbed. Dit is bijvoorbeeld het geval als de huisarts de balans zoekt tussen distantie en nabijheid in de relatie tot de patiënt. De uitspraken van huisartsen die beide elementen in zich hebben zijn zichtbaar gemaakt als de overlap tussen de professionele en persoonlijke waarden en ervaringen.

De huisarts en de patiënt in diens omgeving beïnvloeden elkaar: er is een wederkerigheid. De huisarts, die als professional en persoon getekend is door persoonlijke ervaringen, interacteert met de patiënt. Hierbij kunnen de wensen en

kenmerken van de patiënt meer of minder passen bij de professionele of persoonlijke waarden van de dokter. Zo kan een verzoek om euthanasie toe te passen dat gedaan wordt aan een huisarts die professionele opvattingen heeft die dit niet toestaan, toch gehonoreerd worden door deze arts. In dit geval prevaleren haar persoonlijke opvattingen over deze patiënt in deze situatie boven haar professionele opvattingen. De patiënt beïnvloedt dus de huisarts. Dat de huisarts ook de patiënt beïnvloedt ligt voor de hand, maar hoe dit gebeurt, kan ik niet in kaart brengen, omdat ik in mijn onderzoek alleen huisartsen en geen patiënten aan het woord heb gelaten. Naast de onderlinge beïnvloeding van huisarts en patiënt wordt de arts-patiëntrelatie ook beïnvloed door de brede context waarin zich deze relatie afspeelt. In het model is dit weergegeven als een lijn in de vorm van een vierkant dat alles omsluit. Hierbij is te denken aan het tijdsgewricht (begin 21^{ste} eeuw), de cultuur en de maatschappelijke context.

5.3 Huisarts-patiëntmodel in context

In de inleiding sprak ik over drie actuele ontwikkelingen die relevant zijn voor deze studie. Ik plaats mijn resultaten van de interviews nu in de context van deze ontwikkelingen.

De huidige regering streeft er naar om meer Nederlanders thuis te laten sterven. In deze studie zijn verschillende thema's geformuleerd die een huisarts bezig kan houden als een patiënt overlijdt. Als huisartsen al tijdens hun (huisarts)opleiding na gaan denken over deze thema's, zoals hun eigen dood, hun ervaringen met overlijden in hun privésituatie en over hun eigen waarden dan zullen ze beter voorbereid de praktijk in gaan. De resultaten van deze studie kunnen dus voor de huisartsopleiding van belang zijn.

De verandering van de inhoud van het huisartsenberoep leidt ertoe dat er van huisartsen andere kwaliteiten gevraagd gaan worden. Uit mijn onderzoek blijkt dat stervensbegeleiding volledig tot de taak van de huisarts gerekend wordt. De begeleiding van deze en andere langdurige en meer complexe patiëntencontacten vraagt van de huisarts een grote zelfkennis. Reflectie over het eigen functioneren en de eigen waarden en normen zal dan nog meer nodig zijn. Deze studie laat zien dat de geïnterviewde huisartsen die veel ervaring hebben goed in staat lijken te zijn tot reflectie en dat dit zou kunnen bijdragen tot een betere kwaliteit van de zorg.

De grotere belangstelling voor spiritualiteit in onze huidige maatschappij is over het algemeen niet terug te vinden in alle interviews van de huisartsen. Misschien is een

volgende generatie huisartsen eerder geneigd ook de zingevingvragen van stervende patiënten ter sprake te brengen. In de palliatieve zorg hoort spirituele dimensie bij goede zorg.³¹ Het is de vraag of de Nederlandse huisartsen spirituele zorg bij hun taak vinden horen. Misschien zien zij hun aanwezigheid bij een patiënt die gaat overlijden als een vorm van spirituele zorg. Schotse huisartsen zeggen dat spirituele zorg bij hun takenpakket hoort, maar dat ze in de praktijk aarzelen dit ook uit te voeren.³² De redenen voor deze aarzeling waren: te weinig tijd, het initiatief aan de patiënt willen overlaten en zich te weinig toegerust voelen om dit onderwerp ter sprake te brengen. Deze toerusting zou gestalte kunnen krijgen in goed onderwijs. Onderwijs in spirituele zorg bij palliatieve patiënten in de VS gebeurt echter maar in 1/3 van de huisartsopleidingen met een gemiddelde onderwijsduur van 6 uur³³; in Nederland zal dit waarschijnlijk nog minder zijn. Het zou zinvol zijn te onderzoeken wat de opvattingen zijn van Nederlandse huisartsen over spirituele zorg in de huisartspraktijk.

5.4 Beperkingen studie

Een van de zwakke punten van mijn studie is de onderzochte groep huisartsen. De deelnemers waren geïnteresseerd in stervenshulp en zullen bewuster met deze thema's bezig zijn dan de gemiddelde dokter. De resultaten zijn dus niet representatief.

Hoewel ik een breed spectrum aan achtergronden wilde insluiten is dit maar gedeeltelijk gelukt. De huisartsen kwamen allemaal uit het noorden van Nederland; dit zou een vertekening kunnen hebben opgeleverd door de relatief cultuurhomogene samenstelling van de bevolking. Zo mis ik huisartsen met een moslim-, joodse of hindoeachtergrond. Verder zijn de deelnemende huisartsen relatief oud: maar drie van de 18 huisartsen waren jonger dan 50 jaar. Het is aan te nemen dat jongere huisartsen of huisartsen-in-opleiding op een andere manier omgaan met het overlijden van een patiënt. Ik vond namelijk in mijn studie dat jongere huisartsen meer gericht zijn op de omstandigheden van een overlijden en dat oudere huisartsen meer gericht zijn op de persoonlijkheid van de patiënt. Dit aspect van de invloed van leeftijd (en ervaring) is onvoldoende uitgediept.

5.5 Resultaten vergeleken met de literatuur

Bij de vergelijking van mijn resultaten uit de interviews met eerdere studies beperk ik me tot de variatie aan thema's die ik gevonden heb, het omgaan van emoties van huisartsen, hun denkbelden over hun eigen dood, continuïteit van zorg, en andere modellen van de huisart-patiëntrelatie.

Leg ik mijn 43 thema's naast de thema's die in de literatuur besproken zijn in de sectie 'Literatuuronderzoek' dan zien we dat twee thema's uit de literatuur in mijn onderzoek niet werden gevonden. Het betreft de thema's van de culturele context en het onderwijs. Van verschillende huisartsen met een stadspraktijk die aan mijn onderzoek meededen weet ik dat deze ook allochtone patiënten in hun praktijk hadden. Hierop is zelfs een huisarts geselecteerd. Toch werden er in de interviews niet expliciet allochtone patiënten genoemd waarbij hun culturele of religieuze context van invloed was op de manier waarop de huisarts met de stervende patiënt omging. Enkele verklaringen kunnen zijn: het lage aantal allochtone patiënten, aanpassing van allochtone patiënten aan de westerse cultuur of dat kwesties over de dood de huisarts niet ter ore kwam door belemmeringen in communicatie of taal of het in eigen kring houden van deze onderwerpen. Het tweede thema uit de literatuur dat niet door de huisartsen uit mijn studie genoemd werd is het formele onderwijs over de dood. De huisartsen hebben dit onderwerp niet ter sprake gebracht; klaarblijkelijk hebben ze dat niet gemist. Gezien de geringe aandacht voor ethiek in de curricula enkele decennia geleden is het echter aannemelijk dat er in hun basis- en huisartsopleiding weinig aandacht is geschonken aan dit onderwerp.

Over het thema 'distantie en nabijheid' werd in mijn interviews veel gezegd met woorden en veel getoond door middel van emoties. Wat betreft het tonen van emoties aan patiënten zaten de huisartsen soms in dubio: ze wilden het eigenlijk wel, maar vonden het toch niet kunnen. Over huilen door artsen is zeer weinig onderzoek gedaan, maar in een redactioneel commentaar wordt gepleit voor het tonen van emoties aan patiënten.³⁴ Op die manier ontmoet de arts de patiënt ook als mens en niet alleen als professional, wat heel waardevol voor het huisarts-patiëntcontact kan zijn. Flexibiliteit en emotionele intelligentie zijn nodig om adequaat tussen distantie en betrokkenheid in de beroepsuitoefening te kunnen variëren.³⁵ Zowel een te grote betrokkenheid op de patiënten als een teveel distantie kan leiden tot gevoelens van overbelasting en burnout. Zeker bij een groter aandeel in het takenpakket voor

langdurige en complexe arts-patiëntrelaties in de toekomst is het voor huisartsen belangrijk over flexibiliteit en emotionele intelligentie te beschikken.

Uit mijn onderzoek kwam naar voren dat een groot aantal SCEN-artsen gedurende hun carrière minder positief tegenover euthanasie is komen te staan. Verschillende SCEN-artsen gaven aan zelf geen euthanasie te willen op hun sterfbed. Een van de redenen was dat het een lastig vallen van de huisarts zou zijn. Dit zegt wat over hoe deze huisarts het toepassen van euthanasie ervaart, namelijk als een last. De volgende factoren kunnen van invloed zijn op het feit dat huisartsen als ze verder in hun carrière komen steeds meer een tegenstander van euthanasie worden:

- 1) De leeftijd van de huisarts. Oudere personen staan dichterbij hun eigen dood en zouden daardoor een grotere acceptatie van het lijden hebben. Tolerantie wordt bij het ouder worden groter.
- 2) De grotere ervaring van de oudere huisarts. Deze heeft meer goede doodsbedden meegemaakt en zou daar de ruimte aan willen geven. De ervaren huisarts kan ook door een toegenomen reflectievermogen meer afstand nemen van het lijden van de patiënt. Lijden kan daardoor makkelijker worden geaccepteerd: lijden hoort immers bij het sterven. Echter, het is ook denkbaar dat bij een lange arts-patiëntrelatie intensief lijden moeilijker wordt geaccepteerd, want dierbare patiënten gun je geen pijn.
- 3) De voortgaande ontwikkelingen in de palliatieve zorg. Meer mogelijkheden voor pijnbestrijding en terminale sedatie kan sommige huisartsen anders hebben doen laten denken over euthanasie.

In mijn interviews vertelden enkele huisartsen dat ze de discontinuïteit van de dienstenstructuur omzeilen door de terminale patiënt hun privételefoonnummer te geven. Dit wordt breed gedragen door de beroepsgroep gezien de resultaten van een enquête onder Nederlandse huisartsen uit 2006-2007.³⁶ Van de huisartsen geeft 75% aan buiten kantoor tijd in principe persoonlijk beschikbaar te zijn voor de eigen terminale patiënten. Dit duidt op een grote betrokkenheid van de huisarts bij haar patiënten.

Als ik mijn model leg naast de modellen die in de literatuur worden gevonden over de arts-patiëntrelatie bij het begeleiden van een stervende patiënt dan zie ik het volgende.

Van de modellen uit de literatuur lijkt het 25-jaar oude model van Spreeuwenberg²⁴ het meeste op de mijne omdat ze allebei waarden benadrukken. Dit was een onverwachte bevinding, omdat ik pas op dit model stuitte toen de interviews al waren afgenomen en geïnterpreteerd. In mijn model hebben de huisarts zowel als de patiënt veel ruimte om hun eigen overtuigingen en ervaringen in te brengen. Dit is ook terug te vinden in het participatiemodel van Spreeuwenberg. Hierin worden de hoofdkenmerken van de grondhouding ten opzichte van stervenshulp geformuleerd aan de hand van de positie van de patiënt in het arts-patiëntcontact (namelijk als contra-subject) en de mate waarin normen en waarden van de patiënt en de huisarts beiden een plaats krijgen (namelijk optimaal). Deze bevestiging van mijn resultaten achteraf vanuit de literatuur is een vorm van triangulatie (of multimethode-aanpak). De vele uitspraken van de huisartsen uit mijn onderzoek over professionele distantie en persoonlijke nabijheid verwoordden de invloed die emoties hebben op het innerlijk van de huisarts en daardoor op de zorg voor patiënten. De 23 risicofactoren die Meier⁹ in haar model benoemt als artsfactoren (zoals identificatie met patiënten), situationele factoren (zoals een lang bestaande en nauwe arts-patiëntrelatie) en patiëntfactoren (zoals een disfunctionele gezinsdynamiek) komen op drie na allemaal aan de orde in mijn interviews. Dit bevestigt de hoge mate van volledigheid van mijn interviews.

In het model van Leget²⁷ staan vijf thema's waarmee hulpverleners worden geconfronteerd bij stervenshulp. Huisartsen zullen in ieder geval met het tweede thema ('doen en laten') in aanraking komen en met de eerste twee lagen: de feitenlaag en de gevoelslaag. De identiteitslaag en zeker de spirituele laag zullen minder vaak of helemaal niet ter sprake komen. In mijn interviews kwamen zowel thema 1 (over het afscheid nemen), thema 2 (over het handelen van de huisarts) als thema 4 (over de balans opmaken) aan de orde, de thema's 3 en 5 in veel mindere mate. Het is onduidelijk of de deze thema's (over wat de patiënt kracht geeft en over de betekenis van de dood) een plaats zouden moeten krijgen in het gesprek bij de stervenshulp door de huisarts. Het meenemen van deze thema's zou wel meer verdieping geven aan het gesprek.³⁷ Het is de vraag of het signaleren van geestelijke nood of zelfs het bespreekbaar maken van deze thema's bij de taak van de huisarts hoort. Het zou kunnen zijn dat huisartsen hier niet de vaardigheden en vrijmoedigheid voor bezitten. In de verpleegkunde is een dergelijke discussie enkele jaren gaande.³⁸

Van de vier klassieke arts-patientmodellen van Emanuel en Emanuel²⁸ komt het interpretatieve model het dichtste in de buurt van mijn model. In dit model is het doel van de arts-patiëntrelatie het verhelderen van de waarden van de patiënt. Hierdoor wordt de patiënt autonoom en in staat om zelf eigen keuzes te maken. De arts heeft de plicht om informatie te geven, maar uiteindelijk beslist de patiënt. De rol van de arts is meer die van een counselor. Een gevaar van dit model zou kunnen zijn dat de waarden van de arts doorklinken in die van de patiënt, waardoor de autonomie van de patiënt in het gedrang komt.

5.6 Een goed overlijden

Mijn onderzoek spitste zich toe op wat een goed overlijden en een goed sterfbed is. Hiervoor is een duidelijke terminologie noodzakelijk. Bij het nadenken over het gebruik van een passende term voor ‘een goed overlijden’ heb ik een aantal alternatieven de revue laten passeren. Het ging dan om termen als een optimaal overlijden, een geëigend overlijden, een persoonlijk overlijden en een passend overlijden. Toch heb ik uiteindelijk gekozen voor ‘een *goed* overlijden’. Ten eerste is dit een term die in de literatuur gebruikt wordt op dezelfde manier als die ik bedoel. Ten tweede is de associatie met euthanasie – dat letterlijk de goede dood betekent – minder uitgesproken in de literatuur en onder huisartsen aanwezig dan ik had verwacht. En ten derde hebben de alternatieven stuk voor stuk hun beperkingen. Daarom heb ik gekozen voor ‘een goed overlijden’. Hier neem ik de definitie over van wat Spreeuwenberg³⁹ onder een geëigend sterven verstaat, maar vul die ook aan. Hij verstaat onder een geëigend sterven: die wijze van sterven waarbij degene die gaat sterven, dit kan beleven als het meest afgestemd op zijn persoonlijke situatie en realiseerbare behoeften en wensen. Mijn aanvulling betreft het standpunt van de huisarts: ‘...en dat voor de huisarts ook acceptabel is’. Deze aanvulling vanuit het perspectief van de arts is ook onderdeel van de definitie van een goede dood van het Amerikaanse Institute of Medicine⁴⁰. Een goede dood wordt daar in drie delen gedefinieerd als:

- 1) een dood die vrij is van vermijdbaar leed en lijden voor patiënten, hun dierbaren en zorgverleners,
- 2) in lijn met de wensen van patiënten en hun dierbaren, en
- 3) in alle redelijkheid overeenkomend met klinische, culturele en ethische standaarden’

Uit mijn onderzoek blijkt dat huisartsen een bepaald beeld hebben van wat een goed overlijden is, namelijk een verwacht overlijden met een goed voorbereid afscheid, zonder technische hulpmiddelen en te midden van geliefden. De literatuur bevestigt dit.⁴¹ Maar deze denkbeelden van de huisartsen komen niet altijd overeen met die van patiënten. Patiënten willen sterven in de slaap, een plotseling sterven, een rustig sterven, met waardigheid en zonder pijn.⁴¹ Deze denkbeelden van patiënten komen ook overeen met die van een doorsnee van het Nederlandse publiek.⁴² Aan de andere kant zijn er ook studies die laten zien dat patiënten heel gevarieerd denken over hun eigen levenseinde.^{43,44} Ideaalbeelden van een huisarts kunnen belemmerend werken voor een goede begeleiding. Het zou helpen als huisartsen er steeds van bewust blijven hoe hun idealen eruitzien.

Patiënten vormen hun eigen verhaal over hun persoonlijk goed overlijden waarbij ze onderdelen ontleen aan de sociale context en cultuur waarin ze leven. Een goede dood is cultuurgebonden en het gevolg van consensus. Zo erkennen nabestaanden tegenwoordig een zelfdoding als een slechte dood en de dood van een hongerstaker als goed of slecht, afhankelijk van het (politieke) standpunt dat men inneemt. Wat onder een goede dood verstaan wordt verandert in de tijd. Er zijn drie modellen te ontdekken in de geschiedenis die elkaar kunnen afwisselen, maar die ook naast elkaar kunnen bestaan.⁴⁵⁻⁴⁷

De heilige, klassieke, goede dood die zich in de middeleeuwen ontwikkelt, wordt onder controle gehouden door het geloof. In prenten uit die tijd staat een priester aan het doodsbed die de laatste sacramenten uitdeelt. Er vindt een strijd om de ziel plaats op het ziekbed. Daar wordt ook het religieus testament opgemaakt: materieel goed wordt uitgewisseld voor geestelijk heil. Na de Reformatie van rond 1530 komt de priester als bemiddelaar in het heil er niet meer aan te pas en wordt het regelen van aardse goederen van belang. Op het ziekbed wordt het laatste advies aan de achterblijvenden gegeven en de kinderen krijgen een zegen mee. Het persoonlijk gebed op het ziekbed gaat tot de goede dood behoren.

Als in de 19e eeuw de medische wetenschap zich ontwikkelt ontstaat het model van *de medische, goede dood*. De dood wordt nu onder controle gehouden door medische kennis. Zowel het gedrag van de stervende, als de locatie van het sterven als het tijdstip van het sterven wordt uit handen gegeven. De aandacht voor de stervende verschuift naar het medisch personeel. Daarmee verschuift ook de focus op de persoonlijke kracht van de stervende naar de lichamelijke symptomen. De goede

dood is een dood zonder pijn geworden en sterven is een falen van de medische wetenschap.

De antieke versie van *de natuurlijke dood* is de dood als onderdeel van het normale levenspatroon. Een andere interpretatie is het sterven ín de natuur of dóór de natuur (bv verdrinking), of een plotselinge, onverwachte dood zonder voorbereiding. Als reactie op de medicalisering komt in de 20^{ste} eeuw deze natuurlijke dood weer terug. Dan gaat het om de natuurlijke dood als een sterven in de eigen omgeving zonder medische techniek; de hospice beweging komt op. De natuurlijke dood lijkt op het model van de heilige dood, maar de verwachting op een komend leven is verdwenen en de nadruk ligt op de individualiteit en persoonlijkheid van de stervende.

Het lijkt erop dat we nu in een postmoderne tijd leven waarin *de eclectische dood* als een goede dood wordt beschouwd. Dat wil zeggen dat een ieder naar eigen goeddunken eigenschappen van een goede dood kiest om daar zijn eigen goede dood van te maken. Kenmerken van alle drie vormen van de goede dood die hiervoor besproken zijn komen voor in wat een Nederlander zou wensen voor zijn eigen dood.

6. Conclusies

In deze studie komt naar voren dat de geïnterviewde huisartsen zowel professioneel als persoonlijk betrokken zijn bij het overlijden van een patiënt. De plaats van deze waarden van de huisarts ten opzichte van de patiënt en de maatschappelijke context worden zichtbaar in een huisarts-patiëntmodel. Deze waarden van de dokter beïnvloeden de relatie met de patiënt en worden mede gevormd door deze ene patiënt op dit moment. In het huisarts-patiëntmodel komen zowel de uniciteit, de continuïteit als de wederkerigheid van de huisarts-patiëntrelatie naar voren.

Nieuw in deze studie is dat voor de geïnterviewde huisartsen duidelijk is gemaakt hoe zij omgaan met hun waarden in de arts-patiëntrelatie. De dokterrol en de dokter als persoon lopen in elkaar over. Het belang van reflectie over eigen waarden en ervaringen wordt in deze studie benadrukt.

Mogelijk toekomstig onderzoek zou kunnen gaan over de plaats en vorm van zorg rond levensvragen van patiënten, en het onderwijs hierin aan huisartsen-in-opleiding.

Ten eerste zou onderzoek gedaan kunnen worden naar de opvattingen onder huisartsen over wat zij verstaan onder zorg rond levensvragen of spirituele zorg, of zij die tot hun taakgebied rekenen en hoe zij die eventueel in de praktijk zouden willen brengen.

Ten tweede moet kritisch gekeken worden naar het onderwijs aan huisartsen-in-opleiding. Het gaat dan om bewustwording en reflecteren van de eigen waarden rond leven en dood, ook de eigen dood, en het aanleren van vaardigheden om de levensvragen van patiënten te hanteren. Welke kennis en vaardigheden zijn nodig om spirituele zorg te verlenen en in welke vorm zou dit moeten gebeuren?

Samenvattend, voor praktiserende huisartsen kan deze studie een aanzet geven tot bewustwording in de omgang met patiënten die gaan overlijden, en voor de huisartsopleiding biedt deze studie handvaten voor de verdere vorming van huisartsen-in-opleiding,

Epiloog

Gedurende 1½ jaar ben ik naast mijn twee banen bezig geweest met de studie die in deze scriptie beschreven is. Het heeft deze 1½ jaar gekleurd, omdat ik wat er om heen gebeurde bijna automatisch in verband bracht met mijn studie-onderwerp. Dit gebeurde zowel in mijn professionele als in mijn persoonlijke omgeving.

In augustus 2008 heb ik in Estland op de European Conference on Philosophy of Medicine and Health Care een voordracht mogen houden over deze studie. In gesprek met filosofen kreeg deze studie daardoor nog meer diepgang. Bij de Huisartsopleiding waar ik werk werd ik uitgenodigd om voor huisartsonderzoekers een voordracht te houden. Het was een zeer vruchtbare bijeenkomst met een goede inhoudelijke discussie. Ook dit leverde waardevolle correcties en aanvullingen op voor deze studie die in deze scriptie beschreven staat.

Bij mijn baan als vakreferent Geneeskunde bij de Universiteitsbibliotheek heb ik bewuster en doelgerichter gecollecteerd over ethiek, spiritualiteit, en de geschiedenis en de praktijk van het sterven. In mijn vrije tijd las ik over theologische aspecten van sterfelijkheid. Ik sprak met collega-huisartsen over hun ervaringen rond sterven en rouw en was bij de Huisartsopleiding aanwezig bij twee onderwijsprogramma's over dood en rouw.

En ik dacht na over mijn eigen sterven.

Twee vrienden van mij zijn in die periode overleden. Deze studie zette me gericht aan tot reflectie. Een vriend van 89 jaar overleed na een welbesteed leven; van hem heb ik aan zijn sterfbed afscheid kunnen nemen. Een vriendin van 48 jaar echter had een kort ziekbed toen ik op vakantie was in China. Hoewel ze direct na mijn thuiskomst overleed en ik net de begrafenis kon bijwonen heb ik persoonlijk geen afscheid van haar kunnen nemen. Dat er geen afronding was van onze relatie mis ik tot op de dag van vandaag. Ik herken dus helemaal de geïnterviewde huisartsen die er veel voor over hebben om een zorgrelatie af te ronden, ook al zou het overlijden in hun vrije weekend vallen.

Ik werd dit 1½ jaar er steeds weer aan herinnerd hoe kostbaar (vriendschaps)relaties zijn en ik voel me nog meer aangespoord te investeren in relaties. Ik ben me bewust

geworden van wat er voor mij in het leven er echt toe doet en ik wil me daar voor inzetten.

Al jaren ben ik actief betrokken bij de internationale conferenties van Medicine of the Person voor artsen (www.medecinedelapersonne.org). Met de studie die in deze scriptie beschreven staat heb ik wetenschappelijk aannemelijk kunnen maken dat de persoon van de dokter er toe doet in een arts-patiëntrelatie. Het belang van deze jaarlijkse conferenties met steeds andere aspecten rond het centrale thema de “persoon” en de “persoonlijke relatie” (van en met de patiënt, de dokter, en God) is voor mij daarom nog waardevoller geworden.

Ten slotte een klein stukje uit een brief van een huisarts dat weergeeft wat een goede arts-interviewerrelatie kan betekenen voor de inhoud van het gesprek tussen hen. Enkele weken na zijn interview stuurde een huisarts een met de hand geschreven brief naar de interviewer om zijn reactie te geven op de tekst van het interview. Daarbij vermeldde hij het volgende over wat het interview voor hem betekende:

“Hartelijk dank voor je persoonlijk gestelde brief. Ja, dat vind ik een leuke reactie want er ontstaat natuurlijk wel wat op die manier. De manier om zo persoonlijk dingen aan jou te vertellen betekent wel wat. In elk geval voelde ik me veilig tijdens het gesprek. Mogelijk vertelde ik daarom zo veel intieme zaken.”

Literatuur

1. Balint M. De dokter, de patiënt, de ziekte. Utrecht: Spectrum, 1977: 131.
2. Centraal Bureau voor de Statistiek
[http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37979NED&D1=1,5&D2=\(1-11\)-I&VW=T](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=37979NED&D1=1,5&D2=(1-11)-I&VW=T) (bezocht 20 november 2008).
3. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Löfmark R, Miccinesi G, Kaasa S, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med* 2008; 22(6):702-10.
4. Parkes CM. Bereavement in adult life. *BMJ* 1998; 316:856-9.
5. Benoliel JQ. Anticipatory grief in physicians and nurses. In: Schoenberg B, Carr AC, Kutscher AH, Peretz D, Goldberg IK (eds). *Anticipatory grief*. New York: Columbia University Press, 1974:218-27.
6. Jackson VA, Sullivan AM, Gadmer NM, Seltzer D, Mitchell AM, Lakoma MD, Arnold RM, Block SD. "It was haunting ...": Physicians' descriptions of emotionally powerful patient deaths. *Acad Med* 2005; 80(7):648-56.
7. Redinbaugh EM, Sullivan AM, Block SD, Gadmer NM, Lakoma M, Mitchell AM, Seltzer D, Wolford J, Arnold RM. Doctors' emotional reactions to recent death of a patient: cross sectional study of hospital doctors. *BMJ* 2003; 327:185-91.
8. Anoniem. Niet alleen de patiënt verliest: de huisarts rouwt soms mee. *Huisarts Wet* 2003;46(10):590-1.
9. Meier DE, Back AL, Morrison RS. The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA* 2001; 286:3007-14.
10. Rapport NIVEL: <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=9671> (bezocht 20 november 2008).
11. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-9.

12. Trouw zaterdag 18 oktober 2008.
13. The A. In de wachtkamer van de dood: leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving. Amsterdam: Thoeris, 2005.
14. Nussbaum MC. Poetic justice: the literary imagination and public life. Boston: Beacon Press: 1995. Vooral hoofdstuk 3: Rational emotions.
15. Mönnink H de. Verlieskunde: handreiking voor de beroepspraktijk. Maarssen: Elsevier, 2006.
16. Leget CJW. Ruimte om te sterven: een weg voor zieken, naasten en hulpverleners. Tiel: Lannoo, 2003.
17. Leget, CJW. Van levenskunst tot stervenskunst: over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tiel: Lannoo, 2008.
18. MacKelvey RS. When a child dies: how pediatric physicians and nurses cope. Seattle, Washington: University of Washington Press, 2006.
19. Hoogerwerf A. Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde. (Oorspronkelijk proefschrift.) Utrecht: Van der Wees, 1999. Inleiding, p. 11-28. H. 5. Denken over sterven en dood (in de geneeskunde), p. 125-54. H. 9. Resultaten van de semi-gestructureerde interviews, p. 241-75. Samenvatting, p. 322-31.
20. Saunderson EM, Ridsdale L. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative study. *BMJ* 1999; 319:293-6.
21. Durand RP, Dickinson GE, Sumner ED, Lancaster CJ. Family physicians' attitudes toward death and the terminally-ill patient. *Fam Pract Res J* 1990;9(2):123-9.
22. Moores TS, Castle KL, Shaw KL, Stockton MR, Bennett MI. 'Memorable patient deaths': reactions of hospital doctors and their need for support. *Med Educ* 2007; 41:942-6.

23. Hoogerwerf A. Denken over sterven en dood in de geneeskunde. Overwegingen van artsen bij medische beslissingen rond het levenseinde. (Oorspronkelijk proefschrift.) Utrecht: Van der Wees, 1999:302.

24. Spreeuwenberg C. Huisarts en stervenshulp: een exploratief onderzoek naar de stervenshulp van de huisarts en naar de invloed hiervan op het geëigend sterven van de patiënt. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1981.

25. Steinmetz D, Gabel LL. The family physician's role in caring for the dying patient: a comprehensive theoretical model. *Fam Pract* 1992;9:433-6.

26. Redinbaugh EM, Schuerger JM, Weiss LL, Brufsky A, Arnold R. Health care professionals' grief: a model based on occupational style and coping. *Psychooncology* 2001; 10:187-98.

27. Geer J van de, Kuin A, Leget C. Spiritualiteit en geestelijke verzorging in de palliatieve zorg: de tijd is rijp. *Tijdschr Geestelijke Verzorging* 2008;11(46):27-39.

28. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992;267:2221-6.

29. Maso I. Bijlage 12: (1) Het open interview. (2) Rapport in het open interview: een symmetrische benadering van 'rapport'. (3) Checklist beginvraag. (4) Checklist interviewtechnieken. In: AJ Hammer. *Zorgen om de dood. Blokboek keuzevakken cursusjaar 2006-2007. Keuzevak Geneeskunde, tweede en derde jaar (reader)*. Leids Universitair Medisch Centrum, 2006.

30. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publications, 1967.

31. Speck PW. Spiritual concerns. In: Sykes N. *Management of advanced disease*. London: Arnold, 2004:472-81 (4th ed).

32. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF. General practitioners and their possible role in providing spiritual care: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2003; 53:957-9.

33. King DE, Crisp J. Spirituality and health care education in family medicine residency programs. *Fam Med* 2005; 37(6):399-403.
34. Rousseau P. Physician crying. *Am J Hosp Palliat Care* 2003; 20(4):251-2.
35. Schmitz M. Intelligent balanceren tussen distantie en betrokkenheid. *Huisarts Wet* 2001;44(12):555-8.
36. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B. Terminale zorg buiten kantoor tijd: informatieoverdracht van huisart naar HAP is grootste knelpunt. *Med Contact* 2008;63(6):240-2.
37. Puchalski C, Romer AL. Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *J Palliat Med* 2000; 3(1):129-37.
38. Leeuwen R van, Tiesinga LJ, Post D, Jochemsen H. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. *J Clin Nurs* 2006;15(7):875-84.
39. Spreeuwenberg C. Huisarts en stervenshulp: een exploratief onderzoek naar de stervenshulp van de huisarts en naar de invloed hiervan op het geëigend sterven van de patiënt. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1981:90.
40. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351 (suppl II):21-9.
41. Koelewijn M, Wanrooij B. De weerbarstige werkelijkheid van het sterfbed: knelpunten in de begeleiding van patiënten in de stervensfase door de huisarts. *Huisarts Wet* 2006;49(8):425-8.
42. Rietjens JAC, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas PJ van der, Wal G van der. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med* 2006; 20:685-92.
43. Goldsteen M, Houtepen R, Proot IM, Huijjer Abu-Saad H, Spreeuwenberg C, Widdershoven G. What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Educ Couns* 2006; 64:378-86.

44. Verkerk M, Hartoungh R (red). Ethiek en palliatieve zorg. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2003. H. 5. Een goede dood: terminale patiënten over hun verhouding tot het onvermijdelijke einde. Goldsteen M, Houtepen R. H. 10. Het ideaal van de goede dood in de palliatieve zorg. Dekkers W.
45. Bradbury M. Representations of death. A social psychological perspective. Londen: Routledge, 1999:140-63. H. 6: Social representations of death.
46. Houlbrooke R. Death, religion and the family in England 1480-1750. Oxford: Clarendon Press, 1998:183-220. H. 7: Good deaths and bad.
47. Stoffers M. Erasmus en de dood. In: Zeijden A van der (red.). De cultuurgeschiedenis van de dood. Amsterdam: Atlanta, 1990:63-83.

Bijlage A. Uitnodigingsbrief

Universitair Medisch Centrum Groningen

Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen

Disciplinegroep Huisartsgeneeskunde
voorzitter Prof. dr. K. van der Meer

Aan

De heer Geinterviewde, huisarts

Onderafdeling Huisartsopleiding
Hoofd dr. F. Baarveld
Contactpersoon P157774
Telefoon 050-363 P (secr) / 2987 (eigen tst)
Fax 050-363 7445
E-mail
Website www.huisartsopleiding.rug.nl
Bijlage(n)
Kenmerk
Cc.

Datum 29 augustus 2007
Onderwerp Bevestiging afspraak interview

Geachte heer Geinterviewde,

Deze brief is om te bevestigen dat we telefonisch een afspraak hebben gemaakt voor een interview op maandag 17 september 2007 om 16.00 uur. Het interview zal plaatsvinden bij u in de praktijk aan de
- Straat - in - Woonplaats - .

Het onderwerp van het interview zal zijn “Welke thema’s spelen een rol bij de huisarts in het omgaan met het overlijden van patiënten?”

We willen graag weten wat het met een huisarts doet als een patiënt overlijdt. Hoe reageert hij in zijn gedrag, gedachten en gevoel als reactie hierop. Misschien kunt u zich enkele concrete patiënten herinneren die u veel gedaan hebben waar we over zouden kunnen praten.

Het interview zal ruim een uur in beslag nemen en zal worden opgenomen en (anoniem) worden uitgetikt. Van te voren zal ik u vragen een korte vragenlijst in te vullen.

Hartelijk dank voor uw medewerking en graag tot ziens!

Met vriendelijke groeten,

Mw dr Anita Verhoeven



Bijlage B - Informatie over SCEN-artsen

Bron: artsennet.nl > selecteer een deelnemer: KNMG > wat doet de KNMG > arts en euthanasie.

SCEN staat voor Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland. SCEN-artsen zijn speciaal geschoolde artsen met veel praktijkervaring en die zelf ook ervaring met euthanasie hebben.

KNMG/SCEN hanteert de volgende selectiecriteria voor artsen die deze scholing willen volgen:

- geregistreerd staan als huisarts, verpleeghuisarts, medisch specialist
- tenminste vijf jaar werkzaam zijn als (huis)arts
- deskundigheid op het terrein van euthanasie en hulp bij zelfdoding
- zelf ervaring hebben met euthanasie of hulp bij zelfdoding
- consultatievaardigheden hebben
- niet afwijzend staan tegenover euthanasie en hulp bij zelfdoding
- een 'goede naam' hebben bij de collega's.

Zij hebben twee taken. SCEN-artsen geven als eerste informatie over euthanasie aan collega's over ethische, juridische en communicatieve aspecten van euthanasie en over medisch-technische aspecten ervan ('Steun' functie). Overweegt een arts uitvoering van euthanasie dan is deze volgens de wet 'toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding' (april 2002) verplicht een SCEN arts te consulteren. Dit is tevens de tweede taak van de SCEN-arts ('Consultatie' functie).

Regionale toetsingscommissies beoordelen gemelde euthanasiezaken op zes criteria (www.toetsingscommissieseuthanasie.nl en > wetgeving > zorgvuldigheidseisen).

Deze zorgvuldigheidseisen houden in dat de arts:

- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt;
- de overtuiging heeft gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt;
- de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevindt en over diens vooruitzichten;
- met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- ten minste één andere, onafhankelijke arts raadpleegt, die de patiënt ziet en schriftelijk zijn oordeel geeft over de bovengenoemde zorgvuldigheidseisen;
- de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding zorgvuldig uitvoert.

Alle gemelde zaken krijgen het oordeel 'zorgvuldig' of onzorgvuldig' en alleen de laatste worden doorgestuurd naar het Openbaar Ministerie.

Bijlage C - Instructies moderator focusgroep

Duur focusgroep: max. 1½ -2 uur → 16.15 -18.00 uur met uitloop tot 18.15 uur

Tijdsduur: minimaal 15 minuten per vraag

Taakbeschrijving moderator

Het bevorderen van meningsvorming van individuele leden door middel van interacties binnen de groep. Het hele meningsspectrum aan bod laten komen, ook de extreme standpunten. Stimuleren van expressie van eigen ervaringen en 'ik' uitspraken. Aandacht voor iedere deelnemer en goede balans in onderlinge interactie. Iedereen aan bod laten komen en geen onderwerpen overslaan.

Ondersteun het groepsproces door:

- niet deel te nemen aan groepsdiscussie
- een passieve groep te stimuleren
- zorgvuldig te luisteren
- op een goede manier met inconsistente antwoorden om te gaan
- een intense groep in toom te houden
- rekening te houden met incompetente deelnemers (dominerend, stil, "experts")
- de groep bij het onderwerp te houden

De vragen moeten:

- kort en helder,
- open en
- geen "waarom" vragen zijn.

Verder moeten ze:

- geen voorbeelden bevatten en
- uit gewone taal bestaan.

Aandachtspunten moderator vóór bijeenkomst:

- scenario voorbereiden (dit papier)
- niet op het laatste moment komen
- je mentaal voorbereiden
- wees gastheer voor deelnemers

Aandachtspunten moderator tijdens bijeenkomst:

- bedanken voor deelname en komst
- introductie van zichzelf als moderator en observator (mengt zich niet in discussie, maakt aantekeningen)
- uitleggen selectie deelnemers
- vragenlijstje in laten vullen
- doel uitleggen: duidelijkheid krijgen wat een overlijden van een patiënt doet met de huisarts als dokter en als mens (= korte introductie onderwerp)
Anita vertelt achtergrond (scriptie)
- uitleggen dat gesprekken worden opgenomen, anoniem gemaakt, uitgetikt door student, gelezen (anoniem) door 3 onderzoekers
- spelregels:
 - Ik zal iedereen aanmoedigen om mee te doen
 - Graag één persoon tegelijk spreken (onhoorbaar op opname), elkaar niet onderbreken
 - Voordat je het woord neemt, graag je naam noemen
 - Iedereen is vrij om eigen mening te geven.
 - Er zijn geen goede/verkeerde antwoorden.
 - Ik zal jullie onderwerpen of vragen voorleggen en zal dan vragen of jullie je mening daarover willen geven.
- duur bijeenkomst maximaal 2 uur. Geen pauzes.
- mobiele telefoons uit
- laat deelnemers zichzelf voorstellen
- test opname apparatuur door observator

Lijst met onderwerpen

- eerste overlijdensgeval (ice-breaker)
- indrukwekkende overlijdensgevallen
- invloed overlijden
- hoe verder na een overlijden

Vragen (met introductie)

(Als je als jonge dokter zelf voor het eerst verantwoordelijkheid draagt kan een overlijdensgeval grote impact hebben. Misschien vergeet je die eerste keer wel nooit meer.)

1. Kun je je eerste overlijdensgeval nog herinneren? Hoe was dat?

(Overlijden van patiënten kan onder verschillende omstandigheden gebeuren. Soms maken ze veel indruk op je; dat kan zowel positief als negatief zijn.)

2. Zijn er overlijdensgevallen in je praktijk geweest die veel indruk op je gemaakt hebben? Positief of negatief? Waardoor kwam dat?

(Behalve als professional ben je ook als mens betrokken bij een overlijden van een patiënt. Dat kan iets met je doen en je misschien wel veranderen in allerlei opzichten.)

3. Wat voor invloed heeft een overlijden op jezelf als persoon: op je gedachten, je gevoel en je gedrag?

(De dag na het overlijden van patiënt is er weer gewoon spreekuur en moet je er weer zijn voor je patiënten.)

4. Wat helpt je door te gaan met je werk en leven na een overlijden van een patiënt?

Aandachtspunten moderator einde bijeenkomst:

- samenvatting geven; klopt dat?
- wie wil nog iets toevoegen of een laatste vraag stellen?
- Anita nog iets toevoegen?
- wil iemand nog iets zeggen dat niet genoemd is en wel belangrijk is?
- hoe was het voor je om op deze manier over dit onderwerp te praten?
- danken voor deelnemen aan groepsgesprek
- boekenbonnen uitdelen

Aandachtspunten moderator en observator ná de bijeenkomst:

- controle opnameapparatuur
- eerste analyse moderator en observator: eerste indrukken, geschreven notities uitwisselen

Bijlage D - Vragenlijst

Naam:

Datum:

1. Wat is uw geslacht? Man Vrouw
2. Wat is uw leeftijd? jaar
3. Hoeveel jaar heeft u ervaring als huisarts? jaar
4. Hoe groot is uw werkverband: %
5. Hoe groot is/was uw praktijk: patiënten
6. Hoe zou u uw praktijk noemen: Stadspraktijk
 Dorpspraktijk
 Verstedelijkt plattelandspraktijk
7. Werkt u als arts alleen in een gebouw
 met andere artsen samen in een gebouw
8. Woont u in uw privé situatie alleen
 met anderen samen
9. Noemt u uzelf gelovig ja nee
Zo nee, heeft u een expliciete levensovertuiging ja nee

Dank u wel voor het invullen!

Bijlage E - Persoonlijke en praktijkkenmerken huisartsen

Huisarts ¹	Datum interview in 2007 ²	Geslacht, leeftijds-categorie ³	Jaren ervaring	Werkverband in %	Praktijk-grootte in aantal patiënten	Soort praktijk ⁴	Gelovig? Indien nee: expliciete levens-overtuiging?
1	8 mei	M, 50-60	27	70	1600	Stad	Nee; nee
2	24 aug	V, 50-60	26	Onin-gevuld	1500	Versted.	Nee; nee
3	17 sept	M, 50-60	30	100	2600	Stad	Nee; nee
4	28 sept	M, 60-65	28	0,5	2000	Dorp	Nee; ja
5	9 okt	V, 40-50	15	50	1300	Versted.	Ja
6	26 okt	M, 40-50	8	100	2350	Stad	Ja
7	15 nov	M, 50-60	31	70	1800	Stad	Ja
8	7 dec	V, 30-40	7	70	2500	Versted.	Weet niet; nee
9	10 dec	M, 50-60	27	80	1600	Stad	Ja
10	11 okt	M, 50-60	30	80	2600	Stad	Nee; ja
11	11 okt	M, 60-70	33	20	3750	Stad	Nee; nee
12	11 okt	M, 60-70	34	100	5100 3 HA	Dorp	Nee; nee
13	11 okt	M, 50-60	22	100	2200	Dorp	Nee; nee
14	11 okt	M, 60-70	40	0	8000 meerdere HA	Stad	Ja
15	11 okt	M, 50-60	25	100	2350	Versted.	Ja
16	11 okt	M, 50-60	32	100	3100	Stad	Nee; nee
17	11 okt	M, 50-60	27	100	2750	Stad	Nee; ja
18	11 okt	M, 50-60	21	80	5600 3 HA	Versted.	Ja

¹ Huisarts 2, 3, 4, 5 en 10-18 zijn tevens SCEN-arts

² Huisarts 1 tot 9 werden individueel geïnterviewd, huisartsen 10-18 namen deel aan de focusgroep

³ Om de anonimiteit te waarborgen heb ik alleen de leeftijdscategorie vermeld.

⁴ Versted. = verstedelijkt platteland