



Jan De Lepeleire
en Manu Keirse (red.)

Competenties in moeilijke situaties

Over kwaliteit van **zorg** en **communicatie**

acco



Inhoud

| | |
|---|-----|
| Ten geleide | 7 |
| Auteurs | 11 |
| Hoofdstuk 1 Als het chronisch wordt <i>Jan Heyrman</i> | 13 |
| Hoofdstuk 2 Vroegtijdige planning van de zorg <i>Manu Keirse</i> | 29 |
| Hoofdstuk 3 Als genezing niet meer mogelijk is <i>Marc Desmet</i> | 61 |
| Hoofdstuk 4 Rouw is geen ziekte <i>Manu Keirse, Wouter Keirse</i> | 99 |
| Hoofdstuk 5 Een levend verlies <i>Manu Keirse, Lien Keirse</i> | 149 |

| | |
|---|-----|
| Hoofdstuk 6 | |
| De ketting is zo sterk als de zwakste schakel | 183 |
| <i>Jan De Lepeleire</i> | |
| | |
| Hoofdstuk 7 | |
| Verwijzen is niet afwijzen | 199 |
| <i>Chris Geens, Jan De Lepeleire</i> | |
| | |
| Hoofdstuk 8 | |
| Verwijzen voor psychische zorg | 207 |
| <i>Jan Heyrman</i> | |
| | |
| Hoofdstuk 9 | |
| Mensen maken fouten | 221 |
| <i>Manu Keirse</i> | |
| | |
| Literatuur | 241 |

Hoofdstuk 1

Als het chronisch wordt

Jan Heyrman

*Tijd besteden aan motivatie brengt
meer baat voor de chronische patiënt
dan bij elk opvolgconsult de hele set radiologie
en biologie van de 'diagnose' overdoen.*

Je onbezorgde wereld stort in

'Wat, ik diabetes? Dat kan toch niet, ik heb er alles aan gedaan om dit te voorkomen.' De huisarts schrikt van deze overdreven reactie van Frans, een gezond uitziende vijftiger die lijkt te blaken van gezondheid. Ten hoogste een beetje overgewicht. Het is wat hem betreft toch allemaal niet zo erg. De nuchtere suikerwaarden zijn duidelijk verhoogd, maar voor de rest... Hij was er zelfs redelijk trots op dat hij de vage klachten van vermoeidheid die al een tijdje aansleepten, uiteindelijk had kunnen toeschrijven aan een prille diabetes. 'Goed gedaan, dokter, hij is niet te onderschatten in zijn klinisch werk', dat was het tevreden gevoel dat in zijn hoofd kwam toen hij de laboratoriumresultaten binnenkreeg. Want het was een bewust vermoeden dat aanleiding was geweest om de suikerwaarden te prikken, en ziedaar, het klopte klinisch, dus goed gewerkt. Gelukkig dan nog een beginnende diabetes, want die heeft een goede prognose. We kunnen dit jaren onder controle houden. 'Je hoeft daar nu ook niet zo zwaar aan te tillen. We kunnen met onze huidige medische mogelijkheden zeer veel doen, er kunnen jaren verlopen zonder klachten. Je moet natuurlijk op je voeding letten en dat overgewicht moet een beetje worden bijgewerkt. Om de drie maanden kijken we alles eens goed na en sturen de medicatie bij waar dat nodig is. Niet panikeren, we zijn daar goed mee vertrouwd in de geneeskunde.'

Frans voelt het allemaal heel anders aan. Hij heeft het gevoel dat zijn onbezorgde wereld nu instort. Hij kent diabetes wel. Hij ziet meteen het beeld voor

zich van zijn moeder en het dagelijkse geklungel met de spuitjes. En zijn grootmoeder, die grote wonden had aan haar been, die maar moeilijk genazen en een verrottende geur verspreidden bij de verzorging. Hij had de vijftig gehaald zonder enig ernstig medisch probleem. Hij voelde zich nog jong, alsof hij nog alles aankon en de toekomst nog voor hem open lag. En nu dit. Het begin van het einde, alle dagen opletten op alles. Is het leven nu voorbij? Komt er alleen nog aftakeling?

Wat is chronisch ziek zijn?

Zorgverleners hebben momenteel de mond vol over de chronische patiënt. En je hoort steevast: dat is de uitdaging voor de toekomst; daarop moeten we ons van nu af aan meer richten; dit zal de kwaliteit van de zorg bepalen. Maar wie is die chronische patiënt? De term suggereert dat het over iets heel homogeen en duidelijk omschreven gaat. In werkelijkheid gaat het niet over iets maar over iemand en bestaat er een grote verscheidenheid van aandoeningen met sterk uiteenlopende gevolgen voor de kwaliteit van leven en de ermee samenhangende behoeften, die van een gezonde persoon een chronisch zieke kunnen maken. Een chronische aandoening komt op een bepaald moment in iemands leven en heeft verregaande, maar zeer individuele consequenties.

Chronisch zieken en chronische ziekten, het zijn begrippen die elkaar helemaal niet dekken (De Lepeleire & Heyrman, 2003). Psoriasis, kanker, hypertensie, schizofrenie en dementie zijn chronische aandoeningen. Psoriasis is een zeer frequente aandoening die op zeer jonge leeftijd al kan ontstaan en vooral een impact heeft op de levenskwaliteit door esthetische en sociale beperkingen. Zonder verder erg ziek te zijn, is men wel onderworpen aan chronisch medicatiegebruik. Kanker is een aandoening met soms een relatief korte (levens)prognose waarbij in wisselende mate een beroep gedaan wordt op het gezondheidszorgsysteem. Er is in vele gevallen een zeer duidelijke impact op de levenskwaliteit, en de aandoening leidt vaak tot inactiviteit en tot het afbreken van het normale levenspatroon. Toch zijn er ook topatleten die een maligne proces overwinnen en topprestaties blijven leveren. Denk maar aan Lance Armstrong. De kosten en de vermindering van de levenskwaliteit van een goed geregeld patiënt met hypertensie die één tabletje per dag neemt, is duidelijk

verschillend van die van een jonge persoon die door schizofrenie een hele beroeps carrière de mist in ziet gaan. Maar ook voor eenzelfde aandoening kan de situatie heel verschillend zijn. Een persoon met dementie, in een bepaalde fase van de ziekte van Alzheimer, die nog rustig met zijn partner thuis samenwoont, heeft een totaal verschillende zorgbehoefte dan een alleenwonende buurvrouw die lijdt aan dezelfde graad van de ziekte van Alzheimer.

Deze voorbeelden tonen dat er geen lineair en eenduidig verband bestaat tussen het aanwezig zijn van een aandoening die als chronisch kan worden gelabeld enerzijds en de nood aan maatschappelijke ondersteuning anderzijds. Dat staat in contrast met het beeld dat leeft in maatschappelijke discussies en in de vulgariserende media als zou iedere burger met een chronische aandoening zwaar zorgbehoevend zijn en zware financiële kosten moeten dragen.

Zorgverleners en patiënten zien ziekte en gezondheid meestal verschillend, ook al komen ze uit dezelfde sociale en culturele achtergrond. Zorgverleners werken in de traditie van de gezondheidszorg met '*ziekten (diseases)*' als terminologie en als kapstok voor heel hun denken, klasseren en behandelen. Door de medisch-technische evolutie worden ziekten meer en meer bepaald door objectieve, aantoonbare lichamelijke of psychische veranderingen. We proberen de ziekte aan te tonen met alles wat we als diagnose-arsenaal in huis hebben en dat is tegenwoordig heel wat. Dat geeft meer en meer aanleiding tot conflicten met de patiënt, die zich ziek voelt in afwezigheid van objectiveerbare afwijkingen, of zich niet ziek voelt bij evenwel duidelijke tekenen en klachten.

Het begrip '*ziektegevoel (illness)*' wordt bepaald vanuit het perspectief van de patiënt. Het geeft het gevoel aan dat bij een patiënt bestaat wanneer die zich niet goed voelt. Iemand kan zich ziek voelen zonder een ziekte te hebben, zoals ook iemand een ziekte kan hebben zonder zich ziek te voelen, zoals een hoge bloeddruk of een vroege vorm van suikerziekte.

'Ziektegedrag (sickness)' ten slotte is een in de bevolking gebruikelijke manier om het ziektegevoel te uiten. Eenzelfde ziekte of symptoom kan door twee individuen totaal verschillend worden aangevoeld en geïnterpreteerd. Met eenzelfde ziektegevoel kunnen twee personen een totaal verschillend ziektegedrag vertonen.

Een definitie van chronische ziekte?

De International Classification of Primary Care (ICPC), het meest gebruikte classificatiesysteem in de eerste lijn en ondersteund door WONCA, heeft een duidelijke definitie ontwikkeld (Okkes, 1998). Een chronische ziekte is een zorgepisodische van een omschreven ziekte die zich over een langere periode uitstrekt en die zo ernstig is dat de voor de leeftijd en geslacht 'gewone' dagelijkse bezigheden er zonder behandeling blijvend en in belangrijke mate door worden belemmerd. Wanneer de belemmeringen door behandeling zijn verminderd of gedeels weggenomen, geldt dat die behandeling continu moet zijn en in principe om regelmatige geneeskundige zorgen vraagt. De verleende zorg moet naast direct aan het verloop van de ziekte gekoppelde interventies, ook betrekking hebben op interventies gericht op de betekenis van de ziekte en de daaraan gekoppelde zorg voor een individuele patiënt. Over de ernst van de ziekte en het stadium waarin de ziekte verkeert, is met de term 'chronisch' nog niets gezegd: het kan gaan om een patiënt met diabetes mellitus die goed ingesteld is met orale antidiabetica, zonder verdere klachten en dit voor een heel lange tijd.

Een definitie van de chronisch zieke?

Eenvoudigweg definieert men de chronisch zieke als een persoon met een chronische ziekte die een belangrijke impact heeft op de voor zijn leeftijd en geslacht gewone dagelijkse bezigheden. Het Vlaams Patiënten Platform formuleerde een wat complexer voorstel van definitie voor een chronisch zieke.

Een chronisch zieke is een persoon die lijdt aan een aandoening die de persoon fysisch en/of psychisch aantast, diagnostisch al dan niet vastgesteld kan worden, een langdurige zorg en/of medische controle kan inhouden, zichtbare en/of onzichtbare beperkingen veroorzaakt, geen zekerheid geeft op geheel of gedeeltelijk herstel, progressief, fluctuerend (= wisselend) of stabiel kan verlopen, al dan niet kan leiden tot een geheel of gedeeltelijk verlies van autonomie, een vermindering van de levenskwaliteit veroorzaakt en ernstige gevolgen heeft op medisch en/of sociaal en/of financieel vlak voor de betrokkene en zijn omgeving.

De diagnose meedelen

De diagnose meedelen van een chronische ziekte is dikwijls een gezonde omvormen tot een levenslang zieke: het vergt schroom, fijngevoeligheid, empathie en menselijkheid. Met de inleidende casus willen we alvast het volgende onderstrepen: praten met een chronisch zieke over zijn chronische ziekte is een sterk te individualiseren aangelegenheid. Het begint al bij de diagnosestelling. Als zorgverlener wil je uitleggen wat diabetes is, wat geweten is over die ziekte, wat allemaal kan worden gedaan om ermee te leven. De patiënt wil weten wat de levenslange impact zal zijn op alles van zijn leven, op zijn levenskwaliteit en op zijn dood. De mondige patiënt van

vandaag heeft een eigen beeld van wat deze ziekte voor hem zal betekenen. Soms intuïtief of soms vanuit heel specifieke voorbeelden in de familie, de vriendenkring, de omgeving, zal een aantal connotaties naar voren komen. Uit de casus blijkt dat wat de patiënt bij zijn moeder en grootmoeder heeft gezien, in belangrijke mate zijn belevingspatroon beïnvloedt. Elke persoon zal daarop reageren volgens zijn eigen alarmpatronen. Sommigen zullen stevast dramatiseren, anderen zullen als naar gewoonte prompt gaan ontkennen. Voor de eerste zul je als zorgverlener ietwat moeten dedramatiseren en voor de andere zul je ietwat confronterend moeten optreden.

Het meedelen van de diagnose heeft de specifieke kenmerken van het slecht-nieuwsgesprek. Voor een dergelijk gesprek werden twee modellen ontwikkeld: het MENS-model voor een situatie die zich aan het voltrekken is of zich al heeft voltrokken, en het CLEMENS-model bij een diagnose waarvan de repercussies zich pas in de toekomst zullen laten voelen en waarvoor je in zekere zin het moment van meedelen kunt kiezen (Keirse, 2011). In dat laatste model kun je de context kiezen en voorbereiden, eerst luisteren en evalueren en inschatten hoever je in een eerste gesprek moet gaan. Daarna volgt een correcte mededeling, waarna je dan ruimte biedt voor verwerking en vooral aandacht opbrengt voor de eigen belevingsaspecten en connotaties. Je eindigt met het helpen zoeken via welke begeleidingsstrategie de patiënt het best met deze nieuwe uitdaging in zijn leven zal kunnen omgaan. In het MENS-model heb je niet meer de mogelijkheid om eerst de context te verkennen, maar moet je dadelijk starten met een duidelijke mededeling.

Het chronische zorgmodel als nieuwe uitdaging

De voorbije decennia heeft de geneeskunde zich uitgebouwd volgens een eenvoudig principe: diagnose, prognose, therapie. De andere disciplines, zoals verpleegkundigen, diëtisten en kinesitherapeuten, zijn gevolgd. In het hoofd van deze zorgverleners zitten ziekte-labels, gestructureerd volgens de handboeken. Voor elk ziekte-label werd een stereotiepe structuur uitgetekend: de *ziektedefinitie*, of wanneer het label mag worden toegekend en wanneer niet; de *etiologie*, of wat gekend is over de uitlokkende oorzaken bij de gemiddelde persoon met dit label; de *diagnosestelling*, of welke biochemische of visuele parameters met de grootste zekerheid het gebruik van het label verantwoorden; de *prognose*, of hoe gemiddeld de ziekte verder

verloopt; en de *therapie*, of welk arsenaal met welk succespercentage ter beschikking staat. Alles in de gezondheidszorg is daarop gebaseerd. Zowel de databanken die de wetenschappelijke evidenties uit onderzoek samenvatten, de dossiersystemen die de data van elke patiënt bijhouden, als de betalings- en terugbetalingssystemen waarop de patiënt binnen de ziekteverzekering mag rekenen.

Nu ben je echter in een tijdperk waarin chronische aandoeningen een steeds groter stuk van de zorgverlening gaan bepalen. In de komende twintig jaar moeten we een toename verwachten van 30 à 40% voor cardiovasculaire aandoeningen, chronisch longlijden en astma, degeneratieve aandoeningen zoals artrose en dementie. Steeds meer mensen, inbegrepen de naaste omgeving en de mantelzorg, worden ermee geconfronteerd. De sociale prevalentie van chronische aandoeningen bedraagt nu al 52% van het totale aantal: één op de twee patiënten die hun huisarts bezoeken, wordt geconfronteerd met een chronische aandoening die hijzelf heeft of waaraan een van zijn gezinsleden lijdt. De toenemende levensverwachting zal nog steeds meer mensen confronteren met een lange periode van ziekte, de daaraan gekoppelde hoge kosten en een door henzelf en/of hun omgeving gepercipieerde vermindering van de levenskwaliteit.

Voor die chronisch zieken werkt de simpele triade diagnose-prognose-therapie niet meer. De diagnose is niet meer het eindpunt van de zoektocht naar de verklaring van de klachten of ongemakken, die toegang geeft tot de therapie en de logisch daaruit volgende genezing. De diagnose is het beginpunt van een lang proces, dikwijls een levenslang proces. Het verloop van dit proces hangt slechts ten dele af van de therapieën die de geneeskunde ontdekt en nog zal ontdekken. Veel zal afhangen van de patiënt, zijn motivatie, zijn draagkracht, zijn overtuigingen en zijn doelstellingen. Motivatie wordt een centrale vaardigheid voor de zorgverlener. Begeleiding wordt de centrale opgave. Medemenselijkheid en individuele betrokkenheid zijn hierin een cruciale kwaliteit. Dat vertaalt zich op alle facetten in een aangepaste manier van communiceren, luisteren, overtuigen en informeren.

Samengevat zijn vier aspecten bij chronische zorgverlening grondig verschillend van het traditionele acute zorgmodel:

- De patiënt is de centrale speler, niet de arts of de zorgverlener. Je kunt er niet omheen. Je moet vertrekken van wat de patiënt denkt en wil, wat de patiënt aankan en bereid is te doen.

- Het hele denkkader is proactief, niet reactief. Er moet op lange termijn worden gedacht. Ongemakken en klachten die er nog niet zijn, moeten worden voorkomen, uitgesteld of beperkt gehouden. Deskundigheid etaleren werkt niet, het gaat om motiveren.
- Er bestaan per aandoening wetenschappelijk vastgelegde streefdoelen, maar elke persoon moet deze aanpassen aan zijn eigen levensdoelen, de andere chronische aandoeningen die hij dikwijls ook heeft, en de bereidheid die hij wil investeren in zijn ziek zijn. Doelgericht werken en praten met de patiënt over zijn levensdoelen is cruciaal.
- Er is meestal een team van zorgverleners nodig om al de facetten van de zorg te omvatten. Iedere zorgverlener heeft dan een deelverantwoordelijkheid. Samenwerking, afstemmen, in eenzelfde lijn communiceren, het hoort er allemaal bij.

Steeds vertrekken van de patiënt

Niet wanneer de dingen voor jou als zorgverlener duidelijk zijn, maar slechts wanneer ze voor de patiënt duidelijk zijn, aanvaard zijn, en in zijn levenskader zijn ingepast, is het probleem omschreven en kan over de planning worden gepraat. Dat vraagt tijd en aan de verwerking van de patiënt aangepaste communicatie.

De huisarts van Frans, in de begincasus van dit hoofdstuk, was dus veel te snel gegaan. Misschien omdat hij trots was op zijn diagnose, nog in een beginstadium, dus met een goede prognose. De diagnose mocht wel vallen, dat is duidelijke taal, en de patiënt krijgt daarmee een howast. Het brengt ook een aantal divers lijkende klachten onder één noemer. Dat is duidelijk en geeft rust. Maar in plaats van zijn kennis en kunde daar aansluitend aan te etaleren, in de hoop dat dit ook voor de patiënt een geruststellend effect zou hebben, had de huisarts beter gestopt met praten en aan de patiënt gevraagd wat er nu in zijn hoofd opkwam, welke weerslag en betekenis hij daar zelf voor zijn leven in zag, en hoe hij daarmee dacht om te gaan.

Een diagnose van een chronische ziekte meedelen is dus als een slecht-nieuwsgesprek: start duidelijk, maak dan ruimte, help het proces verwerken, de afwijzing op te vangen, de impact bij sommigen te dedramatiseren als ze overdrijven, of te dramatiseren als ze willen ontsnappen aan de confrontatie.

Van bij de diagnose neemt de patiënt de timing over: al de weerstanden dienen te worden besproken, al de opmerkingen van de patiënt hebben recht van overweging en antwoord. Als de patiënt er nog niet aan toe is om te denken in termen van aanpakken, bijsturen, plannen en verantwoordelijkheid nemen voor zijn verdere leven met een chronische ziekte, dan moet hij tijd krijgen. Meestal is er trouwens niets dringends bij, uiteraard heeft een chronische aandoening tijd. Je kunt dus het best ook tijd geven.

'Je hoeft daar nu ook niet zo zwaar aan te tillen', zegt de huisarts in de casus. De patiënt zou terecht kunnen repliceren: 'Jij hebt gemakkelijk praten, ik heb wel de ziekte, jij niet.' *Minimaliseren* is een veelgebruikte noodreactie bij zorgverleners, maar helpt de patiënt helemaal niet. Het wordt bijna zo frequent gebruikt als de *verkleinwoordjes* ter geruststelling: 'Voor mensen die een beetje diabetes hebben, bestaan er tegenwoordig heel wat medicamentjes. Verder moet je overgewicht een beetje worden bijgewerkt.' Dit werkt infantiliserend. Meestal is het zelfs beter de ernst te erkennen zoals de patiënt die aanvoelt, mee ontgoocheld te zijn over deze tegenslag in zijn leven. Dat geeft een gevoel van vertrouwen in de begeleider, van goed aanvoelen, van een steun in de rug te krijgen. Je leert heel wat over de kwetsbaarheid van de persoon, over de zwakke punten in zijn beleving, in de catastrofes die hij vreest. Pas als je eerlijk meegegaan bent in het peilen van de diepte, krijg je van de patiënt het recht om mee te gaan in de heropstanding, in het plaatsen van de ankerpunten en in de positieve plannen naar volhouden en in evenwicht blijven.

Gelukkig kunnen we met onze huidige medische mogelijkheden zeer veel helpen. We zijn in een beginstadium, mits voldoende inzet van jou en een goede opvolging van mij kan de aandoening jaren verlopen zonder klachten. Je moet natuurlijk op je eten letten, en dat overgewicht zal bijgewerkt moeten worden. Elke kilo die eraf gaat, maakt je toekomstverwachting beter. Ik ben bereid mijn deel te doen: om de drie maanden kijken we alles eens goed na en sturen de medicatie bij waar nodig. We kennen dit goed in de geneeskunde.

Het is een ingebakken attitude bij de zorgverleners die getraind zijn op het acute model, dat zij de diagnose stellen en dan direct de therapie aandragen die tot genezing moet leiden of, zelfs meer, 'zal' leiden. Het zit zo ingebakken dat wij er zelfs van overtuigd zijn dat de patiënt dat eigenlijk vraagt. 'Patiënten willen iemand die hen stuurt, die de genezing van hen overneemt: goede instructie over welke en hoeveel pillen, welke neveneffecten, hoe inbouwen, en de rest gebeurt vanzelf.' Chronische

aandoeningen genezen evenwel niet. We houden ze in het beste geval onder controle of vertragen mogelijk het nefaste verloop. Door zelf de *opstelling van genezer* te kiezen versterken we dat beeld en blijft de patiënt de oplossing van de arts en de geneeskunde verwachten. Heel wat diabetespatiënten doen vooral hun best als de medische controle dichterbij komt. Dan hebben ze wat betere resultaten 'en dan is mijn arts tevreden'. Alsof hun ziekteverloop afhankelijk is van de tevredenheid van de arts. De *opstelling van begeleider* is minder aantrekkelijk voor de zorgverlener, maar legt wel de verantwoordelijkheid waar ze hoort, namelijk bij de patiënt.

Van deskundigheid etaleren naar motiveren

Een chronische patiënt begeleiden draait steeds weer rond motiveren, want je kunt levensstijlveranderingen die cruciaal zijn, niet als een pilletje verplichten in te nemen. Wat er in het leven van de patiënt gebeurt, hangt alleen van de patiënt zelf af. En zelfs voor het dagelijks nemen van medicatie of dagelijks inspuiten, een leven lang, in goede en kwade dagen, onderschat je dat toch maar niet. Ook daarvoor is motivatie nodig. Hoewel zorgverleners dag in dag uit 'motiveren', zijn ze daar dikwijls nogal simplistisch in. Zeker artsen hebben de neiging om te motiveren met een zekere stemverheffing, een dreigend vingertje en het voorschotelen van al de verwickelingen als je het niet doet.

Je verspeelt veel onnodige energie door mensen op de verkeerde manier te trachten te motiveren om nu toch eens eindelijk iets te gaan doen aan die slechte levensgewoonten. 'Wil jij dan niet vermageren of stoppen met roken? Iedereen weet toch dat dit ongezond is. Je krijgt daar vroeg of laat suikerziekte of longkanker door.' Zo werken veranderingen van levensstijl niet, het berispende vingertje heeft geen effect.

Prochaska en Di Clemente (1997) lanceerden al twintig jaar geleden een stapsgewijze benadering van levensstijlmotivatie, waarbij ze al wat daarover theoretisch al was bekend, in een pragmatisch model hebben uitgetekend. Het heeft furore gemaakt bij verslavingsziekten en bij de aanpak van programma's voor het stoppen met roken, maar eigenlijk is het de basis voor elke hulpverlening om de dagelijkse levensstijl, waarin veel gezondheidsproblemen hun oorsprong vinden, bij te sturen. Dat model wordt in een notendop weergegeven in schema 1.1.

Schema 1.1

Het Prochaskamodel voor motiveren.

1. Voorbeschouwingsfase: 'waarom zou ik?'

De patiënt voelt nog geen bereidheid om iets te veranderen. Soms verzet hij zich zelfs actief tegen diegenen die hem willen doen veranderen. Mechanismen die hij hierbij gebruikt, zijn soms: oude ontgoochelingen bij zichzelf of bij anderen steeds weer oprakelen, minimaliseren dat het allemaal wel fel wordt overdreven, rationaliseren dat het hem statistisch niet zal overkomen, aanhalen dat zijn grootvader honderd jaar werd en rookte als een ketter.

Als hulpverlener moet je niet met algemene informatie zoals statistieken, cijfers en gezond verstand aankomen. Je moet heel sterk individualiseren op de argumenten die worden aangebracht. Zeker geen angst induceren of confronteren met latere gevolgen. Herken en benoem de weerstanden ('het is precies echt moeilijk voor jou om dit te aanvaarden'). Tracht ten hoogste te verrassen met heel gerichte informatie ('ik zie toch al een weerslag op je longfunctie', 'jouw verhouding tussen goede en slechte cholesterol is toch wel wat ongunstig'). Spreek af of je er al dan niet later nog op mag terugkomen.

2. Beschouwingsfase: 'ja, maar...'

De patiënt vertoont hier al een zekere ambivalentie: er is wel een zekere intentie, maar er is nog veel weerstand, dikwijls ook faalangst ('ik ga dit nooit kunnen').

Als hulpverlener kun je vooral de bewustwording sterk appreciëren, gerichte informatie plaatsen over wat toch blijkt te werken, en alvast een compromis over haalbare doelstellingen uittekenen. Vergeet niet de weerstanden onder woorden te brengen: 'waar vrees je voor, waar zie je het ergste tegenop?' Hier moet je vooral het vooruitdenken introduceren: wat zal wel een argument zijn voor jou, waar kijk je het meest naar uit?

3. Voorbereidingsfase: 'ik wil wel, maar hoe moet dat...'

De patiënt wil nu heel concreet worden over het hoe en wanneer. Hij vraagt informatie over procedures, hulpmiddelen, duur en intensiteit.

Als hulpverlener is het afremmen nu belangrijk: 'wacht even, we moeten alle stappen goed overleggen en alles goed plannen.' Pas dan mag de actie starten, dat verhoogt het succes. Richting geven en concreet zijn worden nu cruciaal. Introduceer hier ook al de kans op herval en dedramatiseer dat: 'hervallen komt veel voor, het is een kwestie om niet ontgoocheld te geraken en snel te herpakken.'

4. Actiefase: 'ik doe het, help mij...'

De persoon wil nu een duidelijk actiekader en verwacht concrete instructies, positieve begeleiding, het uitzetten van interimmielpalen in de verandering, en een duidelijke afspraak over het doel dat moet worden bereikt. Het doel moet haalbaar zijn.

Als hulpverlener moet je nu je veilige deskundigheid tonen. Het gaat nu over haalbare doelen, timing met tussenstappen, beleving van het proces, moeilijkheden en ervaringen die je bij andere personen hebt meegemaakt. Verbreed de hele actieplanning tot alle belangrijke aspecten ('hoe snel wil je gaan', 'wie zal je helpen en wie zal dit proberen af te remmen', 'waar liggen de valkuilen', 'welke beloning krijg je als je goed gewerkt hebt'). Definieer heel duidelijk je rol (en je beperkingen) als begeleider.

5. Consolideringsfase: 'hou nu vol'

Als patiënt weet je dat je een mooie prestatie geleverd hebt, maar je wordt wat angstig over het continueren van dat resultaat.

Als hulpverlener moet je overbrengen dat consolideren over enkele maanden gaat, en niet eenvoudig is. Bespreek de valkuilen, maar ook de signalen die daaraan voorafgaan. Zorg dat het duidelijk is wat de persoon van jou mag verwachten.

6. Hervalfase: 'ik wist wel dat ik dit niet zou volhouden'

De patiënt voelt de ontgoocheling en beweert meestal dat hij het al voorgevoeld had, het zou bij hem toch niet lukken.

Als hulpverlener is dedramatiseren belangrijk: 'het komt veel voor, en toont alleen maar aan hoe moeilijk de opdracht was.' Maar herhaal toch ook dat het weliswaar tijdelijke succes aantoont dat het haalbaar is. Zorg dat de persoon niet te diep terugvalt, liefst niet in de 'waarom zou ik'-fase, maar liefst wel in de 'ik wil wel, maar hoe moet dat...'-fase. Toon zeker niet dat je zelf ontgoocheld bent.

Professioneel inwerken op een ongezonde of ongepaste levensstijl vereist een motivatiedeskundigheid die je kunt leren. Het uitgangspunt is dat je moet wachten op het juiste moment om dan de juiste interventie naar gedragsverandering te doen. Verkeerde dingen doen of ze op het verkeerde moment doen, is tijdverlies, het heeft geen blijvend effect.

Opvolgen is doelgericht individualiseren

Als zorgverlener ben je jarenlang getraind in het 'probleemgericht handelen': de problemen verkennen, in een ziektekader plaatsen en dan met de beste therapie doen verdwijnen of ten minste onder controle krijgen. Opvolgplanning wordt geformuleerd als 'op controle komen'. Tijdens deze controles worden dan al de parameters die tot de diagnose hebben geleid, opnieuw gecheckt, als een batterij, onafhankelijk van de patiënt, en bijna uitsluitend bepaald door de ziekte. Als de ziekte onvoldoende verbeterd is, komt de vermanende vinger: 'beter je best doen hoor, wil je soms niet genezen?'

Bij een chronische aandoening is zelfs het onder controle krijgen van de ziekte en van de klachten al te ambitieus. Als je de natuurlijke nefaste evolutie al kunt afzwakken, heb je al je best gedaan. De sleutels voor dat afzwakken liggen bijna uitsluitend in de handen van de patiënt. Hoever wil hij investeren in het aanpassen van levensgewoonten, dagelijks bewegen, andere voedingsgewoonten, in alle omstandigheden volhouden, meer rust nemen of eerder gerichte training van wat nog goed gaat, bepaalde vormen van leuke ontspanning achterwege laten, vakanties aanpassen, ...? En waarom dan, want het vooruitzicht is een progressief verlies? Hoe lang kan hij dat aan? Wie van diegenen die hem noodzakelijkerwijze moeten ondersteunen, blijven bereid hem hierin bij te staan?

Het denkmodel dat hierbij kan helpen, is het 'doelgericht medisch handelen' (Mold e.a., 1991) (zie schema 1.2). De patiënt en het in stand houden van zo veel mogelijk 'gezondheid', ondanks de chronische ziekte, vormen de primaire focus. Hierbij is een belangrijk beginpunt het gesprek met de patiënt over hoe hij zijn leven verder ziet en welke doelen hij zelf wil behalen. De opvolging van de evolutie draait telkens rond het checken van de samen gestelde doelstellingen, of ze behaald werden, of ze te ambitieus waren, of er misschien meer in zit. De ziekte staat niet centraal. Het verdrijven ervan is niet de focus. De patiënt staat centraal. Het bereiken van een optimale levenskwaliteit, ondanks de ziekte, is de focus van de regelmatige opvolging. Dat is veel meer motiverend. Het behalen van de samen gestelde doelen is een verovering die een beloning waard is, zelfs als dat betekent dat er toch altijd wel achteruitgang is.

Schema 1.2

Verschillen tussen probleemgericht en doelgericht handelen.

| | Ziekte- of probleemgericht handelen | Gezondheids- of doelgericht handelen |
|--------------------------|--|--|
| Centrum | De ziekte | De patiënt |
| Focus | Fatale eindpunten voorkomen | Zo veel mogelijk gezondheid in stand houden |
| Problemen | Vroege tekenen van ziekte | Problemen als variatie van normaal |
| Thema's | Differentiële diagnostiek Stabiliseren van ziektemarkers Controle op progressie Voorkomen fatale verwickelingen | Normaliteit Levensloop/natural history Individuele groei/vertrouwen Autonomie optimaal blijven behouden |
| Te bereiken doel | Afwezigheid van ziekte | Maximale kwaliteit van leven |
| Perspectief | Voorkomen van de dood | Bereiken van afgesproken doelen |
| Tijdslijn | Retrospectief | Prospectief |
| Middel | Interventie | Bepalen van haalbare doelstellingen |
| Instrumentarium | Onderzoekstechnologie | Consultatie/communicatievoering |
| Vijand | Ziekte/dood die moet verdreven | Onmenselijkheid |
| Succes | Geen ziekte/dood | Halen van doelstellingen, met behoud van autonomie |
| Centrale actor | Beoordeling in handen van arts | Beoordeling in handen van patiënt |
| Basiskader | Ziektegeoriënteerd | Persoonsgeoriënteerd |
| Etiologisch kader | Oorzaak-gevolg | Circulaire causaliteit |

Onderhandelen over doelstellingen

Uiteraard heb je als zorgverlener bij elke chronische aandoening ook een set van doelstellingen in je hoofd. Deze zijn erg gebaseerd op wat de literatuur als optimale opvolgwaarden vooruitschuift en zijn meestal door onderzoek onderbouwd. Het is goed om deze normen in de gesprekken over doelstellingen in te brengen, want die geven gemiddeld de meeste garantie op optimalisatie van het verdere verloop. Ze leveren een referentie. Maar ze moeten allereerst worden geïndividualiseerd, want de patiënt kan veel jonger of veel ouder zijn dan het gemiddelde, kan andere aandoeningen hebben die maken dat de cijfers voor deze geïsoleerde chronische aandoening niet relevant of haalbaar zijn. Dat is een relativering en vrijheid die in het hoofd van de zorgverlener mag bestaan.

Maar daarnaast moet je communicatieve vaardigheid ontwikkelen om dergelijke normen van wat moet worden behaald 'opdat het goed zou zijn', in te passen in het leven van de patiënt, en toch nog ruimte te laten aan de patiënt om de uiteindelijke keuzes te maken voor zichzelf, zijn leven, zijn gezin en de verwachtingen van al diegenen die met hem dit proces zullen doormaken. Het vertrekt van een basishouding als hulpverlener, een ruimte die je aan de patiënt gunt, een relativering die jou eigen is over al de 'gemiddelde normen' die in de medische discipline gangbaar zijn. Je moet eigenlijk leren om bepaalde formuleringen vlot te hanteren, zodat ze tegelijk stimulerend blijven, niet ontgoochelend of ontmoedigend overkomen en toch ook niet te gemakzuchtig of onvoldoende ambitieus overkomen. Dat hangt een beetje van de persoon af, zowel van de stijl van de chronische patiënt als van de stijl van de hulpverlener. Vragen stellen over de doelen van de patiënt werkt beter dan poneren wat het beste is. Relativerende humor doet soms wonderen. En uiteindelijk altijd krediet blijven geven aan de patiënt, zelfs als hij er momenteel niet veel van terechtbrengt, is wezenlijk. Want als de patiënt afhaakt, is alles verloren.

En dan is er omtrent chronische aandoeningen een derde partij die een impact claimt op de te behalen doelstellingen en de ruimte voor de ingeschakelde zorg. Dat is de maatschappij met haar optie voor sociale solidariteit, maar die ook steeds meer de kosten draagt van de chronische zorg. De samenleving, vertegenwoordigd door de overheid, zal steeds meer mee de normen van goede medische chronische zorg willen bepalen, spelregels uitvaardigen omtrent wie welke opdracht heeft in het realiseren en in stand houden van een toegankelijke, kosteneffectieve zorg. Dat beperkt ook de

vrijheid van de patiënt om zorg te claimen maar zichzelf onvoldoende te engageren in zijn eigen chronische ziekteproces.

Samengevat: na de diagnosestelling van een chronisch probleem is het expliciet bespreken van de consequenties op het leven van de patiënt en het samen opstellen van haalbare doelstellingen een cruciaal proces dat het reële verloop van deze aandoening en de impact op het leven van deze patiënt sterk zal bepalen. De vaardigheid om dit op een persoonlijke, menselijke, deskundige en stimulerende manier af te werken is een voorwaarde voor elke betrokken hulpverlener. En dan is er de levenslange opvolging. Zowel de patiënt als de zorgverlener moet hierbij betrokken gemotiveerd en ambitieus blijven. Opvolgconsulten zijn niet het afwerken van een set opvolgparameters, die dan worden meegedeeld met de afsluiting dat het goed is (terwijl de patiënt misschien een uitzonderlijke inspanning heeft gedaan die hij niet kan blijven volhouden, of die eigenlijk nog beter had gekund), of de terechtwijzing dat het uiteraard tegen de volgende keer beter moet zijn (zonder een grondig invoelend gesprek over hoe de patiënt erin kan slagen om het de volgende keer beter te doen). Het is onvoorstelbaar hoeveel chronische zorgconsulten van zorgverleners nog steeds louter bloedafnames en radiologie omvatten, afgesloten met de laconieke mededeling dat de patiënt 'na drie dagen mag bellen voor de uitslag, maar alvast een afspraak moet maken om over drie maanden nog weer eens diezelfde set parameters te laten controleren'. Dat werkt sterk demotiverend. Het houdt op waar de eigenlijke opvolgplanning zou moeten beginnen. Het eigenlijke opvolggesprek wordt dan gauw even aan de telefoon gevoerd, en dat is niet de beste plaats en context om dit belangrijke onderdeel af te sluiten.

Een chronische ziekte raakt het hele gezin

Een acute aandoening heeft soms en een chronische aandoening heeft altijd een grote weerslag op verschillende andere personen in de omgeving van de patiënt.

Denken we maar aan het chronisch zieke kind: er is altijd een impact op het gezin, en dikwijls een impact op de school. Een ernstig chronisch ziek kind zuigt de aandacht van zorgzame ouders, maar ook broers en zussen en andere familieleden naar zich toe. Dat is een grote belasting voor de ouders. Het gaat dikwijls ten nadele van de andere kinderen in het gezin, die het

dan met minder moeten stellen. De moeder is ook in onze samenleving nog altijd de automatische aanspreekfiguur voor de zorgcoördinatie rond het kind, ook als ze daarvoor niet zo geschikt is, er angstig mee omgaat of dat eigenlijk niet aankan of niet aan wil kunnen. Geef daar aandacht aan, maak er ruimte voor.

Bij de chronisch zieke volwassenen heeft de ziekte ook een impact op de partner. Zorgverleners weten dat meestal wel. Alleen al de medicatie heeft soms een directe invloed op de seksualiteitsbeleving van de persoon. Zorgverleners weten dat maar weten niet goed hoe ze dat met de partner moeten bespreken (in het derde deel van deze reeks worden concrete handreikingen geboden). Chronische ziekte breekt soms de carrières, niet alleen van de zieke zelf. Ze heeft een invloed op allerlei geplande levensrealisaties van het paar, op de garanties voor de oude dag. Je hoeft niet alles in kaart te brengen, uit te vragen en op te tekenen. Let er vooral op dat je deze zaken in je achterhoofd houdt, zodat je opmerkt wanneer er hints, vragen of verzuchtingen over deze aspecten ter sprake komen. Over de echt belangrijke aspecten komen vroeg of laat signalen. Laat ze niet onopgemerkt voorbijgaan.

Een chronische ziekte bij oudere personen betekent vaak ook een grote uitdaging voor de verantwoordelijkheidszin en loyaliteit van de kinderen. Soms zijn deze blij dat ze iets kunnen terugdoen voor al de zorg die ze ooit kregen. Dat is een pluspunt. Maar soms voelen ze zich verplicht, tot aan de grenzen van hun kunnen. Het is uit de literatuur bijvoorbeeld duidelijk dat de wijze waarop een oudere met dementie zich kan handhaven, vooral afhankelijk is en het meest bepaald wordt door de draagkracht van de steunfiguur. Zelfs een summiere beperkte ondersteuning van steunfiguren, een herhaalde aandacht voor hun zorg en een aanbod om er rekening mee te houden als hun grenzen bereikt worden, kunnen wonderen doen.

Deelspecialisten zijn gericht op een deel

Voor elke belangrijke chronische aandoening bestaat er wel een deelspecialist, die zich volledig op deze ziekte heeft gefocust. Dat heeft voordelen, maar ook belangrijke nadelen. Deelspecialisten denken uiteraard vanuit de ziekte, de literatuur en het optimaal bereiken van doelstellingen. Met individualiseren over de persoon hebben ze het moeilijk, ze zijn gewoon vanuit statistieken en gemiddelde succespercentages te praten. En ze zijn

geconditioneerd op het behalen van succes, ook als de inspanning hiervoor onredelijk groot is. Ze praten vaak normerend vanuit de pathologie en niet individualiserend vanuit de persoon.

Meestal gaan ze nogal fanatiek in op de eisen van goede medische zorg voor hun aandoening. Ze hebben de neiging om de lat hoog te leggen en niet te veel toe te geven aan individuele halfslachtigheid. Ze zijn getraind in opvolgsets, niet in individuele begeleiding. Ze halen steeds prioritair hun specifieke ziekte-terrein naar voren en hebben vaak minder oog voor de combinatie van chronische aandoeningen.

Ze zijn gewoon in multidisciplinaire teams te denken, waarbij ieder lid van het team een deeldeskundigheid inbrengt: waarom haal je er geen diëtiste bij, er zijn toch gespecialiseerde kinesitherapeuten hiervoor, hiervoor moet je dan nog even bij de cardioloog en de gastro-enteroloog langsgaan. Ze beseffen onvoldoende dat dit fragmentarische en subspecialiserende denken ook verwarrend en verscheurend is voor de patiënt. Ze tonen dikwijls weinig appreciatie voor het integrerende aspect van de huisartsen en directe zorgverleners.

Hoe ga je daarmee om? Heb vertrouwen in je nieuwe visies, leer ook hier 'professioneel handelen'. Met professioneel wordt hier bedoeld: de juiste dingen heel bewust doen, en weten waarom ze moeten zijn zoals je ze doet. Een begrippenkader hiervoor hebben en dit durven te verdedigen is van cruciaal belang. Plaats ook hulpverleners in hun eigen context en denkkader, en breng rustig de beperkingen en de voordelen daarvan naar voren. Ga zelf-zeker om met teamverbanden en optimaliseer ieders specifieke bijdrage.

Wat voor een arts een gewoon en alledaags gebeuren is, wordt door de patiënt en de familie vaak als ingrijpend ervaren. De vaardigheid en de competentie waarover de zorgverstrekker in kritieke situaties beschikt, bepaalt in belangrijke mate of de geboden zorg en behandeling als 'kwaliteitsvol' wordt ervaren. Dit tweede deel van een reeks van vier boeken over communicatie in de gezondheidszorg biedt inzichten en concrete handreikingen om in te spelen op belevingen en emoties van patiënten, waardoor het diagnostisch en therapeutisch werk tot meer resultaat kan leiden.

Hoe kan je mensen met een chronische aandoening adequaat benaderen en hen ondersteunen in de permanente beperkingen die dit meebrengt? Hoe kan je communiceren over medische fouten op een wijze dat het vertrouwen wordt hersteld? Wat moet je weten over verlies en verdriet om mensen in het tijdsbestek van een normale consultatie te ondersteunen en perspectief te bieden? Wat heb je nog te bieden als de ziekte levensbedreigend is en er geen zinvolle curatieve behandelingen meer in te zetten zijn? In welke mate kan vroegtijdige planning van de zorg bijdragen tot het verstevigen van de vertrouwensrelatie met de patiënt en de familie en bijdragen tot een betere kwaliteit van zorg in de laatste periode van het leven?

Ook al richt het boek zich in eerste instantie tot artsen, het bevat heel wat concrete inzichten gebaseerd op praktijkervaringen voor allen die in de gezondheids- en welzijnszorg werkzaam zijn, als zorgverstrekker, opleider of beleidsmedewerker.

Jan De Lepeleire is arts en doctoreerde in de medische wetenschappen aan de KU Leuven. Hij werkt als huisarts en is als hoogleraar verbonden aan de Faculteit Geneeskunde van de KU Leuven. Hij is voorzitter van de werkgroep coördinerende en raadgevende artsen binnen de Belgische Vereniging voor Geriatrie en Gerontologie.

Manu Keirse is klinisch psycholoog en doctoreerde in de geneeskunde aan de R.U.Leiden (NL). Hij is emeritus hoogleraar aan de Faculteit Geneeskunde van de KU Leuven. Daarnaast is hij voorzitter van de Federale Evaluatiecommissie voor Palliatieve Zorg, van het Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen en van diverse andere voorzieningen in de zorg.

Aan dit boek schreven mee:

Jan De Lepeleire, Marc Desmet, Chris Geens, Jan Heyrman, Lien Keirse, Manu Keirse en Wouter Keirse.



[Dit boek is online te koop \(klik hier\)](#)