

# Thuiszorg voor stervende kankerpatiënten

JOOP STAM\*

Over stervensbegeleiding is veel geschreven. In dit artikel wordt ingegaan op een betrekkelijk onbekend aspect van deze vorm van hulpverlening, de thuiszorg voor stervende kankerpatiënten. De auteur bericht over zijn persoonlijke ervaringen, waarin de samenwerking met de wijkverpleegkundige een belangrijke rol speelt.

## Inleiding

In een gezondheidscentrum zijn sommige taken specifiek voor een bepaalde discipline en van samenwerking kan daarbij nauwelijks sprake zijn. Bij andere taken is een goed samenspel juist dringend gewenst, met name wanneer verschillende disciplines zijn betrokken bij de zorg voor één patiënt of gezin. In ons centrum is de afgelopen jaren het meest intensief samengewerkt tussen de artsen en de wijkverpleegkundige op het gebied van de stervensbegeleiding. Het team waarin ik werk bestaat uit drie huisartsen, twee praktijkassistentes, een maatschappelijk werkster, een wijkverpleegkundige, een fysiotherapeute en een (half-time) psycholoog. Gezamenlijk hebben wij de zorg voor ongeveer 3500 patiënten en daarnaast is het team ingeschakeld bij de huisartsopleiding van de Universiteit van Amsterdam.

Een aantal jaren geleden zijn wij begonnen met necrologiebesprekingen. De wijkverpleegkundige en de artsen wilden achteraf nagaan hoe de begeleiding van patiënten in hun laatste levensfase was verlopen en wat ze er van zouden kunnen leren. Deze besprekingen hebben veel tijd gevergd, met veel stiltes. De mogelijkheden, de beperkingen en de nadelen van de medische macht waren vaak aan de orde. Soms kwamen allerlei emoties naar boven met betrekking tot een persoonlijk verlies in het verleden. Een enkele keer werd een teamlid geconfronteerd met kritische vragen; meestal werd er echter steun

gegeven en begrip getoond, met name als de betrokkene bleef „steken” in zijn schuldgevoel. Vaak werden zulke schuldgevoelens verzacht door de hoop dat men er iets van geleerd had voor de toekomst.

Deze bijeenkomsten hebben mij onder meer het volgende duidelijk gemaakt:

- een groot deel, waarschijnlijk de meerderheid van de patiënten, wil thuis sterven;

- de familie kan en wil in veel gevallen een rol spelen;

- de eerstelijns hulpverleners kunnen bij het proces effectieve hulp bieden;

- als de patiënt thuis sterft, zal de rouwverwerking van de familie in veel gevallen minder hevig en langdurig zijn. Bij de begeleiding van de patiënt die thuis sterft aan kanker spelen vele factoren een rol: de feitelijke gegevens over de ziekte, de huiselijke omstandigheden, de opvattingen en de gevoelens van de zieke, zijn familie en de hulpverleners en ook interactieprocessen bij deze laatsten. Al deze factoren zijn moeilijk van elkaar te onderscheiden. Ik ben daardoor niet in staat een beschrijving te geven van de wijze waarop de samenwerking tussen de hulpverleners zich heeft ontwikkeld; wel kan ik hier een overzicht geven van de gang van zaken die het resultaat is van deze ontwikkeling.

„De” stervensbegeleiding bestaat niet. De persoonlijke ervaring hier beschreven, kan hoogstens een herkenningspunt zijn voor andere hulpverleners in hun eigen praktijk. Misschien is dit relaas een prikkel om de eigen inspanningen de revue te laten passeren of om eigen ideeën te formuleren; als de lezer zich „opgezaald” voelt met mijn

ideeën over stervensbegeleiding, schiet het zijn doel voorbij.

## De hulp wordt ingeroepen

Als de patiënt nog in het ziekenhuis ligt, wordt hij daar door ons bezocht. Uit brieven van de specialist of persoonlijke contacten wordt duidelijk wat er met hem aan de hand is. Na zijn ontslag uit het ziekenhuis gaat het vaak enige tijd redelijk goed met de patiënt. Als er klachten zijn komt hij op het spreekuur of wordt hij thuis bezocht. Uit al deze contacten wordt duidelijk wat de patiënt weet of wil weten over zijn toestand en hoe de familie hierop reageert. Naar onze mening is het in de eerste plaats de familie die aangeeft wanneer de stervensbegeleiding dient te beginnen. Zij doet een beroep op de hulpverleners als de patiënt bedlegerig is geworden en niet meer in staat is de polikliniek te bezoeken. Ook wanneer de patiënt pijn lijdt zal de familie een beroep doen op de arts. Het gedrag van de familie is vaak een aanwijzing dat de laatste fase is ingegaan: „Het gaat niet meer, er moet iets gebeuren.” Een dergelijke boodschap bereikt de arts nogal eens op een ongewoon tijdstip en wordt op een indringende manier die veel verdriet verbergt, overgebracht. Het bezoek aan de patiënt zelf completeert het beeld dat er een nieuwe fase in de hulpverlening is ingetreden: begeleiding tot het einde en verlichting van het lijden worden nu het doel van de hulp. Tijdens bezoeken van de wijkverpleegkundige en de huisarts wordt in deze fase duidelijk wat de patiënt vermoedt of weet en hoe de familie zich onder de omstandigheden houdt.

Het lijkt ons zinvol als de patiënt en de familie weten waar zij met de hulpverleners aan toe zijn:

- de patiënt en de familie kunnen ons altijd bellen voor een gesprek of een visite, in principe ook als wij geen dienst hebben; de patiënt en de familie krijgen privételefoonnummers en de adressen en telefoonnummers van de waarne-  
mers;

- de wijkverpleegkundige en de arts zullen regelmatig, zonodig één of meer keer per dag, alleen of gezamenlijk op bezoek komen;

- wij vertellen dat we op de hoogte zijn van wat er in het ziekenhuis of de polikliniek gedaan is bij de patiënt (sommige patiënten weten niet dat de specialist daarover bericht stuurt naar de huisarts);

- we vertellen dat we de specialist gesproken hebben en dat we, indien dat

\*Huisarts in het Gezondheidscentrum Helmersstraat, Amsterdam; hoofd Prof. B. S. Polak.

nodig is, weer contact met hem zullen opnemen;

– we vertellen dat de hulpverleners elkaar op de hoogte houden: de patiënt en de familie behoeven het verhaal niet twee keer te vertellen;

– we vertellen dat we elke dag met de patiënt kunnen bespreken hoe het gaat en eventueel elke dag het beleid kunnen wijzigen (bijvoorbeeld een ziekenhuisopname); in een later stadium kunnen wij erop wijzen dat het mogelijk is om verpleeghulp te krijgen voor de nacht (via G.G.D. of particuliere verpleegdienst).

### De rol van de familie

De familieleden spelen een centrale rol bij het stervensproces. Zij zijn het meest aanwezig, zij hebben de meeste zorgen en verdriet. Meestal hebben zij veel vragen over de ziekte: hoe het gekomen is, hoe lang het nog kan duren, wat de patiënt mag eten en drinken, of de patiënt nog iets kan horen of voelen wanneer hij in coma is, of er echt niets aan te doen is en of de patiënt veel pijn lijdt. Soms blijven deze vragen vaktechnisch, een andere keer zijn zij het begin van een dieper gesprek.

De hulpverlener moet erop letten dat niet een van de familieleden zich forceert door niet van het ziekbed te wijken. Hij moet erop aandringen dat de betreffende persoon – meestal de echtgenote – „er even uitgaat”; gebeurt dit niet, dan bestaat het gevaar dat men afknappt in een latere periode. Kinderen zijn vaak opvallend flink en geven veel steun. Deze houding is wel begrijpelijk maar heeft als nadeel dat de emoties onderdrukt worden; dat is in deze situatie jammer voor beide partijen. Opvallend is dat soms tot dan toe weinig betrokken familieleden of anderen die weinig met sterven geconfronteerd zijn, een emotioneel pleidooi houden voor ziekenhuisopname.

Met de familie kunnen afspraken gemaakt worden over het waken bij de patiënt en over zijn verzorging. Soms is de patiënt hierbij aanwezig, soms niet, met name niet wanneer hij de feitelijke situatie niet kent of niet kan aanvaarden. Ook gebeurt het dat de patiënt wel degelijk op de hoogte is, maar dat de familie krampachtig „de moed erin houdt”; dit blijkt soms als de hulpverlener alleen is met de patiënt. Het gevaar bestaat dan dat de hulpverlener tussen de patiënt en zijn familie komt te staan. In dat geval kan men de familie helpen door het initiatief te nemen tot een direct gesprek. Als patiënt én familie op

de hoogte zijn van de stand van zaken, wordt het ziekbed veelal de centrale ontmoetingsplaats in het huis.

### De hulpverleners onderling

Zonodig wisselen wijkverpleegkundige en artsen van gedachten over de informatie die men van de familie en de patiënt heeft ontvangen, over wat men aan het ziekbed heeft gezien, over de begeleiding en over de eigen twijfels en vragen. Soms wordt er gemopperd, soms is men onder de indruk van bepaalde gebeurtenissen. Moeilijke punten worden in het gehele team besproken. Een enkele keer wordt de andere teamleden gevraagd of zij gedurende deze periode een gedeelte van de taken willen overnemen. Vooral de assistentes fungeren als praatpaal voor de artsen als zij terugkeren na een bezoek aan een stervende.

De teamgesprekken zijn geconcentreerd op vragen als: wat weten de patiënt en de familie, in welke termen praten zij hierover en hoe zijn hun reacties, ook op elkaar; wat zijn de moeilijkheden bij de verpleging, welke medische problemen doen zich voor; en soms: wat doet het de hulpverlener zelf. Deze uitwisseling in het team is zinvol omdat de betreffende hulpverleners vaak sterk betrokken zijn bij de patiënt en zijn familie. De visie van andere teamleden kan daardoor een nieuw licht werpen op de situatie, zowel in medisch en verpleegkundig opzicht, als ook ten opzichte van de attitude van de hulpverlener. Na het overlijden hebben we er behoefte aan om uitvoerig na te gaan hoe het allemaal is verlopen. Eventuele negatieve gevoelens worden dan gemakkelijker geuit, is onze ervaring.

Behalve een aantal gezamenlijke inspanningen zijn er ook specifieke taken voor de wijkverpleegkundige en de arts. Na de familie is de wijkverpleegkundige de belangrijkste persoon bij de thuiszorg voor de stervende. De wijkverpleegkundige krijgt de meeste informatie bij het wassen en verzorgen van de patiënt – hetgeen vaak geruime tijd in beslag neemt –, zij hoort en ziet veel. Door de aard van haar beroep is er meestal een lage drempel in het contact met de patiënt en zijn familie en zij is meestal het beste op de hoogte van het netwerk van relaties binnen de familie, de vrienden en de buren. Ook weet zij veel van verpleegattributen, decubitusverzorging en bijzondere verbandmiddelen. De arts wordt vooral bij de stervensfase betrokken als de patiënt klachten heeft – pijn, benauwdheid, onrust,

angst – of niet meer wil drinken, enzovoort. Hij onderhoudt meestal het contact met de specialisten; hij wordt geroepen na de dood om het lijk te schouwen. Hij is degene die meestal geconfronteerd wordt met toespelingen op of vragen om euthanasie.

Tijdens de terminale fase wordt dikwijls ook hulp gevraagd aan andere hulpverleners of instanties: het depot van de Kruisvereniging met verpleegattributen, de G.G. en G.D. voor nachtverpleging, de apotheek voor geneesmiddelen van bijzondere samenstelling; er wordt overleg gevoerd met de medische specialisten die de patiënt eerder hebben behandeld. Gezinsverzorgsters kunnen een belangrijke rol vervullen bij de verzorging van patiënt en familie. Soms ontmoet men aan het ziekbed een pastor.

Kankerpatiënten ontmoeten in de loop van hun ziekte op verschillende plaatsen helpers van verschillende disciplines; helpers die verschillende ideeën hebben over kanker en doodgaan, over het belang van „cure and care”, over wat patiënten aankunnen of niet en over wat andere disciplines wel of niet kunnen en kennen; helpers die zich onderling vaak niet over deze zaken hebben uitgesproken. Wanneer zo'n informatie-uitwisseling ontbreekt, lijkt de patiënt die met vele vragen en onzekerheden worstelt, het onderlinge vertrouwen van de helpers nog verder aan te tasten. Hulp aan kankerpatiënten is ook een communicatieprobleem van de hulpverleners. Men kan slechts hopen dat zij communicatiestoornissen opvatten als een prikkel om iets te doen en niet als een onvermijdelijke situatie.

We hebben hierbij ook te maken met statusverschillen: in de gezondheidszorg hebben de helpers van het cure-systeem meestal een hogere status mét de daarbij behorende invloed dan de helpers van het care-systeem. Vooral echter bij een latere fase van het ziekteproces zijn de helpers van het care-systeem van groter belang dan hun collega's uit het cure-systeem. We zien hier een omgekeerde hiërarchie: naast de familieleden heeft vooral de wijkverpleegkundige een meer centrale rol dan de arts. Wanneer de helper met de hoge status wegblijft van het sterfbed, kan hij gelijktijdig de frustratie van zijn statusgevoel, het vooruitzicht van de naderende dood en de confrontatie met het medisch falen ontlopen. Hierover moge men afwijzend oordelen, de neiging om het sterfbed te ontlopen lijkt menselijk (*Trimbos*).

## De pijnbestrijding

In tegenstelling tot wat men denkt, staat de pijn lang niet altijd op de voorgrond. Vele mensen lijken zonder pijn te sterven. Pijnstilling is dan ook vaak niet het centrale probleem bij de begeleiding. Soms zien we een combinatie van angst en pijn, die elkaar over en weer versterken. Raakt de angst op de achtergrond, dan wordt de pijn vaak minder en kan men volstaan met een kleinere hoeveelheid pijnstillende middelen. Als pijn en angst echter blijven bestaan, leidt dit soms tot opname in een ziekenhuis; in die gevallen blijkt daar de pijn te verdwijnen of af te nemen, terwijl de pijnstillende medicatie hetzelfde is gebleven. Praten over de angst en eventueel daartoe zelf het initiatief nemen is dan ook gewenst in deze gevallen.

Progressieve groei van het kankerproces kan veel pijn veroorzaken. Een nauwkeurig lichamelijk onderzoek is nodig om na te gaan waardoor de pijn is ontstaan en hoe deze het best verlicht kan worden, hetzij met pijnstillende middelen, hetzij met bestraling, hetzij met hormonale middelen. Meestal is hiervoor overleg gewenst met de specialist die de patiënt het laatst heeft gezien. Een goede pijnstilling is ook in het belang van de familie: de verzorging van een ernstig zieke die veel pijn heeft, is nauwelijks op te brengen. De patiënt en de familie moeten voorgelicht worden over de bijwerkingen (zoals verstopping of sufheid) van de medicamenten en wat hieraan gedaan kan worden; wat van pijnstillende middelen verwacht mag worden: meer verlichting dan stilling van de pijn. Meestal is het beste advies zo vaak pijnstillende middelen te gebruiken, dat de patiënt de pijn vóór is (van Es 1974; Schulkes).

## De waarheid over het ziekbed

Over de waarheid over het ziekbed is veel geschreven. Het is echter de vraag wat onder deze waarheid verstaan moet worden: de medische diagnose (bijvoorbeeld kanker) of het gegeven dat de toekomst nu eindig is. Als de patiënt duidelijk vraagt wat er aan de hand is, wordt hem dat verteld. Als de patiënt het woord kanker gebruikt, gebruiken wij dit ook. Als hij min of meer duidelijk laat blijken dat hij nog hoop heeft, ontnemen wij hem die hoop niet. Als de patiënt zijn vermoeden dat de afloop fataal zal zijn naar voren brengt, bevestigen wij dat in woord of gebaar. We onthouden ons van voorspellingen over de tijd die hij nog te leven heeft. Als de

patiënt niet duidelijk naar zijn toestand vraagt maar zich daarover in sombere bewoordingen uitlaat, vatten wij zijn gevoelens samen, waarmee wij proberen aan te geven dat wij willen praten als de patiënt dat wil; soms lukt dat niet. Het kan ook gebeuren dat de patiënt zich onbestemd blijft uitlaten over de situatie. In dat geval gaan wij soms een stap verder en is onze samenvatting wat somberder dan de versie van de patiënt; meestal wordt dan duidelijk of de patiënt wel of niet meer wil weten, of beter gezegd: of hij het aankan om te weten. Als een patiënt niet wil praten over zijn situatie, wordt dat gerespecteerd.

Deze contacten spelen zich af in een sfeer waarin stiltes niet gevuld hoeven te worden en de tijd geen belemmering mag zijn. Aan het gesprek over „de waarheid” of „de eindige toekomst” kan door de arts zelf worden toegevoegd: ik zal mijn uiterste best doen om te zorgen dat u zo weinig mogelijk zult lijden. Waarschijnlijk is immers de waarheid niet het ergste voor de patiënt, maar de angst voor onduldbare pijnen en eenzaamheid (Fuldauer 1965).

Een praktische moeilijkheid ontstaat als de familie de arts vraagt de patiënt niets te vertellen. Naar onze mening moet men dit verzoek niet opvatten als een conclusie, maar als een begin voor een gesprek. Men kan daarin duidelijk stellen dat de arts de wens van de familie heeft gehoord, maar dat hij niet tegen de patiënt gaat liegen als deze om de waarheid vraagt (Fuldauer 1975; Sampson).

## Persoonlijke opvattingen en gevoelens van de hulpverlener

Zowel de patiënt als de hulpverlener maken stadia van crisisverwerking door (Kübler-Ross; Thiadens). De ideeën die de hulpverlener heeft over zijn eigen dood spelen een rol bij de begeleiding. De patiënt en zijn familie hebben echter hun eigen opvattingen, met als gevolg dat het stervensproces soms niet verloopt „zoals de hulpverlener het zich had voorgesteld”. De begeleider doet er goed aan zich bewust te worden van de eigen opvattingen en normen in deze en de invloed hiervan niet te onderschatten.

Behalve opvattingen spelen ook gevoelens een rol bij de begeleiding: schuldgevoelens over het aanvankelijk niet onderkennen van het kwaadaardige proces, soms versterkt door verwijten van familie of patiënt, gevoelens van spijt over gemiste kansen, angst voor de aanblik van een stervende en voor diens

vragen... al deze gevoelens vermengd met persoonlijke ervaringen van de hulpverlener en angstige fantasieën over de eigen dood. Soms voel ik mij opgelucht als het zo ver is, of teleurgesteld als de patiënt nog niet dood is. Dergelijke gevoelens zijn alleen schadelijk voor de eigen „psychohygiëne” als ze ontkend worden. Ik kan mij ergeren als bij terugkeer in de praktijk na een bezoek aan een stervende of gestorvene een moeder met een kind met een wrat mijn aandacht vraagt; een andere keer zal ik echter heimelijk plezier hebben in zo'n surrealistisch tafereel.

Een teveel aan identificatie met de stervende en de daarbij behorende emoties leiden tot onzekerheid en het is in zekere zin begrijpelijk, dat vele artsen hierop na verloop van tijd reageren met een al te gedistantieerde houding (Huygen). Dit risico loopt men vooral als stervensbegeleiding een „must” wordt, een ideaal voor de jong beginnende arts, die toch al veel heeft te verwerken. Voor de eigen psychohygiëne geniet een geleidelijke groei de voorkeur; hieruit zal dan de eigen aanpak en stijl bij de stervensbegeleiding kunnen ontstaan, als resultante van ervaringen rond het sterfbed en de persoonlijke aard van de begeleider.

Zelf ervaar ik het begin van de begeleiding als erg moeilijk. De hulpvraag komt bijna altijd onverwachts. Ik weet niet hoe lang het stervensproces gaat duren en op welke wijze en hoe vaak er een beroep op mij gedaan zal worden. Ik weet niet hoe ik op dit alles zal gaan reageren en in hoeverre ik er in mijn vrije tijd mee bezig zal zijn. „Het is zo ver” zal de komende dagen veel invloed hebben op mij en mijn gezin. Het is moeilijk een relatie aan te gaan of te intensiveren en die kort daarna weer te verliezen.

Sommigen (van Es 1973; Trimbos) zien ook in het ziekenhuis een taak voor de huisarts bij de stervensbegeleiding. Mijn ervaring is dat ik mij „op visite” voel in een ziekenhuis. Ik weet niet wat de patiënt heeft meegemaakt; wat weet de dagzuster, wat weet de nachtzuster, wat is de houding van de behandelend arts, welk contact hebben de hulpverleners in het ziekenhuis onderling, hoe ervaart de familie dit alles, kortom een onontwarbare kluwen. Dat wordt dan meestal wat versterkt doordat ik niet alleen met de patiënt kan praten. Ik kan natuurlijk vragen aan de hoofdzuster of de patiënt naar een apart kamertje gebracht kan worden, maar dat zou ik ervaren als een inbreuk op de gang van zaken in het ziekenhuis. Ik zou de pa-

tiënt kunnen vragen of hij behoefte heeft aan een privé-gesprek, maar zo'n vraag is een gok want ik weet niet hoe ver de patiënt is met zijn verwerkingsproces. Ik zou het initiatief wel aan de patiënt kunnen laten, zoals bij de thuisbegeleiding, maar durft de patiënt dat initiatief wel te nemen?

Mogelijk heeft een en ander te maken met mijn eigen angst om in zo'n omgeving vol bedrijvigheid dood te gaan. Bovendien ben ik van mening dat de begeleiding van stervenden het best kan geschieden door de mensen die de patiënt ook tijdens zijn vitale levensfase hebben gekend. Beginnen met stervensbegeleiding bij een onbekende patiënt die in een voor hem vreemde omgeving ligt, lijkt mij nauwelijks op te brengen voor hulpverleners in het ziekenhuis; misschien lukt het de verpleegkundige wel als de patiënt langere tijd opgenomen is geweest.

Stervensbegeleiding heeft weinig te maken met psychotherapie (Bleeker), of men zou hieronder ook de persoonlijke ontmoeting tussen twee mensen die voor beiden leerzaam kan zijn, moeten verstaan. Het zijn naar mijn mening vooral de patiënt zelf (met zijn eigen voorstellingen en ideeën over de dood) en de familie die richting geven aan de wijze van sterven. Hulpverleners worden hier vaak bij geroepen om hun technische kennis van verplegen en pijnbestrijding. Soms wordt hen ook gevraagd „een eindje mee te lopen” (Wolffers), met andere woorden: af en toe aanwezig te zijn omdat de familie en de patiënt dat willen. Emotionele betrokkenheid is in de eerste plaats een privé-zaak van de hulpverlener zelf. Soms ontstaat echter een gevoel van lotsverbondenheid tussen patiënt, familie en hulpverleners. In zulke gevallen is het terrein van de hulpverleners echter verlaten terwijl wetenschap dan een barrière is; het werk van de huisarts heeft in deze gevallen meer weg van een persoonlijke ontmoeting, maar dat gebeurt wel vaker. Een mens kan bij het verdwijnen van pijn, walging of lichamelijk gevoelde wanhoop een gevoel van weldadigheid ervaren. Zo kan ook de hulpverlener gevoelens van voldoening ervaren tijdens en na de begeleiding van een stervende, als hij zich door het altijd weer moeilijke begin van de begeleiding heeft heen geworsteld. Voor mijzelf weet ik dat een stervensproces vele kanten heeft van een persoonlijke ontmoeting, iets waartoe ik me voel aangetrokken. In de dagelijkse gang van zaken met zieken en gezonden ervaar ik vaak de druk van de hoge verwachtingen die

mensen van mij als hulpverlener hebben, waarbij vaak actie en ingrepen worden verlangd. Ook daardoor ervaar ik waarschijnlijk een zekere rust bij het stervensproces, wanneer dergelijke verwachtingen zijn verbleekt, met als gevolg dat er meer tijd en ruimte is voor eigen reflecties en emoties. Soms houd ik de arm van de patiënt vast. Ik realiseer mij, dat ik dat doe wanneer het lijden zo sterk is, dat het eigene van de patiënt op de achtergrond raakt: „'t is hem toch”.

Bij het laatste bezoek na de dood van de patiënt heb ik mijn eigen ritueel: sommige patiënten raak ik dan aan, vluchtig maar lang genoeg om te weten dat het afscheid definitief is.

*Samenvatting. In het gezondheidscentrum Helmersstraat (Amsterdam) heeft de samenwerking tussen huisarts en wijkverpleegkundige vooral gestalte gekregen bij de thuiszorg voor stervende kankerpatiënten. Een stimulans voor deze vorm van begeleiding waren de necrologiebesprekingen in het team, waarin de afgelopen gebeurtenissen en het toekomstige beleid werden besproken. In dit artikel komen verschillende aspecten aan de orde: het altijd moeilijke begin van de begeleiding, het belang van duidelijkheid over de rol die de hulpverlener kan en wil spelen, de functie van de familie, de onderlinge relaties tussen de hulpverleners, de pijnbestrijding en de voorlichting die hierbij nodig is, en tenslotte de waarheid over het ziekbed. Daarnaast worden enige persoonlijke ideeën en gevoelens naar voren gebracht. Het thuis sterven en de hulpverlening daarbij zijn onderwerpen die een brede discussie waard zijn, zowel in de eerste lijn als daarbuiten.*

*Summary. Home care for dying cancer patients. At the Helmersstraat health centre (Amsterdam), collaboration between general practitioner and district nurse has assumed particular dimensions in the home care for dying cancer patients. This type of care was stimulated by the necrology discussions in which the team considered past events and future policy. Aspects discussed in this paper are: the always difficult start of terminal care, the importance of clarity about the role which professionals can and want to play, the function of the family in this context, the inter-helper relations, alleviation of pain and the information required in this respect, and finally the truth about the terminal stage of illness. In addition, some personal notions and*

*feelings are presented. Dying at home and terminal care at home are subjects which merit ample discussion, both in primary health care and at other levels.*

- Bleeker, C. Over psychotherapie van stervenden. (1976) *T. Psychotherapie* 4, 61-68.
- Es, J. C. van. Patiënt en huisarts. *Oosthoek, Scheltema en Holkema, Utrecht*, 1974.
- Es, J. C. van. Ieder sterft zijn eigen dood. *Oosthoek, Utrecht*, 1973.
- Fuldauer, A. Begeleiding van de stervende bejaarde. In: E. van der Wolk (red.). *Het naderende einde. Intermediair, Boom, Meppel*, 1975.
- Fuldauer, A. Begeleiding van de inoperabele carcinoompatiënt door de huisarts (1965) *huisarts en wetenschap* 8, 250-255.
- Huygen, F. J. A. Menswaardig sterven. *Ambo, Bithoven*, 1974.
- Sampson, W. Dying at home. (1978) *J. Amer. med. Ass.* 239, 1612-1615.
- Kübler-Ross, E. Wat kunnen wij nog doen? *Ambo, Bithoven*, 1974.
- Schulkes van der Pol, J. A. Pijn en pijnbestrijding bij kankerpatiënten. (1979) *Kanker* 3, nr. 3, 8-11.
- Thiadens, A. Crisisverwerking en stervensbegeleiding. *Van Loghum Slaterus, Deventer*, 1979.
- Trimbos, K. (red.). Mensen met kanker. *Van Loghum Slaterus, Deventer*, 1978.
- Wolffers, I. Een eindje meelopen. *Ambo, Baarn*, 1977.

#### Naschrift

De wijkverpleegkundigen Jetske van Dijk en Mayli Kranenburg, hebben grote invloed gehad op mijn ideeën over stervensbegeleiding. Bij het tot stand komen van dit artikel heb ik veel steun ondervonden van het team van het gezondheidscentrum, de leden van de Commissie Medische Psychologie van het N.H.G. en van Jan Sommers, Joke Schulkes en Janita Rutgers. Tenslotte heb ik gebruik gemaakt van persoonlijke mededelingen van W. H. de Bruin en J. Dulfer.

#### Nota Bene

Vrouwelijke familieleden van kinderen met de ziekte van Duchenne worden in ons land over het algemeen onvoldoende gewezen op het risico dat zij lopen om draagster van deze ziekte te zijn. (Stelling bij: J. G. de Groot. *De ziekte van Duchenne: vallen en opstaan. Dissertatie Amsterdam*, 1980.)