

Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg

Sander de Hosson, Sabine Netters, Marieke Ausems, dr. Alexander de Graeff
en prof.dr. Daisy Janssen (redactie)

Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg

Tweede, geheel herziene druk

Eerste druk, 2012.
Tweede, geheel herziene druk, 2023.

© 2023 Boom | De Tijdstroom, p/a Boom uitgevers Amsterdam

De Tijdstroom is een imprint van Koninklijke Boom uitgevers.

Uitgegeven door Boom uitgevers Amsterdam BV
Prinsengracht 747-751
1017 JX Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912. Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

De uitgever heeft ernaar gestreefd de rechten van de illustraties en de artikelen volgens wettelijke bepalingen te regelen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot de uitgever wenden.

Ontwerp binnenwerk: Karin van Duuren, BoekenWijs.
Omslagontwerp: Michiel van Kleef, Schoon Ontwerp.
Tekeningen: Ron Slagter.

ISBN 978 90 5898 352 7
NUR 876

Voorwoord

Palliatieve zorg is een belangrijk onderdeel van de beroepsuitoefening van vrijwel elke arts, verpleegkundige of verzorgende en verdient een basisplek in elke medische of verpleegkundige opleiding. Die positie had het in het verleden niet, maar met name in de laatste twee decennia heeft de palliatieve zorg de plaats verworven die het veel langer verdiende. De eerste druk van *Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg* kwam in 2012 uit. Gezien de recente opmars in maatschappelijke en medische aandacht voor en de nieuwe wetenschappelijke inzichten in het vakgebied, hebben wij besloten het boek volledig te herzien.

In de voorgaande editie lag de nadruk op de somatische aspecten van palliatieve zorg. Door het aanpassen van de bestaande hoofdstukken en het toevoegen van nieuwe hoofdstukken, hopen we dat we de psychosociale en spirituele domeinen van de palliatieve zorg meer tot hun recht hebben laten komen.

In het boek staat het klinisch redeneren centraal. Deze probleemgeoriënteerde methodiek komt overeen met de manier waarop het onderwijs op de medische faculteiten in Nederland wordt toegepast. In elk hoofdstuk staat een klinisch probleem centraal dat aan de hand van palliatief redeneren uiteindelijk leidt tot een behandelstrategie. Elk hoofdstuk eindigt met een beschouwing en de kernpunten die de inhoud van het hoofdstuk samenvatten. Het boek is in de eerste plaats geschreven voor studenten geneeskunde en verpleegkunde, coassistenten en arts-assistenten in opleiding tot huisarts, specialist ouderengeneeskunde of medisch specialist, maar ook anderen zoals verzorgenden, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen en geestelijk verzorgers kunnen actuele informatie in het boek terugvinden. Wij hopen dat het boek ook voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten een waardevolle bron voor nascholing zal blijken te zijn.

Wij zijn ontzettend trots op de zeer enthousiaste wijze waarop de vele auteurs aan dit boek hebben meegewerkt. Wij willen hen dan ook heel hartelijk danken voor hun inspanningen.

Wij hopen dat dit opleidingsboek zijn weg zal vinden naar de praktijk en kliniek. Daarnaast hopen wij dat de kennis en kunde die door het boek vergaard wordt leven zal toevoegen aan de jaren, maanden, weken en soms dagen van onze patiënten.

De redactie:

Sander de Hosson, longarts (hoofdredacteur)

Sabine Netters, internist-oncoloog

Alexander de Graeff, internist-oncoloog

Daisy Jansen, specialist ouderengeneeskunde

Marieke Ausems, huisarts

Groningen, februari 2023.

Redactie en auteurs

Redacteuren

S.M. (Sander) de Hosson, longarts, Wilhelmina Ziekenhuis Assen; Carend, Hasselt.

Dr. A. (Alexander) de Graeff, internist-oncoloog, hospice-arts, academisch hospice Demeter, De Bilt.

Prof.dr. D.J.A. (Daisy) Janssen, hoogleraar ouderengeneeskunde, Maastricht University; specialist ouderengeneeskunde Ciro, Horn.

F.J.S. (Sabine) Netters, internist-oncoloog, kaderarts palliatieve zorg, Isala, Zwolle; Carend, Hasselt.

M.J.E. (Marieke) Ausems, huisarts; kaderarts palliatieve zorg, Amsterdam UMC; ambassadeur zorgproject Palliatieve Zorg St. Antonius ziekenhuis, Utrecht.

Auteurs

E.M. (Eline) Atsma, aios longziekten, Spaarne Gasthuis, Haarlem/ Hoofddorp.

A.E. (Anniek) Baumfalk, aios neurologie, UMC Utrecht.

Y.N. (Yvonne) Becqué, junior onderzoeker; hogeschooldocent, Hogeschool Rotterdam.

L. (Louise) Bellersen, cardioloog, Radboudumc, Nijmegen.

Prof.dr. M.H.J. (Marieke) van den Beuken-van Everdingen, internist-pijnspecialist, hoogleraar Palliatieve geneeskunde, Maastricht UMC+.

VIII Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg

Dr. R.M. (Rhodé) Bijlsma, internist-oncoloog en opleider differentiatie Medische Oncologie, UMC Utrecht.

A.C. (Charlotte) Blok, aios psychiatrie, Parnassia Groep, Den Haag.

Dr. C.B. (Christine) Boers-Doets, specialist bijwerkingen en universitair docent in (doelgerichte) therapie bij kanker. CancerMed Bijwerkingen Instituut, Wormer.

M.W.M. (Marieke) van den Brand, internist ouderengeneeskunde, afdeling Anesthesiologie, pijn en palliatieve geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen.

J.H.F.M. (Joyce) de Bruin, arts, expertisecentrum Euthanasie, Den Haag.

R. (Rob) Bruntink, journalist-auteur-expert palliatieve zorg; communicatieadviseur PZNL, Utrecht.

M. (Mustafa) Bulut, geestelijk verzorger (islamitisch), Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg.

M. (Marjolijn) van Buren, internist-nefroloog, Haga Ziekenhuis, Den Haag en LUMC, Leiden.

C.P. (Eline) van Buuren, logopedist, Stichting De Waalboog, Nijmegen.

J.C.M. (Hans) Coolen, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, afdeling Anesthesiologie, pijn- en palliatieve geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen.

N.R.P. (Nick) Dekker, aios interne geneeskunde, Isala, Zwolle; docent, Carend, Hasselt.

Prof.dr. J.J.M. (Hans) van Delden, hoogleraar medische ethiek, UMC Utrecht.

Prof.dr. A.C. (Anne-Marie) Dingemans, longarts, hoogleraar thoracale oncologie, Erasmus MC, Rotterdam.

T.M. (Thecla) van Dun, huisarts, Arts en Zorg, Den Haag; kaderarts palliatieve zorg.

Dr. S. (Suzanne) Festen, internist ouderengeneeskunde UMC Groningen.

Dr. M.J.M. (Riet) Fiddelaers-Jaspers, rouw- en traumatherapeut, Expertisecentrum Omgaan met Verlies, Heeze.

Dr.ir. M.D. (Mira) Franken, internist-oncoloog in opleiding, UMC Utrecht.

- Dr. J. (Joep) van de Geer, beleidsadviseur Zingeving en Sociaal Domein, Agora, Bunnik; geestelijk verzorger, Academisch Hospice Demeter, De Bilt.
- Prof.dr. M.J.H.E. (Marie-José) Gijsberts, gasthoogleraar, End of Life Research Group, Vrije Universiteit Brussel.
- Dr. J.M.M. (Anja) Gijtenbeek, neuroloog, afdeling Neurologie, Radboudumc, Nijmegen.
- D.H.F. (Frank) Gommans, aios cardiologie, Radboudumc, Nijmegen.
- Prof.dr. W.T.A. (Winette) van der Graaf, internist-oncoloog, afdelingshoofd Medische oncologie, Antoni van Leeuwenhoek-NKI, Amsterdam; hoogleraar oncologie, Erasmus MC, Rotterdam.
- Dr. I. (Inge) Henselmans, universitair docent, sectiehoofd Onderwijs, afdeling Medische psychologie, Amsterdam UMC.
- Dr. A.L.A.J. (Danny) Hommel, onderzoeker, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc Alzheimer centrum, Nijmegen; specialist oudergeneeskunde, Stichting Groenhuysen, Roosendaal.
- J.M. (Anne) Huisman, ziekenhuispsychiater, Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam.
- J. (Joost) Jansen, longarts, Ikazia Ziekenhuis, Rotterdam.
- M.J. (Mirjam) Jansen-Segers, programmacoördinator Netwerkgzorg, PZNL, Utrecht.
- M. (Marijn) Janssen, internist-oncoloog, Bernhoven, Uden.
- T.M.B. (Tamara) Joosten, longarts, VieCuri, Venlo/Venray.
- Dr. S.E.J. (Suzanne) Kaal, internist-medisch oncoloog, afdeling Medische oncologie, Radboudumc, Nijmegen.
- F.W.J. (José) Klomp, verpleegkundig specialist, UMC Utrecht.
- P.A.G.M. (Els) Knapen, coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek en Centrum voor Levensvragen; adviseur DEDICATED; docent.
- Prof.dr. R.T.C.M. (Raymond) Koopmans, hoogleraar ouderengeneeskunde, in het bijzonder de langdurige zorg, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc Alzheimer centrum, Nijmegen; specialist ouderengeneeskunde, Stichting de Waalboog, Nijmegen.

X Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg

W. (Willeke) Kruithof, revalidatiearts, UMC Utrecht.

E.T. (Esther) Kruitwagen-van Reenen, revalidatiearts, UMC Utrecht.

Prof.dr. H.W.M. (Hanneke) van Laarhoven, internist-oncoloog, afdelingshoofd Medische oncologie, Amsterdam UMC; hoogleraar translationele medische oncologie, Universiteit van Amsterdam.

Dr. L.E. (Titia) Lamberts, internist-oncoloog in opleiding, UMC Utrecht.

E.A.G. (Ellen) Lammerink, gynaecoloog, Medisch Centrum Leeuwarden.

M.H. (Machteld) Lavell, rouw- en verliestherapeut, Praktijk Helder, Bilthoven.

N.R.C. (Nicole) Lefel, anesthesioloog-pijnspecialist in opleiding, Maastricht UMC+.

S. (Sjoukje) Lubberts, internist-oncoloog in opleiding, UMC Groningen.

E.V.T.J. (Eline) van Lummel, arts-onderzoeker Advance Care Planning, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede.

V.M.M. (Valérie) van Meegen, aios anesthesiologie, Maastricht UMC+.

D.H. (Douwe) van der Meer, ziekenhuisapotheker, Isala, Zwolle.

Dr. J.M.M. (Judith) Meijers, associate professor, Universiteit van Maastricht en Zuyderland, Heerlen.

M.C. (Marieke) Meinardi, internist ouderengeneeskunde, Albert Schweitzer ziekenhuis, Dordrecht.

K.J.M. (Kris) Mooren, longarts en palliatief arts, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp.

E.R. (Esther) Nijhuis, gynaecoloog, Ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten; seksuoloog NVVS.

M. (Mathijs) van Oevelen, aios interne geneeskunde, Leiden UMC.

A.E. (Anouk) Putker, internist-oncoloog in opleiding, Radboudumc, Nijmegen.

Dr. N.J.H. (Natasja) Raijmakers, senior onderzoeker, Integraal Kankercentrum Nederland, Utrecht.

Dr. E. (Eric) van Rijswijk, huisarts, huisartsenpraktijk, Den Dungen.

- K.L. (Karlijn) van Rooijen, internist-oncoloog, Ziekenhuis St Jansdal, Harderwijk.
- T. (Tanja) van Roosmalen, rouw- en verliestherapeut, orthopedagoog, LEF Verliesbegeleiding, Sint Anthonis.
- K.M. (Karin) Seijdell, geestelijk verzorger, Severinus, Veldhoven; communicatiemedewerker, Vereniging van Geestelijk Verzorger, Waalre.
- R.L. (Rosa) Sleddering, aios radiotherapie, UMC Utrecht; Carend, Hasselt.
- Dr. T.J. (Tom) Sniijders, neuroloog, hoofd zorglijn neuro-oncologie, UMC Utrecht.
- Dr.ir. J.T. (Jenny) van der Steen, universitair hoofddocent LUMC, Leiden; senior onderzoeker, Radboudumc Alzheimer centrum, Nijmegen.
- A.W.G. (Annette) van der Velden, internist-oncoloog, kaderarts palliatieve zorg, Martini Ziekenhuis, Groningen.
- M.C.H.M. (Maartje) Verstappen, internist-oncoloog, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede.
- Dr. L.M. (Liesbeth) van Vliet, universitair docent, Universiteit Leiden.
- Dr. M.S. (Tineke) Vos, psychiater, SCEN-arts, Den Haag.
- Dr. F.C. (Franca) Warmenhoven, arts-onderzoeker, docent, Maastricht University.
- M.T.D. (Marjolein) Weiland, aios interne geneeskunde-oncologie, Amsterdam UMC.
- G.F.M. (Gertruud) van der Werff, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, Martini Ziekenhuis Groningen.
- J. (Joyce) Wilbers, neuroloog, Radboudumc Expertisecentrum Late Effecten na Kanker, Nijmegen.
- Dr. F.E. (Erica) Witkamp, lector Zorg om naasten, Hogeschool Rotterdam; onderzoeker, Erasmus MC, Rotterdam.
- Dr. G.G. (Gerda) Zeeman, gynaecoloog, Ziekenhuis Tjongerschans, Heerenveen; (team)coach, mediator, Gerda Zeeman Coaching, Counseling, Consulting, Zwolle.

XII Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg

Prof.dr. L. (Lia) van Zuylen, internist-oncoloog; hoogleraar Kurialeerstoel
klinische palliatieve zorg,

Dr. D. (Danielle) Zweers, verpleegkundig specialist, UMC Utrecht.

Inhoud

1	Over palliatieve zorg <i>Sander de Hosson</i>	1
2	Nociceptieve pijn <i>Nicole Lefel, Valérie van Meegen, Marieke van den Beuken-van Everdingen</i>	17
3	Neuropathische pijn <i>Valérie van Meegen, Nicole Lefel, Marieke van den Beuken-van Everdingen</i>	35
4	Vermoeidheid <i>Anouk Putker, Marieke van den Brand</i>	45
5	Mondklachten <i>Gertruud van der Werff, Annette van der Velden</i>	55
6	Anorexie en gewichtsverlies <i>Mira Franken, Alexander de Graeff</i>	65
7	Misselijkheid en braken <i>Rhodé Bijlsma, Alexander de Graeff</i>	75
8	Ascites <i>Rhodé Bijlsma, Alexander de Graeff</i>	87
9	Obstipatie <i>Douwe van der Meer, Sjoukje Lubberts</i>	97
10	Ileus <i>Maartje Verstappen, Alexander de Graeff</i>	113
11	Dyspneu <i>Sander de Hosson, Daisy Janssen</i>	125

XIV **Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg**

12	Hoesten <i>Joost Jansen, Tamara Joosten, Anne-Marie Dingemans</i>	141
13	Hinderlijke hik <i>Marijn Janssen, Alexander de Graeff</i>	157
14	Jeuk <i>Karlijn van Rooijen, Alexander de Graeff</i>	167
15	Overmatig zweten en koorts <i>Thecla van Dun</i>	179
16	Oncologische ulcera <i>José Klomp</i>	189
17	Huidreacties door systemische therapieën <i>Christine Boers-Doets</i>	197
18	Bloedingen <i>Titia Lamberts, Alexander de Graeff</i>	209
19	Dwarslaesie <i>Anniek Baumfalk, Tom Snijders</i>	219
20	Hersenmetastasen <i>Joyce Wilbers, Anja Gijtenbeek</i>	233
21	Verwardheid <i>Charlotte Blok, Anne Huisman</i>	247
22	Angst <i>Tineke Vos, Danielle Zweers</i>	261
23	Depressie <i>Eric van Rijswijk, Franca Warmenhoven</i>	273
24	COPD <i>Kris Mooren, Eline Atsma</i>	287
25	Hartfalen <i>Frank Gommans, Louise Bellersen</i>	297
26	Nierfalen <i>Mathijs van Oevelen, Marjolijn van Buren</i>	313

27	Amyotrofische laterale sclerose	327
	<i>Esther Kruitwagen-van Reenen, Willeke Kruithof</i>	
28	Dementie	339
	<i>Danny Hommel, Eline van Buuren, Jenny van der Steen, Raymond Koopmans</i>	
29	Seksualiteit	353
	<i>Esther Nijhuis, Ellen Lammerink</i>	
30	Een jongvolwassene met kanker	365
	<i>Suzanne Kaal, Hans Coolen, Winette van der Graaf</i>	
31	Interculturele palliatieve zorg	375
	<i>Mustafa Bulut</i>	
32	Zorg voor naasten	387
	<i>Erica Witkamp, Yvonne Becqué</i>	
33	Kinderen van ernstig zieke ouders	399
	<i>Tanja van Roosmalen, Riet Fiddelaers-Jaspers, Machteld Lavell</i>	
34	Samen beslissen	409
	<i>Inge Henselmans, Hanneke van Laarhoven, Liesbeth van Vliet</i>	
35	Een passend behandelplan voor de kwetsbare oudere is een uitdaging!	417
	<i>Marieke Meinardi, Suzanne Festen</i>	
36	Proactieve zorgplanning (advance care planning)	427
	<i>Eline van Lummel, Hans van Delden</i>	
37	Transmurale samenwerking	439
	<i>Judith Meijers, Els Knapen, Natasja Raijmakers</i>	
38	Spirituele zorg	449
	<i>Joep van de Geer, Marie-José Gijsberts, Mirjam Jansen-Segers, Karin Seijdel</i>	
39	De stervende patiënt	461
	<i>Marjolein Weiland, Lia van Zuylen</i>	
40	Palliatieve sedatie	473
	<i>Rosa Sleddering, Sabine Netters</i>	
41	Euthanasie	485
	<i>Nick Dekker, Sabine Netters, Joyce de Bruin</i>	

XVI Probleemgeoriënteerd denken in de palliatieve zorg

42	Rouw <i>Rob Bruntink</i>	497
43	Zorg voor de zorgverlener <i>Gerda Zeeman</i>	507
	Afkortingen	519
	Register	523

1 | Over palliatieve zorg

Sander de Hosson

Palliatieve zorg is afgeleid van het Latijnse *pallium*, dat 'mantel' betekent. De mantel staat symbool voor de bescherming, verwarming en koestering van patiënten in hun laatste levensfase. Het *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL* definieert palliatieve zorg als volgt:

'... een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.'

Doel is het handhaven of verbeteren van de kwaliteit van leven, enerzijds door de ziekte te behandelen (ziektegerichte palliatie), anderzijds door symptoombehandeling (symptoomgerichte palliatie). Een palliatieve behandeling kan daarbij het leven verlengen, maar dit is geen doel op zichzelf.

Kernwaarden en kerndomeinen

Gezien de vele aspecten van het ziekte- en stervensproces kan een palliatieve behandeling niet anders zijn dan interdisciplinair en multidimensioneel. Het *Kwaliteitskader* beschrijft vier kernwaarden van palliatieve zorg.

- ▶ Ieder mens is uniek. Zorg wordt geboden met respect voor de autonomie van de patiënt en wordt afgestemd op de eigenheid en de kwaliteit van leven, zoals ieder mens deze voor zichzelf definieert of ervaart. Zorg kan alleen geboden worden wanneer de patiënt en naasten bereid zijn deze te accepteren.
- ▶ De zorgverlener gaat met de patiënt en diens naasten een relatie aan gebaseerd op wederzijds respect, integriteit en waardigheid. De omgeving waarin zorg wordt geboden is dusdanig ingericht dat de patiënt zich veilig, gezien en gehoord voelt.
- ▶ De zorg wordt afgestemd op de (inter)persoonlijke, culturele en levensbeschouwelijke waarden, normen, wensen en behoeften rondom leven, ziek zijn en sterven van de patiënt en diens naasten.

- ▶ De zorgverlener heeft oog voor de grote impact die confrontatie met de naderende dood heeft voor de patiënt en diens naasten. De zorgverlener beseft dat dit invloed kan hebben op hoe iemand naar zichzelf en zijn leven kijkt, hoe iemand zich gedraagt, de balans opmaakt en dat wat van waarde is, herwaardeert.

Palliatieve zorg is holistisch, dat wil zeggen dat de hele mens centraal staat. Men onderscheidt vier domeinen of dimensies van waaruit het symptoom of het lijden van de patiënt op elk moment in de palliatieve en terminale fase beschouwd en zo nodig en mogelijk behandeld kan worden (figuur 1.1). De domeinen hebben onderling vele dwarsverbanden en de behandeling op het ene domein beïnvloedt ook problemen in andere domeinen.

Het somatische domein

Het zorgen voor fysiek welbevinden en een goede behandeling van fysieke klachten van de patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, vormen de basis van palliatieve zorg. Ze bevorderen de psychische, sociale en spirituele kwaliteit van leven en dienen een integraal onderdeel te zijn van het palliatieve zorgplan. Symptoommanagement volgt zo veel mogelijk de voor palliatieve zorg geldende richtlijnen met aandacht voor doeltreffendheid, doelmatigheid en medicatieveiligheid. Het doel is om met de behandeling de symptoomlast te verlagen tot een voor de patiënt acceptabel niveau.

Het psychische domein

Psychische klachten zoals rouw, angst en somberheid komen vaak voor bij patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Ze hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Psychische klachten kunnen fysieke symptomen als misselijkheid, kortademigheid en slaperigheid veroorzaken, terwijl fysieke symptomen anderzijds angst en somberheid kunnen verergeren. Ook onderbehandeling van pijn kan leiden tot toename van psychische klachten.

Het sociale domein

Een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt als individu, maar beïnvloedt ook zijn sociale functioneren door de veranderende rollen en verantwoordelijkheden van de patiënt. Daarbij treft een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid niet alleen de patiënt, maar ook de naasten, in de breedste zin van het woord. Kinderen, partners, ouders en andere familieleden, collega's, vrienden, burens, werkge-