

NRC, 29 juli 2016

# De dood blijft ingewikkeld

Terminale patiënten

Artsen worden getraind om met patiënten te spreken over het levenseinde, maar ze blijven het moeilijk vinden om te zeggen: „U gaat dood.” En over de termijn waarop kúnnen ze vaak niets zeggen.

*Carlijn Vis*

‘U haalt de Kerst waarschijnlijk niet’, had longarts Monique Hochstenbag gezegd tegen een patiënt met terminale longkanker, in september. „Maar eind december leefde de man nog. Hij had een mooie Kerst kunnen hebben, maar hij kon niet genieten omdat hij had verwacht er niet meer te zijn. Pasen het jaar erop heeft hij ook nog gehaald. Zo’n moment benoemen doe ik nooit meer, besloot ik toen.”

Hochstenbag is longarts in Maastricht UMC+. Ze zegt nu liever iets als ‘het kunnen weken of maanden zijn, maar op jaren durf ik niet te hopen’. „Dan geef je de patiënt ruimte, om afscheid te nemen bijvoorbeeld, maar maak je duidelijk dat de tijd dringt, dat er geen hoop meer is op een lang leven.”

Artsen vinden het moeilijk om tegen patiënten te zeggen dat zij doodgaan en wanneer zij doodgaan, zo merkte NRC-journalist Frederiek Weeda. In een opinieartikel, Draai niet om de dood heen, beschreef ze vorige week zaterdag hoe in de laatste maanden en weken van het leven van haar man artsen en verpleegkundigen niet zeiden: „Meneer, u gaat dood” en ook geen educated guess wilden doen over hoe lang hij nog te leven had.

NRC vroeg medisch specialisten en artsen in opleiding naar hun ervaringen. Is het wel mogelijk om een juiste uitspraak te doen over iemands levensverwachting? Waarom spreken artsen het woord ‘dood’ liever niet uit? Wordt er in de opleiding aandacht besteed aan de communicatie met terminale patiënten?

„Het is moeilijk om een exacte inschatting te maken van het overlijden”, zegt Saskia Teunissen, hoogleraar palliatieve zorg en oncologieverpleegkundige (UMC Utrecht). Het ziekteverloop is bij iedere patiënt anders. Internist-oncoloog en hoogleraar medische oncologie Koos van der Hoeven (Radboudumc) geeft een voorbeeld: „Vrouwen met uitgezaaide borstkanker zijn niet te genezen. Gemiddeld leven ze nog een aantal jaar, maar ik heb ook patiënten die twintig jaar na de eerste diagnose nog bij me in behandeling zijn. Als ik tegen patiënten zeg: gemiddeld leeft iemand met uw ziektebeeld nog twaalf maanden, dan onthouden zij: de dokter zei dat ik nog twaalf maanden te leven heb. Hoeveel nuances ik daarbij ook maak.” Van tevoren is niet altijd te voorspellen of een behandeling gaat aanslaan.

Ook van invloed is: hoe ver wil een patiënt gaan? Alle complicaties behandelen of ergens een duidelijke streep trekken.

Teunissen: „Ik heb een hekel aan het woord ‘uitbehandeld’. Wij relateren het woord ‘behandeling’ aan genezen. Maar de gevolgen van een tumor behandelen is een vorm van passende zorg. Iemand medicijnen geven voor misselijkheid, slapeloosheid, pijn. Zo laat een arts ook zien: u bent nog de moeite waard.”

Praten over dood en doodgaan past niet bij de belevingswereld van artsen, zegt een aantal van de artsen die Praten over dood en doodgaan past niet bij de belevingswereld van artsenNRC sprak. Ze willen patiënten genezen. „Artsen zijn bang om hoop weg te nemen”, zegt Marieke van den Beuken. Ze is internist en consultant palliatieve zorg in Maastricht UMC+. „De hoop op genezen moet veranderen in hoop op minder pijn, hoop op nog een reisje naar Canada, hoop op een mooi einde. Daarin kan een arts veel betekenen, maar je moet lef hebben om dat gesprek aan te gaan.” Een arts moet samen met de patiënt het perspectief bijstellen. Geen perspectief op leven hoeft niet te betekenen dat er geen hoop mag zijn, hoop op een goed einde.

„In de basisopleiding wordt weinig aandacht besteed aan de communicatie met terminale patiënten”, zegt Van den Beuken. „Maar bij de opleiding tot oncoloog bijvoorbeeld wel.” Dat geldt voor meerdere specialisaties. Slechtnieuwsgesprekken worden geoefend met acteurs. En huisartsen in opleiding krijgen van artsenfederatie KNMG richtlijnen voor spreken over het levenseinde. Ook de opleiding verpleegkunde besteedt ruim aandacht aan praten over de dood; in de praktijk krijgen verpleegkundigen meer met terminale patiënten te maken dan de behandelend arts.

## Geneeskunst

Internist-oncoloog Van der Hoeven leidt ook artsen op tot oncoloog. Volgens hem is er tijdens de opleiding structureel meer aandacht voor communiceren over de dood dan tien jaar geleden. „Aan het begin van de opleiding zijn jonge artsen aanwezig bij slechtnieuwsgesprekken, later doen ze die zelf in mijn aanwezigheid en aan het einde van de opleiding moeten ze het zelfstandig doen. Veel artsen blijven zo’n gesprek moeilijk vinden. Het is eerder geneeskunst dan geneeskunde. En de ene dokter heeft er meer aanleg voor dan de ander.”

Welke woorden gebruiken artsen? Teunissen, die „duizenden patiënten” heeft zien sterven, kiest soms voor de formulering: u gaat dood. Maar ze zegt liever: wij denken met elkaar dat de kans groot is dat u binnen twee weken zult overlijden.

Weeda had juist behoefte aan duidelijkere taal. Ze schreef: „Waarom zeggen artsen niet eerlijk tegen een patiënt: ‘U zult doodgaan. Tenzij er een wonder gebeurt en daar zou ik niet op rekenen?’”

Longarts Hochstenbag: „De manier van praten over de dood moet passen bij een arts. En je moet ook inschatten hoe expliciet een patiënt het wil horen. Soms zeg ik: de kans is reëel dat u aan deze ziekte komt te overlijden.”

Empathisch vermogen is niet aan te leren, daarover zijn de artsen het eens. „We zullen het nooit honderd procent goed krijgen”, zegt Van den Beuken.

Er zijn ook patiënten die niet willen horen dat ze doodgaan. „Sommige patiënten ontvangen het slechte nieuws wel, maar zijn in hun hoofd bezig met alternatieve therapieën of het plannen van een laatste reis”, zegt Hochstenbag. Toch is het essentieel dat de boodschap overkomt. „Als je weet dat een patiënt over enkele weken gaat overlijden, mag je hem niet de deur uit laten gaan met het gevoel dat het nog maanden gaat duren.”

Het is een wankel evenwicht: de arts wil de hoop niet ontnemen, maar ook geen valse hoop geven. Artsen checken op verschillende manieren of de patiënt de boodschap heeft begrepen: herhalen, samenvattingen geven, de kernpunten op een briefje schrijven. Of simpelweg vragen: „Heeft u begrepen dat u op korte termijn bepaalde zaken moet regelen? Huis, hypotheek, erfenis?”

Oncoloog Van der Hoeven vraagt vaak aan de patiënt wat zijn of haar angsten zijn. Dat gebeurt te weinig, denkt hij. „Patiënten zijn soms bang dat ze uiteindelijk zullen stikken of ondraaglijke pijnen zullen lijden en bespreken daarom de dood niet. Als ik aangeef dat ze hun leven niet eindeloos hoeven te rekken en de mogelijkheden benoem om ze in de eindfase goed te begeleiden, geeft dat vaak rust.”

Maar dag en uur zullen patiënten en familie nooit krijgen, zegt Van den Beuken. „Daarvoor hebben mensen ons te vaak verrast.”

**Lees ook:** [Draai niet om de dood heen](#)

**Bekijk hier:** [de documentaire](#) *Being Mortal*, over hoe doktoren met hun patiënten over de naderende dood praten.