

Documentaire CONTACT: sterfbed in close-up voor artsen in opleiding

Aangevuurd door tv-programma's als *Over mijn lijk* en maatschappelijke discussies over voltooid leven en euthanasie, wint de aandacht voor levenseindezorg aan terrein binnen geneeskundeopleidingen. Al blijft het zoeken naar gaatjes binnen de bomvolle onderwijsprogramma's, die van oudsher gericht zijn op behandelen en genezen. Hoe pakken arts-opleiders dat aan? Twee initiatieven belicht. • *Teus Lebbing*

Wie ben ik als arts en mens voor een patiënt die gaat sterven? Welke rol wil ik vervullen en hoe? Om geneeskundestudenten te laten nadenken over levenseindebegeleiding is de documentaire *CONTACT* (zie kader) ontwikkeld. Arts-opleiders Alex van der Male en Just Eekhof vertellen hoe de film hun studenten wijzer maakt.

ALEX VAN DER MALE, DOCENT HUISARTSGENEESKUNDE ERASMUSMC

“Toen ik zelf eind jaren zeventig in opleiding tot arts was, ontmoette ik een patiënt met een longtumor. De man leed zoveel pijn, er was geen houden aan. “Dit is geen leven”, riep hij alsmaar, “hoe meer morfine je spuit, hoe beter. Dan hoeft ik het niet te voelen.” Ik was 25 en wist niet wat ik ermee aan moest, en de opleider eigenlijk ook niet.

In de jaren daarna heb ik geleerd dat levenseindebegeleiding vooral een beroep doet op wie je bent als mens. Hoe ga je om met je eigen gevoel van onzekerheid en machteloosheid, hoe beleef je zelf de eindigheid van het leven? Daarop moet je je als arts kunnen bezinnen

om je te kunnen verplaatsen in je stervende patiënten, hun familie en anderen om hen heen, zoals verpleegkundigen en geestelijk verzorgers.

Dat vind ik zo mooi aan deze onderwijsdocumentaire: de dokter toont ook zijn onzekerheden en twijfels.

Doe ik dit wel goed? En wat is “goed” eigenlijk? Daar moet je als arts en patiënt samen zien uit te komen.

De gesprekken daarover, de tijd en aandacht die het proces vraagt en de emoties en worstelingen die het oproept, komen duidelijk uit de verf. Daardoor biedt de film een waardevol aanknopingspunt voor onze lessen, waarin we 'm samen met een gedragswetenschapper bekijken.’



STILLS UIT DE DOCUMENTAIRE CONTACT

CONTACT (een initiatief van onder andere SCEN-arts/niet-praktiserend huisarts Kea Fogelberg) toont in veertig minuten hoe een Leidse huisarts negen weken lang een terminale patiënte begeleidt. Meer dan de medisch-technische aspecten staat zijn relatie met de 80-jarige vrouw centraal: hoe maken zij contact, wat delen ze met elkaar, tot welke beslissingen komen zij, wel of niet in overleg met verzorgers en familie? De film laat zien hoe het kán gaan en nodigt uit tot reacties. Het is de werkelijkheid van een sterfbed in close-up, inclusief alle worstelingen en kwetsbaarheid die bij de laatste levensfase horen.

Meer informatie op:
landelijkexpertisecentrumsterven.nl



ALEX VAN DER MALE | FOTO: JOSJE DEEKENS

Levendige gesprekken > ‘Wat me telkens opvalt, is de stilte die volgt. Laatst reageerde een huisarts in opleiding: “Wauw, zo’n dokter zou ik ook willen zijn.” Waarom, is dan de volgende vraag, en: wat heb je daarvoor nodig? Daaruit ontstaan levendige gesprekken, die artsen in opleiding vooral leren zien hoe zij zelf in het leven staan, hoe zij denken over lijden, behandelen, over euthanasie, palliatieve sedatie. En van daaruit: over wat zij willen en kunnen betekenen voor mensen die sterven.

Met de gesprekken kunnen we ook de belemmeringen helpen wegnemen die artsen verhinderen om over de dood te praten. Tijdsdruk en behandeldrift bijvoorbeeld, maar ook angst. Het is altijd schrikken als iemand begint over zijn einde, dat is niet gek. De patiënt is waarschijnlijk ook geschrokken, benadruk ik vaak. De vraag is: wat doe je daarna? Klap je dicht of ga je het gesprek aan? Praten en denken over de laatste fase en je eigen plek daarin is een vaardigheid die je als arts kunt leren. Iedere keer moet je weer alert zijn en tijd investeren. Dat is de ervaring die ik, nu geholpen door deze film en samen met mijn opleiders bij het ErasmusMC, probeer over te brengen.’

JUST EEKHOF, DOCENT PUBLIC HEALTH EN EERSTELIJNSGENEESKUNDE LUMC

‘Doorgaans zijn de lessen over terminale zorg in het LUMC gericht op de technische aspecten: welke mogelijkheden zijn er voor pijnstilling, hoe ga je om met delier, benauwdheid, misselijkheid? Ik zocht naar middelen om meer diepgang te krijgen en het onderwerp beter voelbaar te maken.

De documentaire *CONTACT* biedt uitkomst, omdat zij de kans biedt om over de schouder van een arts en patiënt mee te kijken. Ze laat de intieme, soms ongemakkelijke setting zien. En de ingewikkelde, morele keuzes die gepaard gaan met de dood in zicht, en de verwarring. Daarmee komt de boodschap krachtiger binnen dan wanneer de student een boek leest of naar een college luistert.

Ik vind de film heel herkenbaar: hoezeer je als arts met de patiënt meegroeit, hoe dichtbij je komt, hoeveel geduld je daarvoor nodig hebt. Behalve van de vrouw en haar familie vind ik het dapper van de dokter hoe hij in zijn eigen keuken laat kijken, en zo coassistenten en arts-assistenten laat proeven van de veelzijdigheid

en gevoeligheid van levenseindebegeleiding. Dit is natuurlijk wel een “duidelijke” situatie: er is geen twijfel óf de patiënt gaat overlijden en de patiënt, familie en dokter groeien samen naar een oplossing toe.’

Leerzame ervaring > ‘Dat kan ook anders, weet ik uit mijn 25-jarige praktijk als huisarts. Zo begeleidde ik kortgeleden, terwijl een arts-assistent met me mee-liep, een patiënt met een progressieve longkanker. De specialist had hem een chemotherapie in het vooruitzicht gesteld, maar ik zag al meteen dat hij daar te zwak voor was.

Ik besprak het met hem, zijn familie en de longarts. Uiteindelijk kozen we ervoor om hem een zo comfortabel mogelijke laatste fase te bieden. Zodra we de pijnmedicatie startten, ging het hard. Hij werd benauwd, kreunde, zwaaide met zijn armen en was nauwelijks aanspreekbaar.

Toen ik voorstelde om met palliatieve sedatie te starten om het lijden te verzachten, ontstond er commotie rondom het bed, ruzie bijna. Ik wacht altijd af tot de mensen zelf beslissen. Hebben ze daar moeite mee, dan help ik ze. Nu, met tien man in de kamer die

het niet eens werden, moest ik terugvallen op mijn ervaring. “Als jullie niet kunnen kiezen, laten we dan doen wat het beste is voor de patiënt. In dit stadium is dat rust”, zei ik. De familie – die mij, net als de patiënt, al 25 jaar kende en op mijn oordeel vertrouwde – stemde daarmee in. Zodra de man kalmeerde, deden de omstanders dat ook. Ze konden rustig aan het bed zitten, hem vasthouden en afscheid nemen. Later op de avond is hij kalm overleden en inmiddels kijkt de familie met dankbaarheid terug op het proces. Voor de arts-assistent was het een leerzame ervaring. Hoe ga je om met alle emoties, met ongemak, en wat deed dat met hem? Dat hebben we uitgebreid nabesproken. Datzelfde doen we na afloop van de documentaire in de les. Ik vind het mooi om de reacties van de studenten te zien; dat ze beseffen hoe een levenseindetraject gepaard gaat met stiltes en met moeilijke keuzes. De film leidt tot interessante zingevingsgesprekken waarin studenten voor zichzelf kunnen overdenken: wat voor arts wil ik zijn voor een patiënt met de dood in zicht?’



JUST EEKHOF | FOTO: JOSJE DEEKENS

‘Hoe eerder je als arts leert omgaan met levenseindedilemma’s, hoe beter’

Sinds vorig jaar september helpt universitair docent medische ethiek Eva Asscher (40) het levenseindezorgonderwijs binnen het Amsterdam Umc naar een hoger plan te tillen. Dat doet ze onder de vleugels van Suzanne van de Vathorst, bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven, een leerstoel ingesteld door de NVVE.

Op welke groep studenten richt u zich?

‘Als het even kan op allemaal, vanaf de bachelor-fase tot de zorgprofessional die bijscholing volgt. Als ethicus schets ik kaders en diep ik dilemma’s uit: wat is goed sterven? Wat is kwaliteit van leven? Wat zijn de achterliggende waarden? De crux van levenseindezorg is dat je leert omgaan met ingewikkelde dilemma’s en keuzes. Hoe eerder je daar in je opleiding over leert nadenken en argumenteren, hoe beter je bent toegerust op de weerbarstige praktijk. Levenseindezorg gaat verder dan de laatste paar dagen, dus alle artsen moeten dit kunnen. Niet alleen studenten die huisarts of oncoloog willen worden, maar ook de orthopeed, wanneer hij een tumor in de botten ontdekt. Vroege kennis is ook handig voor je specialisatierichting: is nadenken en praten over de dood niet je *cup of tea*, dan kun je dat maar beter op tijd weten en kiezen voor de technische kant van het artsenvak.’



EVA ASSCHER | FOTO: JOSJE DEEKENS

Waarom bent u als ethicus betrokken bij het levenseindezorg- onderwijs?

‘Ethiekonderwijs is gericht op argumentatie, en die is essentieel als het om levenseindevragen gaat: wat mag en kan, waar zit de ruimte? Met de dood in zicht zijn er geen goede en foute antwoorden. Dan gaat het erom dat je als arts met de patiënt kunt navigeren naar de beste weg. Hoe doe je dat? Ik geef studenten de instrumenten mee om daarover na te denken en te praten, zodat ze sterker staan als zorgprofessional.’

Welke instrumenten zijn dat zoal?

‘Met stip op 1 is het vermogen tot reflectie: kijken naar jezelf en anderen. Dat is vaak gebonden aan leeftijd en ervaring, maar je kunt het ook leren. Jongeren zijn geneigd zwart-wit naar het levenseinde te kijken. Leg ik bachelors in hun tweede jaar een euthanasiecasus voor met de vraag: wat zou je zelf doen, dan reageren ze vaak met: “Ik weet het niet, want ik heb het nog niet meegemaakt.” Ze kunnen de situatie niet invoelen. Dat wil je in de praktijk natuurlijk voorkomen. Door hen zo vroeg mogelijk in de opleiding hun eigen grenzen onder de loop te laten nemen. Maar ook door

het besef te kweken dat een stervende patiënt iets anders kan vinden of wensen, en dat je daar samen uit moet zien te komen. Ook voor doorgewinterde artsen blijft dat trouwens belangrijk. Hoe ervaren ook, het is nooit gesneden koek om het goede te doen voor een stervende patiënt en tijdig, met respect en in openheid het goede gesprek daarover aan te gaan.’

Uw devies is: zo vroeg mogelijk beginnen met levenseindezorg- onderwijs en er nooit meer mee stoppen. Hoe pakt u dat aan bij het Amsterdam Umc?

‘Het ziekenhuis heeft net een nieuw curriculum, waarin er op medisch-technisch vlak al veel wordt gedoceerd over levenseindezorg. Het is nog aftasten waar ik als ethicus op kan aansluiten. Dat is bijvoorbeeld door actuele en ingewikkelde casussen ter discussie te stellen op een symposium voor zorgprofessionals en tijdens de coschappen. Maar ook door voor de bachelor-studenten werkgroepen te verzorgen, waarin ik ze zoveel mogelijk laat nadenken en hun bevindingen laat beargumenteren. De richtlijnen en regels leren ze allemaal wel uit de boeken. Het belangrijkste is en blijft: hoe kijken ze zelf tegen een goed sterfbed aan?’ ←

Thuis

Jaap van Riemsdijk



‘De werkelijkheid overtreft soms de stoutste fantasie.’ Zelfs deze tegeltjeswijsheid schiet tekort wanneer we kijken naar de gevolgen van het coronavirus. Ook de NVVE nam maatregelen. Alle informatiebijeenkomsten en evenementen werden opgeschort. Na elf jaar op pad als voorlichter zit ik thuis.

Ook mijn collega-vrijwilligers die spreekuren houden en huisbezoeken brengen, staakten hun activiteiten. Zij springen nu bij aan de telefoon. We missen de boeiende gesprekken met u. Gelukkig kan het NVVE-kantoor via telefoon, e-mail en website iedereen blijven bijstaan in de zoektocht naar een zelfgekozen levenseinde. Meer dan ooit is er aandacht voor dilemma’s rond leven en (waardige) dood. Mensen uit mijn omgeving bellen met vragen die juist nu opkomen. ‘Jij bent toch van de NVVE?’ Thuis gaat het vrijwilligerswerk een beetje door. Vincent* (69) is hartpatiënt met een slechte conditie. Hij rekent op een zwaar en eenzaam traject wanneer een apparaat zijn ademhaling langere tijd zou moeten overnemen. Als hij al herstelt, is de kans op blijvende longschade groot. Daarom wil Vincent niet langdurig beademd worden. Hij kiest voor sterven als mogelijke consequentie, thuis ondersteund door palliatieve zorg. Ik adviseer hem zijn schriftelijke behandelverbod in deze zin uit te breiden en er met de huisarts over te spreken. Het is immers mogelijk dat hij in ‘het uur U’ deze wens niet kan uiten. Zijn wilsverklaring bepaalt dan de behandeling. Vincents vrouw heeft het behandelverbod bij de huisarts ingeleverd om het aan zijn dossier te laten toevoegen. Met de vraag of de huisarts Vincent wil opbellen. Anita (87) noemt haar leven ‘welletjes’ en wil het coronavirus aangrijpen om te sterven. Ik waarschuw

haar dat besmetting die garantie niet geeft. Elke persoonlijke situatie is anders; overleg met de huisarts is essentieel. Cornelia laat de keerzijde zien. Zij is 80, fit, energiek en gemotiveerd. ‘Hoezo geen behandeling als corona mij treft, zoals in de media voor mijn leeftijdsgroep wel eens wordt gesuggereerd?! Ik wil tot het uiterste vechten om te blijven leven.’ Ik stel haar gerust. Die kans kan ze krijgen. Ook hiervoor geldt: praat met de huisarts. Arno (75) had zich na rijp beraad voorgenomen eind maart zijn leven met een laatstewilmiddel te beëindigen. Maar onder de huidige omstandigheden vindt hij dat een te egoïstische daad. Naasten en de nu toch al overbelaste dokters, politie en uitvaartmedewerkers zullen het druk met hem krijgen. En besmettingsrisico lopen in een tijd waarin iedereen tot afstand wordt gemaand. Gelukkig kan Arno het opbrengen zijn voornemen uit te stellen. Aan huis gekluisterd maak ik van de nood een deugd. Zoals een arts wilsverklaringen met zijn patiënten bespreekt maar dat voor zichzelf vooruitschuift, stelde ik het steeds uit om recente NVVE-informatie in mijn eigen wilsverklaringen te verwerken. Terwijl ik die overal onder de aandacht breng. Het afgelopen jaar heeft de NVVE belangrijke nieuwe adviezen uitgebracht, te vinden op het voor leden toegankelijke deel van de website onder het kopje ‘hulpteksten’. Ze zijn vooral bedoeld om bij dementie de kans te vergroten voor euthanasie in aanmerking te komen. Misschien een tip: liggen uw wilsverklaringen onaangeroerd in een la of was u van plan de bestaande te actualiseren? Benut het thuis zijn...

Allemaal kijken we uit naar het einde van deze barre periode. Ik hoop dat we elkaar spoedig weer ergens in het land ontmoeten. Voor de tussentijd wens ik u namens de 145 vrijwilligers van de NVVE alle goeds toe!

←

* De namen zijn verzonden.

Bij de NVVE werken zo’n 140 vrijwilligers. Ze doen presentaties, helpen bij bijeenkomsten, leggen huisbezoeken af en ondersteunen leden bij al hun vragen rond het levenseinde. Hans van Amstel-Jonker en Jaap van Riemsdijk zijn twee ervaren vrijwilligers. Om beurten beschrijven zij een ervaring uit de praktijk.
Deze keer:
Jaap van Riemsdijk