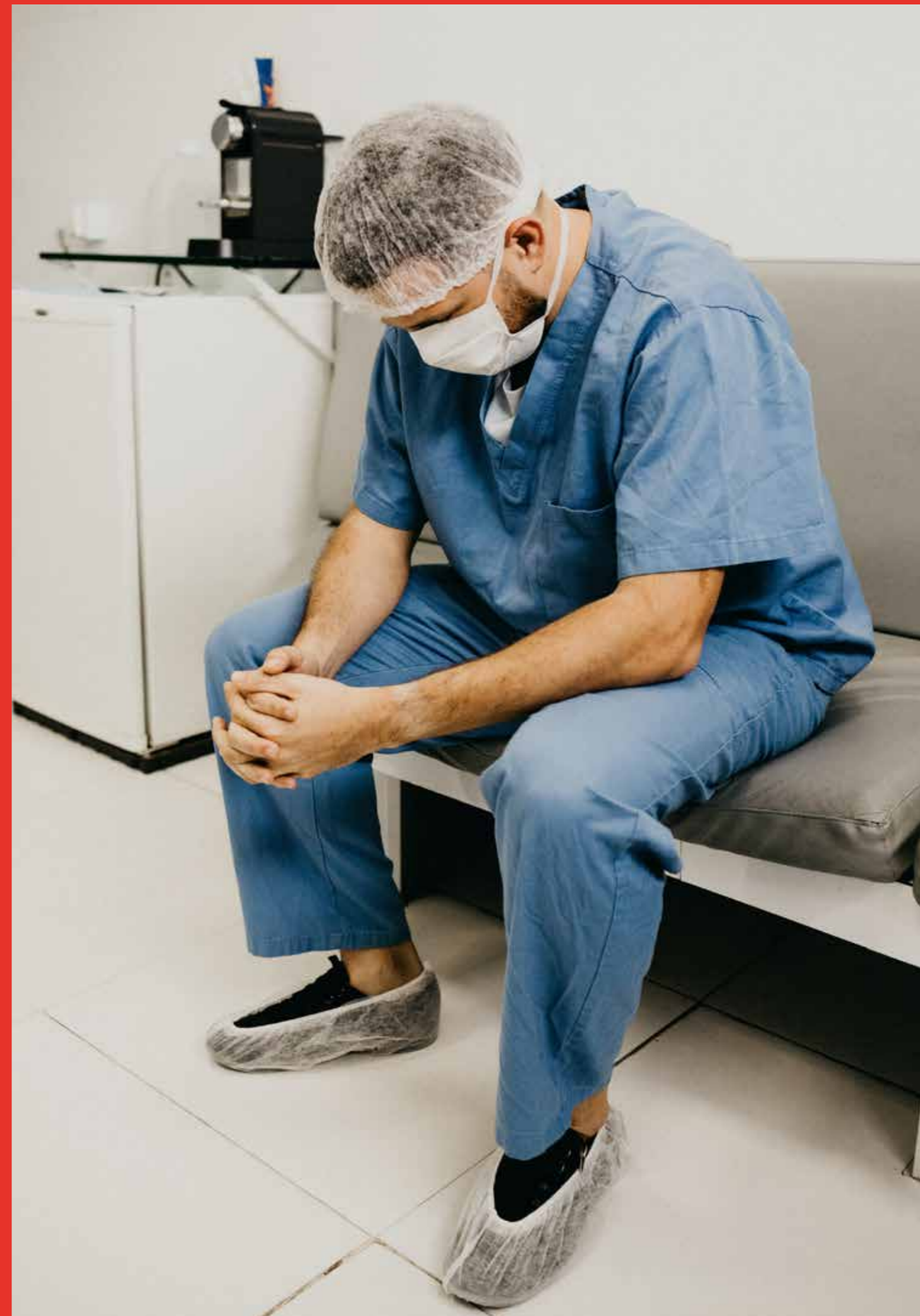


'HET IS WEL EENS EEN GEVECHT TEGEN DE TRANEN'

Horen dat je niet lang meer te leven hebt, is het ergste slecht-nieuwsgesprek dat je je maar kunt voorstellen. Niet alleen voor de ontvangers, maar ook – en daar staan we een stuk minder vaak bij stil – voor de bringers. Artsen, doktoren, collega's van uitgezonden militairen of de toelatingscommissie binnen de Levensende Kliniek, allen dragen de zware taak een doodvonnis te moeten overbrengen. Revu sprak met vijf van hen.

TEKST FRANK WAALS
FOTOGRAFIE ANP, HMC,
MINISTERIE VAN DEFENSIE,
UNSPASH





Rishi Nandoe Tewarie (42)
Neurochirurg Haaglanden Medisch Centrum

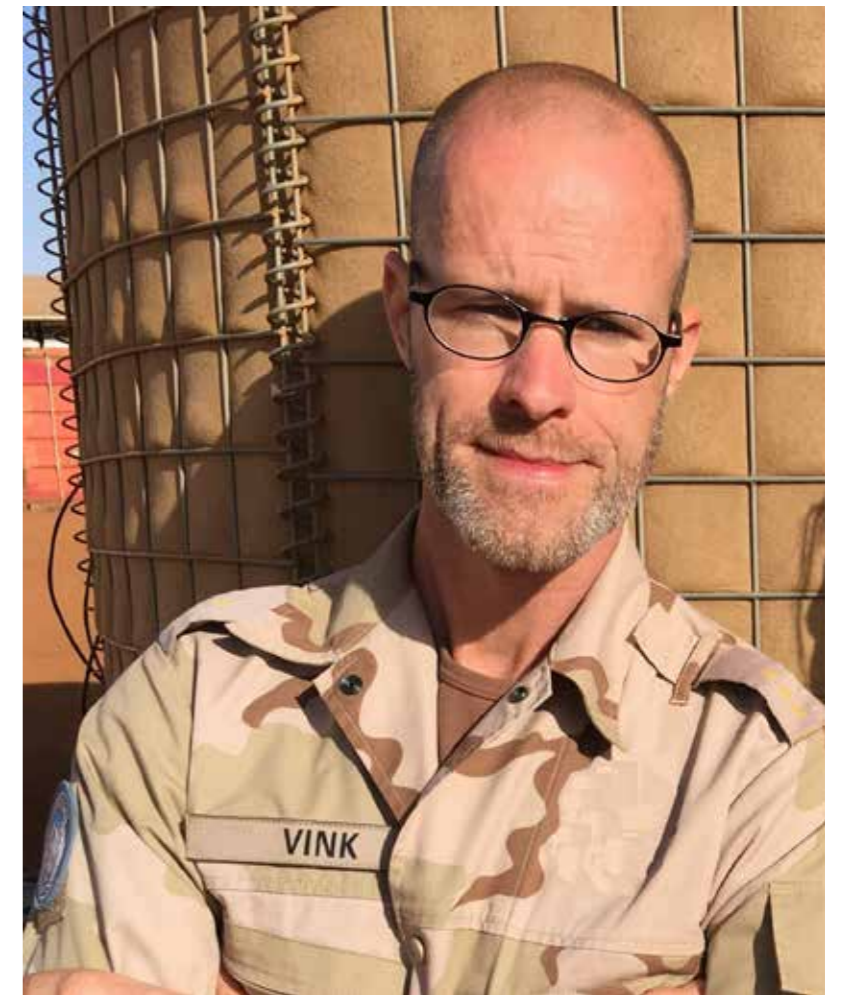
'Tijdens de opleiding zijn mij diverse handvatten geboden om te leren slechtnieuwsgesprekken over de dood goed te kunnen voeren, zoals eerlijk zijn en vrijwel direct met de deur in huis vallen. In de praktijk kun je daar echter niet altijd voldoende mee. Je voert deze namelijk toch op basis van soft-skills, zoals betrokkenheid, patiëntrelatie, emotie en met name de ervaring die je in de loop der jaren opbouwt. De eerste keer was ik zeer gespannen en probeerde ik mijn boodschap tot in detail voor te bereiden. Door de jaren heen merk ik dat er in gesprekken steeds verschillende karakters tegenover je zitten, waar je op verschillende manieren mee om

'Het voelt soms oneerlijk'

moet gaan. Uiteindelijk moet je wel beseffen dat dit aspect slechts een onderdeel is van het vak van hersenchirurg. De aandacht over de verschillende facetten binnen mijn vakgebied moet ik goed verdelen. Het feit dat ik niet, zoals bij een neuroloog, het traject van het daadwerkelijke overlijden meemaak, maakt het voor mij draaglijker om dergelijke gesprekken te kunnen blijven voeren. Op het moment dat ik het slechte nieuws breng, zijn patiënten nog in redelijke conditie, vergeleken met het traject dat zij daarna zullen ingaan. De informatie die je geeft, moet je dan doseren, anders komt het niet aan en is het voor hen moeilijk om zich in te leven. De mensen die ik tegenover me krijg, komen uit alle lagen van de bevolking en variëren van jong tot oud. Ik heb gesprekken gevoerd met adolescenten van 16, maar ook met jongvolwassenen van 23, dertigers met jonge kinderen, personen met belangrijke banen, hoogleraren en Tweede Kamerleden. Met name jongeren en ouders met een jong gezin zijn voor mij persoonlijk ingrijpend, omdat het zo oneerlijk aanvoelt. Voor de meesten die ik tegenover me heb, slaat mijn boodschap in als een bom. In mijn specialisme, hersenchirurgie, is het niet zo dat we een deel weg kunnen amputeren en daarmee het probleem verholpen is, zoals bijvoorbeeld bij een borst of een been wel het geval kan zijn. Een tumor in het hoofd, het commandocentrum van het lichaam, is meestal fataal, omdat zwellingen redelijk vaak laat of te laat ontdekt worden. Wanneer je opereert, sta je daardoor met je rug tegen de muur. Misschien is een patiënt door middel van een ingreep nog wel te redden, maar wat te doen als bij het ontwaken alle mogelijkheden tot communiceren zijn verdwenen? Alle chirurgen maken mee dat patiënten verlies van functies hebben na een operatie. Jaren geleden besloot een man daarop alsnog euthanasie te laten plegen. Uitval van praten was voor hem ondraaglijk, zo had hij vooraf al aangegeven. Op het moment dat ik een patiënt informeer over zijn of haar naderende overlijden, laat ik regelmatig pauzes vallen zodat hij of zij de infor-

'Ze willen het niet geloven'

matie goed tot zich kan nemen. Het is heel modern om gezamenlijk een beslissing te nemen over het stoppen of vervolgen van een behandeling. Soms kiezen mensen voor kwaliteit in plaats van kwantiteit van leven en nemen we geen vervolgstappen meer. Welke weg men ook inslaat, de keiharde boodschap moet altijd aan het begin van het gesprek worden meegeleefd. Niemand heeft er wat aan om daar eerst minutenlang naartoe te praten. De vraag "hoe lang heb ik nog" komt van tijd tot tijd voorbij, maar verrassend genoeg zijn er ook een heleboel mensen die dat niet willen weten. Eerst maar eens de eerste mokerslag en de doorgemaakte hersenoperatie zien te verwerken. Exacte data kan ik als arts überhaupt niet geven, slechts gemiddelden uit grote internationale studies. En dan nog zijn er patiënten die het beter of slechter doen, afhankelijk van zaken als leeftijd, conditie en hoe agressief de tumor is. Jongeren reageren over het algemeen rustiger dan volwassenen. Wellicht heeft dat te maken met inlevingsvermogen en het gebrek aan ervaring in het eerder afscheid hebben moeten nemen van naasten. Soms troosten zij nog eerder de ouders dan zichzelf. Later komt het besef dat tijd plotseeling heel belangrijk is geworden. Dat er in die, bijvoorbeeld, anderhalf à twee jaar nog heel veel mogelijk is, zoals het vieren van een vakantie of het afstrepen van wensen op de bucketlist. Ik probeer mijn gesprekken laagdrempelig te houden, zodat ik bereikbaar blijf voor vragen, maar desondanks wel enige afstand te bewaren. Een knuffel geven gaat mij bijvoorbeeld te ver, maar een bemoedigende hand op de schouder kan in sommige gevallen. Ingrijpende casussen neem ik soms mee naar huis. Mijn gezin heeft daar inmiddels wel een voelspriet voor en begrijpen dat dit met een ervaring van die dag te maken kan hebben. Het zou haast onmenselijk zijn om zonder moeite die knop om te kunnen draaien. Je maakt dingen mee die je 's avonds mee naar bed neemt en waar je een paar dagen last van kunt hebben. In de loop van de jaren heb ik geleerd om hier beter mee om te gaan.'



Marc Vink (51)
Majoor en Teamleider Bijzondere Taken BMW (bedrijfsmaatschappelijk werk) Defensie

'Ik werkte reeds een aantal jaren als regulier maatschappelijk medewerker bij Defensie, toen ik de rol als Teamleider Bijzondere Taken kreeg toegewezen. Ik had toen al bewezen de verantwoordelijkheid van het, zoals wij het noemen, "aanzeggen van berichten aan nabestaanden" te kunnen dragen, maar ook voor mij was de eerste keer spannend. Je realiseert je terdege dat je iets heftigs gaat doen, in mijn geval het informeren van de familie van een jongen die door een ongeval om het leven was gekomen. Nadat ik was gebriefd door de commandant van de eenheid waartoe hij behoorde, ben ik direct de informatie die ik op dat moment had gaan verifiëren. Het overbrengen van de verkeerde boodschap aan de verkeerde mensen is immers het laatste wat je wilt. Tegelijkertijd wil je ook snel te werk gaan om te voorkomen dat nabestaanden het via, bijvoorbeeld, social media te weten komen. In uitzendgebieden kan de commandant om die reden een "black hole" afkondigen, waarbij alle communicatiemiddelen tijdelijk worden verboden. Daarmee dek je jezelf in dat militairen per ongeluk te vroeg iets met de >

buitenwereld delen. Is er pers in het gebied, dan maakt dat de situatie er alweer iets lastiger op, zeker wanneer zij via lokale zendmasten werken die wij niet kunnen uitschakelen. In dat geval kunnen we slechts een dringend beroep op hen doen nog even te zwijgen totdat de familie op de hoogte is gesteld. Vaak gaat dat goed, een enkele keer niet.

Nadat ik de juiste informatie tot mij had genomen, wisselde ik van militair tenue naar normale kleding. Families bezoeken we in dit soort situaties altijd in burger. Tijdens de autorit ernaartoe, een kleine tien minuten, spookten alle mogelijke scenario's door mijn hoofd en liep ik alle regels binnen ons protocol nog eens door. Eenmaal ter plekke zijn de handelingen en uiteindelijke boodschap vrij strak omljnd. Je verifieert of je te maken hebt met de persoon die de overledene als contactpersoon heeft opgegeven en zegt dan onmiddellijk: "Ik heb een verschrikkelijke mededeling, uw zoon is overleden." Of wie dat dan ook mag zijn. Mensen voelen het als je er eerst omheen draait, dus dat doen wij dus ook niet. De "Hang Yourself-methode" noemen we dat. Op een zachte manier iets verschrikkelijks vertellen. Liever laten we degene die het bericht krijgt het ook zelf hardop zeggen door erop te zinspelen. Zo weten we zeker dat

het is overgekomen. Soms moet je je bericht wel drie of vier keer herhalen, omdat mensen het echt niet kunnen of willen geloven. Een vrouw heeft zelfs eens tien minuten doodstil voor me gezeten, voordat ze kon reageren. Onze taak is primair om de boodschap over te brengen en secundair om nabestaanden op te vangen. Ook als mensen boos worden en beginnen te schelden. Wij weten op zo'n moment dat woorden dan wel richting ons geuit worden, maar niet tegen ons gericht zijn. Men is vooral kwaad op de situatie. Het protocol schrijft voor dat je mensen in principe niet aanraakt, maar een kleine kneep in de hand om duidelijk te maken dat je er voor hen bent, heb ik in twee gevallen wel gedaan. Partners of ouders kunnen je soms met van die puppyogen aankijken, waarmee voor mij wel duidelijk is dat dergelijke steun gewaardeerd wordt op zo'n moment.

Van oproep tot aflevering zit je adrenalinepeil tot in de neus. Een pittige periode waarin je dagenlang "aan staat" en bereikbaar moet zijn voor de commandant en nabestaanden. Na het aanzeggen van het bericht gaan we in de meeste gevallen de dag erna nog eens terug of helpen we, desgevraagd, het bericht over te brengen aan andere familieleden als het eerste aanspreekpunt te overstuur is om dat zelf te doen. Dit proces is uniek voor een organisatie. We vragen veel van onze mensen en gaan daarom zelf ook ver. Eenmaal thuis zul je toch tot rust moeten komen. Dit werk went nooit, maar er zijn wel technieken die helpen om de knop om te kunnen zetten. Zelfzorg toepassen kan door te douchen, een wandeling te maken of wat te slapen. Dat is voor iedereen anders. Ik heb het gelukkig in me om menselijk leed aan te kunnen. Ik ben al sinds 1989 in dienst en vijf keer op uitzending geweest, waaronder een tijdje als geneeskundige. Ik heb daardoor de meest gruwelijke dingen gezien. Wanneer het geen kinderen betreft, doet het me nauwelijks iets tot niets. Die zakelijkheid kan ik wel opbrengen. Vergelijk het met een slager die dag in, dag uit dieren doodt of een chirurg die, tegen zijn natuur, in mensen moet snijden. Belangrijk werk, maar je moet daarvoor over de capaciteiten beschikken om je over een bepaalde grens heen te kunnen zetten. Ik denk daarom niet dat mijn emmer op een dag overloopt. We hebben een unieke, en als je het goed doet, ook heel mooie baan.'

'Ervaring heeft mij rijker gemaakt'

Sander de Hosson (43)
Longarts Wilhelmina Ziekenhuis Assen

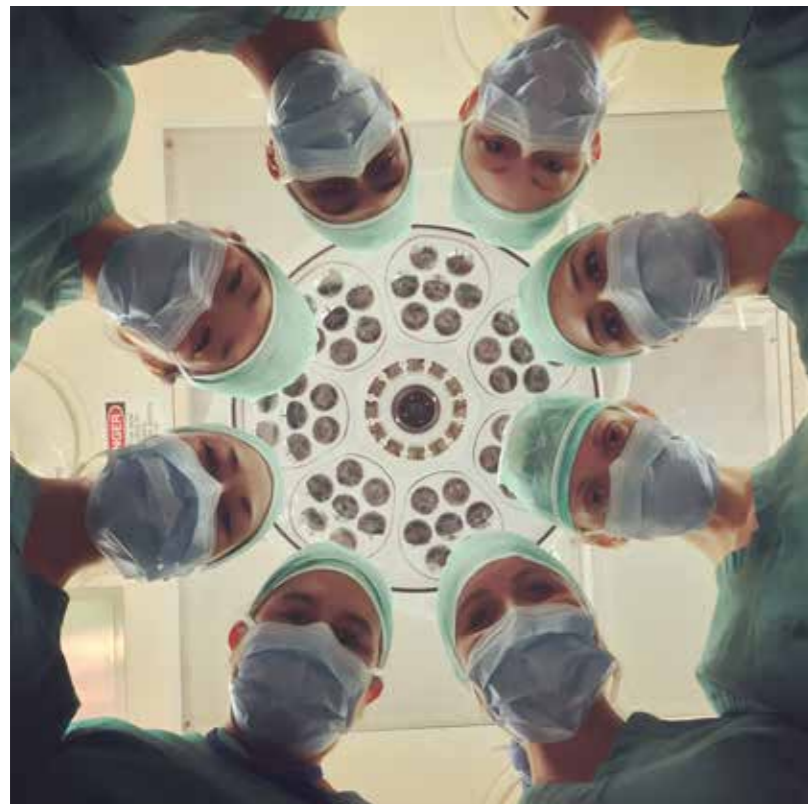
'Ik vertel terminale patiënten al vijftien jaar dat zij helaas zullen komen te overlijden, waardoor ik de meeste patronen wel ken. De heftigheid, de boosheid, maar ook het slag mensen dat er heel kalm mee omgaat en een dergelijke boodschap zelfs wel had verwacht. Ik zorg er altijd voor dat men zit en we niet gestoord kunnen worden. Mijn mobiele telefoon gaat daarom ook altijd uit. Dan volgt de hoofdregel: de boodschap meteen brengen. Puur sec: er is sprake van kanker, er zijn uitzaaiingen en uiteindelijk zult u hieraan sterven. Echt de dood benoemen. Dat biedt mensen direct de ruimte om aan de nieuwe situatie te wennen en in een volgend gesprek gerichte vragen te stellen. Bijna 80 procent van de patiënten vergeet na die harde boodschap namelijk wat er daarna allemaal gezegd wordt. De meesten geven dat in het vervolgesprek ook eerlijk toe. Zowel mijn vader als moeder is al overleden, dus ik weet hoe het is om aan de andere kant van die tafel te zitten. Die ervaring heeft mij rijker gemaakt en belangrijke lessen geleerd. Ik weet daardoor als geen ander wat er in het hoofd van de ander omgaat en welke stadia daarop volgen, zoals ongelof en verdriet. Ik sta open voor gevoelsreflecties en probeer mensen gerust te stellen door houvast te geven aan de mogelijkheden of de tijd die er nog is. Een schouderklopje geven is een goede bliksemafleider. Daarmee laat je je menselijkheid als dokter zien. Heel soms komt het voor dat mensen niet meer kunnen stoppen met huilen. Voor hen hebben we een



aparte kamer op onze poli ingericht om met familieleden even tot rust te komen. Na een kwartier of half uur praat ik dan opnieuw met ze. De dood is heftig, zeker wanneer je het dertigers of veertigers moet vertellen. Ze zijn nog zo jong en wie laten ze allemaal achter? Een vrouw? Kinderen? Het intense verdriet dat je dan meemaakt, dat onafwendbare afscheid, zijn dingen die mij nog steeds enorm raken. Voor het gezin dat overblijft, bieden we nazorg in de vorm van een nagesprek. Dat kan na twee weken al plaatsvinden, maar er bestaan ook voorbeelden van mensen die dat na drie jaar pas hebben gedaan. Ongeveer de helft maakt hier gebruik van, naast de reguliere nazorg die in handen is van de huisarts.

In 99 procent van de gevallen gaat bij mij de knop om wanneer ik het ziekenhuis uit loop of nadat ik er met collega's over heb gesproken. Dat leer je in de loop der jaren, anders kun je dit werk gewoon niet doen. Dat ene procentje dat het lastig maakt, zijn gevallen met kinderen – ik zou nooit kinderoncoloog kunnen zijn – of bij het uitvoeren van euthanasie. Ik heb dat in mijn >





leven twee keer moeten doen en dat gaat je niet in de koude kleren zitten. Het is voor de zorgverlener vaak lastiger dan voor de familie, aangezien zij al aan het idee hebben kunnen wennen en ik daar koud binnenkom. Na het overlijden moet echter direct de lijkschouwer worden gebeld, wat voor mij momenten waren om even weg te stappen en tot mezelf te komen. De woon-werkrit van Assen naar Groningen is overigens ook een goed moment om te kunnen schakelen. Ik heb dan 20 minuten lang een mooi stuk snelweg voor me en de volumeknop van de radio die voluit kan. Eenmaal thuis tref ik een gezin vol luiers en kinderen aan, waardoor ik de ellende snel vergeet. Van de dood naar het leven, een bijzonder contrast. Mijn ervaringen heb ik opgeschreven in het boek *Slotcouplet*.'

'Sterven is goednieuws-gesprek'

Expertisecentrum Euthanasie In de volksmond: De Levenseinde Kliniek

We spreken van euthanasie wanneer de opzettelijke beëindiging van het leven door een ander dan de betrokkene zelf op diens uitdrukkelijke verzoek plaatsvindt. Vorig jaar werden er 6361 gevallen van zelfgekozen levensbeëindiging gemeld, waarvan 4100 mensen leden aan een vorm van kanker. Het merendeel was tussen de 60 en 90 jaar oud. Vijftien personen waren 30 jaar of jonger. In ons land kennen we, via de wettelijk toegestane weg, het principe van het indienen van een verzoek/aanvraag welke vervolgens kan worden toegekend of afgewezen. 'Voor een goedkeuring moet sprake zijn van uitzichtloos en ondraaglijk lijden,' aldus een woordvoerder van het expertisecentrum. 'Het mededelen van de uitslag van zo'n verzoek kent andere reacties dan wanneer iemand onder behandeling is van een van de artsen uit dit artikel. Die mensen krijgen in het slechtnieuws-gesprek te horen dat zij uitbehandeld zijn en zullen sterven, terwijl diezelfde boodschap voor onze patiënten juist weer een goednieuws-gesprek betekent. Zij kloppen bewust bij ons aan om op een waardige manier uit het leven te kunnen stappen. Een opluchting voor de dames en heren in kwestie, voor wie een afwijzing juist een enorme domper kan zijn.'

'Mensen zeggen vaak heel mooie dingen'

Martin Taphoorn (61) Neuroloog Haaglanden Medisch Centrum

'In mijn studententijd werd er in algemene termen over slechtnieuws-gesprekken in ons vak gesproken, maar duidelijke instructies zoals deze er nu zijn, hadden we toen niet. Inmiddels hebben we daarin een flinke inhaalslag gemaakt, ook op landen als Amerika waar ik in 1998 een fellowship in onderzoek naar hersentumoren deed. Men gaat daar een gesprek over de dood over het algemeen wat langer uit de weg dan in Nederland. Mijn eerste keer was direct een heftige, aangezien ik op de spoedeisende hulp een familie moest inlichten over een sterfgeval na een ernstig verkeersongeval. Ik schrok van de enorme lading woede die ik daarop over mij heen kreeg. "Zijn dood was toch volstrekt onmogelijk! Wist ik het wel 100 procent zeker?" vroegen ze me. Dat zien we nu ook met mensen die vanwege corona in korte tijd van complete gezondheid naar beademing en overlijden gaan. Dat is voor nabestaanden niet altijd even goed te bevatten. Je kunt je als dokter nooit optimaal voorbereiden op een reactie, maar door mijn ervaringen in de loop der jaren sta ik nu wel steviger in mijn schoenen. Mensen zijn ook mondiger geworden, hebben zelf meer nagedacht over behandelingen of daar informatie over opgezocht, waardoor kwaliteit van leven soms de voorkeur krijgt boven zo lang als mogelijk leven. Het omgekeerde is lastiger, wanneer ik als dokter het idee heb dat verdere behandeling zinloos is, maar de patiënt in kwestie dat niet wil horen. Ik probeer mijn verhaal goed in te leiden en rustig uit te leggen hoe ik tot mijn conclusie ben gekomen. Oftewel: heel nadrukkelijk duidelijk maken wat de beperkte waarde van een behandeling nog is. Wees altijd eerlijk. Je wilt niet met dat ene verhaal komen dat is gebaseerd op iets waarop je later terug moet komen. Dat ondermijnt aan alle kanten het vertrouwen. Als het niet in een gesprek lukt je volledig te kunnen uitspreken, breng de boodschap dan in fasen. Een vervolgesprek kan dan helpen om met de patiënt en de familie tot een goed vergelijk te komen.



Wanneer ik een diagnose uitspreek met slechte vooruitzichten, dan probeer ik dat rustig en met empathie te doen. Ik maak de zaak niet mooier dan ie is, maar ik hoef er ook niet als een robot bij te zitten. De gemiddelde levensverwachting is iets waar men zich over het algemeen aan vasthoudt. Sterker nog, patiënten kunnen het zelfs lastig vinden wanneer zij meer tijd krijgen dan voorspeld. Dan heb je bijvoorbeeld na twee maanden van iedereen afscheid genomen, maar ben je er een half jaar later nog steeds. Mensen vinden het doorgaans lastig om met een dergelijke blesuretijd om te gaan. In een uitzonderlijk geval moest een man met een hersentumor het hospice waar hij naar werd overgeplaatst na een aantal maanden weer verlaten, omdat hij langer dan verwacht in leven bleef.

Met patiënten met een hersentumor die ik over een langere periode zie, bouw ik een band op. De afsluitende gesprekken vind ik steeds lastiger worden naarmate ik ouder word. Je wilt niet mee zitten huilen, maar ook voor mij is het weleens een gevecht tegen de tranen. Die laatste ontmoetingen kunnen heel bijzonder zijn, mensen zeggen vaak heel mooie dingen of bedanken me. Als mij dat raakt, benoem ik dat ook. Ik denk dat ik deze gesprekken in het begin van mijn carrière wat vaker uit de weg ben gegaan.' ✕