

Eva Bolt: “Ga het gesprek aan over de laatste levensfase van de patiënt”

Frank van Wijck

Huisarts Eva Bolt krijgt op 25 september de door de KNMG ingestelde Martinus van Marum prijs uitgereikt voor haar proefschrift. Begrijpelijk, want haar promotieonderzoek, over perspectieven op levenseindezorg en bespoediging van het levenseinde, is bijzonder actueel. En die perspectieven worden sterk beïnvloed door maatschappelijke ontwikkelingen.

De patiënt, de naasten en de huisarts hebben ieder hun eigen perspectief op de zorg in de laatste levensfase. “In de kern liggen die perspectieven vrij dicht bij elkaar”, zegt Bolt. “Ze hebben het alle drie over passende zorg in die fase: passende beslissingen rondom behandelen, goede ondersteunende zorg, de juiste locatie, goede communicatie en autonomie van de patiënt. Maar de dilemma’s waarmee mensen te maken krijgen in de zorg in die levensfase zijn wel verschillend voor de drie groepen. Voor patiënten bestaat soms een dilemma tussen de wens zo lang mogelijk te leven en de wens te leven met goede kwaliteit. Ook denken zij vaak aan hun naasten, op wie de laatste levensfase van een dierbare meemaken grote indruk maakt. Daarom is het belangrijk ook oog voor de naasten te hebben. Artsen krijgen juist weer te maken met andere

dilemma’s. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt hen vraagt door te behandelen wanneer zij dit zelf zinloos achten, of wanneer een patiënt hen vraagt om euthanasie. Helaas begrijpen patiënten, naasten en artsen elkaar niet altijd, en hebben zij niet altijd begrip voor elkaars dilemma’s.”

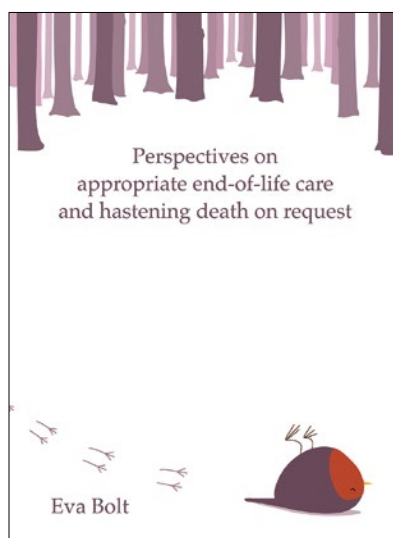
Het gesprek aangaan

Doorbehandelen is niet altijd een verkeerde beslissing, stelt Bolt, maar het moet wel op de goede gronden gebeuren. In het gesprek erover gaat het vaak over de kans op genezing, over bijwerkingen of over vijfjaarsoverleving. Bolt: “Voor de patiënt gaat het echter vaak om heel andere dingen die bepalen of de zorg passend is: nog iets willen meemaken, hoop houden, de controle houden. Over die persoonlijke zaken gaat het gesprek met de arts niet en dat is eigenlijk raar. Het zou juist moeten gaan over kwaliteit van leven en over afscheid nemen van dat leven.”

Bij patiënt én huisarts bestaat te weinig besef over de waarde van het gesprek over het einde van het leven, zegt Bolt. “Bij kanker staat de huisarts hierin vaak buitenspel, omdat het gesprek hierover veelal met de medisch specialist wordt gevoerd”, zegt ze. “Gelukkig komt hier nu enige verandering in. Maar in andere gevallen is vaak sprake van een langzame achteruitgang en vindt de huisarts het moeilijk om het goede moment te bepalen wanneer het gesprek aan te gaan. En wanneer een huisarts het gesprek over toekomstige zorg aangaat, kunnen zijn vragen soms niet aansluiten bij de belevingswereld van de patiënt. Gevraagd of de patiënt nog naar het ziekenhuis zou willen, kan het antwoord zijn: “Wel als het naar die ene dokter is, want die is aardig”, of: “Als ze me alleen maar een beetje opknappen zodat ik daarna weer naar huis kan wel”. Dit levert geen concrete afspraken op, waar je als huisarts misschien naar streeft. Maar het geeft wel een idee over iemands voorkeuren.”

De rol van de euthanasiediscussie

Wat nadrukkelijk een rol speelt in het levenseindegesprek is de veranderende manier waarop de samenleving omgaat met de discussie over leven en dood. “Er is toe-



Eva Bolt

Eva Bolt promoveerde november 2017 op het proefschrift 'Perspectives on appropriate end-of-life care and hastening death on request' aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Naast huisarts met speciale aandacht voor palliatieve zorg, is Eva Bolt ook illustrator. Uiteraard ontwierp ze de cover van haar eigen proefschrift. Daarnaast maakte ze dit filmpje waarin ze het onderwerp van haar proefschrift in tien minuten uitlegt.

Foto: ByNadia



nemende aandacht voor euthanasie”, zegt Bol. “De aandacht hiervoor beïnvloedt hoe we kijken naar sterven. Dat merk ik ook bij voorlichtingsavonden over zorg in de laatste levensfase: de discussie gaat daarin alleen maar over euthanasie. Alsof het levenseinde zó vreselijk is dat het alleen te dragen is als euthanasie een optie is.”

Toch overlijdt nog steeds maar vier tot vijf procent van de mensen door euthanasie. Maar dat percentage groeit wel, stelt Bolt. Vindt ze dat zorgwekkend? “Aan de ene kant vind ik het mooi dat de mogelijkheid er is voor wie alle andere opties als ondragelijk beschouwt”, zegt ze. “Maar als ik er als arts naar kijk, maak ik me wel zorgen over een toekomstbeeld waarin we de dood niet meer op zijn beloop durven laten. Het sterven komt dan ver van ons af te staan en dat baart mij wel zorgen. Een natuurlijk sterfbed kan een beter proces zijn dan euthanasie. Het lijkt wel alsof we beter over de dood zijn gaan praten, maar niet het gesprek kunnen voeren over sterven. Wat gebeurt er op een sterfbed? Veel mensen hebben geen idee, wat kan leiden tot angst. Zelfs geneeskundestudenten weten niet altijd wat er met het lichaam gebeurt tijdens het sterven, het is geen onderwerp in de opleiding. Hoe kun je er dan het gesprek over aangaan?”

Onder druk

Huisartsen voelen zich in toenemende mate onder druk gezet door patiënten of naasten om euthanasie te bieden. “Die druk is extra groot omdat de patiënt die met de wens tot euthanasie komt al een hele weg heeft afgelegd om tot die beslissing te komen, terwijl de huisarts er pas op dat moment mee wordt geconfronteerd”, zegt Bolt. “Die wil daarin een tijdje meelopen met de patiënt, begrijpen waarom de patiënt deze keuze maakt. En wanneer hij deze kans niet krijgt, plaatst hem dat wel voor een probleem. Terwijl een ‘nee’ op een euthanasieverzoek natuurlijk niet per se betekent dat hij iemands lijden niet ziet. Vooropgesteld dat hij dan wel de alternatieven bespreekt die bestaan om het lijden weg te nemen.”

Uit het feit dat het aantal gevallen van palliatieve sedatie toeneemt, meent Bolt te kunnen afleiden dat huisartsen deze

optie wel bespreken. “Tegelijkertijd zie je wel dat palliatieve sedatie voor naasten heel verwarrend kan zijn. “Hij heeft een spuitje gehad en daarna heb ik niet meer met hem kunnen spreken”, hoor je dan. Ook de naasten moeten dus goed uitgelegd krijgen dat het er bij palliatieve sedatie om gaat dat je de patiënt in een toestand van verminderd bewustzijn brengt zodat die geen pijn meer ervaart.”

Niet zo slecht

Wat is dan passende zorg in de laatste levensfase? “Dat is voor iedere mens iets anders en je moet het als huisarts vooral niet voor die patiënt gaan invullen”, zegt Bolt. “Maar je moet er wel het gesprek over aangaan, al weet ik hoe moeilijk dat is. Het streven hierbij is te spreken over de voorkeuren en angsten van de patiënt. Angst kan veelzijdig zijn: voor verlies van autonomie, voor lijden en voor de dood zelf. De ene mens kan daar beter over praten dan de andere. En het gesprek erover wordt moeilijker naarmate het over angst voor meer ongrijpbare dingen gaat, zoals je identiteit. Maar als je het niet boven tafel probeert te krijgen, begrijp je niet waarom mensen bepaalde keuzes maken, zoals voor euthanasie of doorbehandelen. Dan kun je de patiënt niet goed begeleiden in het maken van een beslissing die past bij iemands doelen.”

Welke aanbeveling is hieruit te destilleren voor de huisarts in de dagelijkse praktijkvoering? “Ga het gesprek aan op een open manier”, zegt Bolt. “En probeer niet te snel tot antwoorden te komen. Doel van het gesprek is niet te achterhalen of iemand gereanimeerd wil worden, maar te begrijpen wat voor deze patiënt belangrijk is aan het levenseinde. Als je zo af en toe probeert het gesprek aan te gaan, merk je vanzelf wanneer het moment juist is.” Creëert dit de juiste basis om een mooie dood mogelijk te maken? “Over het algemeen willen mensen niet dood”, zegt ze, “dus het woord ‘mooi’ past hier misschien niet. Ik weet ook niet zeker of het levenseinde mooi moet zijn. In het hele leven zit lijden dus het is een interessante vraag waarom dit in het levenseinde per se geen rol mag spelen. Een van mijn promotoren zei liever te spreken van ‘een niet zo slechte dood’. Daar kon ik mij wel in vinden.” ■