De dood en dokter.

Training in gesprekken over leven met de dood

##### Nascholing voor medisch specialisten, huisartsen en specialistisch verpleegkundigen



Bron: [www.pinterest.com/jeanmaze/mc-escher](http://www.pinterest.com/jeanmaze/mc-escher)

© 2015 Brinks, Hendriksen & Vogels

# De training

Een intensieve, interactieve training in het voeren van gesprekken met terminale patiënten en hun naasten over leven met de dood aan de hand van realistische casuïstiek. Het is een ontdekkingstocht naar durf, eigen moed en levert de deelnemer de tools aan voor die moeilijke gesprekken over de naderende dood. De training wordt geleid door ervaren coaches met inzet van (ervarings)-deskundigen, trainingsacteurs en recente film- en televisiefragmenten. Voor deelname aan de training wordt een individueel voorgesprek met elke deelnemer gevoerd, waarin de volgende vragen aan de orde komen: wat is uw visie op de dood?, hoe is dit van invloed op uw omgang met patiënten?, wat raakt u in uw werk en hoe gaat u hiermee om? Ter voorbereiding op de training ontvangen deelnemers ook een reader.

**Inhoud**

De volgende onderwerpen komen aan bod in de training:

* Eigen visie op de dood (Motivaction, 2013)
* Het belang van tijdig spreken over de dood
* Moed, nuchterheid, empathie en assertiviteit
* Omgang met stervensstatistieken
* Specifieke gespreksvaardigheden
* Het nut van ondersteuning en intervisie(netwerken)

**Doelgroep**

Medisch specialisten, huisartsen en specialistisch verpleegkundigen (min 12- max 16 deelnemers).

**Accreditatie**

Er wordt voor 6 uur accreditatie aangevraagd bij diverse beroepsverenigingen

**Datum, duur en locatie pilottraining**

23 juni 14-21 uur bij Leiden Kasteel Oud-Poelgeest Oegstgeest

**Inschrijving en kosten pilottraining**

Voor deelname aan de pilot worden alleen de kosten voor de locatie en de catering in rekening gebracht. Van de deelnemers wordt verwacht dat zij bijdragen aan de evaluatie van de pilottraining.

Aanmelding: bij drs. Leonie Vogels info@leonievogels.nl Informatie: 06-46240872

**Organisatoren**

Tineke Brinks, Geeske Hendriksen & Leonie Vogels

**Intake**

* Deelnemers doen de test van MOTIVACTION van de stichting STEM: [**http://www.stichtingstem.info/Welktypebenjij.aspx**](http://www.stichtingstem.info/Welktypebenjij.aspx)
* Met deelnemers wordt voorafgaand aan de training telefonisch een vragenlijst doorgenomen over hun praktijkervaring.
* Deelnemers brengen een casus in.

 1

# Programma training 23 juni 2015 [pilot]

**► deel 1: van 14.00 tot 18.00 uur (pauze om 15.45)**

**Welkom en inleiding**

Deelnemers worden ontvangen en maken kennis met trainers, gasten en acteurs. Hand-out met programma, planning, spelregels + notitieblok.

**Leven met de dood : een confrontatie en een verdieping**

* Korte aankomstoefening
* Ontmoeting met een terminale patiënt
* Eerste verkenning van do’s en dont’s in deze gesprekken
* Verdieping op het eigen denken over de dood.
* Oefening 7x7 vragen over de dood.

**Eigen ervaringen met gesprekken over leven met de dood**

### In kleinere groepen :

* de vragen die de deelnemers hadden moeten stellen maar niet durfden te stellen;
* de makkelijkste vragen en de moeilijkste vragen.

**Nagesprek onder leiding van verpleeghuisarts en publicist Bert Keijzer**

* **Bert Keizer** bespreekt met de groep de lijst met geformuleerde vragen en geeft op zijn eigen wijze commentaar;
* Eerste aanzet tot een eigen *tool list*, te gebruiken bij gesprekken over leven met de dood.

**Behandelen of niet-behandelen**

* TV fragmenten met René Gude / Pieter Steinz of Albert de Lange over niet behandelen.
* Aansluitend in groepen: intervisie over eigen ervaringen met gesprekken over leven met de dood. Er wordt gewerkt met een intervisieprotocol;
* Elke groep werkt de meest aansprekende case uit.

**Diner in het Koetshuis van 18.00 tot 19.00 uur**

**► deel 2: van 19.00 tot 21.00 uur (pauze om 20.15)**

**Eigen Casuïstiek**

2 acteurs gebruiken de casuïstiek uit de intervisie en uit de discussie en spelen de casuïstiek uit, eventueel uitgebreid met de casuïstiek uit Anne Mey Thé, In gesprek met de palliatieve patiënt, (2008). Aansluitend oefenen de deelnemers in groepen de gesprekken met de acteurs en met gebruikmaking van de eigen *tool list*.

**De praktijk van nabestaanden**

Nabestaanden vertellen hun verhaal. Aansluitend formuleren de deelnemers de belangrijkste onderwerpen en vragen voor een gesprek met de nabestaanden. In twee groepen spreken de deelnemers met nabestaanden.

**Eigen stijl**

De deelnemers formuleren hun eigen stijl in het voeren van hun toekomstige gesprekken over leven met de dood en maken hun eigen vragenlijst.

**Terugblikken en vooruitkijken**

Deelnemers, acteurs en nabestaanden blikken terug op de training en bespreken hoe ze het geleerde gaan toepassen in de praktijk. Gelegenheid tot afspraken maken voor buddy-teams/ intervisiegroepen

**Afronding en borrel 2**

# Welke kennis en vaardigheden doen de deelnemers op?

**Kennis**

Na de training hebben deelnemers kennis over het vertalen van medische statistiek naar de individuele patiënt.

**Communicatie, ontwikkeling van gespreksvaardigheden**

Na de training zijn de deelnemers in staat het gesprek over de dood zo optimaal mogelijk te voeren. De deelnemers kunnen met de patiënt zinnig en zuinig medisch handelen open te bespreken.

**Zelfkennis en handelingsbekwaamheid**

In de training wordt aangezet tot het vergroten van zelfkennis door middel van reflectie en door het verruimen van de handelingsbekwaamheid.

**Professionele assertiviteit**

Na afloop van de training is de deelnemer in staat te benoemen waar zijn eigen mogelijkheden en grenzen liggen bij o.a. doorgaan of stoppen met behandelen. Na de cursus is de deelnemer in staat professioneel assertiever te werken.

**Ontwikkeling van ethisch inzicht, ontwikkelen van een eigen stijl**

De deelnemer heeft handvatten gekregen om zijn of haar medisch handelen te verbinden aan een eigen stijl van ethisch handelen. De deelnemer heeft een ‘eigen stijl’ ontwikkeld voor levenseindegesprekken.

**Intervisie en netwerkontwikkeling.**

De training biedt de mogelijkheid tot verdieping en het vormen van een intervisie-netwerk. Deelnemers krijgen handvatten voor het opzetten van intervisie.

# De context

**De dood leeft….**

Er is anno 2015 in de samenleving en onder medische professionals veel belangstelling voor de dood. In kranten en op televisie schrijven en praten journalisten als Pieter Steinz en Albert de Lange vrank en vrij over hun naderend levenseinde. René Gude stelde zelfs: “Sterven is doodeenvoudig. Iedereen kan het.” (Wim Brands, 2014)

De afgelopen decennia zijn in alle regio’s palliatieve netwerken ontstaan; het aantal hospices is de afgelopen tien jaar flink toegenomen; professionals zoeken elkaar op in Palliatieve Thuiszorggroepen (PaTz). De medische wereld discussieert vaker over zinnig en zuinig en wel of niet doorgaan met behandelen. Elk jaar stijgt het aantal keren dat euthanasie wordt uitgevoerd. In 2013 staat de teller op 4289.

**…maar arts en patiënt spreken er liever niet over.**

In de ontmoeting tussen arts en terminale patiënt kan de patiënt maar moeilijk weerstand bieden aan het behandelaanbod van de arts. Want hoop doet leven en zonder behandeling is er onzekerheid en angst. “Knokken” wordt beloond en opgeven bestraft, zo lijkt het. En in die ontmoeting vindt het **directe gesprek met de patiënt over diens naderende dood** te weinig plaats.

ZonMW geeft in ***Moet alles wat kan*** (2013) aan dat er drie redenen zijn voor de artsen om niet over de dood te praten. In de eerste plaats staan artsen in de behandelmodus; het is moeilijk voor de arts om niets te doen. Palliatieve zorg lijkt een soort tweederangs geneeskunde.

Daarnaast zijn artsen net mensen en hebben emoties. De dood van de patiënt kunnen zij voelen als medisch falen en daarom prefereren zij het soms twijfelachtige voordeel van doorbehandelen boven *watchfull waiting* of niets doen. Ook zijn artsen zelf bang voor de dood en daardoor niet goed in staat het onderwerp aan de orde te stellen. (Joost Visser, 2012) Terwijl het belang van het directe gesprek over de dood in enkele Amerikaanse onderzoeken is aangetoond. Die onderzoeken stellen dat ‘end-of-life’ gesprekken leiden tot vermindering van belastende behandelingen en daardoor tot vermindering van zorgkosten. Ook blijkt dat directe gesprekken over de dood een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt (Booz&co, 2012). In het onlangs uitgekomen rapport **Passende zorg in de laatste levensfase: Niet alles wat kan, hoeft** wordt nader ingegaan op de mechanismen, die maken dat dokters vaak lang doorgaan met behandelen. De stuurgroep doet 23

aanbevelingen, waaronder training aan de artsen en verpleegkundigen.

 3

**Zijn folders en brochures ondersteunend?.....**

Om zowel artsen als patiënten en hun naasten te stimuleren over de dood te praten zijn duidelijke brochures voor arts en patiënt verschenen met de titel 'Tijdig spreken over het levenseinde' (KNMG 2011 en 2012). Daarmee hebben arts en patiënt dezelfde uitgangspunten voor een goed en gelijkwaardig gesprek over de laatste fase van het leven. De V&VN heeft een folder voor verpleegkundigen en verzorgenden onder de titel “Hoe bespreek je vragen en problemen rond het levenseind?”. Maar de implementatie van deze materialen lijkt tot nu toe onvoldoende verankerd in de medische praktijk.

# Onderzoek en evaluatie

**Bestaande studies**

In een recent verschenen relevant proefschrift beschrijft **Willemjan Slort** de ontwikkeling van een nieuw trainingsprogramma voor huisartsen om hun communicatie met ongeneeslijk zieke patiënten te verbeteren (W.Slort, 2014). Centraal in het door Slort ontwikkelde programma staan de *Aanwezigheid* van de huisarts voor de patiënt, de *Actuele onderwerpen* die de huisarts aan de orde moet stellen en het *Anticiperen op diverse scenario's*. Sinds 2012 pleit Slort voor ‘een cultuurverandering’, die kan leiden tot systematisch initiatief nemen tot tijdige gesprekken over het levenseinde, mogelijk al voordat een patiënt als ‘palliatief’ gemarkeerd kan worden (W. Slort e.a., 2012).

Recent deed **Emilie van de Wijer** een kwalitatief empirische studie (E.v.d.Wijer, 2014) op het kruispunt van het medisch en het existentieel paradigma in de werkpraktijk van de medisch specialist. Ze verkende de existentiële thema’s waarmee medisch specialisten in het werk geconfronteerd worden en hoe zij hiermee omgaan. Een van haar hoofdconclusies is dat ‘de ruimte voor kwetsbaarheid gering is in de medische beroepscultuur’. Artsen worden wel degelijk emotioneel en geestelijk geraakt in en door het werk. Vaak juist door zaken waar zij met hun medische kennis geen verandering in kunnen brengen. Zij geven hier weinig uiting aan. Respondenten vinden dat er een emotioneel vangnet moet zijn voor artsen die daar behoefte aan hebben en denken dat er een cultuurverandering zou moeten plaatsvinden om emotionele en geestelijke geraaktheid meer bespreekbaar te maken. Als mogelijke vorm van steun of opvang noemen zij intervisie. Begeleiding door een onafhankelijke buitenstaander kan medisch specialisten helpen in de verbinding aangaan met het verhaal van de eigen kwetsbaarheid, aldus van de Wijer.

**De training onderzocht**

In samenwerking met **dr. Christa Anbeek** wordt een kwalitatief onderzoek gekoppeld aan de training `Gesprekken over leven met de dood**’.** Christa Anbeek is universitair hoofddocent existentiële en levensbeschouwelijke reflectievaardig-heden aan de Universiteit voor Humanistiek. Zij is tevens hoogleraar aan de Vrije Universiteit.

**Emilie van de Weijer** zal als onderzoeker bij de training betrokken zijn en onderzoekt de mogelijkheden op het onderwerp van de training te promoveren.

# ZonMw

Er wordt een subsidie-aanvraag voorbereid voor het Programma Palliantie van ZonMw voor de periode 2016-2017.

 4

# Projectteam en contact

**Dr.Tineke (A) Brinks** Huisarts, docent ErasmusMC, SCEN-arts, kaderarts palliatieve zorg

‘In de loop der jaren is me duidelijk geworden dat mensen getraind kunnen worden in het voeren van gesprekken over de dood, slecht nieuws, keuzes over behandeling en omgaan met je eigen onzekerheid als arts over al deze zaken.’

+31 651268252 tineke.brinks@me.com

**Geeske Hendriksen**  Ervaringsdeskundige. Journalist & programma-ontwikkelaar.

Tot 2013 eindredacteur & TV producent.

‘Ik ben nabestaande. En dit staat bovenaan mijn wensenlijst: ik zou willen dat artsen en terminaal zieke het gesprek voeren over de optie van stoppen met behandelen, zodat patiënten de keuze krijgen om te leven met de dood in plaats van te leven met valse hoop op een langer leven.’

+31 629533225 gt.hendriksen@xs4all.nl

**Drs. Leonie Vogels** Coaching-praktijk voor Levenseindevragen Psycholoog, coach, trainer, intervisiebegeleider Levenseindekliniek, docent Hogeschool Leiden. Voorheen directeur Zorg Thuiszorgorganisatie,

‘Mijn vak, de psychologie, is dan wel opgenomen in het domein palliatieve zorg, maar zou veel meer kunnen brengen door artsen te leren directer met patiënten te spreken over diens wensen in deze laatste levensfase.’

+31 646240872 leonie@leonievogels.nl ; [www.leonievogels.nl](http://www.leonievogels.nl)

# Onderzoeker

**Drs. Emilie van de Wijer Geestelijk begeleider, zingevingsconsulent, organisatiecriticus, medisch ethicus.**

‘In het contact met patiënten over de moeilijkste thema’s in het leven, worden artsen onvermijdelijk als mens geraakt. Ik geloof dat artsen hierin ondersteund kunnen worden. Omdat zij dit als mens verdienen en omdat dit nodig is om goede, op de patiënt aansluitende zorg te kunnen (blijven) bieden.’

+31 624304985 emilievandewijer@gmail.com

 5

# Literatuur

Christa Anbeek Overlevingskunst. Leven met de dood van een dierbare, 2014.

Booz & Company **Kwaliteit als medicijn, aanpak voor betere zorg en lagere kosten.** 2012

Hans van den Bosch **Elke dag is er een, maar kwaliteit is voorwaarde.** Medisch Contact, jaargang 2014, nummer 26,1318-1319

Wim Brands **Sterven is doodeenvoudig. Iedereen kan het. Wim Brands in gesprek met René Gude**. 2014, ISVW

Gijsbert van Es **Het laatste woord. De kunst van leven met de dood**. 2013

Jacinta van Harteveld **Leven in het zicht van de dood**. (Als iemand van wie je houdt sterft). Hospice Issoria, Leiden

Bert Keizer **Tumult bij de uitgang**, 2013

Nelleke Koedoot **'Against a sea of troubles. Choosing between palliative chemotherapy and watchful waiting**'. Promotie september 2003, Universiteit van Amsterdam. (zie ook: <http://www.dood.nl/showit.php3?cid=285> )

KNMG **Niet alles wat kan, hoeft,** Passende zorg in de laatste levensfase, Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase, 2015

KNMG **Tijdig Spreken over het Levenseinde**, 2012

Albert de Lange. **Deadline.** Column in Het Parool, woensdag en zaterdag, sinds oktober 2014 <http://www.parool.nl/parool/nl/32762/ALBERT-DE-LANGE/index.dhtml>

Annemiek Leclaire **Doodgaan is geen feestje.** Vrij Nederland 7 augustus 2012

Malika Sevil De moed om niet meer te vechten. Het Parool, 21 maart 2015

Malika Sevil ‘’Had maar een mens gezegd hou op, ga in de zon zitten. Het Parool, 21 maart 2015

Willemjan Slort **'General practitioner - patient communication in palliative care'**, 2014

Willemjan Slort e.a. **Specialisten en huisartsen spreken met ongeneeslijk zieke oncologische patiënten over de laatste levensfase.** Een regionale pilot met ‘Advance Care Planning’, Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg 2012 (12)

Pieter Steinz **Lezen met ALS** NRC. 2014.

<http://www.nrc.nl/boeken/door/pieter-steinz>/<http://www.nrc.nl/boeken/2014/03/23/lezen-met-als-de-gifbeker-van-socrates>

A.Thè **In gesprek met de palliatieve patiënt**  2008

Joost Visser **De arts staat in de behandel modus**, 2012, Medisch Contact, 67, nr. 22, 1326

 6

Emilie van de Wijer **De zelfredzame medisch specialist?** Een kwalitatief empirisch onderzoek naar de confrontatie met het existentieel paradigma in de medische werkpraktijk. Utrecht, Universiteit voor Humanistiek, 2014

Irvin D.Yalom **Tegen de zon inkijken,** 2008

ZONMW **Moet alles wat kan**? Kennis en opvattingen van publiek en professionals over medische besluitvorming en behandeling rond het einde van het leven, 2013.Via www.zonmw.nl

Lia van Zuilen e.a [red] De dokter en de dood. Optimale zorg in de laatste levensfase,2015

 7