Hersenspecialist Steven Laureys over het moeilijke gesprek tussen artsen en familie: “Wij gaan nooit aan de familie vragen: ‘Wat moeten we nu doen?’”

Hoe vertel je een familie dat er geen hoop meer is? Dat de hersenschade te groot is of het leven geen leven meer is. Neuroloog en coma-expert Steven Laureys voerde al honderden zulke gesprekken. “Ik heb geleerd iets minder arrogant te zijn.”

Algemeen reporter

03:00

Zijn er bepaalde handvaten om zo’n gesprek aan te vangen?

“Je rol als arts is om te informeren wat de diagnose is, wat de prognose is en welke behandelingsopties er zijn Je moet eerlijk zijn dat het niet altijd zwart-wit is, eerlijk zijn over de kans op een redelijk herstel en samen met de familie kijken wat voor hen aanvaardbaar is. Religie speelt vaak een grote rol. In ziekenhuizen zijn er priesters, imams, mensen die mensen van elke geloofsovertuiging kunnen bijstaan. Misschien maken we daar te weinig gebruik van. Als het moeizaam gaat, dan kun je de ombudsman inschakelen. Elk Belgisch ziekenhuis heeft een bemiddelaar die iedereen rond de tafel brengt. Eens er advocaten aan te pas komen, dan wordt het echt verschrikkelijk.”

Hoe komt het dat het soms zo misloopt?

“In onze opleiding krijgen we misschien te weinig mee hoe je slecht nieuws moet brengen. We willen natuurlijk zorgverleners die hun stiel kennen. Ik heb zelf neurologie gedaan, ik ben prof, en als jonge artsen willen specialiseren, dan zijn het diegenen met het beste cv die het halen. Het is niet gemakkelijk om dan aandacht te hebben voor andere kwaliteiten. Maar het is belangrijk dat we meer inzetten op de *soft skills* van zorgverleners. Op empathie en compassie. Een tweede punt is dat je daar ook de tijd voor moet krijgen. Als arts komt er veel administratief werk bij kijken, dat veel tijd opslorpt.”

LEES OOK.
Net zoals ouders van Marwa moest ook Yvonne beslissen over leven van haar kind: “Twee weken later werd ik overspoeld door schuldgevoel”

Voor de familie is het natuurlijk ook een zware beslissing...

“Dat is eigenlijk de verkeerde verwoording. De familie mag nooit dragen dat ze zelf zouden beslist hebben over leven en dood. Het is een medische beslissing. Wij gaan nooit aan de familie vragen: ‘Wat moeten we nu doen?’ We vragen de familie wat hun dochter gewenst zou hebben. Dat is het laatste stukje informatie dat we als arts soms nodig hebben om de beslissing te kunnen nemen. Daarom zou het ook zo goed zijn als iedereen vanaf 18 jaar een levenstestament maakt en een vertrouwenspersoon aanduidt; want het kan ons allemaal overkomen. In het verleden heeft de geneeskunde de fout gemaakt van te paternalistisch te zijn, en de dingen te beslissen zonder al te veel discussie. Dat moet anders. Het is beter om heel transparant te zijn en alle informatie mee te geven. Ook als we het gevecht verloren hebben en het tijd is om de curatieve behandelingen te stoppen en mensen te laten sterven.”

Komt dat vaak voor?

“De meerderheid van de overlijdens op intensieve zijn mensen die we laten sterven. Dat zijn moeilijke gesprekken, maar de meerderheid verloopt goed. Er zijn natuurlijk richtlijnen. Afhankelijk van de aandoening, de leeftijd, hersenscans,... kunnen artsen de kans op herstel voorspellen. Met AI worden die predictiemodellen almaar preciezer. Onze geneeskunde wordt hypertechnologisch, maar daarin mag het menselijke niet aan belang verliezen. Ik heb zelf een bijkomende specialisatie palliatieve zorg gedaan, waar je in zulke gesprekken gefilmd wordt. Dan merk je dat je soms veel te veel praat en te weinig luistert. Eigenlijk zou dat als arts deel moeten uitmaken van een verplicht lessenpakket. Ondanks alle vooruitgang is niet iedereen te genezen. Overlijden maakt deel uit van de job. En je moet leren dat te doen met inlevingsvermogen. Dat is niet gemakkelijk. Als je zo lang op intensieve werkt, ga je soms mensen als een nummer zien of als de resultaten van hun laatste bloedonderzoek. Omgekeerd zien we ook veel collega’s met een burn-out en zijn de zelfmoordcijfers hoog, als ze de miserie mee naar huis nemen. Het is een evenwichtsoefening.”

LEES OOK.

Waarom deze apothekers je net mínder pillen willen verkopen: “Ik kan de mensen niet voorliegen dat pillen alles oplossen”

Heb je zelf al meegemaakt dat een gesprek verkeerd liep?

“Natuurlijk. Ik ben al dertig jaar bezig met coma en herstel na coma, en in die jaren heb ik ook geleerd van iets minder arrogant te zijn. Ik heb zelf vijf kinderen. Maar ondanks het feit dat ik met duizenden families heb gepraat, weet ik niet wat het is om je kind te verliezen na een hersenbloeding. Dat moet ik dus ook niet beweren. Er is compassie en geduld nodig. Maar soms is het moeilijk. Een typisch voorbeeld is als een jehovagetuige een bloedtransfusie weigert. Bij kinderen gaan we soms in tegen wat de ouders zeggen, en dan kan dat leiden tot een confrontatie. Of als je te maken hebt met grote families, waar je niet meteen weet wie de gesprekspartner is.”

Het lijkt me moeilijk om mensen geen valse hoop te geven.

“Het vergt moed om te zeggen dat je het gevecht hebt verloren. Maar soms is het niet zo duidelijk, en ook dat moet je eerlijk naar de familie communiceren. Dat is niet altijd eenvoudig. Je wilt een familie antwoorden geven, maar het is niet altijd zwart-wit. Op intensieve lopen ook heel veel mensen rond, en krijgen ze de informatie ook niet altijd van dezelfde persoon. Ik herinner me een assistent die op een vrijdagavond op intensieve naar een familie had gecommuniceerd dat de patiënt hersendood was, terwijl dat niet het geval was. Dan is het heel moeilijk om nadien het vertrouwen te herstellen. Je mag als arts ook niet in hun plaats beslissen welke informatie ze al dan niet aankunnen. Je moet mensen niet onderschatten. Als je heel technisch jargon vermijdt, en er niet vanuit gaat dat iemand te dom is om het te begrijpen, dan denk ik dat er veel minder naar advocaten wordt gestapt.”

Denk je aan zelfdoding en heb je nood aan een gesprek, dan kan je terecht bij de Zelfmoordlijn op het nummer 1813 of via www.zelfmoord1813.be.