

Slotcouplet

Ervaringen van een longarts

‘Hoe kan ik kleur geven aan de maanden, weken of dagen die mij nog resten?’ Zulke vragen zijn nauwelijks te beantwoorden, maar alleen al de aandacht ervoor kan een patiënt enorm verder helpen. ‘Leven toevoegen aan de dagen, niet dagen aan het leven.’ Deze klassieke woorden van de Britse verpleegkundige en arts Cicely Saunders maakte veel indruk op mij. Tot op de dag van vandaag merk ik dat onze zorg en maatschappij voornamelijk focussen op de ziekte, en veel minder op de zieke zelf.

DOOR: SANDER DE HOSSON

Geneeskunde kan soms genezing brengen, vaak verlichting en altijd troost. Hippocrates verwoordde al eeuwen geleden het belangrijkste uitgangspunt van allemaal: ‘First do no harm.’ Een ongeneeslijk zieke heeft veel meer nodig dan alleen medicatie of een operatie. Het verlichten van lichamelijk lijden is daarbij uiteraard een belangrijk doel, maar het gaat vooral ook om het verlichten van psychosociale en existentiële problematiek. Kwaliteit is belangrijker dan kwantiteit. Het is soms moeilijk de grens te bepalen tussen behandelen en alleen palliatieve zorg verlenen. Ik kan niet beschrijven hoe belangrijk het is om bij een fataal verlopende ziekte van het begin af aan te spreken over de dood, zodat tijdig duidelijk wordt wat de wensen en behoeften van de patiënt zijn. Hierbij dienen zorgverlener en patiënt continue afwegingen te maken tussen de mogelijkheden om een ziekte te bestrijden en de nadelen die zware behandelingen voor een patiënt opleveren. Het kantelpunt tussen wel en niet doorgaan met een dergelijke behandeling kan per persoon verschillen, en daarom is het zo belangrijk om daar van tevoren goed over te spreken, hoe ingewikkeld dat soms ook is.

Laat voelen dat je er bent!

Aan de ene kant wil ik laten zien hoe het voor een zorgverlener is om met ongeneeslijk zieke patiënten te maken te krijgen. Aan de andere kant wil ik tonen wat er gebeurt als mensen ongeneeslijk ziek worden. Als ik één ding heb geleerd, dan is dat hoe belangrijk het is om tijdens hun woelige laatste levensfase de kwaliteit van leven voorop te stellen, waarin het vaststellen van behoeften en wensen een doorslaggevende rol heeft. Door het bespreken van de dood en de weg ernaartoe kunnen zorgverleners, mantelzorgers en partners de stervende optimaal ondersteunen en zo diens kwaliteit van leven bewaken.

Fragment uit Merlot

Terminale zorg is meer dan het toedienen van medicijnen zoals morfine of dormicum, het voeren van duidelijke slechtnieuwsgesprekken, het uitleggen welke mogelijkheden er zijn om het lijden te verlichten. Het is zoveel meer dan dat. Het gaat er vooral om je niet altijd door de regels te laten leiden. De vrijheid te nemen om daarvan af te wijken en om als zorgverlener al het mogelijke voor een



Sander de Hossou (1977) studeerde geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen en is sinds 2012 longarts in het Wilhelmina Ziekenhuis te Assen (WZA). Hij schreef columns over zijn werk in het Dagblad van het Noorden en de Leeuwarder Courant en hij heeft een veelgelezen blog. Voor zijn columns ontving hij de Global Lung Cancer Coalition Journalism Award. In zijn boek 'Slotcouplet' vertelt hij openhartig over zijn ervaringen, hoe hij denkt, voelt en handelt.

Aan de orde komt de vraag: waar ligt de grens van geneeskunde? Moet alles wel wat kan? Hij schreef mee aan meerdere leerboeken en wetenschappelijke publicaties, zowel op het gebied van longkanker en andere longziekten als palliatieve zorg. In het WZA leidt hij het palliatieve team en begeleidt hij de coassistenten. email: sander.debosson@wza.nl.



stervende patiënt te betekenen. Terminale zorg is vragen wat nu nog echt belangrijk is. Wijzen op een glas wijn, zelfs als er niets drinken prijkt op het bordje naast het bed. Terminale zorg is toch nog even langskomen, ook als het echt helemaal niet meer nodig is. Iemand even aanraken als dat kan en gepast is. Toestaan dat de hond of de kat gedag komt zeggen. Aan het bed zitten. Er simpelweg zijn en alleen maar luisteren. Soms zelfs zonder te antwoorden, want opvallend vaak zijn alle antwoorden op.

Weet papa zelf wel dat hij dood is?

Deze vraag stelde een zesjarig dochttertje van een longfibrose patiënt van slecht 33 jaar die overleed ondanks een geslaagde longtransplantatie ten gevolge van complicaties en afstotingsverschijnselen. Ze kijkt me met vragende ogen aan. Ik weet niet wat ik moet zeggen. Jaren later speelt deze niet te beantwoorden vraag, zo mooi en puur nog vaak door mijn gedachten. Het is een levensvraag. Levensvragen zijn trage vragen. Het zijn vragen die aandacht nodig hebben, niet een antwoord (Els van Wijngaarden in: 'Omgaan met cliënten met een voltooid leven' door Aliëtte Jonkers).

Stervenskunst

Doseren van medicatie in de stervensfase is nauwelijks nog 'geneeskunde' te noemen. Het zijn regels die amper zijn te vatten in een protocol: ze zijn het resultaat van medische kennis, klinische ervaring, intuïtie, medemenselijkheid en normbesef. De dosering ligt daar waar

proportionaliteit en barmhartigheid samenkomen. Van richtlijnen afwijken mag altijd, op voorwaarde dat het goed beargumenteerd kan worden. De mens sterft uiteindelijk aan zijn ziekte; hij sterft niet door de medicatie maar mét deze medicatie. Het taboe dat op morfine rust is onterecht. Als morfine nodig is, is er geen enkele reden een patiënt die te onthouden. Lijden loutert in zulke gevallen niet. Het medicijn morfine is vernoemd naar Morpheus, een Griekse god die in dromen verscheen. Hij woonde in een grot bedekt met papaverplanten.

Empathie

Het gaat in de zorgverlening om de details: het telefoontje, het recept waarmee je iemand een fatsoenlijke nachtrust probeert te bieden, en misschien ook wel de wijze waarop je hem sterkte wenst. Empathie is een vorm van medeleven, waarbij soms details al een wereld van verschil kunnen maken. Het is goed om dat te beseffen, of je nu secretaresse bent of superspecialist. Een hand op de schouder. De logistiek net wat soepeler regelen. Op tijd bellen. Bellen. Een kaartje met je mailadres 'voor als er vragen zijn'. Op het oog lijken het kleine gebaren, maar ik weet zeker dat het juist deze details zijn die voor een patiënt een wezenlijk verschil kunnen maken.

Uitgeverij

De Arbeiderspers, Amsterdam (www.arbeiderspers.nl).

Het boek is verkrijgbaar in de boekhandel.

ISBN 9789029523950 / NUR 320