



LONGARTS SANDER DE HOSSON OVER PALLIATIEVE ZORG

'Compassie is het sleutelwoord'



BERT BUKMAN

HIJ IS SCHRIJVER VAN HET BOEK *SLOTCOUPLLET. ERVARINGEN VAN EEN LONGARTS* DAT VEEL POSITIEVE RECENSIES KRIJGT EN GOED WORDT VERKOCHT. WAT ZIJN DE LESSEN VAN LONGARTS SANDER DE HOSSON EN WELKE ROL HEEFT HIJ VOOR DOKTERSASSISTENTEN IN GEDACHTEN?

WAT WAS DE REDEN DAT U BEGON MET SCHRIJVEN?

'Dat was de kwestie rondom de schorsing en de daaropvolgende zelfmoord van een huisarts in het Noord-Hollandse dorp Tuitjenhorn in 2013. De arts had een terminaal zieke patiënt aanzienlijke hoeveelheden morfine en een slaapmiddel toegediend. Dat leidde uiteindelijk tot een melding bij de Inspectie en een politie-inval bij de huisarts, die diverse verhoren onderging, veel media-aandacht moest verdragen en zich ten slotte van het leven beroofde. 'Het was een heel ingewikkelde zaak. Medisch inhoudelijk wil ik er daarom niet teveel over zeggen. Maar wat mij raakte, was de manier waarop er in de media over werd geschreven. Palliatieve sedatie, pijnbestrijding, euthanasie... Alles werd door elkaar gehaald. Dat kon beter, vond ik. En dus schreef ik mijn eerste blog.'

WAT LEGDE U UW LEZERS PRECIES UIT?

'Het verschil tussen euthanasie en palliatieve sedatie bijvoorbeeld. Euthanasie is actief ingrijpen met behulp van medicatie om een einde te maken aan het leven van een patiënt die ernstig lijdt. Dat is met veel waarborgen omgeven. Palliatieve sedatie is iets heel anders. Dat is het toedienen van medicatie, meestal dormicum, om het bewustzijnsniveau van de patiënt te verlagen, totdat hij of zij aan de gevolgen van de ziekte zelf overlijdt.

EN WAT IS HET VERSCHIL TUSSEN PALLIATIEVE SEDATIE EN ACUTE PALLIATIEVE SEDATIE?

'Dat heeft te maken met de toestand waarin de patiënt verkeert. Acute palliatieve sedatie pas je toe als de patiënt in stervensnood verkeert, bijvoorbeeld doordat hij dreigt te stikken of een ernstige bloeding heeft. In dat

geval mag je de dosering dormicum verhogen, van 5-10 milligram tot 15-25 mg. Ook dan sterft de patiënt dus een natuurlijke dood, die wordt verlicht door het toedienen van de medicatie. Dat is wezenlijk verschillend van euthanasie, maar in de berichtgeving wordt het vaak door elkaar gehaald.'

EN HOE ZIT HET DAN MET PIJNBESTRIJDING?

'Daar wordt morfine bij gebruikt, ook om benauwdheid te bestrijden trouwens. Met palliatieve sedatie heeft dat niets te maken. In het verleden wel, toen werd de dosering morfine vaak opgehoogd totdat de patiënt overleed. Maar grote hoeveelheden morfine leiden tot verwardheid bij de patiënt, en uiteindelijk vaak tot een delier. Daarom schrijft de richtlijn tegenwoordig voor dat de arts bij ernstige benauwdheid en ontoelaatbare bijwerkingen van de morfine overgaat tot palliatieve sedatie met dormicum of een verwant middel. Het heeft lang geduurd, maar inmiddels is bij de meeste artsen doorgedrongen hoe het moet. Gelukkig maar, want het voorkomt veel lijden.'

U SCHREEF EEN BLOG OVER DIT ONDERWERP DIE HEEL GOED WERD GELEZEN.

'Ja, en zo ontdekte ik dat het goed is om te schrijven over palliatieve zorg. Je kunt veel duidelijk maken over een lastig onderwerp. En het sloeg aan. Na een tijdje verschenen mijn blogs op de website Agora.nl, en vervolgens belde het Dagblad van het Noorden en verschenen mijn verhalen in de krant. Uiteindelijk zijn ze gebundeld in mijn boek. Inmiddels is het toe aan zijn zevende druk. Ik had dat succes niet verwacht, maar stiekem natuurlijk wel een beetje gehoopt.'



UW BOEK BEVAT VEEL VERHALEN OVER KWESTIES DIE U PERSOONLIJK HEEFT MEEGEMAAKT. HOE GAAT U OM MET DE PRIVACY?

‘Soms voegde ik verhalen van patiënten samen vanwege de herkenbaarheid. Als dat niet mogelijk was, vroeg ik toestemming aan de nabestaanden. Die gaven ze eigenlijk altijd.’

VEEL STERFGEVALLEN HEBBEN TE MAKEN MET LONGKANKER. VOLGENS SOMMIGEN EEN ZIEKTE MET EEN HOOG ‘EIGEN-SCHULD GEHALTE’.

‘Ik ben het daar volstrekt niet mee eens. Mensen beseffen niet dat verslaving een ziekte is. In dit geval een ziekte die tot veel ernstiger ziektes leidt. Ik zou het stigma van de verslaving af willen halen. Natuurlijk moet je je best doen om van het roken af te komen, maar als dat niet lukt heb je nog geen zwak karakter.’

OPVALLEND IN UW BOEK IS DAT ALLE ZORGVERLENERS EEN POSITIEVE HOUDING HEBBEN.

‘Ik maak het soms anders mee. Tsjongejonge, denk ik dan. Moet dat nou? Maar ik kies er bewust voor om alleen

Slotcouplet

SPECIAAL VOOR DE LEZERS VAN DE DOKTERSASSISTENT DRUKKEN WE HIERBIJ HET TITELVERHAAL AF VAN HET BOEK VAN SANDER DE HOSSON.

Het is hartje zomer, begin augustus. Terwijl Nederland vakantie viert, zitten wij in het zachtroze ochtendlicht op zijn kamertje, in een achterafhoek van de verpleegafdeling. Hij is net 32 jaar en doodziek. Ik zit naast zijn moeder en zijn vriendin, met achter mij de coassistent en verpleegkundige, die beiden hun adem inhouden.

De man zit weggedraaid aan zijn tafel en heeft zijn handen voor zijn ogen geslagen. Hij is zichtbaar benauwd, zijn lichaam beweegt bij elke ademteug. Ik kijk naar zijn gebogen rug en tel zijn ademfrequentie: 30 à 35 keer per minuut.

Door het open raam valt een zoete zomergerucht binnen. Het contrast tussen de prachtige wereld daarbuiten en de rauwe werkelijkheid hierbinnen overvalt me.

Een paar weken eerder heb ik hem bekend dat ik hem graag mocht. Ik vond dat achteraf niet zo professioneel, maar hij heeft het erg gewaardeerd. Het is een charmant type, zo iemand die de gangmaker is op saaie feestjes.

De dood is altijd rauw. Maar de dood van iemand die zo jong is en zo midden in het leven staat is een gruwdaad van de natuur.

Hij heeft een grote tumor in zijn long, met uitzaaiingen in zijn botten en lever. ‘Ook in mijn hoofd dus,’ ver-

zuchtte hij toen ik hem de mri-scan van zijn hersenen liet zien. De laatste maanden hebben we chemokuur op chemokuur geprobeerd. Dexamethason. Pemetrexed. Etoposide. Erlotinib. En nog een stel exotische namen. Hoogleraren hebben zich met de behandeling beziggehouden. De kuren bleven allemaal zonder effect. Zijn angst voor de dood is continu voelbaar.

De kanker woekert zonder genade. Zijn eens zo imposante lichaam is afgetakeld tot dat van de gebroken man die voor ons zit. De laatste weken is hij erg benauwd. Hij kan niet meer liggen, omdat hij dan het gevoel krijgt te stikken. Dit komt door de talrijke uitzaaiingen in zijn hartzakje, die ervoor zorgen dat een fatsoenlijke terugstroom van bloed naar het hart onmogelijk is.

Fatsoen, een woord dat in het vocabulaire van kanker ontbreekt. De diagnose is pericarditis carcinomatosa. Latijn voor afschuwelijk.

Sinds twee dagen nestelt hij zich aan een eettafel, voor de volle 24 uur per dag. Hij slaapt zelfs met zijn hoofd op de tafel, liggen in bed is absoluut onmogelijk. Als ik zeg dat ik deze situatie menonterend vind, reageert hij bits: ‘Ik blijf tot het laatste moment bij mijn vriendin. Met mijn volle bewustzijn.’ Al ontelbare keren heeft hij de morfine geweigerd, ondanks de uitleg dat hij er niet

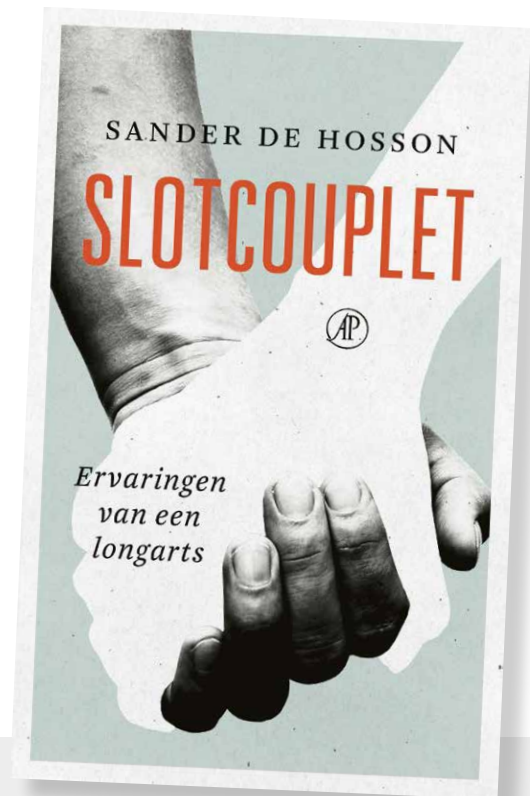
de positieve verhalen te vertellen, omdat die het meest inspirerend zijn.'

ZIET U BIJ DIT ALLES OOK EEN ROL VOOR DOKTERSASSISTENTEN WEGGELEGD?

'Natuurlijk! Palliatieve zorg is multidisciplinair werken. De doktersassistent is een elementaire schakel in dat geheel. Uiteindelijk gaat het om kwaliteit van leven, tot in de laatste seconde van het leven van een patiënt. Compassie is daarbij het sleutelwoord, en als doktersassistent ben je bij uitstek in de positie om compassie te tonen.'

HOE BIJVOORBEELD?

'Vraag je altijd af of je iets extra's kunt doen. Zorg ervoor dat mensen een telefoonnummer hebben waar ze ook om elf uur 's avonds terecht kunnen als ze het benauwd hebben. Als doktersassistent loop je daarnaast makkelijk even binnen bij de huisarts of de medisch specialist om een vraag te stellen. Als je iets kunt vlottrekken, doe het dan! Voor alle patiënten natuurlijk, maar zeker als ze terminaal zijn. Want voor hen is het van existentieel belang.'



suffer van wordt. Hij reageerde dan met een stoïcijns zwijgen. Zijn karakter, hoe stom ik zijn weerstand tegen morfine ook vind, dwingt respect af.

Zijn vriendin kijkt me aan, haar gezicht is gebroken. Ze is eind twintig, een prachtige vrouw. Ze houdt zijn hand vast als ze mij de vraag stelt waar dit gesprek eigenlijk om begonnen was. 'Kan het nog, dokter? Kunnen wij nog trouwen?'

Minutenlang praten we over het einde, dat nu heel nabij is. 'Het daverende slotcouplet is aanstaande,' luidt zijn beeldende, maar vooral pijnlijke samenvatting. Na al die maanden geeft hij nu eindelijk ronduit toe dat het erop zit. Dat de tijd op is. We wisten beiden eigenlijk allang dat het sterven begonnen was. Mijn blik glijdt langs het kaartje om zijn pols. 1977. Hij heeft hetzelfde geboortjaar als ik. 'Natuurlijk gaan we regelen dat jullie hier kunnen trouwen,' zeg ik. 'Maar dan moet het wel een beetje snel. Eigenlijk gewoon heel snel. Vandaag. Geen dag later.' Ik heb werkelijk geen flauw benul of dat wel kan.

Op de gang belt de coassistent direct het gemeentehuis van het nabijgelegen dorp. We krijgen de afdeling burgerzaken aan de lijn en ik zet mij schrap voor allerlei bureaucratische rompslomp en God weet wat voor belachelijke vragen.

De werkelijkheid is totaal anders. Als ik het hele verhaal gedaan heb, blijkt dat alle deuren direct opengaan. De burgemeester wordt voor de benodigde handtekeningen uit een belangrijk raadsoverleg gebeld. Een leger ambtenaren is acuut beschikbaar voor raad en daad. 'Paspoorten niet aanwezig?' zegt de mevrouw van de gemeente. 'Boeien!' voegt ze er in één adem aan toe. Wauw.

In nog geen vijftig minuten regelen we een hele trouwceremonie, inclusief getuigen en trouwambtenaar. Het hoort vast allemaal niet bij mijn taakomschrijving, maar what the heck! Aan het begin van de avond kunnen ze trouwen. Ondertussen rukt de halve facilitaire staf van het ziekenhuis uit om een stilleruimte om te toveren tot trouwkapel. De keuken maakt een taart. Ongelooflijk. Dit is zorg. Dit is waar zorg om gaat.

Als het avond is, zien we door de ramen de zon langzaam achter de bomen zakken. In het zachtoranje schijnsel staat ze naast hem. Hij zit, heftig benauwd maar intens gelukkig. Hun handen zijn in elkaar gevouwen. Het maakt op alle aanwezigen in de ruimte een niet meer uit te wissen indruk.

In de enkele maanden van zijn ziekte hebben deze twee mensen een indrukwekkend punt van eenwording bereikt. Vol kracht en liefde stemmen ze in met de huwelijksbelofte en zweren ze trouw tot ver, ver na zijn dood. Aan het einde van zijn leven rest niets meer dan liefde. De coassistent wenkt mij met een betrand gezicht. Samen lopen we weg. We huilen, op de gang. Dat mag als professional natuurlijk vast niet, maar het interesseert ons geen fluit.

Diezelfde nacht overlijdt hij. Aan tafel, maar naast zijn vrouw.

SLOTCOUplet, ERVARINGEN VAN EEN LONGARTS WORDT UITGEGEVEN DOOR DE ARBEIDERSPERS EN KOST €18,99. WIL JE IN AANMERKING KOMEN VOOR EEN EXEMPLAAR? STUUR DAN EEN MAILTJE AAN SECRETARIAAT@NVDA.NL OVV SLOTCOUplet EN LAAT WETEN WAAROM JIJ DAT BOEK GRAAG ZOU LEZEN. VERGEET NIET JE NAAM EN ADRES TE VERMELDEN. WE MOGEN IN TOTAAL VIJF EXEMPLAREN WEGGEVEN.