

# **Artsen en verpleegkundigen krijgen les in de kunst van vreedzaam sterven: ‘Van chemo weet ik alles, van sterven bijna niks’**

Nog te vaak zijn artsen en verpleegkundigen gericht op het genezen van een patiënt, ook als die niet meer beter kan worden. Een cursus palliatieve zorg moet hun blik verbreden. ‘Er is onder artsen en verpleegkundigen een honger naar meer kennis.’

Haro Kraak 15 mei 2022, 23:09



Tanya Zijlstra krijgt palliatieve zorg in het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen. ©Harry Cock  
Ze schrikt er weleens van als ze het onderwerp aansnijdt bij een arts. De verpleegkundige zegt dan voorzichtig dat de patiënt er inmiddels dusdanig aan toe is dat het misschien tijd wordt voor palliatieve zorg. Het antwoord van de dokter: ‘Maar ze gaat volgende week niet dood, hoor.’

De verpleegkundige vertelt de anekdote in een zaaltje van het Mercure Hotel in Zwolle. Dit is de eerste cursusdag van het nascholingstraject over palliatieve zorg van KWF Kankerbestrijding en Carend, een centrum voor zorg bij ongeneeslijke ziekte. Op basis van deze pilot wordt er straks een landelijke cursus uitgerold in samenwerking met Amsterdam UMC.

De opmerking van de arts blijkt exemplarisch voor de onwetendheid die er in sommige kringen nog heerst over palliatieve zorg: die behelst niet alleen de zorg in de stervensfase, maar begint al bij de diagnose dat een patiënt niet meer beter wordt.

De andere verpleegkundigen knikken instemmend en lijken het te herkennen. Een vrouw die op een oncologie-afdeling werkt, zegt dat ze weleens van de arts hoort: ‘De patiënt heeft nog geen behoefte aan palliatieve zorg.’ Zij vraagt zich dan af: ‘Heeft de patiënt enig idee wat dat is?’

Een verpleegkundige uit een ander ziekenhuis vertelt dat ze soms een patiënt spreekt die vreest dat hij de ingrijpende behandeling niet aankan. Het kan dan best eng zijn, zegt ze, om tegen de arts te zeggen: ‘Volgens mij moet je even met de patiënt gaan praten, want hij wil niet verder behandelen.’

‘Wat mij betreft mogen jullie die rol véél meer naar je toe trekken’, zegt Sander de Hosson, longarts in het Wilhelmina Ziekenhuis Assen, met veel bezieling tegen de groep. ‘Daarom zijn we hier vandaag ook. Verpleegkundigen moeten opstaan. Het gaat om empowerment.’

## **Palliatieve zorg**

Al twintig jaar lang vindt De Hosson dat er meer, eerder en beter gepraat moet worden over de dood. Niet alleen in het ziekenhuis, maar in de samenleving in zijn geheel. ‘Tijdens mijn opleiding, twintig jaar geleden, kwam het niet of nauwelijks aan bod. En nog altijd kom ik jonge artsen en co-assistenten tegen die zeggen: van chemo weet ik alles, maar van sterven bijna niets.’

Het werd zijn missie om palliatieve zorg op de kaart te krijgen. Met de start van deze cursus, waarvan hij een van de initiatiefnemers is, is hij iets dichterbij zijn doel gekomen. ‘We staan op een kantelpunt’, zegt De Hosson. ‘Er is onder artsen en verpleegkundigen een honger naar meer kennis over palliatieve zorg. De cursussen erover zitten vol. Maar we zijn er nog lang niet.’

Hij noemt de bijeenkomst in Zwolle zonder enige terughoudendheid historisch. ‘Alleen al het feit dat KWF palliatieve zorg nu ook tot een van de speerpunten heeft gemaakt. Vroeger was de slogan: kanker de wereld uit. Nu komt er veel meer aandacht voor de realiteit waarin veel patiënten leven: dat ze er niet meer bovenop zullen komen.’



Kaartjes voor Tanya Zijlstra. ©Harry Cock

Tot dusver financierde KWF vooral onderzoek om kanker te genezen, beaamt een woordvoerder. 'Maar we realiseren ons ook dat kanker doodsoorzaak nummer 1 is in Nederland, met 45 duizend doden per jaar. In de maatschappij is er steeds meer aandacht gekomen voor hoe mensen sterven, het taboe gaat er langzaam af. Wij bewegen daarin in mee en zetten ons nu meer in voor de laatste levensfase.'

De grote held van De Hosson is Cicely Saunders, een Britse arts die wordt gezien als een grondlegger van palliatieve zorg. Hij citeert graag haar uitspraak: 'Je doet ertoe omdat jij jij bent en je doet ertoe tot het laatste moment. We zullen er alles aan doen om je niet alleen vreedzaam te laten sterven, maar ook te laten leven totdat je sterft.'

### **Hardnekkige misverstanden**

Er bestaat een aantal hardnekkige misverstanden over palliatieve zorg, volgens De Hosson. 'Ten eerste, het traject begint al bij de diagnose van een ongeneeslijke ziekte, niet bij het sterven. Het rouwproces begint ook al dan. Het kan nog jaren duurt tot je sterft, maar toch moet je dan al het gesprek over de dood aangaan. Hoe wil je sterven? Maar nog belangrijker: hoe wil je leven? Wat verwacht je van de resterende tijd?'

De patiënt staat voor een keuze tussen twee uitersten, zegt medisch ethicus Eva Asscher, die bij het Amsterdam UMC gespecialiseerd is in de laatste levensfase en niet betrokken is bij de cursus. 'Wil je zo lang mogelijk leven? Of wil je zo min mogelijk tijd doorbrengen in het ziekenhuis? Daartussen zit nog een wereld aan opties. Maar uiteindelijk moet je een afweging maken: hoelang je blijft behandelen.'



©Harry Cock

Voor artsen kan de keuze om te stoppen met behandelen tegennatuurlijk zijn, zegt Asscher. 'Ze hebben een eed afgelegd en zijn gewend om te genezen, om te fixen. Maar als dat niet meer kan, wat is dan goed? Het is een ethisch dilemma, omdat je moet kiezen tussen twee kwaden.'

Asscher beaamt dat er te weinig aandacht is voor palliatieve zorg op de huidige opleidingen en dat deze cursus dus hoognodig is. 'Ook onder artsen op de werkvloer is de kennis hierover vaak beperkt. Ze hebben er relatief weinig oog voor. Verpleegkundigen hebben vaak eerder door dat het tijd wordt voor een gesprek over de naderende dood met de patiënt.'

### **'Zinloze zorg'**

Nog een misverstand dan maar: palliatieve zorg en systeemtherapie (zoals chemo) hoeven elkaar niet uit te sluiten. In het beste geval leidt palliatieve zorg wel tot

minder vermijdbare zorg. Een verpleegkundige vertelt dat ze laatst nog aan een arts vroeg: ‘Waarom gaan we deze stervende patiënt nog behandelen?’ Antwoord: ‘Omdat zijn familie het wil.’

Nooit zinloze zorg aanbieden, zegt De Hosson. ‘De richtlijnen daarover zijn heel duidelijk.’

Sabine Netters, oncoloog bij het Isala-ziekenhuis in Zwolle, toont een grafiek met daarop per kankersoort de kans dat de behandeling aanslaat en hoeveel tijd je ermee wint. Bij alvleesklierkanker is de responskans één op drie en levert een geslaagde behandeling gemiddeld drie maanden extra op. ‘Wordt dat duidelijk gecommuniceerd aan de patiënt?’, vraagt Netters zich af. De Hosson: ‘Ik weet wel zeker van niet.’

Het gesprek over de dood is een essentieel onderdeel van palliatieve zorg. ‘Dat is een ander misverstand’, zegt De Hosson. ‘Dat palliatieve zorg vooral uit sedatie en euthanasie bestaat. Maar het is veel breder. Het behelst een holistische kijk op zorg. Je kijkt, kortom, naar de hele mens en zijn omgeving. Ook de naasten moeten meegenomen worden in het gesprek.’

De kunst is om het moeilijke gesprek tijdig te voeren, zegt Asscher. ‘Als je op het juiste moment begint te vragen naar de wensen en verwachtingen kan dat een groot verschil maken. Dat onderwerp moet je misschien niet meteen bij het slechtnieuwsgesprek aansnijden, want dan is het teveel om te behappen, maar wel snel daarna.’

‘Je tast af’, zegt De Hosson, ‘is iemand klaar voor deze boodschap, dit onderwerp? Mijn ervaring is: mensen kunnen en durven dat in de regel heel goed aan. Er is veel meer openheid dan ik aanvankelijk dacht. Het is een uitzondering dat de patiënt zegt: ik wil het niet weten. In dat geval wordt het gesprek ook een stuk moeilijker.’

## **Zingeving**

Als de dood in zicht is, komen er bovendien vaak psychosociale of zingevingskwesties naar boven, zegt De Hosson. ‘Hoe geef ik mijn bestaan nog kleur? Wat heeft mijn leven betekend? Welke gesprekken moet ik nog voeren om in het reine te komen met mezelf? Moet ik me verzoenen met mijn familie met wie ik gebroken heb?’

Hij behandelde ooit een vrouw in het eindstadium van longziekte COPD. ‘Zij had veel pijn aan haar rug. Ik was in de weer met morfine, maar dat deed weinig en ze had veel last van bijwerkingen. Op een gegeven moment was ik erbij toen een geestelijk verzorger naast de patiënt ging zitten. Die vroeg heel simpel en open: hoe gaat het met je, hoe voel je je?’

De patiënt begon te huilen, herinnert De Hosson zich. ‘Binnen twee minuten kwamen er allerlei zaken aan het licht die ik met mijn technische blik op pijnbestrijding had

gemist. Het ging over een moeilijke relatie met haar dochter. Een dag later kon ik de morfine afbouwen. Er was nog wel wat pijn maar veel minder.'

Hij wil maar zeggen: een arts die alleen concentreert op het lichamelijke mist heel veel. Ook het sociale, het spirituele en het psychische domein hebben invloed op de beleving van pijn en grijpen allemaal in elkaar.

### **De emotie bij zorgverleners**

Een patiënt vroeg ooit aan De Hosson: 'Als ik niet beter word, stuurt u me dan weg?' Natuurlijk niet, zegt hij, nog zo'n misverstand. De term 'uitbehandeld' wil hij daarom ook niet meer horen. 'Ik hoorde laatst in een talkshow iemand zeggen: de zorg kan niets meer voor haar doen. Dat is niet waar. We kunnen altijd klachten verlichten en werken aan de kwaliteit van leven.'



Tanya Zijlstra met palliatief verpleegkundige Mirjam Bos in het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen. ©Harry Cock

In het zaaltje in Zwolle probeert De Hosson de deelnemers tevens ervan te overtuigen om ook goed voor zichzelf te zorgen, alvorens een ander te verzorgen. 'Zelfcompassie', staat er op de powerpointpresentatie. Hij illustreert zijn punt met een KLM-filmpje waarin wordt verteld dat je het zuurstofmasker eerst bij jezelf op moet doen en daarna pas bij je kind.

Vroeger werd hem verteld om het werk vooral niet 'mee naar huis' te nemen. Idiot, vindt hij nu. 'Natuurlijk vertel je er thuis over als iemand onder je handen is

gestorven. Natuurlijk raakt je dat. Als dat soort dingen je niet meer raken, is het tijd om met dit werk te stoppen.'