



Lost case

Mijn eerste confrontatie met palliatieve zorg vindt plaats tijdens mijn coschappen. Op de afdeling ligt een 60-jarige vrouw met een uitgebreid cutaan en pulmonaal gemetastaseerd melanoom met nu ook hersenmetastasen. De experimentele therapie die zij kreeg, is allang gestopt vanwege onacceptabele bijwerkingen. Door een indrukwekkend progressief neurologisch beeld is de performance-score zeer matig. Als de zaalarts door haar hoofd scrollt en de ontelbare grote en kleine hersenmetastasen toont, is de supervisor duidelijk. 'Lost case.' Als ik later samen met de zaalarts haar kamer betreed, zie ik deze patiënte zelf. Atactisch, dysartrisch, paretisch. Veel beter woord: dramatisch. Stervende.

Als we met haar praten, valt op dat we bovenal een allesoverheersende angst waarnemen. Angst voor de dood, vooral angst voor de weg daarnaartoe. Deels ook ongrijpbare angst. 'Oxazepam', zie ik op het recept dat later in de artsenkamer geschreven wordt.

Atul Gawande, een chirurg uit Boston, formuleerde in zijn uitstekende verhandelingen over dit onderwerp vijf vragen die eigenlijk aan elke patiënt met een levensbedreigende, ongeneeslijke aandoening gesteld moeten worden:

1. Wat weet u van uw ziekte en hoe ver deze gevorderd is?
2. Wat zijn uw angsten en onzekerheden voor de toekomst?
3. Wat zijn uw doelen en prioriteiten in het leven?
4. Wat bent u bereid om wel en niet op te geven of te doorstaan?
5. Hoe ziet een goede dag voor u eruit?

Het stellen van deze vragen, maar vooral het luisteren naar de antwoorden erop, is een essentiële richtingwijzer voor de

somatische, psychosociale en existentiële zorg die geboden kan en wellicht moet worden. Medicamenteuze interventie speelt hierin meestal een ondergeschikte rol.

Gelukkig besluit men bij patiënte een geestelijk verzorger te consulteren in verband met de evident aanwezige existentiële problematiek. Haar bezoek aan deze patiënte werd ook voor mij een waardevolle ervaring. Het contrast in de andere benadering van de patiënt intrigeerde mij. De geestelijk verzorger bleef niet staan, maar ging zitten. Ze benutte de tijd die zij had vooral door te luisteren. Geen vragenvuur. Vaak ook stilte. Een dergelijk bezoek zou een verplicht onderdeel moeten zijn van de opleiding van elke co- en arts-assistent.

Laatst las ik een wetenschappelijk onderzoek waaruit bleek dat één op de drie patiënten die op moment X in het ziekenhuis in het Verenigd Koninkrijk ligt, binnen een jaar overleden is. In onze dagelijkse ziekenhuispraktijk werken wij vaak aan het welzijn van patiënten die er over een jaar niet meer zullen zijn. Wie dat zijn, is uiteraard vaak niet in te schatten, maar regelmatig kan onze klinische intuïtie richting geven. 'Advance care planning' is geen lege huls.

Nu de oncologische wetenschap indrukwekkende resultaten boekt op eerder onbegaanbare paden, zal ook de duur van de palliatieve fase toenemen met een navenante stijging in somatische en existentiële problematiek. De ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland is de pioniersfase voorbij. Het is een open deur dat de bewustwording van en de bekwaming in palliatieve zorg een noodzakelijkheid is voor elke zorgverlener die patiënten met ongeneeslijke oncologische ziekten en orgaanfalen behandelt.

Na een serie indrukwekkende gesprekken met de geestelijk verzorger zie ik op de dagen voor ze sterft dat de angst uit de ogen van patiënte verdwijnt. Het was nog geen 'Lost case'. Er was nog veel te winnen. ■