

Marieke van Twillert

m.van.twillert@medischcontact.nl

@medischcontact

'OOK ONDER ARTSEN NOG MISVATTINGEN OVER PALLIATIEVE ZORG'

Sterven in een hospice

Hoe ziet palliatieve zorg eruit in de praktijk? Volgens Maurice Beurskens, arts in de hospices van Zuyderland in Limburg, zijn zowel patiënten en hun familie als artsen soms niet goed op de hoogte van wat er mogelijk is.

Laten we het per dag bekijken.' Maurice Beurskens hoort het zichzelf dagelijks zeggen. Hij is specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg. Als behandelend arts in twee hospices (vijftien bedden) en de ziekenhuizen van Zuyderland pendelt hij heen en weer tussen Geleen (hospice Daniken) en hospice Mariaveld in Susteren – waar we vandaag op bezoek zijn. We zijn uitgenodigd door Beurskens om te horen over de praktijk van de palliatieve sedatie en euthanasie in de hospicezorg. En in die praktijk gebeurt dikwijls iets anders dan betrokkenen van tevoren hadden bedacht.

'Het is iets van deze tijd. De meeste mensen zeggen: ik wil mijn dood in eigen hand houden. Euthanasie is voor hen een optie. Maar wanneer het zover is, blijven ze afwachting. Ze zeggen dat ze zelf willen kiezen: "Als het zover komt, nou, dan weet ik het wel!" Maar mensen deinen er toch voor terug, als ze een datum moeten prikken voor euthanasie: "Stel dat ik het dinsdag doe, wat dan?" We kunnen het ook afwachten, zeg ik dan meestal.' Vaak zijn mensen dan opgelucht dat dit ook een mogelijkheid is. Kiezen voor euthanasie is niet voor iedereen weg-

gelegd. Veel patiënten worstelen ermee, stelt Beurskens. 'Ook wanneer ze de euthanasieverklaring hebben, veranderen ze vaak nog van gedachte. De meesten laten het op z'n beloop en overlijden alleen met bestrijding van symptomen of met palliatieve sedatie.

Hospice Mariaveld ligt beschut tegen de kerk Onze Lieve Vrouwe Onbevlekt Ontvangen. In de flinke tuin met hoge, ruisende bomen zit een dame met haar bezoek in de schaduw. Alleen een zuurstofslangetje in haar neus verradt dat zij patiënt is.

Het gebouw is ruim opgezet en vier jaar geleden grondig verbouwd. Binnen is het kalm en smaakvol ingericht, goudvissen zwemmen in een groot aquarium. Op de begane grond is een wellnesskamer, op de eerste verdieping kunnen bezoekers de mis bijwonen, in een aparte niskamer die uitkomt in de kerk. Buiten bevindt zich onder meer een robuuste tuinkamer met een rookvoorziening uit hout en steen. Plaatselijke ondernemers hebben zich destijds actief ingezet voor de komst van dit hospice, zegt Beurskens. 'Het dorp stond erachter, de families dragen het een warm hart toe. Zij hebben hierin veel geïnvesteerd.'



Op dit moment zijn twee van de acht kamers vrij, zegt Beurskens, terwijl hij de deur van een ervan opent. Er zitten relatief oude mensen, maar jongere cliënten komen ook voor. Zo'n 90 procent van de patiënten heeft onbehandelbare kanker, zegt Beurskens. Wie hier binnenkomt, weet dat het einde nadert. Zijn dokter heeft een terminaliteitsverklaring afgegeven. Gemiddeld blijven ze twee, drie weken. Soms korter, soms langer. 'We ontslaan ook wel eens mensen; als iemand 'te stabiel' is. Het verloop bij hartfalen of COPD is moeilijk te voorspellen. Een



ARJEN SCHMITZ

Meestal verblijven er relatief oude mensen in het hospice, maar jongere cliënten komen ook voor.

patiënt heeft een indicatie voor drie maanden, plus een verlenging van drie maanden. Daarna kijken we samen naar een oplossing, zoals een verpleeghuis.’ Zowel hospice Daniken als Mariaveld maakt deel uit van de grote zorgorganisatie Zuyderland, waardoor er altijd wel een onderkomen wordt gevonden.

Bewustwording

De beide hospices bij elkaar ontvangen jaarlijks zo’n tweehonderd patiënten. ‘Sommige mensen denken eerst: thuis sterven is het beste – zo dacht ik er zelf

aanvankelijk ook over. Tot ze erachter komen dat ze liever buiten de deur willen sterven. Omdat ze hun gezin niet tot last willen zijn, of omdat ze onzeker zijn met bepaalde klachten, vooral ’s nachts. Hier weet men dat er 24 uur topzorg is. Continue zorg en aandacht zijn belangrijk. Anderen willen per se niet thuis sterven. Die plek is een no-go, vanuit het idee dat hun familie altijd zal worden herinnerd aan die periode. Of ze willen in hun huis geen euthanasie, maar wel hier. Hier komt de familie op bezoek, de patiënt gaat relaxter met zijn ziekte om. Voor

iedereen blijkt dat beter. Het is bovendien een mooie plek, de omgeving geeft rust.’ Beurskens merkt, zegt hij, dat patiënten vaak onjuist zijn voorgelicht over palliatieve zorg. Hij ontvangt geregeld patiënten die denken dat ze moeten kiezen tussen euthanasie of palliatieve sedatie, alsof ze niet ‘normaal’ kunnen sterven. Normaal, dat wil zeggen: met alleen adequate symptoombestrijding. ‘Men doet in de media alsof er een enorme bewustwording is over het einde. Alsof er regie is. Maar ik zie iets anders. De meeste mensen weten het verschil niet tussen palliatieve sedatie

en euthanasie. Ze horen in hun omgeving “je kunt altijd nog om een slaapspuit vragen”, maar wanneer ze met dat verzoek binnenkomen, moet ik ze duidelijk maken dat ik voor de “slaapspuit”, ofwel palliatieve sedatie, net zo goed een indicatie moet hebben.’

In sommige gevallen heeft de huisarts of specialist onbedoeld een rol in deze onjuiste voorlichting, meent Beurskens. ‘Artsen zeggen wel eens: “tekent u maar alvast een wilsverklaring” tegen de patiënt. Maar de patiënt weet vaak niet wat zo’n wilsverklaring inhoudt.’ Beurskens vertelt hoe hij heeft meegeemaakt dat familieleden hem op dag één wezen op een verklaring van hun moeder. Dat moeder dit ‘nooit gewild’ zou hebben, om ‘zo te moeten lijden’. Ze verwachtten van hem dat hij terstond zou meewerken aan euthanasie. “Het staat hier toch”, zei de familie, zwaaiend met een euthanasieverklaring. Terwijl er op dat moment onvoldoende reden voor euthanasie was. Zij voldeed niet aan de voorwaarden. De patiënte was licht verward, bij kanker, maar uitte verder geen klachten. De cliënt was tevreden en vroeg

‘Palliatieve geneeskunde verdient meer aandacht. Het is niet zo dat we alleen maar een beetje morfine geven’

mij niets en was volgens ons comfortabel en leed niet. Wanneer je als arts met een euthanasievraag te maken hebt, wil je en moet je het toch van de patiënt zelf horen. Wij zijn hier uiteindelijk helaas niet goed uitgekomen, ik vond euthanasie geen optie. Binnen een paar dagen is de patiënte overleden – en ik was de grote boosdoener en weigeraar. Het had te lang geduurd, vond de familie.’ Beurskens zwijgt even en voegt toe: ‘In 98 procent van de gevallen kom je er gelukkig goed uit met elkaar.’

IJssalon

Niet alleen familie, ook artsen zijn niet altijd goed op de hoogte van wat er mogelijk is, zegt Beurskens. ‘Een specialist stopte eens zonder overleg met de patiënt alle medicatie, de patiënt ging immers toch naar het hospice. Dat betrof een patiënt met hartfalen. Zoiets kán natuurlijk niet altijd en moet in goed overleg met de cliënt gebeuren. De vrouw in kwestie heeft hier uiteindelijk nog vijf maanden prettig geleefd met alleen dñe medicatie die nog zin had.’ ‘Palliatieve zorg heeft continu bijsturing nodig. Het beeld kan elke dag veranderen en er kunnen symptomen of complicaties bijkomen. Je kunt niet fentanylpleisters voorschrijven en zeggen “tot over drie weken”. Beurskens benadrukt: ‘Er zijn allerlei middelen en manieren om mensen te helpen in de palliatieve fase. Die fase is dikwijls langer dan men denkt en kwalitatiever dan men denkt. Nu is er hier een mevrouw die er beter aan toe is dan toen ze binnenkwam. Ze gaat nu naar buiten, naar de ijssalon. Dat komt door de betere afstemming van de medicatie. Die uitgekende zorg bieden we met een heel multidisciplinair team. Verpleegtechnisch kan het hospice dezelfde zorg bieden als

het ziekenhuis, als het gaat om pijnbestrijding en symptoombestrijding. ‘Denk aan perfusoren, uitzuigen van tracheacanules, katheters’, geeft hij als voorbeeld. ‘In onze high-care hospices is 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig. De medewerkers zijn specifiek geschoold in de palliatieve zorg. Het is niet zo dat we alleen maar een beetje morfine geven.’ Palliatieve geneeskunde verdient dan ook meer aandacht, vindt hij – en niet alleen hij is die mening toegedaan. Palliatieve teams worden overal opgezet en uitgebreid, en allerlei organisaties zetten zich hiervoor in, zoals het IKNL. ‘Tegelijkertijd moeten die teams zich een plek verwerven. Of er in een ziekenhuis veel of weinig aandacht voor is, is nog vaak afhankelijk van de persoonlijke inzet van artsen. Je hebt er affiniteit mee, of niet.’ Zelf wordt Beurskens regelmatig ingeschakeld voor palliatieve vragen van ziekenhuizen. Meestal gaat het om vragen van artsen over de medicatie rond palliatieve zorg. ‘Maar’, stelt Beurskens, misschien is het nog belangrijker dat een arts weet hoe hij met het onderwerp omgaat. ‘Je moet weten wat de patiënt wil, welke richting gaat het op. Wil hij gereanimeerd worden, kan hij sterven op de manier die hij wenst? Om deze reden hebben we in de regio een groot project lopen “Gewenste zorg in de laatste levensfase”, waarin huisartsen, specialisten en apothekers samenwerken.’

Altijd meedenken

In het hospice vindt euthanasie plaats bij een klein percentage van de cliënten. Soms krijgen we in het hospice een patiënt die door zijn arts is doorverwezen voor euthanasie. Het komt voor dat een arts of ziekenhuis een euthanasievraag naar mij doorverwijst. Ik neem zo’n cliënt

31 OKTOBER
ARMINIUS
ROTTERDAM
aanvang
16.00 uur

MEDISCH
CONTACT
Live

DE DOKTER EN DE DOOD 2017

MET ONDER ANDEREN:

**Gert van Dijk, Sander de Hosson,
Mieke Kerkhof, Wilma Duijst en
Awee Prins**







AANMELDEN VIA
MEDISCHCONTACTLIVE.NL

3 Accreditatiepunten ABAN

niet zonder meer over, maar wil altijd meedenken. Het is geen longontsteking die je even overneemt en je moet er uiteraard zorgvuldig mee omgaan en de tijd voor nemen.'

Hij constateert dat ziekenhuizen vrezen dat het regelen van euthanasie een 'hele heisa' is en veel tijd kost. 'Maar dat valt heus mee. Men spiegelt de patiënt soms voor dat de procedure weken in beslag neemt en erg ingewikkeld is. Maar zeker bij gevorderde kanker kun je, als het nodig is, veel sneller tot euthanasie overgaan. Ik heb onlangs een casus meegeemaakt waarbij ik binnen 24 uur de hele procedure heb gevolgd. Dan heb je het natuurlijk wel over een uitzonderlijke situatie, waarbij bovendien iedereen meewerkt: de SCEN-arts, die zijn verslag snel klaar heeft, de apotheker.' Beurskens benadrukt: 'Je moet je niet verschuilen achter procedures. Ik vond euthanasie de eerste keer ook ingewikkeld. Maar je helpt er iemand echt mee. Dan vind ik het heel dankbaar en waardevol om te kunnen doen.' De meest dankbare mensen zijn de nabestaanden van euthanasie; hun naaste is rustig gestorven, precies zoals hij wilde. Niet zelden komen ze later terug en komen koffiedrinken, soms worden ze vrijwilliger.'

'Achteraf vragen mensen of ik het niet moeilijk vind. Euthanasie wordt nooit routine, maar als je de procedures kent en de route eerder hebt gevolgd, dan is het praktisch minder lastig. Je wilt dat het vlekkeloos verloopt, het blijft een bijzonder moment', vindt Beurskens. 'Vorige week stierf een patiënt hier nog door euthanasie. De man zat in een stoel en rookte nog een sigaret, nadat hij friet had gegeten. Hierna ging hij in bed liggen en was er klaar voor. Zoiets vind ik een moeilijk, bizar moment, ook voor de aanwezige familie. Ik kan het thuis goed van me afzetten – maar blijf het wel bijzonder vinden.' ■

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

DE AIOS



LEWAR BEKAS is in opleiding tot internist

Je bent wat je doet

Na een halfjaar hard werken ben ik aan vakantie toe. Ik neem me voor de komende weken niet meer aan het ziekenhuis te denken. Tijd voor ontspanning. In het vliegtuig leun ik achterover en sluit mijn ogen. Na een lang dienstenblok ben ik aan slaap toe. Dit lukt ook aardig, totdat ik gewekt wordt door een oproep van het vluchtpersoneel: 'Is there a doctor on board?' Er staat niemand anders op en ik beseft dat mijn dienst nog niet is afgelopen. Ik moet de stewardess overtuigen dat ik toch echt arts ben: zonder witte jas en in joggingbroek wek ik blijkbaar niet die indruk. Er is een medepassagier onwel geworden en de piloot wil weten of hij hiervoor de vlucht moet onderbreken. Dit houdt in dat alle tweehonderd passagiers op een tussenbestemming

moeten landen en de betreffende patiënt van boord gehaald wordt. Ik slik, wat een grote verantwoordelijkheid. Geen achterwacht om mee te overleggen en aanvullende

IK BESEF DAT MIJN DIENST NOG NIET IS AFGELOPEN

diagnostiek is niet mogelijk. Gelukkig kan ik concluderen dat het om een gastro-enteritis gaat en de enige consequentie is dat er één toilet de gehele vlucht bezet zal zijn.

Toch lukt het me niet meer om te slapen en ik blijf piekeren of ik wel de goede beslissing heb genomen. Hij zal toch geen darmischemie hebben? Ik loop nog drie keer visite langs de patiënt en ben opgelucht als we allemaal levend aankomen op onze eindbestemming. De dagen daarna probeer ik te ontspannen en me aan mijn voornemen te houden. Met mijn zonnebril op kijk ik naar het strandpubliek, maar kan niet vermijden dat ik verschillende diagnoses stel: appendectomie, vitiligo, knieprothese...

Even later haalt mijn vriend zich open aan een scherpe rots. Ik haal desinfecteer en een verbandje uit mijn tas. Trots kijkt hij me aan: 'Gelukkig heb ik mijn lijfarts bij me'.