

LONGARTS SANDER DE HOSSON WIL MEER AANDACHT VOOR PALLIATIEVE ZORG

‘Compassie tonen zit hem in kleine details’

Longarts Sander de Hosson weet met zijn vaak ontroerende columns over de palliatieve praktijk een breed publiek te bereiken. Nu zijn ze gebundeld. ‘Mijn reis om palliatieve zorg op de kaart te zetten stopt hiermee.’

Het begon bij de kwestie-Tuitjenhorn. Longarts Sander de Hosson wond zich op over de begripsverwarring: ‘Palliatieve sedatie, euthanasie, symptoombestrijding, acute palliatieve sedatie – de media gebruikten al die begrippen volledig door elkaar heen. Met als gevolg dat er geen eenduidig verhaal naar buiten kwam, de verschillen bleven onduidelijk. Ik stoorde mij daaraan en schreef dat op. Het ging mij nadrukkelijk niet om de inhoud of de casus zelf, maar over de berichtgeving in de media.’

Tot zijn verbazing had zijn blog impact. ‘Het werd gedeeld op social media, het werd veel gelezen. Ik dacht: hee, ik kan hier iets. Hiermee kan ik mensen een kwestie duidelijk maken. En ik realiseerde me ook dat ik nog meer wilde vertellen.’

‘Het stervensproces probeer ik steeds op een andere manier te belichten’

Van het één kwam het ander. De Hosson, verbonden aan het Wilhelmina Ziekenhuis Assen (WZA) werd columnist voor onder meer Artsennet en stichting Agora en later voor Dagblad van het Noorden (DvhN)/Leeuwarder Courant (LC). Zijn maandelijks bijdragen aan de rubriek ‘Op leven en dood’ bleven niet onopgemerkt: zijn bijdragen aan DvhN/LC behoren stevast tot de best gelezen artikelen. Deze zijn nu bijna allemaal gebundeld in *Slotcouplet*.

Slotcouplet gaat over sterven in het ziekenhuis in allerlei facetten. In de 55 columns gaan bijna net zoveel mensen dood. Dat is vrij heftig.

‘Laatst zei iemand: bij jou gaat continu iemand dood. Dat is niet zo, 95 procent van mijn werktijd gaat over astma, longembolie, pneumonie. Maar ik ben gaan schrijven over de 5 procent palliatieve zorg. Het boek bevat verhalen die ik in de afgelopen zestien jaar heb meegemaakt. Daarin gaat inderdaad bijna altijd iemand dood, niet altijd. Het stervensproces probeer ik steeds op een andere manier te belichten.’

U heeft een missie, vertel. Hoe moet je dit lezen?

‘Ik wil de palliatieve zorg in de spotlights

hebben, en dat meer in het medisch denken integreren. Dat doe ik door verhalen te vertellen die gebeuren in het ziekenhuis en herkenbaar zijn voor mensen in de zorg. Dit zijn niet alleen gebeurtenissen die ik meemaak. Ik beschouw het als een leerboek, om kennis over te dragen. Ik hoop dat de palliatieve zorg een breed podium krijgt, stiekem, vooral in de opleidingsziekenhuizen.

Het zou vooral mooi zijn als geneeskundestudenten, aiossen, coassistenten dit gaan lezen. Misschien niet alle verhalen achter elkaar. Een paar, en dan weer even wegleggen.’

Is schrijven voor u een manier om uw ervaringen te verwerken?

‘Ik heb niet het idee dat het voor mij zingevingtherapie is, of verwerking. Ik wil een bepaalde boodschap overbrengen, tegelijk beleef ik plezier aan het op papier zetten. Ik heb geen schrijfcursus gehad, al wilde ik vroeger op de middelbare school wel journalist worden. Dat schrijven doe ik in de avonden, gewoon op de laptop in de woonkamer, dan “ben” ik bij een casus.’

U wilde journalist worden, toch werd u longarts – met longkanker en palliatieve zorg als specialisatie.

‘Na mijn opleiding wist ik dat ik de beschouwende kant op wilde gaan en in een ziekenhuis wilde werken. Bij longziekten sprak de veelzijdige kant me aan: je hebt de chronische en de acute zorg, de oncologie, er is een palet aan mogelijkheden: van drains prikken tot scopieën doen.

SANDER DE HOSSON
(1977, UTRECHT)

1996-2001	geneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen
2005-2011	longarts in opleiding, Martini Ziekenhuis
2011-2012	longarts, Deventer Ziekenhuis
2012-heden	longarts Wilhelmina Ziekenhuis Assen

Vanaf 2013 schrijft Sander de Hosson columns. Eerder schreef hij 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.



Als longarts heb je veel met palliatieve zorg te maken, maar niet alle longartsen hebben dat specialisme. Dat zou wel moeten, eigenlijk.'

Want de vooruitzichten van uw patiënten zijn over het algemeen slecht.

'De helft van de mensen met longkanker in stadium 4 is na negen maanden overleden. Die cijfers zijn iets gedateerd, dankzij immunotherapie. Niettemin gaan veel van mijn patiënten dood. Niet alleen aan longkanker, ook aan COPD, pneumonie, longfibrose. Longziekte en de dood horen vaak bij elkaar.'

Wanneer besloot u de palliatieve zorg erbij te betrekken?

'Ik leerde internist-oncoloog Sabine Netters kennen, samen vonden we dit een belangrijk onderwerp. We beseften dat er in de opleiding heel beperkt aandacht was voor de dood überhaupt. Als je als arts begint, dan sta je daar naast het bed – en mensen gaan dood. Leren praten over doodgaan was in mijn opleiding een onderbelicht aspect en nog altijd vertellen

'Longziekte en de dood horen vaak bij elkaar'

mijn coassistenten mij dat de dood een beperkt aandachtsgebied is. Palliatieve sedatie, bijvoorbeeld, dat is één uur college. En dat is natuurlijk niet in overeenstemming met de realiteit van het artsenvak.'

Er moest meer aandacht voor palliatieve zorg komen.

'Nadrukkelijk. Onze opleidingsgroep heeft een symposium georganiseerd over de ethiek rondom de dood, daaruit voortvloeiend hebben we een goed ontvangen leerboek geschreven. De KNMG-richtlijn palliatieve sedatie heeft gelukkig veel verbeterd.'

Inmiddels kun je stellen dat er in de maatschappij en politiek toch veel te doen is over de laatste levensfase.

'Ja, maar dat gaat vrijwel alleen over euthanasie en voltooid leven. Het aantal mensen dat door euthanasie overlijdt is "maar" zesduizend, terwijl palliatieve zorg aan circa zeventigduizend mensen per jaar wordt gegeven. Zeker in de medisch-specialistische praktijk is euthanasie relatief zeldzaam, het gebeurt vaak bij de huisarts. Ik vind de discussie volstrekt scheef.'

Hoe kan dit worden rechtgetrokken?

'Advance care planning, bijvoorbeeld, vind ik een buitengewoon belangrijk principe van palliatieve zorg. Op het moment van diagnose, zeg longkanker met slecht vooruitzicht, dan moet je met de patiënt gaan praten. Ik zeg met nadruk móét. Een arts dient goed te weten wat een patiënt écht wil, en niet meteen een immuno- of chemotraject in duiken. En dat herhalen: dit hebben we nu gedaan, hier staan we nu. Er zijn meer patiënten dan ik dacht die zeggen: ik ben er nu wel klaar mee. Ik vind dat we tegenwoordig wel heel erg focussen op de behandeling. En, begrijp me niet verkeerd, het is goed dat er allerlei ontwikkelingen zijn, maar er is nadrukkelijk ook een tweede kant. Wanneer we een patiënt behandelen, vind ik dat we direct, tegelijk palliatieve zorg moeten opstarten. Praat van tevoren over wat er allemaal mag, moet en kan. Bied goede symptoombestrijding, en heb oog voor psychosociale problematiek. Angst en depressie komen ongelooflijk vaak voor in dat laatste stuk. Daar hebben we het nooit over, maar dat moet wel.'

Wie of wat is er debet aan dat dit onvoldoende aandacht krijgt?

'Het begint in de kiem, denk ik, en dat is de opleiding. Een andere oorzaak is de enorme nadruk die ligt op de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen. De focus van de medische wereld ligt daar heel erg, en in mindere mate op wat óók belangrijk is voor de patiënt.

Ook ik vind het belangrijk dat er nieuwe medicijnen en nieuwe antwoorden komen: hoe kunnen we kanker beter bestrijden?

'KAN HET NOG, DOKTER?'

(...) 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 mensonterend 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 suffer van wordt. Zijn reactie was dan 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 beelden, 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 aan zijn arm. 1977. Hij heeft hetzelfde geboortejaar als ik. 'Natuurlijk gaan we regelen dat jullie hier kunnen trouwen', zeg ik. (...)

Fragment uit de column 'Slotcouplet' uit de gelijknamige bundel.

'RED ME NIET TE VEEL'

(...) Recent ontmoette ik een vrouw die de negentig al ruimschoots gepasseerd was. Ze was erg gevat. Omdat ze een longontsteking had, namen we haar op. Toen ik haar vroeg of ze benauwd was, antwoordde ze, ondanks haar zichtbare uitputting: 'Voor u? Moet dat dan?' Elke dag toverde ze een glimlach op het gezicht van haar kamergenoten en van iedereen die voor haar zorgde. In het verzorgingshuis werd met veel enthousiasme op haar thuiskomst gereageerd toen we haar ontslag uit het ziekenhuis aankondigden.

Een paar weken later wordt ze opnieuw opgenomen met een uitgebreide longontsteking. Ondanks haar pijnklachten en benauwdheid, vuurt ze ontwapenende grappen op mij af: 'Ik kom nog even

het resterende bedrag van de zorgverzekering opmaken.' Haar humor is beslist niet verloren gegaan, maar toch merk ik dat er iets veranderd is. Ze vertelt dat ze lichamelijk achteruitgaat en bovenal haar man mist, met wie ze tot op hoge leeftijd samen was. Hoewel de antibiotica lijken aan te slaan, de bloedwaarden verbeteren en ze ook beslist minder benauwd is, vertelt ze me op de tweede namiddag van haar opname dat ze het gevoel heeft te zullen sterven. 'Dit keer haalt het arme mens het niet, jongen', fluistert ze me toe met een veelbetekenende blik. 'Ik ben te ver over mijn houdbaarheidsdatum heen.' (...)

Fragment uit de column 'Red me niet te veel' uit de bundel *Slotcouplet*.

Maar, zoals de Amerikaanse oncoloog Siddhartha Mukherjee (*De keizer aller ziektes*) het zegt: we zitten halverwege, we zijn er nog lang niet met deze ziekte.'

U bent in het WZA afdelingscoördinator van de coschappen; krijgen ze het onderwerp palliatieve zorg mee? Sijpelt het door naar het UMCG?

'Gelukkig werkt het door, er is sinds kort een hoogleraar palliatieve geneeskunde. Het komt. Maar er is nog een behoorlijke achterstand weg te werken in de opleidingsziekenhuizen.'

Hoe kunnen artsen palliatieve zorg in hun dagelijkse praktijk voegen?

'In de zorg gaat het vaak over bureaucratie, regels en dat er weinig tijd is, terwijl dat voor een patiënt zo belangrijk is. Ga eens naast een patiënt zitten, laat hem vertellen over wat hem echt bezighoudt. Ik denk dat mensen tot verrassende inzichten kunnen komen. Voor patiënten is het goed. Compassie, menselijkheid zijn belangrijk. Niet dat die er niet is, maar het mag wel wat meer aandacht krijgen.'

Maar die tijdsdruk is reëel, rustig naast een bed gaan zitten is niet vaak mogelijk.

'Daarom hoop ik ook dat overheid en verzekeraars dit lezen en denken: aandacht geven is belangrijk. Nogmaals: als we meer aandacht hebben voor existentiële zorg,

dan leidt dat uiteindelijk tot betere behandelresultaten.'

Als mensen zich goed behandeld voelen, dan zullen ze minder snel last hebben van iets anders?

'We moeten als artsen onze blik verbreden naar existentiële zorg, naar welzijn: wat mensen voelen. Ik denk dat vrijwel alle artsen compassie hebben, maar het uiten ervan zit hem in details. Kleine dingen. Iemand meteen bellen als je de uitslag weet, even een slaapmedicijn regelen. Het is niet kil servicegericht, maar meedenken.'

Je hoeft als dokter niet mee te huilen.

'Nee hoor. Maar wel, bijvoorbeeld, je mailadres geven. Ik geef mijn mailadres aan longkankerpatiënten. Bijna nooit word ik gemaild, maar mensen blijken het toch fijn te vinden dat ze me kunnen bereiken.'

U eert, behalve de patiënt, in uw stukken expliciet de mensen in de zorg.

'Je doet het samen, met iedereen, tot aan de mensen in de keuken toe. Dat hiërarchische in de zorg, dat is voorbij. Zelf werk ik in een streekziekenhuis, met korte lijnen; ik hoop dat dat in de academische ziekenhuizen ook gaat gebeuren.'

En nu stopt u ermee, 15 maart verschijnt de laatste column. Is het te groot geworden?

'Dat niet, al wordt het veel gelezen en dat is heel leuk, maar het heeft ook nadelen. Het is wel even klaar met continu columns schrijven en dan weer bezig zijn met de reacties die dat oplevert. Ik wil nu graag mijn leerboeken updaten en aandacht schenken aan andere activiteiten binnen het ziekenhuis. Plus, ik heb ook een jong gezin met kinderen van 1 en 3 jaar – zij hebben net zo goed aandacht nodig.' ■



Slotcouplet – ervaringen van een longarts verschijnt 20 maart, uitgeverij Arbeiderspers, 137 blz., 18,99 euro. Medisch Contact mag vijf exemplaren weggeven. Meedingen? Zie dit artikel op medischcontact.nl.

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.