

Leven toevoegen aan de dagen

Van Sander de Hosson verscheen eerder
bij De Arbeiderspers:
Slotcouplet. Ervaringen van een longarts (2018)

Sander de Hosson
en Els Quaegebeur

Leven toevoegen aan de dagen

Van slechtnieuwsgesprek tot laatste adem en
rouw – hoe een stervensproces verloopt



Uitgeverij De Arbeiderspers
Amsterdam · Antwerpen

Dit boek kwam mede tot stand dankzij steun van stichting Roparun en het fonds Astrid Maakt Mogelijk van Q3 Performance.



ROPARUN



POSTACADEMISCHE
OPLEIDING & ONTWIKKELING



Eerste, tweede, derde en vierde druk maart 2023

Vijfde druk april 2023

Copyright © 2023 Sander de Hosson en Els Quaegebeur

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van bv Uitgeverij De Arbeiderspers, Weteringschans 259, 1017 XJ Amsterdam.

Omslagontwerp: Jan van Zomeren

Omslagillustratie: © GettyImages

Portret auteurs: Linelle Deunk/Lumen, Keke Keukelaar

Typografie: Mat-Zet bv, Huizen

ISBN 978 90 295 4645 4 / NUR 301

arbeiderspers.nl

Voor iedereen die doodgaat

‘Out of some persistent sense of large-scale ruin,
we keep inventing hope.’

Don DeLillo, *White Noise*

Inhoud

Woord vooraf 11

1. Uitbehandeld bestaat niet 15
Een inleiding over ongeneeslijk ziek zijn en de vier domeinen van palliatieve zorg
2. Slecht nieuws 29
Het slechtnieuwsgesprek ontleed
3. Tussen hoop en realisme zijn de dagen best goed 52
Het verloop van ongeneeslijke ziektes die uitkomen bij de dood
4. We zijn er nu toch 109
Hoogleraar zorgethiek Carlo Leget over zinging: het existentiële domein van palliatieve zorg
5. Sterven doet geen pijn 132
Wat gebeurt er met ons als we daadwerkelijk sterven?

6. De Dorpsstraat en de Kerkstraat 172
Rouwexpert Manu Keirse over rouw die begint bij de diagnose en niet pas na de dood

7. Het recht om niet te weten 193
Geestelijk verzorger Mustafa Bulut over interculturele zorg bij ernstige ziekte en sterven

8. Gelaagdheid van sterven 211
Ineke Visser van het Landelijk Expertisecentrum Sterven over de schoonheid van een goed sterfbed

Woord vooraf

Gebed voor een arts

In godsnaam dokter, til ons op. De lucht is hier te zwaar en we krimpen onder deze cijfers. Het uitzicht op de bomen buiten, die troosteloze vijver, dat kunstwerk roestend op het plein, de wolken bonkend op de ruiten –

Sluit het gordijn, dokter. Praat zacht, praat in de schemering, zeg dat u nog wat gaat doen, zeg dat er een kans is achter deze foto's, achter deze binnenkant die dreigend op de lichtbak hangt, zeg iets als 'wetenschap groeit met de dag'.

Glimlach even. Zelfverzekerd. Leg geleerde overtuiging in uw stem, geef aan dat u de vijand kent, vertel een half verzonnen wonder, zeg dat u een uitweg ziet.

Er zijn nog heel veel mensen over. De meeste hebben wij niet nodig. De meeste kunnen wij best missen, maar niet deze, dokter. Deze niet.

Ester Naomi Perquin, uit haar bundel *Ongevraagd advies*

Als mensen en hun naasten geconfronteerd worden met een ongeneeslijke ziekte komt er veel op hen af. De wereld wordt ineens gedomineerd door zorgverleners, scans, behandelingen en bijwerkingen. Los van de lichamelijke klachten die mensen ervaren, brengt het oog in oog staan met de eindigheid van het leven veel onzekerheid, hoop en wanhoop met zich mee. Hoe ziet mijn leven er verder uit? Ga ik lijden? Hoelang heb ik nog? Hoe goed heb ik het nog?

Palliatieve zorg is het vakgebied dat zich bezighoudt met de zorg voor patiënten die een ongeneeslijke, uiteindelijk dodelijk verlopende ziekte hebben, waarbij ook nadrukkelijk aandacht is voor naasten. Hoewel de dood een gegeven is, staat in de palliatieve zorg juist (de kwaliteit van) het leven centraal. Wij hebben ons boek daarom *Leven toevoegen aan de dagen* genoemd, een titel die ontleend is aan een bekende uitspraak van de Britse verpleegkundige Cicely Saunders, pionier in de palliatieve zorg en stichtster van het eerste hospice ter wereld. Zij stelde dat het doel van goede zorg voor patiënten die gaan sterven is ‘to add life to their days, not days to their lives’.

Aandacht voor sterven en de dood heeft in de medische en maatschappelijke wereld lang geen belangrijke plaats gehad. Als uitgangspunt gold dat de geneeskunde mensen beter maakt. In de opleiding van zorgverleners had palliatieve zorg hooguit een beperkte plaats. Dit beeld is aan het veranderen: deze zorg krijgt de laatste twee decennia steeds meer aandacht, ook in de opleiding, al is er nog een lange weg te gaan.

Ik wil de professionalisering van palliatieve zorg stimuleren. Kennis over het bestaan en de mogelijkheden van palliatieve

zorg kan rust geven. Dat zijn redenen om dit boek te publiceren. Het is, in nauwe samenwerking met mij, geschreven door Els Quaegebeur, gebaseerd op de vele gesprekken die we met elkaar en met anderen voerden.

Het resultaat is een beschrijving van het ziekte- en stervenstraject door de ogen van een arts die betrokken is bij de behandeling van longpatiënten, maar ook lid is van een palliatief team in zijn ziekenhuis. Hierbij volgen we een chronologische weg die mensen in de regel afleggen: van het slechtnieuwsgesprek naar de fase van ziek-zijn tot en na de stervensfase. Aan de beschouwing zijn vele individuele ziektegeschiedenissen toegevoegd als illustratie.

We zijn grote dank verschuldigd aan allen die meewerkten, aan de mensen en hun naasten wier verhalen in dit boek beschreven worden. Alle verhalen over personen zijn geanonimiseerd en waar dat mogelijk was, werd toestemming verleend. In de tweede plaats danken we de experts met wie we gesprekken voerden over hun expertisegebied: Carlo Leget, Manu Keirse, Mustafa Bulut, Jannie Oskam, Margot Verkuylen, Bas Bekkers, Ineke Visser, Joyce de Bruin, Marike de Meij en Kees Veldboer jr. De stichting Roparun en het fonds Astrid Maakt Mogelijk bedanken we voor de financiële ondersteuning die zij aan dit project hebben verleend.

Laten we praten over de dood, want wie de dood ziet, ziet het leven.

Groningen, maart 2023
Sander de Hosson

1. Uitbehandeld bestaat niet

Een inleiding over ongeneeslijk ziek zijn en de vier domeinen van palliatieve zorg

Jonas is een man van 85 jaar. Grote, stoere kerel. Hij heeft altijd hard gewerkt in de tuinbouw en weet alles van padenstoelen. Na zijn pensioen trok hij er veel op uit om ze te zoeken. Nooit plukken, alleen kijken en fotograferen. Soms alleen, vaak met zijn vrouw, Lien, die hij kent sinds zijn vijftiende. Zij is ook 85, maar ze oogt als zeventig.

De laatste tijd sukkelde Jonas zo met zijn gezondheid dat hij niet meer naar het bos kan. Het is niet een bepaalde ziekte die hem nekt. Hij heeft last van wat zijn huisarts een ‘stapeling van ouderdomsklachten’ noemt. Slijtage, zegt Jonas zelf. Een wandelingetje naar de bakker drie straten verderop is eigenlijk al te vermoeiend. Hij is vaak koortsig en van zijn indrukwekkende eetlust is weinig over. Steeds vaker ligt hij de hele dag op de bank. Dan drinkt hij kopjes thee met melk en suiker, alsof hij een Engelsman is, en leest hij boeken over de natuur. De leukste weetjes leest hij hardop voor aan Lien.

Als Jonas een zware longontsteking krijgt, die ondanks een antibioticakuur niet verdwijnt, moet hij naar het ziekenhuis. Dat helpt hem niet. Hij gaat nog sneller achteruit en zal niet meer opknappen. Zijn ziekbed is een sterfbed geworden. Sander komt het slechte nieuws brengen. Het echt-

paar neemt de boodschap moedig op. We voelden het zelf al, zegt Jonas.

Inmiddels is het laat in de avond. Iedereen is moe. Lien valt bijna om, maar ze wil haar man niet alleen laten. Wil- len jullie anders samen in het koppelbed, vraagt Sander. Hij legt uit wat dat is: een verstelbaar frame met een speciaal, nauw aansluitend matras waarmee je in een handomdraai een volwaardig tweepersoonsbed maakt van een standaard ziekenhuisbed.

Het zijn nu meestal goededoelenorganisaties die het mogelijk maken dat zulke bedden hier en daar beschikbaar zijn in ziekenhuizen en andere zorginstellingen, maar het zou normaal en structureel moeten zijn, legt hij uit: 'Informeel zorg rond het sterven, die moeten we allemaal omarmen.' Daar zijn Jonas en Lien het helemaal mee eens. Zij willen graag in het koppelbed. Lien rijdt op en neer naar huis om een nachtjapon en een tandenborstel te halen. Drie kwartier later liggen ze dicht tegen elkaar aan onder de dekens. Lien leest Jonas nog even voor uit de krant, bij het licht van zo'n leeslampje dat je om je nek hangt.

Om drie uur 's nachts gaat een verpleegkundige poolshoogte nemen. Het is rustig in de kamer. Terwijl Jonas ligt te sterven, ligt Lien te slapen, lepeltje-lepeltje, hun adem synchroon.

Laat ik beginnen met een veelzeggende observatie. Als je op straat aan honderd voorbijgangers vraagt wat palliatieve zorg is, zeggen ze allemaal: de zorg in de laatste levensfase van doodzieke mensen. Stervenszorg bedoelen ze daarmee, medische hulp in de laatste dagen (hoogstens twee weken) van

iemand's leven. Meestal hebben mensen vooral de morfinepomp in hun hoofd: als een stervende het te zwaar krijgt, moet die pomp omhoog, want dat is het beste wat je kunt doen voor iemand, denken ze dan.

Dat klopt niet. Ten eerste is stervenszorg een onderdeel van het palliatieve traject. Op het juiste moment een weloverwogen, zeker niet te hoge, dosis morfine geven kan daar zeker bij horen, maar er komt veel meer bij kijken. Er is ook veel meer tijd en aandacht mee gemoeid dan men denkt.

Palliatieve zorg begint op de dag dat iemand hoort dat hij of zij een uiteindelijk dodelijke, ongeneeslijke ziekte heeft.

De periode tussen het slechtnieuwsgesprek over de ziekte en het sterven kan vervolgens lang zijn, zeker tegenwoordig nu de ontwikkeling van levensverlengende middelen snel gaat.

Het tweede uitgangspunt van palliatieve zorg is het holistische karakter. Je kijkt als arts niet naar een tumor, je kijkt niet naar uitzaaiingen, je kijkt niet naar een patiënt, maar je kijkt naar een mens, een mens die ongeneeslijk ziek is en deel uitmaakt van een eigen biotoop. Ik zeg altijd tegen coassistenten: als iemand pijn heeft kun je morfine geven, maar dat is zelden voldoende. Je moet oog hebben voor hoe diegene omgaat met de pijn. Psychosociale aspecten spelen bijvoorbeeld een belangrijke rol bij pijn en benauwdheid: de twee klachten die vaak voorkomen in een sterfbed.

Neem Jonas, Lien en het koppelbed. Het was laat, Jonas had overal pijn en ademde moeilijk, al klaagde hij daar niet over. Lien was gesloopt van het mantelzorgen. Ik had ook kunnen zeggen: meneer, ik geef u wat morfine. Mevrouw, u gaat lek-

ker naar huis, acht uur slaap doet wonderen. Dan zien we morgenochtend wel weer verder. Dan hadden ze allebei een rotnacht gehad, ook al was mijn handelswijze strikt medisch bekeken in de haak geweest. Wat ik wel deed – Lien en Jonas zien als een echtpaar dat na zestig jaar huwelijk afscheid moet nemen en daarom dat koppelbed tevoorschijn halen na een werkdag van twaalf uur – hoort ook bij mijn beroep. Ongeneeslijk zieke en stervende mensen verdienen altijd en overal de best mogelijke palliatieve zorg. Dat is wat ik Lien en Jonas gaf, in de simpele vorm van een bed waarin ze samen kunnen zijn, voor nog één nacht, misschien twee of drie.

Goede palliatieve zorg kent vier domeinen:

1. Somatische zorg, oftewel lichamelijke zorg: welke behandelingen kunnen we mensen bieden om hun leven zinvol te verlengen? Hoe kunnen we fysiek lijden, zoals pijn en benauwdheid, voorkomen en bestrijden?
2. Psychische kanten: is er sprake van depressie? Speelt er rouw? Hoe bang is iemand voor de dood? Is er ontkenning waarin men verstrikt raakt?
3. Het sociale domein: hoe is de interactie tussen de patiënt en de omgeving? Druk op de relatie, problemen met de mantelzorg, eenzaamheid; het kan allemaal van invloed zijn op het verloop van de palliatieve fase, en uiteindelijk op het sterven zelf.
4. Zingevingsproblematiek. Mensen die ongeneeslijk ziek zijn, hebben het gevoel dat de grond onder hun voeten wegzakt, dat de bodem uit hun bestaan valt. Ze missen de kleur in hun leven en zien de zin er niet meer van in: waarom zou ik er nog wat van maken? Ik ga toch weg.