

Longarts Sander de Hosson: ‘Je hoeft niet altijd tot het bittere eind te knokken’

Sander de Hosson (43) houdt niet van kreten als ‘vechten tegen de dood’. Hij zet als longarts in op kwaliteit van leven, juist in die laatste levensfase. ‘Je hoeft niet altijd tot het bittere eind te knokken.’



Sander de Hosson: 'Het kan mij niet vaak genoeg over palliatieve zorg gaan'. ©Patrick Post

“Het zijn bizarre tijden waarin we ons begeven als longartsen. Na dit interview heb ik een gesprek met een vitale vrouw van 82 over hoe ver we moeten gaan met de behandeling van haar corona-infectie: of ze nog wel aan de beademing wil als haar situatie achteruitgaat. Elke dag weer staan we voor dit soort onmogelijke vraagstukken. Normaal is dit al de drukste periode voor longartsen, daar komt corona nu nog bovenop. Ik heb het gevoel dat ik al maanden in een achtbaan zit. Al hebben we nu meer controle door betere medicijnen en meer inzicht in het ziekteverloop.

“In de beginperiode van de pandemie zagen we al die Italiaanse artsen omvallen, dat was confronterend. Uiteraard is dit mijn werk en daar sta ik voor, toch was ook ik bang. Inmiddels ben ik gevaccineerd en loop ik een stuk rustiger over de covid-afdeling. Zelf ruik ik de ziekenhuisgeur allang niet meer omdat ik er dagelijks in rondloop, maar ik weet wel dat die geur veel impact heeft op mensen die worden binnengebracht. Waar ik zelf naar uitkijk is de geur van de lente als alle knoppen openbarsten in de natuur.”

ZIEN

Zie niet alleen de tumor, maar de hele mens

“Het is nog te vroeg om terug te blikken. Toch merk ik een verandering bij artsen en in de samenleving. Door corona is de dood meer in de openbaarheid gekomen en dat opent gesprekken over hoe je de kwaliteit van leven kunt verhogen in die allerlaatste fase. Het gaat erom dat je als arts ‘leven toevoegt aan de dagen, geen dagen aan het leven’, zoals Cicely Saunders, de Britse arts en oermoeder van palliatieve zorg, ons zo mooi heeft geleerd.

Toen ik zo’n vijftien jaar geleden in de opleiding tot longarts zat, werd er amper over palliatieve zorg gesproken. Terwijl het gros van onze patiënten doodgaat. Ik vond dat zo bizar. Daarom breng ik al jaren samen met de Zwolse internist-oncoloog Sabine Netters, mijn ‘sister in arms’, dit onderwerp onder de aandacht. Samen kunnen we de boel aanjagen, met één stem kom je er niet.

Het probleem is dat de zorg te veel gericht is op survival, terwijl het over kwaliteit van leven zou moeten gaan. De tijd van alleen medisch behandelen is voorbij – ook voor topspecialisten. Als je alleen de tumor behandelt en de mens vergeet, wat voor dokter ben je dan? Je patiënt leeft dan wellicht een paar maanden langer, maar zijn dat maanden die waarde toevoegen? Levenskwaliteit is zeker zo belangrijk als levens verlengen.

Over tien jaar denken we daar heel anders over, dat weet ik zeker. Deze week hoorde ik dat onze cursussen palliatieve zorg voor medisch specialisten tot 2024 volgeboekt zijn. Dan gaat het de goede kant op. Nu moeten de lessen hierover nog ingebakken worden in de basis opleiding. Zodat ik niet de zoveelste coassistent binnenkrijg, die bij het eerste stervensproces van een van onze patiënten zegt: ‘Hier heb ik tijdens mijn opleiding niets over gehoord’.”

HOREN

Naar patiënten luisteren is niet soft

“Het kan mij niet vaak genoeg over palliatieve zorg gaan. Daarin ben ik onverzadigbaar. Zeker nu met die vele ic-opnames. Vergeet niet dat een verblijf op de ic ongeveer gelijkstaat aan drie weken marathons lopen. Dan moet je als zorgverlener goed weten of je patiënt dat aankan. Vanochtend stond ik aan het bed van een 86-jarige man met corona, hij was erg ziek en

behoorlijk in de war. Dan fluisteren de verpleegkundige en ik tegen elkaar: ‘Mag deze man misschien sterven? Mag dat?’

Natuurlijk zijn er altijd individuele beslissingen te rechtvaardigen, maar als ik door zijn medische voorgeschiedenis blader, vraag ik me af wat zijn overlevingswinst zou zijn als we hem aan de beademing leggen. Hij is kwetsbaar en heeft permanent thuiszorg. Dat zet mij aan het denken. Dan vind ik zijn leeftijd niet eens het belangrijkste criterium. Want vorige maand liep een 101-jarige patiënt van mij na corona nog zelfstandig dit ziekenhuis uit. Op weg naar een paar prima levensjaren, verwacht ik.

Dus kunnen we het hier alsjeblieft over hebben met elkaar? Met artsen, met familie, met de samenleving. Want heeft zo’n man nog wel kans op een waardevol leven na zijn opname? Ik kijk altijd naar de kans op gezonde levensjaren en bespreek dat openhartig. Niet alleen met mijn patiënten en collega’s, maar ook veelvuldig op sociale media en in mijn columns. Daarnaast heb ik twee jaar geleden de bundel Slotcouplet uitgebracht, vol verhalen over die laatste levensfase. Ik wilde deze mensen een stem geven. Zodat de lezer zich kan inleven, alsof die even naast mij in die kamer staat, meevoelt en zich wellicht herkent in het verhaal.

Het zijn namelijk allemaal dezelfde verhalen: iemand hoort dat hij gaat sterven en voelt de grond onder zijn voeten wegzakken. Dat brengt je in existentieel lijden. Of iemand nu dood wil of juist niet, je raakt in conflict met dat harde gegeven. ‘De kleur en glans zijn uit mijn leven verdwenen’, vertellen mensen me. Tja, dan draait de behandeling niet alleen om medicijnen en pijnbestrijding geven, maar om existentieel en psychosociaal lijden verlichten. Je vraagt hoe die patiënt zich voelt, wat hij nog graag wil. Ja ja, ik hoor de critici al roepen: ‘Wat is dit voor soft gedoe’. Dit is niet soft. Dit is keihard. Je bekommert je juist om wat mensen bezighoudt. Ik los niets op en heb geen enkele pretentie, ik geef alleen maar ruimte aan een gesprek over kwaliteit van leven. De rest weet de patiënt haarfijn zelf. Ik rek voor mijn patiënten dan ook gerust de protocollen op: zo regelde mijn team dat iemands hond naar het ziekenhuis kwam om bij zijn baasje te zijn toen hij stierf. Op bed. Daarna kon die man rustig sterven.”



INTUÏTIE

In stilte wordt vaak veel gezegd

“Wij geven families altijd veel ruimte, voelen aan wanneer we de kamer even moeten verlaten. Behalve praten is ook stilte van belang. Vaak wordt in momenten van stilte meer gezegd dan in al die gesprekken. Het is belangrijk dat je een intiem moment hebt samen, dat je de hand van je geliefde kunt vasthouden. Zelfs met corona. Al zit er dan een handschoen of mondkapje tussen, het gaat om de intimiteit.

Zelf maakte ik het mee bij mijn eigen ouders. Mijn vader stierf anderhalf jaar geleden, dat was een vrij natuurlijk proces, maar bij mijn moeder was ik begin dertig. Een heel ander verhaal. Ik was bijna longarts en dacht al gepikt en gemazeld te zijn in de palliatieve zorg, maar aan de rand van haar bed wist

ik maar weinig. Toen was ik geen dokter, maar een zoon die zijn moeder verloor.

Ik heb het ongelooflijk gewaardeerd dat er in dat hospice veel aandacht was voor ons als familie. De zorgverleners vertelden rustig wat er zou gaan gebeuren, ze bereidden ons goed voor: dat ze kon gaan reutelen, bijvoorbeeld. Daar heb ik veel van geleerd.

Wij waren thuis niet zo knuffelig, maar hier pakten we elkaar steeds vast. Ik hield lang de hand van mijn moeder vast. Haar voelen, dat contact maakte zoveel uit. Dat heeft voor mij heel veel betekend. Die ervaring, het zien dat ze gaat, raakte de diepste vezels van mijn lichaam.”

VOELEN

Ook een arts wordt gegrepen door emoties

“Als arts trek ik een professionele jas aan, maar af en toe overspoelt het verdriet mij toch. Ik laat dan gerust mijn emoties zien. Mensen van mijn leeftijd, veertigers of vijftigers, vind ik het meest confronterend. Helemaal als er van die kindertjes om zo’n bed heen dartelen. Dat ik zelf vader ben van een zoon van vier en een dochter van zes speelt zeker mee.

Ik vind het vaderschap fantastisch. Is er ook een zintuig genieten, dan zou dat hierbij passen. Ik werk hard, maar eenmaal thuis kijk ik niet meer in het ziekenhuissysteem – tenzij ik dienst heb. Ik geniet van alle vragen die ze stellen.

Is een augurk nou fruit of groente? Geweldig! Ook de dood is een thema: ‘Ga jij dood, net als opa?’ vroeg mijn dochter pas. ‘En ga je dan in dezelfde kuil?’ Hartverscheurende vragen. Ik voel dan zo sterk mijn rol als onmisbare steunpilaar en voel mee met de kinderen rond dat bed van die stervende ouder.

Dat raakt me meer dan voorheen.

Tegelijkertijd sterkt ieder sterfgeval me in mijn missie. Want hoe bizar is het dat in de huidige ziekenhuisoverdracht alleen maar medische termen staan: ‘man van 76 met pneumonie en een te laag zoutgehalte’ bijvoorbeeld. Zonder enige informatie over zijn sociale context of dat hij angstig is. We weten niet of hij thuis veel hulp nodig heeft of nog belangrijker: hoe hij zelf over de behandeling denkt.

Geregeld tref ik patiënten aan waarbij ik niet weet wat ze zelf willen. Onlangs nog zag ik een oudere man met uitgezaaide longkanker in mijn spreekkamer.

Naast hem twee dochters op het puntje van hun stoel, die roepen dat hun vader echt keihard gaat vechten tegen de kanker. Terwijl ik een doodzieke man voor me zie die achteroverleunt, geen enkele vraag stelt, maar weet dat hij doodgaat.

Hij wil waarschijnlijk helemaal niet die super-innovatieve immunotherapie. Ik zou hem het liefst alleen willen spreken en vragen wat hij nu echt wil. Je hoeft niet altijd tot het bittere eind te knokken.

Het beeld van vechten en strijden tegen kanker verandert gelukkig zoetjesaan. Kijk maar naar de pijlers van het kankerfonds KWF, die dat soort retoriek heeft aangepast en palliatieve zorg tot een van de vier pijlers heeft gemaakt. Woorden als verliezen en strijden komen niet meer voor op hun site. Dat vind ik een goede ontwikkeling. Kijk, de dood is een gegeven, maar laten we het vooral hebben over dat stukje ervoor. Pak elkaar als familie stevig vast, neem de tijd om terug te blikken, creëer ruimte om afscheid te nemen. Dat helpt niet alleen de stervende, maar ook de nabestaanden in hun rouwproces. Dat gesprek is moeilijk, maar levert zoveel op aan kwaliteit. Daar strijd ik voor.”