

Trouw 29 okt. 2011

Als de dood binnenkort te verwachten valt

Bert Keizer

Het is alweer een paar jaar geleden dat een vriendin van mij haar dementerende moeder naar een verpleeghuis bracht. Op de dag van de opname werd ze in de hal van het verpleeghuis onderworpen aan een eindeloze serie vragen die als uit een mitrailleur op haar afgevuurd werden. Het ging om huwelijkse staat, kinderen, beroep, geloof, contactpersoon, ziektes nu, ziektes toen, medicijngebruik, kan ze opstaan, wassen, plassen, poepen zonder hulp, incontinentie-materiaal, allergieën, hoe kijkt moeder naar de toekomst, wil ze nog naar een ziekenhuis bij problemen, wil ze daar beademd of gereanimeerd worden, hobby's of interesses, wil de contactpersoon ook 's nachts gebeld worden en de slotvraag was welke kleding wil ze aan na overlijden?

Over die slotvraag was ze erg kwaad geworden, inwendig, want je wilt niet al meteen op de eerste dag stennis trappen. Maar ze vond het grof en harteloos om dat op een dergelijk moment te vragen. Ze had er trouwens ook geen antwoord op.

Ik kwam hier op omdat mij gevraagd werd mee te denken over de vraag: wanneer moet je met palliatieve zorg beginnen? Nou, bij een patiënt die lopend binnenkomt zou ik niet meteen naar de kleur van De Laatste Jurk vragen.

Maar er bestaat wel een moment waarop dit een relevante, aandachtsvolle en dus gepaste vraag is en de bepaling van dat moment hangt aan duizend aspecten van de context waarin een en ander plaatsvindt.

De vraag wanneer je met palliatieve zorg moet beginnen valt misschien het best te beantwoorden door te zeggen wat palliatieve zorg is en misschien volgt dan vanzelf een blik op het starttijdstip. Er zijn nogal wat bewerkelijke definities van palliatieve zorg waar ik voor vandaag de mijne aan toevoeg. Palliatieve zorg is die vorm van beroepsmatige aandacht waarbij het welbevinden van de patiënt en de naasten het enige is dat men nastreeft zonder acht te slaan op wat medisch gesproken verstandig zou zijn. Deze vorm van aandacht is alleen gerechtvaardigd als er zicht is op de dood als een onvermijdelijke ontwikkeling.

En net als bij andere definities kun je ook hier meteen gaan zeuren. Want de dood is immers altijd een onvermijdelijke ontwikkeling, kijk maar om u heen.

Ik bedoelde te zeggen: als de dood binnenkort te verwachten valt.

De vraag is wie dit vaststelt, en we antwoorden: de arts. Waarmee je er weer een probleem bij hebt. Want de specialist in het ziekenhuis zegt dit op een veel later tijdstip dan de arts in het verpleeghuis of de huisarts in de thuissituatie. Vandaar dat er in ziekenhuizen over het algemeen vrij slecht gestorven wordt. Het is niet zo dat ziekenhuisartsen niet zien dat er gestorven gaat worden, maar ze zien het met grotere aversie dan huisarts of verpleeghuisarts. De ziekenhuisarts zal dan ook zo lang mogelijk proberen om de zieke bij het graf weg te houden. Voor hem of haar is het veel moeilijker om op draaglijke wijze op de dood af te koersen dan voor artsen die buiten een ziekenhuis werken. Dat komt doordat zij veel meer middelen hebben om die koers te verleggen dan andere artsen. Als een huisarts of

verpleeghuisarts zegt: we gaan niks doen, dan is dat niet zo'n erg ingrijpend besluit, want medisch technisch kunnen ze ook niet zo veel.

Voor een ziekenhuisarts betekent niks doen een wending die meer drama betekent, voor de arts, en voor de zieke. Daarom valt het besluit daar later dan elders. Dat komt mede door de onterechte visie op palliatieve zorg als een vorm van niets doen. Niets is zo moeilijk in het hedendaagse ziekenhuis als 'niets doen' in de zin waarin palliatieve zorg dat eist. Het gaat om een goed afgewogen onverschilligheid over allerlei fatale ontwikkelingen in het zieke lichaam en dat gepaard aan een nauwgezette aandacht voor hoe de zieke zich voelt. Ophouden dus met die longfoto's en al dat bloedprikken.

Het ziekenhuis werkt meestal de andere kant op: manische aandacht voor laboratoriumwaarden naast betrekkelijke onverschilligheid over hoe de zieke het eigenlijk maakt. Nogmaals, dit roer gooi je moeilijk om. In sommige ziekenhuizen werkt men met palliatieve consultants die zich nadrukkelijker durven te richten op goed sterven, maar hun nut is afhankelijk van het tijdstip waarop ze geroepen worden.

Tenslotte de moeilijkste factor bij dit alles: de zieke zelf. Het tijdstip waarop met palliatieve zorg begonnen zou moeten worden wordt niet zelden vooruitgeschoven door degene voor wie het bedoeld is. Ik heb wel meegemaakt dat een stervende op haar laatste dag eindelijk het definitieve dieet samenstelde dat haar zou gaan redden. Dat is één van de lastigste aspecten van palliatieve zorg: soms bestaat het erin dat je het juist niet geeft. Wie dan zegt 'hou toch op met die longfoto's en al dat bloedprikken' die zegt precies datgene waar de zieke beroerd van wordt: de zekerheid van de naderende dood en het gevoel dat je opgegeven bent.

De vraag wanneer je met palliatieve zorg moet beginnen, moet je soms dus juist niet stellen.