

Christiaan Rhodius (45) is arts palliatieve zorg in hospice Bardo, in Hoofddorp. Hij vindt dat we anders met de dood moeten omgaan, om zo de zorg in de laatste fase van ons leven te verbeteren. 'De dood helpt ons verder.'

Door Brenda van Osch • Fotografie: Mark Prins

'Het probleem is ons denken over de dood'

'Geneeskunde vind ik een ontzettend mooi vak, maar de studie vond ik minder. Ik had het al snel gezien met rijtjes stampen, ik wilde met mensen aan de slag. Toen ben ik als vrijwilliger in een hospice gaan werken. Als het niet zo druk was zei de verpleegkundige: "Chris, de dame op kamer zes, die kan wel een gesprek gebruiken, kun je even aanwaaien?" Dat deed ik dan. De kunst was om aan te voelen waar iemand over wilde praten en welke toon het gesprek moest krijgen. Een schitterende leerschool. Daar is mijn liefde voor de palliatieve zorg begonnen.'

'De typische reactie als ik vertel over mijn werk is: wat heftig. Dat is ook meteen waar het misgaat; bij de gedachte dat de dood alleen maar zwaar of eng is. Leven en dood zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De mens gaat niet dood doordat hij ziek is, hij gaat dood doordat hij leeft. De vraag is vooral: hoe vullen we ook het laatste stuk van ons leven goed in?'

'Mensen beleven het einde van hun leven vaak intens. Toen ik een twintigjarige knul met dons op mijn wangen was, maakten ze mij deelgenoot van hun proces. Ik herinner me goed dat een jonge vrouw, met wie ik veel sprak, tegen me zei: "Jij kunt eerder doodgaan dan ik. Het enige verschil is dat de dood zich bij mij heeft aangekondigd en bij jou nog niet. Dus jij leeft in de waan dat de wereld nog aan je voeten ligt." Dat bracht het gesprek op de vraag: maar wat ga jij dan met je leven doen? Je kunt heel nihilistisch worden: als het leven toch tot de dood leidt, waarom zou je dan überhaupt ergens je best voor doen? Voor een studie die ik niet leuk vond bijvoorbeeld. Zij zei: "De dood moet je juist aansporen tot leven. Jij hebt talenten gekregen, daar moet je voor gaan. Het kan niet zo zijn dat omdat ik nu doodga, jij je leven halfbakken leeft. Juist niet. De dood moet mensen motiveren."

"Als we de dood negeren doen we het leven tekort." Dat is het credo dat ik uit al die gesprekken



Als artsen zelf bang zijn voor de dood, kunnen ze er niet goed over praten met patiënten, vindt Christiaan Rhodius.

heb gehaald. Een bewoner hier in hospice Bardo heeft tegen me gezegd: "Dit is de gelukkigste tijd van mijn leven. Doordat ik me nu in optima forma verbonden weet met mijn geliefden. We hebben gesprekken die we anders nooit hadden." Dat zie ik vaak. Daarom word ik er kriegel van als mensen veronderstellen dat werken met de dood alleen maar zwaar is. Ja, het is zwaar, maar de dood kietelt ons ook. Hij helpt ons verder. Dat maakt tegelijkertijd de rouw intenser, want mensen beseffen: al het moois dat ik nu heb, ga ik verliezen.'

Versleten heup

'Zorg moet leven mogelijk maken, dat is mijn stellige overtuiging. Dus ons handelen moet bijdragen aan de kwaliteit van het bestaan van de patiënt. Toen ik coschappen liep, was er een orthopeed die zei: "Stel dat ik op mijn spreekuur honderd mensen zie met een versleten heup en ik opereer ze alle honderd perfect, dan heb ik in een



kwart van de gevallen toch geen goede zorg geboden." Ik was verbluft. Hij bedoelde: doordat het niet de zorg was die die mensen op dat moment nodig hadden. Wat is voor iemand belangrijk? Dat moet leidend zijn, leerde hij me. Als iemand negen holes wil kunnen golfen of een halfuur wil kunnen lopen met de hond, kan dat het uitgangspunt zijn voor de behandeling. Lukt het niet meer: opereren. Zolang het nog gaat: misschien liever pas op de plaats. Het zorgstelsel stuurt ons precies de andere kant op. Een orthopeed wordt betaald voor het aantal nieuwe heupen dat hij zet, niet voor de goede gesprek met de patiënt die hij niet gaat opereren. Daardoor zijn we gewend te handelen, ongeacht of dat goede zorg is.'

Alsof de dood niet bestaat

'Dat zorg leven mogelijk moet maken, moet ook het uitgangspunt zijn aan het einde van het leven. We houden de dood in de zorg angstvallig buiten de deur. Dus gaan mensen voor een chemotherapie of voor een ic-opname die nauwelijks bijdraagt aan hun leven thuis. Of iemand wordt terugverwezen naar de huisarts: "We kunnen niets meer voor u doen." Uitbehandeld, met die term krijg je me echt kwaad, dat bestaat niet, dat is giftig. Elke handeling die wij verrichten om dingen mogelijk te maken, is een behandeling. Dat kan pijnbestrijding zijn, maar ook een massage die het welzijn van de patiënt bevordert. Het palet binnen de palliatieve zorg is allesomvattend: spiritualiteit, psychologie, filosofie, literatuur, muziek, rituelen. Maar het kan ook een medische handeling zijn. Ik had een patiënt die zijn broer in Canada nog wilde

opzoeken, maar bang was dat zijn darmtumor onderweg tot een afsluiting zou leiden. Die heeft een scopie gekregen, om te kijken hoe groot de kans was op problemen. Hij is gegaan, teruggekomen en rustig gestorven. Prachtig.'

'Ons paradigma klopt niet. De dood is eng en bij "palliatief" denken mensen aan de laatste weken voor het sterven. Terwijl het gaat om het mogelijk maken van het leven, wat soms nog wel een jaar kan duren, tot het einde daar is. Dat klinkt heel anders. Als je dat helder hebt, begrijp je ook dat niet het ziekenhuis het centrum van de behandeling is, maar daar waar de patiënt verblijft, thuis. Daar moet het leven mogelijk worden gemaakt. In de geneeskundeopleiding doen we net alsof de dood niet bestaat. Dat is echt dwaas. We scholen niet in kennis: hoe herkennen we de palliatieve fase? Niet in vaardigheden: hoe voeren we een gesprek over ongeneeslijk ziek zijn? En niet in attitude. Maar als we zelf bang zijn voor de dood, kunnen we ook niet goed met een patiënt over de dood praten.'

'Een hospice is een deel van de oplossing. Bij Bardo bieden we zorg, we hebben tien bedden en ondersteunen doorgaans zo'n vijftig mensen die ongeneeslijk ziek zijn in de thuissituatie. Maar we geven ook voorlichting en educatie. We hebben een boekenclub, voor bewoners en iedereen die verder wil. Voor scholieren hebben we de masterclass Doodnormaal & levensecht!, waarin we aan de hand van popsongs en literatuur het gesprek over leven en dood aangaan. Het kan helemaal geen kwaad om je af te vragen wat je op je grafsteen wilt hebben staan. "De man die met mondkapjes

PALLIATIEVE ZORG

• Jaarlijks sterven in Nederland gemiddeld zo'n 110.000 mensen met een 'aandoening relevant voor palliatieve zorg'. Dat is ruim 70% van alle overledenen.

• Ongeveer 10% van hen brengt zijn of haar laatste dagen door in een van de om en nabij 280 palliatieve centra. Die zijn er in verschillende soorten en maten. Er werken zo'n 3000 mensen.

• Door vergrijzing en bevolkingsgroei neemt het aantal overledenen richting 2050 toe tot meer dan 230.000 per jaar.

• In 2019 waren er ongeveer 12.000 vrijwilligers actief in de palliatieve zorg; 90% van hen is vrouw.

• Voor informele palliatieve zorg, via vrijwilligers en netwerken, is in 2022 een subsidiepot van 42,7 miljoen euro beschikbaar.

BRONNEN: AHZN, PALLIATIEVE ZORG NEDERLAND, NEDERLANDSE ZORGAUTORITEIT, CBS

veel geld verdiende" of toch iets anders? Ik weet het inmiddels: "Hij ging voor bloei." Ik wil graag hebben bijgedragen aan bloei.'

'Dat we geen optimale zorg krijgen aan het einde van ons leven, draagt bij aan het huidige zorginfarct. Als we niet aan palliatieve zorg durven denken en het woord "dood" niet in de mond durven nemen, blijven mensen medische behandelingen accepteren, naar de eerste hulp komen of aankloppen bij de huisarts om brandjes te blussen. Dat belast de zorg onnodig. Als je tijdig nadenkt over de vraag wat voor jou goede zorg is, valt er hoogstwaarschijnlijk een ziekenhuisbed of een polipek vrij. Een ziekenhuisbed is bovendien veel duurder dan mensen thuis laten met ondersteuning van een hospice, thuiszorg en de huisarts. Er liggen prachtige rapporten waarin staat dat palliatieve zorg kostenefficiënt is, leidt tot minder agressieve behandelingen in de laatste levensfase en zelfs tot extra levensmaanden. De financiering van hospices is nog een grote lappendeken. Maar het echte probleem zit in ons denken.'

Met chemo de kist in

'Ik gaf een keer onderwijs, een livegesprek met een patiënt in het bijzijn van studenten. De man had afgezien van verdere chemo. Hij zei: "Ik denk dat mensen mij laf vinden omdat ik niet alles doe wat kan." Zie hier de cruciale denkfout die we maken: dat je met chemo de kist in moet of aan de tube moet overliden. Terwijl die man de dood in de bek durfde te kijken. Chapeau. We staan heel erg in de modus: we moeten vechten tegen de dood. Nee, we moeten vechten voor een goede dood. Wat dat is, is aan eenieder.' □

Dit is de laatste aflevering van de serie over het zorginfarct. De hele serie vind je op: fd.nl/zorginfarct. Lees ook het artikel over het zorginfarct vandaag in het FD.