

Wel of geen chemo? Meneer Van der Vlis krijgt de tijd om zijn keuze te maken



LEO VAN DER VLIS (MIDDEN) PRAAT MET ZIJN BEHANDELAARS IN HET ETZ. HIJ STAAT VOOR EEN VAN DE MOEILJKSTE BESLISSINGEN UIT DE BIJNA TACHTIG JAAR VAN ZIJN LEVEN. FREEK VAN DEN BERGH

In het Elisabeth-Twee Steden Ziekenhuis in Tilburg mogen longkankerpatiënten meebeslissen over hun behandeling.

Van DOOR MICHIEL VAN DER GEEST

De heroverweger

Patiënt X zou met chemotherapie behandeld kunnen worden. Hij weigert. Hij wil niet het risico lopen door de bijwerkingen van de chemo in het ziekenhuis te moeten worden opgenomen. Hij is mantelzorger voor zijn dementerende vrouw, en het risico dat thuis het gas open zou blijven staan als hij in het ziekenhuis verblijft, vindt hij te groot. En haar in het laatste deel van hun leven naar een verpleeghuis overplaatsen is al helemaal geen optie. Hij blijft het liefst zo lang mogelijk bij haar, desnoods zonder medische behandeling.

Nachtenlang is meneer Van der Vlis nu wakker. Zijdelings zit hij in het ziekenhuisbed: zijn benen bungelen buitenboord, zijn hoofd is aan het malen. Al maanden moet hij hoesten, veel hoesten. De huisarts heeft hem twee weken geleden naar het ziekenhuis gestuurd, een rits onderzoeken volgde. Waarna de longarts hem gisteren de onverbiddelijke conclusie bracht: longkanker.

Op een envelop tekende de arts de ongunstige kruising waar de tumor zich bevindt en Van der Vlis, die zijn hele leven in het staal heeft gewerkt en snapt hoe verbindingen werken, zag meteen: zoiets lastigs opereren in mijn broze lijf is geen optie. Bleef over: chemotherapie in combinatie met bestraling. Of: niets doen.

Dat is de keuze waarover Van der Vlis 's nachts zit te malen. Het is een van de moeilijkste beslissingen uit de bijna tachtig jaren van zijn leven.

Dat hij de tijd en ruimte krijgt deze keuze goed te overdenken, heeft Van der Vlis te danken aan de nieuwe manier van werken in het Elisabeth-Twee Steden Ziekenhuis (ETZ) in Tilburg. Die past beter bij de enorme impact die een longkankerdiagnose met zich meebrengt, zegt longarts Jeroen Kloover, een van de initiatiefnemers van de samen met de medisch psychologen, Tilburg University en zorgverzekeraar CZ uitgedokterde nieuwe werkwijze. Zou je het vergelijken met de liefde, zegt hij, dan werkten we in de zorg als zo'n tv-programma waarin je iemand ontmoet en dan meteen trouwt. 'Maar voordat je gaat trouwen zijn er romantische etentjes en liefkozingen nodig. Een gesprek over je longkankerbehandeling is ook zo'n sleutelmoment in je leven, waarbij je de tijd moet nemen om de volgende stap te zetten.'

'Alle emotie eruit'

De werkwijze was: één gesprek, waarin de longarts de uitslag van de onderzoeken meldde en de overrompelde patiënt ook meteen vertelde hoe de behandeling eruit zou komen te zien. Nu volgt na het gesprek met de arts, waarin de voor- en nadelen van meerdere behandelopties worden besproken, een tweede gesprek met een gespecialiseerd verpleegkundige. Dat gesprek is één of twee dagen later, zodat de patiënt de tijd heeft alle informatie te laten bezinken en de vragen te formuleren die hij in de hectiek van het uitslaggesprek is vergeten te stellen. In die tweede afspraak, vertelt oncologisch verpleegkundige Hans Verbunt die veel van deze gesprekken voert, komen de 'forse emoties'. 'Bij de dokter zijn patiënten vaak kalm en rustig, overdonderd door de boodschap. Bij mij komt alle emotie eruit, als ze thuis hebben kunnen nadenken en alle informatie z'n weg heeft gevonden.'

Veel meer dan de arts vraagt Verbunt naar de psychische en sociale factoren die van invloed kunnen zijn op de behandeling. Wat zijn de normen en waarden van een patiënt? Wat verwacht iemand nog van het leven? Wie kunnen de patiënt bijstaan? Is het nodig of gewenst met een medisch psycholoog te spreken? 'Ik onderzoek wat de patiënt nu echt belangrijk vindt. Zodat mensen zelf kunnen zeggen: dit is het besluit waar ik mee kan leven.' Ook als dat betekent dat die beslissing een andere is dan de voorkeursbehandeling van de artsen.

Het is een werkwijze waar patiëntenorganisatie Longkanker Nederland alleen maar complimenten voor over heeft. 'Je hoort niet vaak dat het zo netjes is geregeld', zegt manager Lidia Barberio, 'terwijl het heel erg onze wens is dat het zo in elk ziekenhuis gaat, zodat iedere patiënt passende zorg krijgt.' Maar landelijk beleid is er nauwelijks; ieder ziekenhuis is er op z'n eigen manier mee bezig, wat leidt tot grote verschillen.

Uit een enquête van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntorganisaties (NFK) bleek vorige week dat bijna de helft van de kankerpatiënten niet te horen krijgt dat niet-behandelen ook een optie is. In 45 procent van de gevallen heeft de zorgverlener niet met de patiënt besproken wat hij of zij in het dagelijks leven van belang vindt. Terwijl, zegt Barberio, 'het belangrijkste is dat de kankerbehandeling aansluit bij de impact op de kwaliteit van leven van de patiënt. Dat je weet wat je perspectief is, dat je echt begrijpt wat er bij de behandeling hoort, hoe ziek je ervan kunt worden en wat er gaat veranderen als de behandeling begint. En wat de gevolgen zijn als je besluit van een behandeling af te zien.'

Zeg wat je wilt

Daarover zit Leo van der Vlis 's nachts dus te malen. 'Dan kijk je terug op je leven, kijk je naar de toekomst, weeg je het ene tegen het andere af. Dat heb ik mijn hele leven goed gekund, al zeg ik het zelf.' Wat meespeelt: Van der Vlis kent het ziekenhuis 'beter dan mijn eigen huiskamer', zegt hij. Toen hij 58 was kreeg hij twee hartinfarcten, op zijn 60ste zijn er vijf omleidingen in zijn hart geplaatst. Zijn aders zitten vol met stents, aan de hartproblemen hield hij suiker over. Zijn nieren zijn verpest door de pijnstillers die hij slikte voor zijn rugpijn. 'Draken van dokters', heeft hij gezien, die niet naar hem wilden luisteren. 'Bent u de dokter, of ben ik het?', wezen ze hem terecht. Hij had ze het liefst 'drie keer van hun stoel afgeslagen, maar je moet een heer blijven'. Hij heeft er een belangrijke les van geleerd: word wijzer, doe je mond open, zeg tegen de dokter wat je wilt.

Het afgelopen jaar heeft hij niet kunnen lopen vanwege die rugproblemen. 'Sinds mijn 60ste ben ik aan het sukkelen. Mijn hersenen zijn nog goed, voor de rest is mijn lichaam totaal versleten.'

Hij had nooit gedacht de 60 te halen, de 65 evenmin, toen hij 70 werd heeft hij 'een levensgroot feest gegeven'. Nu wordt hij in januari 80. 'Moet ik dan gaan zitten mopperen?' Zijn kinderen hebben hun weg in het leven gevonden, een goede baan allemaal. Maar zijn vrouw blijft straks alleen achter en die gedachte verscheurt hem.

Gewend om te handelen

Verpleegkundige Verbunt verbaast zich soms over de keuzes die patiënten maken. Hij heeft meegemaakt dat de persoon die voor hem zat 30 procent kans had op genezing, maar er toch weloverwogen voor koos af te zien van de ziekenhuisopnamen en de chemo's die daarvoor nodig waren. 'Daar kan ik als verpleegkundige wat van vinden, maar daar gaat het niet om.'

In het ETZ kiest tot een kwart van de patiënten niet voor de behandeloptie die de artsen als het meest passend beschouwen, een veel hoger percentage dan longarts Kloover vooraf had verwacht. 'Ik kan CT-scans maken, foto's, hartfilmpjes, ik kan de longfunctie laten blazen, maar dat zorgt er niet voor dat ik weet wat er zich van binnen bij een patiënt afspeelt. Een mens is meer dan de optelsom van de diagnostische tests.'

In het oude denken, zegt Kloover, was de beslissing misschien niet aan meneer Van der Vlis gelaten, dan was er gewoon gehandeld. Zeker patiënten die 'zich makkelijker dan meneer Van der Vlis laten overrompelen door de witte jassen in de spreekkamer' zouden daar zonder slag of stoot in zijn meegegaan. Dat moet veranderen, vindt Kloover. 'Ook hun mening moet doorsijpelen. Het is oké om iets anders te vinden dan de witte jas aangeeft.'

Het is niet makkelijk om dat besef ten volle op een ziekenhuisafdeling te laten doordringen. Artsen zijn gewend te handelen, zijn ingesteld om iets te doen aan de klachten van de patiënt. 'Wij zijn opgeleid in het richtlijndenken', zegt Kloover. 'Als een patiënt bloed ophoest en de oorzaak blijkt kanker, dan willen we opereren, bestralen en eventueel chemo toedienen. Met onderbehandelen hebben artsen moeite. Maar de vraag zou moeten zijn: doen we recht aan de vraag van de patiënt? Misschien heeft die wel grotere problemen dan het ophoesten van bloed. Daar kom je alleen achter als je daarover met de patiënt in gesprek gaat.'

Kwaliteit van leven

Je zou het bijna een paradigmaverandering kunnen noemen, zegt Dianda Veldman, directeur van de Patiëntenfederatie. 'Je ziet dingen veranderen. De kwaliteit van leven is nu heel erg belangrijk, de kwaliteit van sterven ook. Als je dat centraler stelt, zeker in de laatste levensfase, dan heb je een heel ander gesprek.' Te vaak houden dokter en patiënt elkaar nog stevig in de greep van doorbehandelen, ziet Veldman. 'Je moet van beide kanten het lef hebben om dat te doorbreken.'

Meneer Van der Vlis is een man van rationele keuzes, al zijn leven lang. Heeft hij eenmaal een keuze gemaakt, dan krijgen 'nog geen vijf politieagenten met een goed verhaal' hem van die beslissing af. Hij wil Kerst kunnen vieren, zijn 80ste verjaardag volgende maand, de verjaardag van zijn vrouw een maand later. Dat haalt hij wel, voelt hij, hij heeft zijn besluit genomen. 'Ik ga mijn laatste maanden niet verpestten, daar heb je niets aan. Papa pakt geen chemo.'

Op de gang komt longarts Jeroen Kloover een echtpaar tegen, volledig in tranen en in paniek. De keuzestress is hun te veel geworden, een beslissing nemen is voor hen onmogelijk. Kloover hoort hen aan, en zegt: 'Ik denk dat we deze beslissing moeten nemen'. Opgelucht neemt het echtpaar zijn suggestie over. 'Soms moet je een beetje paternalistisch zijn', zegt Kloover. Samen beslissen dat de dokter beslist, leidt ook tot een gezamenlijk besluit.

De niet-beslisser

De weigeraar

Patiënt Y heeft met de juiste behandeling behoorlijke kans op genezing, maar tot verrassing van de zorgverleners weigert ze. Na doorvragen blijkt: haar vader is geruime tijd geleden overleden aan dezelfde ziekte, na een bijzonder pijnlijke behandelperiode. Dat nooit. Na gesprekken met het zorgpersoneel, die haar uitleggen dat de middelen en methoden heel anders zijn dan decennia geleden, besluit ze toch te willen worden behandeld.

van de longkankerpatiënten in het ETZ kiest niet voor de behandeloptie die de artsen als het meest passend beschouwen, een veel hoger percentage dan longarts Kloover vooraf had verwacht.