

BRIEF AAN ONCOLOOG LICHT WEIGEREN VAN BEHANDELING TOE

Elke dag is er één, maar kwaliteit is voorwaarde



Hans van den Bosch lijdt aan grootcellig B-lymfoom (CZS). Hij kiest voor kwaliteit van leven en wil niet in een eendeloos behandelcircuit belanden. Zijn oncoloog vindt 'niet behandelen' een gemiste kans. Hans schrijft hem een brief, waarin hij zijn opvatting en gevoelens onder woorden brengt.

Al tijden maak ik mij druk over het fenomeen dat ik 'de oncologische fuik' ben gaan noemen. Patiënten worden vaak veel te snel en onvolledig voorgelicht in een oncologisch behandelcircuit getrokken waar vervolgens geen weg meer uit terug is. Vaak gaat dat gepaard met een ernstige aantasting van de kwaliteit van leven. En er is geen enkele reden om niet goed de tijd te nemen en te zorgen dat de patiënt weloverwogen al dan niet een traject in gaat. Dat is ook een van de voorwaarden voor shared decision making. In de praktijk zie ik wat anders, namelijk dat de uitkomst van een oncologiebespreking vaak niet meer is dan de protocollaire behandeling en dat is dan de optie die de patiënt, los van diens context, krijgt voorgesteld. Maar patiënten zouden kennis moeten kunnen nemen van de numbers needed to treat en de numbers needed to harm. Het gebruik van keuzehulpmiddelen moet verder vorm krijgen. Een

gesprek met de eigen huisarts die de persoonlijke context kent zou veel kunnen bijdragen in wat naar mijn mening steeds meer het besluit van de patiënt zelf zou moeten worden in plaats van een 'gedeeld' besluit.

Recentelijk heb ik zelf ervaren dat er wordt aangedrongen op behandeling, óók als je duidelijk aangeeft te willen kiezen voor kwaliteit van leven in plaats van overleven in de tijd.

Met de diagnose 'grootcellig CZS B-lymfoom' was voor mij duidelijk dat ik niet voor de daarbij horende behandeling zou kiezen.

Omdat ik het gevoel had daar in een verder gesprek niet goed uit te komen heb ik mijn oncoloog een brief geschreven omdat ik daarin beter kon verwoorden waarom ik dat zo wilde. Ik wil de lezer hiervan deelgenoot maken en hoop op een goede discussie in de beroepsgroep, want het is hoog tijd om die met elkaar te voeren. Dit wordt mijn laatste missie. ■

Beste H,

Ik hoor oprechte zorg bij jou en ik voel ook jouw betrokkenheid: neem ik wel het goede besluit? Jij bent bang dat ik mezelf kansen onthoud. Maar daar hoeft je niet meer bang voor te zijn, want ik ontnem mij zeer bewust en weloverwogen kansen, omdat de weg naar het eventueel verzilveren daarvan niet mijn weg is. Als wij beiden zeggen: 'elke dag is er één', gebruiken we dezelfde woorden, maar bedoelen we iets heel anders. Jij bedoelt, vanuit je specialistisch oncologisch paradigma: elke dag uitstel van therapie is er één te veel. Ik, vanuit mijn generalistische paradigma van persoonsgerichte, continue zorg met aandacht voor de context, wil er echter mee zeggen: voor mij is elke dag van genieten met mijn dierbaren om me heen er één, en voor mij kostbaarder dan mogelijke overleving op termijn.

Jouw paradigma is nodig om het vak en daarmee de zorg voor oncologische patiënten te verbeteren. Ik heb in de loop van de decaden gezien dat er weliswaar vooruitgang is, maar dat het langzaam gaat en ten koste van veel persoonlijk leed voor individuen en hun omgeving.

Context is voor mij dus heel belangrijk. Ik vind dat elke arts, zeker in kwesties van leven en dood, veel meer met die context zou moeten doen. Dat gebeurt op dit moment in de oncologie gewoon te weinig.

Vragen die passen bij context zijn: wat kan ik voor deze patiënt in deze fase van zijn leven betekenen? En: wat kan ik bijdragen aan zijn heil? Dat gaat veel verder dan overleven.

Ik kom uit een christelijke heilstraditie. Een groot katholiek gezin. Welp, verkenner, misdienaar, seminarist, gymnasium B, geneeskunde.

Van meet af aan heb ik huisarts willen worden vanuit eerder genoemde drijfveer: er zijn voor mensen in hun situatie met hun vraag, en kunnen bijdragen aan hun gezondheid, hun welzijn.

Mijn vrouw en ik zijn beiden gymnasiast, vertrouwd met de klassieken, hun omgang met leven en dood, deugden en waardenethiek. Gekant tegen de hybris (hoogmoed) die ook nu nog steeds veel van het geneeskundig handelen kenmerkt. Maar ook de strijd voor de goede zaak, het zelfgekozen levenseinde – de ultieme vorm van regievoeren over je eigen leven – vloeit voort uit de klassieke waarden en deugden die de ankerstenen in ons leven vormen.

Daar hoort verantwoordelijkheid nemen voor jezelf en de ander bij en daar heb je regie voor nodig. Je hebt al aan mij gemerkt dat ik de regie voer. Dat is altijd zo geweest. Dat is de context van waaruit ik functioneer.

En daar zit precies de crux. Patiënten beginnen vaak onvolledig voorgelicht en veel te snel aan een behandeling waar vervolgens geen weg meer terug is. Starten betekent daarmee ook direct regie inleveren. En hoe zwaarder het traject, hoe meer regie je inlevert. Je wordt immers gereduceerd tot een basisexistentie met groot verlies aan kwaliteit van leven en vaak heel vervelende opportunistische infecties en andere complicaties. Al dan niet met blijvende gevolgen. Informed consent en shared decision making zijn echter in deze context nog veel te weinig daadwerkelijk ingevulde begrippen.

Ik was al gepromoveerd toen ik aan mijn huisartsenopleiding begon. Ik heb me na de huisartsenopleiding verder bekwaamd in de epidemiologie, beslissonde en een medisch-ethische opleiding gevolgd. Ik weet waar het over gaat.

Door het grote overschot aan huisartsen begin jaren '80 kwam ik in het verpleeg-

huis – de achterkant van de geneeskunde – te werken. Het verpleeghuis kent veel bewoners bij wie in het ziekenhuis iets begonnen is, maar zonder dit van condities te voorzien over hoe je gaat stoppen. Mij heeft dat geleerd om niet te beginnen als je dat start/stops scenario niet hebt geschreven en besproken. Weer terug in de eerste lijn als huisarts ervaar ik dat er in het oncologisch handelen een fuik is gecreëerd.

Maar het afgeven van de regie past niet bij mij. Zeker niet in een dermate zwaar traject dat hoort bij deze maligniteit waarin je, van alle waardigheid ontdaan, mag hopen dat je bij die 30 à 40 procent hoort die respons geeft. Overleven, hoe en naar wat? En dat bij een mortaliteit van de behandeling van 10 procent. Dat is geen aangenaam, laat staan waardig, sterfbed. Ik zou het mezelf nooit vergeven.

Ik heb geprobeerd zo waardig mogelijk te leven en zo wil ik ook sterven. Thuis, met mijn dierbaren bij me. Dat wordt dus op afzienbare termijn, maar dat hebben we geaccepteerd. Nu zijn we bij elkaar en genieten van elke dag. Dat ga ik niet inruilen voor opnames in een onpersoonlijke academisch centrum waardoor het hele leven alleen nog maar in het teken staat van de zogenaamde strijd tegen de kanker.

Ik hoop dat ik je duidelijk heb kunnen maken hoe ik erin sta.

Hans

contact

jsgvandenbosch@msn.com
cc: redactie@medischcontact.nl

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

'Het afgeven van de regie past niet bij mij'