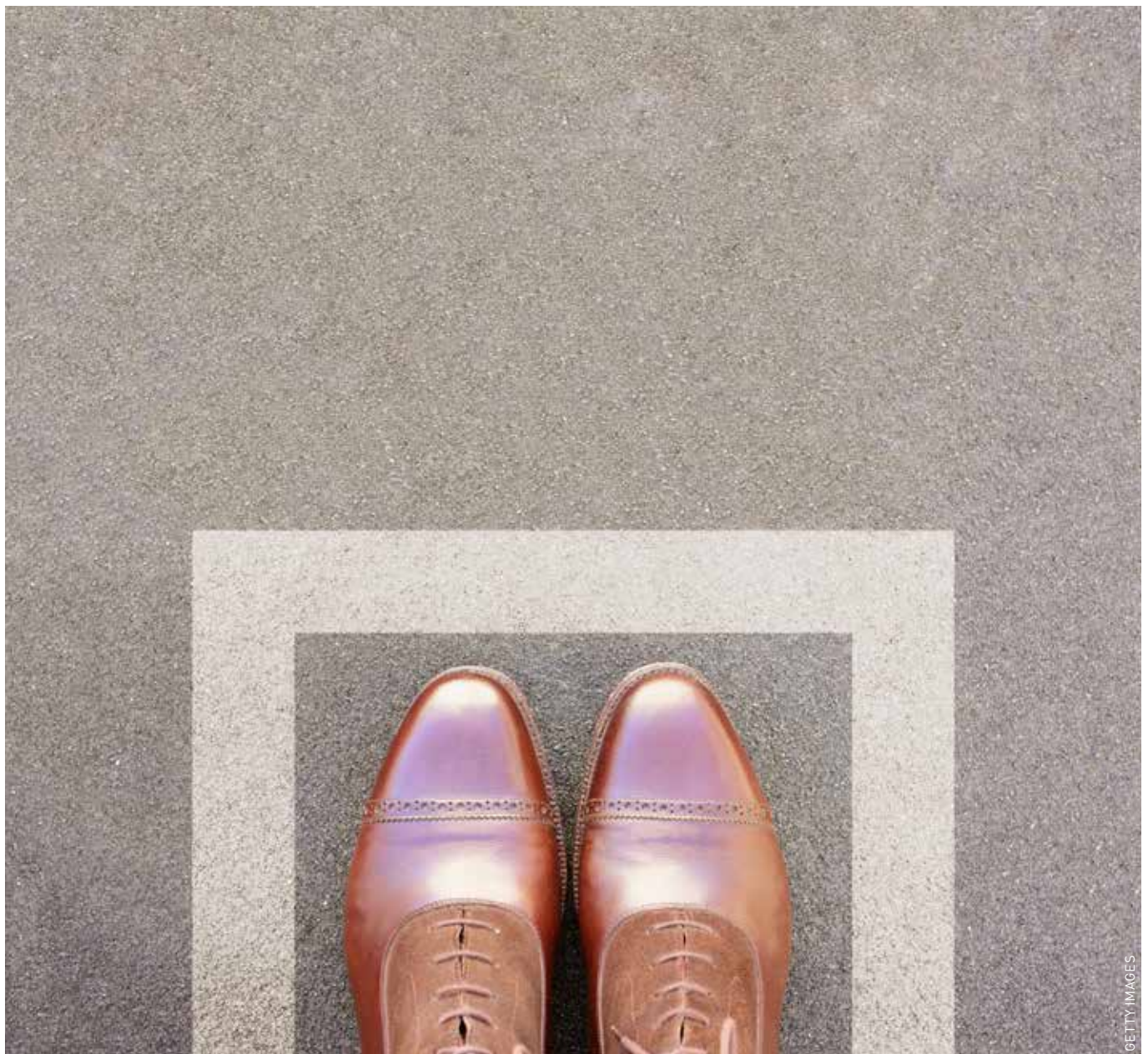


drs. Roel van Oosten

voormalig predikant in Warnsveld,
nu coach van predikanten

ERVARINGEN VAN EEN KANKERPATIËNT DIE NIET GEOPEREERD WILDE WORDEN

Hoezo 'het staat niet in het protocol'?



GETTY IMAGES

Roel van Oosten kreeg slokdarmkanker en koos ervoor om van een operatie af te zien. De behandelend artsen hadden weinig begrip voor deze afwijking van het protocol. Een pijnlijke constatering voor Van Oosten, die pleit voor *échte shared decision making*.

In oktober 2015 constateerde de mdl-arts bij mij een tumor op de grens van maag en slokdarm. Meteen bij de eerste diagnose gaf hij de twee opties aan: als er uitzaaiingen zouden zijn kwam ik in aanmerking voor palliatieve behandeling, zo niet, dan kon ik meedoen aan een curatief traject. Het protocol hiervoor was meteen heel helder. Het traject zou namelijk bestaan uit vijf weken chemoradiatie, twee maanden later gevolgd door operatieve verwijdering van de slokdarm. Dit alles onder leiding van de chirurg.

Behandelaar

Blijkbaar was ik er op tijd bij geweest, want er leken geen uitzaaiingen te zijn. Een opluchting. Conclusie was dat ik ‘dus’ aan het curatieve traject ‘mocht’ meedoen, wat aanvankelijk voelde als een voorrecht.

De chirurg werd mijn behandelaar, en daarmee lag meteen vast dat ik geopereerd zou worden. Achteraf vind ik dat geen goede procedure, omdat niet vaststaat dat opereren altijd verstandig is. Een chirurg is dan niet de aangewezen professional om mee te overleggen over al of niet opereren. Het lijkt mij beter als, in dit geval, de mdl-arts de behandelaar blijft tot en met de chemoradiatie.

Overigens wil ik graag vermelden dat ik tijdens de onderzoeken diep onder de indruk raakte van de voortreffelijke zorg en organisatie. En ik keek met verbazing naar de ingenieuze apparatuur. ‘Hulde aan al die stille ontwikkelaars!’ dacht ik regelmatig. Ook was het leuk om ‘jonge’, bekwame artsen tegen te komen.

Het leek of de bijsluiter van de medicijnen werd voorgelezen

Chemokuur

Het gesprek ter voorbereiding op de chemokuur vond ik een deprimerende ervaring: het leek of de bijsluiter van de medicijnen werd voorgelezen. Met een steen op de maag gingen we er weg. De chemoradiatie zelf was een pittig traject van één keer per week gedurende vijf weken een chemo-infuus en 23 bijna dagelijkse bestralingen. Het was niet leuk, maar de zorgvuldige en goede zorg in de verschillende behandelcentra maakte diepe indruk op me. Ik verdroeg de behandelingen behoorlijk goed. En ik praktiseerde wat ik van een vriendin had geleerd: elke dag een uur wandelen.

Nieuwe kwalen

Pas na afloop van de chemoradiatie kon ik een gesprek met Henk aan, die ik jaren eerder had leren kennen en over wie ik had gehoord dat hij was geholpen aan een tumor in de slokdarm. ‘Het ging heel goed met hem!’, werd me gezegd, wat mijn stap vergemakkelijkte. Toen ik hem echter thuis opzocht, bleek het tegendeel het geval te zijn. Hij had in het halve jaar na de slokdarmoperatie al vier keer in het ziekenhuis gelegen met ernstige longontstekingen ten gevolge van nachtelijke refluxen. En ondanks de sondevoeding kwam hij maar niet op krachten. Uit alle schriftelijke informatie die ik had gekregen, had ik ook al begrepen dat de operatie een ernstige kwaal wegneemt, maar ook een aantal nieuwe kwalen kan veroorzaken. De ervaringen van Henk schokten me en stimuleerden me om zelf te beslissen of ik deze operatie wilde ondergaan.

Protocol zonder stopmoment

Achteraf verbaast het me dat het protocol geen aanwijzingen geeft om de patiënt behulpzaam te zijn bij het nemen van een besluit over wel of geen operatie. Ik heb wel enkele gesprekken met de chirurg gehad, maar die waren gericht op chemoradiatie respectievelijk operatie. Van meet af aan leek het protocol vast te staan, zonder tussentijdse evaluatie, zonder een ‘stopmoment’, waarin het vervolgtraject besproken kan worden. Ik vind dat dat beter kan en moet: na chemoradiatie ten minste één of twee gesprekken met een mdl-arts, huisarts, geriater, psycholoog of geestelijk verzorger – in elk geval met iemand die niet al te strikt in het protocol zit – om ook nuanceringen en alternatieven serieus te kunnen overwegen, waarna de patiënt met ‘hoofd en hart’ een besluit kan nemen. Bij mij heeft zo’n moment geheel ontbroken. Ik heb dan ook mijn eigen evaluatie georganiseerd.

Toenemende weerzin

Op eigen initiatief ben ik twee weken bezig geweest met mijn afwegingen. Iedereen die bij ons op bezoek kwam, vertelde ik ‘dat het redelijk goed ging, maar dat ik nu een besluit moest nemen over al of niet opereren’. Hierop volgden vele gesprekken. Ik nodigde ook mijn huisarts en enkele medische vrienden uit. Ik heb het ervaren als een intense fase.

In die dagen kwam ook sterk de herinnering bij me boven dat ‘mijn ziel een sprongetje van vreugde had gemaakt’ toen de radiotherapeut-oncoloog zich op enig moment had laten ontvallen ‘dat het heel goed mogelijk is dat de kwaal na chemoradiatie niet meer terugkomt, maar dat daar nog geen meet-apparatuur voor is.’ Naarmate ik deze gesprekken voerde, voelde het steeds onverdraaglijker dat ik na een operatie te horen zou krijgen: ‘De slokdarm was helemaal schoon, meneer! Gefeliciteerd!’ Dan zou er onnodig iets onomkeerbaars gebeurd zijn, met alle mogelijke gevolgen van dien. Daar komt nog bij dat de vijfjaarsoverleving na chemoradiatie én operatie ongeveer 40 procent is. Dus worden velen daarna alsnog genekt door al aanwezige uitzaaiingen. Mijn toenemende weerzin tegen een operatie werd dus veroor-

Ik had het gevoel dat ik iets wilde wat dwars inging tegen de goede orde

zaakt door het ‘optellen en aftrekken’ van kansen en risico’s, en door mijn gevoel – of, zoals ik dat toen noemde: de ‘mogelijke wijsheid van mijn lichaam’.

Strengere exercitie

Dit keuzeproces was heel enerverend. Ik had het gevoel dat mijn leven aan een zijden draadje hing, en dat ik maar één keer goed kon kiezen. Terwijl aan beide kanten grote risico’s zaten. De uitslagen van de scans hielpen me: de chemoradiatie bleek heel effectief te zijn, en de tumor leek verdwenen. Op advies van mijn huisarts schreef ik de chirurg alvast een brief over mijn twijfels en vragen. Ik had daarbij het gevoel dat ik iets wilde wat dwars inging tegen de goede orde. Ik voelde me ‘eigenwijs’. De chirurg was inderdaad verbaasd over mijn afwegingen. ‘Ik heb dit nog nooit meegemaakt’, zei hij, en stelde voor dat ik zou gaan praten met een geriater en een PET-scan zou laten maken.

Het gesprek met de geriater was prettig. Ik voelde me serieus genomen, begrepen. En ook de uitslag van de scan was goed. Wel moest ik daarna bij de chirurg twee keer uitdrukkelijk uitspreken dat ik ‘dus niet geopereerd wilde worden’. Ik vond dat een strenge exercitie. Je moet als patiënt wel heel stevig in je schoenen staan om af te wijken van het protocol. Ik vond dit heel vervelend, want het ging toch over mijn lijf en mijn toekomst. Maar het protocol leek veel gewichtiger!

RUIMTE VOOR ALLE AFWEGINGEN

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst gaat uit van gelijkwaardigheid tussen de twee betrokken partijen, arts en patiënt.¹ De patiënt kan een behandeling weigeren of een deel ervan. *Shared decision making* is een recente benadering die tegemoetkomt aan de behoefte aan meer autonomie bij de patiënt. De onlangs gestarte campagne ‘Begin een goed gesprek’ van Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten biedt een goede aanzet.² Maar *shared decision making* kan behalve vorm krijgen in de relatie tussen arts en patiënt, ook in breder gezelschap plaatsvinden, zoals met een geestelijk verzorger. Een belangrijk aspect van zijn/haar werk is ‘*moral counseling*’, waarbij ruimte is voor alle afwegingen:

medische, persoonlijke, relationele, morele en levensbeschouwelijke. Een breed gedragen (*shared*) besluit getuigt van zorgvuldige besluitvorming en geeft de arts een verantwoorde reden en dus valide argument om af te wijken van protocollaire voorschriften, die ook hem of haar soms in de greep houden.³ *Shared decision making* past in de nieuwe definitie van goede zorg in artikel 2 Wkkgz, maar is nog wel een uitdaging als het gaat om de invulling.⁴ Als sprake is van *informed dissent* zoals in deze casus, blijft de patiënt immers zorgbehoevend. De behandelovereenkomst duurt voort. Goed hulpverlenerschap vergt van de betrokken arts dat hij de patiënt nu niet in de steek laat. Bejegening is belangrijk!

Juist als de patiënt in een proces van informatiewinning, afweging en risicomanagement, besluit om tegen een advies van de arts in te gaan, getuigt het van respect voor autonomie als de arts kan meebewegen. Immers, support en bemoediging vinden we vanzelfsprekend als iemand ergens voor ‘gaat’, en ook als iemand in een terminaal stadium verkeert. Maar degene die een eigenwijze keuze maakt en afziet van een bepaalde ingreep, heeft net zo goed begeleiding en ondersteuning nodig. Een patiënt heeft, zoals Van Oosten en Van Heijst verwoorden, behoefte aan een arts die bemoedigend is.⁵

mr. Marjolein Rikmenspoel MA
geestelijk verzorger in de zorg en zelfstandig publicist
marjolein@notos.info

Kracht van bemoediging

Als behandelaar in het vervolgetraject kreeg ik een oudere en ervaren internist, die tevens mdl-arts was. Hij bleek heel aangenaam relativerend over mijn keuze en het protocol. Ik kreeg op mijn verzoek dagelijks een maagzuurremmer en 80 mg aspirine voorgeschreven. Verschillende keren ging ik met een opgetogen gevoel bij hem weg. En een jaar na de eerste diagnose zei hij me, meteen na een scopie, met een vrolijke lach 'dat mijn slokdarm maagdelijk schoon was'. Heerlijk. Maar ook voelde ik me door hem gezien, gehonoreerd, hij leefde mee. Ik ervoer bij hem wat ik 'de kracht van de bemoediging' ben gaan noemen. Dat deed me zo goed, dat ik zou wensen dat geneesheren en -vrouwen ook over deze kwaliteit royaal konden beschikken!

Angst

Helaas, deze mdl-arts is met pensioen gegaan en de nieuwe behandelaar lijkt een strikte aanhanger van het protocol te zijn. Bij de kennismaking maande hij me tot spoed om een scopie en PET-scan te laten maken. 'Dan kan er nog geopereerd worden!' En vervolgens: 'U loopt wel meer risico, omdat u zich niet hebt laten opereren.' Zelfs na goede uitslagen van de onderzoeken benadrukte hij slechts dat ik me spoedig weer moest laten onderzoeken.

De nieuwe mdl-arts joeg me eerder angst aan dan dat hij me bemoedigde. Hij was meer bezig met het protocol dan met de mens die voor hem zat. Ik vond dat heel zorgelijk. Na zo'n gesprek had ik tijd nodig om mijn vertrouwen te hervinden. En dat, terwijl het me, 'vooralsnog' zoals ik iedere keer zeg, heel goed ging en nog steeds gaat. In overleg met mijn huisarts heb ik intussen een andere behandelaar gezocht.

Spanningsveld

Inmiddels kan ik met voldoening terugzien op mijn keuze. Ik heb twee heel goede jaren achter de rug, waarin de tumor niet is teruggekeerd. Ik functioneer vrijwel net zo goed als voor de chemoradiatie. Dit is toch echt kwaliteit van leven!

Mijn ervaring als patiënt heeft me geleerd dat het 'protocol' en de wens een eigen afweging te maken, op gespannen voet staan met elkaar. Maar er is een weg om uit dit spanningsveld te komen: *shared decision making*. Dat vereist bij de arts een respectvolle én een bemoedigende houding, wat de patiënt ook beslist! ■

contact

van.oosten-ordelman@hetnet.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteur.

web

De voetnoten en meer informatie over dit onderwerp vindt u op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

DE CHIRURG



MARTIJN MÖLLERS is werkzaam in ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten

Het is hier autistisch

Kijkt u net als ik ook graag naar tv-programma's als *Je zal het maar hebben* of *Syndroom?* Vast wel. Gezien de kijkcijfers weten velen met ons het te waar-deren dat de programmamakers ons niet alleen iets leren over verschillende ziekten, maar vooral met erg veel respect de mensen achter de aandoening portret-teren. Iedere aflevering heb ik weer bewondering voor hun kracht en vermogen zich aan te passen en hun eigen regie te voeren. Zo zijn zij in vlees en bloed ambassadeurs van het gedachtegoed van Machteld Huber over positieve gezondheid. Waarin niet de ziekte centraal staat, maar de mens met al zijn fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven.

Een ander voorbeeld van een dergelijk programma is *Het is hier autistisch*, dat mensen met autisme toont in hun dagelijks leven. Een prachtig programma, maar toch krijg ik de kriebels van de titel. Hoe positief en

grappig ook bedoeld.

Net zoals ik iedere keer de kriebels krijg als een SEH-arts me vraagt bij een '30-jarige appendicitis' te komen kijken, een collega 'een 75-jarige demente collumfractuur' aanmeldt voor spoedoperatie of als we een patiënt tijdens een time-outprocedure voor de operatie vragen of hij

of zij 'diabeet' is. Noem me een semantische zeurpiet, maar ik heb er een hekel aan als mensen met zulke bewoordingen worden gereduceerd tot alleen hun aandoening. Mensen willen en moeten immers in hun kracht worden aangesproken en niet in hun zwakte. Diabeet, autist, schizofreen, demente: je bént het niet, je hébt het.

IK KRIJG DE KRIEBELS VAN EEN '30-JARIGE APPENDICITIS'

Medisch Contact heet Martijn Möllers hartelijk welkom als nieuwe Veldwerker.