

MDL-ARTS HENK BOOT: PATIËNT HEEFT HET LAATSTE WOORD

Het aantal patiënten dat voor behandeling van kanker terechtkomt bij het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) is de laatste jaren gigantisch gegroeid. Voor hen kan steeds meer worden gedaan. Toch zijn er grenzen. Waar liggen die en welke wegen worden daarbij bewandeld? Een gesprek met MDL-arts dr. Henk Boot van het NKI-AVL.

Dat de gezondheidszorg de laatste decennia met sprongen vooruit is gegaan, zal niemand verbazen. Door nieuwe technieken en nieuwe geneesmiddelen lijkt haast niets onmogelijk. Het aantal patiënten dat met chemotherapie wordt behandeld, is gigantisch gestegen. Dit geldt ook voor patiënten met maag-darmtumoren: volgens Henk Boot een verviervoudiging in tien à vijftien jaar van chemotherapiebehandelingen.

Blijkt sprake van terugkeer (een recidief) van de ziekte, dan is nog slechts bij een klein aantal patiënten kans op genezing. Meestal komt de patiënt dan in het traject van palliatieve behandeling. Boot: 'In dat traject proberen we de tumor langdurig onder controle te houden of terug te dringen. De kans op genezing bij een recidief verschilt sterk voor de verschillende soorten kanker. Bij slokdarm-, maag- en alvleesklierkanker ligt dat percentage tussen de nul en vijf procent, bij dik- en darmkanker tussen de tien en twintig procent.

Een operatieve ingreep kan ook in het stadium van palliatieve behandeling nodig zijn, bijvoorbeeld om een darmafsluiting op te heffen.

Controle

Palliatieve radiotherapie en chemotherapie hebben ook als doel de tumor weer onder controle te krijgen en klachten te verminderen. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als een uitzaaiing tegen een zenuw drukt en veel pijn veroorzaakt, of tegen de luchtwegen aandrukt en daardoor de ademhaling bemoeilijkt dan wel voortdurend een kriebelhoest veroorzaakt.

De behandeling van de patiënt is geen continu proces. 'Het is goed om zo nu en dan eens een rustpauze in te

lassen', zegt Boot. 'Chemotherapie vraagt veel energie van de patiënt en kan ook aanzienlijke klachten met zich meebrengen. Een rustpauze geeft de patiënt de gelegenheid weer op krachten te komen. En dat geldt ook voor de partner! De partner heeft naast de patiënt ook duidelijk eigen problemen en behoeften, die lang niet altijd 'synchron' hoeven te lopen met die van de patiënt.

Daarnaast evalueren we regelmatig met de patiënt de resultaten van de therapie. Op basis daarvan en afhankelijk van de conditie van de patiënt wordt besloten of na verloop van tijd een tweede chemotherapeutische behandeling noodzakelijk en mogelijk is.'

Zijn de mogelijkheden van de reguliere chemotherapie uitgeput en hebben zij geen effect gehad, dan kan de patiënt er toch voor kiezen om de behandeling voort te zetten. Boot: 'De patiënt krijgt dan te maken met experimentele chemotherapie. Daarbij gaat het vooral om nieuwe medicijnen, die vaak net uit het laboratorium komen. Een behandeling kan ook bestaan uit een nieuwe combinatie van medicijnen. In dat geval wordt bijvoorbeeld een nieuw medicijn gekoppeld aan bestaande medicijnen of aan een bestaande combinatie van medicijnen.'

Moeilijke beslissing

Boot wijst erop dat een keuze van de patiënt om door te gaan met experimentele chemotherapie geen makkelijke is. 'Je hebt niet veel gegevens om op te varen. Veel blijft

onzeker, wat betreft de resultaten en wat betreft het verloop van de ziekte en de behandeling. Dat maakt zo'n beslissing voor

de patiënt er niet eenvoudiger op.

Een aantal zaken is daarbij van groot belang. Zo zal de patiënt zich terdege moeten realiseren dat succes niet is gegarandeerd. Eerst moeten we bij zo'n experimentele behandeling uitzoeken of deze therapieën veilig en haalbaar zijn. Bij veiligheid valt onder meer te denken aan mogelijke bijwerkingen van de therapie op bijvoorbeeld hart, longen of nieren.

Ik noem ook regelmatig de enorme problemen die aan het licht kwamen bij een nieuw soort behandeling om duidelijk te maken dat er soms veel onzekerheden kleven aan experimentele behandelingen. Een arts kan zelfs niet de garantie geven dat de situatie van de patiënt minimaal hetzelfde blijft.

'We proberen de tumor langdurig onder controle te houden of terug te dringen'



Foto: Xander Remkes

MDLarts Henk Boot: 'De conditie van de patiënt is van doorslaggevende betekenis bij verdere behandeling.'

Chemotherapie kan ook nadelig uitpakken en allerlei complicaties veroorzaken. Een patiënt die zich aan het eind van zijn leven bevindt, moet zich daarom goed afvragen of hij dat wel wil. Hij moet sowieso extra naar het ziekenhuis komen om onder meer foto's en scans te laten maken. Dat is, zeker gezien zijn gesteldheid, een buitengewoon vermoeiende aangelegenheid. En dat is nog eens extra vermoeiend als een patiënt van Eindhoven of Groningen naar Amsterdam moet komen. Kan hij dat aan?

De patiënt moet naast realistische verwachtingen de overtuiging hebben, dat alle inspanningen van verdere behandeling hem toch voordeel opleveren. Daarom is de conditie van de patiënt van doorslaggevende betekenis. In sommige gevallen kan worden gezocht naar een tussenoplossing, bijvoorbeeld om telefonisch contact te hebben of de huisarts daarin een rol te laten spelen, om te beslissen wel of niet aan een dergelijke behandeling in onderzoeksverband deel te nemen.

Maar hoe je het ook wendt of keert: het leven van de patiënt zal meer dan ooit worden bepaald door de medische agenda. Wil hij dat? Misschien kiest hij er dan liever voor om nog even 'gewoon' te leven, te genieten van zijn

kinderen of kleinkinderen of in de zon op het strand te liggen. Toch moet je dit heel voorzichtig en met zorg aan de patiënt vertellen. Kortweg zeggen: 'Wij kunnen niets meer voor u doen. U moet geen verdere behandeling proberen, een verdere controleafspraak is niet meer nodig en geniet er nog maar van' voelt voor veel patiënten als een ijskoude douche, waarna zij zich enorm in de kou voelen staan.'

Meer dan medisch

Patiënten met kanker zijn, volgens Boot, geneigd zich vast te klampen aan de laatste strohalp. 'Vaak denken patiënten alléén maar aan langer leven en staan ze onvoldoende stil bij de gevolgen van verdere behandeling: de onzekerheid, de belasting en de kwaliteit van leven. Dan is het aan de arts om de patiënt daarover zo goed mogelijk te informeren. En dan is het verstandig dat de patiënt de informatie die hij heeft gekregen, laat bezinken. Soms komt hij dan tot een andere conclusie.'

Dat soort gesprekken zijn delicaat en moeilijk voor een arts. 'Per geval moet je een inschatting maken van wat de patiënt wil en kan, wat zijn kansen zijn, hoe zijn conditie is, hoe de tumor zich ontwikkelt, enzovoorts. Heb je een patiënt al langer in behandeling, dan weet je natuurlijk al meer over hem, maar als iemand uit een ander ziekenhuis komt, ligt dat anders. Natuurlijk heb je dan al het medisch dossier bestudeerd, maar de persoon zelf ken je nog niet. En, wat net zo belangrijk is, welke rol speelt de partner, het gezin of de familie? Daarom ben ik er een voorstander van als bij dergelijke gesprekken de naasten aanwezig zijn. Zij kunnen de patiënt steunen in zo'n gesprek, niet alleen met vragen aan de arts, maar ook met het verwerken van de informatie die de patiënt krijgt.'

Uiteindelijk is het de patiënt zelf die beslist of hij verder wil met de behandeling. Dat wil niet zeggen dat arts en naasten geen invloed kunnen hebben. Boot: 'Als arts probeer ik zo uitgebreid en neutraal mogelijk informatie te geven. Maar als bijvoorbeeld de familie wil dat ik de patiënt wel verder behandel en de patiënt wil dat niet, dan zal ik de familie het besluit van de patiënt zo goed mogelijk proberen uit te leggen. Het belang en het welzijn van de patiënt

staan altijd voorop. Hij zal het allemaal moeten ondergaan en hij heeft daarom altijd het laatste woord.

'De medische agenda bepaalt meer dan ooit het leven van de patiënt'

Anderzijds kunnen zich situaties voordoen waarin ik met wat meer nadruk adviseer. Maar ook dan is het de patiënt die uiteindelijk beslist. Twijfel ik zelf, dan zal ik op mijn beurt een bezinningsmoment vragen en wellicht ruggespraak houden met bijvoorbeeld internisten in ons ziekenhuis die zich specifiek met bepaalde geneesmiddelen bezighouden.'



Foto: Saar Rypkema

Maar er zijn grenzen aan wat de medische zorg kan. Als ook de chemotherapie is uitgewerkt, dan staat niet meer genezing centraal, zelfs niet het proberen de tumoractiviteit zelf onder controle te houden, maar het streven om de patiënt een zo draaglijk mogelijk leven te bieden. Boot: 'Het is de fase van symptoombestrijding. Als arts bestrijd je mogelijke complicaties en vooral de pijn die veelal optreedt. Indien nodig verwijs je door, bijvoorbeeld naar een pijnarts. Maar je besteedt ook extra aandacht aan sociale en psychologische aspecten.

Wat vinden patiënten nog belangrijk in deze fase van hun leven? Zijn ze bang voor de dood? Biedt geloof houvast of troost? Alleen al het aansnijden en benoemen van de onderwerpen kan voor de patiënt rustgevend werken. Ook gesprekken over euthanasie of terminale sedatie, vaak thuis, soms in het ziekenhuis, komen dan aan de orde. Van belang is een goede uitleg, ook over de verschillen tussen deze twee uiterste methoden van verlichting van het lijden in de laatste levensfase. De patiënt en zijn naasten grijpen dit vaak ook aan om aan te geven dat zij op een bepaald moment kunnen zeggen dat het 'genoeg is geweest' en dat verder leven voor hen zinloos wordt. Het is voor de

patiënt essentieel, dat hij weet dat zijn dokter, huisarts of specialist hem ook in deze laatste levensfase zal steunen. Tijdens de gehele ziekteperiode, maar vooral in de latere fasen, kan het wenselijk zijn door te verwijzen naar onder anderen een psycholoog, maatschappelijk werker, dominee of pastoor. Niet minder belangrijk is het gezin of de familie van de patiënt. Ook die kunnen professionele hulp nodig

hebben. En ook daar houdt je als arts rekening mee. Moeten er allerlei technische zaken worden geregeld in de thuissituatie, zoals bed, poststoel, infuus

of pompjes voor pijnmedicatie, dan hebben we in ons ziekenhuis een transferverpleegkundige die dat soort dingen regelt. Deze verpleegkundige zorgt ervoor dat de overgang van de patiënt van ziekenhuis naar thuissituatie zo soepel mogelijk verloopt.'

Frans van den Mosselaar

(In maart van dit jaar verscheen een uitgebreidere versie van dit artikel in Magma. Dit is het magazine van het Nederlands Genootschap van artsen voor maag-darm-leverziekten)