

Relatie met artsen laat veel te wensen over

‘Kankerpatiënt moet zelf de regie nemen’

Robert Crommentuyn

Veel kankerpatiënten willen meepraten en -beslissen over hun behandeling. Artsen maken dat niet altijd gemakkelijk. Niet-medici krijgen daarom een steeds belangrijker aandeel in de zorg.

In februari 2007 hoorde ICT-manager Olf Kinkhorst (52) dat hij een leiomyosarcoom graad II in zijn kaak had. De initiële behandeling was succesvol, maar twee jaar later werd hij met vermoedelijke metastasen in mediastinum, longen en lever doorverwezen naar de Daniel den Hoed kliniek in Rotterdam. Dat werd geen onverdeeld genoegen. ‘Ik had het gevoel dat ik er werd overgeleverd aan protocollaire zorg’, zegt Kinkhorst. ‘Het gesprek met de arts was afstandelijk en er werd mij maar één behandeloptie voorgelegd: palliatieve chemotherapie. Dat zag ik op basis van mijn literatuurkennis niet zitten. Ik wilde vooral een aanpak van het acute probleem: ernstige hoestklachten vanwege de tumor in het mediastinum. Ik heb daarom bewust ingezet op radiotherapie van die tumor.’ Hij voerde een diepgaand gesprek met een radiotherapeut die bestraling met de Cyberknife wel zag zitten. De voor- en nadelen kwamen aan de orde en Kinkhorst ging akkoord met de behandeling. ‘Een dag later kreeg ik tot mijn verbazing van de radiotherapeut te horen dat ik toch niet in aanmerking kwam voor bestraling. Men had op scans uitzaaiingen in longen en lever gezien. Ik was zeer verbaasd, want die uitzaaiingen waren bij verwijzing al bekend. Kennelijk hadden ze de oude opnamen niet bekeken.’ Kinkhorst ging niet bij de pakken neerzitten. ‘Ik had al contact met het Cromwell Hospital in Londen en gelukkig had ik mijn afspraken daar nog niet afgezegd. Ik kon er onmiddellijk terecht voor tomotherapie, een minder agressieve radiotherapeuti-

sche behandelwijze.’ Kinkhorst deed nog wel per brief zijn beklag over de gang van zaken in Nederland. Dat resulteerde in een openhartig gesprek met een oncoloog. Het vertrouwen werd hersteld en Kinkhorst kon alsnog terecht voor een behandeling met de Cyberknife. Omdat er al veel tijd verstreken was, zag hij daarvan af en vertrok toch naar Londen.

Achteraf prijst hij zich gelukkig. ‘Het behandelresultaat in Londen is geweldig gebleken. De tumormassa is aanzienlijk geslonken en de acute klachten waren al na twee weken verdwenen. Ik heb nu een half jaar leven van hoge kwaliteit gewonnen en daar zit minstens nog een half jaar tot een jaar aan vast. Dat resultaat was met chemo zeker niet gehaald.’

Verwarring

De gang van zaken heeft Kinkhorst aan het denken gezet. ‘Ik ben iemand die de regie wil over het zorgproces, maar de diagnose kanker confronteert je met een enorme kennisachterstand. Als patiënt ontbreekt het je aan informatie om overwogen keuzes te kunnen maken. En de arts helpt je er onvoldoende bij. De vraag wat een behandelvoorstel echt inhoudt, of er alternatieven zijn en of het voorstel past bij jouw persoonlijke omstandigheden en ziektekenmerken, die komt niet aan de orde.’ Patiënten raken daardoor in verwarring, merkte Kinkhorst. ‘Ik heb medepatiënten horen zeggen dat ze godzijdank snel aan de chemo mochten. Maar ze hadden geen idee wat dat inhield. Ze wisten niet dat ze een palliatief traject ingingen en dat chemo

voor sarcomen tot de meest agressieve behandeltherapieën hoort. Die mensen gingen een heel nare tijd tegemoet.'

Artsen zeggen niet altijd wat de patiënt wil weten, meent Kinkhorst. 'Als een arts bijvoorbeeld zegt dat de tumor inoperabel is, dan wil dat niet

zeggen dat de tumor niet operabel is, maar dat deze ene arts er geen brood in ziet. Misschien betekent opereren dat er delen van maag, slokdarm en long

moeten worden weggenomen, dat het slik- en spraakvermogen sneuvelt. Sommige mensen zouden dat op de koop toe nemen, maar dergelijke opties worden niet besproken. Je wordt een bepaalde richting opgeduwd.'

Onwil

Kinkhorst zelf liep zijn kennisachterstand snel in. 'Ik heb een klein voordeel, omdat ik medici in mijn kennissenkring heb. Die functioneren als klankbord. Daarnaast heb ik na de diagnose ontzettend veel onderzoek gedaan en alle medisch-wetenschappelijke artikelen over de ziekte en de behandelmogelijkheden gelezen.' Maar ook voor een bijzonder goed geïnformeerde patiënt blijkt het nog niet vanzelfsprekend

dat hij op voet van gelijkheid wordt behandeld door zijn arts. En dat is niet per se een gevolg van onwil, aldus Kinkhorst. 'Artsen zijn bevlogen en doen hun best. Maar het gaat mis omdat ze te zeer vasthouden aan protocollen en te weinig het belang van de patiënt meewegen. Mijn conclusie is dat de patiënt zelf de regie moet nemen. Dat kunnen ze niet alleen. Wat mij betreft moeten ze daarom het recht krijgen op bijstand van een arts die alleen het patiëntenbelang weegt.'

Volgens Els Borst, voorzitter van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK), is er inderdaad een groeiende groep patiënten die controle wil over het behandelproces. 'Mensen willen iets ondernemen tegen de ziekte en zich niet willoos overleveren.' Zij merkt ook dat niet alle artsen daar even soepel mee omgaan.

'De een stelt zich op als een partner, de ander neemt nog niet de moeite om door te verwijzen naar een patiëntenvereniging.' Het valt Borst wel op dat kankerpatiënten veel waardering hebben voor de oncologieverpleegkundigen. 'Die treden echt op als intermediair tussen arts en patiënt. Patiënten durven een verpleegkundige meer te vragen en desnoods in het weekeinde ook te bellen.'

'Artsen houden te zeer vast aan protocollen'

Olf Kinkhorst kon in Londen direct terecht voor tomotherapie, een minder agressieve radiotherapeutische behandelwijze.

beeld: Olf Kinkhorst



Late effecten

Aan de Universiteit van Tilburg doet epidemioloog en senior onderzoeker van het Integraal Kankercentrum Zuid Lonneke van de Poll onderzoek naar de tevredenheid van kankerpatiënten met de informatievoorziening. Zij kan met feiten staven dat er nog veel te verbeteren valt. 'In ons onderzoek concentreren wij ons op de fase ná de eerste diagnose en behandeling. Het is ons gebleken dat 30 tot 40 procent van de patiënten vooral in die vervolgfase ontevreden is over de informatievoorziening. Ze willen meer informatie en hebben vragen als "wat gaat er in de follow-up gebeuren, welke late

effecten van behandeling kan ik verwachten en wat kan ik zelf doen, bijvoorbeeld op het gebied van leefstijl?"'

Volgens Van de Poll zeggen artsen vaak dat ze al veel doen en bijvoorbeeld naar de brochures van het KWF

verwijzen. Maar dat voldoet volgens haar niet. 'Dat zijn mooie brochures, maar daarin wordt alleen in algemene termen gesproken. Het probleem is dat patiënten vaak niet precies weten welk type tumor ze hebben, in welk stadium hun ziekte is en welke chemotherapie ze hebben gehad. Hun zoektocht naar informatie op internet loopt dan vast.'

De informatie die artsen aan patiënten verstrekken, moet daarom veel meer op maat, aldus Van de Poll. 'In een persoonlijk nazorgplan moet deze informatie structureel worden aangeboden.' Ook mogen artsen van haar

expliciet zijn. 'Vaak schatten ze zelf in wat een patiënt aankan. Maar uit onderzoek is gebleken dat de patiënt meer aankan dan de dokter denkt.'

Mores

Dat meer eerlijkheid is gewenst, vindt ook de Tilburgse chirurg en hoogleraar Kwaliteit van Leven in de Medische Setting, Jan Anne Roukema. 'Om tot optimale kankerzorg te komen, moeten artsen om te beginnen maar eens ophouden met roepen dat we vooruitgang hebben geboekt. We doen veel meer aan vroege opsporing. De patiënten die we daarmee vinden, worden bij de successen opgeteld. Maar het is de vraag of al die patiënten daar echt wat mee opschieten. Wij artsen hebben immers weinig oog voor de schade die we aanrichten met onze behandelingen.'

De kwaliteit van leven van een patiënt is vaak ondergeschikt aan de protocollen, zegt Roukema. 'Wij denken dat patiënten keuzevrijheid hebben, maar dat is betrekkelijk. De creativiteit van zowel artsen als patiënten om zelf keuzes te maken, raakt steeds verder beperkt. Er is wereldwijd een enorme weerstand tegen veranderingen in de kankerzorg. Om een voorbeeld te geven: nieuwe operatietechnieken voor de behandeling van rectumtumoren hebben de overleving aanzienlijk verbeterd. Tegenwoordig is het gebruikelijk om voorafgaand aan de operatie ook nog bestraling toe te passen. Dat verbetert de overleving met nog enkele procenten. Maar het heeft ook een negatief effect op het operatieresultaat. Het aantal gevallen van

'Een patiënt kan meer aan dan de dokter denkt'

Kinkhorst: 'Ik heb nu een half jaar leven van hoge kwaliteit gewonnen. Dat was met chemo zeker niet gehaald.'

beeld: Olf Kinkhorst



SAMENVATTING

- Kankerpatiënten willen graag medezeggenschap over hun behandeling.
- Protocollen belemmeren echter de keuzevrijheid van arts en patiënt.
- Ook laat de informatievoorziening aan patiënten te wensen over.
- De nadelen van behandelopties komen daardoor onvoldoende aan het licht.
- Verpleegkundigen nemen de voorlichtersrol over van artsen.

naadlekkage stijgt fors. Wij hebben deze kwestie in symposia aan de orde gesteld. Maar de beroepsgroep laat zich niet gemakkelijk overtuigen van het feit dat neoadjuvante bestraling ongunstig kan zijn. Die houdt liever vast aan de communis opinio dat bestraling moet.'

Roukema heeft zelf besloten zich niks meer aan te trekken van de heersende mores. 'In het geval van een patiënt met een rectumtumor neem ik ruim de tijd voor voorlichting over de voor- en nadelen van bestraling. Er hoeft dan ook niet meteen een beslissing te worden genomen. De patiënt krijgt zeker een week bedenktijd.'

Volgens de chirurg schiet niet alleen de informatievoorziening aan patiënten tekort. Artsen slagen er ook vaak niet in om informatie op de juiste manier over te brengen. 'Wij hebben dat vastgesteld in onderzoek bij vrouwen met borstkanker die een borstsparende operatie kregen. Achteraf vond 30 procent van die vrouwen dat zij geen keuze had tussen een borstsparende operatie en een amputatie. Terwijl die keuze juist expliciet aan de orde wordt gesteld. Kennelijk gaat daar in de communicatie iets mis.'

Grillen

Roukema denkt zelfs dat de rol van de artsen in de voorlichting aan kankerpatiënten voor een belangrijk deel is uitgespeeld. 'De medisch-technische voorlichting zal in eerste instantie een taak van de arts blijven. De arts is leidend bij het behandelvoorstel. Maar de medisch-psychologische begeleiding komt in andere handen, die hebben artsen verspeeld. Nurse practitioners en andere gespecialiseerde ver-

pleegkundigen zullen patiënten begeleiden bij de beslissingen die ze moeten nemen.'

Volgens de Tilburgse hoogleraar zijn andere beroepsgroepen daar aantoonbaar beter in. 'Ik weet niet of het karakter is of opleiding, maar verpleegkundigen communiceren echt veel beter met patiënten dan artsen. We hebben dat zelf ook aangetoond. Enkele jaren geleden scoorde mijn afdeling bij het patiënttevredenheidsonderzoek een 7,5. Heel aardig, vonden we zelf. Toen hebben we een nurse practitioner opgeleid die een centrale rol is gaan spelen in het contact met patiënten. Kort daarna steeg het tevredenheidscijfer tot 8,5. Dat is toch een dramatische verbetering.'

In het Elisabeth Ziekenhuis – de werkplek van Roukema – loopt sindsdien ook een case-manager voor kankerpatiënten rond. 'Dat is een verpleegkundige met een aanvullende opleiding. Ze loopt bij iedereen gemakkelijk binnen en gaat overal achteraan. Als zij hoort dat een angstige patiënt al een week op een uitslag wacht, dan zorgt zij dat die informatie boven water komt.'

Het klinkt Olf Kinkhorst als muziek in de oren. 'Tot nog toe word je in Nederland door de ene specialist over de schutting gegooid bij de volgende specialist. Er is niemand die de regie voert.' Mede om die reden heeft hij inmiddels de Stichting Patiëntregie Oncologische Zorg opgericht. 'Als je niet zelf de regie neemt, dan ben je overgeleverd aan de grillen van de Nederlandse zorg.'



Kinkhorst: 'Je wordt in Nederland door de ene specialist over de schutting gegooid bij de volgende.'

beeld: Olf Kinkhorst

