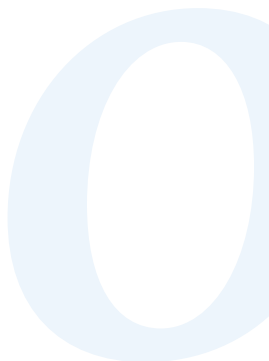


twee werelden

Met ons volle verstand



Ivan Wolffers is arts en patiënt.

beeld: De Beeldredactie,
Erik van 't Woud

Omdat mijn PSA twee jaar geleden aan het klimmen was, leek het of de medicijnen die ik slikte niet meer werkten en mijn gezwel met zwaarder geschut moest worden aangepakt. Ik had in een eerdere fase al een tijd de gevolgen ondervonden van de chemische castratie en wilde dat liever niet weer meemaken. Was er niet nog een tussenstap te maken?

Mijn uroloog legde uit dat in België de mogelijkheid bestond een HIFU (*high-intensity focused ultrasound*) te ondergaan. Dat is een geluidsstraling met hoge frequentie die de kwaadaardige cellen 'verbrandt'. De prostaatkankercellen die ondanks bestraling en pillen toch in mijn prostaat waren teruggekeerd zouden op die wijze kunnen worden aangepakt. Er is onvoldoende onderzoek gedaan naar de resultaten van HIFU en dus wordt het niet als 'echte' wetenschappelijke geneeskunde gezien. Wat er aan onderzoek beschikbaar is, werd door voorstanders uitgevoerd en telt niet echt mee.

Ik ging op een maandagochtend vroeg naar Antwerpen, werd daar in het ziekenhuis opgenomen en onderging de zelfde dag een TURP (transurethrale resectie van de prostaat), waarna op vrijdag de HIFU volgde. Sorry, artsen spreken via afkortingen en als patiënt ben je gedwongen aan die gekte mee te doen. De avond ervoor wilde ik vroeg slapen. Simpel was het niet vanwege het tijdstip, maar met behulp van wat meditatie kwam ik een

heel eind. Ineens wekte iemand me uit een beginnende sluimer.

'Wilt u iets slikken om te kunnen slapen?', informeerde een verpleegkundige.

'Nee, dank u', antwoordde ik en probeerde het opnieuw.

Even later stond er weer

iemand. Ze had een formulier in haar hand dat ik nog even moest doorlezen en tekenen. Daarin stond dat het om een niet-erkende therapie ging en dat ik op eigen risico de behandeling onderging. Mijn gegevens zouden gebruikt worden voor onderzoek.

Wat moest ik doen? Het moment van kiezen was immers al gepasseerd en het tijdstip waarop ik het formulier onder ogen kreeg, maakte bovendien duidelijk dat men in dit ziekenhuis mijn 'informed consent' als een verwaarloosbare administratieve hindernis beschouwde. Had dat mij de ogen moe-



ten openen en was het beter geweest wanneer ik was vertrokken?

Tot zover mijn eigen ervaring. Daaraan moest ik denken toen onlangs een vriendin bij wie borstkanker was vastgesteld, vertelde dat haar gevraagd was aan een onderzoek mee te doen. Het werd gepresenteerd als een nieuwe behandeling die de mogelijke kans op volledige genezing nog enkele procenten zou verhogen. Tijdens het gesprek hing er een sfeer van 'je bent gek als je die kans niet grijpt'.

'Wat denken ze nou dat je zult kiezen?', vroeg ze. 'Wat zijn de opties van een kankerpatiënt?'

Niet iedereen kan zoals Jane Keidan – een arts met HER2-borstkanker – een goed gefundeerd artikel voor British Medical Journal schrijven over de hoge verwachtingen die bij mensen werden gewekt rond trastuzumab en de keuze om wel of niet aan een trial mee te doen (BMJ 2007; 334: 18). Het merendeel van de kankerpatiënten blijkt niet in staat bij zijn volle verstand tot een afgewogen beslissing te komen. Zeker niet door de manier waarop ze worden verzocht aan onderzoek mee te doen. Misschien is verleiden of lokken een betere omschrijving dan de term verzoeken.

*'Je bent gek als je
die kans niet grijpt'*