

Zeker rond het levenseinde is 'meer' niet altijd de beste keus

Niet behandelen is soms beter

prof. dr. Job Kievit,
chirurg, hoogleraar medische
besliskunde, Leids Universitair
Medisch Centrum

Correspondentieadres:
j.kievit@lumc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Zowel artsen als patiënten kunnen moeilijk weerstand bieden aan beschikbare behandelingen. Want hoe dramatisch de diagnose ook is: we geven niet graag op. Dat leidt helaas vaak tot belastende en kostbare interventies waarvan de patiënt alleen maar nadeel ondervindt.

Meer is beter.' We lezen het, in de huidige economische crisis, bijna dagelijks in de krant.

Meer produceren, meer consumeren, meer verdienen; alleen zo komen we uit de problemen. Als we willen dat het weer de goede kant op gaat, zullen we het vliegwiel zelf moeten helpen aanjagen.

Dat 'meer' niet altijd beter is, werd me al vroeg in mijn chirurgische carrière door een van mijn chirurgische leermeesters bijgebracht. 'Het betere is de vijand van het goede', was zijn waarschuwing. Nadat ik mijn chirurgische vak systematisch ben gaan combineren met de medische besliskunde, ben ik gaan zien hoe breed die spreuk in de geneeskunde opgang maakt. Zelfs als we rustige en redelijk ratio-

nele afwegingen kunnen maken, gaat het niet altijd goed. Nog veel moeilijker wordt het als problemen groter en emoties heftiger worden, zoals keuzes rond het levenseinde. Dat meer niet altijd beter is, en al helemaal niet rond het

levenseinde, wordt duidelijk aan de hand van twee patiëntverhalen.

Verdacht knobbeltje

De eerste patiënt is een vrouw van in de veertig die, samen met haar gezin, op mijn spreekuur komt met een stug en daardoor verdacht knobbeltje lateraal in de hals. Zij vertelt me

dat ze binnenkort op familiebezoek gaat naar Italië, waar zij geboren is. De cytologie van de knobbel in de hals is de reden van het alarm: 'verdacht voor plaveiselcelcarcinoom, meest waarschijnlijk long'. Op de X-thorax is een oud tbc-litteken te zien, verder niet veel bijzonders. Een X-thorax van enkele jaren tevoren wordt achterhaald en hieruit blijkt dat het 'litteken' duidelijk in diameter is toegenomen. Longkanker dus, uitgezaaid naar de hals. Een dramatische diagnose voor deze ogenschijnlijk zo gezonde vrouw.

In het hierop volgende gesprek geef ik aan dat niet duidelijk is of hier wel een (goede) oplossing voor bestaat, en zo ja welke dat dan zou moeten zijn. Ik geef haar in overweging het familiebezoek door te zetten, terwijl wij ondertussen in multidisciplinair overleg zullen nagaan wat de mogelijke opties zijn. Het wordt een emotioneel gesprek, waarin het gezin zich nadrukkelijk laat horen: 'Mam, kennelijk wil deze dokter niet voor je knokken. Wij wel! Wat er ook gebeuren moet, het is je enige kans. We gaan ervoor, en wij steunen je!' Uiteindelijk verwijs ik de patiënte door. Intercollegiaal word ik regelmatig op de hoogte gehouden van haar verdere beloop: een (fase-I-studie-)chemotherapie wordt afgebroken vanwege ernstige toxiciteit, hersenmetastasen worden bestraald, en herbestraald na progressie, en ook een andere fase-I-therapie wordt vroegtijdig afgebroken wegens ernstige bijwerkingen. Zij overlijdt zes maanden later. Na veel morbiditeit, en zonder die reis naar haar familie.

'Het betere is de vijand van het goede'



Beschikbare behandelingen kunnen voor dokter én patiënt onweerstaanbaar zijn, zeker bij het levenseinde.

(De afgebeelde dokter is niet de auteur.)

beeld: Corbis

Gevaarlijke bloedingen

Het tweede voorbeeld betreft een man van in de veertig, met een agressieve tumor die tien jaar tevoren is behandeld door een ander specialisme. De tumor groeit nu vanuit zijn oksel zijn hals in, met *encasement* van halsslagader en jugularis, en met uitgebreide *involvement* van bovenste mediastinale vaten en plexus brachialis. De grote, weinig stralingsgevoelige tumor heeft een paar keer fors inwendig gebloed door aanwezige arterioveneuze malformaties. Het risico van (misschien levens)gevaarlijke hernieuwde bloedingen lijkt fors. Er bestaat geen richtlijn of consensus, en er is nauwelijks evidence; de casus is te zeldzaam. De patiënt en ik bespreken vier mogelijke proces-uitkomstcombinaties: wel of niet opereren, en in beide gevallen ‘achteraf spijt’ of ‘goed dat we het zo gedaan hebben’. Gezamenlijk worden we het, mede gezien de recente bloedingsepisodes, eens over ‘opereren’. Met een multidisciplinair team wordt in een zeventien uur durende ingreep de tumor – op microscopische resten na – verwijderd.

Disney-proof

De volgende drie jaar zijn veelbewogen: een hernieuwd tumorrecidief, een fistel naar de

long, een progressieve uitval van de arm en later een secundair en heel agressief bestralingssaroom. Ik volg met verwondering en bewondering hoe de patiënt desondanks zijn bestaan maximaal blijft invullen. Lange en intense werkdagen, ambities die worden gerealiseerd, een intensief familieleven, het lijkt voor de oppervlakkige beschouwer op ontkenning. Niet is minder waar, zoals hij mij uitlegt: ‘Het is al erg genoeg dat ik deze rotziekte heb. Mijn enige kans is om zelf de regie over mijn eigen leven te houden, en dat zal ik dus tot het einde doen. Als ik dat niet zou doen, zou ik immers dubbel verliezen.’ Woorden die diepe indruk maken en me tot op de dag van vandaag zijn bijgebleven. Ik vertel hem dat ik hoop ooit even verstandig te zijn als hij.

Later, wanneer het steeds moeilijker wordt, bespreken we wat er wel en niet nog mogelijk is. De eerste stappen naar een euthanasieprocedure worden gezet. Patiënt en echtgenote bespreken dat uiteindelijk met hun kinderen: ‘Dat was heel goed. We hebben veel gehuild en veel gelachen. En we zijn erop uitgekomen dat we nog één keer samen een EuroDisney-weekend doen.’ Een bloedingscomplicatie, die dat weekend bijna verhindert, wordt met mul-

SAMENVATTING

- Medicalisering van de stervensfase leidt tot verlies van regie en kwaliteit van leven voor de patiënt.
- Openheid over sterfelijkheid, en eerlijkheid over behandelschade, kunnen kwaliteit van sterven verbeteren.
- De dood verdient betere agendering in onderzoek en medisch onderwijs.

Het levenseinde heeft zijn eigen intrinsieke waarde

tidisciplinaire inzet op de ok onder controle gebracht. De situatie in de hals wordt zo goed mogelijk 'Disney-proof' gemaakt. Enige dagen later belt de patiënt belt me op 'We hebben een fantastisch weekend gehad samen.' Enige weken later overlijdt hij, geheel conform zijn wens en in aanwezigheid van zijn gezin.

Griekse tragedie

Zulke verhalen maken ons duidelijk dat 'meer' niet altijd beter is en dat dit rond het levenseinde nog veel sterker geldt dan verder in de geneeskunde. Mijn punt is niet dat er een 'correcte' en een 'foute' manier is om te sterven. En dat er een of andere autoriteit zou zijn die dat generiek kan bepalen. Waar het mij om gaat is dat ik te veel voorbeelden heb gezien waarbij – tegen beter weten in, bijna als in een Griekse tragedie – werd gekozen voor agressieve, belastende en kostbare medische interventies waarvan de patiënt alleen maar nadeel ondervond. Waarom bieden dokters hun patiënten interventies aan waarvoor ze zelf niet zouden kiezen bij hun eigen levenseinde?¹

Waarom durven ze niet net zo realistisch en eerlijk te zijn tegen hun patiënten? En waarom kiezen dokters gemiddeld agressiever dan patiënten in hun levenstestament?² We weten het niet echt. Onderstaand een paar potentiële verklaringen, *best guesses*,

gebaseerd op weinig meer dan mijn klinische en besliskundige ervaring en inzichten.

Zou het kunnen zijn dat wij als dokters

- weerstand voelen tegen het erkennen van het eigen 'medisch falen', en tegen het brengen van de boodschap van de naderende dood?
- bang zijn voor emoties, eigen en van de ander?
- kostbare technologie gebruiken om onze empathie te uiten ('Zoveel bent u ons waard...')?
- menen: 'Als die behandeling er is, wie ben ik dan om die niet aan te bieden?' en 'Als ik die behandeling niet aanbied, wat wordt mij dan verweten als de patiënt sterft?'
- verleid worden door 'het voordeel van de twijfel', 'niets te verliezen', 'we gaan ervoor', waarbij 'niets doen' zo schamel afsteekt?³

En zou het kunnen zijn dat de meeste patiënten moeilijk weerstand kunnen bieden aan ons therapieaanbod omdat


- 'hoop doet leven'?
- leven het beste gaat zolang je die dood ontkent?

- de veiligheid van een behandeltraject makkelijker is dan de angsten en onzekerheden zonder?
- ze (magisch) denken dat 'knokken' zal worden beloond, en 'opgeven' gestraft?
- ze menen 'Zolang een arts je behandelt, laat die je tenminste niet in de steek' en 'Als die arts mij die behandeling aanbiedt, wie ben ik dan om die te weigeren?'

Onweerstaanbaar

Er is weinig verklarend onderzoek gedaan op dit terrein. We kennen wel het begrip 'therapeutisch imperatief', dat aangeeft hoe onweerstaanbaar beschikbare behandelingen voor arts en patiënt kunnen zijn.^{4 5} Maar waarom dat zo'n extreem sterke rol speelt bij het levenseinde is nauwelijks onderzocht. Wat zou het goed zijn als naar keuzes rond het levenseinde meer onderzoek werd gedaan, niet alleen medisch maar ook – meer nog – psychologisch en sociologisch. Zodat we gedrag beter leren begrijpen en leren verbeteren. En als we in therapieonderzoek nadrukkelijker vraagtekens gingen plaatsen bij medisch-conceptuele gedachten zoals 'progressievrije ziektedagen', ten gunste van uitkomstmaten die voor de patiënt wel betekenisvol zijn.

Zolang er zo weinig inzichtgevend onderzoek is, kunnen we leren van wat patiënten ons vertellen en laten zien. En dat is dat het levenseinde zijn eigen intrinsieke waarde heeft. En dat geliefden en naasten in die fase zo ongelofelijk veel belangrijker zijn dan medische professionals. Die wijze lessen verdienen breder aandacht in medisch onderwijs en opleiding, zodat niet iedere dokter, alleen of met patiënt, dat wiel opnieuw moet uitvinden. En zodat medische professionals beter beseffen dat 'het voordeel van de twijfel' vaak ook het nadeel van de twijfel is, en dat die 'enige kans op winst' vaak een veel grotere kans inhoudt op ernstig welzijnsverlies.

Als we de alternatieven reëler gaan voorstellen, en explicieter zijn over iatrogene morbiditeit en welzijnsverlies en over de verstoring van de laatste levensdagen die onze technologie kan veroorzaken, kunnen onze patiënten eerlijker keuzes gaan maken. In de wetenschap dat onze steun en begeleiding onvoorwaardelijk is, en niet afhankelijk van technologie-inzet. En kunnen wij, samen met hen, beter weerstand bieden aan het 'therapeutisch imperatief', aan defensieve keuzes, en aan aanbodstimulerende marktwerking. Zodat 'primum non nocere' ook hier weer de prioriteit krijgt die het verdient. 



Ga voor de voetnoten en videofragmenten bij dit artikel naar www.medischcontact.nl.

Voetnoten

1. Ken Murray: How doctors die. 2011. <http://zocalopublicsquare.org/thepublicsquare/2011/11/30/how-doctors-die/read/nexus/>
2. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. *N Engl J Med* 2010; 362 (13): 1211-8.
3. Koedoot CG, Haan RJ de, Stiggelbout AM, Stalmeier PF, Graeff A de, Bakker PJ et al. Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice. *Br J Cancer* 2003; 89 (12): 2219-26.
4. Paul C. The relentless therapeutic imperative. *BMJ* 2004; 329 (7480): 1457-9.
5. Silverman WA. Medicine's 'therapeutic imperative'– haunted by the potential for tragedy. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2004; 18 (5): 318-9.