

HENK BOONSTRA

Hoop doet leven

VOORAF

Hoop speelt een essentiële rol in het leven en met name in het leven van zieken. Veel gezegden refereren daar aan. Hoop doet leven. Zonder hoop valt niet te leven. Op hoop van zegen. Alle hoop laten varen. Zolang er leven is, is er hoop. Tussen hoop en vrees zweven.

Wat is hoop? De grote van Dale schrijft: een 'wensende verwachting dat iets goeds, dat nog onzeker is en in de toekomst ligt, werkelijkheid zal worden'. Hoop en verwachting zijn niet hetzelfde. Dit is gemakkelijk duidelijk te maken. De weerman, een rechtgeaarde Fries, hoopt dat het hard zal gaan vriezen, zodat hij kan schaatsen. Maar de weersverwachting is anders. Zijn hoop strookt dus niet met zijn verwachting. Hoop is dus niet gebaseerd op feiten. Verwachting is wel gebaseerd op feiten.

DE ZIEKE EN DE DOOD

Angst voor de dood is een algemeen menselijke eigenschap. Ernstige ziekte gaat gepaard met een onbestemde angst voor de dood. De dood is voor ons een vreemde macht. We weren af wat ons met een naderende dood confronteert. Dit gebeurt soms bewust, maar heel vaak zijn het onbewuste mechanismen, mechanismen van zelfbehoud en overleven. Het is voor de zieke mens moeilijk om zijn angst voor de dood als een wezenlijke en gegronde angst te onderkennen. En het neemt tijd een weg te vinden om die angst te overwinnen, als dat al mogelijk is.

Er zijn maar weinig mensen die in hun dagelijkse, drukke bestaan rekening houden met de macht van de dood. Velen worden pas door ziekte voor het eerst persoonlijk met de dood geconfronteerd. De dood is dan een catastrofe, die hen overvalt, zonder dat zij er ook maar enigermate op zijn voorbereid.

De hoop van zieken loopt in het algemeen van reëel naar volledig irreëel. Als de hoop van een patiënt overeenstemt met de verwachting van de dokter, is er dikwijls sprake van reële hoop, van hoop gebaseerd op feiten. Maar vaak zijn die feiten er niet. Dan is de hoop irreëel. De patiënt heeft het volste recht op irreële hoop in een poging zich de dood van het lijf te houden. Als deze valse hoop maar niet ontstaan is uit een te optimistisch verwachtingspatroon, mede door een arts aangewakkerd.

DE OMGEVING EN DE DOOD

De partner van een zieke, zijn of haar kinderen of vrienden moedigen de hoop vaak aan. Zij doen dat in een consumptiemaatschappij, waar voor de dood geen plaats is. De moderne mens praat maar moeilijk met z'n zieke medemens over een dreigende dood, als het al tot een gesprek komt. De moderne mens gaat immers niet zo gemakkelijk op ziekenbezoek.

DE DOKTER EN DE DOOD

Maar we zien ook vaak de dokter de dood elimineren. Dat heeft meerdere oorzaken. Ook de dokter maakt deel uit van het algemene cultuur- en levenspatroon van de moderne wereld, waarin geen plaats meer is voor de dood. Dit wordt mede in de hand gewerkt door de toenemende secularisatie, waarin geen plaats meer is voor hoop op een leven na de dood.

De tweede oorzaak is het empirische karakter van de medische wetenschap. De medicus werkt met natuurwetenschappelijke methoden. Het sterven zelf is in wezen geen onderdeel van de medische wetenschap. Ten derde: de dokter vecht voor het leven tegen de dood. Hij is de vijand van de dood. Hij wil maar één ding en dat is genezing. Angst voor een confrontatie met eigen sterfelijkheid is tenslotte een veel voorkomende reden, waarom de dokter moeizaam over de dood praat.

KRITIEK OP DE ARTS

Met name vanuit de verpleging is er veel kritiek op de wijze van informeren door de artsen en op het feit dat artsen vaak tegen iedere prijs toch overgaan tot behandelen. In de loop van de jaren zeventig gingen artsen steeds meer over tot eerlijke voorlichting van patiënten over hun ziekte en over hun kansen. Maar het is de vraag of ook iedereen dat nu nog doet. De verpleging pleit voor meer duidelijkheid ten aanzien van de kansen op genezing door bepaalde behandelingsmethoden. Zij vindt, dat er teveel hoop wordt gewekt door de artsen.

De doktoren vinden juist, dat er enige ruimte moet blijven voor de hoop in welke vorm ook. Ze bieden de patiënt een behandeling, ook al is de kans op genezing of levensverlenging klein. De arts wil het gevoel hebben er alles aan gedaan te hebben.

VIER VRAGEN

Uiteindelijk dringen zich de volgende vragen op:

1. Hoe ver mag de medicus gaan in het geven van hoop?
2. Moet die hoop realistisch zijn, gebaseerd op de reële verwachting?
3. Mag de medicus niet-realistische hoop geven?

4. Mag de medicus niet-realistische hoop van de patiënt de kop indrukken?

HOEVEEL HOOP?

De arts mag zoveel hoop geven als goed is voor de patiënt. Dit verschilt per patiënt. De meeste patiënten hebben inderdaad hoop nodig om verder te leven, om door te blijven vechten en niet bij de pakken neer te gaan zitten. Maar dan moet er wel iets zijn om voor te vechten. Er moet een zeker perspectief zijn. Uit onderzoek is gebleken dat gezond leven en een positieve instelling, dus ook hoop, niet alleen de kwaliteit van het leven verhogen, maar ook levensverlengend werken. Dit is niet alleen te verklaren uit psychologische effecten. Hierbij spelen ook fysieke en biologische factoren een rol. Hoop beïnvloedt de immuniteit. Hoop helpt de patiënt zijn ziekte te verwerken en om te gaan met de gevoelens, die loskomen bij de ziekte.

EEN REALISTISCHE BASIS

Ik denk, dat wij als arts wel eerlijk moeten blijven tegenover de patiënt. We moeten eerlijke voorlichting geven en een realistisch perspectief bieden. Vaak is de informatie hierover verhuld. We willen liever niet praten over grote problemen op lange termijn en splitsen die grote problemen liever op in kleinere problemen op kortere termijn. Die zijn immers beter te hanteren en – wellicht – wel op te lossen.

Maar de moderne, onafhankelijke en autonome mens heeft recht op eerlijke informatie. Hij of zij moet kunnen meebeslissen over wat er verder moet gebeuren. Volgens Anne-Mei The is zo'n mens, die rationele beslissingen kan nemen in een dergelijke situatie, op zijn best een abstractie, maar feitelijk een karikatuur. En ook Jean-Pierre Wils

vraagt zich in dit boek af of ziek zijn niet per definitie afbreuk doet aan de autonomie. Daarbij komt, dat ik zelf zelden een patiënt in mijn praktijk gezien heb, die na uitgebreide voorlichting in staat was onafhankelijk en autonoom een beslissing te nemen over het te volgen beleid.

HOOP EN VALSE HOOP

Men moet een patiënt niet te snel een weinig kans biedende behandeling onthouden. Ook al is de kans op resultaat klein, het biedt toch weer een tijdelijk perspectief. En de mogelijkheid blijft bestaan, dat de patiënt die kleine kans wèl pakt en goed reageert. Had de arts nu in zijn begeleiding erg veel nadruk moeten leggen op hoe klein deze kans was? Het gaat hier niet in de eerste plaats om de volledige waarheid. Het gaat veel meer om de manier waarop de arts zegt, wat hij te zeggen heeft.

Hier dient het standpunt van de patiënt gerespecteerd te worden. De arts moet een inschatting maken of de patiënt toe is aan de volledige waarheid. Als de patiënt de woorden van de dokter selectief verstaat en daar – valse – hoop uit put, laat hem, geef hem de kans om op zijn manier verder te leven.

Elke vorm van zorg hoort op de behoefte van de patiënt aan te sluiten. Voorwaarde is dan wel, dat de arts de patiënt goed kent. Ik pleit dan ook voor een meer individuele, flexibele voorlichting en begeleiding van patiënten. Ik denk dat je als hulpverlener een antenne moet ontwikkelen om aan te voelen wat de patiënt op een gegeven ogenblik aan kan en wat hij of zij nodig heeft.

Een voorbeeld: de dokter heeft de patiënt uitgebreid ingelicht dat hij of zij niet te genezen is. Hij legt uit dat er door de behandeling wel een kans bestaat dat de kankergroei teruggedrongen wordt en afgeremd wordt. Daarop reageert de patiënt: ‘Dus dokter er bestaat een kans dat de kanker reageert op de chemotherapie en dat ik beter word?’.

Moet je dit ontzenuwen en de patiënt expliciet met de waarheid confronteren?

TE VEEL – VALSE – HOOP

Een arts kan ook te ver gaan in het geven van hoop. Daardoor ontstaat het risico, dat een mens de gelegenheid ontgenomen wordt zijn leven op een voor hem goede wijze af te sluiten. Er komt een moment, dat de taak van de hulpverlener niet meer het verlenen van de medisch-technische zorg is. Dan breekt de eindfase aan met psychosociale hulpverlening, opdat de patiënt menswaardig kan overlijden.

Ik heb het idee dat veel medici maar doorgaan met behandelen en hoop geven, omdat ze de confrontatie met de patiënt en zijn of haar dood willen ontlopen. Arts en patiënt zijn bang om de confrontatie met de medische waarheid en met elkaar aan te gaan. Arts en patiënt zijn bang voor de dood.

Hoe zwaar de opdracht voor artsen ook is: uiteindelijk zullen wij de waarheid onder ogen moeten zien en laten zien. Als wij artsen ons laten leiden door de liefde voor onze medemens, zal mededogen ons daarbij helpen. Alleen van hieruit weten we, hoe ver we moeten gaan in het geven van hoop

Als ons medisch handelen niet gebaseerd is op deze liefde voor de medemens, als de dokter zich niet bewust is, dat ook hij mens is en eenmaal zal moeten sterven, dan bestaat het gevaar dat de geneeskunde onmenselijk gaat worden en onmenselijke geneeskunde is onmenselijke geneeskunde.

EEN ZIEKTEGESCHIEDENIS ALS VOORBEELD

Hij vertelde het op de verjaardag van mijn dochter, die tevens zijn schoondochter is. Een man van 59, getrouwd en vader van twee zonen en een dochter. Hij had klassieke

talen gestudeerd en is conrector van een scholengemeenschap. Hij had wat moeite met slikken. Het eten wilde niet goed weg, er zat iets. Hij had al een afspraak met een maagdarm-specialist gemaakt en na onderzoek liet die hem weten dat hij slokdarmkanker had.

Hij kreeg het advies om zich door een hoogleraar chirurgie te laten opereren, gespecialiseerd in dit soort operaties. Na de operatie, waarbij de slokdarm was verwijderd, kwam de chirurg hem en zijn vrouw en kinderen vertellen, dat de operatie op zichzelf wel gelukt was, maar dat niet alles was verwijderd.

In een volgend gesprek werd aan de patiënt verteld dat er nogal wat lymfeklieren waren aangetast en dat een bepaald sneevlak niet vrij was van tumorweefsel. Op de vraag van de patiënt of hij kon overleven, werd geantwoord, dat dit in principe nog wel kon. Maar de kans was groot, dat de ziekte terug zou komen.

De man was echter begenadigd met een optimistische aard en zag altijd wel een lichtpuntje. Hij zette het kleine lichtpuntje van genezing om in hoop. Hoop, dat het nog lange tijd goed zou kunnen gaan. Hij begon na de operatie weer intensief te skaten. Hij had zelfs zo veel verwachting van de toekomst, dat hij besloot een promotor te zoeken om hem te begeleiden bij een onderzoek met als doel te promoveren.

Hoe kan deze man zoveel hoop putten uit de woorden van de chirurg?

1. De dokter heeft opzettelijk niet de waarheid gezegd; met andere woorden: hij heeft de feitelijkheden verzwegen en gelogen. Dit was zo'n 30, 40 jaar geleden nog een heel gewone zaak. De patiënt, die aan kanker leed, kreeg te horen, dat het om een ontsteking ging. Dit liegen was een soort afspraak tussen de dokter, de patiënt en z'n omgeving. De arts verbloemde uit naastenliefde de waarheid. Dit is echter in grote lijnen verleden tijd. In de zo juist beschreven ziektegeschiedenis was hiervan geen sprake.

2. De arts heeft wel de waarheid verteld, maar mogelijk niet de volle waarheid. Of hij was niet duidelijk genoeg. Te vaak spreekt de dokter een taal, die voor de patiënt niet alledaags en dus moeilijk te begrijpen is. Volgens Wagener, een medisch oncoloog, komt daarbij dat artsen bewust en onbewust 'kampioenen zijn in verhullende taal'. Ik betrap mij daar zelf ook heel dikwijls op. Je wilt de patiënt niet alles uit handen slaan. Je wilt nog wat ruimte voor hoop laten. Te snel ga je van de diagnose en de prognose over op de behandeling, dus op wat er nog aan te doen is. Te snel van de informerende sfeer naar de hoopgevende, handelende sfeer.
3. De dokter kan valse hoop wekken door het uitlichten van bepaalde hoopgevende aspecten, door het te zeer benadrukken van positieve zaken.
4. Voor de patiënt is het verschil tussen een curatieve en palliatieve behandeling niet altijd even duidelijk. De WHO definieert palliatieve zorg als: 'The active total care of patients whose disease is not responsive to curative treatment'. De palliatie kan tumorgericht zijn bijvoorbeeld met chemo- en/of radiotherapie, maar ook vaak symptomgericht, bijvoorbeeld met pijnbestrijding. Soms zijn de overgangen tussen curatieve behandeling, levensverlengende behandeling en palliatieve behandeling niet duidelijk. Ze lopen in elkaar over. Nog te vaak put de patiënt hoop op genezing uit een tumorgerichte palliatieve behandeling.
5. Een andere mogelijkheid is dat de dokter wel duidelijk is geweest, maar dat de patiënt de boodschap niet heeft willen begrijpen.
6. Verder kan er een verschil zijn tussen het optimisme dat patiënten uiten en het optimisme dat ze werkelijk hebben. Het is mogelijk dat de patiënt niet in staat is om over de slechte afloop van zijn ziekte te praten, terwijl hij zich daar terdege van bewust is.
7. Sommige patiënten zijn van nature zo optimistisch, dat ze ondanks alles niet bij de pakken neer zitten en hoop blij-

ven houden. Zo ook met de man in onze ziektegeschiedenis.

Om het dilemma tussen hoop te geven en eerlijk en duidelijk te zijn wat concreter te maken, vervolg ik nu de ziektegeschiedenis.

Na de operatie is hij er volop tegenaan gegaan. Hij vond een promotor en is gaan skaten. Na ruim een jaar begon hij wat klachten te krijgen en er werd een CT-scan gemaakt. Er bleken uitzaaiingen te zijn onder andere in lever en long. De behandelend arts vertelde dat dit erg zorgelijk was en dat hij niet te genezen was. Op de vraag van de patiënt of er nog wat aan te doen was, zei de arts dat bestraling niet werkte in zo'n situatie en dat chemotherapie ook niet zou helpen. Nu liep er een studie, een zogenaamde fase I-studie. In dit soort studies wordt niet het effect van het medicament gemeten, maar wordt onderzocht, wat de beste dosering is om enerzijds een zo goed mogelijk therapeutisch effect te krijgen en anderzijds zo min mogelijk bijwerkingen op te leveren (een *dose-finding* study).

Na de bevestiging, dat de mogelijkheid bestond dat de chemotherapie zou kunnen aanslaan, besloot de man hiervan in zijn optimisme ogenblikkelijk gebruik te gaan maken. Misschien was er toch wat aan te doen? Hij had dan toch maar weer een *fifty-fifty*-kans, dat hij zou reageren op deze chemotherapie.

Hoe realistisch was nu deze hoop? Er zijn tot nu toe geen studies bekend, waaruit blijkt dat er een chemotherapeuticum is dat erg effectief is bij slokdarmkanker. Er is zeker geen *fifty-fifty*-kans, laat staan dat het genezend zou werken bij slokdarmkanker. Had de arts niet realistisch moeten zijn en de man in zorgvuldig gekozen bewoordingen moeten zeggen, dat er geen realistische basis was voor hoop? Als de arts dat zou hebben gedaan, zou de man naar huis zijn gegaan, volstrekt zonder hoop. Maar ik ben er

van overtuigd, dat hij dan elders hoop gezocht en gevonden zou hebben. Mogelijk zelfs buiten het medisch circuit.

Door het vervolg van de ziektegeschiedenis te vertellen wordt duidelijk hoe moeilijk het is om vast te stellen welke benadering de beste is.

Ik sprak de man twee dagen voordat de controlescan gemaakt zou worden, nadat hij drie kuren chemotherapie had ondergaan. Als dat niets geholpen had, zou er gestopt worden. Mocht er wel reactie zijn, dan zou er worden doorgegaan in een wat hogere dosering.

In het gesprek vertrouwde hij mij toe, dat hij wel in de problemen zat, toen hij hoorde, dat de kanker weer teruggekomen was. Hij voegde eraan toe: 'Als nu overmorgen blijkt, dat de chemotherapie niet gewerkt heeft, dan zit ik echt in de problemen'. Hij onderging de CT-scan, en wat bleek? Al de afwijkende haarden in lever en long waren op de foto niet meer te zien. Een *full response!*

Vol moed en vol hoop vertrok de man met zijn vrouw naar Curaçao om de kerstdagen aldaar bij hun dochter door te brengen.

Drie maanden later, in maart, is hij helaas toch overleden. Vlak voor zijn overlijden verzocht hij zijn zoon om 1 Korintiërs 13 te lezen. Een tekst uit de bijbel, die eindigt met de woorden: 'Zo blijven dan: geloof, hoop en liefde, deze drie, maar de meeste van deze is de liefde'.

Uit het einde van deze ziektegeschiedenis blijkt, dat als er op aarde geen uitzicht meer is en de marges van hoop smal worden de hoop zich vergeestelijkt en zich richt op geloof en een verwachting van een leven hierna.

GERAADPLEEGDE LITERATUUR

- Anne-Mei The, *Palliatieve behandeling en communicatie*. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten, Houten/Diegem 1999.
- J.J. Buskes, *Waarheid en leugen aan het ziekbed*, Amsterdam 1964.
- D. Doyle, G. W. C. Hanks and N. MacDonald, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford 1998.
- D.J.Th. Wagener, *Slecht nieuws; een handreiking bij de gespreksvoering*, Utrecht 1996.