

De huisarts als regisseur in het behandelings- en begeleidingsteam van de carcinoompatiënt*

DOOR J. P. C. MOORS, HUISARTS TE ROSMALEN**

Op de sociaal-medische contactdag van het district Limburg van de Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst, gehouden te Geleen, zei Mertens onder andere: „De patiënt is er niet mee gediend, indien de positie van de huisarts als zijn permanente begeleider, als degene, die de continuïteit in de gezondheidszorg behartigt, op de gebruikelijke wijzen in alle toonaarden wordt bezongen. Hij, de patiënt, schiet er alleen mee op, indien alle middelen worden aangewend om deze positie van de huisarts reëel te bevorderen. Dit moet ten aanzien van opgenomen patiënten in belangrijke mate gebeuren door de ziekenhuizen en de specialisten.”

Als een mens in onze tijd ernstig ziek wordt en deze ziekte gaat lang duren, dan is de kans groot, dat vele hulpbiedende personen en instellingen aan zijn ziekbed verschijnen. Wij zien dit bijna allen als een vooruitgang. Ligt de patiënt thuis ziek, dan is de huisarts de onbetwiste spil van het behandelende en verzorgende team, het home-team. Hij is echter niet alleen de spil, maar ook de leider van het home-team.

De in het ziekenhuis opgenomen patiënt krijgt te maken met het ziekenhuisteam, veelal bestaande uit diverse sub- en superspecialisten. Een goed samenspel van deze specialisten is mogelijk als een eveneens deskundige de regisseur van dit team is. Dit is zeker niet de taak van de huisarts. Wel blijft voor de patiënt in het ziekenhuis zijn huisarts de meest vertrouwde raadsman. Dit geldt trouwens voor het geheel van de gezondheidszorg. Naar mijn mening behoort dan ook de huisarts zeker bij carcinoompatiënten de regie van onderzoek en behandeling in eigen handen te nemen en te behouden.

Laten wij ons bezinnen op de lijdensweg van de carcinoompatiënt. Het beginpunt van deze weg is de diagnose die nog vaak een doodvonnis inhoudt. Soms zal deze diagnose met vrij grote zekerheid door de huisarts worden gesteld, een ander maal zal hij de diagnose carcinoom vermoeden. Steeds vaker echter wordt een nieuwvorming ontdekt door een andere arts dan de huisarts, bijvoorbeeld door een leider van een consultatiebureau, een bedrijfsarts, een keuringarts of de ziekenhuisspecialist, die de

patiënt toegestuurd kreeg voor een andere aandoening.

Wanneer de huisarts zelf een vrijwel zekere diagnose kan stellen is het carcinoom vaak reeds gemetastaseerd. In een aantal gevallen zal hij van mening zijn dat het proces, waarvoor de patiënt hem consulteert, zover is voortgeschreden, dat geen enkele klinische behandeling nog zinvol mag worden genoemd. Zelf heeft de huisarts het gevoel, dat de patiënt beter thuis, in zijn eigen vertrouwde omgeving, het einde kan afwachten. Toch zal hij vaak genoodzaakt zijn een dergelijke patiënt naar een specialist te verwijzen. Soms zal de familie het zelfs eisen. Men kan of wil zich vooralsnog niet neerleggen bij de feiten en men vraagt een specialistisch consult, om er zeker van te zijn niets te hebben nagelaten om het betreffende familielid de best mogelijke behandeling te doen krijgen. Dit is een zeer begrijpelijke reactie. Een ander maal zal de huisarts zelf besluiten een specialist te raadplegen, bijvoorbeeld om de patiënt en zijn familie voor te bereiden op de ernst van de aandoening. Ook wij, huisartsen, hebben soms een onbewuste weerstand te overwinnen tegen de diagnose kanker. Hoewel de feiten bij koele, nuchtere analyse onweerlegbaar zijn, horen wij de fatale conclusie vaak liever van een ander. In deze zogenaamde hopeloze gevallen zullen wij de specialist verzoeken om alleen die onderzoeken te verrichten, die strikt noodzakelijk zijn.

Een steeds kleiner wordende groep patiënten wordt gevormd door hen die de huisarts pas consulteren in het eindstadium van de ziekte. De patiënt weet dan meestal wel, dat het niet meer zo lang zal duren. Hij vraagt direct of indirect hem thuis te behandelen of eigenlijk om hem thuis in zijn laatste moeilijke dagen te begeleiden. Hoewel wij in onze moderne samenleving met zijn grote technische vooruitgang ook als huisartsen in de ban zijn geraakt van de idee, dat voor iedere ziekte een geneesmiddel of behandelingsmethode is gevonden of wel zeer spoedig zal worden gevonden, moeten wij toch het verzoek van patiënten om thuis te sterven serieus overwegen.

Enige tijd geleden werd ik geroepen bij een patiënte, die ik in jaren niet had gezien. Zij was 76 jaar, moeder van negen kinderen, en deed tot voor kort naast wat huishoudelijk werk nog enkele klusjes in een klein winkeltje. Zij was die dag gestruikeld over een drempel. Bij het onderzoek bleek al spoedig, dat ze een collumfractuur van haar linker been had. Na heel veel aandringen was patiënte er toe te be-

* Voordracht, gehouden op het negende N.H.G.-congres te Utrecht, 21 november 1964, aansluitend op de hiervoor afgedrukte inleiding van E. van Westreenen.

** Mede namens de leden van het centrum Noord-Oost-Brabant van het N.H.G. C. E. Mets, te Schijndel, A. C. van Rooy te Boxtel, F. A. M. Tempelman te Vught, H. L. Warnier te Rossum en J. Wiersma te Haafden.

wegen zich in een ziekenhuis te laten opnemen. Haar familie drong eveneens sterk op opname aan, onder andere met de zin: „Dan kan moeder meteen laten kijken naar dat groter wordende gezwel in de rechter borst”. Ik stond perplex. Bij onderzoek vond ik een mammacarcinoom met metastasen in vrijwel alle klieren die ik palpeerde. Het was een schoolvoorbeeld. Voor mijn patiënte was deze hint van haar dochter alles behalve welkom. Om kort te gaan, zij zou haar collumfractuur in het ziekenhuis laten behandelen als ik haar beloofde dat haar borst niet zou worden geamputeerd. Ook bestraling werd door deze patiënte geweigerd.

In overleg met de chirurg werden er in het ziekenhuis wel thoraxfoto's gemaakt. De collumfractuur werd natuurlijk behandeld. Na ongeveer een half jaar kon patiënte weer wat lopen, zij het met twee stokken. Drie maanden geleden kreeg zij verschijnselen van druk op de plexus brachialis. Ook werd zij langzamerhand meer kortademig, vooral na inspanning. Over pijn heeft zij behalve de laatste weken nauwelijks geklaagd. Haar sensorium was toen al een stuk gedaald, zodat haar lijden met enkele dextronamide (palfium) tabletten per dag draaglijk kon worden gehouden. Toch nog vrij plotseling is zij in haar eigen omgeving overleden.

Bij dergelijke patiënten hebben wij als huisartsen een duidelijke taak en ieder van ons moet trachten op zijn eigen manier deze taak zo goed mogelijk te volbrengen.

Een tweede groep van patiënten, waarbij de huisarts een vrijwel zekere diagnose stelt, zal hij onmiddellijk naar een specialist verwijzen omdat het stadium van de aandoening nog een curatieve of palliatieve behandeling toelaat. Het kan dan wel eens nodig zijn om de ziekenhuisadministratie er van te overtuigen, dat de lengte van hun wachtlijsten een spoedige opname niet in de weg mag staan.

Wanneer de huisarts de diagnose vermoedt zal zijn aanpak een geheel andere zijn. Het is interessant er zich rekenschap van te geven hoe men tot een dergelijk vermoeden komt. Zij er duidelijke klachten of afwijkingen, bijvoorbeeld bij vaginaal of rectaal toucher, dan ligt dit voor de hand. Soms brengen onverwachte laboratoriumuitslagen ons op het spoor, zoals een verhoogde bezinkingssnelheid van de erythrocyten, een positieve benzidineractie of aan een pathologisch urinesediment. Sommige patiënten verdenkt de huisarts van een carcinoom zonder dat er objectieve gegevens voorhanden zijn. Zo kan bijvoorbeeld iemand die zelden ziek was en op het spreekuur komt met vage klachten de huisarts alarmeren wanneer deze klachten ondanks therapie niet snel genoeg verdwijnen. Soms is het de huidkleur, die iets fletser is, of de patiënt lijkt wat vermagerd en hij maakt een vermoeide indruk. Het is allemaal niet altijd nauwkeurig onder woorden te brengen, het is vaak niet meer dan een vaag gevoel. Maar het bekende rode lampje is gaan branden en een afspraak voor een algemeen lichamenlijk onderzoek wordt gemaakt. Wij besteden dan meer tijd

aan zo'n patiënt dan de gebruikelijke vijf minuten die ons op het spreekuur gewoonlijk ter beschikking staan. Vinden wij geen aanknopingspunten voor ons vermoeden, dan zullen wij deze patiënt toch nog enige tijd blijven volgen. Het is voor een huisarts niet moeilijk om dit voor de patiënt ongemerkt te laten verlopen. Vinden wij wel afwijkingen of vertrouwen wij het niet, dan zal meestal een specialistisch onderzoek moeten volgen. Zonder nog van ons vermoeden blijkt te geven verwijzen wij de patiënt dan naar een polikliniek. Het spreekt vanzelf dat de verwijsbrief een echte brief dient te zijn.

In dit verband moet ook de aandacht worden gevestigd op de steeds groeiende groep van patiënten met carcinoomfobie. Dit is een klachtenpatroon waarvoor de arts feeling begint te krijgen. Zou hij de klachten, waarmede deze patiënten hem bezoeken, na een oppervlakkig onderzoek afdoen met bijvoorbeeld de mededeling dat ze kerngezond zijn, dan blijkt vaak dat men dat niet accepteert. Daarom worden deze mensen nogal eens voor nader onderzoek naar een specialist verwezen. De huisarts doet er dan goed aan zijn vermoedens duidelijk in de brief te omschrijven. Blijkt na het onderzoek van de specialist, dat er geen gegronde redenen zijn voor de fobie van de patiënt, dan dient de specialist de patiënt naar de huisarts terug te verwijzen. Het is niet aan te bevelen dat de specialist een dergelijke patiënt aan het lijntje houdt. Zou de specialist hem bijvoorbeeld over een half jaar nog eens terug laten komen en hem ondertussen een of ander sedativum voorschrijven, dan is de kans groot, dat de patiënt dat verkeerd uitlegt. Hij zal zeggen: zie je wel dat er iets met mij aan de hand is, ik moet onder controle blijven. In plaats van opgelucht te zijn wordt onze patiënt gesterkt in zijn vermoeden aan kanker te lijden. Komt hij echter bij de huisarts terug met het verhaal dat er niets is gevonden en dat hij niet meer hoeft terug te komen dan is dit een goede basis voor de huisarts te trachten hem van zijn fobie te genezen. Vaak zal het nodig zijn, dat de huisarts de achtergronden van de fobie tracht op te sporen. Dit is in de grote meerderheid van de gevallen typische huisartsgeneeskunst.

Hoe langer hoe meer gevallen van carcinoom worden ontdekt door andere artsen dan de huisarts. Groepsdoorlichtingen, periodieke keuringen enzovoort, werken dit in de hand. Vrijwel steeds zal aan de huisarts het bericht van de vermoedelijke diagnose worden gezonden. Hij zal dan de patiënt naar een polikliniek verwijzen. De huisarts dient niet iemand te zijn die alleen maar alle gegevens over zijn patiënten verzamelt. In dat geval zou een louter administratief systeem de voorkeur verdienen. Ook bij deze groep patiënten zal de huisarts de regie in eigen hand dienen te houden. In landen, waar de huisartsgeneeskunde in onbruik is geraakt begint men hoe langer hoe meer in te zien, dat men de huisarts als persoonlijkheid eigenlijk niet kan missen.

Ten aanzien van de voorbereiding van de patiënt op een ingrijpende behandeling en wat betreft de

persoonlijke verhoudingen in het team, dient te worden gesteld, dat het absoluut noodzakelijk is dat de huisarts via een tussentijds bericht op de hoogte wordt gebracht van de gevonden diagnose. Ook zou het aan te bevelen zijn, dat brieven van de huisarts aan de eerst geconsulteerde specialist gericht, worden doorgezonden naar eventueel volgende specialisten, om zodoende te voorkomen dat opmerkingen van de huisarts over de achtergronden van de patiënt onvolledig of onjuist worden doorgegeven. De specialist zou als gewoonte moeten nemen om na het vaststellen van de diagnose met de huisarts overleg te plegen alvorens het plan van behandeling op te stellen. Een dergelijk contact kan voor de patiënt en zijn omgeving van onschatbare waarde zijn. De huisarts is vrijwel steeds in staat een bijdrage te leveren welke de behandeling op een voor de patiënt het minst storende wijze doet geschieden. Veel psychische traumata zouden minder hard aankomen indien deze gedragslijn bij de specialisten gebruikelijk werd. Natuurlijk kan dit contact telefonisch plaatsvinden. Het Nederlands Huisartsen Genootschap zou plaatselijk lijstjes van spreekuren van huisartsen met telefoonnummers aan de specialisten kunnen verstrekken.

De inhoud van een tussentijds bericht zou moeten bevatten: de vermoedelijke of zekere diagnose; wat er aan de patiënt of zijn familie kan worden medegedeeld; en het tijdstip van de eventuele operatie. In dit laatste geval heeft de huisarts de gelegenheid de patiënt voor de operatie nog eens in het ziekenhuis op te kunnen zoeken. Op deze manier kan het niet voorkomen, dat een huisarts van de hoofdzuster of van de familie te horen krijgt, dat de patiënt al enkele dagen geleden is geopereerd en aan die of die ernstige aandoening lijdt. Bovendien weet de arts dan waar hij in zijn gesprek met de patiënt van dient uit te gaan. Bij dit tussentijds contact met de specialist kan de huisarts omstandigheden van allerlei aard mededelen die van belang kunnen zijn. Zo kan hij bijvoorbeeld verzoeken de patiënt in verband met huiselijke omstandigheden niet naar huis te laten gaan, maar hem over te plaatsen naar een verpleeginrichting.

Het zal duidelijk zijn dat het voor dit alles in de eerste plaats nodig is dat er een meer dan administratief contact bestaat tussen specialisten en huisartsen. Het zou misschien aan te bevelen zijn, dat er een gesprek op hoog niveau tussen specialistenverenigingen en het Nederlands Huisartsen Genootschap plaats vindt. Anderzijds is het ook zo, dat de huisarts die goed verwijst, die de specialist daadwerkelijk van voldoende inlichtingen voorziet, vanzelf een goed contact met zijn specialisten onderhoudt.

Een in verhouding groot aantal carcinoompatiënten keert uit het ziekenhuis naar huis terug. Vaak gaat deze overgang gepaard met problemen van verpleegtechnische of psychologische aard. Het is zaak dat het home-team op zijn taak berekend is. Bij dat home-team behoren ook de huisgenoten. Het is onmogelijk speciale voorzieningen te treffen, als

de huisarts veertien dagen na thuiskomst van de patiënt diens ontslagbrief ontvangt. Het zou eveneens tot de gedragslijn van de specialist moeten gaan behoren, zich voor het ontslag van de patiënt af te vragen, hoe bijvoorbeeld de huisgenoten moeten handelen ten aanzien van een patiënt met een anus praeter. Hoe dergelijke verpleegtechnische gegevens moeten worden doorgegeven, is nog de vraag. Sommigen prefereren contacten van hoofdzusters met wijkzusters, anderen bevelen het inschakelen van maatschappelijke werksters aan, maar hoe dat ook zij, het is vrijwel steeds noodzakelijk, dat de huisarts de spil van deze contacten is.

Het voornaamste punt in de begeleiding van de vaak langdurig zieke carcinoompatiënt is, dat er wordt gezorgd, dat hij zich zo weinig mogelijk ziek voelt. Dit betekent dat hij zoveel mogelijk mobiel moet blijven, zichzelf zoveel mogelijk verzorgt en eventueel nog zinvolle bezigheden heeft. Hij zal zichzelf niet meelijwekkend mogen vinden, maar dan zal de familie hem ook als een volwaardige dienen te blijven waarderen. De huisarts, als leider van het home-team, zal al zijn inventieve vermogens dienen aan te wenden om voor iedere patiënt een aangepaste levenswijze te kunnen bewerkstelligen. Daarom is het ook een goede gewoonte om de patiënt bij thuiskomst uit het ziekenhuis te gaan bezoeken. De huisarts kan zich dan ongedwongen ter plaatse oriënteren.

Overigens dienen de huisbezoeken aan de carcinoompatiënt bewust en zorgvuldig te worden gedoseerd. Vele patiënten kunnen nog lange tijd het spreekuur bezoeken. Het begeleiden van een carcinoompatiënt kan jaren duren. Hoe meer de wetenschap er in slaagt zogenaamde vijfjaarsoverlevingen te bereiken, des te meer zullen onze feeling en inventiviteit op de proef worden gesteld. Iedere arts zal zijn patiënten begeleiden op de wijze die hem het beste ligt. Trouwens, iedere huisarts schijnt die patiënten te hebben die bij hem passen. In het algemeen kan men zeggen, dat het vooral belangrijk is dat wij er ons af en toe op bezinnen of onze begeleiding niet te veel routine aan het worden is. Onze consulten en huisbezoeken zullen de patiënt echter nimmer de indruk mogen geven dat hij zich zieker voelt dan eigenlijk nodig is. Over de uitbouw van het home-team en de samenwerking onderling mag nog gezegd worden, dat dit team alleen dan goed kan werken als de menselijke verhoudingen goed zijn.

Het moeilijkste punt in onze begeleiding van de carcinoompatiënt vormt het feit dat de aard van de aandoening op den duur aan de patiënt of aan zijn familie zal moeten worden medegedeeld. Oudere artsen kenden dit probleem ook bij andere ziekten zoals bijvoorbeeld bij de lijder aan tuberculose. Wij hebben in Nederland een zeer terughoudende methode ontwikkeld. Iedereen in Amerika wist bijvoorbeeld, dat Foster Dulles aan kanker leed, hijzelf waarschijnlijk ook. Wij zullen niet ingaan op de verschillen hier en ginds.

Zeker is, dat een steeds groter wordend aantal

patiënten vraagt: wat heb ik nu precies, wat zijn de uiteindelijke consequenties, zeg het mij, ik kan er best tegen, zelfs als het kanker is. Toch is mijns inziens de Nederlandse methode voorlopig voor ons nog de beste. Deze methode bestaat voornamelijk hierin, dat wij eerlijk en open met de patiënt omgaan, maar hem nooit met zoveel woorden zeggen: u hebt kanker. Een grote moeilijkheid is steeds weer wie van de familieleden zullen wij inlichten en wanneer zullen wij dat doen. Ook dit ligt individueel weer zeer verschillend. Het blijft in elk geval de taak van de huisarts dit te doen. Hij is bijna altijd de enige die voldoende kan beoordelen wie deze mededeling wel en wie haar niet kan ontvangen. Er zullen vaak sociaal-economische voorzieningen moeten worden getroffen zonder dat de patiënt en zijn gehele familie in een alarmtoestand geraken. Hoe goed de contacten van de specialist met zijn patiënten ook moge zijn, hij heeft zelden een totaal overzicht over de gehele familie. De specialist zal dan ook zeer terughoudend dienen te blijven in het doen van mededelingen.

Er mag nog wel eens de aandacht op worden gevestigd, dat het ook zinvol kan zijn na de dood van onze patiënt de huisgenoten nog een enkele maal te bezoeken. Ook hier kan men geen algemene regels geven, maar het is beter deze moeilijke bezoeken af te leggen dan ons geweten te sussen met doodoeners.

Samenvatting. De bedoeling van deze inleiding op het negende Nederlands Huisartsen Genootschap-congres was de rol van de huisarts te schetsen, die hem bij de begeleiding van de carcinoompatiënt is toebedeeld. Kan de huisarts de diagnose met zekerheid stellen en is een curatieve of palliatieve behandeling zinvol dan verwijst de huisarts de patiënt naar de betreffende specialist. Mocht zo'n behandeling niet meer zinvol zijn, dan begeleidt hij thuis de patiënt in het moeilijke eindstadium. Vermoedt de huisarts een carcinoom, dan zal hij de patiënt, zonder nog van zijn vermoeden blijkt te geven, naar een specialist verwijzen. De verwijfsbrief dient reële gegevens te bevatten. Wanneer een andere arts dan de huisarts de diagnose carcinoom vermoedt, dient de verwijfsbrief steeds via de huisarts te geschieden.

Bij de voorbereiding van de patiënt op een ingrijpende behandeling dient er een goed contact te zijn tussen de specialist en de huisarts. De huisarts dient via een tussentijds bericht, eventueel telefonisch, van de gevonden afwijkingen op de hoogte te worden gesteld. Vooral mededelingen aan de patiënt of zijn familie over de aard van de aandoening zullen in het algemeen pas na overleg met de huisarts gedaan worden.

De huisarts kan alleen dan de behandeling van de patiënt die terug komt uit het ziekenhuis, goed overnemen als hij op de hoogte is van de inhoud van de zogenaamde ontslagbrief. Deze zal dan ook zeer snel dienen te worden verzonden. Moeten er voor thuiskomst van de patiënt nog voorzieningen worden getroffen, dan zal voor het ontslag met de huisarts dienen te worden overlegd.

De behandeling van de carcinoompatiënt die terugkomt uit het ziekenhuis eist vooral aandacht en inventiviteit van de huisarts. Hij is de leider van het home-team.

De aard van de aandoening zal door de huisarts aan de patiënt moeten worden meegedeeld. Hij is vrijwel steeds de enige die voldoende met alle omstandigheden op de hoogte is om dit te kunnen doen. De zogenaamde terughoudende methode wordt besproken. Deze bestaat hierin, dat de arts steeds eerlijk en open tegenover de patiënt staat, maar hem niet met zoveel woorden zegt: „U hebt kanker.” De familie zal tijdig worden ingelicht en dit dient eveneens door de huisarts te gebeuren.

Summary. The general practitioner as director in the team treating and accompanying the carcinoma patient. This paper was read before the 9th Congress of the Netherlands Society of General Practitioner in an attempt to outline the role assigned to the family doctor (FD) in accompanying the carcinoma patient. If the FD can make a definite diagnosis and believes that curative or palliative measures are meaningful, he refers the patient to a suitable specialist. If such measures are no longer meaningful, the FD must accompany the patient in the difficult terminal stage at home. If the FD suspects a carcinoma, he refers the patient to a specialist without giving voice to his suspicion. The letter of referral should contain factual data. If carcinoma is suspected by a physician other than the FD, the referral must nevertheless be made via the FD.

In preparing the patient for radical surgery, there must be adequate contact between the specialist and the FD. The FD should be informed of the changes found through an interim report, by telephone if necessary. Particularly communications regarding the nature of the condition are generally made to the patient or his relatives only after consultation of the FD.

After discharge of a patient from the hospital, the FD can adequately take over treatment only if he is aware of the contents of the so-called discharge letter; this must therefore be dispatched immediately. If special provisions are required for the patient's home coming, then the FD must be consulted before discharge from the hospital. The treatment of a carcinoma patient discharged from the hospital primarily requires attention and inventiveness on the part of the FD, who is the leader of the home-team.

It is the FD who should inform the patient of the nature of his condition. Nearly always, the FD is the only person sufficiently acquainted with all circumstances to venture this. The so-called „reticent method” is discussed. It means that the FD, although completely frank with the patient, refrains from telling him in so many words: „You have cancer”. The relatives must be informed in due time, and this too must be undertaken by the FD.