

Begeleiding van de inoperabele carcinoompatiënt door de huisarts*

DOOR A. FULDAUER, HUISARTS TE HENGELO (O.)

Inleiding. Zoals uit de gegevens van Van Westreenen blijkt, — (1965) huisarts en wetenschap 8, 241 — is na een jaar ongeveer driekwart van het aantal patiënten bij wie de diagnose inoperabel carcinoom is gesteld, overleden. Dit zegt uiteraard niets over de lichamelijke en geestelijke toestand van deze patiënten. Er zijn patiënten, die ondanks een grote inoperabele tumor nog geruime tijd zeer valide zijn en dan snel achteruitgaan en overlijden. Ook zien wij nogal eens, dat de aandoening na de ontdekking zo ver is gevorderd, dat naar de mening van de arts de patiënt spoedig zal sterven. Hoewel deze dan in een slechte algemene toestand verkeert, kan het nog geruime tijd duren voordat de dood intreedt. Wij zullen in het algemeen voorzichtig moeten zijn met de voorspelling van de levensduur bij een inoperabel kwaadaardig proces.

Patiënten, van wie de lichamelijke toestand nog goed is en die nog werkzaamheden kunnen verrichten, dienen zo lang mogelijk actief bezig te worden gehouden. Bij de huisvrouw ligt dit betrekkelijk eenvoudig, vaak kan met huishoudelijke hulp van de kinderen of via de gezinsverzorging nog geruime tijd een redelijke toestand worden geschapen. De huisarts dient zich hier in zijn bemoeiingen te beperken. Hij kan volstaan met een, zo weinig mogelijk opvallend, toezicht op de gang van zaken. In het geval van de man ligt het moeilijker, vaak zal hij zijn eigenlijke werkzaamheden niet meer kunnen verrichten. Indien hij een gedeeltelijke dagtaak aan kan is dat al winst. Velen hebben geen hobby en hier kan bezigheidstherapie van groot nut zijn. Hierdoor zal met deze patiënten meer bemoeienis moeten bestaan dan met degenen die nog geheel of gedeeltelijk werkzaam zijn.

Uiteindelijk belanden echter vrijwel alle patiënten geleidelijk in het stadium van bedlegerigheid, door verval van krachten of door hevige pijn. In het laatste geval zullen veelal de toegediende medicijnen een zodanige invloed hebben, dat de patiënt zich niet of slechts korte tijd buiten het bed kan bevinden. Is dit eindstadium bereikt, dan zullen de bezoeken van de huisarts, tot dan toe sporadisch, veelvuldiger worden en kan de hulp van de huisarts goed tot zijn recht komen. Welke taken zijn er dan voor hem weggelegd en waarmee dient hij rekening te houden?

Taken van de huisarts in het eindstadium. Hierbij kunnen twee groepen van taken onderscheiden worden. Als eerste de bemoeienissen met de patiënt in de directe zin: het voorschrijven van pijnstillende medicijnen, het toedienen van noodzakelijke injecties en vooral het gesprek. Dit gesprek kan afhankelijk van de intelligentie van de patiënt, de instelling van de arts en de wederzijdse verhouding tussen beiden een belangrijke factor zijn om het lijden in deze laatste levensperiode te verlichten.

Onder de tweede groep valt de door Moors genoemde functie van spil en leider van het home-team — (1965) huisarts en wetenschap 8, . . . —. Hierbij heeft de huisarts evenzeer een belangrijke taak. Deze vereist niet alleen inzicht in de noden van de carcinoompatiënt, maar ook belangstelling en activiteiten nodig om die instanties in te schakelen, met welke de patiënt en zijn omgeving op dat moment het meest zijn gebaat. Tot hen, die mede een rol spelen in de begeleiding van de patiënt, dienen wij te rekenen: de huisgenoten, de geestelijke verzorger, de wijkzuster en eventueel de maatschappelijke werkster.

De directe bemoeienis met de patiënt valt uiteen in de aandacht voor de lichamelijke noden en de steun, waarbij het accent ligt op de verlichting van de geestelijke nood.

Medicamenteuze behandeling. De carcinoompatiënt in zijn laatste stadium, ongeacht de tijdsduur van dit stadium, zal veelal behoefte hebben aan pijnstillende middelen. De primaire tumor of de metastasen, zullen hem op zijn minst lichamenlijk ongemak, op zijn ergst hevige pijn bezorgen. Welke middelen men hiervoor voorschrijft hangt af van de persoonlijke voorkeur van de arts, veelal is er een aantal middelen welke men als regel toepast. Volgens mijn mening moet men van het principe uitgaan de patiënt op een dusdanige wijze verlichting van pijn te geven, dat zijn sensorium nog zo lang mogelijk intact blijft. Hoe langer de patiënt een redelijk geestelijk contact kan onderhouden met zijn omgeving, hoe draaglijker veelal het naderend eind zal zijn, vooral ook voor die omgeving.

In eerste instantie komen bij lichte pijnklachten de niet-opiumhoudende analgetica in aanmerking, zoals salicylaten, antipyretica, pyrazolonderivaten, al of niet gecombineerd met barbituraten. Belangrijk is het effect van placebo's op de pijn, zodat men zeker in het begin moet trachten uit te komen met eenvoudige middelen.

De geneesmiddelen dienen zo lang mogelijk oraal te worden gegeven. De ervaring leert, dat de paren-

* Voordracht, gehouden op het negende N.H.G.-congres te Utrecht, 21 november 1964, aansluitend op de hiervoor afgedrukte voordrachten van E. van Westreenen en van J. P. C. Moors.

terale toediening leidt tot de instelling van „er niet meer buiten kunnen” en deze toedieningswijze moet mijns inziens uitgesteld worden tot het stadium waarin de pijn zo hevig is, dat deze niet meer langs orale weg valt te bestrijden. De tranquillizers als levomepromazine en imipramine hebben veelal reeds in lage dosering een analgetisch en sederend effect. Zij lenen zich uitstekend voor toepassing bij een aantal carcinoompatiënten. Dient men op sterkere middelen over te gaan, dan komen opiumalkaloïden en de synthetische vervangingsmiddelen daarvan in aanmerking, zoals pethidine en dextromoramide (palfium). Bij patiënten die braken, moet men zich realiseren, dat opiumhoudende preparaten dit braken kunnen verergeren. Bij maagklachten kan men veel nut hebben van ouwels of zepillen, waarin men vrijwel alle gewenste middelen kan toespassen zonder het maagslijmvlies te irriteren of een vieze smaak in de mond te verwekken.

Cytostatica. De laatste jaren komt bij de behandeling van carcinoom en metastasen de toepassing van cytostatica steeds meer naar voren. Er blijken gevallen te zijn, waarbij door regelmatige toediening van cyclofosfamide of 5-fluoro-uracil, respectievelijk bij ongedifferentieerde tumoren en bij plaveiselcelcarcinomen en adenocarcinomen opmerkelijke resultaten zijn bereikt. Tumor en metastasen kunnen kleiner worden of zelfs verdwijnen en de patiënt kan gedurende geruime tijd in redelijk goede toestand komen te verkeren. De uiteindelijk fatale afloop blijft echter ook met deze middelen onvermijdelijk. Vooral het cyclofosfamide zou zich uitstekend kunnen lenen voor toepassing door de huisarts, eventueel na instelling in de kliniek. Het kan oraal worden toegediend in tabletvorm, of intraveneus in doseringen van 1½ tot 2½ gr, om de paar weken, als een stoottherapie. Een voortdurende controle van het witte bloedbeeld is noodzakelijk. De winst, die wordt bereikt doordat de patiënt langer in een redelijke algemene toestand wordt gehouden, kan groot zijn. De huisarts zal zich bij iedere carcinoompatiënt moeten afvragen of voor deze patiënt een dergelijke behandeling in aanmerking komt. Indien mogelijk zal hij, in overleg met de betrokken specialist, de patiënt moeten laten behandelen of zelf de geschikte behandeling ter hand nemen.

De cytostatica veroorzaken vaak veel klachten in de vorm van misselijkheid en braken. Treedt geen subjectieve of objectieve verbetering van de toestand in, dan dient deze medicatie mijns inziens te worden gestaakt. Uiteindelijk zal men niet mogen schromen bij hevige pijnen, waardoor in feite een onhoudbare toestand wordt geschapen, analgetica intramusculair of intraveneus in hoge dosering toe te dienen. Hiermede zal het leven van de patiënt in een aantal gevallen worden verkort. Dat dit in zekere zin een vorm van euthanasie is, kan niet worden ontkend. De arts zal in voorkomende gevallen deze verantwoordelijkheid moeten nemen tot zegen van de patiënt en diens omgeving.

Geestelijke benadering. Hoe de geestelijke benadering van de patiënt moet zijn hangt van verschillende factoren af. Wel leert de ervaring, dat elke carcinoompatiënt in zijn laatste levensperiode behoefte heeft aan contact, al is dit alleen maar in de vorm van geregeld bezoek en belangstellende informatie naar zijn toestand en wensen. Vaak zal dit voor de arts moeilijk zijn en het besef zo weinig te kunnen doen kan een steeds terugkomend gevoel van onmacht, zelfs van onbehagen geven. Het kan begrijpelijk zijn, dat men in bepaalde gevallen geneigd zal zijn zijn bezoeken uit te stellen of zo kort mogelijk te maken, maar dit is niettemin onjuist. Zo een huisarts ergens steun kan geven in het gevoel niet in de steek te worden gelaten, is het wel bij deze patiënten, bij wie men met pen en papier zo weinig, met enkele woorden vaak veel kan doen.

Dat dit door een aantal huisartsen niet wordt begrepen, blijkt uit een rapport, uitgebracht in 1956 door zuster Joosse, oud-directrice van het Anthonie van Leeuwenhoekhuis. Het bleek, dat in Amsterdam en omgeving bij 24 van de 135 patiënten met carcinoom, de huisarts nooit kwam. Ik citeer: „Het gebeurt ook nogal eens, dat de huisdokter, die zijn patiënt naar een specialist of specifiek ziekenhuis heeft verwezen, zich op het standpunt stelt, dat hij daarmee ook de verdere behandeling heeft overgedragen.” Weliswaar werd dit acht jaar geleden opgetekend, maar het valt aan te nemen, dat dit ook nu nog voor zal komen. Dit is toch wel in strijd met hetgeen Moors naar voren heeft gebracht. Een huisarts draagt zijn patiënt niet over, hij moet voor en in het belang van de patiënt, de centrale figuur blijven.

Het bezoek aan de patiënt geeft ook diens huisgenoten steun en kan hen de kracht geven het lijden van de patiënt draaglijker te maken. Van belang is het daarom, dat men de naaste familie inlicht over het ziekteproces en over het vermoedelijke verloop. Men moet zich daarbij echter vooral niet te veel aan een bepaalde tijdsduur vastleggen, maar er de nadruk op leggen slechts bij benadering iets over het tijdstip van de exitus te kunnen zeggen. Mijns inziens is het wenselijk een van de naaste familieleden, hetzij echtgenoot, echtgenote of een van de kinderen, indien mogelijk vroegtijdig, zodra de diagnose vaststaat, in te lichten. Het is opmerkelijk hoe goed dit veelal wordt opgevat en verwerkt en hoe dankbaar men later is, dat de waarheid niet is verzwegen. Dat men hierbij in feite zondigt tegen het beroepsgeheim lijkt in de gegeven omstandigheden een vergeeflijke zonde tegen de medische ethiek.

Inlichtingen aan de patiënt. Het moet onze houding zijn tegenover de patiënt wanneer de vraag aan de orde komt of wij de patiënt over zijn ziekte en zijn te verwachten lot moeten inlichten. Dienen wij in het belang van de psychische rust van de patiënt terughoudend te zijn, moeten wij de waarheid verzwijgen of omzeilen? Kunnen wij toch openhartig zijn en de patiënt op een tactische wijze vertellen welke ziekte hij heeft en wat hem te wachten staat?

Uit de literatuur blijkt niet, dat de door Moors genoemde Nederlandse of Westeuropese methode van terughoudendheid als zodanig bestaat. In de Nederlandse medische literatuur is weinig over dit onderwerp te vinden, in de overige Westeuropese landen is de mening verdeeld, althans bij hen, die erover publiceren. In de Angelsaksische literatuur neigt men tot het mededelen van de volle waarheid, zo ook in de Franse. In de Duitstalige literatuur vindt men de door Moors genoemde terughoudendheid. Er is dus kennelijk een diepgaand verschil van opvatting en men kan zich afvragen of ook hier niet de middenweg moet worden gekozen. Er zijn patiënten die wij de waarheid niet mogen onthouden, met anderen zullen wij tot op zekere hoogte terughoudend moeten zijn. Ik heb meerdere malen op de directe vraag: „heb ik kanker?” een bevestigend antwoord gegeven, soms alleen maar bevestigend geknikt, maar er vaak aan toegevoegd: „ik zal mijn uiterste best doen te zorgen dat u zo weinig mogelijk zult lijden”. Het is mij opgevallen, dat de patiënten, zo zij al niet in hun lot hadden berust, na deze woorden geheel rustig werden, vaak zelfs opgelucht. Is het niet zo, dat wij veelal ten onrechte denken, dat de patiënt niet vermoedt welke ziekte hij heeft of niet weet wat hem staat te wachten.

Is het wel juist de mens onkundig te laten van de naderende dood, of hem dit pas te vertellen vlak voor zijn dood. Elk mens heeft toch in principe het recht te weten waar hij aan toe is, wat hem staat te wachten. Is de dood op zichzelf zo afschrikwekkend of hebben wij dat er zelf van gemaakt door de dood voor te stellen als een afschrikwekkende figuur, die ons tegen alles in uit dit leven wegmaait. Dit mag dan gelden voor de gezonde jonge mens, maar voor de ongeneeslijke zieken, of zij nu jong of bejaard zijn, moet de dood een andere gestalte hebben. Hij moet een verlossende figuur zijn, eer het tegendeel van afschrikwekkend. Daarom lijkt het zo ongerijmd, dat de stervende mens vooral niet mag weten, dat hij aan het eind van zijn aardse leven staat en wat de reden daarvan is. Mogen wij hem de gelegenheid onthouden zo nodig orde op zaken te stellen, hetzij materieel, hetzij geestelijk?

Het is normaal, dat wij als gezonde mensen niet met doodsgedachten kunnen en mogen rondlopen; zij, die dit wel doen zijn psychisch gestoord. Maar voor de mens voor wie de dood een realiteit is geworden waarmee hij wordt geconfronteerd, is dit geheel anders. Moeten wij artsen tegenover de stervende mens niet meer realiteitszin betonen? Lichamelijk gezonde, maar met psychische moeilijkheden kampende patiënten trachten wij te genezen, mede door ons in hun gedachtenwereld te verplaatsen. Waarom doen wij dit niet met de mens die gaat sterven? Moet hem dan wel een rad voor ogen gedraaid worden door vooral niet te spreken over de gevreesde ziekte en de afloop daarvan? Waarom hem te sussen met gemeenplaatsen als: „het komt wel weer goed. U moet geduld hebben. Een ziekte duurt vaak lang, als u maar eerst aansterkt”. Kun-

nen wij deze mens niet op tactische wijze vertellen wat hij heeft, hoe het zal gaan, hem of haar daarbij verzekerd, dat men als arts zijn best zal doen het lijden dragelijk te maken, zodat hij daarvoor althans geen angst behoeft te hebben. Zouden er veel patiënten zijn, die dat niet kunnen verdragen? Ik betwijfel het; men moet nu eenmaal, er is geen terug.

Het gesprek. Een gesprek, waarbij de patiënt op omzichtige wijze kan worden duidelijk gemaakt wat er zich afspeelt, zal als volgt kunnen verlopen. In de eerste fase wordt hem gezegd dat hij ernstig ziek is. De volgende stap diene om hem te doen inzien, dat er geen verbetering optreedt. Immers, de patiënt voelt zelf wel dat hij zwakker of zieker wordt. Tenslotte is het dan mogelijk te zeggen, dat wij de pijn zo goed mogelijk zullen bestrijden, maar dat wij verder machteloos staan.

Bij kinderen en jeugdige volwassenen zal men in het algemeen zeker terughoudend zijn, zij staan nog aan het begin van het leven, zij hebben veelal geen grote teleurstellingen en moeilijkheden gekend. De patiënt van middelbare leeftijd heeft nog iets van het leven te verwachten, hij staat midden in het leven. Dit kan het aanvaarden moeilijk maken, maar indien de patiënt al een langdurig ziekbed heeft doorgemaakt, zal hij vaak geestelijk rijp zijn voor een openhartige, zij het omzichtige benadering door de arts. De bejaarde heeft geen toekomstverwachting meer, behalve wellicht de jonge bejaarde, die pas is gepensioneerd. Ook als er geen dementie is, behoeven hier geen problemen te liggen, de ongeneeslijk zieke bejaarden zijn veelal zelf verlangend naar het eind. Zij voelen het als natuurlijk en waarom moet de arts dan zwijgen of er omheen praten.

Soms verdringt de patiënt tegen beter weten in de waarheid. Hij zal dan niets vragen en dan past ons wellicht terughoudendheid. Dit kan ook het geval zijn nadat hem verteld is aan welke ziekte hij lijdt. Wij zien dan het merkwaardige feit, dat de patiënt niet over zijn ziekte wil praten. Integendeel, hij gaat zelfs spreken over de genezing en wat hij dan zal doen. Deze patiënten stellen ons veelal voor de grootste problemen, welke slechts met veel tact kunnen worden opgelost. De te volgen gedragslijn lijkt eenvoudig bij hen, die hun arts rechtstreeks vragen of zij kanker hebben en zo ja, of dit de dood betekent. Er kan hier geen ander antwoord worden gegeven dan een bevestigend. Een ontwijkend of ontkenkend antwoord is misleidend.

Vraagt de patiënt of het nog lang zal duren voor hij beter wordt, dan kan in deze vraag besloten liggen, dat hij zelf verwacht, dat hij niet meer beter zal worden. Hier zal de „feeling” van de arts, het aanvoelen van de intentie van de vraag de richtlijn moeten zijn voor het antwoord. Mijns inziens zal men niet mogen antwoorden, dat de genezing wel zal komen. Door op omzichtige wijze de antwoorden te brengen in de richting van de waarheid kan men deze toch nogal eens aan de patiënt duidelijk maken, zonder het met zoveel woorden te zeggen. Mijn ervaring is, dat een patiënt op deze wijze tot het juiste

inzicht gebracht, in de ziekte en de naderende dood berust. Als er voordien vaak een heftig verzet was, werd de patiënt na een dergelijk gesprek rustig en gaf hij zich over in de overtuiging, dat het zo goed was. Indien de patiënt met geen woord over de ziekte en het naderend einde spreekt, lijkt er geen reden te zijn voor de arts dit wel te doen. Ook hier moet de „feeling” van de arts de richtlijn bepalen om het onderwerp toch aan te roeren.

Carcinofobie. Zouden wij wellicht ook in staat zijn door een grotere openhartigheid dan thans veelal gebruikelijk is, de carcinofobie te bestrijden? Is niet een van de oorzaken van deze fobie, dat de patiënt denkt, dat hem de waarheid toch nooit wordt verteld, zelfs niet kort voor zijn sterven. Hoe kan hij ons dan geloven als wij hem na een onderzoek er van trachten te overtuigen, dat hij de gevreesde ziekte niet heeft?

Home-team. Welke taak heeft de huisarts als spil van het home-team. Deze taak is een organiserende en toezichthoudende, hij zal alle instanties en personen, die hulp kunnen bieden, moeten inschakelen. In de eerste plaats denken wij aan de wijkverpleegster. Zij zal als een van de eersten bij de bedlegerige patiënt moeten worden ingeschakeld om wasbeurten te geven, decubitus te behandelen en aan de verzorgende familieleden instructies te geven over verpleegtechnische aangelegenheden. Wil de wijkverpleegster haar werk goed kunnen doen dan zal zij dienen te worden ingelicht over de aard van de aandoening en ook duidelijke instructies dienen te krijgen. Daartoe is een goed contact tussen arts en verpleegster nodig, bij voorkeur mondeling of telefonisch. Is dit moeilijk, dan dient contact tot stand te komen door een schrijven dat aan duidelijkheid niets te wensen overlaat, maar dat in een gesloten couvert wordt overgebracht. Omgekeerd dient de wijkverpleegster niet te schromen zich met de huisarts in verbinding te stellen als er moeilijkheden zijn. Hierbij is ook weer het telefonische of persoonlijke contact te verkiezen. Het kan zowel voor arts als verpleegster van belang zijn bij moeilijkheden op sociaal of verpleegtechnisch gebied, het advies te vragen van de districtverpleegster voor de kankerbestrijding.

Pastorale hulp. Bij de taak de kankerpatiënt te steunen in zijn geestelijke moeilijkheden, behoeven wij in vele gevallen niet alleen te staan. Hier moeten wij naast ons kunnen vinden de geestelijke verzorger, hetzij dominee, pastoor of humanistisch raadsman. Dit is in het bijzonder daar van belang, waar arts en patiënt een andere geloofsovertuiging hebben. Dat hierbij niet alleen aan de kant van de

artsen een leemte wordt gevoeld blijkt wel uit het artikel van kapelaan Van Schadewijk in het Katholiek Artsenblad van juli 1964, waarin hij aandringt op een beter contact met de behandelende arts als het gaat om ernstige of ongeneeslijke patiënten. De arts zal de patiënt dienen te vragen of deze behoefte heeft aan de hulp van een geestelijk verzorger. Indien wij deze persoon zien als een lid van het home-team, dan zullen wij hem moeten inschakelen bij de hulp aan de patiënt en hem op de hoogte brengen van hetgeen wij de patiënt vertelden.

Hier komt de vraag naar voren in hoeverre kunnen en moeten wij de ander, niet-medicus, inlichten zonder daarbij het beroepsgeheim met voeten te treden. Wij zouden de patiënt toestemming kunnen vragen alle gewenste inlichtingen te verstrekken, of ons kunnen beperken tot de mededeling aan de geestelijke verzorger, dat de patiënt ernstig ziek is en zijn hulp behoeft. Geen van beide mogelijkheden komt in dit geval in aanmerking. Wil de geestelijke verzorger zijn taak goed kunnen verrichten, dan dient hij toch in ieder geval op de hoogte te zijn met de toestand en de vooruitzichten van de patiënt, waarbij veelal de aard van de ziekte niet ongenoemd zal kunnen blijven. Daarna kan zondig een gezamenlijke gedragslijn worden opgesteld, zodat arts en geestelijke elkander aanvullen in hun hulp aan de patiënt. Hierdoor wordt vermeden, dat de een spreekt over een eventueel herstel en de ander over het naderende einde. Dient dus de huisarts in eerste instantie contact op te nemen met de geestelijke verzorger, dan wil dit niet zeggen, dat op laatstgenoemde niet de plicht rust zo nodig de behandelende arts over de patiënt te benaderen. De schroom van de geestelijke verzorger kan verklaard worden door het feit dat hij de behandelende arts niet wil dwingen het beroepsgeheim te schenden. Wij artsen moeten derhalve het initiatief nemen om hier een onnodige en onjuiste barrière te slechten. Een goed contact tussen behandelend arts en geestelijk verzorger zal de verzorging van carcinoompatiënten ten goede komen en dit contact moet voor beide partijen vanzelfsprekend zijn. Het is zeer wel mogelijk dat het Nederlands Huisartsen Genootschap bijvoorbeeld door middel van „huisarts en wetenschap” hiervoor een goede basis kan leggen.

Ook de huisgenoten spelen hun rol in het home-team, een belangrijke rol zelfs. Van hen zal het ten dele afhangen of de patiënt in zijn eigen vertrouwde omgeving kan sterven, hetgeen naar mijn mening regel dient te zijn, of moet worden opgenomen in ziekenhuis of verpleeginrichting. De mentale instelling van de huisgenoten dient de huisarts met tact te bespelen om zo gunstig mogelijke voorwaarden te scheppen voor een rustig sterfbed.