

# Het gevecht gaat beginnen

Mijn vak als pijnspecialist wordt vaak omschreven als 'pijn bestrijden'. Ook de titel van dit hoofdstuk heeft een dergelijke term: 'het gevecht'. Dat heeft een reden. Als het gaat om iets bedreigends als kanker, worden dit soort begrippen al snel gebruikt, want zó wordt het ervaren. Het zal erom gaan spannen. Bij andere gezondheidsproblemen is de terminologie nogal anders. Dan wordt er meer ontspannen gesproken over 'behandelen', bijvoorbeeld bij hoge bloeddruk of een gebroken arm. Of men beseft dat er weinig rest om nog voor te vechten, zoals bij dementie of bepaalde handicaps. Dan spreken we liever over 'verlichten' en 'ermee leren omgaan'.

Om kankerbehandeling te promoten, zijn er zelfs acties om te vechten voor anderen door middel van collectes of sponsoracties. Zo worden er bijvoorbeeld geldinzamelingsacties voor wetenschappelijk onderzoek gedaan. Bij een andere actie wordt onder het motto 'Opgeven is geen optie' de legendarische Alpe d'Huez maximaal zes keer beklommen. Daarom is deze actie 'Alpe d'HuZes' gaan heten. Opgeven is geen optie...?

Ik heb grote waardering voor de mensen die er alles voor overhebben om te strijden tegen kanker. Want dat is nogal eens het geval. Operaties, met misschien zelfs verminkend effect. Kaal worden bij chemotherapie, ook al is dat tijdelijk. Bestraling, keer op keer naar het bestralingscentrum moeten. Er moe van worden, moe, moe en nog eens moe. Maar je wilt niet opgeven. Sterker nog, je mág niet opgeven! Toch?

Soms is er toch wel twijfel: 'Moet ik het wel doen, moet ik me opnieuw laten opereren? Of nog eens een chemotherapie ondergaan?' Maar de gedachte dat je het niet zou winnen, dat je aan de ziekte ten onder zou kunnen gaan, is onverdraagzaam. Ook voor wie gelooft in een leven na dit leven, een veilige Haven, is dit een gedachte om radeloos van te worden. De concrete aanwezigheid van de dood brengt tranen en zorgt voor ontzetting. Als twintigjarige geneeskundestudent was dit een grote ontdekking die mij toen tot geloofsovergave bracht. De 'supermens' Jezus Christus was kapot van het overlijden van Zijn vriend Lazarus en het verdriet van Zijn vrienden. 'Hij was diep ontroerd', schrijft Johannes. We mogen als gelovigen diep geraakt zijn door ziekte, lijden en sterven. Daarbij bevinden we ons in goed gezelschap.

Naast vechtlust is er ook veel veerkracht nodig, wanneer de behandeling gepaard gaat met complicaties of bijwerkingen. En vooral als de behandeling niet direct zo succesvol is als gehoopt. Wat als de operatie maar deels is gelukt, de tumor wel geslonken is, maar volgens de CT-scan nog niet helemaal weg is?

Patiënten en betrokken familieleden ervaren met name veel steun van het behandelend team, wanneer er in elke fase eerlijke voorlichting wordt gegeven. Dat betreft vragen over wat reëel te verwachten is, zowel aan posi-

tieve uitkomsten als aan mogelijke problemen. Er komt veel op de patiënt af. Hij of zij moet al die informatie maar zien te verwerken en er eigen conclusies aan verbinden. Het is daarom geweldig als er een vriend of vriendin wil meedenken en mee wil gaan naar de diverse bezoeken aan polikliniek of behandelcentrum. Kansberekening lijkt een hulp, maar is slechts een kil getal en schept ook verwarring. Als je van de arts hoort of op internet leest dat een bepaalde aanpak 50% kans geeft op drie maanden langer leven, dan is de keuze nog helemaal niet zo gemakkelijk. Een percentage van 50% klinkt wel mooi, maar drie maanden is weer heel teleurstellend. Al met al kan de patiënt er dan voor kiezen om af te zien van de voorgestelde behandeling.

Ook voor de verpleegkundige of voor andere zorgverleners is het soms zwaar om te zien wat er allemaal op de patiënt afkomt. Zij kunnen meevoelen met de pijn, de twijfel en de wanhoop. Aan de andere kant kunnen ze ook meevieren als zich nieuwe kansen voordoen of als de patiënt een gunstige uitslag krijgt. Veel professionals zijn extra gemotiveerd om te werken met patiënten die door zo'n moeilijke periode heengaan. Het valt me op dat juist gelovigen flink vertegenwoordigd zijn op 'de moeilijke afdelingen'. Zoals op hematologie, waar veel jonge patiënten vechten voor hun leven. Of in hospices en bij de palliatieve thuiszorg, waar patiënten en naasten het komende afscheid een plaats proberen te geven. Hier komt het dagelijks werk als beroep dicht bij het werk als roeping.

Helaas is de strijd niet altijd eerlijk; de patiënt wint niet altijd. Hierbij zijn arts en verpleegkundige geen toeschouwers vanaf de zijlijn. Want niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de zorgverlener is een slechtnieuwsgesprek een moeilijk en verdrietig moment, een verlies. Vaak ben ik onder de indruk van de strijd die gevoerd wordt. Dat benoem ik dan ook. Een enkele keer doe ik dat tastbaar door een heuse medaille te overhandigen, waarvan ik een aantal bij een sportprijswinkel heb aangeschaft. Niet het overwinnen van de ziekte is bepalend, maar de wijze waarop de strijd werd gevoerd. Klasse!

Maar moeten we de strijd wel aangaan? Van sommige soorten kanker weten we dat de genezingskansen niet zo geweldig zijn. Van andere zijn ze echter ronduit goed, zeker in een vroeg stadium. Ik weet van een chirurg die ontdeaan was, toen een patiënte met een verdacht knobbeltje in de borst zich niet wilde laten opereren. 'Nee, dat doe ik niet', verklaarde ze. 'Als God het wil, zal Hij mij genezen.' Hij kon dat niet accepteren en liet haar nog eens op het spreekuur komen. Later zocht hij haar zelfs thuis op, maar ze bleef bij haar beslissing. Zij overleed twee jaar later aan de gevolgen van borstkanker. Nu had dat theoretisch ook kunnen gebeuren mét behandeling, maar de kans op succesvolle behandeling was in die situatie erg groot. Ik voel sympathie voor die chirurg. Maar er blijft een gepast ontzag voor wat ons mensen in handen is gelegd en voor wat alleen bij God hoort.

Dit extreme voorbeeld is niet bedoeld om te suggereren dat iemand met de diagnose kanker elk behandelvoorstel van de kankerspecialist maar moet aannemen. Vaak is er trouwens een behandelend team van goed samenwerkende behandelaars: huisarts, oncoloog, transfer-verpleegkundige, borstprothese-adviseuse, fysiotherapeut en ga zo maar door. De samenwerking van al deze adviseurs bij elkaar heeft veel goeds gebracht, maar kent ook enkele valkuilen. Zo kan het gebeuren dat het niet helemaal duidelijk is wie de coördinatie heeft. Dat is niet prettig voor de patiënt. Een andere valkuil is dat de patiënt zich buitengesloten kan voelen. Tijdens diverse overleggen over de mogelijke behandelingen kan over het hoofd van patiënt heen besloten worden wat wel en niet moet gebeuren. Daarbij handelt het team onder het motto: 'Wij weten wat het beste is voor de patiënt'.

Een manier om deze valkuil te vermijden is wat wel 'shared decision making' of gezamenlijke besluitvorming wordt genoemd. Deze manier van keuzes maken is meer dan een behandelplan toelichten en daar toestemming voor vragen. Kern hierbij is een bredere blik plus transparantie over voor- en nadelen. Dan gaat het niet alleen over de lichamelijke aspecten van de ziekte en mogelijke behandelingen maar ook over andere wensen die de patiënt en zijn naasten hebben, zoals wel of niet opgenomen worden bij een complicatie. En zelfs heel andere doelen kunnen erbij betrokken worden, zoals een langgekoesterde droom van samen een wereldreis ondernemen.

Dan is er nog een ander aspect. Patiënten kunnen advies inwinnen bij de kankerspecialist en zich toevertrouwen aan de zorgverleners. Maar zelfs mét al het technisch vernuft van operaties, bestraling en chemotherapie blijft volledig herstel van een levensbedreigende ziekte een wonder in Gods hand. De befaamde Franse hofarts Ambroise Paré uit de 16<sup>e</sup> eeuw verwoordde het op treffende wijze: 'Ik zorg voor de wond, *God* geeft de *genezing*.' Ons past bescheidenheid als we de patiënt een voorspelling geven over de verwachte behandelresultaten. Tegelijkertijd mogen we dankbaar gebruikmaken van wat de geneeskunde biedt. Daarvoor mogen we God danken. Danken voor de deskundige adviezen van de dokter, de vaardige verpleegkundige, de medicijnen tegen de pijn, de geduldige baliemedewerker, de vrienden die meeleven, de kerkgemeente die bidt en die voor praktische zaken zorgt.

Met al deze support durf je het gevecht aan om die term nog één keer aan te halen. Maar die term suggereert winnaars en verliezers en daar zijn kanttekeningen bij te maken. Net als andere goedbedoelde maar misplaatste suggesties kan het afleiden van belangrijkere zaken. Misschien is jouw ziekte of de fase ervan er meer één om een plaats te geven in je leven. De fase van ernstig ziek zijn mag daarnaast een fase zijn van terugblikken op het goede leven dat je geleid hebt. Blij zijn over de vriendschappen en je familie. Tevreden over wat je hebt bereikt. Dankbaar.

