



‘Het perfecte slechtnieuwsgesprek bestaat niet’

Naarzegger

Slechts drie tot vijf procent van de patiënten van chirurg Casper van Eijck geneest van hun ziekte: kanker aan de alveesklieer. Hoe vertel je iemand dat hij of zij niet lang meer zal leven?

■ TEKST: PAUL SERAIL / FOTOGRAFIE: CORNÉ VAN DER STELT

‘De eerste vraag die we stellen aan geneeskundestudenten tijdens de cursus over het slechtnieuwsgesprek: ‘Wie ziet er op tegen het slechtnieuwsgesprek?’ Dan steekt negentig procent zijn vinger op. Stel dat je klaar bent met de opleiding en je ziet er heel erg tegenop, dan kan het haast niet goed gaan. Een perfect slechtnieuwsgesprek bestaat niet. Je kunt wel proberen het zo goed mogelijk te doen. Zet je telefoon uit. Zorg dat je niet gestoord wordt. Dat klinkt heel voor de hand liggend, maar een hoop artsen worden toch gestoord tijdens een slechtnieuwsgesprek. Ik denk dat ik vier of vijf keer per week zo’n gesprek voer met mensen die kanker hebben aan de alveesklieer. De kans op genezing is drie tot vijf procent. En genezen is dan dat je er over vijf jaar nog bent. Via de huisarts of andere medisch specialisten worden ze naar ons doorverwezen. Vaak doen we nog wat extra onderzoek en nemen een biopsie: we halen wat weefsel uit de alveesklieer. Onder de microscoop zie je dat het kanker is. We vragen de patiënten om niet alleen te komen als we de resultaten bespreken.’

De achtergrond (1)

‘Goede voorbereiding is het belangrijkste. Ik ga niet de gegevens van de patiënt opzoeken terwijl diegene erbij zit. Medisch gezien wil ik alles weten en ik probeer zoveel mogelijk te weten te komen over de achtergrond van de patiënt. Waar komen de mensen vandaan? Hebben ze lang moeten rijden? We zitten in Rotterdam, soms komt een patiënt helemaal uit Nijmegen. Daarna moeten ze ook weer terug. Ik zeg: ‘U heeft een lange rit achter de rug.’ Dan laat ik blijken dat ik meevoel met de patiënt. Heeft de patiënt veel familieleden en vrienden, voor de opvang straks? Ik kan ernaar vragen in het eerste gesprek of ik neem contact op met de huisarts. Ik kijk mijn aantekeningen van het gesprek van de vorige keer nog eens in. En: welke vervolgbehandeling is er? Dat moet ik meteen klaar hebben. Want ik kan moeilijk zeggen: ‘U heeft kanker aan de alveesklieer en wat we eraan gaan doen, weet ik nog niet.’ Het hele gesprek voorbereiden is onmogelijk omdat iedereen anders reageert. Ik speel in op de gevoelens van de patiënt. Nee, ik heb geen vaste openingszin. Ik ben ervoor om zo weinig mogelijk standaarden te gebruiken en me zoveel mogelijk in te leven in de patiënt. Al is dat laatste bijna niet te doen.’

De boodschap

‘Ik ga niet eerst vijf minuten over Feyenoord praten en hoe goed ze gespeeld hebben. Ik kom zo snel mogelijk to the point.’

‘U bent hier geweest voor een biopsie. We willen weten of u alveesklieerkanker heeft. Dat is inderdaad het geval.’ Zo eerlijk en zo duidelijk mogelijk vertel ik de uitslag. Zonder, en dat is belangrijk, verkleinwoorden te gebruiken. Ik heb het niet over celletjes en tumortjes. Verkleinwoorden bagatelliseren de ziekte en maken van de patiënt een klein kind.’

De reactie (1)

‘De een schrikt heel erg, de ander is er al op voorbereid. Een van de eerste dingen die ik vraag, is of de patiënt deze uitslag verwacht had. Dan kan ik invoelen hoe de mensen erop voorbereid zijn. Acht of negen op de tien patiënten is al voorbereid op wat ik ga vertellen. Ze voelen hun eigen lichaam aan als geen ander. En veel mensen hebben gegoogeld, dan weten ze wel hoe laat het is. Dat alveesklieerkanker een heel slechte prognose heeft: patiënten hebben vaak nog maar drie tot negen maanden te leven. Zij zijn al meer bezig met wat er zal volgen dan mensen die het niet verwacht hadden. Die hebben er vaak geen rekening mee gehouden. Dan moet ik ze voorzigtiger benaderen en zeker niet overladen met verhalen over behandelingen.’

De emotie (1)

‘Het is niet zo dat ik patiënten als een nummer zie en als het nummer naar huis is, dat dan het boek dichtgaat. Zo zit ik niet in elkaar. ‘Neem je het mee naar huis?’, dat vind ik een van de domste vragen. Natuurlijk neem ik mee naar huis wat er die dag allemaal gebeurd is. Soms ga ik met een goed gevoel naar huis omdat ik het gevoel heb dat ik het, hoe naar het ook is, op een goede manier heb gedaan. En soms heb ik het minder goed gedaan. Het kan helemaal geen kwaad om dingen mee naar huis te nemen en eens voor jezelf te evalueren, daar word je beter van. Het is niet erg om af en toe in de spiegel te kijken.’

Het gevoel

‘De hand van de patiënt vasthouden? Daar heb ik totaal geen moeite mee. Een arm om de schouder? Natuurlijk. Het hoeft niet, er is geen ‘moeten’. Je moet eens *House* kijken, die tv-serie. Daar kun je veel van leren. We gebruiken het ook in de cursus over het slechtnieuwsgesprek voor studenten. Er is een aflevering waarin de artsen de assistenten uitleggen hoe ze een slechtnieuwsgesprek voeren. Dan gaan ze het precies doen zoals het in de boeken staat. Je lacht je dood, dat gaat faliekant verkeerd. Van iedereen de hand vasthouden bijvoorbeeld. Sommige patiënten vinden het prettig, anderen zitten er totaal

‘Het gaat niet om wat ik kwijt wil, het gaat om wat die mensen willen horen’

Wie is Casper van Eijck?

9 januari 1957: Casper van Eijck wordt geboren in Rotterdam. ‘Ik wist al snel dat ik dokter wilde worden, ik was een jaar of vijftien, zestien. Sterker nog: ik wist dat ik chirurg wilde worden.’

1977: ‘Gelukkig werd ik in een keer ingeloot.’ Van Eijck gaat geneeskunde studeren aan het Erasmus MC in Rotterdam.

1982: de student doet een onderzoek bij de clubarts van voetbalclub Sparta. Als die vertrekt, neemt Van Eijck het over.

1984: hij begint aan de specialisatie tot chirurg. ‘Dat je mensen beter kunt maken met operaties: prachtig!’

1991: Van Eijck rondt de opleiding chirurgie af.

1993: hij promoveert op onderzoek naar borstkanker en alvleesklierkanker. Als alle borstkankerpatiënten overgaan naar een ander ziekenhuis, legt Van Eijck zich toe op de alvleesklier.

2009: hij wordt benoemd tot hoogleraar algemene chirurgie met speciale aandacht voor het pancreas aan het Erasmus MC. ‘Ja, we zeggen ‘hét pancreas.’’

2009: de clubarts maakt een transfer naar Feyenoord. ‘Het is ook weleens leuk om in een andere keuken te kijken.’

2015: patiënten en nabestaanden beginnen de campagne Support Casper, om geld in te zamelen voor onderzoek. ‘Het reclamebureau vond het een goede naam. Het is niet dat ik er heel blij mee ben, maar het werpt zijn vruchten af.’

▶ niet op te wachten. En ja, je moet direct zijn. Maar bij een man die in bed ligt en geen lucht krijgt, moet je niet, bam!, binnenkomen. Het enige wat die man op dat moment wil hebben is zuurstof. Je moet proberen in te voelen. ‘*We make it a science*’, zeggen ze in die serie. Het is geen science, het is gevoel.’

De reactie (2)

‘Ineens valt je leven in duigen. Dat moet je wel even verwerken. Ik vraag of mensen meteen verder willen met het gesprek of dat ze de tijd willen om bij te komen. Als de patiënt er behoefte aan heeft, kan ik ze even alleen laten. Ik vraag aan de secretaresse of ze wat te drinken wil brengen. Eventuele vragen kunnen ze opschrijven zodat ze die kunnen stellen wanneer ik weer terugkom. Intussen kan ik andere patiënten helpen. Dan moet ik er wel voor zorgen dat ik een extra spreekkamer beschikbaar heb zodat ik daar verder ga met mijn spreekuur. Want ik kan die mensen moeilijk terug in de wachtkamer zetten met al hun emoties.’

De emotie (2)

‘Het kan gebeuren dat ik verdrietig word tijdens een slechtnieuwsgesprek, als ik hoor wat mensen allemaal nog voor plannen hebben. Hier komen relatief veel jonge mensen. Dan zie ik hoe ongelukkig het allemaal is met kinderen die naar school gaan en noem maar op. Natuurlijk mag ik ook een traantje laten. Als ik er maar ben op het moment dat het nodig is. Het neemt niet af met de jaren. Het wordt eerder erger. Als jonge dokter benader je het slechtnieuwsgesprek vrij rationeel. Je doet je voorbereiding, leert wat dingetjes uit je hoofd. Uiteindelijk ontdek je dat dat niet werkt. Doordat je zo in de rationele modus zit, ben je minder emotioneel. Tegenwoordig speel ik meer in op hoe de patiënt reageert. Ik denk dat ik daardoor nu emotioneler ben.’

Het oor

‘De kunst van het spreken is om altijd te luisteren en soms wat te zeggen. Anders ga ik dingen vertellen waar de patiënt helemaal niet op zit te wachten. Soms beginnen artsen meteen over de prognose. Veel mensen willen helemaal niet weten hoe lang ze nog hebben. Ik denk dat het fifty-fifty is. Waarom zou ik daar uit mezelf over beginnen? Het gaat niet om wat ik kwijt wil, het gaat om wat die mensen willen horen. Ik wijs ze erop dat zij nu aan zet zijn, dat zij de vragen moeten stellen. Ik zeg ook altijd: ‘Ik kan u pas helpen als ik weet wat u wilt.’ Op die manier kan ik het best op de vragen van de patiënt ingaan.

De meeste mensen willen weten hoe het nu verder zal gaan. Maar de informatie die ze na het slechte nieuws nog krijgen, gaat het ene oor in, het andere oor uit. Ook daarom benadruk ik dat het goed is als de patiënt iemand meeneemt naar het gesprek. Ze kunnen het gesprek ook opnemen. En ik geef patiënten de ruimte om nog een keer terug te komen waarbij ze alle vragen kunnen stellen die ze hebben opgeschreven in de periode tussen twee afspraken.’



MASTERCLASS

De achtergrond (2)

‘De een is heel gelovig en denkt dat alles de wil van God is, de ander voelt zijn ziekte als een straf. Uit mezelf zal ik niet over het geloof beginnen. Het gaat niet over mij maar over de patiënt. Ik moet wel rekening houden met de achtergrond van de patiënt. Soms doe ik dat niet goed. Ik heb een keer gezegd tegen iemand die geopereerd moest worden dat we prima zonder galblaas kunnen. ‘Die hebben wij als mensen helemaal niet nodig. We hebben een galblaas omdat we van de dieren afstammen.’ Nou, dat schoot in het verkeerde keelgat.’

De planning

‘Ons spreekuur is nauwelijks te plannen. Het heeft niet zoveel zin om een tijdsduur in te plannen voor een slechtnieuwsgesprek. Mijn secretaresse probeert daar omheen tijd vrij te houden, maar ik wil ook geen patiënten teleurstellen door ze pas een week later in te plannen. Dan moeten ze nog een week langer wachten. De ene keer loopt het spreekuur heel vlotjes, de andere

keer voer ik drie slechtnieuwsgesprekken na elkaar. Dan loopt het veel langer uit. Het mooie is dat mensen zo invoelend zijn dat ze daar alle begrip voor hebben. Ze weten wat voor vak ik heb en ze realiseren zich dat ik af en toe dit soort gesprekken moet voeren. En uiteindelijk krijgen zij zelf ook alle tijd en aandacht die ze nodig hebben. Ik moet me wel excuseren en zeggen dat het me spijt dat het wat uitgelopen is.’

De emotie (3)

‘Dokters zijn ook mensen en hebben ook gevoelens. Ik vind dat er te weinig aandacht is voor de emotionele last van dokters. Er is wel aandacht voor lichamelijke gezondheid, met een slogan zoals ‘*Fit to perform*’ en groen sinaasappelsap met 25 procent korting. Maar een psychische begeleiding? Nauwelijks. In sommige gevallen begeleid ik de huisarts als een patiënt voor euthanasie kiest. De patiënt vindt dat vaak prettig. Ik heb een aantal keer meegemaakt dat ik zat te huilen terwijl de rest van de familie opgelucht was dat het voorbij was.’

De nazorg

‘Nog een wijze les: wanneer de patiënt is overleden, voer dan een nazorggesprek met de nabestaanden. Laat het slechtnieuwsgesprek daarin terugkomen. Het gaat er dan bijna altijd over dat ik toch dingen heb gezegd die ze liever niet hadden willen weten, het vooruitzicht, complicaties. Het vervelende is dat de wetgeving ons vaak dwingt om alle complicaties tot in den treure met patiënten te bespreken. Terwijl: zij hebben maar één kans en dat is die operatie.’

De emotie (4)

‘Het helpt dat ik door de buitenlucht lekker op mijn scooter naar huis rijd. Ik probeer ook altijd mijn werk hier af te maken zodat ik thuis niet hoeft te werken. En pianospelen helpt goed. Nou ja, spelen, ik oefen en soms leidt het tot een aardig stukje muziek. Nee, ik speel niet langer als ik meer slechtnieuwsgesprekken heb gehad. Ik speel tot het eten klaar is.’

paul.serail@quest.nl

MEER INFORMATIE

supportcasper.nl: de Stichting Overleven met Alvleesklierkanker zamelt geld in voor onderzoek naar agressieve tumoren in onder andere de alvleesklier.