

ELKE CLAUS
'Door de
prognose is
het unieke
moment van
sterven me
ontzegd. Daar
ben ik boos
en verdrietig
om.'



GEZONDHEIDSZORG

Hoe zinvol zijn medische prognoses?

‘Had mij nu toch laten doodgaan. Ik was er klaar voor’

‘Doodgaan kun je normaal één keer doen’, zegt Elke Claus. ‘Maar ik zal twee keer moeten sterven.’ Ze kreeg na de diagnose kanker een houdbaarheidsdatum opgelegd, maar die bleek achteraf fout. Met *Knack* sprak ze over haar mentale bijna-doodervaring.

Door *LIESBET DE VUYST*, foto's *THOMAS SWEERTVAEGHER*

‘Zes maanden tot vijf jaar.’ Elkes man Steven wilde weten hoelang zijn vrouw nog te leven had, nu bij haar uitgezaaide pancreaskanker was vastgesteld. De specialist baseerde zich op de algemene curve voor haar kankertype en deelde zowel de minimum- als de maximumtermijn mee. ‘Ik kreeg zo een heel ruime prognose, die met uiteenlopende verwachtingen gepaard kon gaan. Steven en ik hebben drie kleine kinderen, en ik vroeg me af: “Zal ik mijn jongste zoon nooit naar school zien gaan, of zal ik nog net zijn start in het eerste leerjaar meemaken?”’

‘Onmiddellijk werd ook duidelijk dat Steven en ik die prognose anders beleefden. Hij ging naar huis met de termijn van zes maanden in zijn achterhoofd. Ik focuste me op vijf jaar, ook al wist ik dat maar 2 procent die termijn overbrugt. Terwijl Steven zich een leven zonder mij probeerde voor te stellen en worstelde met heel wat toekomstvragen, was ik nog niet aan afscheid toe. Mijn man was al aan het rouwen terwijl ik nog leefde.’

‘Dat gold net zozeer voor de buitenwereld. Ik stond erop: we zouden de prog-

nose niet met anderen delen. Maar continu werd ik met de neus op de feiten gedrukt: mensen hebben mijn ziekte ongetwijfeld zelf gegoogeld. Ik zag het alleen al aan de manier waarop ze naar me keken. Voor sommigen was ik de wandelende dood. Ze vroegen me zelfs letterlijk: “Hoelang heb je nog?” Ik vond dat vreselijk, een inbreuk op mijn privacy. Ik kreeg beterschapskaarten én kaarten met afscheidsteksten. Ondanks alle aandacht voelde ik me die eerste weken dikwijls eenzaam. Terwijl jijzelf nog nooit zo veel om het leven hebt gegeven, denkt iedereen al aan je dood. Meer dan de prognose an sich vielen de reacties van mijn omgeving me zwaar.’

‘Achteraf heb ik wel gediscussieerd

‘Mijn man was al aan het rouwen terwijl ik nog leefde.’

met Steven: hadden we zo expliciet naar die prognose moeten vragen? Hem bleek dat een vorm van controle te geven. Zou het verschil hebben uitgemaakt als ik geen houdbaarheidsdatum had gekregen? Uiteindelijk heeft de arts ons gewoon de levensverwachting gegeven die je ook online terugvindt. En stel dat je het niet opzoekt: zal je omgeving jouw wens dan respecteren? Wie geen prognose wil, moet dat al heel expliciet duidelijk maken.’

Levenshaast

‘Mondjesmaat probeerden Steven en ik de prognose te aanvaarden, en hebben we ernaar gehandeld. We begonnen met “mijlpalen” te werken. Tussen de chemosessies door planden we allerlei activiteiten, van kleine uitstappen tot een reis naar Kenia en zelfs ons eigen huwelijk. Ik had altijd iets om naar uit te kijken. Dat heeft geholpen. “Nú moet het gebeuren”: dat idee hadden we. Je beleeft een soort van levenshaast. Volgende recupereren van de behandeling beschouwde ik als tijdverlies. Alle energie ging eraan.’



‘Op zo’n moment moet je ook afweten wat je met je resterende tijd wilt doen. Besteed je die aan het afscheid of wil je gewoon verderleven en zo veel mogelijk herinneringen opbouwen? In het eerste geval zou ik er minder zijn voor de kinderen, dus besloot ik voort te doen. Uiteraard dacht ik na over de dood, maar erover spreken bleef moeilijk. Op een gegeven moment heb ik kunnen aanvaarden dat het voor mij gedaan was. Geconfronteerd worden met het verdriet van je familie en weten dat jij de oorzaak bent: dat went niet.’

‘In die emotionele maanden stonden er ook nog altijd scans op mijn programma. Heel snel bleek dat de chemo zijn werk deed en mijn toestand stabiliseerde. Ik haalde de kaap van zes maanden en zelfs die van negen. Het was op negen maanden dat de aandacht stilviel. Ook dat gaf een apart gevoel. De mensen waren ondertussen vertrouwd met mijn kanker. Volgden goede scans elkaar op, dan gingen ze ervan uit: “De volgende zal ook wel meevallen.” Toch bleef ik zelf bang en onzeker – de ziekte was tenslotte niet verdwenen.’

Medisch raadsel

‘Zelfs anderhalf jaar na de diagnose bleven de scanresultaten goed. Ik werd een medisch raadsel. De artsen gaven toe: ze hadden nooit gedacht dat ik langer dan negen maanden zou overleven. Er kwamen extra onderzoeken, en zo kwam aan het licht dat ik geen pancreaskanker had maar NET-kanker, waarbij ‘NET’ staat voor ‘neuro-endocriene tumor’. Bij die ziekte beginnen neuro-endocriene cellen in ons lichaam te woekeren. Dat gebeurt vooral in het maag-darmstelsel, de longen of – zoals bij mij – in de alvleesklier. Bij sommigen groeien die cellen snel, bij mij groeiden ze traag. Mijn kanker was nog altijd ongeneeslijk, met uitzaaiingen naar lever en bot, maar opeens zag mijn prognose er wel anders uit. “Beter”, zei de specialist. Hoeveel beter, dat kon hij niet zeggen. NET-kanker is eerder zeldzaam en onvoorspelbaar, waardoor over de levensverwachting weinig geweten is.’

‘Ik was niet meteen opgelucht. Pancreaskanker had me één geruststelling geboden: zodra de behandeling niet meer werkte, zou ik snel sterven. Een kwestie van een paar weken. Mijn NET-kanker zou dan wel trager evolueren, maar wilde dat dan ook zeggen dat ik langer zou lijden?’



‘Hoelang kun je afscheid nemen van iemand, hoelang houd je dat vol?’

‘Als je het nieuws krijgt dat doodgaan nog niet meteen hoeft, verwacht je omgeving dat je blij bent. Maar dat was ik niet.’

‘Toen ik de nieuwe diagnose kreeg, was ik mentaal klaar om te sterven. Als dan blijkt dat doodgaan nog niet meteen hoeft, verwacht je omgeving dat je blij bent. Maar dat was ik niet. Sinds de oorspronkelijke diagnose hadden we met hoge snelheid geleefd. Plots moesten we opnieuw energie zoeken om verder te gaan – maar het reservoir was leeg. Het is zoals een marathon lopen. Je bent al voorbij de helft, je bent diep gegaan, en dan krijg je te horen: “Stop maar. Over enkele jaren mag je hem nog eens lopen.” Ik heb toen weleens gedacht: “Had mij nu toch laten doodgaan. Ik was er klaar voor.”’

‘Ook praktisch veranderde er wel wat. Na de eerste diagnose had Steven halsoverkop verlof voor medische bijstand opgenomen. Nu moesten we ons afvragen of dat verlof ook kon opraken. “We zien wel”: dat konden we niet meer zeggen. Door de aangepaste prognose moesten we een mentale spreidstand maken. Dat lukte niet onmiddellijk. We zijn ondertussen bijna een jaar verder, en nu pas heb ik het gevoel dat het begint te wennen.’

Terug naar ‘Start’

‘Mensen denken dat ik boos ben op de arts omdat hij eerst de verkeerde diagnose heeft gesteld. Maar ik neem hem niets kwalijk. We hebben altijd open met elkaar gecommuniceerd. Ik ben zelf wetenschapper, ik besef dat in de geneeskunde “a plus b” niet noodzakelijk “c” is. Ik heb ook niet echt een verkeerde behandeling gekregen. De chemo voor pancreaskanker deed ook bij mij zijn werk: de tumoren verkleinden en mijn levenskwaliteit verbeterde.’

‘Waar ik wel boos en verdrietig om ben: door de prognose is het unieke moment van sterven me ontzegd. Je kunt normaal één keer doodgaan. Ik heb het gevoel dat ik twee keer zal moeten sterven. Emotioneel hebben de mensen

rondom mij en ook ikzelf die eerste maanden na de kankerdiagnose enorm veel gegeven. Je gaat veel verder dan je normaal zou doen, je zegt dingen die echt voor het einde bedoeld zijn. Maar hoelang kun je afscheid nemen van iemand, hoelang houdt je dat vol?’

‘Ik kamp met een enorm schuldgevoel, alsof ik al die mensen voor schut heb gezet. Zal mijn omgeving het nog geloven als mijn moment echt gekomen is?’

‘Ik kreeg het nieuws ook moeilijk uitgelegd. Ik was in geen geval genezen, alleen de prognose was veranderd. Dat snapten de mensen niet. Ik kan hun dat niet kwalijk nemen: zelf had ik in het begin ook het gevoel verloren te lopen in mijn eigen verhaal. Ik was geen pancreaskankerpatiënt meer, maar voelde me ook nog geen NET-patiënt. Het was alsof ik bij Monopoly terug naar “Start” werd gestuurd, zonder startgeld te ontvangen. Dezelfde onzekerheid als in het begin. Of nee, misschien nog een grotere onzekerheid. Met de eerste prognose konden we naar iets toeleven, hoe erg dat “iets” ook was. Het was benoemd en beschreven. Het was duidelijk. Dat is het nu niet meer. Ooit stopt het. Maar die “ooit”, is die nog maanden of jaren van me verwijderd? Misschien muteren de tumoren volgende week, maar het kan zijn dat ze de volgende vijf of tien jaar geen krimp meer geven.’

‘Soms vraag ik me af: had het een verschil gemaakt als we van in het begin een juiste diagnose hadden gekregen? Had de arts die zes maanden nooit uitgesproken, zou het dan anders gelopen zijn? Ik weet het niet. Zelfs mensen die genezen zijn, blijven leven met de schrik dat de kanker kan terugkomen. Is die permanente onzekerheid niet even erg als zeker weten dat je er ooit aan zult sterven?’

Elke Claus blogt op vanuitdebuik.wordpress.com.

‘Ooit stopt het. Maar die “ooit”, is die nog maanden of jaren van me verwijderd?’

‘Prognoses stellen is nattevingerwerk’

Wim Distelmans, professor in de palliatieve geneeskunde, geeft zijn patiënten liever geen prognoses meer. Omdat er, zoals in het geval van Elke Claus, een foute diagnose kan worden gesteld. En vooral omdat voorspellen volgens hem zinloos is. ‘Ik heb me zelf vroeger meermaals vergist.’

WIM DISTELMANS: Prognoses worden wereldwijd gemaakt op basis van statistieken. Overal wordt de overlevings-tijd bijgehouden, in samenhang met een behandeling. Die cijfers worden weergegeven in een curve. Uit die curve kun je afleiden hoeveel procent van de patiënten bijvoorbeeld overlijdt na zes maanden en hoeveel na vijf jaar. Niets zegt natuurlijk dat een patiënt zich mooi in het midden van die curve bevindt. Soms spelen extra factoren mee. We weten bijvoorbeeld dat een roker met longkanker een minder gunstige prognose heeft dan een niet-roker met dezelfde ziekte. Maar zelfs wanneer artsen daar rekening mee houden, blijft het nattevingerwerk. Ook de software die de afgelopen jaren ontwikkeld is om prognoses te stellen, geeft nauwelijks preciezere resultaten.

In België is de juistheid van prognoses nog niet onderzocht, maar internationale studies hebben we wel al. Die wijzen allemaal in dezelfde richting: prognoses zijn vaker fout dan juist. Uit het Amerikaanse onderzoek *Cancer Control* uit 2015 blijkt, bijvoorbeeld: als artsen een levensverwachting concreet uitdrukken, is die

prognose in amper 30 procent van de gevallen juist. Ook andere studies tonen aan dat prognoses overschat worden. Hoe beter de arts-patiëntrelatie, hoe optimistischer de voorspelling. Omdat artsen niet graag slecht nieuws brengen, klampen ze zich vast aan elke strohalm om je het gevoel te geven dat het allemaal nog meevalt. Verpleegkundigen zijn daar realistischer in, wellicht omdat zij het slechte nieuws niet hoeven mee te delen en omdat ze meer tijd met patiënten doorbrengen dan artsen, waardoor ze een betere kijk op hun toestand hebben.

Waarom prognosticeren artsen dan nog zo vaak?

DISTELMANS: Een van de verklaringen is dat ze het gevoel hebben dat de patiënt hen onder druk zet. In 2002 is in België de wet op de patiëntenrechten ingevoerd. Die zegt dat de patiënt recht heeft op de juiste diagnose, maar ook op een prognose. Op basis daarvan doen patiënten, die vandaag veel mondiger zijn dan vroeger, hun arts steeds vaker een proces aan, omdat ze vinden dat ze onvoldoende geïnformeerd zijn.

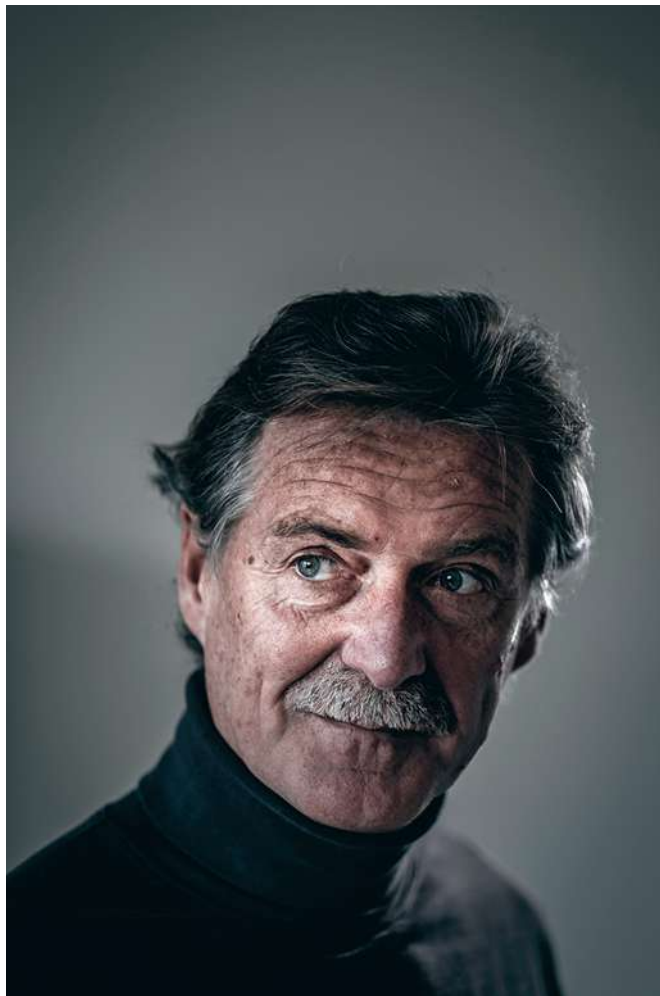
Artsen hebben soms ook ►

socio-economische redenen om een prognose mee te delen. Als iemand weet dat hij niet lang meer te leven heeft, zal hij zich sneller kandidaat stellen voor een experimentele behandeling. Het gebeurt dat farmabedrijven een financiële vergoeding stellen tegenover elke patiënt die een arts kan aanreiken. Dat is een pervers systeem, maar zo werkt het helaas.

Geeft u ook geen prognose als een patiënt er expliciet om vraagt?

DISTELMANS: Ik krijg steeds vaker te horen: 'Hoelang nog, dokter?' Maar uit ervaring weet ik dat de meeste patiënten die vraag stellen om mijn reactie te zien, en op basis daarvan in te schatten hoe erg ze eraan toe zijn. Een minderheid wil zijn levensverwachting écht in maanden of jaren te horen krijgen. Als iemand op een prognose blijft aandringen, haal ik de curve erbij en probeer hun uit te leggen dat hij of zij geen statistiek is, maar *deel uitmaakt* van een statistiek. 'Laten we hopen dat u nog zo lang mogelijk leeft,' zeg ik dan, 'maar ik raad u ook aan om rekening te houden met het slechtste scenario. Regel de dingen die u nog wilt regelen, dan hoeft u later geen spijt te hebben.' Daarmee krijgen mensen een signaal zonder dat er een concrete tijdspanne aan te pas komt. Dat appreciëren ze.

Dat ik geen overlevings-termijn meer geef, wil natuurlijk niet zeggen dat ik doe alsof er niets aan de hand is. Vroeger deden artsen dat wel. Toen kregen mensen te horen dat ze 'een infectie' hadden, terwijl het eigenlijk kanker was. Artsen vonden dat patiënten lichamelijk al genoeg te lijden hadden, en dat ze hen emotioneel dus maar beter wat konden sparen. Dat is liegen. Je rijdt er jezelf en het hele zorgteam mee vast. Toch gebeurt het



‘Amper 12 procent van de patiënten vindt levensduur belangrijker dan levenskwaliteit.’ Wim Distelmans

nog dat artsen niet duidelijk over de ernst communiceren. Dan kan de patiënt het vertrouwen in de arts verliezen en kan de communicatie verstoord raken.

Ook de zin en onzin van een behandeling bespreken, is heel belangrijk. Daardoor geef je als arts ook weer heel wat informatie op een indirecte manier: deel je een patiënt mee dat een bepaalde behandeling de levensduur met zes maan-

den kan verlengen, dan kan hij daaruit afleiden dat hij ongeneeslijk ziek is zonder dat je precies hoeft te zeggen wanneer hij doodgaat.

Mensen schrikken soms dat een behandeling zo weinig extra levenstijd oplevert. Als ze dan ook de nevenwerkingen kennen, concluderen ze vaak dat het sop de kool niet waard is. Artsen zetten nog veel te weinig de voor- en nadelen van een behandeling

naast elkaar. De meesten gaan ervan uit dat patiënten zo lang mogelijk willen leven. Het tegendeel is waar: uit de nationale Gezondheidsenquête van 2008 blijkt dat amper 12 procent levensduur belangrijker vindt dan levenskwaliteit.

Als je patiënten een concrete tijdspanne geeft, wat kunnen dan de gevolgen zijn?

DISTELMANS: Een kleine minderheid aanvaardt haar lot, maar voor de meesten is het een zware klap om met het einde geconfronteerd te worden. Prognoses zijn ook gevaarlijk omdat ze onomkeerbaar zijn. Zodra je een schatting hebt gedaan, kun je niet meer zeggen dat het maar om te lachen was. En wanneer iemand toch langer blijkt te zullen leven dan voorspeld, zorgt dat niet altijd voor opluchting. Veel patiënten verzeilen in een existentiële crisis. Ze weten dat ze zullen sterven, alleen is hun wachttijd verkeerd ingeschat. Ik ken verschillende verhalen van mensen die die onzekerheid niet meer aankonden en daardoor moedwillig uit het leven zijn gestapt. Maar ook voor de gezinsleden zijn er consequenties. Als zo'n prognose wordt uitgesproken, komen ze dikwijls in een 'anticipatieve rouw' terecht. Ze doorlopen dan een rouwproces terwijl hun geliefde nog in leven is. Als dat proces blijft duren en je niet tot verwerking kunt overgaan, heeft ook dat weer psychische gevolgen.

U vindt dat artsen te eenzijdig over het levenseinde communiceren.

DISTELMANS: Ja. Ze staan te weinig stil bij de mentale gevolgen van een prognose: ze kleven een houdbaarheidsdatum op patiënten en sturen hen naar huis. In plaats van te zeggen wanneer iemand zal sterven, zouden ze een heel andere vraag moeten bespreken: 'Hoe wilt u nog leven?' ●