

Van kanker ga je soms dood. Maar niemand heeft het daar nog over

Medisch-technische innovaties zijn mooi, maar ze drukken een gesprek over pijn en lijden vaak weg, ziet Tessa Roberts-Smorenburg, zorgethica in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Voor mensen die te maken krijgen met een levensbedreigende ziekte, zoals kanker, staat er veel op het spel. Soms leidt behandeling tot genezing, soms niet. Het leven komt in ieder geval in een ander licht te staan. Voorop staat overleven – en die praktijk is weerbarstig.

De patiënt moet veel naar het ziekenhuis en ondergaat vaak behandelingen die ook weer klachten geven. Mogelijk heeft de patiënt daardoor minder tijd voor familie en vrienden. Daarbij geldt vooral: de éne patiënt is de andere niet. Dus wat is dan een passende behandeling?

Om deze complexiteit beheersbaar te maken wordt in de politiek gesproken over betaalbaarheid, effectiviteit en kwaliteit van leven. Ik vind het echter verontrustend dat over pijn en lijden níet gesproken wordt. Dit terwijl de dood als een olifant in de spreekkamer staat.

Realisme

Zolang de dood niet benoemd wordt, denken we dat het leven oneindig duurt. Je kunt dan nog zo mooi kwaliteit van leven benadrukken en samen beslissen in de spreekkamer over passende zorg. Maar dat zullen lege woorden blijken als we hierin niet betrekken hoe op dit moment in de samenleving een ideologie van maakbaarheid overheerst.

Ik ben zorgethica en ik werk in het Antoni van Leeuwenhoek, het in kanker gespecialiseerde ziekenhuis en onderzoeksinstituut. Hier begeleid ik onder andere het moreel beraad met artsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, maar ook collega's uit de niet directe-patiëntenzorg, zoals een juriste en teamleider.

In de afgelopen drie jaar heb ik gezien dat onze zorg regelmatig overschaduwd wordt door het dominante idee van maakbaarheid. Dit beïnvloedt handelingskeuzes, zowel voor de patiënt als voor de zorgverleners, die samen met de patiënt blijven hopen op genezing.

Er moet in de samenleving meer realisme komen, meer begrip voor de rauw- en ruwheid van het alledaagse overleven – en meer erkenning dat het leven eindig is.

Romantisch?

Pas dan kunnen we ook weer als mens verschijnen in de spreekkamer, zowel de patiënt als de zorgverlener. We kunnen anders dan nu nog zo romantisch spreken over het goede gesprek en passende zorg, maar is dit goede zorg?

Zelfs tijdens het moreel beraad staan we tegenwoordig vaak stil bij veelbelovende technologieën met de belofte om steeds meer kanker te genezen. Maar we kunnen niet alles. En dat geluid moet ook gehoord worden.

De politieke boodschap is, dat het belangrijk is om zo lang mogelijk gezond te leven, maar dit doet geen recht aan de grilligheid, onzekerheid en onmacht die ook bij het leven hoort.

Zegt iemand bijvoorbeeld "ja, ik wil die behandeling" of zegt die persoon "ja, ik wil niet dood". Het zijn verschillende antwoorden, die een ander gesprek vereisen. Het helpt daarbij niet als er maatschappelijk alleen wordt gesproken over veerkracht en genezing als uitingen van het geslaagde leven.

Kwaliteit

Kwaliteit van leven weegt vaak zwaar in het besluit voor de juiste behandeling of om niet te behandelen. Het is zeker een waardevol begrip dat helpt om breder te kijken dan alleen de ziekte. Met kwaliteit van leven bedoel ik dan ook wat belangrijk is voor die ene patiënt in zijn of haar specifieke situatie.

Maar het is een romantisch idee dat daarmee vanzelfsprekend de juiste behandelkeuze verschijnt. We moeten het samen in de spreekkamer en daarbuiten ook hebben over de valse romantiek van het maakbare leven én de eindigheid van het leven.

Het is ook een kans voor de politiek om hier een rol te nemen in het publiek debat, want dan wordt het ook laagdrempeliger om in de spreekkamer het goede gesprek te voeren.

Tessa Roberts-Smorenburg 11 december 2023,