

## ERVARINGEN VAN EEN HUISARTS MET LONGKANKER

# ‘Bespreek wensen al vóór diagnostische ingrepen’

Huisarts Mirjam Willemsen uit Maastricht kreeg vijf jaar geleden longkanker. Sindsdien zet ze palliatieve zorg op de kaart. In maart hoorde ze dat ze uitzaaiingen heeft. Doordat ze zich met haar eigen advance care planning moet bezighouden, hebben haar tips een extra waarde.

**M**irjam Willemsen had nauwelijks ervaring met palliatieve zorg toen ze zich dertien jaar geleden als huisarts vestigde. ‘Ik wist ook echt niet wat ik deed. Na de opleiding deed ik in het begin waarnemingen en diensten. Dan kom je niet veel in aanraking met terminale patiënten, want die doet de huisarts zelf. In een dienst kwam ik er dan soms ineens wel voor te staan en dan moest ik iets met een pomp gaan doen. Maar het hele traject deed ik niet. Tot ik me vestigde en mijn eigen patiënten kreeg. Dan zit je daar met iemand met volledig uitgezaaide darmkanker met vocht in de buik en dan denk je: “Ja... geen idee.” Dus de eerste drie, vier palliatieve patiënten gingen faliekant mis: onrust, verwardheid, pijn die niet onder controle was. Toen dacht ik: dit kan niet zo.’ Ze ging zich verdiepen, volgde nascholingen en sloot zich aan bij het Palliatief Netwerk van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

‘Je ziet dat de patiënt zich toch laat leiden door wat de arts en partner vinden’

Willemsen weet wat ziek zijn is. Vijf jaar geleden kreeg ze de diagnose longkanker stadium IIB. Een operatie en chemotherapie volgden. In maart bleek de ziekte te zijn uitgezaaid. Ze wordt nu behandeld met een tyrosinekinaseremmer. Dit slaat goed aan. Nu ze zich moet bezighouden met haar eigen advance care planning (ACP), merkt ze dat de praktijk weerbarstig is. Zo heeft ze eigenlijk nog geen band opgebouwd met haar huisarts, die ze als gezonde veertiger nooit zag. Haar longarts in ziekenhuis Zuyderland in Heerlen is een grote steun. ‘Ik kom daar al vijf jaar; sinds maart elke zes weken. Ik mag hem altijd persoonlijk bellen en krijg dan vaak binnen een dag een afspraak. Maar ik besef wel dat mijn longarts niet mijn laatste fase gaat doen.’ Hoewel ze nu palliatief wordt behandeld, is er nog geen arts die met haar een gesprek over advance care planning heeft gevoerd. ‘In het ziekenhuis heb ik aangegeven dat ik niet wil worden gereanimeerd. De longarts was het er niet zomaar mee eens. Maar ik weet dat longkankerpatiënten niet echt lekker doodgaan. Ze lopen risico op longbloedingen, uitzaaiingen in de hersenen, botpijn, breuken door uitzaaiingen, doorliggen, veel pijn, veel morfine. Ik heb het allemaal gezien. Dus als ik een hartstilstand krijg, breng me dan niet weer tot leven zodat ik alsnog dat ziekbed kan ingaan. Mijn man begreep mij, maar had er wel moeite mee dat te accepteren. Voor mijn man en kinderen is het natuurlijk heel erg, maar dat is het over drie, vier, vijf jaar ook.’ Beademing op de ic wilde ze ook niet, maar daartoe liet ze zich overhalen door haar echtgenoot en de longarts. ‘Nu weet ik eigenlijk niet of ik dat wel wil. De kans bestaat dat ik daar met beperkingen uitkom en dat risico wil ik liever niet lopen. Maar dan zie je dat de patiënt zich toch laat leiden door wat de arts en partner vinden. Terwijl ik echt het gesprek inging met de overtuiging dat ik niet gereanimeerd en beademd wil worden.’

In haar werk als huisarts ziet Willemsen het als een mooie ingang voor een gesprek over de verdere zorg, als een patiënt over niet-reanimeren begint. ‘Ik vraag dan wat iemand nog wel zou willen. Kunstmatige voeding, antibiotica, grote operaties, euthanasie? Dan leg ik uit en geef ik folders mee. Nou heb ik



VINCENT VAN DEN HOOGEN

### **MIRJAM WILLEMSSEN**

(Nijmegen, 1974) is huisarts, getrouwd met een mdl-arts en moeder van een zoon (12) en een dochter (8). Ze werd vijf jaar geleden curatief behandeld voor longkanker. Tot maart dit jaar werkte ze 42 uur per week als praktijkhouder in Heerlen. Sinds ze hoorde dat ze uitzaaiingen heeft, werkt ze twee dagen per week. Ze is sinds 2015 lid van het dagelijks bestuur van de zorggroep – met de portefeuille palliatieve zorg en oncologie – en van het Toon Hermanshuis en lid van het regionaal Netwerk Palliatieve Zorg. Met collega's en een oncoloog organiseert ze intervisieavonden – in het Toon Hermanshuis, om dat ook onder de aandacht te brengen – voor huisartsen en specialisten over communicatie. Ze werkte ook mee aan een protocol voor advance care planning. De patiënt krijgt daarin een gesprek over het behandeltraject bij de oncoloog, maar hoeft niet meteen te beslissen. De specialist belt na het gesprek de huisarts en vertelt welke opties zijn besproken. De huisarts begeleidt de patiënt bij de keuze voor een behandeling. Willemsen: 'Wij kennen als huisarts die patiënt veel beter dan de specialist. In het ziekenhuis stemmen mensen al snel in met behandeling. Maar als wij met hen doorpraten zeggen ze soms: "Ik wil het eigenlijk niet. Mijn man zat erbij en toen heb ik maar ingestemd. Maar nu ik erover nadenk, wil ik liever nog een halfjaar goed leven, dan driekwart jaar lang ziek zijn.'"



echt een heel fijne longarts, ik heb honderd procent vertrouwen in hem, maar zo'n gesprek heeft hij niet gedaan. Vorige week moest ik op controle en heb het hem gevraagd. "Mag ik iets persoonlijks vragen? Waarom heb je eigenlijk niet naar mijn wensen gevraagd, nadat de diagnose bekend was?" Toen zei hij dat het voor hem ook een beetje dichtbij kwam. Ik ben jong, we hebben dezelfde leeftijd en hij zag dat mijn man het er moeilijk mee had. Ik vond het heel eerlijk dat hij dat zei. Nu weet ik wat mijn ziekte hem doet en ook waarom hij het slechte nieuws niet echt lekker bracht. Ik zag het al toen hij me met een bedroefd gezicht uit de wachtkamer haalde. Hij begon meteen de scan met me door te nemen en wees me op een klier die er op de vorige scan nog niet was. Mijn man en ik voelden dat het niet goed was. Hij nam van a tot z de scans door, in plaats van te zeggen dat er overal uitzaaiingen zitten. Met twee medici voor je neus is dat verleidelijk. Opeens zei hij: "Ik heb tranen in mijn ogen, ik weet niet wat ik moet zeggen." Dat maakte het menselijk, dat vond ik fijn.'

***U hebt minstens drie tips voor het advance care-gesprek tussen arts en patiënt over de verdere behandeling. Kunt u die toelichten? Als eerste: Voer het gesprek al vóór de diagnostische onderzoeken.***

'Ik heb een specifieke tumor met een mutatie – de kanker komt niet door roken, dat heb ik nooit gedaan. Om vast te stellen of het dezelfde mutatie is als vijf jaar geleden, moesten ze weefsel afnemen. Ik kreeg als complicatie een klaplong. Vreselijk, want mijn ouders zijn dit jaar vijftig jaar getrouwd en voordat ik ziek werd, hadden ze een reis naar Tenerife geboekt met de hele familie. Maar met een klaplong mag je niet vliegen en we zouden twee weken later vertrekken. Als ik hiervan doordrongen was geweest, dan had ik het risico wellicht niet genomen. Hier had het gesprek over toekomstige zorg eigenlijk al gevoerd moeten zijn. Ik denk dat dit iets is voor de verpleegkundig

specialist, die tijd heeft om door te nemen wat je nog voor plannen hebt de komende maanden. De onderzoeken voor de behandeling moeten daarop worden aangepast, want complicaties van diagnostiek kunnen enorm roet in het eten gooien. Ik kon als enige niet mee naar Tenerife. Natuurlijk had ik de punctie laten doen, maar wel twee weken later.'

***En uw tweede tip: praat ook over het effect van de ziekte op naasten.***

'In het ACP-gesprek kan veel meer aan de orde komen dan alleen de patiënt. Vijf jaar geleden werd ik ziek. Mijn man was twee jaar eerder gestopt met zijn opleiding tot mdl-arts omdat hij niet in het ziekenhuis wilde werken. Hij heeft daarna informatica gestudeerd en is een eigen bedrijfje begonnen. We leefden van alleen mijn inkomen. Toen ik ziek werd, is hij teruggegaan naar het ziekenhuis, omdat er zekerheid moest zijn. Hij mocht terugkomen in de opleiding. Wij hulpverleners realiseren ons

meestal niet het domino-effect van ziekte op naasten. Op mijn werk is mijn collega mijn beste vriendin. We hebben de praktijk samen opgezet en hadden de verwachting deze ondanks alle veranderingen in de huisartsenzorg samen voort te zetten. Zij heeft nu besloten zonder mij geen huisarts meer te willen zijn. Per september volgend jaar gaat ze de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde doen. Dat is het gevolg van mijn ziek-

***'Soms heb ik het gevoel dat ik alleen maar lastig ben voor iedereen'***

te. Voor mij betekent het dat ik ook moet stoppen. Er worden allemaal beslissingen om mij heen genomen doordat ik ziek ben. Ik kan al die psychische effecten gelukkig kwijt bij mijn coach voor re-integratie na kanker. De arbeidsongeschiktheidsverzekering wees haar vijf jaar geleden aan mij toe. Na de diagnose in maart heb ik meteen gevraagd of ik weer gesprekken met haar kon voeren. Maar als ik haar niet had, denk ik dat ik echt een beetje somber zou worden. Soms heb ik het gevoel dat ik alleen maar lastig ben voor iedereen. Ik voel me schuldig dat ik ziek ben geworden omdat het voor iedereen zoveel gevolgen heeft.'

***Tot slot: Breid het gesprek uit naar eerdere ervaringen.***

'Mensen die uit zichzelf ACP aankaarten, hebben vaak een nare ervaring met iemand in de omgeving die is doodgegaan met

veel pijn. Als ze een slechtnieuwsgesprek hebben gehad bij de specialist, zitten ze binnen een week bij ons op het spreekuur met euthanasiepapieren. Wij begeleiden ze goed en dan komt 80 procent niet tot een euthanasie. Ik snap die mensen helemaal, ik doe dat nu eigenlijk zelf ook. Ik heb mensen met longkanker zien doodgaan. Ik heb iemand met een longbloeding zien sterven, twee keer zelfs, en het enige wat ik denk is: "Dat nooit."

***Als arts hebt u meer beelden bij alles dan de gemiddelde patiënt. Is die kennis ballast of hebt u er ook iets aan?***

'Ik vind het geen ballast, het helpt me juist wel. Ik heb een heel dappere patiënt gehad, dit jaar nog. Bij hem heb ik in maart euthanasie gedaan. Longkanker, uitgezaaid. Hij had een hoge kwaliteit van leven, zelfs met zijn pijn, uitzaaiingen en diagnose. Ik heb zoveel respect voor die man gehad. Hij heeft de eerste van vier chemo's gedaan en daarna besloten dat dat de laatste was. Hij was er heel ziek van. Ik had vijf jaar geleden dezelfde gehad en begreep precies hoe hij zich voelde. Hij heeft nog twee jaar geleefd zonder behandeling. Hij was zo *in the lead*, dat wil ik ook. De euthanasie bij hem was ook bijzonder. Ik had donderdag gehoord dat de foto die bij mij was gemaakt omdat ik hoestte, niet goed was. Vrijdag zou de euthanasie zijn. Mijn collega stelde voor om die van me over te nemen, maar ik vond dat ik het zelf moest doen door de band die ik had met deze patiënt. Ik heb na afloop zitten huilen, ik zag alleen maar mezelf daar liggen. Maar hij is mooi ingeslapen. Het was mijn laatste werkdag voor langere tijd.'

***Hoe gaat het nu met u?***

'Mijn coach helpt me met opbouwen, ik werk steeds iets meer. Ik voel me prima. De immunotherapie geeft wel bijwerkingen, maar ik kan alles doen wat ik wil. Ik sport zes keer in de week om mijn conditie op peil te houden. We hebben wat reizen in de planning en dan wil ik me lekker voelen en gewoon de berg op kunnen lopen. Ik hou een dagboek bij. Het helpt bij de verwerking. Ik heb een fantastisch leven gehad, verre reizen, een superlieve man, heerlijke kinderen en een leuke familie, praktisch en collega's. Ik heb nergens spijt van. De huisarts vroeg mij welk cijfer ik mijn leven geef. Ik vind dat een heel goede vraag, die een enorm effect op me had. Ik geef het op dit moment een zeven, soms is het zelfs wel een acht. Ik ben blij dat ik me dit nu realiseer. Dan kan ik als ik me minder goed voel in de toekomst, de situatie met dit cijfer vergelijken en beslissen of ik nog verder wil.' ■

21 NOVEMBER  
SCHOUWBURG  
ODEON ZWOLLE

# DE DOKTER EN DE DOOD 2019

## SPREKERS:

**Frank van de Goot** • forensisch patholoog

**Cees Hertogh** • hoogleraar  
ouderengeneeskunde & ethiek van de zorg

**Berna van Baarsen** • psycholoog en ethicus

**Mirjam Willemsen** • huisarts

**Paulan Stärcke** • psychiater

**Anne-Marie van Dam** • psychiater