

Geert Kazemier (directeur VUmc Cancer Centre Amsterdam): “Zorgen en dilemma’s”

23 /06/2015

Zorgen en dilemma’s

Ik moest direct aan mijn grootvader denken. En het gekke is dat dat niet zo vaak gebeurt, maar wel meestal op belangrijke momenten. Ik moest aan hem denken omdat ik niet direct begreep waarom ik hier vandaag voor u mag staan. Waarom ik de meesterpreek mag houden. Mijn grootvader is geboren in 1902 in Groningen, studeerde Nederlands en promoveerde op het Vers van Hooft, maar hij was vooral leraar. Dat was hij altijd en daarin ging hij vrij ver. Als ik hem een kerstkaart stuurde dan moest ik die altijd ondertekenen met: uw u toegenegen kleinzoon. Dat ging mij uiteraard op mijn 7e niet altijd vanzelf af. Maar als er in die kaart fouten tegen het Nederlands stonden zoals hij het zelf noemde, dan kreeg ik de kaart onherroepelijk met rode pen gecorrigeerd bij het volgende bezoek retour. U moet weten dat ik veel contact met hem had, omdat ik altijd op woensdagmiddag met mijn viool op de rug naar hem toe fietste om les van hem te krijgen. Hij was zelf niet erg muzikaal, maar hij had door veel studeren zich toch een zekere techniek eigen gemaakt. Mijn grootmoeder was wel hoog-muzikaal en zij verdroeg zijn spel uit liefde. Later toen zij geestelijk achteruit ging en eerlijker werd, was zij niet meer zo vergevingsgezind. Dat resulteerde wel eens in stevige woordenwisselingen. Zij was Fries en hij op dat moment dan erg Gronings. Mijn grootvader was leraar op het VCL in Den Haag waar ik ook ben opgegroeid en dat was en is een bijzondere school. Onze koning en zijn broers, Paulien van der Mehr Moor, Alexander Rinnooy Kan, Nico ter Linden, Richard Kraijcek, Eva Jinek en “Jokertje” slenterden daar allemaal door de oude gangen, deden mee aan het sinterklaascabaret en werden er voor het eerst verliefd.

Ik vertel u dit omdat ik aan de voordrachten van mijn grootvader moest denken die hij voor zijn leerlingen hield op maandag. Hij was inmiddels rector geworden van de school, hij noemde de voordrachten zijn maandagochtendpreken. Dat waren preken zonder religieuze bedoelingen overigens, zonder zware stichtelijke woorden ook. Meer momenten om even buiten de gewone orde een aantal dingen te bespreken. Een gedachte te delen, soms meer een motivational speech. Hij schreef ze op zondag. Hij schreef ze ook daadwerkelijk uit en las ze voor op maandag. Een beetje zoals ik nu. Mijn grootvader deed dat heel vaak, dingen echt uitschrijven. Hij schreef kinderboeken, maar ook zijn speeches tijdens het kerstdiner schreef hij woord voor woord uit. Misschien heeft dat er wel voor gezorgd dat ik altijd graag improviseer. Want natuurlijk heb ik me ook stevig tegen hem afgezet. Ik merk dat ik moeite heb met uitgeschreven voordrachten. Alsof je er meer op kan worden

vastgepind als je het opschrijft en je achteraf niet kan zeggen dat het maar een “slip of the tongue” is geweest als iets niet echt lekker liep.

Maar, toen ik me verzoend had met het feit dat ik u vandaag ging toespreken en ik me er zelfs overheen had gezet dat ik dat niet uit de losse pols zou doen, wist ik wel direct waar ik het met u over wilde hebben. Ik wil namelijk graag even met u praten, en dat zal u misschien niet verbazen, over de zorg. Om in Zuidas-getallen te spreken, we geven er in Nederland bijna 100 miljard per jaar aan uit. Dat komt neer op 14,5% van het bruto binnenlands product. In die 14,5% zitten bij ons allemaal zaken die men in het buitenland niet als zorg bestempelt. Bij zorg in engere zin gaat het in Nederland om 11% en dat is vergelijkbaar met Frankrijk, België en Duitsland. Meer dan 5600 euro per hoofd van de bevolking per jaar! En toch we zijn niet tevreden... Nederland lijkt vol te zitten met Jansen Steurs, in Amerika is alles beter en iedereen kent wel iemand die in België veel sneller aan de beurt was en beter geholpen werd. Dus dan wordt dit nog een lastig kwartiertje. Maar dan moet ik u toch iets verklappen: Nederland heeft de beste zorg van Europa. Als ik minister Schippers was, wat god verhoede, dan zou ik daarmee beginnen bij elke hervorming in de zorg. Don't fix what ain't broken. Ik zou er elk debat in de kamer mee openen. Dat die Nederlandse zorg zo goed is, heb ik niet zelf verzonnen, maar dat hebben anderen uitgezocht. Nederland scoort jaar na jaar de meeste punten op de Europe Health Consumer Index. Van de te halen 1000 punten hadden wij er afgelopen jaar 898. In het laatste rapport staat letterlijk “The Dutch healthcare system does not seem to have any really weak spots, it is the best health care system in Europe.” Dit betekent natuurlijk niet dat we genoegzaam achterover moeten leunen. Ik werk zelf al 25 jaar in de gezondheidszorg en ik weet dus heus wel dat er een heleboel dingen beter kunnen, maar het is toch goed om het allemaal wel in dat licht te zien.

En als die zorg zo goed is in ons land, hoe komt het dan dat individuele patiënten zich soms zoveel beter begrepen voelen in België en dat mensen die het zich echt kunnen permitteren heel vaak naar de Verenigde Staten uitwijken? Als je die rapporten over het Nederlandse Gezondheidsstelsel meer in detail bekijkt, dan blijkt dat we het in Nederland met name over de hele breedte goed hebben geregeld. De toegankelijkheid van de zorg is volledig losgekoppeld van het inkomen of de sociale status van de patiënt en is dus voor iedereen hetzelfde. Dus geen diepe dalen zoals in de Verenigde Staten. Maar dan misschien ook geen al te hoge pieken hoor u denken. Met andere woorden, bestaat wel echte topzorg in Nederland? En dan raken we al heel snel aan het volgende. Namelijk, wat is topzorg, wat is excellente zorg, wat is de allerbeste zorg en hoe regel je dat dan, liefst voor iedereen? Topzorg wordt nogal eens vertaald in, altijd wat doen. Maar is dat altijd het beste? Is altijd tot het gaatje gaan, nooit een keer nee zeggen altijd het beste voor de patiënt?

Als je het niet goed uitlegt aan je patiënt wordt niets doen inderdaad vaak gezien als de handdoek in de ring gooien. Ik kan me nog heel levendig een gesprek herinneren met een pittige oude dame die in haar eentje naar mijn spreekuur kwam. Ze had elders de diagnose galgangkanker gekregen en was op haar 86e van plan mij eens even precies te vragen hoe en wat. Ze zat tegenover me met een hoedje op en haar tas op schoot en ze had er voor gekozen haar kinderen vandaag niet mee te nemen. Ik legde haar van alles uit over de ziekte die zij had en over de operatie die zij zou moeten ondergaan om een kans te hebben om te overleven. Ik schetste een beeld van drains die in de galwegen moesten worden geplaatst voordat we überhaupt konden opereren. Ik sprak bezorgd over het wegnemen van 2/3 van de lever en haar hele galboom en ik zag haar langzaam maar zeker wat ontmoedigd raken. Toen ik voor de tweede keer het beeld op de CT-scan aan haar probeerde uit te leggen, zag ik dat zij er niet meer helemaal bij was. Ik besloot het over een andere boeg te gooien. Ik schoof de status opzij en vroeg haar wat zij zelf het allerliefste zou willen. Ze kreeg twinkelingen in haar ogen toen ze me vertelde dat haar kleindochter haar net verteld had dat zij zwanger was en dat zij over 4 maanden zou gaan trouwen. En zij wilde eigenlijk maar 1 ding en dat was bij dat huwelijk zijn. En toen waren we er samen eigenlijk heel snel uit. Ik vertelde haar, dat zij de grootste kans had om bij dat huwelijk te zijn als we juist niet zouden opereren. Ik zag haar ontspannen. Dat zij zichzelf dan een kans op genezing ontnam, leek haar totaal niet te deren. Wij hebben toen nog even zitten praten over een methode om haar zo goed mogelijk naar die tijd toe te laten groeien. Ze was het sprankelend middelpunt van het huwelijk in een nieuwe jurk. Ik heb nog 2 jaar voor haar gezorgd en hoewel ik als chirurg niets meer voor haar heb gedaan, zag ik haar om de 4 maanden, totdat zij op 88 jarige leeftijd aan een hartinfarct overleed. Niets doen kan heel goede zorg zijn. Niets doen vraagt alleen vaak meer tijd, meer tijd om uitleg te geven. Niets doen kan dus wel degelijk excellente zorg zijn, maar dan moet je er wel de tijd voor nemen.

Sterker nog, wél wat doen kan ook slecht zijn. Concreter gezegd, opereren kan ook schade berokkenen en dan doel ik niet op de risico's van narcose en de kans op complicaties. Maar op het negatieve effect van de operatie zelf, met name als er kanker in het spel is. Bij u en bij mij razen er de elke dag kankercellen door onze bloedbaan. Deze kankercellen worden gelukkig door onze eigen afweertroepen, door onze eigen immuun cellen bijna altijd opgeruimd. Dit gaat zo effectief dat wij ondanks dat we sigaretten roken, alcohol drinken en in de zon zitten, kortom de hele dag allerhande dingen doen die kankerverwekkend zijn, toch gemiddeld 80 jaar worden in Nederland. Bij mensen met kanker is die strijd tussen je eigen afweer en kankercellen in het voordeel van de kankercellen beslecht en heeft zicht een gezwel gevormd. Maar ook dan zijn onze immuun cellen nog steeds van cruciaal belang. Ze moeten namelijk het gezwel in toom houden. Helaas heeft een operatie als

bijeffect dat onze afweer tijdelijk minder goed werkt. Diezelfde immuun cellen die het gezwel in toom moeten houden, spelen namelijk ook een rol bij het herstel van het lichaam na een zware operatie. Ze hebben op dat moment dus eigenlijk twee taken. En dat gecombineerd met het feit dat opereren aan een gezwel altijd extra kankercellen in de bloedbaan brengt, maakt dat in de fase na een operatie deze kankercellen veel makkelijker uit kunnen groeien tot een nieuw gezwel. Opereren kan dus ook wel degelijk negatieve effecten hebben. Het gaat immers om de balans tussen afweer en kanker. Je zou haast nooit meer durven opereren aan kanker. Geen zorgen, chirurgie is voor de meeste tumoren nog steeds de enige kans om echt van kanker af te komen dus ik heb nog wel even werk! Ik geef het voorbeeld alleen om begrip te vragen voor terughoudendheid van dokters. Niet opereren kan ook excellente zorg zijn.

Hoe het komt dat Nederlandse dokters vaak wat terughoudender zijn in hun behandelingen weet ik niet, maar ik weet wel dat wij in Nederland nauwelijks een relatie kennen tussen het inkomen van de dokter en zijn of haar activiteiten. Toen ik in Duitsland werkte was dat wel anders. Als wij een leveroperatie vanwege kanker wel deden dan kreeg de baas 10.000 DMark en als wij dat niet deden, kreeg hij dat niet. U kunt zich de discussies met hem wel voorstellen tijdens het middagrapport als wij de nieuwe patiënten bespraken. Duitse chef-chirurgen behoren niet zelden tot de jetset. Dit loskoppelen van het inkomen van dokters en hun handelingen is een groot goed dat we in Nederland niet met het badwater moeten weggooien.

Ik hoor u denken maar als Nederland zo lekker verstandig en conservatief is, krijgen patiënten dan wel de laatste behandelingen en de nieuwste medicijnen? Is er geen risico dat dat doorschiet en er geen plaats is voor innovatie? Dat is inderdaad een geweldig dilemma. Om u dat beter uit te leggen is het misschien goed als ik u even meeneem in hoe we nieuwe behandelingen ontwikkelen en wat daarbij de rol van wetenschappelijk onderzoek is. Met andere woorden, hoe weten we nou of dat nieuwe medicijn of die nieuwe behandeling echt beter is? Als er een nieuw kankermedicijn op de markt komt dan wordt het uitvoerig getest, uiteraard eerst in celkweekjes, later in proefdieren en in de allerlaatste fase ook op patiënten. Daarbij worden patiënten met dezelfde aandoening in 2 groepen verdeeld. De ene helft van die patiënten krijgt de al bekende behandeling en de andere helft het nieuwe medicijn. Wie wat krijgt, wordt door het lot bepaald. Vervolgens kijken we hoe het patiënten daarna vergaat. Soms blijkt dan dat de groep patiënten die het nieuwe medicijn krijgen langer leven. Meestal wordt een dergelijk onderzoek dan gepubliceerd in een toonaangevend tijdschrift en wordt de nieuwe therapie deel van onze behandelrichtlijn. Dergelijk onderzoek duurt alleen vaak jaren. En wat doe je nou in de tussentijd? Wat doen we in de tijd dat het onderzoek loopt met dat nieuwe middel? Zeker bij patiënten met een grote behandelwens trap je natuurlijk weer

gemakkelijk in de val om te doen. Je krijgt immers vaak meer handen op elkaar als je patiënten met de nieuwste medicijnen behandelt. Het vervelende is alleen dat het lang niet altijd zo is dat het nieuwe medicijn beter is, het kan zelfs zijn dat uiteindelijk blijkt dat de patiënten die met het nieuwe medicijn worden behandeld een slechtere overleving kennen dan degenen die met het beproefde middel werden behandeld. Wij hebben in Nederland dan ook afgesproken dat we hangende die studies heel voorzichtig omgaan met dat nieuwe medicijn. Over de nieuwe medicijnen die uiteindelijk geen toegevoegde waarde blijken te hebben of zelfs slechter blijken te zijn, hoor je vaak niets meer. Maar de nieuwe medicijnen die later wel toegevoegde waarde blijken te hebben, hadden we in de onderzoeksfase natuurlijk liever niet aan andere patiënten willen onthouden. U voelt het dilemma. Wel behandelen en met name met de nieuwste medicijnen wordt door de patiënten nou eenmaal meer gewaardeerd dan niet behandelen.

En eigenlijk is het nog ingewikkelder, het kan namelijk ook nog zo zijn dat voor sommige patiënten in de groep het nieuwe middel wel werkt en voor sommige niet. En als het dan gemiddeld beter uitpakt voor het nieuwe middel krijgt iedereen dat in de toekomst. Dan komt dat nieuwe middel in de nieuwe behandelrichtlijn... Volgt u het nog? Toch is het van groot belang je patiënt uit te leggen dat een nieuw medicijn of een nieuwe behandeling of operatie ook nadelen kan hebben, zelfs contraproductief kan zijn bijvoorbeeld omdat het de balans waarover ik eerder sprak tussen afweer en kanker dusdanig verstoort dat de voordelen niet tegen de nadelen opwegen. Er bestaan geen gemiddelde patiënten. Keuzes voor de individuele patiënt goed maken, dat is topzorg, dat is excellente zorg. Blindelings altijd alles doen, kan gemakzucht zijn. Aan die verleiding weerstand bieden is vaak mijn grootste dilemma.

Ik heb u laten zien dat de Nederlandse zorg goed is. Ik heb u ook even een kijkje gegund in mijn dagelijkse dilemma's. Als het goed is heb ik meer vragen opgeroepen dan antwoorden gegeven. Maar ik merk wel dat het weer een beetje een college is geworden... Een lesuur zo u wilt. En dan heb ik misschien toch meer van mijn grootvader geërfd dan ik misschien wil toegeven. En u? Hebt u uw rode pennetje gebruikt bij al mijn grammaticale onvolkomenheden?

Dank voor uw geduld