

Wat als een invasieve behandeling nodig is?

Een casus over hoe kwaliteit van leven op de eerste plaats werd gezet

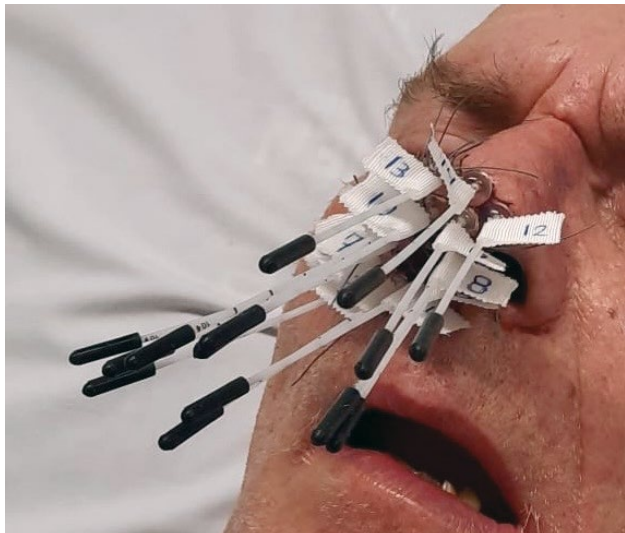
Door: **Evy A.M. van de Wiel** - aios VG, Cello, Vught, Nederland

Mijn cliënt is eind zestig en heeft een matig verstandelijke beperking. Hij heeft zijn hele leven gerookt wat heeft bijgedragen aan de groei van een maligne tumor in zijn neus. Ongemak hiervan is met pijnstilling onder controle. Om af te wegen of behandelen zinvol en haalbaar is, vindt er aanvullend onderzoek in het ziekenhuis plaats. Cliënt kan hier zelf niet over meebeslissen. Kortdurende ziekenhuisbezoeken gaan goed maar veroorzaken later spanning. Een opname of invasieve behandeling lijkt niet passend en zowel begeleiding als naasten wensen een conservatief beleid met focus op kwaliteit van leven.

Echter schiet de kennis van mijzelf en mijn collega's tekort als vanuit de ziekenhuisspecialisten een onverwachte prognose wordt medegedeeld: indien de tumor niet behandeld wordt, zal dit leiden tot onbehandelbare symptomen en een lijdensweg voor de cliënt. De palliatieve mogelijkheden zijn juridisch beperkt omdat de tumor zelf niet leidt tot overlijden. Hier begint de zoektocht naar mogelijkheden passend bij de cliënt met als belangrijkste vraag: waar doen we goed aan?

Keuzes

Er wordt geconcludeerd dat behandelen de enige optie is om lijden te voorkomen en kwaliteit van leven te behouden. Er zijn geen andere mogelijkheden; het is een doemscenario dat niet haalbaar lijkt. Hier moet goed over nagedacht worden. De eerste keus behandeling is inwendige bestraling (brachytherapie). Andere opties zijn suboptimale uitwendige bestraling of neusamputatie. Bij brachytherapie is de



Brachytherapie biedt de beste kans op genezing.

genezingskans meer dan 95 procent. Er zullen vijftien canules in de neus geplaatst worden die tijdens een ziekenhuisopname van negen dagen moeten blijven zitten. Cliënt mag niet aan de canules komen en niet roken.

Iedereen denkt mee

Het gehele team van artsen, gedragskundigen, paramedici, begeleiders en naasten wordt bijeengeroepen. Er wordt gekozen voor brachytherapie: een zo kort mogelijk scenario met de beste kans op genezing. In overleg met het ziekenhuis wordt de behandeling een paar weken uitgesteld om goede voorbereidingen te treffen.

Bij elk aspect van de behandeling wordt gekeken of dit haalbaar lijkt voor de cliënt en of er een kans van slagen is. Ook wordt er meegedacht met de wensen van cliënt zelf om zo veel mogelijk kwaliteit toe te voegen aan een moeilijk scenario. Als team komen we tot mogelijkheden zoals thuis slapen en kunnen blijven roken tijdens de behandeling. Ook wordt het dagprogramma aangepast, is er zo nodig medicatie en komen er hulpmiddelen en aanpassingen in de voeding. Personeel is bereid om extra te komen werken en naasten van cliënt zijn elke avond op de woning ter ondersteuning.

'Het was een kans die aangepakt moest worden om de cliënt een kans op kwaliteit van leven te geven.'

Hebben we er goed aan gedaan?

Op de startdag van de behandeling zijn alle betrokkenen nerveus. Zodra we cliënt weer zien, vragen we ons af of we hier wel goed aan hebben gedaan. Zie afbeelding 1. Cliënt lijkt rustig maar vraagt veel om nabijheid en heeft bij alle activiteiten hulp van begeleiding nodig wat duidt op angst en spanning. Voor de behandeling sprak cliënt niet over ziekte waardoor moeilijk ingeschat kon worden wat hij meekreeg. Echter vraagt cliënt nu meerdere keren of 'het wel allemaal goed komt met zijn neus' waaruit blijkt dat hij heel goed de ernst van de situatie aanvoelt.

Desondanks gaat cliënt elke dag mee naar het ziekenhuis en gaan de dagen, tegen alle verwachtingen in, zonder grote problemen voorbij. De nodige spanning en angst is er, maar al snel worden op de negende dag de canules verwijderd. We zijn trots op ons team maar vooral trots op de cliënt. Enkele maanden later blijkt na controle dat de behandeling geslaagd is.

Outside the box denken

Waar het hele team eerst zijn bedenkingen had of dit wel mogelijk was, hebben we ondanks deze twijfels toch doorgezet. Het was een kans die aangepakt moest worden om de cliënt

een kans op kwaliteit van leven te geven. En dat kon alleen als we ons niet lieten afschrikken door alle mogelijke obstakels en doemscenario's. Er is outside the box gedacht en alle kennis, zowel binnen als buiten de instelling, is ten volste benut. Bij een volgende casus zullen mijn team en ik eerst alle scenario's, ook degene die onhaalbaar lijken, afwegen voordat wordt afgezien van behandeling.

Deze casus illustreert dat cliënten vaak veel meer aankunnen dan door de betrokken behandelaren wordt gedacht. Door samen in een team de juiste omstandigheden voor de cliënt te creëren, worden zij weerbaarder en flexibeler. Want uiteindelijk willen we het beste voor de cliënt en het onderschatten van hen, hoort daar niet bij.

Correspondentieadres

Drs. Evy van de Wiel, Cello, Postbus 231, 5260 AE Vught, Nederland (e-mail: evyvandewiel@cello-zorg.nl)

(Advertentie)

Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking

Nu verschenen:
Tweede, geheel herziene editie



Bestel nu een exemplaar

ISBN: 9789085622338

www.prelum.nl/categorie/boeken

Prijs €97,50

