

Wanneer een begeleiding je inhaalt...



We hebben het vast allemaal wel al eens meegemaakt. Een patiënt krijgt te horen dat hij palliatief is maar dat er nog veel, weliswaar palliatieve, behandelingsmogelijkheden zijn waardoor de ziekte langere tijd kan stabiliseren. Als zorgverlener denk je dan: 'Ok, we laten de patiënt in de goede handen van het ziekenhuis. We hebben later wel de tijd om over het einde te praten.' Maar soms komt dat einde plots heel snel dichterbij...

Iets meer dan een jaar geleden, in de zomer van 2021, kreeg één van mijn 32-jarige patiënten, Simon, te horen dat hij een gemetastaseerd coloncarcinoom had. Van bij de diagnose gelijk palliatief. Simon is getrouwd en heeft twee schatten van kindjes, peuter-en kleuterleeftijd. Hij heeft vast werk als IT'er en is trots op al de technische snufjes die hij in huis heeft weten te verwezenlijken. Zoals men niet anders kan verwachten wordt chemo voorgesteld aan Simon. Hij brengt gelukkig de meeste dagen thuis door maar moet ook regelmatig voor de toediening naar het ziekenhuis. In deze periode ben je als zorgverlener thuis slechts beperkt aanwezig in het verhaal. Je volgt wat van op afstand en geeft vooral steun waar je kan als het gezin langskomt voor het jaarlijkse griepvaccin of de zoveelste oorontsteking van één van de kinderen. Ergens achteraan in je hoofd denk je: 'Misschien moet ik al eens beginnen over wanneer dit niet zou helpen'. Maar het idee om dit jonge gezin (en stiekem ook mezelf) de hoop te ontnemen om nog een paar jaar verder te kunnen dankzij de behandelingen houdt me tegen.

In februari 2022 komt het slechte nieuws: de scan is niet goed. De chemo werkt niet en wordt gestopt. Maar geen nood, er is nog een behandeling mogelijk via een medicijn dat in België nog niet terugbetaald wordt. Er zal een aanvraag gedaan worden hiervoor en ondertussen krijgt hij een orale behandeling met iets anders. Dit alles zorgt ervoor dat de hoop nog steeds heel sterk aanwezig blijft.

14 dagen na de start van de orale behandeling wordt Simon plots knalgeel. Dit zou wel door de medicatie kunnen komen dus deze wordt gestopt. Dit betekent meteen ook dat de levensverwachting verminderd wordt van enkele jaren naar enkele maanden. Opnieuw een slag in het gezicht, niet alleen voor Simon en zijn vrouw maar ook voor mij, zijn huisarts. Ik plan meteen een vroegtijdig zorgplanningsgesprek in. Simon is heel pragmatisch, zoals hij zijn hele ziekte ook al was. Er wordt een negatieve wilsverklaring, een wilsbeschikking euthanasie en een actueel verzoek ingevuld. Nog steeds met het idee dat dit nog niet voor meteen zal zijn.

En dan gaat het plots heel snel. Tien dagen na het VZP-gesprek geeft de gastro-enteroloog aan dat de leverwaarden onvoldoende verbeteren om de nieuwe medicatie te kunnen starten. Dit brengt zijn levensverwachting van enkele maanden naar enkele weken. Daarnaast is Simon niet voldoende comfortabel met de pijnmedicatie die hij thuis krijgt waardoor het voorstel komt om even kort in opname te gaan om dit te optimaliseren. Simon gaat hiermee akkoord op voorwaarde dat hij in het weekend naar huis zal kunnen om nog een leuke activiteit te kunnen doen met de kinderen.

Wanneer ik de dag nadien langsga bij Simon in het ziekenhuis kom ik zijn vrouw tegen in de gang. Simon heeft zonet een hevige bloeding gehad en dit brengt die 'enkele weken' terug naar enkele dagen. De dag nadien wordt Simon in slaap gebracht omwille van de hevige pijn en hij overlijdt dezelfde dag nog.

Zo'n begeleiding kruipt niet in je koude kleren. Meer nog, het voelde aan alsof één van mijn beste vrienden was komen te overlijden. Het is dan ook zoeken hoe je dit verwerkt krijgt. Het helpt soms om de begrafenis bij te wonen. Ik schreef na enkele dagen ook een afscheidsbrief aan Simon maar zeker het kunnen delen met collega's gaf terug wat perspectief.

Gelukkig zien we niet elke dag patiënten met een diagnose zoals die van Simon. Veel patiënten krijgen kanker en velen sterven er ook aan maar niet allemaal halen ze jouw begeleiding in. Bij veel patiënten gaat het rustig, heb je rustig de tijd het einde te bespreken, kunnen opioïden de pijn tijdig verzachten en glijdt de patiënt rustig weg uit dit leven.

Dit is een oproep om met zo'n casus niet te blijven zitten. Vanuit de Mantel zetten we in op een goede nazorg, niet alleen voor de familie maar ook voor de betrokken hulpverleners. We zijn dan ook steeds bereid om nog eens samen te zitten na zo'n heftig verhaal.

Dr. Griet Verhelst
Equipe-arts De Mantel