

# Maatwerk

nummer 4 – augustus 2012

vakblad voor maatschappelijk werk

## Jeugd en gezin

Samenwerken best lastig

Transitie = Transformatie

Waarom ik? Over zingeving





Foto: Remco van de Sanden / Nationale Beeldbank

## Medisch maatschappelijk werk bij hoofd-halskanker

# Niet vanzelfsprekend

Patiënten met hoofd-halskanker kunnen na de operatie vaak niet praten. Omdat hun stembanden zijn verwijderd of vanwege een tijdelijk spreekverbod bijvoorbeeld. Veel van hen komen protocollair bij het medisch maatschappelijk werk. Maar hoe praat je met hen? En welke ethische vragen kunnen er spelen?

door Jesmin Poelstra

Per jaar wordt in Nederland ongeveer 2650 keer de diagnose hoofd-halskanker gesteld, tegenover tienduizend keer de diagnose borstkanker, de meest voorkomende vorm van kanker. Niet ieder ziekenhuis heeft de mogelijkheid om kanker in het hoofd-halsgebied te behandelen. Daarom is de zorg voor deze patiënten geconcentreerd in acht centra. Ik werk in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) dat in samenwerking met het Medisch Centrum Leeuwarden een van die centra vormt. Hoofd-halskanker is een verzamelnaam voor lipkanker, keelholtekanker, mondholtekanker, neus(bij)holtekanker, huidkanker (aan aangezicht, neus, ooglid en oorschelp), strottenhoofd-kanker, speekselklierkanker en kanker in de lymfklieren in de hals.

Roken en overmatig alcoholgebruik zijn de hoofdoorzaken. Twaalf tot vijftien flesjes bier per dag zijn voor sommige patiënten geen uitzondering.

### Zorgtraject

Binnen de hoofd-halsoncologie van het UMCG wordt gewerkt vanuit een helder omschreven zorgtraject: de route die patiënten doorlopen van diagnostiek, behandeling tot controle. Patiënten komen na de intake via het zogenaamde 'poortspecialisme' Keel-, Neus- en Oorheelkunde (KNO) of Kaakchirurgie op een Multidisciplinair Spreekuur. Ze ontvangen de eerste dag meestal al een voorlopig behandelvoorstel. Op deze manier weten pa-

tiënten snel waar ze aan toe zijn. Het medisch maatschappelijk werk is een geïntegreerd onderdeel van het zorgtraject binnen de hoofd-halsoncologie. Het medisch maatschappelijk werk werkt nauw samen met het behandelteam zoals kaakchirurgen, *nurse practitioners*, de verpleegafdeling en de diëtiste.

Er werken drie maatschappelijk werkers voor de poortspecialisten Kaakchirurgie en KNO. Binnen de Keel-, Neus- en Oorheelkunde ligt het accent op de keel-, neus- en oorkanker. Het maatschappelijk werk van de KNO ziet protocollair alle patiënten die belast zijn met keelkanker. Dit omdat de psychosociale gevolgen, zoals het verlies van de stem, voor deze patiëntengroep enorm groot zijn. Overige oncologische aanmeldingen binnen de KNO zien we op indicatie.

Binnen de Kaakchirurgie ligt het accent op de mondbodem, tong, lippen, speeksel- en halsklieren. Het mmw van de Kaakchirurgie ziet iedere week alle oncologische patiënten van de Kaakchirurgie protocollair.

### Psychosociale gevolgen

Alle vormen van kanker brengen specifieke problemen met zich mee. Hoofd-halskanker manifesteert zich in het keel-, neus-, hals- en mondgedeelte. De confrontatie met beperkingen, littekens in het gezicht, vervorming van het gezicht, niet meer goed of helemaal niet meer kunnen spreken, de sociale impact van het niet meer kunnen eten, sterke mondgeur als gevolg van de kanker en de confrontatie met de buitenwereld zijn allemaal thema's waar patiënten mee te maken kunnen krijgen.

Onze patiënten kunnen na de operatie niet spreken (door verlies van stembanden of tijdelijk spreekverbod na operatie), terwijl ons vak uit praten bestaat. De communicatie verloopt schriftelijk, maar schrijven dekt niet de lading van emoties. De wet der communicatieregels stelt echter dat 93 procent van alle communicatie non-verbaal is. Dat maakt dat we meestal wel zicht krijgen op de belevingswereld van patiënten.

Maar hoe moet een patiënt verder in het leven waarin verbale communicatie een belangrijk onderdeel is? Een snelle, dynamische maatschappij, waarin je je stem moet laten gelden om gehoord te worden. Dat wordt een stuk lastiger als je belast bent met de gevolgen van kanker in het hoofd-halsgebied.

Deze psychosociale thema's zijn het brede werkgebied van de medisch maatschappelijk werker binnen de hoofd-halsoncologie.

### Protocollaire kennismaking

Alle patiënten met keelkanker en alle kaakchirurgische patiënten krijgen een protocollaire kennismaking met het mmw. De Werkgroep Hoofd Hals Oncologie Groningen vindt het belangrijk dat dit eerste contact ruim voor de behandeling plaatsvindt, omdat patiënten dan nog kunnen praten.

Het doel van het protocollaire gesprek is om psychosociale problematiek in een vroeg stadium te detecteren, zodat we meteen kunnen anticiperen en tijdens opname minder voorverrassingen komen te staan. Het preoperatieve gesprek verbaast sommige patiënten: 'Een gesprek met het maatschappelijk werk? Ik ben ziek en niet gek.' Blijkbaar hebben zij een bepaalde beeldvorming van het mmw. Uitleg over de mogelijkheden van

het maatschappelijk werk binnen het ziekenhuis is daarom zeer belangrijk.

Tijdens het intakegesprek vragen we naar alcohol- en sigarettengebruik. Veelal drinkt de patiënt al jaren en daarom is dit probleem niet zomaar oplosbaar. Als mensen wel openstaan voor verandering, dan verwijzen we ze door naar de verslavingszorg. Van belang is het om voor de operatie te weten of er sprake is van verslavingsproblematiek, zodat we patiënten beter kunnen voorbereiden op de operatie en hulpverlening in gang kunnen zetten.

In het eerste gesprek weten patiënten nog niet wat hen te wachten staat en hoe ze met de situatie om zullen gaan. Daarom zijn er meerdere momenten nodig om een inschatting te maken over het welbevinden van een patiënt. Veelal vinden mensen het prettig dat het mmw in beeld blijft, ook al hebben ze geen duidelijke hulpvraag. De praktijk leert dat de hulpvraag tijdens de klinische fase (opname) zichtbaar wordt.

### Voor de operatie

Hulpverlening in de eerste fase kun je beschouwen als crisisinterventie. Als mensen net te horen hebben gekregen dat ze kanker hebben, is hun leven ernstig ontregeld. Deze fase kenmerkt zich vaak door angst, onzekerheid en ongelooft. Als mmw'er probeer je tijdens het ziekteproces voorwaarden te scheppen. Dit betekent dat je meedenkt in het zoeken naar oplossingen zodat er zo min mogelijk onrust, onzekerheid en onduidelijkheid bestaat over de behandeling.

## 'Een gesprek met het maatschappelijk werk? Ik ben ziek en niet gek'

Iedereen heeft zijn eigen rugzak aan levenservaringen. De ene is zwaarder gevuld dan de andere. Daarom vinden wij het belangrijk om vooraf te weten hoe mensen tegenover het medische traject staan, of ze ingrijpende ervaringen hebben meegemaakt, zoals het overlijden van een dierbare of een scheiding. De ervaring leert dat op het moment dat ziekte in beeld komt, trauma's actueel kunnen worden, ook als je denkt dat je ze hebt verwerkt. Ziekte raakt iedereen, maar hoe je ermee omgaat, is voor iedereen verschillend (coping).

Daarbij is het van belang om zicht te krijgen op het sociale netwerk van een patiënt. De operatie is ingrijpend. Na ontslag is het belangrijk dat patiënten terug kunnen vallen op hun omgeving. Als dat niet het geval is, wordt multidisciplinair bekeken hoe we een vangnet om de patiënt heen kunnen bouwen. Het maatschappelijk werk heeft hierin een actieve rol.

### Zicht op de mens

De psychosociale diagnostiek wordt vastgelegd in een verslag. Dit verslag gaat met toestemming van de patiënt naar het behandelteam. Vervolgens doet de verpleegafdeling dit intakeverslag in het verpleegkundig dossier van de patiënt, want zowel artsen ➤

als verpleegkundigen vinden het prettig om zicht te krijgen op de mens achter de medische klacht.

Het verslag fungeert tevens om onduidelijkheden of bijzonderheden inzichtelijk te maken voor het behandelteam. Zo vertelde een patiënt tijdens het intakegesprek dat hij niet voor de operatie kon gaan, omdat hij meer medische informatie nodig had. Het mmw piepte meteen de kaakchirurg op. De kaakchirurg kwam voor een toelichting en na dit gesprek had de patiënt voldoende informatie om wel geopereerd te willen worden. Doordat patiënten in korte tijd een grote hoeveelheid informatie krijgen en de behandeling vlot na de diagnose volgt, dringt informatie niet altijd even goed tot patiënten door. Daarom is het intakegesprek van het mmw een belangrijke filter als voorbereiding op de behandeling.

### Op eigen kracht

Laagdrempeligheid, korte lijnen met het behandelteam en snel anticiperen zijn kenmerkend voor onze manier van werken. Het medisch maatschappelijk werk kan in iedere fase van het behandeltraject ingezet worden. Een groot gedeelte van onze patiënten lukt het om op eigen kracht het leven weer op te pakken, zeker als ze een ondersteunend netwerk hebben. Ondersteuning vanuit het mmw is dan vooral gericht op empowerment, zoeken naar een nieuw evenwicht, acceptatie, verwerking en het benadrukken van de kwaliteit van leven. In een aantal gevallen zien we complexe situaties zoals in onderstaande casus (zie kader).

Na zijn operatie verbleef deze man zes weken in het ziekenhuis. In deze periode kreeg hij weinig tot geen bezoek. Hij kon na de operatie niet praten. Daardoor kon hij zijn wensen moeilijk kenbaar maken aan de verpleging en raakte hij erg gefrustreerd. De verpleging vond hem soms lastig in gedrag. Hij was eigengereid en niet goed stuurbaar. De reclassering herkende dit. Door korte en duidelijke instructies was meneer wel coöperatief. Het maatschappelijk werk was nauw betrokken. Door de tijd te nemen en via schrift te communiceren fungeerde het mmw als vertaler van zijn wensen. Duidelijk werd dat meneer spijt had van de operatie. Als hij geweten had dat de ingreep deze impact had, had hij zich nooit laten opereren. Het mmw heeft vaak met hem gesproken over zijn zware leven. Door zijn achtergrond met zijn toestemming aan de verpleging over te dragen, kreeg de afdeling meer begrip en compassie voor zijn gedrag.

Man (62, alleenstaand):

- Diagnose: Plaveiselcel carcinoom mond/keelholte
- Geschiedenis van overmatig drankgebruik
- Zeer klein netwerk
- Geen contact met familie
- Onder begeleiding van reclassering
- Woont in dorp zonder faciliteiten
- Geen wasmachine, heeft slechts een broek en een trui
- Weinig financiële mogelijkheden
- Laag cognitief vermogen
- Geopereerd in de mond-/keelholte en hals.

Na ontslag zou meneer het bestralingstraject ingaan. Vanuit de psychosociale diagnostiek was helder dat hij fysiek zeer kwetsbaar was, weinig ziekte-inzicht had, weinig vaardigheden had voor goede zelfzorg, weinig middelen in zijn thuissituatie voor goede zelfzorg, geen netwerk, en er in zijn dorp weinig faciliteiten aanwezig waren. De kans was groot dat meneer daarom de bestraling niet af zou maken. Dat zou betekenen dat de grote operatie voor niets was geweest, zijn klachten zouden verergeren en meneer niet meer lang zou leven.

Het voorstel vanuit het behandelteam was dat meneer de bestraling zou volgen vanuit een kortdurende opname in een verpleeghuis. Meneer wilde echter de bestraling vanuit zijn eigen huis volgen. Het mmw maakte in de rol van intermediair zijn wens aan het behandelteam kenbaar.

Daarna volgde er een gesprek met de kaakchirurg, de verpleeg-

## Door de tijd te nemen en via schrift te communiceren fungeerde het medisch maatschappelijk werk als vertaler van zijn wensen

kundige en het maatschappelijk werk. In dat gesprek zijn alle voor- en nadelen tegen elkaar afgewogen. Meneer kon goed zijn wensen verwoorden. Hij koos voor leven en is daarom overgeplaatst naar een verpleeghuis. Na een week in het verpleeghuis kwam echter het bericht dat meneer aan ernstige complicaties is overleden. Complicaties die we van tevoren niet konden overzien. Op verzoek van het mmw heeft het behandelteam deze casus geëvalueerd.

### Medische noodzaak

In de evaluatie stonden ethische vragen centraal. Hebben we er goed aan gedaan om hem te opereren? Op welke momenten hadden we anders kunnen of moeten handelen? De conclusie was dat er vele momenten zijn geweest om stil te staan bij de wensen van meneer.

De medische noodzaak om te handelen was zeer groot en de patiënt stemde toe met de behandeling. Niet behandelen zou betekenen dat hij in een korte tijd op een hele nare manier zou komen te overlijden. Uiteindelijk koos meneer toch voor leven. Dat zijn tijd nog maar zo kort was, had niemand kunnen voorstellen.

In de dagelijkse patiëntenzorg in het ziekenhuis hebben we vaker te maken met ethische vraagstukken. Maar met deze groep patiënten en deze problematiek, komt de ethische kant extra scherp naar voren, zo bleek uit deze casus. <

Jesmin Poelstra is medisch maatschappelijk werker Kaakchirurgie aan het Universitair Medisch Centrum Groningen.



### Bron

- [www.hoofdhalskanker.umcg.nl](http://www.hoofdhalskanker.umcg.nl)