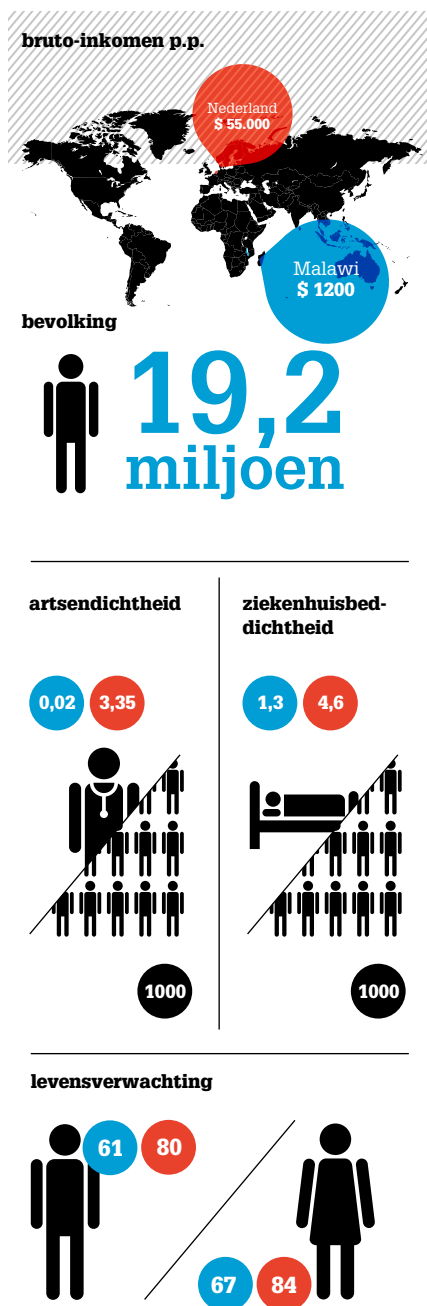


EEN AANGRIJPENDE CASUS IN MALAWI

Was onze hulp zinloos?



Oncologisch chirurg Schelto Kruijff ziet in Malawi hoe kwetsbaar albino's daar zijn en ervaart hoe machteloos je als dokter bent in een arm land met zoveel schaarste. Tevergeefs probeert hij een 14-jarige albinojongen met een grote tumor in zijn gezicht te helpen.

We gaan op 'palliative outreach' met als doel: palliatieve zorg bij de patiënt thuis. Vanuit het missieziekenhuis Nkhoma in Malawi organiseren we een palliatieve service die verlichting moet geven aan stervenden thuis door middel van (wond)verzorging, pijnstilling en met name aandacht. De palliatieve zorg is hier wat anders dan in Nederland.

Om 13.00 uur moeten we klaar staan en een uurtje of wat later zien we iemand aan komen lopen. Het is de verpleegkundige van onze afdeling en hij heeft een matras bij zich. We laden het matras in de gedoemde ambulance.¹

Verlaten dorpjes

Happy, onze ambulancechauffeur, is al een uur aan het rijden en het is ons nog steeds niet duidelijk waar het matras naartoe moet. Nog onduidelijker is hoe Happy de weg weet op al deze onverharde wegen die allemaal op elkaar lijken, zonder het gebruik van navigatie. We rijden uren over bergen en door verlaten dorpjes, totdat we ongeveer bij onze bestemming aankomen. Niemand weet eigenlijk precies waar de mensen die op onze lijst staan

wonen, het is vaak een kwestie van rondvragen. Plotseling stoppen we bij een dorpje. Het ziet er niet anders uit dan de vele andere dorpjes met lemen hutjes die we gepasseerd zijn. De verpleegkundige spreekt kort met een van de voorbijgangers, die direct wijst naar een hutje aan de rand van het dorp.

Tussen de geiten en twee bezorgde ouders ligt een jongen van 14 jaar

We lopen op het hutje af en betreden – na onze schoenen te hebben uitgedaan – de met vliegen bezaaide ruimte. Tussen de geiten en met twee bezorgde ouders naast hem, ligt daar een jongen van 14 jaar verstopt onder een deken. Nadat de moeder op verzoek van de verpleegkundige de deken verwijdert, schrikken we hevig. Het is een albinojongen met een grote



SCHERTO KRUIJFF

De jonge met albinisme woont in een dorpje als vele andere.

tumor die vrijwel de hele rechterhelft van zijn gelaat bestrijkt. Ik ben best wat gewend, maar zoiets heb ik nog niet eerder gezien. De jongen oogt schuw en zou het liefst onder de deken blijven liggen. Toch vraag ik hem en zijn ouders of ik de tumor wat beter mag bekijken.

Traumatische wond

Ik onderzoek de jongen; de tumor heeft weinig mobiliteit en zit muurvast. Ik voel me radeloos. Thuis zou ik nu zoiets roepen als: 'Ik wil een MRI en een PET-scan!' en daarna bestraling voorstellen, maar dat is hier geen optie. Ik zit in een lemen hutje in 'the middle of nowhere'. We hebben uren gereden om hier te komen; de jonge patiënt en zijn ouders zitten hier volledig geïsoleerd.

Normaal heb ik een positieve inslag. Ik zie bij elke casus altijd wel weer een

manier om iets te verbeteren, een kleine positieve verandering aan te brengen en een sprankje hoop te creëren. Voor het eerst in mijn leven overvalt mij dit radeloze gevoel. De grond zakt volledig onder me weg. Het gevoel van zinloosheid, de vraag waarom zoiets gruwelijks kan bestaan, grijpt mij bij mijn strot.

Ik besluit het ziektebeloop uit te vragen. Het verhaal begint met een klein wondje op zijn rechterslaap, ongeveer een jaar geleden, na het stoten van zijn hoofd. Uit de traumatische wond is de tumor gaan groeien, waarna de ouders hulp zijn gaan zoeken. Ze zijn een stuk of zes keer in het Kamuzu Central Hospital geweest, het academisch ziekenhuis in Lilongwe, de hoofdstad. Een grote en tevens kostbare inspanning vanuit dit afgelegen dorp. In het gezondheidspaspoort, het medisch dossier dat elke Malawiaan bij zich houdt,



De tumor was begonnen met een klein wondje bij zijn rechterslaap.

valt verder helemaal niets op te maken van wat daar dan precies gebeurd is. Er is niets duidelijk opgeschreven en er is ook geen diagnose. De ouders zijn ook met de hulp van onze verpleegkundige als tolk niet in staat te vertellen wat er in Lilongwe gedaan is. Er is wellicht een biopt genomen, maar daarvan is geen verslaglegging. Gezien het verhaal en het beeld moet het een plaveiselcelcarcinoom zijn. De moeder toont mij een foto hoe de jongen eruitzag voordat dit gebeurde. Hij oogt gelukkig zonder tumor met een hoed op als bescherming tegen de zon op terwijl hij in zijn moestuintje werkt.

Wachten op het einde

We vragen hem hoe hij zich voelt. Begrijpt hij wat er aan de hand is, is hij bang? Onze tolk vertelt dat de jongen zegt niet bang te zijn, alhoewel hij steeds wisselende antwoorden lijkt te geven. Is er al sprake van metastasering in het brein of is hij mentaal geretardeerd? Niemand zal het me



Nkhoma is een klein plaatsje ten zuidoosten van Malawi's hoofdstad Lilongwe.

ALBINISME

Albinisme is een autosomaal recessieve erfelijke aandoening, gekenmerkt door gebrek aan huidpigment. Albino's zijn daarom zeer gevoelig voor door de zon veroorzaakte schade aan de huid. De geschatte prevalentie is één op twintigduizend in de meeste populaties. De prevalentie is hoger onder populaties dicht bij de evenaar en eerdere studies hebben een hoge frequentie van actinische keratose en huidkanker vastgesteld bij patiënten met albinisme.

Albinisme is grofweg te verdelen in twee soorten: oculair albinisme (het pigment ontbreekt alleen in de ogen) en oculocutaan albinisme (het pigment ontbreekt deels of helemaal in de ogen, de huid en het haar).² De oculaire problemen zijn nystagmus, strabismus, fotofobie, foveale hypoplasie en verminderde gezichtsscherpte. De huidproblemen bij oculocutaan albinisme zijn basaalcelcarcinoom, kwaadaardig melanoom, dysplastisch naevussyndroom en – het belangrijkste en meestvoorkomende – actinische keratose, het voorstadium voor plaveiselcelcarcinoom.

Bijgeloof

Mensen met albinisme zijn in verschillende Afrikaanse landen het slachtoffer van een wijdverbreid bijgeloof dat hun botten,

bloed en organen magische eigenschappen hebben die geluk en rijkdom brengen. Dit geloof zit heel diep en is heel hardnekkig. Moorden zijn niet ongewoon. Vrouwen en kinderen worden gedood vanwege hun borsten en geslachtsdelen. Albino's – aanvankelijk ongeveer tienduizend in Malawi – zouden een krachtige magie met zich meedragen en lopen dus groot risico. Albinolichaamsdelen kunnen tienduizenden dollars opleveren. Sinds 2014 heeft de Vereniging voor Personen met Albinisme in Malawi 25 moorden, 15 verdwijningen en 122 andere misdaden geregistreerd. Begin vorig jaar is er, in de aanloop naar de verkiezingen op 21 mei, een nieuwe toename van aanvallen geweest. De regering van Peter Mutharika, de president, ontkent betrokken te zijn bij de moorden, maar er wordt geschat dat er nog maar zeventienduizend albino's over zijn. Albino's zullen pas echt veilig zijn als het geloof in hun magische krachten afneemt. Andere landen hebben enig succes gehad in het verminderen van moorden. Kenia heeft een albinosensorator en houdt albinoschoonheidswedstrijden, die de aandoening helpen demystificeren. Tanzania heeft een eilandtoevluchtsoord voor albino's gecreëerd. De politici van Malawi slagen er echter niet in dergelijke oplossingen te bedenken.

kunnen vertellen. De tolk geeft aan dat hij geen pijn heeft en zich ook niet zo goed realiseert wat er aan de hand is. Daar ligt hij de hele dag. Eerst op de grond op een rieten matje tussen de geiten met de vliegen die op zijn tumor zitten en nu op het door ons meegebrachte matras. De vraag is wat we moeten en kunnen doen. Hij ligt hier op inhumane wijze te wachten op het einde. Dat einde, dat in zijn situatie een verlossing zou betekenen, komt voorlopig niet omdat hij gewoon eet en drinkt. Dit betekent dat de tumor zal doorgroeien in zijn enige nog functionerende oog en hij blind zal worden.

Op de terugweg is het muisstil in de auto en ik staar over de eindeloze Malawiaanse heuvels. Wie bedenkt zoiets voor een kind van 14 jaar? Dit mag zo niet. We denken na over onze opties. Maar waar te beginnen?

Chemotherapie

In de week na het bezoek put ik mijn hele Malawiaanse netwerk uit om hulp te zoeken. Gelukkig kan ik tegenwoordig met WhatsApp makkelijk de foto's voorleggen aan collega's. Ik kom er al snel achter dat chirurgie geen optie zal zijn. Er is een MRI-apparaat beschikbaar in Blantyre, op zeker vijf uur rijden, maar dat hebben we niet nodig om te weten dat er al ingroei in het bot is. Daarnaast zal chemotherapie alleen iets bijdragen aan kleinere recidiverende afwijkingen, maar niet aan deze gigantische tumor.

Bestraling is dus de enige optie maar dat hebben we niet in Malawi. In Lilongwe is men bezig een bestralingscentrum te bouwen, maar dat is nog lang niet af. Dat komt dus te laat voor deze jongen. De enige optie is om hem naar Lusaka in Zambia te brengen, waar wel bestraling mogelijk is. Voor de ouders is naar een ander land vertrekken helaas geen optie, ze zijn niet in het bezit van een paspoort, zullen maanden inkomsten missen door het niet werken op het land en hebben nog andere kinderen voor wie ze moeten zorgen. Gelukkig helpt een medisch oncoloog uit Lilongwe mij. Hij wil hem wel behandelen met chemotherapie en als dat niet helpt naar Lusaka sturen. Ik heb in elk geval een plan.

Veel afgefallen

Twee weken later zit ik na veel aandringen vanuit het ziekenhuis weer in de ambulance op pad naar het dorp, samen met een bevriende kinderarts. We stellen het plan voor aan de familie en zij stemmen in. De jongen is inmiddels veel afgefallen en kan nauwelijks op zijn benen staan; hij is te zwak voor chemotherapie. We besluiten hem mee te nemen naar het eigen ziekenhuis. Zijn moeder en tante gaan mee om daar dagelijks eten voor hem te maken. De takkenbossen, pannen en dekens worden in de ambulance geladen. In het ziekenhuis moet hij aansterken en kan hij veilig oefenen en spierkracht ontwikkelen zonder de angst voor ontvoering. Als hij snel genoeg aansterkt, kunnen we daarna alsnog het traject inzetten.

'Misschien hebben we onze eigen radeloosheid behandeld'

De eerste dagen zijn er direct al problemen. Hij blijkt een Hb van 3,5 te hebben, maar de ouders willen niet dat hun zoon de broodnodige transfusies krijgt. We komen er ondanks meerdere gesprekken niet goed achter wat het probleem is. Ook maken ze bezwaar tegen een voedingssonde in de neus. Een bekende situatie; in Malawi willen mensen dat vaak niet omdat ze het vaak associëren met doodgaan. Uiteindelijk krijgt de jongen bloed van een ander familielid waar hij enorm van opknapt, maar de sonde blijft een probleem. Ondanks dat een Malawiaanse collega-zaalarts, die zelf een broer heeft

met albinisme, ook erg betrokken is, wil het maar niet vlotten en besluiten de ouders en hun 14-jarige zoon uiteindelijk vrijwel onverrichter zake naar huis te gaan. Anderhalve maand later overlijdt hij.

Westers perspectief

Bij deze jonge albino met een groot plaveiselcelcarcinoom in het gelaat lukte het uiteindelijk niet om een verschil te maken en het lijden te verlichten. Vanuit het westers perspectief vonden we deze mensonterende situatie bij een 14-jarig kind niet acceptabel. We voelden een humane plicht hier iets aan te doen met de minimale middelen die voorhanden waren. Achteraf is de vraag of we uiteindelijk niet onze eigen radeloosheid behandeld hebben. Kennelijk was de behandelmotivatie van de patiënt en diens omgeving niet groot genoeg om in deze omstandigheden samen met ons een bepaald resultaat te bereiken. Dat hadden we wellicht kunnen weten; we troffen de jongen immers aan in zijn hut met zijn ouders en niet – om hulp vragend – bij de ingang van ons ziekenhuis.

Was het allemaal tevergeefs? In de evaluatie vond mijn Malawiaanse collega Amos het misschien wel het belangrijkste dat de jongen in ieder geval wist dat er mensen waren in deze wereld die zich om hem en zijn ouders bekommerden. En dat is misschien wel het meest zinnige wat je over deze casus kunt zeggen. ■

contact

s.kruijff@umcg.nl

cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.