

Verkeerde diagnose wordt pas in terminale fase ontdekt

‘Waarom zijn mijn zorgen nooit serieus genomen?’

Op de dag dat haar man na een revalidatie van twee maanden naar huis mag, krijgt journalist Debby Struijk te horen dat er een verkeerde diagnose is gesteld. Haar man Arjan heeft geen hersenontsteking, maar een hersentumor. Opereren heeft geen zin meer en haar man heeft hooguit nog een paar maanden te leven.

Terwijl ze diverse malen haar zorgen heeft geuit en om aanvullend onderzoek heeft gevraagd. Voor Alert schreef zij hun verhaal op. DOOR DEBBY STRUIJK

“Ik zie maar twee ventrikels,” laat de medewerker van de afdeling radiologie zich ontvallen in het bijzijn van mijn echtgenoot, een goede vriend en mijzelf. Haar verbazing wint het van discretie tijdens het zien van de CT-scan van mijn mans hersenen, laat in de middag op zaterdag 25 september 2010. De goede vriend die door mij in alle haast is opgetrommeld, waarschuwt me. Beiden weten we wat ventrikels zijn. Dat er twee van de vier niet op de scan te zien zijn, voorspelt weinig goeds. “Deb, bereid je voor op het ergste.”

VERKEERDE DIAGNOSE

Nog geen half uur later komt de assistent neuroloog de kamer van Arjan binnen, in het aangrenzende revalidatiecentrum. Hij revalideert hier al twee maanden van een hersenontsteking. De afgelopen dagen is hij erg versuft en lukt het hem nauwelijks op zijn benen te staan. Ook vandaag vind ik hem in comateuze toestand in bed. Er is met spoed een CT-scan gemaakt, om te kijken wat er aan de hand kan zijn. “We hebben heel slecht nieuws voor u,” valt de assistent neuroloog meteen met de deur in huis. “Uw man heeft geen ontsteking, maar een grote hersentumor. Ze hebben de verkeerde diagnose gesteld.” De woorden slaan in als een bom. “Kan mijn man nog worden geopereerd?” “Nee, dat heeft geen zin, daar is de tumor al te groot voor.” Het definitieve van deze reactie is een nieuwe schok voor me. “Hoe lang heeft hij nog?” vraag ik. “Hooguit een paar maanden.” De arts is zichtbaar onder de indruk. Na de eerste momenten van totale deceptie, dringt de realiteit tot me door. Dat ik die avond onze zeven kinderen, pubers en poepers variërend in leeftijd van 17 tot 2 jaar, moet gaan vertellen dat hun papa doodgaat. Onze zoon is nota bene de volgende dag jarig.

Direct na de onheilspellende uitslag van de CT-scan wordt Arjan van het revalidatiecentrum naar de afdeling neurologie gereden in het naastgelegen ziekenhuis. Het is het derde ziekenhuis waar hij nu terecht komt. Op 25 juni wordt hij met spoed opgenomen in een zie-

kenhuis elders in het land. Er zijn aanwijzingen voor een hersenontsteking en de behandeling daarvoor wordt meteen gestart. Omdat het makkelijker is, wordt Arjan vier dagen later overgeplaatst naar een ziekenhuis dichterbij. Daar verblijft hij een maand op de afdeling neurologie. Omdat hij volgens de artsen opknapt, mag hij 28 juli naar het revalidatiecentrum, gelegen naast het andere ziekenhuis in onze omgeving. De assistent neuroloog van dit, derde, ziekenhuis die mij het slechte nieuws bracht, is zichtbaar boos en verontwaardigd. Ze vraagt zich hardop af hoe haar collega’s in het vorige ziekenhuis deze diagnose zo lang hebben kunnen missen.

OPEREREN GEEN OPTIE

De volgende dag ga ik in alle vroegte met alle kinderen naar het ziekenhuis om met Arjan samen te zijn. We gaan naar huis in een gemoedstoestand die nauwelijks te omschrijven valt. Thuisgekomen gaat de telefoon. De neurologie verpleegkundige vraagt of ik meteen weer kan komen. Het gaat niet goed met mijn man en er is een nieuwe scan gemaakt die ze met mij willen bespreken. De vraag overvalt me. Ik bel de goede vriend die de dag ervoor ook bij me was mee te gaan. “Wat is u gisteren verteld?” vraagt dit keer een andere assistent neuroloog mij. “Dat de verkeerde diagnose is gesteld. Dat mijn man geen ontsteking heeft, maar een zeer grote hersentumor en dat hij nog maar een paar maanden te leven heeft,” zeg ik in één adem. “Houdt u in plaats van een paar maanden, maar rekening met een paar dagen.” Voor de tweede keer binnen een etmaal krijg ik een mokerslag te verduren. Hoeveel meer kan een mens hebben? Deze assistent neuroloog legt uit dat mijn man in een dusdanig stadium verkeert, dat opereren geen optie meer is. Ook hij verbaast zich erover dat de diagnose hersentumor nu pas is gesteld. “Wanneer we uw man nu nog zouden opereren, is de kans bijzonder groot dat die operatie niet slaagt. Wij zijn opgeleid om mensen te genezen, niet om kasplanten in leven te houden,” zegt hij weinig empathisch. Routinematig werkt hij een lijstje af. “Heeft uw man ▶

‘AANGEZIEN IK AAN DEN LIJVE HEB ONDERVONDEN DAT ARTSEN ER FLINK NAAST KUNNEN ZITTEN REDENEER IK DAT OPEREREN MISSCHIEF TOCH EEN OPTIE IS’

een donorcodicil? Stel dat uw man plotseling een hartstilstand krijgt, dan ga ik ervan uit dat we hem niet hoeven te reanimeren en te beademen?” Zou ik dat wel willen, dan heeft de arts mij al bij voorbaat de mond gesnoerd via de bevooroordeelde wijze waarop hij de vragen stelt. Wanneer het gesprek is beëindigd, ga ik naar Arjan om te kijken hoe het gaat. Ik zal die week niet meer van zijn zijde wijken.

OP ZOEK NAAR SECOND OPINIONS

Op maandag, dinsdag en woensdag van die week verandert de kamer van mijn man en de publieke zitruimte in een soort zenuwcentrum. Nu ik aan den lijve heb ondervonden dat medici er zo faliëkant naast kunnen zitten, redeneer ik dat, in tegenstelling tot wat de artsen zeggen, opereren misschien toch wél een optie is. We verzamelen vanuit het ziekenhuis enkele second opinions van gerenommeerde artsen uit binnen- en buitenland. We leggen aan elke arts de meest recente MRI-scan voor, met een filmpje waarop te zien is in hoeverre mijn man nog ‘helder’ is, gemaakt met een mobiele telefoon. Ik vind het vreemd dat het initiatief voor deze second opinion vanuit ons moet komen en niet vanuit het ziekenhuis. Het gaat hier toch om leven en dood?

De laatste scan wordt, met behulp van Arjan’s werkgever, woensdag bij een Belgische neurochirurg afgeleverd. Deze stuurt binnen een uur een sms: “Gezien het beeld op de scan, leeftijd van de patiënt en zijn performance op het filmpje, adviseer ik niet af te wachten en acuut te opereren, maar zeker voor het weekend.” De chef de clinique van een ander buitenlands ziekenhuis zegt eveneens ‘acuut opereren’ en geeft zelfs aan dat dit aankomende vrijdagochtend in zijn kliniek kan gebeuren. Als we van dit aanbod gebruik willen maken, moeten we dit vóór donderdagochtend elf uur doorgeven. We zijn onder de indruk van deze medewerking, snelheid en flexibiliteit.

We confronteren de zaalarts met de meningen van zijn geconsulteerde collega’s en verzoeken om een snelle reactie. We benadrukken daarbij dat we alle vertrouwen hebben in de artsen van dit ziekenhuis, maar dat we sterk overwegen om hem elders te laten opereren als dat hier niet vóór het weekend kan. We spreken af om de beslissing tot opereren af te laten hangen van Arjan’s toestand morgenochtend acht uur.

MONDELINGE OVERDRACHT

Die avond heb ik, gesteund door een vriend en mijn schoonzus, een gesprek met de neuroloog en zijn assistent die op 29 juni de behandeling van Arjan hebben overgenomen van het eerste ziekenhuis waar hij werd opgenomen. De neuroloog - die ten tijde van de opname de dienst waarnam van een collega die op vakantie was - geeft aan dat ze na de overdracht de medicatie hebben voortgezet die de collega’s in het eerste ziekenhuis waren gestart. Die medicatie was gebaseerd op de diagnose hersenontsteking. Maar, zo weet ik inmiddels uit het medische dossier, was die diagnose nog niet bevestigd. In de overdrachtsbrief staat dat twee testen hebben uitge-

wezen dat er geen virussen zijn gevonden die een hersenontsteking veroorzaken. Wel zijn er witte stofafwijkingen gevonden, mogelijk passend bij een andere aandoening. Er wordt duidelijk verzocht om nader onderzoek.

Ik vraag de artsen voor me hoe de overdracht destijds is gegaan? “Mondeling,” antwoordt de neuroloog. Dat begrijp ik niet. Bij een overdracht tussen twee ziekenhuizen moeten gegevens en uitslagen van testen toch op papier staan? Of op zijn minst digitaal worden uitgewisseld? “Het ging allemaal snel en we hebben volstaan met een mondelinge overdracht,” zegt de arts. De overdrachtsbrief die aansluitend is verzonden, blijkt weliswaar te zijn gearchiveerd, maar nooit persoonlijk door de artsen te zijn gelezen. “We hebben de diagnose van de collega’s overgenomen plus de bijbehorende medicatie.” “En daardoor volledig gemist dat het van meet af aan al om een verkeerde diagnose gaat,” vul ik hen aan. Ze knikken instemmend.

MIJN ZORGEN GENEGERD

Ik wijs beide artsen op de MRI-scan van 5 juli 2010, ruim een week na de start van medicatie, waarop geen afname van het ‘ruimte innemend proces’ is te zien. Waarom heeft hen dat niet aan het denken gezet? Dat is toch een moment om de diagnose op zijn minst nog eens onder de loep te nemen? De neuroloog geeft aan dat mijn man klinisch gezien leek op te knappen van de medicatie en dat wat je op een MRI-scan ziet nog wel eens kan achterlopen op de actuele situatie. Er was voor hem op ►





dat moment geen aanleiding voor twijfel. Meer kan hij er niet over zeggen, want de behandeling werd al gauw overgenomen door de eindverantwoordelijke neuroloog, die terugkwam van vakantie. Ik vertel dat ik eerst via de revalidatiearts en later rechtstreeks bij de eindverantwoordelijke neuroloog diverse malen heb aangegeven dat Arjan regelmatig erg misselijk was, hoofdpijn had en last had van neurologische uitval. Voldoende verontrustende symptomen, dus aanleiding voor nader onderzoek, toch? Ik maakte me zorgen. Waarom is er niets met mijn noodkreten gedaan? Zelfs mede-patiënten in het revalidatiecentrum gaven aan dat het niet goed met Arjan ging. Maar de eindverantwoordelijke neuroloog concludeerde na een telefonische consultatie met de revalidatiearts dat Arjan waarschijnlijk teveel was gehospitaliseerd en dat hij hem zou doorsturen naar de psychiater. “Uw man ziet er tegenop om naar huis te gaan,” zei ook de psychiater na een kort gesprek met Arjan en mij. “Ik zal de revalidatiearts voorstellen om de ontslagdatum twee weken te verzetten en ik adviseer u om hem ondertussen vaker op te halen voor een kort verblijf thuis.” Ik heb ook de psychiater dringend verzocht of hij alsnog de neuroloog wilde verzoeken om een MRI-scan te laten maken. Al was het maar ter controle en een eventuele andere oorzaak uit te sluiten. “Mevrouw, wanneer het echt zo erg is met uw man als u denkt dat het is, dan had hij al lang op de IC gelegen,” was de reactie van de psychiater. Ook hij nam mijn zorgen niet serieus.

TUNNELVISIE

Ik kijk beide artsen aan en wacht op hun reactie. “We zijn volledig uitgegaan van de diagnose hersenontsteking en hebben alles in het kader van deze diagnose geplaatst. We hebben last van tunnelvisie gehad,” geven ze toe. “Er zijn teveel verschillende personen medisch bij uw man betrokken geweest en we hebben onvoldoende de regie gevoerd tijdens het revalidatieproces, toen uw man al in het revalidatiecentrum verbleef.” Ik vraag wat ze hiermee gaan doen, wetende dat het zo is misgelopen. “Wat er is gebeurd gaan we met collega’s uitgebreid evalueren, zodat we er lering uit trekken en herhaling kunnen voorkomen. Het is voor ons een belangrijke les om ervoor te zorgen dat de communicatie zowel in overdrachten tussen ziekenhuizen als tussen specialisten verbeterd wordt.” Gezien de omstandigheden vind ik dat beide artsen hun collega’s in het ziekenhuis waar Arjan nu ligt, moeten helpen overtuigen om morgen positief over een operatie te beslissen. De artsen beloven contact op te nemen.

Die donderdagochtend wordt Arjan geschikt bevonden om op vrijdagochtend een schedellichting te ondergaan, waarbij de tumor zoveel mogelijk zal worden weggenomen. Voor Arjan, onze familie en vrienden voelt die beslissing als een grote ontlading. Het doel van onze inspanningen is bereikt. Er gloort weer hoop en hoop doet leven. Op vrijdag ondergaat Arjan een langdurige hersenoperatie. Na bijna zes uur belt de neurochirurg me op met de verlossende mededeling: “De operatie is technisch goed geslaagd.” En later: “Het was op het nippertje, een urenkwestie. De inklemming van de hersenstam was al gaande.” Anderhalf uur later zie ik mijn man half zittend met een enorm verband om zijn hoofd en vastgekoppeld aan een hoop slangen en apparatuur. Hij herkent ons meteen en praat bijna onafgebroken. We zijn enorm opgelucht.

KWAADAARDIG

Het verwijderde tumorweefsel is na de operatie opgestuurd naar de patholoog. Op vrijdag 8 oktober, de dag dat Arjan officieel uit het revalidatiecentrum wordt ontslagen om thuis verder te revalideren, krijgt hij de uitslag. Een goede vriendin, ook verpleegkundige, is er op ons verzoek bij. Rond het middaguur komt de zaalarts binnen met een assistent. De arts is het gesprek net begonnen als het mid-dageten wordt gebracht. Als de lunch is opgediend, vervolgt de arts het gesprek. “De uitslag van het tumorweefsel wijst erop dat het een tumor betreft van het type astrocytoma graad 4, ook wel aangeduid als Glioblastoma Multiforme. Daar waren we al bang voor. Dat betekent dat het hier gaat om de meest kwaadaardige hersentumor die u kunt hebben.” We horen de mededeling verslagen aan. Arjan mompelt wat onverstaanbaars en laat zijn eten onaangeroerd. “Dat betekent dat u statistisch gezien nog drie maanden tot een jaar te leven hebt,” vervolgt de arts voorzichtig. “Maar dat zijn alleen cijfers en voor iedere persoon is het verschillend.” We kunnen weinig meer uitbrengen dan: “Zie je wel, dus toch.”

Arjan is de eerste die weer een vraag stelt. “Komt het ook voor dat mensen toch langer blijven leven?” Hij blijft hoop houden.

“Wanneer u veel geluk hebt, behoort u tot de paar procent van de patiënten die de twee jaar haalt”. Ondertussen komt de verpleegkundige die het eten bracht, het bord en bestek weer ophalen. Als ze het nog volle bord van Arjan ziet, vraagt ze ietwat geïrriteerd of hij nog verder wil eten. “Anders neem ik alles weer mee, hoor.” Ineens realiseer ik me hoe absurd deze situatie is. Mijn man krijgt zojuist de bevestiging van zijn aangekondigde dood te horen en een ander vraagt of hij zijn bord wil leeg eten. Had de arts niet een meer tactisch moment kunnen uitkiezen voor dit gesprek?

Vragen en twijfels

Als Arjan weer thuis is, draai ik de film van de laatste maanden keer op keer in mijn hoofd af. Het is nauwelijks te bevatten wat er allemaal is gebeurd en ik ben blij dat ik alles zo gedetailleerd heb gedocumenteerd. Toch blijf ik met prangende vragen zitten. Waarom is er niets met mijn signalen gedaan? Ik ken mijn man toch het beste? De eindverantwoordelijke neuroloog kan er geen antwoord op geven, als ik hem er later naar vraag. De signalen die hij kreeg vanuit de andere disciplines – revalidatie, psychiatrie – gaven geen aanleiding om Arjan opnieuw te onderzoeken. Hij erkent dat als hij Arjan fysiek had gezien dit een significant verschil had kunnen maken. Dat bevestigt Arjan’s neurochirurg ook. “Het blijft een gemiste kans dat de tumor niet drie maanden eerder is ontdekt.” Het is moeilijk te verteren dat mijn noodkreten verschil hadden kunnen maken. Als er naar me was geluisterd. ■

Arjan is na vele bestralingen en een chemotherapie in januari 2011 opnieuw met spoed geopereerd, omdat al het tumorweefsel was teruggegroeid. Hij volgt nu een experimenteel behandelingstraject. Sinds de tweede operatie is op de scans geen tumorgroei te zien. Hij probeert momenteel voorzichtig weer te werken. Zijn artsen zijn tot nu toe zeer verheugd over zijn herstel.