

Die ene patiënt

Meld je aan voor onze nieuwsbrief om op de hoogte te blijven van
de nieuwste boeken van Ambo|Anthos uitgevers via
www.amboanthos.nl/nieuwsbrief.

Ellen de Visser

Die ene patiënt

Artsen over de patiënt die
hun leven voor altijd veranderde

Ambo|Anthos
Amsterdam



ISBN 978 90 263 4484 8
© 2019 Ellen de Visser
Omslagontwerp bij Barbara
Omslagillustratie © Tzenko

Verspreiding voor België:
Veen Bosch & Keuning uitgevers nv, Antwerpen

Voorwoord

De uitvaart van mijn zwager Huib was op een zonnige dag in februari, zo'n dag waarop hij zelf heel graag op de racefiets zou zijn gestapt, en ergens in de volle aula zat een verdrietige oncoloog. De arts uit het naburige ziekenhuis had de middag vrij genomen om afscheid te nemen van een patiënt die zijn vriend was geworden, vertelde hij me, een vriend van wie hij veel had geleerd. Die opmerking intrigeerde me. Dat patiënten leren van hun dokter leek me evident: ze krijgen te horen waar hun klachten vandaan komen en wat ertegen te doen valt. Maar andersom? Zouden er meer artsen zijn die met een patiënt in hun hoofd rondlopen, met verhalen die ze nooit meer vergeten?

Het was de aanleiding voor een serie die we in de zomer van 2017 op de wetenschapsredactie van *de Volkskrant* bedachten: laat artsen vertellen over een patiënt die zoveel indruk heeft gemaakt dat ze er iets van hebben geleerd. Zes afleveringen zouden we maken, het moest zo'n zomerserie worden die kranten ieder jaar bedenken om de stille maanden door te komen. Het zou nog lastig genoeg zijn om dokters te

vinden die een persoonlijk verhaal wilden vertellen.

Het tegendeel bleek waar. Artsen wilden graag meewerken. En allemaal wisten ze vrij snel over welke patiënt ze het zouden hebben. Zo groeide een tijdelijk experiment uit tot een wekelijkse rubriek waarvoor zich na verloop van tijd zelfs artsen begonnen aan te melden. Een rubriek waarvan we al snel het blikveld verruimden, want er waren ook verpleegkundigen die mee wilden doen, en psychologen, een verloskundige, een medisch maatschappelijk werker.

Wat voor verhaal ik te horen zou krijgen wist ik meestal niet als ik een afspraak maakte. Ik herinner me een grijze maandagmorgen in april waarop een forensisch arts me een stilleven schetste van een korenveld waarboven ze de zon zag opkomen, vlak nadat ze onderaan het talud bij een jonge motorrijder de dood had vastgesteld, en dat ik daarna een beetje verdoofd weer buiten stond, terwijl het Amsterdamse verkeer om mij heen verder raasde.

Artsen en verpleegkundigen hanteren een vorm van professionele empathie: ze zijn betrokken bij hun patiënten maar houden gevoelsmatig afstand, als een scherm dat hen behoedt voor de zware emotionele belasting van hun vak. Maar er zijn patiënten die daar doorheen dringen, patiënten die hen beroeren, om uiteenlopende redenen, en die bepalend zijn geweest voor hun denken en handelen. En daar wilden al die zorgverleners graag over vertellen, waarbij ze een kwetsbaarheid toonden die me iedere week weer verwonderde.

Emoties gelden in de medische wereld al lang niet meer als een teken van zwakte. De kwaliteit van de zorg wordt beïnvloed door wat dokters voelen, schrijft de Amerikaanse

internist Danielle Ofri in haar boek *What Doctors Feel*. Artsen en verpleegkundigen leren niet alleen doordat ze zich het medisch-technisch handelen eigen maken maar ook door de ervaringen die ze opdoen. ‘Wij hebben zo’n intensief contact met mensen in een bijzondere, vaak emotionele periode van hun leven,’ zegt een van hen in dit boek, ‘dat het niet anders kan of we worden aan het denken gezet.’

Voor de lezers van *de Volkskrant* was het alsof die onbenaderbare mannen en vrouwen in hun witte jas elke week wat toegankelijker werden. Ze lieten weten dat ze ontroerd waren door hun openheid, dat ze begonnen uit te kijken naar de rubriek en de lessen die erin weerklonken zo wezenlijk vonden. Er was een dichter die poëzie schreef voor een psychiater, een oude dame die een steunbetuiging mailde voor de internist die een medische fout had gemaakt, een man die bekende dat hij op zaterdagmorgen bij het ontbijt had zitten huilen om het verhaal van een oncoloog.

Er was één lezer met wie ik wekelijks contact had: de Zweeds-Bulgaarse illustrator Tzenko Stoyanov gaf, ver weg in Stockholm, de serie een onmiskenbaar eigen gezicht door van ieder verhaal de essentie samen te vatten, in prachtige tekeningen waarvan er een op de cover van dit boek staat. Tzenko, die jarenlang in Nederland woonde en studeerde, liet regelmatig horen wat hij van de verhalen vond. ‘Het doet soms pijn in het hart om ze te lezen,’ schreef hij eens. ‘Mensen zijn geweldig!’

Een paar dagen nadat klinisch ethicus Erwin Kompanje had verteld over de jonge vrouw die ruim twintig jaar geleden in zijn ziekenhuis overleed, kreeg ik een bericht van haar toenmalige vriend. Hij stuurde een foto van zijn Irma, zodat

ik een beeld had van de patiënt over wie ik had geschreven. Zo'n inkijkje werd me daarna nog een paar keer gegund. De patiënt van maag-darm-leverarts Joost Drenth las in zijn laatste dagen in het hospice mee met het verhaal dat over hem ging. En bedankte de arts voor zijn moed: 'Ik vind het dapper van je, Joost. Je laat je patiënten niet met lege handen staan.'

Dit boek vertelt het verhaal van al die patiënten die hun zorgverleners de kans gaven om te leren, over hun vak, over zichzelf en over het leven.

Ellen de Visser

Amsterdam, februari 2019

De wielrenner

Oncoloog Pieter van den Berg (43)

‘De chirurg vertelde dat ik een wielrenner op mijn spreekuur zou krijgen en ik weet nog dat ik daar blij mee was. Dan kan ik het vast goed met hem vinden, dacht ik, want fietsen is ook mijn passie. Het is wel een bijzondere patiënt, zei de chirurg er nog bij. Dat klopte. Huib was niet onder de indruk van het fenomeen dokter. Hij was direct. Zijn humor en zijn ironie spraken me aan. De gesprekken gingen een minuut over kanker en twintig minuten over fietsen.

Tien maanden daarvoor was hij geopereerd aan darmkanker, nu waren er uitzaaiingen gevonden. Chemokuren, dat was het enige wat we hem nog konden bieden, behandelingen die zijn leven iets konden verlengen. Gemiddeld genomen had hij nog een jaar. Maar Huib tartte de statistieken. Hij maakte wekelijks lange tochten, beklom in Spanje de hoogste bergen, hij fietste dwars door de chemo’s heen. Nu doet tenminste alles pijn, zei hij dan.

Hij kreeg een jaar, hij maakte er ruim twee van. Ik kan niet bewijzen dat het door het fietsen kwam, maar ik denk het wel. Hij voelde zich er beter door, had minder last van

bijwerkingen. En de fiets bracht afleiding, hij kon de kanker even van zich afzetten.

Het is niet wetenschappelijk aangetoond dat kankerpatiënten langer leven door te bewegen. We moeten het meer zoeken in welbevinden, fysiek en psychisch. Beweging versterkt de weerbaarheid en dat helpt tegen alle ellende die patiënten moeten ondergaan. Dat leg ik nu dagelijks uit aan mijn patiënten en dan neem ik Huib als voorbeeld.

Dankzij hem zijn we in ons ziekenhuis nu aan het nadenken over een beweegprogramma. Waarom zouden patiënten uit de regio niet naar ons ziekenhuis kunnen fietsen voor een afspraak of een behandeling? We willen fietsbuddy's aanstellen, vrijwilligers die met patiënten meefietsen, ze ophalen en wegbrengen. Ik denk dat het zelfs na een chemokuur mogelijk moet zijn om op de fiets naar huis te gaan. Laten we de kracht van patiënten niet onderschatten.

Tussen Huib en mij is in twee jaar tijd een vriendschap ontstaan. Ik heb me afgevraagd of dat kon, of dat mocht, of er geen sprake was van afhankelijkheid. Maar Huib was volstrekt autonoom. Onze vriendschap verdiepte zich toen ik hem vertelde over mijn plannen voor een chemotuin bij ons ziekenhuis, een paviljoen waar patiënten ontspannen, buiten in de natuur, hun kuur konden krijgen. Er ontbrak nog veel geld. Hij stelde voor om een sponsorfietstocht te organiseren. Dat werd een groot succes, samen hebben we vijftigduizend euro opgehaald. Het pad van het ziekenhuis naar de tuin is naar hem vernoemd.

Ik waak ervoor om het dagelijkse leed mee naar huis te nemen. Ik ben oprecht begaan met mijn patiënten, maar als ik de deur van het ziekenhuis achter me dichttrek moeten

de zorgen weg zijn. Anders red ik het niet. Bij Huib lukte dat niet. Nooit eerder kwam een patiënt zo dichtbij.

Toen het niet meer ging heeft hij me gevraagd of ik de euthanasie wilde doen. Ik ben bij hem langsgegaan om erover te praten. Hij zag dat ik het er moeilijk mee had. Je gaat toch niet afhaken, hè, vroeg hij bezorgd. En toen meteen die wrange humor weer: weet je voor wie het moeilijk is? Voor mij! Ik vond dat ik hem niet in de steek mocht laten, maar de donderdagmiddag dat ik zijn leven beëindigde was zwaar en verdrietig.

Hij wilde me ooit een wielershirt geven. Ik weigerde, vond dat ik geen cadeautjes van patiënten kon aannemen. Na zijn dood bracht zijn vrouw mij een pakje. Het was een wielertenuue. Er zat een briefje bij van Huib: *Heb ik toch het laatste woord.'*

Veerkracht

Kinderarts Elise van de Putte (60)

‘Het was zo’n mooi meisje, een poppetje van twee jaar. Medewerkers van het kinderdagverblijf hadden ontdekt dat ze overal blauwe plekken had en een grote blaas op haar voet. Ze hadden Veilig Thuis gebeld en die organisatie vroeg ons om mee te kijken. Zou er sprake kunnen zijn van kindermishandeling? Zo zaten ze op een ochtend bij mij in de spreekkamer, het kind, de moeder en de stiefvader.

We hebben het meisje meteen opgenomen. Ze had ook blauwe plekken op haar buik en dan kan er sprake zijn van inwendig letsel. Bovendien wilden we de tijd nemen om dit goed uit te zoeken. Ik moest met zo veel mogelijk zekerheid vaststellen of het letsel klopte bij het verhaal dat erbij werd verteld. We hebben foto’s gemaakt van al haar botten. Ze had een breuk in haar onderarm en scheurtjes in een aantal wervels. Eerder was ze al eens behandeld voor een beenbreuk. Ze was toen van de trap gevallen. Ja, dat is vaak het verhaal. Nu vallen kinderen regelmatig, dus dat kan best. Maar die wervelbreuken wekten argwaan. Die ontstaan soms spontaan, als een kind broze botten heeft, maar daar-

van was bij dit meisje geen sprake.

Al snel hadden we het idee dat haar verwondingen opzettelijk waren toegebracht. Alleen, dat moesten we heel goed uitzoeken. We zijn er eindeloos mee bezig geweest. Ik was zo bang om een verkeerde inschatting te maken. Ik voelde me ongemakkelijk bij de stiefvader, ik vond hem intimiderend. Dat ging om subtiele dingen, de manier waarop hij dingen zei, me aankeek. En passant liet hij weten dat hij lid was van een schietclub. Iedereen op de afdeling zag het kind verstijven als de stiefvader binnenkwam. Het gevaar bestaat dat je dan zelf dingen gaat invullen. Terwijl je bij dit soort onderzoeken nooit je intuïtie mag laten meespelen.

In deze zaak heb ik geleerd hoe ongelooflijk secuur ik mijn vak moet uitoefenen. Heel goed observeren, in gesprekken met de moeder alle feiten benoemen. We hebben nationale en internationale experts om raad gevraagd: kan deze blaar komen door nieuwe schoenen, kan deze blauwe plek zijn gekomen door een val? Daardoor heb ik toch het gevoel gekregen dat ik voor dit meisje alles heb gedaan wat ik kon. Want het is nooit duidelijk geworden hoe en door wie ze is mishandeld. Dat is een van de meest frustrerende dingen die artsen en verpleegkundigen hier meemaken. Maar het is niet onze taak om vast te stellen wie de dader is. Wij onderbouwen met feiten of een letsel toegebracht lijkt te zijn of eerder past bij een ongeluk. Veilig Thuis heeft het meisje drie maanden lang bij opa en oma ondergebracht. Haar moeder en stiefvader mochten haar onder toezicht zien. Dat ging goed, ze is teruggegaan naar huis.

Bij dit meisje heb ik gemerkt hoe krankzinnig veerkrachtig en loyaal kinderen zijn. Daders geven meestal ook liefde

en dat maakt het zo complex. Ze moet veel pijn hebben gehad, maar we zagen er niks van terug. Ze wist het onwaarschijnlijk goed te verbloemen. Ze was zo dapper, toen ze wegging waren we aan haar gehecht geraakt. Wanneer ik lesgeef aan huisartsen en aan studenten vertel ik vaak over haar. Dat helpt om mijn emoties te verwerken.

Ik weet niet hoe het nu met haar gaat. Ik mag daar niet naar vragen en dat snap ik, maar ik vind het zo moeilijk. Ik vrees het moment waarop in het nieuws komt dat een kind is overleden door huiselijk geweld, en ik besef om wie het gaat. Er zijn kinderen van wie ik wakker lig. Dit meisje is er een van.'

Shakespeare

Klinisch ethicus Erwin Kompanje (58)

‘Het was vroeg in de avond toen ik op de intensive care aan het bed van Irma kwam te staan. Een vrouw van begin dertig die tijdens een rondje joggen opeens buiten bewustzijn was geraakt. De scan had uitgewezen dat ze was getroffen door een hersenvliesbloeding. De neuroloog wilde de nacht afwachten. Ze lag aan de beademing, haar bloeddruk werd op peil gehouden. De volgende ochtend zou een besluit worden genomen. Het zag er niet goed uit, ze lag in een diepe coma. De kans op hersendood was groot.

In haar kamer trof ik haar vriend. Ik deed promotieonderzoek naar hersendood en daarvoor sprak ik veel met familie van patiënten. Het lukte me meestal om een professionele distantie te bewaken, maar deze man brak in korte tijd door dat kordon heen. We hadden een lang en diepgaand gesprek, het klikte. Hij was docent Engels, en ik ben een groot liefhebber van Engelse literatuur. Daar hadden we het over samen, terwijl langzaam de nacht viel.

Ik bereidde hem voor op het ergste, vertelde dat zijn vriendin de volgende morgen waarschijnlijk zou overlijden.

Ik citeerde Shakespeare, de beroemde zin uit *Romeo and Juliet*: *Parting is such sweet sorrow*. Omdat het verdriet over het afscheid zou versmelten met alle mooie herinneringen aan haar leven en aan hun liefde. Hij barstte in tranen uit.

En toen drong het naderende en onherroepelijke einde tot hem door: dit zou de laatste nacht zijn die hij met haar had. Hij vroeg of hij misschien in haar kamer op de vloer mocht gaan liggen. Ik wist onmiddellijk wat me te doen stond. We hebben een bed naast het hare geplaatst, het licht gedimd, het alarm van de apparatuur lager gezet. Ze lagen dicht tegen elkaar aan, hij met zijn armen om haar heen, en zo brachten ze in serene rust hun laatste nacht samen door. De volgende ochtend heb ik hem om zeven uur gewekt. Een paar uur later kwam de neuroloog Irma opnieuw onderzoeken. Ze was inderdaad hersendood, de beademing werd stopgezet.

Toen ik die ochtend naar huis reed, realiseerde ik me opeens zo duidelijk hoe vanzelfsprekend wij ons leven vinden. Irma was gaan hardlopen met het idee naar huis terug te keren, haar vriend had haar die morgen gedag gezegd in de veronderstelling haar snel weer te spreken. Maar een onbeschaduwd bestaan kan in een seconde inktzwart worden.

Hij stuurde me een rouwkaart. Ik ben naar de begrafenis gegaan. Ik was ontroerd toen hij in zijn toespraak de woorden van Shakespeare aanhaalde. Er komt een moment dat onze laatste nacht aanbreekt, of de laatste nacht met onze geliefde. Wij weten niet wanneer die komt, hij wist het wel. Hij was dankbaar dat ik eerlijk was geweest. Toen hij wist dat Irma het waarschijnlijk niet zou halen, kon hij nadenken

over zijn laatste uren met haar. Wij hadden iets toegevoegd aan zijn zoete smart: de herinnering aan hun laatste nacht.

Het is nu ruim twintig jaar geleden, maar die nacht heeft me geleerd hoe wezenlijk het is om het simpele te waarderen. Koffiedrinken met mijn vrouw, samen slapen, afspreken met vrienden, geluk bestaat uit de verbintenis met de mensen om je heen. Het leven is een illusie van onsterfelijkheid. Het afscheid komt ooit, zorg voor zo veel mogelijk mooie herinneringen.

Met de vriend van Irma heb ik lang contact gehouden. Hij was zelfs aanwezig bij mijn promotie en bij mijn huwelijk, vijf jaar na haar dood. Op haar grafsteen staan de woorden die hem zo hadden geraakt, die ene zin uit *Romeo and Juliet* die ik op de laatste avond aan haar bed citeerde.'

Finish

Huisarts Marco Blanker (46)

‘Zwemmen, dat is wat ik kan, zei hij, en dat wilde hij in extreme mate gaan doen. Ik vond het geweldig om te zien dat iemand zoveel voor een ander over kan hebben. Maarten wilde een tocht maken langs elf Friese steden, tweehonderd kilometer, drie dagen en twee nachten achtereen, om geld op te halen voor onderzoek naar de ziekte die hij zelf had overleefd. Ik was toevallig met hem in contact gekomen via Twitter en in de maanden erna kwam ik in zijn begeleidingsteam terecht. Samen met sportartsen zocht ik uit of het medisch verantwoord was wat hij wilde gaan doen en hoe we hem bij de voorbereiding zo goed mogelijk konden helpen. Zijn lichaam kon veel hebben, dat had hij in trainingen laten zien, maar zó ver had hij nog nooit gezwommen. Tot waar kon hij gaan? Dat was ook voor hem onduidelijk.

Zo'n vijfendertig uur heb ik in de volgboot gezeten. Ik sprak met hem toen hij tijdens de eerste nacht in een crisis raakte en uiteindelijk besloot om toch door te zwemmen. Maar op maandagmorgen, na de laatste sluis, kwam hij nauwelijks nog vooruit. Toen hij me vlak bij Burdaard weer in de

boot zag zitten, sprak hij me aan. Hij was kwetsbaar, hij vertrouwde mij zijn gezondheid toe.

Hij viel in slaap en dreigde te gaan overgeven, die combinatie is in het water tamelijk funest. Eten stond hem tegen, de pil tegen de misselijkheid die ik hem gaf, kwam er al snel weer uit. Vooraf hadden we afgesproken dat hij naar mij zou luisteren. En dat deed hij. Dit is je finish, zei ik hem. En hij antwoordde met zachte stem: dat is goed.

Dat heel Nederland meekeek, daarvan was ik me op dat moment niet bewust. Druk heb ik niet gevoeld, zijn belang stond voorop. Er was geen twijfel, deze beslissing had elke arts genomen. Ik vergiste me alleen in de diagnose. Ik dacht dat sprake was van een verstoorde zouthuishouding, maar met de zouten in zijn lijf, zo bleek later in het ziekenhuis, was het prima in orde. Ik maakte er nog een geintje over: je had best een stukje verder kunnen zwemmen, Maarten. Uitputting, dat was wat er speelde: er ging zoveel bloed naar zijn spieren dat er niets meer overbleef voor zijn darmen, zijn lijf accepteerde geen eten en drinken meer.

Pas na de tocht, toen ik terugdacht aan dat moment op de boot, zag ik opeens parallellen met de zorg voor mijn andere patiënten, buiten de hectiek van de camera's. Huisartsen kunnen heel goed omgaan met onzekerheden, wij zien vooral patiënten die niet ziek zijn maar wel klachten hebben en we hebben een sterk ontwikkeld gevoel voor wat pluis is en wat niet. Bij Maarten kon ik niet anders doen dan kijken wat er gebeurde en luisteren naar wat hij zei. Dat was voldoende. Hij maakte me er zo goed van bewust hoe weinig een huisarts nodig heeft om een diagnose te stellen: mijn ogen, oren, handen en neus, daar heb ik meestal genoeg

aan. En soms de stethoscoop als hulpmiddel.

Maarten was een bijzondere patiënt, met een prettige dosis zelfspot. In het ziekenhuis werd mij door de televisie om commentaar gevraagd. Als jij zo nodig wilt slapen, zei ik hem, dan ga ik daar wel even uitleg geven. Hij lachte en zei tegen zijn vrouw: Marco laat me in de steek, die is zo media-geil. Pas toen de drukte voorbij was kwam de ontroering. Anderhalf jaar hebben we samen in een verhaal gezeten en nu ben ik opeens zijn dokter niet meer. Ik vergelijk het maar met een patiënt die is verhuisd.'