

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 en verpleegkundigen over de patiënt
die hun leven voor altijd veranderde

Ambo|Anthos
Amsterdam



Eerste druk februari 2019
Eenentwintigste herziene druk 2020

ISBN 978 90 263 5415 1
© 2019 Ellen de Visser
Omslagontwerp bij Barbara
Omslagillustratie © Tzenko

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

Voorwoord

Er is een foto die alles vertelt, een foto van twee ogen achter een helm van plexiglas. De opname is gemaakt door anesthesioloog en bekroond fotograaf David Pattyn, die wilde vastleggen hoe het coronavirus zijn ziekenhuis in een onwerkelijke sfeer had gedompeld. Dat ene beeld waarin hij de indringende blik vangt van een volledig ingepakte ic-verpleegkundige vat samen waar het in die bange maanden om draaide: daadkracht, zorgzaamheid, verdriet en saamhorigheid. Ze moet onverstaanbaar zijn geweest vanwege het masker dat ze draagt, het zijn haar ogen die spreken.

De coronapandemie die de wereld in het voorjaar van 2020 trof gaf zorgverleners een heldenstatus. In de verlaten straten klonk applaus, aan de gevels van de ziekenhuizen hingen spandoeken, politici hadden alom lof, de koning kwam met complimenten. Toen de storm was gaan liggen, bleek hoe groot de impact van die zware periode was geweest: een onvoorspelbaar virus dat patiënten naar adem deed happen, geen medicijn voorhanden, een dreigend tekort aan bedden, deuren die op slot gingen, patiënten die afscheid moesten

nemen via een videoverbinding, zoveel mensen die eenzaam moesten sterven, en overal onzekerheid, wanneer hield het op?

Te midden van al die ontredde was er soms één patiënt die imponeerde, één coronapatiënt in wie alle emoties van een arts of verpleegkundige samenkwamen, als de ogen op die foto. Hun verhalen over die ene patiënt zijn zo aangrijpend dat ze een nieuwe editie rechtvaardigen van dit boek, waarin eerder al ruim honderd persoonlijke ervaringen van zorgverleners werden gebundeld.

De serie 'Die ene patiënt' begon in de zomer van 2017 in de Volkskrant en zou aanvankelijk zes afleveringen tellen, maar bleef voortbestaan omdat er zoveel enthousiasme voor was. Twee jaar lang sprak ik iedere week met zorgverleners uit alle regionen van het vakgebied en elke keer was ik verwonderd door hun openhartigheid. Het was Huib, mijn levenslustige zwager, die me op het idee bracht voor de verhalenreeks. Hij raakte bevriend met de oncoloog die hem behandelde, een vriendschap die ruim twee jaar duurde, totdat Huib in de winter van 2016 overleed.

Zijn oncoloog was op de uitvaart en vertelde dat hij veel van zijn vriend had geleerd, een zin die tot nadenken stemde en die het startpunt werd van een wekelijkse rubriek: laat artsen en andere zorgverleners vertellen over een patiënt die zoveel indruk heeft gemaakt dat hun kijk op het vak of op het leven erdoor is veranderd. Lezers, allemaal patiënten in feite, zagen opeens een andere kant van het vakgebied; het maakte de medische beroepsgroep toegankelijker, misschien zelfs minder vreeswekkend. Het waren verhalen die veel reacties losmaakten, waardering vooral voor al die medische profes-

sionals die durfden te vertellen over hun emoties, die toegaven dat ze soms werden geraakt, twijfelden, verdriet hadden, en wilden getuigen van de lessen die ze hadden geleerd.

Artsen en verpleegkundigen hebben me vaak verteld dat ze noodgedwongen een vorm van professionele empathie hanteren: ze zijn betrokken bij hun patiënten maar houden gevoelsmatig afstand, als een scherm dat hen behoedt voor de zware emotionele belasting van hun vak. En toch zijn er patiënten die daar doorheen dringen, patiënten die hen beroeren, om uiteenlopende redenen, en die bepalend zijn geweest voor hun denken en handelen.

De verhalen in dit boek laten zien dat zorgverleners niet alleen leren doordat ze zich het medisch-technisch handelen eigen maken maar ook door de ervaringen die ze opdoen. Als ze zich daarvoor openstellen, kan de les die zij van hun patiënten leren soms van meer waarde zijn dan de kennis die zij opdoen in hun boeken.

De donkere coronaperiode heeft opnieuw duidelijk gemaakt hoe bijzonder de band met hun patiënten kan zijn. Er zijn artsen en verpleegkundigen die nog altijd contact hebben met de nabestaanden van coronapatiënten, die foto's hebben bewaard en af en toe bellen om te informeren hoe het gaat.

Dit boek laat zien hoe groot de betekenis van één mens in het leven van een ander kan zijn. Het 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
oktober 2020

Slecht nieuws

Intensiverecare-arts Diederik Gommers

‘Ze deed me denken aan mijn moeder, dat is waarom ze mij na al die jaren zo goed is bijgebleven, denk ik. Ze was halverwege de zestig, zo ontzettend vriendelijk en zelfs af en toe bezorgd om mij. Haar man zat voortdurend aan haar bed, je kon zien dat die twee heel veel van elkaar hielden. Haar dochter was huisarts, en ik herinner me de familiegesprekken als inhoudelijk en indringend. Het klikte, ik kan niet goed uitleggen waarom, ik betrap mezelf erop dat dat me soms overkomt als een patiënt me aan mijn eigen leven of aan mijn geliefden herinnert.

Ze was op de ic beland met een leveraandoening, maar we hadden aanvankelijk moeite om te achterhalen wat haar mankeerde. We overlegden veelvuldig met de leverartsen in het ziekenhuis en ik was de tussenpersoon die haar steeds verslag uitbracht. Pas na lang onderzoek kwamen we eruit: ze had een zeldzame vorm van kanker die was ontstaan in de darmen en was uitgezaaid naar de lever. Weet u het zeker? vroeg ze me toen ik haar onze diagnose bracht. Nou is niks zeker in de geneeskunde, dus een second opinion was geen

gek idee. Toch vond ze het moeilijk om daarnaar te vragen want ze vond mij zo aardig, zei ze. Een onbekende arts laten meekijken, dat voelde voor haar als een motie van wantrouwen.

We benaderden een specialist uit een ander ziekenhuis, hij had het erg druk maar kwam op een late vrijdagmiddag toch nog langs. Onze diagnose bleek te kloppen, en die bevestiging had verdrietige gevolgen: het betekende dat er geen behandelopties meer waren. Voor een levertransplantatie kwam ze niet in aanmerking, daarvoor was ze al te ziek. De avond viel en we moesten haar en haar gezin gaan vertellen dat de situatie uitzichtloos was. Ik weet nog wat ze zei: dokter, u moet nu toch naar huis, het is al ver na zes uur, u bent hier de hele week al. Maar ik vond niet dat ik ons gesprek aan een collega mocht overdragen.

Ik ben duidelijk geweest, heb uitgelegd dat we de behandeling zouden gaan staken, dat we niet anders konden, dat ze zou komen te overlijden. En ik heb laten merken dat mij dat ook wat deed. Toen ik was uitgepraat spraken vader en dochter die ene zin die ik nooit ben vergeten. Ze bedankten me voor mijn inzet en zeiden: u moet ons beloven dat u nooit hoogleraar wordt, want dan kunt u geen echte aandacht meer geven aan uw patiënten.

Blijf vooral de dokter die je bent: dat was wat ze me duidelijk wilden maken en nu, zoveel jaar later, zie ik hoe relevant dat compliment is geweest. Ik kijk terug op hectische maanden waarin het coronavirus om zich heen greep. Als voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care heb ik mijn best gedaan om het nieuws te duiden. Ik ben een beetje de nationale knuffelbeer geworden, mensen vinden dat ik de

politiek in moet, ze zeggen dat ze uitkeken naar het moment dat ik weer op tv kwam, dat ze zo op prijs stelden wat ik vertelde. Maar zo ideaal ben ik niet en ik bracht ook helemaal geen goed nieuws. Wat deed ik dan precies waardoor kijkers zich aangesproken voelden?

Opeens zag ik de overeenkomsten met het gesprek van toen. De afgelopen tijd heb ik eigenlijk niets anders gedaan dan slechtnieuwsgesprekken voeren op tv. Cruciaal daarbij, weet ik inmiddels, is dat je eerlijk bent, de ander ziet snel of je meent wat je zegt. Ik draai nergens omheen, durf sorry te zeggen als dat nodig is en ik toon emoties; als ik word geraakt laat ik dat zien. Wat toen in de spreekkamer zo werd gewaardeerd blijkt nu opnieuw van betekenis. Kennelijk ben ik inderdaad de dokter gebleven die ik was.

Ik ben toch hoogleraar geworden, dat voelde als een erkenning. Het is ook belangrijk voor de afdeling, een visitekaartje van het ziekenhuis. Maar die ene opmerking heeft me nooit losgelaten en me altijd met beide benen op de grond gehouden. Vergaderen en besturen, het hoort erbij, maar vorige week heb ik weer zaaldienst gehad en dat maakt me echt gelukkig.

Een ernstig zieke patiënt genezen, dat is prachtig om te doen, maar veel indrukwekkender is het om een slechtnieuwsgesprek te voeren en dan na afloop een compliment te krijgen. Daar doe ik het voor, dát vind ik het meest waardevolle onderdeel van mijn vak. Dat ik patiënten en hun familie kan helpen om hun waanzinnige verdriet een beetje te verzachten, en dat ze me dwars door hun verdriet heen kunnen zeggen: dank je wel dokter, voor wat je hebt gedaan.'

Anoniem

Anesthesioloog David Pattyn

‘Alleen hun ogen herinner ik me, grote ogen die weerspiegelden hoe bang ze waren voor wat er ging komen. Ik zag ze naar adem happen, omringd door volslagen vreemden in maanpakken die van achter beschermend plexiglas woorden spraken die ze niet verstonden. Helemaal alleen, zonder hun dierbaren, die ze misschien nog iets hadden willen toevertrouwen voordat ze verdwenen in een niemandsland waarvan niemand wist of ze er ooit nog uit zouden komen.

Toen de corona-epidemie aanzwol, spraken we in ons ziekenhuis af dat de anesthesiologen zouden assisteren met het technische werk. Als patiënten er zo slecht aan toe waren dat ze beademd moesten worden, zouden wij ze in slaap brengen, intuberen en de katheters aanleggen waarmee medicijnen kunnen worden toegediend. Dat is ons dagelijks werk in de operatiekamer, daar zijn we goed in, en zo konden de ic-artsen zich richten op de zorg voor de patiënten, op een afdeling die al snel overvol raakte.

We zijn gewend om patiënten gerust te stellen, voorafgaand aan een operatie leggen we uit wat er gaat gebeu-

ren, maar in de maanden dat corona ons ziekenhuis leek te hebben overgenomen verdween de menselijke maat. Zoveel patiënten, met allemaal dezelfde ziekte, die we probeerden te bereiken van achter onze plexiglashelm die onze woorden liet verstommen, de ic vol slapende mensen, vaak beademd in buikligging, waardoor ze niet eens meer een gezicht hadden en allemaal alleen, omdat familie wegens besmettingsgevaar niet mocht langskomen.

De COVID-patiënt was een anonieme patiënt, er is niemand die me is bijgebleven, ik heb hooguit wat details onthouden. En toch heeft juist die anonimiteit grote indruk op me gemaakt.

De patiënten die wij moesten beademen hadden kort daarvoor te horen gekregen welke risico's dat met zich meebracht, dat het niet zeker was dat ze het zouden overleven. In hun ogen zagen we een soort fatalisme, een besef van dit *was het dan*, een blik die ons allemaal beroerde. Ze moeten extreem angstig zijn geweest vlak voordat we ze in slaap brachten. De eerste keer dat ik een COVID-patiënt moest intuberen drong dat nog niet zo tot me door, ik schrok vooral omdat de man voor onze ogen zo hard onderuitging, in een halve minuut werd hij asgrauw.

Ik zag pas goed wat er gebeurde toen ik mijn camera meenam naar het ziekenhuis. In mijn vrije tijd ben ik natuurfotograaf, tijdens de coronacrisis had ik voor het eerst de behoefte om vast te leggen wat zich op onze afdeling afspeelde. Toen ik aan de zijlijn stond en door de lens keek, merkte ik ineens hoe moeizaam de communicatie verliep. Wat mijn collega's zeiden was zelfs voor mij nauwelijks te verstaan, maar hun woorden kwamen ook niet binnen bij de

patiënt. Die was maar met één ding bezig, voldoende zuurstof binnenkrijgen. Er was geen tijd om te vragen hoe hij zich voelde, geen kans om even contact te maken.

Goed communiceren met de patiënt en de familie: als dat opeens niet meer lukt, zie je pas hoe essentieel dat is. We deden wat we konden om goede zorg te geven maar wij waren onbekend en onherkenbaar voor de patiënten, de patiënten waren anoniem voor ons. We konden niet meer bieden dan technische handelingen en dat gaf me een groot gevoel van onmacht en vervreemding.

Toen ik later op de ic ging fotograferen, zag ik hoe ook daar een onwerkelijke sfeer was ontstaan. Nooit eerder was het er zo hectisch en toch heerste de stilte. Op de achtergrond klonken alleen de piepjes van de infusen en het zachte gebrom van de beademingsmachines. Op mijn foto's zijn de patiënten niet zichtbaar, je zou het symbolisch kunnen noemen voor wat er aan de hand was.

De foto's wil ik bundelen voor mijn collega's. Over een paar jaar zijn we misschien vergeten hoe intensief deze periode is geweest. Dan laten de beelden zien hoe hard er is gewerkt, hoe geconcentreerd we waren en hoe groot de saamhorigheid was. Onze onderlinge band is verbeterd, we weten nu dat we op elkaar kunnen rekenen als het erop aankomt. Maar wat de patiënten hebben moeten meemaken is verschrikkelijk: helemaal alleen in het ziekenhuis en niet weten of je er dood of levend uit zult komen. En er was niets wat wij konden doen om hun angst en eenzaamheid weg te nemen. We konden alleen maar tegen ze zeggen dat we heel goed voor ze zouden zorgen.'

De wielrenner

Oncoloog Pieter van den Berg

‘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 sponsorfietsstocht 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

‘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.'