

Een verslag van een zijlijner.

In dit artikel wil ik beschrijven wat de partner (zijlijner) van een kankerpatient ziet, voelt en ervaart. Daarnaast wil ik het hele proces rondom de ziekte van mijn man Paul en de afloop daarvan beschrijven. Voor mezelf als verwerking en misschien voor de behandelaars als een eyeopener.

In het verslag noem ik geen namen van artsen, wanneer het hen betreft herkennen zij zich vast wel in het verhaal. Ik wil het delen, niet omdat het zo'n mooi verhaal is, maar omdat ik ervan overtuigd ben dat ziekenhuizen lerende organisaties (moeten) zijn. Misschien (h)erkennen zij door dit verslag, dat het anders en soms beter kan.

In mijn geval had ik vaak het gevoel dat ik de klagende vrouw van patient 2020XXX was.

De rol van zijlijner.

De zijlijner heeft een dubbelrol. De zorg voor- en over de partner en de betrokkenheid bij het ziekteproces en de behandeling. In mijn ervaring wordt de partner door de behandelaars niet als volwaardig gesprekspartner gezien en is er te weinig aandacht voor het welbevinden van de zijlijner. Vooral bij discussies over de kwaliteit van leven en te maken keuzes, zijn zijlijners echt zijlijner. Het is de patiënt die besluit, ongeacht de afwegingen die een zijlijner zou kunnen maken. Een kankerpatient gaat voor leven, koste wat het kost. Een zijlijner bekijkt het vanaf de zijlijn en stelt vragen over het oprekken van de definitie wat onder de kwaliteit van leven verstaan wordt.

Laten we bij het einde beginnen.

Op 4 september 2020 overleed mijn man Paul in het UMCG. In zijn werkzame leven leidde hij koks op en hij was een levensgenieter. Zijn motto was: het leven is tekort om slechte wijn te drinken. Als opleider was zijn motto: wat je van je leerlingen verwacht, moet je op z'n minst van jezelf verwachten.

Mijn man was een ideale patiënt, nooit klagen en nooit vragen. Daarmee maakte hij het lastig voor mij en zichzelf om af en toe eens harder aan de bel te trekken. Ik was de onderzoeker en kritische vragensteller. Vaak zat hij daar eigenlijk helemaal niet op te wachten, zeker niet in de laatste fase van zijn leven.

Wat er aan vooraf ging: De eerste keer kanker in vogelvlucht.

De reden dat ik deze eerste behandeling kort beschrijf is, om te laten zien dat wij daardoor de terminologie, behandelmethodes en een andere aanpak hebben leren kennen.

Op 25 oktober 2018 werd mijn man 'schoon' verklaard van een tumor aan de tongbasis. Hij werd daarvoor behandeld in het UMC Utrecht. De behandeling bestond uit 35 bestralingen en 3 chemokuren. Door de behandeling waren zijn reukvermogen, smaak en speekselproductie ernstig achteruitgegaan. Zijn nierfunctie was matig en hij bleef het altijd koud hebben. Zijn geheugen was achteruit gegaan en hij was heel lang erg moe. Gedurende deze behandeling werd voeding via een PEG-sonde in de maag gegeven.

In het UMC Utrecht werkten ze met een case manager (nurse practitioner) die het aanspreekpunt is gedurende de hele behandeling (ongeacht de hoofdbehandelaar). Het maakte niet uit waar de vragen over gingen....zij ging op zoek naar de antwoorden. Dat maakte dat wij vertrouwen hadden in een goede afloop.

Na het 'schoon' verklaren waren er driemaandelijks controles bij ofwel de radiotherapeut of de KNO arts in het UMC Utrecht.

Extra bijkomstigheid als zijlijner.

In de periode van deze eerste behandeling zijn wij verhuisd van Utrecht naar Drenthe en had ik niet alleen de zorg voor Paul, maar ook de verbouwing en verhuizing (inclusief in- en uitpakken) kwamen op mij neer. Daardoor was ik niet zo vaak als wenselijk was bij de gesprekken met behandelaars. Dat was ook eigenlijk niet nodig omdat alles zonder complicaties en vervelende zaken verlopen was.

Ik nam de rol van verzorgende op me en liet de rol als vrouw van Paul vallen.

Aanloop naar de tweede ontdekking.

Vanaf februari 2019 had Paul regelmatig fikse neusbloedingen uit zijn rechterneusgat. Omdat hij nog onder controle was in het UMC Utrecht, maakten we ons geen zorgen. Bij de controles in het UMC Utrecht ging er telkens een scope via de neus naar de oorspronkelijke plaats van de tumor aan zijn tongbasis. Als er gekke dingen zouden zijn, zouden de radiotherapeut of KNO arts dat toch zien? We gingen uit van poliepen in het neusgat en verwachtten ook dat deze ontdekt zouden worden bij de controles. Zeker omdat hij daar aangaf neusbloedingen te hebben en de scope niet via zijn rechterneusgat wilde laten lopen.

Had er niet een alarmbelletje moeten gaan rinkelen?

Omdat de neusbloedingen heftiger werden en er ook problemen ontstonden met zijn oog, lieten we ons op 9 mei 2019 doorverwijzen naar het ziekenhuis in Hogeveen. Er werd een CT scan gemaakt en op 17 mei werd er een stukje weefsel verwijderd.

Op 23 mei 2019 kregen we daar de eerste schokkende uitslag: **Er was een verdenking van een kwaadaardig melanoom aan de slijmvliezen van neus- en bijholte.**

We lieten ons doorverwijzen naar het UMCG. Deels omdat dit dichterbij was en deels omdat ik boos was op de artsen in Utrecht....die hadden het toch moeten zien aankomen?

Vanaf dat moment hebben we besloten een weblog bij te houden. Zowel Paul als ik zouden daar totaal 36 blogposts schrijven. <http://karinwinters.nl/programmawijzigingen/>

Ik zal dus ook soms de links plaatsen naar de blogposts die erbij horen.

<https://karinwinters.nl/23-mei-2019-het-is-gewoon-niet-eerlijk/>

Op donderdag 6 juni 2019 begint het 'echte' verhaal.

Om 8 uur 's morgens werden we verwacht op de poli KNO van het UMCG. Er was al aangegeven om er een dagje van te maken, want de doorverwijzing was serieus genoeg om al wat zaken in gang te zetten. Om 9 uur werden we de spreekkamer van de KNO arts binnengelaten.

De arts werd vergezeld door een arts in opleiding.

Mag ik het een valse start noemen?

Het dossier uit Utrecht was nog niet opgevraagd en er was dus niet meer informatie dan de doorverwijzingsbrief vanuit Bethesda.

Antwoorden op de vragen die gesteld werden, werden tegelijkertijd verwerkt in de computer. Dat

betekent dat we eigenlijk tegen de achterkant van een beeldscherm aankeken en veel getik hoorden.

Mijn suggestie was ook direct, om de aio te laten tikken (als leerproces) en enkel en alleen een gesprek te voeren. Wetenschappelijk is bewezen dat multitasken niet bestaat.

De arts bekeek het neusgat en de neusholte met een scope en maakte een aantal foto's.

De verdenking van een vorm van kanker bleef.

Het weefsel moest nogmaals bekeken worden (dus opgestuurd vanuit Hoogeveen).

Er moesten een aantal scans (PET, mCT, MRI) gepland worden.

In deze eerste sessie werden een operatie en bestralingen al als mogelijke behandelopties genoemd.

Multidisciplinair team

In het UMCG is een multidisciplinair team dat op de woensdagmiddagen de patiënten bespreekt. Op grond van alle uitkomsten wordt er door hen samen een behandelplan opgesteld. Om daar besproken te worden, moesten er nog een aantal zaken in gang gezet worden. Wij vielen met de afspraken en de scans telkens net na deze teamoverleggen. Er is niet standaard een case manager met 'het grote overzicht'. (later daarover mijn dringend advies)

Protocollen

De oncologisch verpleegkundige was, na het bezoek aan de KNO arts, de eerstvolgende halte.

Er was nog niet bekend wat er zou gaan gebeuren, maar globaal was er gesproken over een operatie en bestraling. Paul was 68 dus moest het bejaardenprotocol doorlopen worden. Hier stond ik als zijlijner volledig buitenspel en was uitermate geïrriteerd over de vragen en de handelingen. Kookt u uw eigen eten, kunt u een wasje draaien, teken een huis en onthoud de volgende drie woorden. Natuurlijk is het belangrijk om te weten wat de stand van zaken is, maar dit is zo denigrerend en zinloos. We hadden net te horen gekregen dat er een heel serieuze kanker in zijn lijf zat.

Een protocol doorlopen in plaats van een gesprek voeren met de aanwezigen (dus ja, ook mij betrekken) is fout. Bij het vouwen van een papiertje (na aanwijzingen) was ik ook eerder vreselijk verdrietig dan boos.

Wat doe je iemand aan?

Blogpost: <https://karinwinters.nl/wachten-wachten-en-wachten/>

Vanaf dat moment werden de agenda's leeggeveegd, afspraken gepland en lieten we ons weer meevoeren met de agenda van het ziekenhuis. Dat is wel een verbeterpunt.

Door de verschotting van alle disciplines en de werkdagen op de poli's werd er uitgegaan van de agenda's van de behandelaars. Het kwam dus voor dat we soms vier keer per week naar de verschillende behandelaars moesten rijden. (Alteveer - Groningen is van deur tot deur 1 uur) Pas in de allerlaatste fase was er aandacht voor zijn gesteldheid en werden er zo min mogelijk ziekenhuisbewegingen gepland.

Op 20 juni 2019 werden de uitkomsten van de scans en onderzoeken bekend. Een operatie waarbij zijn oog verloren ging en daarna 35 x radiotherapie was het gevolg. Alles was gericht op genezing.

Blogpost: <https://karinwinters.nl/in-het-land-der-blinden/>

Paul schreef een Haiku en zelf een blogpost

*over het eigen
melanoom is te spreken
met een oogje toe*

Blogpost <https://karinwinters.nl/haiku/>

De operatie werd gepland op 10 juli, bijna 3 weken wachten. De reden daarvoor was dat er meerdere disciplines aan de operatietafel staan en niet alleen een KNO arts.

Omdat de neusbloedingen heftiger werden en niet meer te stoppen waren, werd de operatie een week vervroegd naar 3 juli.

Zijlijners staan op een zijspoor

De dag van de operatie heb ik Paul afgeleverd in het UMCG en ben aan het werk gegaan.

Helemaal alleen wachten in het ziekenhuis was geen optie. In de blogpost beschrijf ik (dat zijn verse herinneringen) de spanning en het wachten op een telefoontje.

Na het telefoontje vanuit het ziekenhuis kwam ik op een lege kamer. Bij navraag wist eigenlijk niemand waarom hij nog niet terug was. Hier had de verpleging mij beter kunnen ondersteunen en meer informatie kunnen geven.

Hij belde zelf dat hij weer op zaal was.

Blogpost: <https://karinwinters.nl/3-juli-2019-een-dag-om-te-wissen/>

De eerste misser was een feit en er volgden er meer.

Omdat er op een gegeven moment een opeenstapeling van onduidelijkheden was en er ook dingen gewoon niet lekker liepen, heb ik op 18 juli contact gezocht met de klachtenfunctionaris van het UMCG. Ik somde een aantal punten op en gaf aan dat het geen klachten maar kritische kanttekeningen waren. Mijn verzoek was om deze als feedback door te spelen aan de betreffende afdelingen en betrokkenen.

De opsomming uit de brief die ik stuurde.

1. Na de operatie op 3 juli bleek, dat er als gevolg van de operatie, urineretentie ontstaan is. Vanaf donderdag 4 juli werd daarom besloten om op de afdeling (telkens na blatteren) 4x daags te katheteriseren.
Bij navraag gaf de verpleegkundige op de afdeling aan, dat dit volgens een plan/beleid in overleg met de afdeling urologie was.
Daarover is in het dossier niets terug te vinden.
2. Op zaterdagmiddag 6 juli (14.00 uur) ontslagen uit het ziekenhuis.
Ontslag was pas mogelijk op die tijd vanwege planning thuiszorg.
Er werd door de afdeling aangegeven dat thuiszorg voor zowel wondverpleging als katheterisatie door de transferverpleegkundige van het UMCG geregeld was.
Helaas was de thuiszorg niet op de hoogte van de zorgvraag vanaf zaterdagmiddag. Zorg was

gepland vanaf maandag.

Oplossing:

Wij hebben dit na wachten op thuiszorg zelf in gang gezet op zaterdagavond.

In het ontslagdocument van het UMCG was geen telefoonnummer van iCare (thuiszorg) vermeld.

3. Er is ons niets bekend over een doorverwijzing naar een uroloog, dan wel behandeling van de urineretentie. Bij de afdeling urologie is mijn man niet bekend.
Bij het gesprek met de radiotherapeut is voorgesteld is om in Hoogeveen een afspraak te maken met een uroloog.
Echter is er niets bekend hoe en wie de afspraak maakt of wie doorverwijst.
Huisarts wordt door ons ingeschakeld, maar vanuit het UMCG is er geen actie bekend.
4. Vanwege de katheterisatie is er blaasontsteking ontstaan. Daarvoor is de huisarts ingeschakeld. Vanwege koorts is er zwaardere medicatie voorgeschreven.
Dit is gemeld bij bezoek aan de KNO poli bij de nacontrole van de wonden (oog en been).
Daar was echter niet bekend dat er vanwege de operatie problemen met de blaas ontstaan zijn.
5. Bij de overdracht van KNO naar Radiotherapie is op 14 juli met de verpleegkundigen besproken dat vanwege de duur en het aantal afspraken bij radiologie op 16 juli er een verpleegkundige van de afdeling urologie zou worden ingeschakeld voor katheterisatie.
Bij de afspraak met de assistente radiotherapie (intake en uitleg) bleek dat de afspraak niet in het dossier was opgenomen en er niets geregeld was.
Na ruim een half uur bellen met verschillende afdelingen en verpleegkundigen (regieverpleegkundige poli urologie, verpleegafdeling A1, de poli urologie) bleek dat het niet mogelijk was om 'zomaar' een poli patiënt die 'nergens' bekend was te helpen.
Op de poli KNO is uiteindelijk iemand gevonden die de katheterisatie uitvoerde.
6. Op 17 juli werd er een CT-scan gemaakt. Daarbij werd het verband van de oogwond tijdelijk verwijderd. Helaas was de pleister waarmee het verband vast zat niet herbruikbaar. Om een nieuw verband aan te laten leggen moest er een afspraak ingepland worden (met een order) om dit te regelen.
Daar hebben we niet op gewacht.
7. Afspraken in de mijn umcg app gaan zelden gepaard van tekst en uitleg. Afgelopen week hebben wij 4 dagen heen en weer gereden, zijn afspraken qua tijd verschoven of vervallen. We puzzelen daarover telkens of het nu A of B is.
8. Het is ons niet helder waar en bij wie wij vragen kunnen neerleggen die van algemene aard zijn. Blijkbaar zijn de poli KNO en de poli radiotherapie gescheiden werelden. Wie is het aanspreekpunt dat overzicht heeft over het volledige proces/de behandeling?

De reactie van de klachtenfunctionaris was, dat de punten doorgegeven werden aan de betreffende

afdelingen en dat er verbeteringen uit voort zouden komen. Daar deed ik het voor en liet alles zoals het was.

Even tussendoor

De veranderende rol van geliefde naar verzorgende.

De rol van een partner wordt door artsen te snel omgezet naar de rol van de verzorgende. De vanzelfsprekendheid er vanuit te gaan dat de partner gaat mantelzorgen en medische handelingen zou moeten gaan verrichten is niet goed. Door deze tweede keer kanker waren we er eigenlijk samen nog niet helemaal uit, hoe we liefde voor elkaar en gelijke partners zijn, weer opnieuw vorm konden geven. Ik deed de aanzet door hem brieven te sturen en daar later met elkaar over te praten. Ons sexleven was stuk en intimiteit was ver te zoeken. Daar waren we voor de tweede keer echt nog heel erg mee aan het worstelen.

Door de zware belasting van de eerste keer kanker en de verhuizing was ik vast van plan zo min mogelijk verzorgende/verpleegkundige taken op me te nemen.

Het idee om zijn oog wond te verzorgen was echt zo afschrikwekkend, dat ik daarover direct een veto uitsprak. Ook toen de verpleegkundige op de verpleegafdeling mij wilde gaan uitleggen en leren om Paul te katheteriseren heb ik nee gezegd. Niet vanwege de onwil of onmacht, maar zijn lijf was het lichaam van de man die ik liefhad. Het klinische van een buis in een piemel steken wilde ik niet. Dat lichaamsdeel was van hem en voor mij was dat ooit een onderdeel van sex en intimiteit. Bij de vorige kanker was ik degene die de PEG sonde schoon hield, de sonde aansloot en tussendoor medicatie in de sonde inspoot. We deden dat om meer vrijheid te hebben en niet afhankelijk te zijn van de wijkverpleegkundige. Deze keer wilde ik dat allemaal niet doen.

Blijkbaar ben je dan afstandelijk en neem je je verantwoordelijkheid niet, maar ik ben ondernemer en was zijn geliefde, geen verpleegkundige.

Het vervolg

Ik citeer uit de blogpost van 2 augustus:

Blogpost: <https://karinwinters.nl/vanaf-de-zijlijn-bijstellen-en-bijstellen/>

Stand van zaken 2 augustus.

Op 18 juli is er een CT scan gemaakt om het bestralingsgebied te kunnen bepalen. Zoals eerder al aangegeven was (toen) het bericht dat de tumor volledig weggenomen was. Wel werd er aangegeven dat er minder extra weefsel (veiligheidsmarge van 1,5/2 centimeter) weggehaald kon worden. Dat kwam omdat het operatiegebied echt op heel kwetsbare plekken zit.

Vorige week vrijdag belde de radiotherapeut dat hij voor de zekerheid een MRI scan wilde laten maken, om echt een goed bestralingsplan op te kunnen stellen.

Afgelopen dinsdagmiddag stond deze gepland en in onze agenda stond de eerste bestraling de dag erna. Aan het eind van maandagmiddag hebben we samen met de radiotherapeut besloten de start van de bestraling uit te stellen en eerst het onderzoek van de oogarts en uitkomst van de MRI scan af te wachten.

We hebben vanmorgen de resultaten van de MRI scan bekeken en besproken.

Wat is er uitgekomen?

Allereerst: We gaan nog steeds voor genezing!

Echter:

- *Er zijn resten (primair) tumor achtergebleven (dit in tegenstelling tot dat wat de operateur ons vertelde).*
- *Er had eerst en eerder (na de operatie) een MRI gemaakt moeten worden en daarna pas een behandelplan opgesteld moeten worden.*
- *De informatie uit die MRI had dan ook gebruikt kunnen worden om beter in te kunnen schatten welke risico's er gelopen worden en wat de bijwerkingen (kunnen) zijn. Op die manier waren we eerder en beter geïnformeerd.*

De te verwachten bijwerkingen en collateral damage zijn vandaag bijgesteld.

- *Er is kans op een droog oog en irritatie van dat oog, er worden dus 'kunsttranen' voorgeschreven. (Ze laten echt de rest van het oog met rust (ook de oogzenuw), maar daar zit nog wel resttumor)*
- *Er moet dicht op het hersenvlies/hersenen bestraald worden, het risico dat er daar iets gaat gebeuren wordt ingecalculeerd. Daar kunnen bijwerkingen als hoofdpijn en druk op het hoofd ontstaan.
Gelukkig verwachten ze geen uitvalsverschijnselen of gekke dingen met het brein.*
- *De hypofyse (zorgt voor hormoonhuishouding en schildklierwerking) wordt ook waarschijnlijk aangetikt. Gevolg is dat er hormoontabletten geslikt moeten worden.*
- *Door de bestraling kan het gehoor aan de rechterkant achteruit gaan.*
- *In plaats van 33 bestralingen worden het er 35. De sterkte wordt daar waar medische verantwoord zo hoog mogelijk (70 Gy).*
- *Er komt een nieuw behandelplan en de bestralingen starten 11 augustus.*

Het bestralings traject

De bestralingen zijn gestart, er was wekelijks op maandag een afspraak met de radiotherapeut (in wisselende samenstelling), er waren afspraken op de poli KNO, er waren afspraken met mondhygieniste, kaak/aangezichts poli (starten met aanmeten van prothese), er was dagelijkse thuiszorg en tussendoor ook urologie met bijbehorende onderzoek naar de blaas.

Elk bezoek aan de poli ging gepaard met het dringend verzoek om een vragenlijst in te vullen (ik denk dat die over het 'welbevinden' ging). Na een paar keer heb ik aangegeven dat Paul ermee moest stoppen. Hij was moe, beroerd en wilde alleen maar naar huis. Wegen, bestralen en wegwezen.

Wat gebeurt er met de antwoorden die gegeven worden?

Tijdens de bestralingen begon Paul aan te geven dat hij slechter ging horen, had soms een oorontsteking en kreeg medicatie. Het duurde lang voordat er een gehoortest afgenomen kon worden. Helaas bleek toen dat zijn gehoor blijvend beschadigd (rechts nog 10% gehoor) was en er aan beide kanten gehoorapparaten aangemeten moesten worden.

In de gehele bestralingsperiode is er weinig tot geen contact geweest met KNO over de wondverzorging.

Toen kwam er een eerste positieve uitslag

Op 4 december 2019 waren de uitslagen van de MRI scan zo goed dat er pas over drie maanden een nieuwe afspraak bij radiotherapie gepland hoefde te worden.

In deze herstel periode kwamen er wel wat dingen voorbij:

Ernstige vermoeidheid, bloedarmoede, een bacteriële infectie in de oogkas, bacteriële infectie van de huid aan de rechterkant van het gezicht en af en toe jicht.

Doordat het de tweede keer was dat hetzelfde gebied bestraald werd en de operatie, waren reukvermogen, smaak en speekselproductie gewoon weg. Eten was een drama en duurde heel erg lang.

Pannenkoeken, pasta en pizza waren eigenlijk het enige dat nog gegeten kon worden. Kleine hapjes, veel slokjes water en heel langzaam. Daar is bijna geen echte aandacht voor geweest, hij moest het 'maar voor lief' nemen.

Maar we hadden goede hoop. De radiotherapeut vond een nieuwe PET scan niet nodig, het was niet de standaard en had geen nut (lees: er was geen protocol voor).

Toen kwam Corona.....

De afspraak met de radiotherapeut op 26 maart werd een telefonische afspraak. Ik zat erbij toen Paul vertelde dat hij zich nog steeds heel moe voelde, geen eetlust had en het altijd koud had. Het antwoord van de radiotherapeut was dat dat allemaal nog bijwerkingen van de bestraling waren. Er was niets om zich zorgen over te maken. In zijn dossier (zie later in dit bericht) werd opgenomen dat hij niet achteruit gegaan was en dat er in september een nieuwe afspraak zou zijn. In juni zou er een afspraak gepland worden met KNO.

Alarmbellen

Het ging echter helemaal niet goed met hem en eigenlijk ging het steeds slechter. Zo slecht dat ik zelf in mei het initiatief nam om de KNO arts een mail te sturen.

Tekst uit de mail:

Geachte dokter....

Ik benader U in eerste instantie omdat U de eerst behandelend arts bent/was.

Wanneer dat een onjuist aannname is, dit niet correct is, of als ik een andere weg moet bewandelen hoor ik dat graag.

Bijna een jaar geleden zaten wij in uw spreekkamer nadat bij mijn man mucosaal melanoom geconstateerd was. Insteek was (en is): "we gaan voor genezing".

Zijn recheroog is verwijderd, er hebben 35 bestralingen plaatsgevonden en in december werd na een scan aangegeven dat de behandeling geslaagd was.

Het traject voor een oogprothese werd ingezet (en stopgezet vanwege Corona) en na een telefonisch consult met de radiotherapeut werd een afspraak voor over een half jaar voorgesteld.

Er zijn echter een aantal zaken die in dit hele proces waar ik zorgen over heb en waarvan ik denk dat 'genezen zijn' nog niet aan de orde is.

1. Er is nog dagelijkse behandeling van de oogwond nodig door de wijkverpleegkundige. De wond blijft onrustig. Verschillende keren zijn er bacteriële infecties geweest die met wisselend succes behandeld zijn.

Er heeft sinds december geen visuele controle plaatsgevonden bij de poli KNO in het UMCG.

2. Bij het telefonisch consult (vanwege Corona) met de radiotherapeut heeft hij aangegeven nog steeds erg moe te zijn en heel veel moeite te hebben met eten. Hij heeft erg veel last van een droge en gevoelige mond en (hoorbare) slikproblemen.

We weten dat het een gevolg kan zijn van de 2x35 bestralingen in het hoofd/halsgebied in twee jaar tijd. Maar een gemiddelde maaltijd duurt tegenwoordig ruim een uur.

3. Hij heeft een voorgeschiedenis van een tumor aan de tongbasis, daarvan zou uw ziekenhuis de halfjaarlijkse controle overnemen van het UMC Utrecht.

Dit is tijdens de behandeling niet gebeurd, daar is inmiddels een jaar geen controle op geweest.

4. Er is geen algemeen bloedbeeld bepaald, terwijl hij het altijd koud heeft.

Dat zou een gevolg kunnen zijn van de vooraf aangekondigde schade aan de schildklier. Sterker nog, na de CT-scan van november 2019 is er geen enkele controle of onderzoek geweest. Dit terwijl een mucosaal melanoom bekend staat om uitzaaiingen in de rest van het lichaam.

5. Als laatste, dat is de reden waarom ik u per mail benader.

Sinds enkele weken heeft hij:

- a. maag/slokdarm problemen oprispingen, soms braken, een vol gevoelen het gevoel van een band om de maag, misselijkheid en weerstand tegen voedsel.
- b. regelmatig rugpijn/spierpijn in bilstreek en bovenbeen.

Zijn conditie gaat dus achteruit.

Als geen ander ben ik degene die dat ziet en ervaart.

Oplösungen tot nu toe:

De huisarts schreef een maagzuurremmer voor, vanwege de medicijnen tegen ijzertekort.

Dit heeft niet geholpen en geresulteerd in een doorverwijzing naar maag/darm specialist in het Bethesda in Hoogeveen, waar een lange wachttijd is, wederom vanwege Corona.

Mijn vragen:

1. Zou het niet zo moeten zijn dat uw team hem ziet en onderzoekt nu er geen verbetering eerder verslechtering in zijn conditie is?

2. Het verbaast mij dat na een telefonisch consult met de radiotherapeut er een nieuwe afspraak/controle gepland wordt na 6 maanden.

Bij elke kankersoort is dat minstens eenmaal per 3 maanden in het eerste jaar. Zeker gezien zijn historie met een eerdere tumor aan de tongbasis..

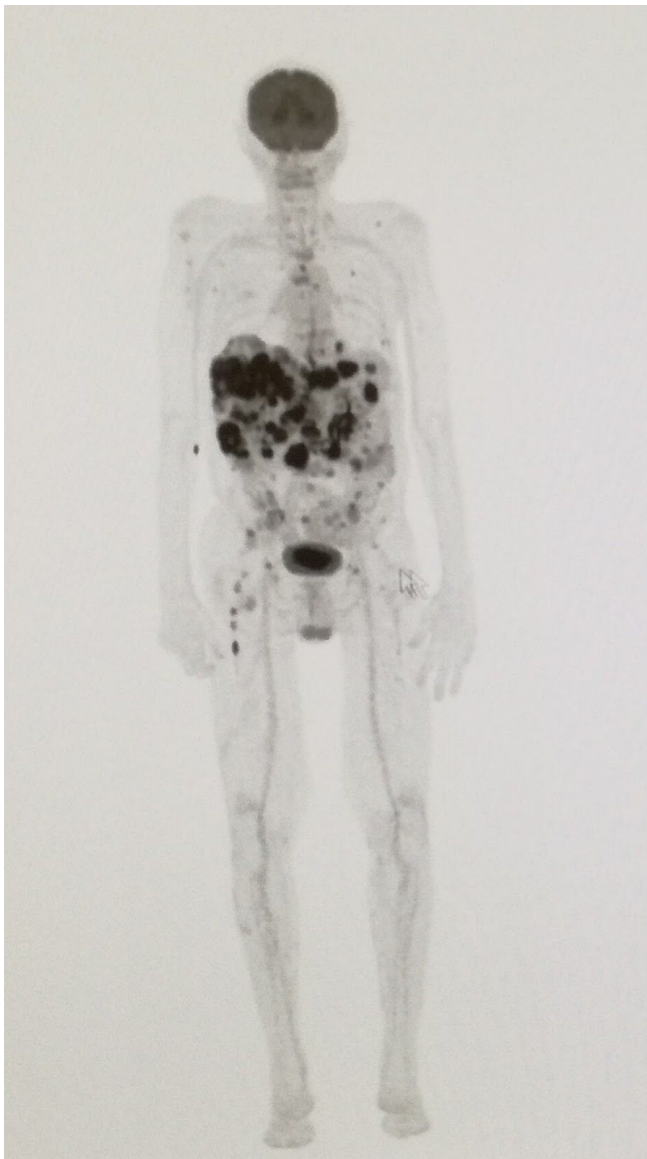
Natuurlijk gooit Corona roet in het eten, maar ik zou graag zien dat er dan gekeken wordt naar een interventie door bijvoorbeeld contact met Hoogeveen om de urgentie van een afspraak/onderzoek te vergroten. (Denkend aan mogelijke uitzaaiingen naar slokdarm en maag)

- 3. De reden dat ik u (zijn partner) u benader is dat hij zelf inmiddels niet erg veel vertrouwen heeft in zijn behandeling tot nu toe en het contact met artsen in het UMCG.*

Ik begrijp dat het een heel vervelende tijd is en heb vanzelfsprekend begrip voor het feit dat we allemaal in de Coronacrisis zitten. Ik maak me echter wel zorgen over zijn gezondheid en dicht het UMCG ook enige verantwoordelijkheid toe.

Vervolg...

De reactie van de KNO-arts was snel, want op donderdag 7 mei 2020 waren we terug op de poli KNO en constateerde de arts dat de achteruitgang zorgwekkend was. Er werd een PET-scan gepland. Het onderstaande plaatje zegt genoeg, woorden zijn bijna overbodig.



Er waren overall uitzaaiingen zichtbaar en ondanks de reacties vanuit het UMCG denk ik nog steeds dat deze eerder ontdekt hadden kunnen worden.

Onmiddellijk was er een overdracht naar de oncoloog, waar hij op 29 mei de laatste strohalm greep en startte met immunotherapie.

Deze doorliep hij wonderbaarlijk goed. Het enige echt zorgwekkende was de terugkerende bloedarmoede en zijn grote weerstand tegen weer sondevoeding (nu neus/maag).

Regelmatig werd er een bloedtransfusie gegeven. Er was afgesproken eerst de PET scan af te wachten en dan pas een maag/darmonderzoek te doen.

Op 13 augustus belandde hij in het ziekenhuis met uitdrogingsverschijnselen, jicht in zijn knie en veel braken. Er werd een nieuwe sonde geplaatst (in de dunne darm) en er vond een darmonderzoek plaats, ook werd de eerder geplande de PET scan uitgevoerd..

Op 22 augustus was dit het resultaat:



De tumoren waren weg! Er was alleen een forse darmontsteking zichtbaar. Die ontsteking werd met prednisolon behandeld. Hij kreeg last van diabetes (bloedsuikerwaarden boven de 20), kreeg trillende handen, en had inmiddels een flinke berg pillen die vermalen werd om door de sonde te spuiten.

Toch noemden wij het onze kankerpauze en we hadden voorzichtig het plan om na ruim anderhalf jaar even een nachtje weg te gaan.

Helaas

Vanwege complicaties werd hij op 2 september met een ambulance naar de SEH van het UMCG gebracht. Er werden gaatjes in zijn darmen geconstateerd en was er geen behandeling meer mogelijk.

Op vier september om negen over vier overleed hij in het UMCG.

Na-ijlers, de nasleep en lessen voor het UMCG.

Na de eerste kritische kanttekeningen op 18 juli 2019, heb ik op 14 augustus wederom een lang epistel gemaakt voor de klachtenfunctionaris.

Daarin heb ik 3 klachten geuit.

1. Onderschatting van de kanker door radiotherapie
2. Niet houden aan protocol mbt vervanging sonde
3. Verschotting poli/verpleegafdeling om een hulpvraag van verpleegkundigen niet te beantwoorden.

De klachten zijn besproken met de disciplines en uitgebreid beantwoord door middel van een aangetekend schrijven twee weken na zijn overlijden.

De verschotting van de organisatie is ook daarin zichtbaar. De verschillende disciplines geven los van elkaar antwoord. Het zijn voor mij antwoorden die ik accepteer, zij zijn door de experts gegeven. Het zij zo....

Ik hoop echter van harte dat de managers van de afdelingen door deze klachten alerter gemaakt zijn op de communicatie met betrokkenen. Telkens weer de zin: 'Blijkbaar is eea door ons niet goed gecommuniceerd, hiervoor onze excuses', gaat snel vervelen en straalt op mij ook iets van arrogantie uit.

Om een indruk te geven over de gebruikte taal in de reactie van Radiotherapie, een kleine opsomming van gebruikte woorden: orofarynxcarcinoom, concomitante chemoradiatie, cT4N0Mo melanoom, macroscopisch, perineuraal. Aan die communicatie kan dus zeker nog gewerkt worden.

Persoonlijke na-noten (zie het maar als verwerking)

Het patiëntnummer is vaak belangrijker dan de patiënt.

De vraag over kwaliteit van leven werd vanaf het begin te weinig gesteld en zelden besproken.

Over communicatie

In veel contacten met artsen, werden de gesprekken die wij met hen hadden, verstoord door telefoontjes. Weglopen uit een soms moeilijk gesprek, in ons bijzijn een telefoongesprek met een collega voeren en soms werd zelfs even de computer gebruikt om een collega te helpen. Wij hadden vaak het gevoel dat een ander belangrijker was. Collegiaal consult is prima, maar maak daar corridors voor of gebruik een ander communicatiemiddel. Zelfs tijdens de stervensfase van Paul werd tijdens een gesprek met de arts, waarin gesproken werd over palliatieve sedatie, de telefoon opgenomen.

En dan nog dit...

De prachtige prothese van Paul wilde ik niet meer hebben, die heb ik teruggestuurd naar de betreffende afdeling. Ik heb er nog achteraan gebeld of deze aangekomen was....het blijft stil aan de overkant, dat doet me echt verdriet.

Bij zijn overlijden was mijn vriendin (palliatief verpleegkundige) aanwezig. Zij gaf bij de verpleging aan dat we even tijd nodig hadden. Er werd echter bijna gelijk geplukt aan zijn lijf om de mond te sluiten, het kussen werd onder zijn hoofd weggetrokken.

Dit gebeurde op een onhandige en wat mij betreft disrespectvolle manier. Mijn vriendin en ik hebben dat later samen gedaan, met liefde en beleid.

De schouwarts moest nadrukkelijk gevraagd worden om 'te schouwen', blijkbaar is het een administratief proces en hoeft hij de overledene niet te zien. Toen hij kwam schouwen werd ook nog even vermeld dat hij het donorregister al geraadpleegd had.

De optelsom van anderhalf jaar behandeling in het UMCG heeft een negatieve uitkomst gehad, niet alleen op het leven van mijn man.....maar ook op mij als zijlijner. Ik blijf achter en moet het een plek geven.

Er ook heel veel dingen heel goed gegaan.

Er zijn er heel veel artsen en verpleegkundigen betrokken geweest bij het proces en zij zijn ook heel goed en lief voor hem geweest. Met name de KNO arts en de Oncoloog verdienen een standbeeld.

Natuurlijk is het UMCG een opleidingsziekenhuis

Er zijn (met name op de spoedeisende hulp) veel artsen in opleiding. Ik ben er in het afgelopen jaar slechts twee tegengekomen die het snapten, die helder communiceerden, die de juiste toon vonden. De KNO arts in opleiding op de SEH en de reumatoloog bij de laatste jichtaanval in zijn knie. Bij veel van de andere artsen in opleiding schortte het aan communicatieve vaardigheden, het ontbreken van uitleg van hun handelen en terugkoppelen van uitkomsten.

Ik zie nog de jonge arts die tijdens Paul's laatste opname op SEH, die met de echo voorbij

kwam, verwoed zoeken naar de blindedarm van Paul, die er in 1979 al uitgehaald was.

Ik heb vijf verbetertips voor het UMCG

1. Weg met de verschotting tussen afdelingen, de patiënt is altijd leidend niet de behandelaar.
2. Stel bij patiënten die onder meerdere disciplines vallen ALTIJD een casemanager aan.
3. Leer van feedback in plaats van het te ervaren als kritiek.
4. Zorg voor heldere begrijpelijke communicatie altijd en overal.
5. Maak het parkeren van patiënten die in een lopende behandeling zitten gratis.

Waarom ik pleit voor een Casemanager.

Een casemanager met toegang tot het medisch dossier, had zoveel ellende, zoekwerk, vragen bewaren en frustratie gescheeld.

Wat mij betreft zou het niet eens een medisch geschoold persoon hoeven zijn. Ik denk eerder aan iemand die interne telefoonnummers heeft en ook email mag gebruiken. Ik denk ook dat het iemand moet zijn waarvan geaccepteerd wordt, dat er vragen gesteld worden en dat er op een begrijpelijke manier antwoorden gegeven moeten worden. Een vervangende 'kop van Jut'. Nu had ik die rol en dat werd me regelmatig niet in dank afgenomen. (u bent een leek, wij zijn de experts en hebben de kennis en ervaring).

Een verbinder en een vertaler.

Ik heb met name de laatste weken zo vaak met vragen gezeten, waarvan ik niet wist aan wie ze te stellen. Ik kon de oncologisch verpleegkundigen bellen, die waren eigenlijk in de laatste fase een soort casemanager, maar dan moesten wij zelf wel de vragen stellen.

Een voorbeeld:

De diëtiste gaf Paul een advies om proteïne drank te gaan drinken, daardoor stegen zijn bloedsuikerwaardes soms tot boven de 20. De diëtiste mocht geen medisch advies geven over verhogen van de insuline. Wie dan wel?

In de reactie op mijn klacht over de technische voedingsdienst (de sonde wisseling) staat als antwoord dat zij niet degenen zijn die besluiten nemen over het vervangen van de sonde, wie dan wel? Als er een protocol is dat voorschrijft om na 6 tot 8 weken de sonde te vervangen, plan dat dan, zodat de 'verantwoordelijke beslisser' daar aanpassingen in kan maken.

De prothese paste niet, daarover was geen contact tussen de maker en de KNO arts (pas na ons aandringen). Hoe had dat dan wel goed kunnen gaan?

Een Casemanager zou de liaison tussen de disciplines kunnen zijn en kunnen aangeven waar dingen voor ons onduidelijk waren of soms zelfs tegenstrijdig.

Dan heb ik het nog niet eens over de medicijnen die voorgeschreven werden. Als Paul alles klakkeloos geslikt had, was de toon van dit epistel anders geweest. Gesprekjes aan het bed tijdens de bloedtransfusies en immunotherapie waar Paul later niets meer van wist. De MijnUMCG app is daar met deze complexiteit niet het juiste middel voor.

Tijd om te rouwen

Natuurlijk krijg ik Paul niet terug door dit te schrijven, maar ik heb het wel gedeeld. Ik kan me ook voorstellen dat de behandelaars vinden dat dit artikel vanuit een eenzijdig perspectief geschreven is. Mijn reactie bij voorbaat: 'Blijkbaar is eea door mij niet goed gecommuniceerd, hiervoor mijn excuses'.

Ik ga verder met mijn leven en de verwerking van dit grote verdriet.
Voor mij komt nu de tijd om te rouwen!

Karin Winters

Partner van Paul'mijn keukentafellief'