

ALLEEN KOORTS

‘Ik geloof dat ik deze strijd aan het verliezen ben,’ zei de 57-jarige man tegen zijn vrouw. Het was op een zaterdagavond, bijna een jaar geleden. Terwijl zij in de schouwburg zat (ze had de kaartjes al weken eerder gekocht), moest hij op handen en knieën de trap op kruipen om weer naar bed te gaan. Ondanks de dikke laag dekens werd hij gekweld door vreselijke rillingen waar zijn botten van leken te rammelen. Na het bibberen kreeg hij het ineens heel warm, alsof er binnen in hem een föhn blies, en begon hij enorm te zweten. Hij trapte de dekens van zich af, om ze vervolgens weer over zich heen te trekken wanneer de cyclus zich herhaalde.

Je moet echt terug naar de spoedeisende hulp, zei zijn vrouw. In haar stem klonken frustratie en bezorgdheid door. Hij was al drie keer naar de spoedeisende hulp geweest. Ze gaven hem daar een infuus en stuurden hem naar huis met de diagnose virussyndroom. Hij zou zich snel beter gaan voelen, zeiden ze telkens. Maar dat gebeurde niet.

Dit alles was negen dagen eerder begonnen. Die eerste dag meldde hij zich ziek bij zijn werk als fysiotherapeut. Hij voelde zich koortsig, alsof hij griep had. Hij zou veel drinken en het rustig aan doen, om de volgende dag weer aan het werk te kunnen gaan. Maar de volgende dag voelde hij zich nog slechter. En toen kwamen de koortsen en rillingen pas echt op gang. Hij wisselde paracetamol en ibuprofen met elkaar af,

maar de koorts ging niet weg. Hij ging in de logeerkamer slapen, omdat de lakens doorweekt raakten van het zweet en het bed schudde van zijn rillingen, waardoor zijn vrouw wakker werd.

Na vier van zulke dagen bracht hij zijn eerste bezoek aan de spoedeisende hulp van het Yale New Haven Hospital. Hij was daar al in behandeling voor een andere infectie. Drie weken eerder was zijn elleboog rood gaan opzwellen en was hij naar een spoedeisendehulp post gegaan, waar hij een antibioticum had gekregen. Dat nam hij tien dagen, maar zijn elleboog deed daarna nog steeds veel pijn. Hij ging terug naar de spoedeisendehulp post, waar hij een kuur met een breed spectrum antibioticum had gekregen. Die kuur was inmiddels bijna klaar. Nu ging het goed met zijn elleboog. Maar de rest van zijn lichaam deed pijn.

De sneltest op griep gaf echter een negatief resultaat, en ook op de longfoto was niets te zien. Het was waarschijnlijk gewoon een virus, zeiden ze. De antibiotica die hij al nam, zouden vrijwel alle mogelijke bacteriën doden. Hij moest het rustig aan doen tot het over was. En terugkomen als het erger werd.

De volgende dag piekte zijn koorts op 41 graden. Hij ging terug naar de spoedeisende hulp. Daar zat het afgeladen vol met mensen die zich net als hij ziek voelden en dachten dat ze griep hadden. Hij kreeg te horen dat het uren zou duren voordat hij aan de beurt was. Dat zag hij niet zitten en hij ging naar huis en naar bed. Een verpleegkundige van de spoedeisende hulp belde de volgende ochtend. Kon hij terugkomen nu het bij de spoedeisende hulp niet meer zo druk was? Graag.

Hij had misschien geen griep, dacht hij, maar hij wist zeker dat hij *iets* had. Maar de SEH-arts kon niets vinden. Hij had geen pijn op de borst of kortademigheid. Geen hoest, geen hoofdpijn, geen huiduitslag, geen buikpijn, geen urinewegklachten.

Alleen koorts. Zijn hart klopte hard en snel, maar verder

gaf het onderzoek niets verontrustends te zien. Hij had een tekort aan witte bloedcellen, wat wel een beetje vreemd was. Het aantal witte bloedcellen neemt normaal gesproken toe bij een acute infectie. Maar een virus kan het aantal witte bloedcellen ook doen dalen. Ook had hij een tekort aan bloedplaatjes, de kleine bloedcellen die voor de stolling zorgen. Ook dat komt voor bij virusinfecties, maar minder vaak. De SEH-arts stuurde de afwijkende bloeduitslagen naar de huisarts van de patiënt en zei dat hij daar een afspraak moest maken. Hij had al eerder een afspraak met zijn huisarts proberen te maken, maar die zat vol. Het was het ergste griepseizoen in jaren. Toen hij opnieuw belde, kreeg hij te horen dat hij er de volgende week pas terecht kon.

De praktijk wilde wel zijn bloed laten onderzoeken op lyme en andere door teken overgedragen infecties. Dit was tenslotte Connecticut. Hij sleepte zich naar het lab en wachtte tot zijn arts belde met de uitslagen. Hij werd niet gebeld. Nu was hij het zat. Hij was al meer dan een week ziek en hij kon er niet terecht, ze konden hem niet eens bellen met de labuitslagen waar hij om gevraagd had.

Toen zijn vrouw de zondagochtend na het schouwburgbezoek erop aandrong dat hij weer naar de spoedeisende hulp zou gaan, deed hij dat. Zijn eerdere bezoeken en afwijkende labuitslagen trokken die ochtend de aandacht van de dienstdoende assistente. Ze liet een flink aantal bloedonderzoeken doen, op alles van hiv tot Pfeiffer. Ze liet nog een longfoto maken en gaf hem een kuur met breed spectrumantibiotica, en ook doxycycline, een antibioticum tegen tekeninfecties. Tegen de koorts kreeg hij paracetamol, en hij werd opgenomen in het ziekenhuis. Toen hij op het punt stond de spoedeisende hulp post te verlaten, kwam de uitslag van de griep test terug. Positief. Hij was er vrij zeker van dat hij geen griep had; hij had nog nooit gehoord van een griep die zo lang duurde. Maar als hij in het

ziekenhuis mocht blijven, waar ze in de gaten konden houden of het slechter met hem ging, zou hij met alle plezier Tamiflu nemen.

Het laboratorium belde later die dag opnieuw om te zeggen dat de test verkeerd was gelezen: hij had geen griep. Toen begonnen de andere uitslagen binnen te komen. Het was zeker niet zijn elleboog, volgens de patiënt zelf en de orthopedisch chirurg die hem bij de spoedeisende hulp had gezien, en op grond van de röntgenfoto die was gemaakt. Hij had geen hiv, geen Pfeiffer of Lyme, geen van de verkoudheidsvirussen die samen met de griep verantwoordelijk waren voor de drukte in het ziekenhuis. Maar na een paar dagen begon de patiënt zich beter te voelen. Zijn koorts daalde. De rillingen verdwenen. Zijn witte bloedcellen en bloedplaatjes namen toe. Het was duidelijk dat hij herstellende was, maar waarvan? Ze lieten nog meer bloedonderzoeken doen en er werd een specialist op het gebied van infectieziekten geraadpleegd.

Gabriel Vilchez, infectieziektenexpert in opleiding, bekeek het dossier en onderzocht de patiënt. Een tekeninfectie leek hem het waarschijnlijkst. Het ziekenhuis had bloedmonsters laten onderzoeken op tekeninfecties die veel voorkomen in het noordoosten van de VS: Lyme, babesiose, ehrlichiose en anaplasmosis. De test op Lyme was negatief, maar de andere uitslagen waren nog niet binnen. Vilchez dacht dat de patiënt gezien de symptomen en zijn reactie op het antibioticum wel een van die andere zou hebben.

Alle uitslagen voor tekeninfecties bleken toch negatief. Maar er zijn nog andere tekenziekten die sporadisch ook voorkomen in het noordoosten. Voor Vilchez was de beste kandidaat *Rocky Mountain spotted fever* (RMSF), een ziekte die ondanks de naam veel meer voorkomt in de Smoky Mountains dan in de Rocky Mountains. De huiduitslag, waar *spotted fever* naar verwijst, hoort er meestal maar niet altijd bij. Het is ongebruikelijk om

deze infectie in Connecticut aan te treffen, maar het is wel eerder gebeurd. Vilchez liet bloed testen op RMSF en opnieuw op de andere infecties. De volgende dag voelde de patiënt zich goed genoeg om naar huis te gaan. Een paar dagen later kreeg hij een telefoontje. Hij had Rocky Mountain spotted fever.

De patiënt had de pech gehad om koorts en griepachtige symptomen te hebben midden in een griep epidemie. Onder dergelijke omstandigheden is de vraag al gauw niet meer wat hij heeft, maar of hij griep heeft. Als het antwoord nee blijkt te zijn, is het moeilijk om terug te keren naar de algemenere vraag.

Voor de patiënt was het herstel zwaar. De doxycycline hielp voor de acute symptomen, maar het duurde maanden voordat hij zijn gebruikelijke aantal patiënten op zijn werk weer aankon. Hij had gewoon niet de kracht en het uithoudingsvermogen om zijn werk te doen zoals vroeger. Hij heeft het gevoel dat hij nog nooit eerder zo dicht bij de dood is geweest als bij deze ziekte. Inderdaad is RMSF de gevaarlijkste van alle tekeninfecties. Maar liefst vijf procent overlijdt eraan, zelfs met de huidige antibiotica.

Een ding wist hij echter zeker: hij moest op zoek naar een nieuwe huisarts. En die heeft hij nu.

DE GRIEP DIE NIET WILDE WEGGAAN

Dokter John Henning Schumann maakte zich zorgen. Zijn beste vriend van de universiteit, een beetje een hypochonder, belde hem vaak met medische vragen. Een paar weken eerder had hij het over een virusziekte gehad: een beetje koorts en algehele malaise, maar niets verontrustends. Maar nu hoorde hij van een wederzijdse vriend dat die symptomen niet verdwenen waren, en dat was zorgwekkend. Schumann zei zijn vriend dat hij onmiddellijk naar de dokter moest gaan.

Een paar dagen later kreeg Schumann een e-mail van zijn koortsige vriend. Hij lag in het ziekenhuis. Hij was naar de dokter gegaan, die een CT-scan van zijn buik had laten maken. De scan liet een massa in zijn lever zien, ter grootte van een softbal. Zijn dokter stuurde hem naar het Mount Auburn Hospital in Cambridge, Massachusetts, voor verder onderzoek.

Andrew Modest werd aangewezen als zijn internist. Voordat hij naar binnen ging om met de nieuwe patiënt te spreken, scrolde hij door zijn elektronisch dossier. De patiënt was veertig jaar oud, docent aan de universiteit en volledig gezond. Tot nu toe. De bloedonderzoeken wezen op een lichte bloedarmoede, en dan was er de CT-scan met die massa.

De patiënt zat comfortabel rechtop in zijn ziekenhuisbed met een computer op zijn schoot. Hij zag een beetje bleek, maar verder leek het goed met hem te gaan. 'Ik schrijf voor mijn vriend

den en familie over mijn ziekte,' zei de patiënt vrolijk. 'Vindt u dat goed?'

De koortsaanvallen begonnen een week nadat hij terugkwam van een conferentie in Zwitserland, vertelde de patiënt aan Modest. Ze kwamen alleen 's nachts, maar wel elke nacht. Eerst die koorts, en dan begon hij uren later hevig te zweten. Soms was het zo erg dat hij een andere pyjama aan moest en zijn lakens moest verschonen. Hij had ook last van kriebelhoest. Verder had hij geen klachten. Hij was de afgelopen maand ruim zeven kilo afgevallen, maar veronderstelde dat dat kwam door zijn nieuwe dieet.

De arts vond in zijn onderzoek niets ongewoons. De patiënt had geen koorts, al had hij de avond ervoor bijna 39 graden gehad. Zijn hartslag en bloeddruk waren normaal. De rest ook.

De patiënt had vier weken koorts gehad en had veel gewicht verloren. De arts vond het niet waarschijnlijk dat dat kwam door de kleine wijzigingen in zijn voedingspatroon die de patiënt had gemeld. Was dit een infectie? Misschien, maar hij zag er niet ziek uit. Was het een soort auto-immuunziekte, zoals lupus (wolfszweer)? Of was het een soort kanker? Het was allemaal mogelijk.

Hij had ook die grote massa in zijn lever, was dat de bron van de koorts? Of was die massa een zogenaamd incidentaaloom, een afwijking die wordt gevonden terwijl naar iets anders wordt gezocht? Alleen al de grootte wees erop dat de massa er al behoorlijk lang zat, waarschijnlijk al jaren. Waarom kreeg hij dan juist nu koorts? En als het niet van de lever kwam, waarvan dan wel? Dit soort aanhoudende nachtelijke koorts kan worden veroorzaakt door tekenziekten zoals lyme en anaplasmose. Maar ook door hiv, tuberculose, hepatitis en tientallen andere infecties.

Modest nam contact op met een radioloog om samen met

hem de beelden van de levermassa te bekijken. In eerste instantie dacht de radioloog aan een zeer groot hemangioom, een goedaardige woekering van bloedvaten. Maar dergelijke tumoren hebben meestal gladde randen, zei de radioloog, en dat had deze massa niet. Bovendien veroorzaken hemangiomen meestal geen koorts.

Wat zou het anders kunnen zijn? vroeg de arts. Er bestaat ook een kwaadaardige vorm van hemangioom, antwoordde de radioloog na enig nadenken. Dit zogenaamde angiosaroom kan koorts veroorzaken, maar is uiterst zeldzaam. Of het is misschien een goedaardig hemangioom met een of andere infectie erin. Dat zou koorts kunnen veroorzaken, en dan zou de patiënt meteen antibiotica moeten gaan slikken. Maar om deze diagnose te kunnen stellen moesten ze weten wat voor soort vloeistof er in de massa zat. Als er pus zat, zouden ze dat eruit moeten zuigen en met antibiotica moeten beginnen. Als er geen infectie werd aangetroffen, konden ze wachten met antibiotica, althans voorlopig.

Die middag stak de radioloog een lange naald in de massa in de buik van de patiënt. Toen de naald op zijn plaats zat, trok de arts aan de plunjer van de spuit, en de cilinder vulde zich met donkerrood bloed. Het lab meldde al snel dat er geen pus in het bloed zat en dat er geen aanwijzing voor een infectie was. Modest vertelde het nieuws aan de patiënt. Hij zei dat hij niet wist wat de oorzaak van zijn koorts was. Een infectieziektearts zou hem later die dag onderzoeken en een gastro-enteroloog zou in het weekend langskomen. Modest zou maandag terugkomen.

Die nacht maakte de patiënt zich zo'n zorgen dat hij nauwelijks kon slapen. De volgende ochtend belde hij Schumann. Hij had allerlei onderzoeken gehad, zei hij, waaronder een CT- en een MRI-scan; hij was bevoeld, gepord en geprikt. En nu waren er vele dingen waarvan zijn artsen vrij zeker wisten dat hij

ze niet had: het leek geen kanker te zijn, ze konden nog steeds geen infectie vinden, het was geen hiv, hepatitis of lupus. Maar geen van zijn artsen had kunnen ontdekken wat hij wél had. En die onzekerheid maakte hem bang.

Ook Schumann was ongerust. Hij woonde op vijftienhonderd kilometer afstand van zijn vriend, te ver om op bezoek te gaan. Bovendien hield de patiënt zijn vrienden en familie via het internet op de hoogte van al zijn testuitslagen. Schumann kon de casus dus van een afstand volgen, en hij had nog geen idee wat er aan de hand was. Als hij de second opinion was, dan had de patiënt duidelijk een *third opinion* nodig. Plotseling had Schumann een idee. Als ze nu eens andere artsen bij het mysterie van zijn symptomen betrokken? Als ze nu eens zijn casus op het internet zetten, op een blog die vooral door artsen wordt gelezen, zodat anderen met een nieuwe blik naar dit probleem konden kijken? De patiënt was enthousiast over het idee.

Die middag zette Schumann de casus op zijn eigen blog (www.glasshospital.com) en nam hij contact op met Kevin Pho, die een populaire medische blog heeft (www.kevinmd.com), en die het verhaal daar ook op zette. Binnen enkele uren kwam er een tiental reacties. Verschillende mensen wezen op publicaties met soortgelijke casussen: patiënten met grote hemangiomen en voortdurende nachtelijke koortsaanvallen. In een aantal gevallen stopten de koortsaanvallen door gewoon de massa te verwijderen.

Hemangiomen zijn de meest voorkomende goedaardige tumoren in de lever. De meeste blijven klein en veroorzaken geen symptomen. Maar soms kunnen ze vrij groot worden, en als dat gebeurt, klagen patiënten vaak over pijn of een gevoel dat ze steeds vol zitten. In heel zeldzame gevallen, en om redenen die niet goed begrepen worden, kunnen deze tumoren koorts, gewichtsverlies en bloedarmoede veroorzaken; precies de symptomen die deze patiënt had.

Zodra Schumann deze publicaties had gezien en de casussen had bestudeerd, had hij goede hoop dat dit de juiste diagnose was. Ook de patiënt was optimistisch.

Modest had die publicaties niet gezien. Maar hij kwam wel tot dezelfde diagnose, zij het via een traditionelere route. Gastro-enteroloog Frederick Ruymann ging langs bij de patiënt. Ruymann had jaren eerder precies zo'n zelfde casus gezien en herkende de symptomen onmiddellijk. Maar omdat het verwijderen van de goedaardige tumor de enige mogelijkheid was om erachter te komen of deze de oorzaak was van de koorts, moest Modest zoveel mogelijk alternatieve diagnoses uitsluiten voordat hij zijn patiënt aan de chirurgen overdroeg. Alle onderzoeken gaven negatieve uitslagen, en ten slotte was Modest er na enkele dagen van overtuigd dat de symptomen werden veroorzaakt door het hemangioom.

In april werd het hemangioom weggehaald. Hoewel het herstel van de operatie moeizamer was dan de patiënt had verwacht, is hij nu weer de oude. Geen koorts meer, geen vermoeidheid meer, zelfs de hoest is verdwenen.

In de geneeskunde accepteren artsen dat niemand alles weet. Onze kennis wordt gevormd door ervaring, opleiding en persoonlijke interesse. Als we het echt niet meer weten doen we een beroep op artsen in onze omgeving. Meestal gaat het om onze vrienden en collega's, maar het internet biedt een bredere community: een grote menigte vreemden, met elkaar verbonden door medische nieuwsgierigheid en door hun toetsenborden.