

Inhoud

1. Inleiding	9
Aanleiding	9
Niet schaden	10
Misdiagnoses	10
Verantwoording	11
<i>Voorbeeld 1. Uit de media.</i>	
<i>Vrouw, 76 jaar, slokdarmkanker bleek ontsteking</i>	13
2. Diagnoses, misdiagnoses en de patiënt	15
Diagnoses vanaf het begin van de geneeskunde	15
Ontwikkelingen in de laatste eeuwen	16
<i>Voorbeeld 2. Uit de media.</i>	
<i>Vrouw, 25 jaar, werd door de arts ten onrechte</i>	
<i>verteld dat het kindje in haar buik overleden was</i>	17
Over de diagnose	18
De diagnose: vertellen of niet?	19
Naar waarheid inlichten?	20
Twee soorten foutieve diagnoses	22
De misdiagnose	22
Disfunctioneren en fraude	23
Wetenschappelijk onderzoek	25
De impact	27
Nocebo	28
<i>Voorbeeld 3. Dr. Knock</i>	29
<i>Voorbeeld 4. Uit de media.</i>	
<i>Ron (59), blijkt toch niet terminaal ziek,</i>	
<i>maar is wel zijn huis kwijt</i>	30
3. Acht misdiagnoses	31
Louise	31
Carien	36
Heleen	41

1.

Inleiding

Primum non nocere.

(In ieder geval geen kwaad doen)

Uit: de eed van Hippocrates

Aanleiding

De aanleiding tot het schrijven van dit boekje is een diagnose die we van dichtbij meemaakten: uitgezaaide kanker naar ribben en lever met een onbekende primaire tumor. Een horrorscenario dat maar op één manier zou kunnen aflopen: snelle verslechtering van de algemene lichamelijke toestand en een gewisse dood binnen afzienbare tijd. Alleen, de diagnose klopte niet. Na tien dagen in de volstrekte overtuiging geleefd te hebben dat de dood op handen was, kreeg de patiënt te horen dat alle uitslagen tóch goed waren en er geen vuiltje aan de lucht was.

De allereerste kennismaking met dit onderwerp is een patiëntengeschiedenis die wij hoorden in 1975 van (destijds) huisarts en hoogleraar Sociale Geneeskunde Doeke Post. Het was tijdens een college dat Post gaf aan eerstejaars medisch studenten van de Rijksuniversiteit Groningen. Hij vertelde hoe belangrijk het is om als arts zeker te zijn van je diagnose eer je een ernstige diagnose aan de patiënt mededeelt. Hij deed dit aan de hand van een waargebeurde patiëntengeschiedenis. Hij beschreef een patiënt uit een dorp bij hem verderop, die in het Academisch Ziekenhuis te horen kreeg dat hij longkanker had.

In die tijd was daar weinig aan te doen. De patiënt was zeer geschokt en ging naar huis. Enkele dagen later pleegde hij zelfmoord door van een hoge brug te springen. Er werd obductie verricht en wat bleek: de man had geen longkanker gehad, de diagnose klopte niet. Dit verhaal staat ons bij als onze allereerste confrontatie met een misdiagnose: wát een impact kan zo'n misdiagnose hebben en waarom hoor je daar verder zo weinig over?

Niet schaden

Een belangrijk principe uit de geneeskunde is dat de arts de patiënten niet mag schaden. Dat lijkt vanzelfsprekend maar de geneeskunde is toch soms ook: verkeerde diagnoses stellen, onbedoeld schade berokkenen en patiënten onterecht alle hoop ontnemen. Dat is het geval wanneer artsen, meestal geheel te goeder trouw, de gegevens die ze over een patiënt hebben foutief interpreteren. Hoe ernstig de gevolgen hiervan kunnen zijn willen wij in dit boekje naar voren brengen. De ten onrechte gestelde ernstige diagnose, dus een aan de patiënt meegedeelde ernstige diagnose die uiteindelijk onjuist blijkt, komt er in de literatuur bekaaid vanaf. Het tegenovergestelde is vaker beschreven: een ernstige diagnose die over het hoofd werd gezien, met soms desastreuze gevolgen voor de patiënt. Een kanker die voor een ontsteking werd gehouden, een hersentumor waarvan de symptomen als psychisch werden geduid, het zijn vreselijke verhalen. Maar wat gebeurt er als het andersom is? Als de patiënt met de ontsteking te horen krijgt dat hij kanker heeft, of als de overspannen patiënt met vreemde tintelingen in armen en benen naar huis wordt gestuurd met de mededeling een hersentumor te hebben?

Misdiagnoses

Misdiagnoses kunnen over het hoofd geziene ernstige ziektes betreffen,

3.

Acht misdiagnoses

Ik typeer het als een life event. Er is een leven voor mij dat overkomen is en een leven erna.

Wim, geïnterviewde

In dit hoofdstuk geven we de voorbeelden weer van de misdiagnoses zoals verteld door acht geïnterviewden. Na elke casus geven we een korte samenvatting en analyse. De namen van de geïnterviewden zijn gefingeerd. De casuïstiek is waargebeurd.

Louise, 58 jaar

‘Begin augustus dacht ik: wat heb ik toch een pijn in mijn rug, in mijn zij, rechtsachter, raar. Maar een paar dagen later kreeg ik ook pijn in mijn buik. Ik sliep er heel slecht van. Ook al was ik zelf huisarts, ik wist werkelijk niet wat ik had. Toen ben ik naar mijn eigen huisarts gegaan, want het werd gewoon niet beter. De huisarts snapte ook niet wat het was en vroeg bloedonderzoek aan: de leverwaarden waren niet helemaal goed. De huisarts was bezorgd en wilde eigenlijk foto’s maken. Maar ik hoopte nog dat het overging. Daarbij kwam dat mijn moeder overleden was aan een tumor met uitzaaiingen naar de lever, daar moest ik niet aan denken. Een paar dagen later sloeg de paniek toe. Ik kon niet slapen en wreef over mijn zere rug en voelde er toen ineens een bult zitten. Op dat moment dacht ik: oh nee, zo meteen

heb ik een tumor in mijn rib en mijn lever en zit ik vol kanker!

's Ochtends stond ik al om tien voor acht weer bij de huisarts op de stoep. Haar over die bult verteld en ook dat mijn moeder zelf was overleden aan kanker met uitzaaiingen in de lever. Zij voelde die bult en heeft direct een echo geregeld en een foto van die rib. In het ziekenhuis vond ik dat de laborante zo lang bezig was met die echo. Daarna moesten A., mijn partner, en ik een half uur wachten. De radioloog riep ons binnen, hij stond bij het beeldscherm, en zei: 'Ja, ja, we hebben wel wat dingetjes gevonden.' Toen had ik direct al een heel fout gevoel. Ja, die rib, die was gebroken, het leek geen gewone breuk maar een lytische fractuur. Dus dat ie aangevreten was en doormidden geknapt. En ja, in de lever daar zat een zwelling van vijf centimeter. 'Dat is niet niks', zei ik. 'Ja, ja, het zou een hemangioom kunnen zijn, maar aangezien die rib ook niet goed is, denk ik aan iets kwaadaardigs', zei de radioloog. 'Dus ik ga toch maar even een collega bellen.' Toen belde hij met de oncoloog en hadden we diezelfde middag om twee uur een afspraak. Eerst zijn we nog naar huis gegaan, tussen de middag. Gegeten denk ik. Ik weet echt niet meer wat we gedaan hebben. Volgens mij huilden we allebei.

Ja, en toen kwamen we om twee uur bij de oncoloog binnen: 'De radioloog heeft me gebeld en er zijn bij u afwijkingen gevonden.' En hij knipte zijn beeldscherm aan: 'Kijk, dit is een lytische ribfractuur en dit is een afwijking in de lever, hoogstwaarschijnlijk een uitzaaiing. Dus ja, daar moeten we snel onderzoek naar inzetten.' 'Wat denkt u dan?' vroeg ik. 'Ja, nou ja, dat zouden uitzaaiingen kunnen zijn van borstkanker, of alveesklierkanker, maag-darmkanker, longkanker, iets in de botten.' Hij vroeg hoe het met de pijn was. Ja, niet kunnen slapen, dat zal wel. Of er nog iets in de familie zat, een ernstige ziekte of zo, en toen heb ik over mijn moeder verteld. Daarna moest ik nog onderzocht worden, 'Ja, hou de kleren maar aan', het was allemaal niet zo grondig wat hij deed. Beetje voor de vorm, alsof hij zijn plan

al klaar had. Toen zei hij: ‘Dan gaan we nu stageringonderzoek doen, kijken wat de oorspronkelijke tumor is en hoe het eruitziet.’ Het voelde alsof er een luik onder mijn stoel open was gegaan. Als het al uitgezaaid is en ze weten niet eens waar het vandaan komt had ik vast niet lang meer te leven. Drie maanden, misschien zes.

Toen zei hij ter afsluiting: ‘Hebt u nog vragen?’ ‘Ja’, zei ik, ‘ik heb eigenlijk maar één vraag; kan het ook goedaardig zijn? In plaats van kwaadaardig?’ Toen keek hij me aan en zei: ‘Nou, néé.’

Hij gaf me een vervolgspraak voor over tien dagen om de uitslagen te bespreken en eindigde het consult met de vraag: ‘Hoe voelt u zich nu?’ Ik weet nog dat ik totaal verslagen me groot probeerde te houden door niet te gaan huilen en zei: ‘Nou, dit is wel een doffe dreun.’ Hij reageerde alleen met: ‘Ja, ja’. Hij zat zo te knikken de hele tijd.

Diezelfde middag kreeg ik nog bloedonderzoek in het ziekenhuis en foto’s van armen en benen. Om vier uur konden we naar huis gaan. Daar sta je dan op vrijdagmiddag en je weet dat je binnenkort dood zult zijn. We waren in opperste verbijstering. Want ook al had ik ‘s ochtends gedacht aan het allerergste, als je dat dan een halve dag later te horen krijgt is het toch heel wat anders.

Gaandeweg die week waren we in de volste overtuiging dat ik snel dood zou gaan. Dat ik vast de kerst niet zou halen. Ik zei tegen A.: ‘Ik wil nog samen met de kinderen naar Zweden voor ik dood ben, dat moet dan in de kerstvakantie. Of nee, dat haal ik niet. Dan moeten we maar in de herfstvakantie.’ Je stelt je levensverwachting in een klap bij naar ‘bijna geen tijd meer.’ Je hele leven trekt in korte tijd als een film aan je voorbij. Het was soms glimlachen om wat geweest was en vaak huilen, vooral veel huilen, wij allebei. We voelden ook wel dankbaarheid, we hebben het mooi gehad. Maar dan meteen weer: waarom mag ons leven samen niet langer duren? Het

4.

De afhandeling door de artsen

*Tegenwoordig liggen de feiten soms al op tafel terwijl
de diagnose nog niet rond is.
Het gaat al heel snel ergens over. Het is vaak al benoemd.
Dat is een groot verschil met vroeger. Het is soms net
of de artsen vergeten om twijfel toe te laten.
Geneeskunde is een vak van waarschijnlijkheden.
Als we in het graf liggen, oké, dat is de laatste,
de enige zekerheid die we hebben.
De rest zijn allemaal waarschijnlijkheden.
Jan Schuling, oud-huisarts*

In dit hoofdstuk gaan we in op wat er gebeurde nadat de misdiagnose was ontstaan. Wat deden artsen en hoe ervoeren patiënten dit? Na elke casus volgt een korte analyse.

Voorbeeld 5. Vrouw, 80 jaar, wordt weer beter na infauste diagnose

‘Een vriendin had vorig jaar een open been dat niet dicht wilde gaan. Zij bezocht een specialist in het ziekenhuis. Er werd een biopt genomen en de diagnose van de patholoog-anatoom luidde: ‘Calcifylaxis cutis’, een zeldzame maar zeer ernstige diagnose die wijst op kalkafzetting in kleine en middelgrote slagaders.

Dit leidt tot hele pijnlijke zweren en bijna altijd tot een bloedvergiftiging met een zeer hoge sterftetekans. Aan deze vriendin werd de diagnose per telefoon meegedeeld, waarbij werd gezegd dat haar levensverwachting nog ongeveer drie maanden zou zijn. De vriendin was zeer geschokt. Echter, nu een jaar later is het been weer dicht en zij is in goede gezondheid. De diagnose kan derhalve niet geklopt hebben. Patiënte heeft niets meer vernomen van de specialist die haar de ernstige diagnose meedeelde. Deze specialist maakte geen controle-afspraak en belde nooit meer om te horen hoe het met deze mevrouw ging. Een telefoontje bij het meedelen van een ernstige diagnose en niet eens een telefoontje als de diagnose niet blijkt te kloppen, dat kan beter!

(Persoonlijke mededeling aan de auteurs)

Louise, 58 jaar

Komt met pijn in een rib en bovenbuik in het ziekenhuis, er wordt een röntgenfoto en een echo gemaakt en dezelfde dag krijgt ze te horen dat ze uitgezaaide kanker heeft. Tien dagen later blijkt hier geen sprake van te zijn.

‘Ik zei tegen de oncoloog: ‘Hoe kon dit nou zo gaan? Eerst was het absoluut helemaal mis en nu blijkt dat uiteindelijk toch niet zo te zijn. Waarom hebt u me niet wat hoop laten houden na de ontdekking van die afwijkingen?’ ‘Ja’, zei hij, ‘de radioloog had me gebeld en gezegd: er is een patiënt die heeft dit en dat en het lijkt foute boel. En toen zag ik het zelf, de röntgenfoto en de echo, en toen dacht ik: ja, dit is foute boel. Dit is gewoon absoluut maligne. Dus daar kon

ik niks anders over zeggen dan dat het mis was.’ ‘Ja’, zei ik, ‘maar het wás niet kwaadaardig. Dat is gebleken.’ ‘Nee’, zei hij, ‘maar het léék wel zo.’ Ik: ‘Ja, maar door dat te zeggen hebt u de deur voor mij dicht gegooit. U had toch kunnen zeggen: het lijkt kwaadaardig te zijn maar we gaan eerst nader onderzoek doen, wie weet valt het mee? Maar u wist het zeker en daardoor verloor ik alle hoop. Ik had toch wel graag gehad dat u die deur op een kiertje had gehouden.’ ‘Nee’, zei hij, ‘daar zag ik geen enkele reden toe om die deur op een kier te zetten.’ Toen zei ik: ‘Nou ja, hoop is wel heel belangrijk in de geneeskunde.’

‘Toen heb ik het verhaal van een oude vriend van me verteld over mensen die bij hem in het Jappenkamp hadden gezeten. Zo lang ze bleven hopen dat ze bijvoorbeeld met kerst zouden worden bevrijd, hielden ze het vol, zo ziek als ze waren met dysenterie en alles. Tót die datum kwam en toen ze dan niet bevrijd werden waren ze ook maar zo dood. Hoop doet leven! Ik probeerde hem ervan te overtuigen dat hij het toch echt anders had moeten brengen maar het leek of ik niet tot hem doordrong. Ik vertelde hem ook dat het ernstige gevolgen kan hebben een ernstige diagnose te vertellen, tot aan zelfmoord aan toe. Dus dat het ontnemen van hoop het tegenovergestelde kan doen van wél hoop laten houden. Nou ja, hij luisterde toen wel heel welwillend, leek het, maar hij zei op het eind: ‘Ja maar toch, ik heb het nog nooit meegemaakt dat het geen kanker was bij dit soort foto’s en echo’s. Dus ik had het niet kunnen voorzien.’ Daarmee was voor hem de kous af. Dus, hij gaf niks toe maar ik ben toch blij dat ik het gezegd heb, misschien denkt hij er nog eens over na; ook over: hoe breng ik die boodschap? Want op het eind zei hij nog: ‘Communicatie, dat is in mijn vak het belangrijkste. Communicatie is nog belangrijker dan de techniek.’ Alleen beheerste hij die communicatie nog niet goed, dat was wel duidelijk. Terwijl ik het een verschrikkelijk aardige man vond en

6.

Hoe had het ook gekund? De arts

*Betrekkelijkheid brengt twijfel met zich mee,
en twijfel brengt betrekkelijkheid met zich mee.*

Deel dit.

Leo Veehof, oud-huisarts

Wat had de dokter anders kunnen doen? Waar ziet de patiënt mogelijkheden tot verbetering voor de arts en de zorg?

Voorbeeld 8. Uit de media. Sarah, 28 jaar, kreeg ten onrechte een dubbele borstamputatie en chemo

Eind 2016 hoorde de Engelse Sara Boyle, toen 25 jaar, dat ze borstkanker had. Het knobbeltje in haar borst leidde tot een biopsie die de diagnose bevestigde. Vanwege de agressiviteit van de tumor bij deze jonge vrouw werd besloten tot een borstamputatie beiderzijds, gevolgd door meerder sessies chemotherapie. Daarna volgde een borstreconstructie. Pas in juli 2017 kwamen de behandelende artsen erachter dat er een fout was gemaakt. Het resultaat van de biopsie bleek verkeerd te zijn gerapporteerd: Sarah had helemaal geen kanker. De directie van het ziekenhuis maakte excuses en zei dat er sprake was van een menselijke fout. Sarah heeft een advocaat in de arm genomen en de publiciteit gezocht.