

MET ZIEKTE-ERVARING OP ZAK MEER BEGRIP VOOR PATIËNTEN

## Getroffen door je eigen specialisatie

En dan blijkt je de ziekte onder de leden te hebben waar je nou juist zelf in bent gespecialiseerd. Hoe gaat een arts om met de dubbelrol van dokter en patiënt als het de kwaal betreft waar hij zelf het meeste van weet? Drie portretten.

**HESTER OLDENBURG**, in borstkanker gespecialiseerd chirurg in het Antoni Van Leeuwenhoek, kreeg twee keer borstkanker.

**H**et raarste moment vond Hester Oldenburg de ochtend dat ze zich op de afdeling Borstkankerchirurgie van het Antoni van Leeuwenhoek moest melden, op de dag van haar eigen operatie. 'Dan word je in je operatiesje gehesen, op een afdeling waar ik zelf supervisor was.' Of anders wel het moment dat een vriendin met haar meeding tijdens een bestralingsafpraak. 'Stonden we voor het AVL en het eerste wat ik zei was: 'Kijk, hier werk ik.' Pas toen realiseerde ik me echt dat ik er als patiënt kwam.'

Haar specialisme past haar goed, vindt Oldenburg: het gaat om vrouwenzaken, om een zichtbare ziekte, cosmetiek speelt een rol, de behandelingen zijn complex, er is veel plek voor onderzoek. Tien jaar geleden schreef de bevlogen chirurg met een coauteur *Het borstkankerboek*, een bundel om patiënten te informeren over alle aspecten van de ziekte. De eerste druk lag net in de winkel, toen in 2007 bij Oldenburg voor het eerst borstkanker werd geconstateerd. Toen een tweede druk was uitgekomen in 2013, volgde de diagnose nog een keer. Besmuikt grinnikend: 'Er moet misschien maar geen nieuwe druk meer komen.'

Het eerste wat Oldenburg doet als ze haar verhaal vertelt, is instinctief haar hand ter hoogte van haar rechterborst leggen. Al bijna een halfjaar voelde ze daar een heel kleine knobbel. 'Het kan niet waar zijn dat ik dit krijg, dacht ik. Ik stopte het weg, net als elk ander mens.' Pas na maanden durfde ze de stap aan om een collega te vragen onderzoek te doen; haar maatje met wie ze het langst samen-

werkte. 'Eerst naar de huisarts? Nee, nee, die telde toen niet meer, die wist er niks van, vond ik.'

### Schok

De uitslag die volgde, dat het om een kwaadaardige tumor ging, kwam volgens Oldenburg als 'een schok voor haarzelf, en voor haar team'. 'We waren een groot, hecht team, en dit was nog nooit voorgekomen. Inmiddels wel vaker. Maar toen was het een enorm heftige confrontatie dat het ook een van ons kon overkomen.' Vanwege de anonimiteit overwoog Oldenburg een behandeling in het buitenland te ondergaan, maar eigenlijk had ze 'geen andere keuze' dan het AVL. 'Ik werk bij de top van de top.' 'Half patiënt, half dokter' noemt Oldenburg de positie waarin ze verkeerde. 'Je zit familie en vrienden uit te leggen wat er gebeurt, alsof je als dokter in de spreekkamer zit. En ik bleef medebehandelaar, je praat toch een beetje mee.' Maar tegelijk kon ze ook 'in één keer alle ratio kwijt raken', met name toen de periode van bestraling volgde. 'Ik wilde dat niet, ik voelde me beschadigd worden. Ik had als patiënt geen zin in dat gedoe. Het is ontzettend zoeken tussen die twee rollen.'

Maar haar kennis van borstkanker hielp haar ook. 'Ik wist wel vanaf het begin dat ik hier niet aan dood zou gaan. Het ging om een klein carcinoom en de ziekte was goed te genezen. Terwijl voor veel mensen kanker één groot, potentieel dodelijk geheel is.' En als ze dan toch zelf kanker kreeg, dan maar borstkanker, denkt Oldenburg hardop. 'Andere vormen zouden voor mij ongrijpbaar zijn, in die zin was ik hier misschien wel blij mee.'

### Nieuw knobbeltje

In 2013 kwam bij een jaarlijkse nacontrole aan het



optie neerleggen nadat een collega vijf internationale topspecialisten aanschreef over haar casus. 'Ze kwamen allemaal met hetzelfde antwoord wat te doen. Dat had ik toch nodig, omdat het zo dichtbij kwam.'

Oldenburg zegt zich te hebben verkeken op het herstel. Vooral de tijd die ze nodig had 'om de rol van arts weer op me te kunnen nemen'. 'Je zelfbescherming is weg. Alle verhalen van een patiënt lijken over jou te gaan.' Tijd en psychologische hulp hielpen haar 'dat muurtje tussen jezelf en de patiënt' weer op te bouwen. Oldenburg herinnert zich hoe ze na haar eerste behandeling weer aan het werk ging en zichzelf terugvond op een internationaal congres met honderden vakgenoten. 'Daar vloog het me zo aan. Ik dacht: al die professionals en ze hebben geen idee.'

## 'Het is ontzettend zoeken tussen die twee rollen'

Haar patiënten hoeven niet per se te weten dat ze ervaringsdeskundige is. 'Je wilt niet dat het over jou gaat in de spreekkamer. Dan ga je over een grens.' Met haar ervaringen op zak weet ze nu 'van details waar het ook om gaat'. Zoals het feit dat je na zo'n operatie maanden niet op je zij kunt slapen door een trekende wond. 'Nu begrijp ik veel beter waarom patiënten soms slecht slapen.'

licht dat er een nieuw knobbeltje in dezelfde borst zat, zo diep dat Oldenburg het zelf nog niet had kunnen voelen. Die keer was de kennis een zwaarder te dragen last. 'Ik wist in een split second het hele scenario dat me stond te wachten. Want na bestraling is een borstsparende operatie niet nog een keer mogelijk. Dan volgt een amputatie en reconstructie met transpositie van de grote rugspier.' Oldenburg kon zich pas bij die ingrijpende

En ze durft patiënten vaker de geruststelling te geven dat de kans klein is dat ze aan hun vorm van borstkanker overlijden. 'Eerst stond ik niet zo stil bij die doodsangst. Je leert je ook op de vlakke te houden. Maar als de kans klein is, mogen patiënten het ook weten. Ik probeer meer empathisch te zijn en daarop in te spelen. Ik weet hoe het is om die onvoorwaardelijkheid van je gezondheid kwijt te raken.'

JOHANNES ABELING

**JORIS JOOSTEN**, oncologisch chirurg in het Westfriesgasthuis, gespecialiseerd in long- en darmkanker, kreeg zelf darmkanker.

**J**oris Joosten kwam al liggend op de onderzoekstafel uit zijn narcose bij, terwijl zijn mdl-arts nog het laatste deel van de coloscopie bij hem uitvoerde. Net op dat moment kwam de camera langs de tumor in zijn endeldarm. 'Ik keek mee. Ik zag meteen dat het niet goed was, dat herkende ik aan de beeldvorm.' En zo kwam Joosten te weten dat hij zelf rectumkanker had. Onverstoorbaar, bijna opgeruimd. Zo klinkt de Noord-Hollandse chirurg als hij terugkijkt op zijn eigen ziekbed. 'In mijn familie komt best veel kanker voor. Ik heb nooit gedacht dat het mij niet kan gebeuren. Ik ben er heel nuchter in: het is er, of het is er niet. Dat zit in mijn karakter. En ik zie het ook door mijn werk. Ik zie patiënten terugkomen, ook mensen voor wie je niet veel meer kunt doen. We hebben als artsen niet alles in de hand.' Joosten is sinds een jaar of tien oncologisch chirurg, tegenwoordig vooral gefocust op longchirurgie. De eerste jaren verdeelde hij zijn tijd gelijk tussen long- en darmkankerpatiënten. In 2013 bleek hij zelf dus tot die laatste groep te horen. 'Ik had bloedverlies bij mijn ontlasting, en wist eigenlijk meteen: dit is niet normaal.' Omdat in die periode zowel zijn moeder als zijn vrouw al kanker had, stelde Joosten zijn eigen stap in het medische circuit kortstondig uit. 'Maar het was wel duidelijk dat er van binnen moest worden gekeken. Ik heb een collega aan de jas getrokken. Ik wilde mijn huisarts niet buitenspel zetten, maar die denkt dan ook: wat komt die hier doen? In het ziekenhuis zit ik naast een mdl-arts. Ik heb wel gevraagd aan mijn collega of ze er bezwaar tegen had om bij mij een coloscopie te doen.'

### Ander ziekenhuis

Voor de eerste onderzoeken liet Joosten zich in zijn eigen ziekenhuis helpen, maar voor de noodzakelijke operatie koos hij bewust voor een ander ziekenhuis. 'Ik vertrouw mijn collega's hier blindelings. Maar ze staan zo dicht bij me, het zijn mijn vrienden. Ik wilde op geen enkele manier het risico lopen dat die relatie verstoord zou raken, bijvoorbeeld als er complicaties zouden optreden.' Hij liet de keuze voor een ziekenhuis over aan zijn collega's, waardoor hij uiteindelijk onder het mes ging in het VUmc, waar zijn eigen ziekenhuis al veel mee samenwerkt. 'Ik denk dat je in Nederland overal zulke goede artsen hebt, dat je je op zich door alle collega's kunt laten opereren.' 'Ik weet niet of het prettig of belastend was om al die kennis te hebben. Ik kon de kennis nou eenmaal niet wegschuiven. Drukker maakte ik me er niet door. Ik vond het wel fijn dat ik snapte wat er aan de hand was. Als mijn auto iets mankeert, vind ik het ook fijn om te weten wat



JOHANNES ABELING

'Ik vond het wel fijn dat ik snapte wat er aan de hand was'

het is. Als ik leukemie had gehad, zou een beetje meer uitleg wel nodig zou geweest. Ik vraag me weleens af of collega's de neiging hadden om zaken niet te benoemen, omdat ze dachten dat ik het toch wel wist allemaal.' Hondsbervoerd kwam Joosten uit de operatie, maar hij stond erop vrijwel direct naar huis te gaan. Hij liet zich ontslaan, iets wat een andere patiënt in die conditie ver-

---

moedelijk niet voor elkaar had gekregen. Binnen een halve dag ging hij echter zo achteruit dat hij naar een SEH moest. Het dichtstbijzijnde ziekenhuis was zijn eigen Westfriesgasthuis. Ernstig ziek, als gevolg van een niet-goedlopende stoma en infectie, gaf Joosten zich alsnog over aan de zorgende handen van zijn eigen collega's.

### Beangstigend

Joosten denkt dat het af en toe vooral voor zijn collega's moeilijk is geweest om hem te behandelen en verzorgen. 'Voor arts-assistenten was het visite lopen bij mij enger. Mensen staan zenuwachtiger aan je bed. Je merkt toch dat ze zich bewust zijn van: jij weet net zoveel als ik.' Ik was behoorlijk ziek toen ik hier in het ziekenhuis lag. Voor collega's kan het beangstigend zijn geweest; het kwam voor hen ook dichtbij, terwijl ze soms met hun handen in het haar hebben gestaan wat te doen. Dat ik zelf in mijn blote kont in bed lag, interesseerde me niet. Daar was ik ook te ziek voor. Het voelde goed en vertrouwd dat ik hier lag. Of mijn collega's me nu anders zien? Nee, volgens mij niet. En ik loop denk ik niet anders rond nu op de afdeling.'

Soms verzucht een patiënt 'u weet niet wat het is' tegen Joosten. 'Dan moet ik me soms inhouden om niks te zeggen. Patiënten hebben niks te maken met mijn ziekte. Dat moet je los van elkaar zien. Ik wil ook oppassen: hoe ik ermee omga, is niet dé manier.' Joosten is zich er tegenwoordig wel meer van bewust dat voor een patiënt iets anders belangrijk kan zijn dan voor een arts. 'We zeggen iedere dag tegen patiënten dat een uitslag goed is, of een operatie goed is verlopen, terwijl de patiënt zich nog belabberd voelt. Nu zeg ik het er expliciet bij: wij zijn tevreden, maar ik snap dat u zich beroerd voelt.'

---

**REUMATOLOOG ANNE** (wil niet met echte naam genoemd) kreeg zelf reuma.

**W**ekenlang ontbeet Anne met tomaatjes. Het zachte vruchtvlees was het enige wat ze 's ochtends tussen haar verstijfde kaken naar binnen kreeg. In de loop van de dag kreeg ze haar kaken tijdens haar spreekuur wel weer losgepraat. Maar pas toen ze van de pijn in haar voeten niet meer kon lopen, kon deze reumatoloog het niet langer meer voor

zichzelf ontkennen: ik heb waarschijnlijk reuma.

Anne is sinds zes jaar reumatoloog. Hoelang ze precies zelf 'klassieke reuma' heeft, kan ze achteraf niet meer helemaal reconstrueren, omdat ze haar eigen klachten jaren 'volkomen negeerde'. In eerste instantie had ze vooral pijnlijke voeten. De hakken waar ze jarenlang graag op liep, werden noodgedwongen vervangen door gympen. De pijn kwam en ging. Totdat ze al tomaten ontbijtend besloot dat het klaar was met negeren. 'Het bijzondere van pijn is dat het er niet meer is als je het niet hebt. Zo werkt het systeem, het lijf is goed in eerdere

'Ik heb er geen seconde over gedacht om mezelf te behandelen'

signalen wegpoetsen', verklaart de 40-jarige arts haar eigen ontkenningsfase. 'En telkens als ik tijdens een episode met pijn besloot dat ik er iets aan moest doen, verdween de pijn. Dan dacht ik dat het wel over zou gaan. Ik heb ook een tijd het idee gehad dat ik aan de co-assistentenziekte leed, dat ik het in mijn hoofd haalde dat ik gewrichtspijnen had.' Het is 'het domste' wat ze kon doen, zegt Anne eerlijk achteraf. Want de kans dat een behandeling goed aanslaat, is bij reuma het grootst als je zo snel mogelijk begint, weet ze immers zelf als de beste. 'Het was ontzettende struisvogelpolitiek.'

### Accepteren

Anne vond het 'een hele stap' om een collega te benaderen voor hulp. Ze vroeg een vakgenoot in een ander ziekenhuis die ze al kende. 'Iemand die ik vertrouw, die meer ervaring heeft dan ik en die overredingskracht heeft. Iemand die me mee laat beslissen en bij moeilijke beslissingen over de behandeling, zoals switchen van medicijnen, de leiding durft te pakken, om mezelf te dwingen te luisteren.' Een vakgenoot uit haar eigen ziekenhuis vond ze geen optie. 'Nooit. Hoe aardig je elkaar ook vindt. Vanwege de kruisende belangen kun je nooit zo objectief zijn. Ik heb er om die reden ook geen seconde over gedacht om mezelf te behandelen.' Eenmaal onder behandeling had Anne relatief weinig moeite met het accepteren van haar reuma. 'Het verzet en

de ontkenning heb ik de jaren ervoor al gehad. Ik kon me er daarna aan overgeven. Ik ben ook heel therapie-trouw, want het helpt me. Ik heb zorg al lang genoeg uitgesteld.'

Ze vond het wel moeilijk om aan haar directe collega's te vertellen van haar ziekte, vooral vanwege de cultuur onder artsen dat ziek zijn niet voor henzelf is. Toch wilde ze wel graag dat haar collega's wisten 'wat er speelde', zeker ook omdat de medicijnen in eerste instantie nog niet zo goed aansloegen. En ze wilde graag haar eigen ervaring overdragen 'dat de details van de dagelijkse praktijk van het hebben van reuma soms anders zijn dan in de boekjes staat'. Zo maakte ze zelf mee dat ontstekingspijn wel degelijk aan het eind van de dag erger kan voelen, hoewel het klassieke patroon dicteert dat dit in de ochtend het ergste is. 'Na een dag typen en rondlopen met ontstoken gewrichten kunnen je handen en voeten weleens protesteren.'

Dus vertelde ze hun een paar maanden na haar diagnose dat ze tot haar eigen patiëntendoelgroep behoorde. 'Het gaf rust. Rondlopen met een chronisch geheim is voor niemand goed.' Patiënten hoeven het niet te weten: 'In de spreekkamer moet de patiënt centraal staan.' Vandaar haar keuze om anoniem haar verhaal te doen.

### Angstzweet

Haar grondige kennis van haar eigen ziektebeeld maakt dat eigen artsbezoeken sterk voelen als 'het uur van de waarheid', zegt Anne. Zo is ze bang voor ontregelende medicijnswiches als het niet goed gaat. 'Wat gaat de dokter vinden? vraag ik me af. Notabene over een ziektebeeld dat ik zelf goed ken.' Ze heeft weleens 'angstzweet op mijn rug gehad bij de eerste prik van een nieuw medicijn, denkend aan de mogelijke consequenties. Bij reumamedicatie blijft het schipperen tussen kwaliteit van leven op korte en lange termijn.' Het blijft voor Anne 'een uitdaging om rond te lopen met de ziekte waar je hele spreekkamer mee vol zit'. Maar ze ziet ook een voordeel. 'Ik kan mijn kennis toepassen voor beter begrip. Voor de patiënt doet het er niet toe waar ik die kennis vandaan heb. Soms is het wel confronterend. Met name als ik een jonge vrouw op consult krijg die op gympen loopt, terwijl de rest van haar outfit "hakken" schreeuwt.' ■

#### web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl](http://medischcontact.nl).

## VELDWERK

DE BESTUURDER



**HUGO KEUZENKAMP**

is bestuurslid van het Westfriesgasthuis in Hoorn

### Schijnrisico's

Bij het controlewerk dat een accountant voor zorginstellingen doet zit stevast ook een audit op de ICT. Daar is een goede reden voor. De hele administratie van een zorginstelling, dus ook een ziekenhuis, is gedigitaliseerd. Als de accountant de administratie moet controleren, dan kan dat niet zonder de kwaliteit van de digitale datahuishouding te toetsen. En, het zal u niet verbazen, accountants hebben daar nogal wat op aan te merken.

Want er zijn bijvoorbeeld te veel mensen in zorginstellingen die te veel autorisaties hebben. Denk aan degenen die het elektronisch patiëntendossier werkbaar houden (functioneel beheerders, in het jargon). Zij mogen van alles en nog wat zien en doen. In ons ziekenhuis, zo constateerde de accountant, hebben wel 39 gebruikers 'vergevorderde rechten' in ons epd. Ze besparen onze dokters een hoop tijd. Maar het is denkbaar dat iemand malle dingen doet. Het rapport van bevindingen van de accountant wordt vooral

gevuld met zulke latente narigheid. Dit kwam vanzelfsprekend aan de orde bij de bespreking van de jaarcijfers over 2016. Het voelde echter wereldvreemd aan. Die

SPAM EN  
VIRUSSEN ZIJN  
EEN VEEL  
GROTER RISICO

autorisaties vinden wij zelf namelijk een acceptabel risico. Een veel groter risico is dat van spam, of erger, virussen. Het betreft de helft van ons mailverkeer. De aanval met 'ransomware', op 12 mei, haalde de wereldpers. Een dag eerder had ons ziekenhuis al met een voorproefje te maken gehad. Alleen al aan 'firewalls' geeft ons ziekenhuis op jaarbasis twee ton uit, en dan nog lopen we het risico dat we in een wurggreep van digitale maffiosi raken. Het verslag van de accountant maakte hier geen woord aan vuil.