



Dit boek is opgedragen aan jou Pierre: “Goed gedaan jochie!”.  
Ik heb beloofd het te zullen schrijven en doe het dus ook bij deze.  
Uit jouw naam en voor jou. In de hoop op een betere  
behandeling voor vele anderen.

In de hoop dat de medische wereld van hun werk blijft houden en  
niet verdoofd in tomeloze arrogantie, zelfbehoud en routine.

# HOOFDSTUK 1

## Hoe het begon

Het was februari 2000 en Pierre kwam thuis van zijn werk; hij was koerier en zat dagenlang in zijn auto. Hij had last van een enorme drukpijn in zijn nek achter zijn rechteroor. Aangezien Pierre eigenlijk nooit een klager was en hij er een week later nog last van had, heb ik hem aangeraden ermee naar de huisarts te gaan. Pierre was nooit een type die graag naar een dokter ging, maar hij ging wel.

Hij kwam thuis en zei dat de dokter had gemeld dat het naar alle waarschijnlijkheid door rugproblemen zou komen. Pierre was er van overtuigd dat dat niet het geval was en ik had ook mijn twijfels.

In maart 2000 kwam hij thuis van zijn werk en het was 18.00 uur 's avonds. Hij keek met een kop koffie het journaal en ik was nietsvermoedend de krant aan het lezen terwijl het eten zachtjes opstond. Plots lag Pierre op de grond; lijkwit, compleet convulsief, schuim uit zijn mond en paarse lippen. Ik heb gelijk 112 gebeld en hem in de stabiele zijligging proberen te leggen daar het mij verdacht veel deed denken aan een epileptische aanval. De ambulance kwam vrij snel en Pierre zat inmiddels onder de uitwerpselen en zijn ogen stonden zo vreemd dat ik dacht dat het nooit meer goed zou komen.

Eenmaal op de spoedafdeling in het ziekenhuis concludeerde een arts-assistent dat het een epileptische aanval was geweest. *“Daar kunnen wij verder niks aan doen mevrouw.”*

Op mijn verzoek en na veel doordrammen is er toen een CT-scan gemaakt. Men dacht aan een kleine bloeding, maar men wist het niet zeker. Om dit vast te stellen was een MRI-scan nodig.

Pierre lag erbij alsof hij van Mars kwam en ik moest maar even naar de neurologie lopen om natriumvalproaat-pillen te halen (anti-epileptica). Daar begon mijn mars door een enorm groot ziekenhuis in X., met bonkend hart. Waarom moet ik die pillen halen terwijl ik hier de weg niet ken? Waarom heeft Pierre epilepsie en veel meer vragen dwaalden door mijn hoofd terwijl ik aan het verdwalen was in een min of meer verlaten ziekenhuis midden in de nacht. Pas na een uur kwam ik uitgeput terug op de eerste hulp met de anti-epileptica.

Met een taxi naar huis gegaan en Pierre schoongemaakt en in bed gelegd. De volgende dag met spoed een MRI aangevraagd.

Tijdens de MRI bleek dat Pierre allergisch was voor de contrastvloeistof, wat de zaak nog gecompliceerder maakte, maar de uitslag volgde vrij snel: *“Meneer, u heeft een hersentumor, verder nog vragen?”* Dit is letterlijk hoe het gegaan is, van een slecht nieuws gesprek had men naar alle waarschijnlijkheid nog nooit gehoord.

Lomper kun je het uiteraard niet brengen en Pierre en ik waren dan ook doodstil. We hebben gemeld dat wij dit nieuws eerst moesten verwerken en hebben voor dezelfde week een nieuwe afspraak gepland met deze arts.

Pierre kwam in een fase waarin hij absoluut onder geen beding over de hersentumor wou praten en er niks over wilde weten, verder was hij erg moe en verdwaasd.

Het kost ook tijd om zulk nieuws te verwerken en het was wellicht goed geweest wanneer de desbetreffende arts, die momenteel mooie stukken publiceert over het belang van goede begeleiding voor hersentumorpatiënten en partners, er wat meer tijd voor had genomen om het op een menselijkere manier te brengen destijds.

Bij het tweede gesprek hebben wij afgesproken dat Pierre met voorrang op de wachtlijst zou worden gezet voor een operatie welke in juli 2000 zou plaatsvinden. Wij hebben gekozen voor een debulking met het doel zoveel mogelijk van de tumor weg te halen en niet alleen voor een biopsie.

Op zo'n ingrijpende operatie ga je je dan voorbereiden, logisch want het gaat niet over je kleine teen.

Helaas werd de ingreep uitgesteld tot 4 augustus in verband met een ander spoedgeval.

Weer ga je je voorbereiden en zorg je met lange gesprekken dat je partner er de moed in weet te houden.

Ook deze planning werd op het laatste moment afgebeeld en Pierre werd uiteindelijk opgenomen op 6 augustus 2000, zodat hij op 7 augustus om 8.00 uur 's morgens geopereerd kon worden.

De hele dag loop je van hot naar her in het ziekenhuis voor bloedafname, gesprek met de anesthesist etc. Vervolgens kom je dan op de afdeling neurologie; Pierre op een kamer met twee andere mannen op de algemene afdeling neurologie. *“Sorry, wij hebben geen bedden op neurochirurgie”*.

Tegenover Pierre lag een man die dezelfde week een biopsie had gehad. Deze man liep alleen maar rondjes. In de lift vroeg ik zijn partner wat er met haar man was gebeurd. Hij had ook een hersentumor en de biopsie was misgegaan, vandaar dat hij non-stop rondjes draaide.

Er volgde een lange rusteloze nacht.

Pas op 7 augustus hebben Pierre en ik om 9.30 uur kennisgemaakt met de neurochirurg (normaal bespreek je dit ruim van tevoren), die achteraf het volgende gemeld heeft in een excuusbrief van het ziekenhuis aan ons:

*“Op 7 augustus 2000 werd er tijdens het ochtendrapport bekend gemaakt dat de neurochirurg die u zou opereren niet aanwezig was. Er is toen aan S. gevraagd of hij de ingreep wilde verrichten. Na overleg is S. naar de afdeling gegaan om zich te verdiepen in uw status en de MRI-scan te beoordelen alvorens met u kennis te maken. S. heeft aan u deze onprettige gang van zaken destijds toegelicht en zijn excuses hiervoor overgebracht”.*

Gevolg was dat Pierre totaal in de war was en de chirurg ook en het een onduidelijke ingreep zou worden, waarbij zijn haar eraf zou moeten en er misschien alleen maar een biopsie zou worden gedaan. Kortom ging neurochirurg S. weer weg om zich voor te bereiden op de operatie. Na ruim twee uur te hebben gewacht en meerdere malen zonder succes of terugkoppeling informatie proberen in te winnen over het vervolg van de operatie bij de verpleging, die het ook niet meer wist, heb ik Pierre aangeraden zijn koffer te pakken en mee naar huis te gaan. Immers zat het niet in de planning van Pierre om balletdanser te worden en de rest van zijn leven rondjes te gaan draaien.

Ik heb nog nooit iemand zo snel zien “wegrennen” uit een ziekenhuis en terecht.

Dat was dus de derde keer dat je je geestelijk en fysiek voor niks zeer goed hebt voorbereid en dat vreet energie en je verliest op zijn minst het vertrouwen.

Ik kreeg Pierre met geen stok meer naar het ziekenhuis en wij hebben eigenlijk van dit betreffende ziekenhuis niks meer mogen vernemen. Vandaar dat wij maar een klacht hebben ingediend in de hoop dat ze er iets uit zouden kunnen of willen leren.

Inmiddels loop je dan wel met een tijdbom in je hoofd, immers; je staat niet voor niks driemaal ingepland voor een operatie die niet doorgaat.

Omdat Pierre fransman was en ik het vertrouwen moest zien terug te winnen, hebben wij een second opinion in Parijs gevraagd waar bevestigd werd dat de ingreep noodzakelijk zou zijn.

Via, via hebben wij een derde opinie aan een goede arts in Frankfurt gevraagd en die raadde ons een zeer bekwame en uiterst vriendelijke neurochirurg in X. in Nederland aan. Dat was het beste wat ons in die tijd kon overkomen, omdat Pierre de moed al had opgegeven.

Gezien het voortraject wat Pierre al achter de rug had, heeft de neurochirurg in X. hem geadviseerd eerst weer tot rust te komen en de ingreep in januari 2001 te laten uitvoeren. Omdat Pierre eerst nog naar zijn moeder in Frankrijk wou en enorm twijfelde door het al doorlopen chaotische traject, had hij tijd nodig. Pierre werd op de spoedlijst geplaatst.

Het ziekenhuis in X. kwam na bovenstaande toestand na een uitgebreide klacht, tot de volgende conclusie:

*“Uit nader onderzoek is gebleken dat de coördinatie en organisatie van de informatievoorziening rondom uw operatie niet goed is verlopen. Daarvoor bieden wij u onze welgemeende excuses aan. Professor T., hoofd van de afdeling Neurochirurgie, heeft aan ondergetekende te kennen gegeven dat de afdeling de gang van zaken betreurt en er alles aan zal doen om dergelijke situaties in de toekomst te voorkomen”.*

Laten wij hopen dat dergelijke situaties in de toekomst zijn voorkomen; helaas heb ik van mensen vernomen dat het daarna nog vaker zo is verlopen, tot op de dag van vandaag...