

# Niemand wil achteraf denken: dat had anders en beter gekund

In het meinummer 2019 van HOOFD-HALS magazine stond een interview met Paul Huisman. Paul vertelde dat het behandelvoorstel, verwijdering van het strottenhoofd met stembanden (laryngectomie), binnen een kwartier op tafel lag en dat er gelijk over een operatiedatum werd gesproken. Een second opinion zou naar verwachting nergens tot een ander behandelvoorstel leiden. Maar Paul vond zelf de weg naar een second opinion in Leuven. 'Had ik ook om een second opinion moeten vragen,' kregen we veel als reactie op dit artikel. Daarom brengen we weer eens onder uw aandacht dat artsen niet tegen het vragen om een second opinion zijn, maar daar juist aan willen meewerken. Iedereen wil zich in goede handen weten en er zeker van zijn de best mogelijke behandeling te krijgen. Niemand wil achteraf denken: dat had anders en beter gekund. Hoe pakken anderen de communicatie met hun behandelaar aan?



**Maarten van der Pol**

“Eind 2014 ontdekte ik een plekje aan mijn tong. Ik dacht eerst dat het een aft was, maar het ging niet over. Mijn huisarts stuurde me gelijk door naar de kaakchirurg/oncoloog in het MC Alkmaar. Die nam een biopsie uit de tong. Een MRI-scan en een kijkoperatie (panendoscopie) volgden. Een week later kreeg ik de uitslag in aanwezigheid van het complete hoofd-halsteam. Het bleek te gaan om plaveiselcelcarcinoom op de tongrand. In de tong zat een tumor van ongeveer anderhalve centimeter. De voorgestelde behandeling was een commando-operatie. Tijdens het doorlezen van het informatiepakket drong het tot me door dat dit een zeer rigoureuze behandeling is. Ik voelde er niets voor. Inmiddels had ik me op internet flink in de materie verdiept.

Het MC Alkmaar werkt samen met het VUmc in Amsterdam en daar ging ik twee weken later met alle onderzoeksresultaten naartoe. Ik trof er een arts met wie ik gelijk een ►

klik had. Ik heb hem maar één vraag gesteld: 'Is het echt nodig om een gezonde man van bijna 60 jaar zo kapot te snijden om een tumor uit z'n tong te halen?' Hij ging in overleg met zijn team en kwam terug met: 'Nee, het kan ook via de poortwachtersklierprocedure.'

### *Ik voelde niets voor zo'n rigoureuze behandeling*

Voorwaarde was wel dat er voldoende ruimte in de mondholte en keel moest zijn om te kunnen opereren en hij wilde daarvoor persoonlijk een tweede panendoscopie uitvoeren. Tot mijn grote opluchting bleek er voldoende

ruimte te zijn en eind januari 2015 werd ik geopereerd. Ik heb ruim twee weken in het VUmc gelegen waarvan een week aan de sondevoeding. Toen ik voldoende kon slikken, mocht ik naar huis. Daarna werd ik zes weken lang bestraald in Alkmaar omdat er twee kleine plekjes waren blijven zitten. Een tweede operatie was geen optie vanwege mogelijke gevolgen voor het spreken en slikken.

Ik heb geen zichtbare littekens of uitval van functies, behalve dan dat mijn speekselklieren behoorlijk beschadigd zijn door de bestralingen. Het gaat redelijk goed met mij. Ik ben wel snel moe en ik moet niet te lang en te intensief praten. Verder is mijn tong erg gevoelig voor kou, dat is soms wel lastig, en ik heb vooral 's nachts een erg droge mond waar ik soms wakker van word. Maar ik ben nog steeds dankbaar dat het zo gegaan is." ■



**Hubert Pouriër**

Het strottenhoofd met stembanden is bij Hubert Pouriër verwijderd in november 2009. Hij voelt zich goed en heeft een prettig leven, behalve als zijn stemprothese lekt of als hij 's ochtends of na een dag alleen, geen stem heeft en geen woord uit kan brengen aan de telefoon. Saxofon spelen, iets wat hij vroeger graag deed, zit er ook niet meer in. Gelukkig speelt hij ook ukelele, want het musiceren zou Hubert niet willen missen. Maar het zit Hubert nog altijd dwars dat de artsen destijds niet naar hem luisterden. Vooral omdat hij denkt dat als ze dat wel gedaan zouden hebben, hij niet gelaryngectomeerd had hoeven worden.

"Ik was hees en kwam bij de KNO-arts in Amersfoort. Poliepen op de stembanden, dacht deze arts, maar tijdens het verwijderen, constateerde hij dat het kwaadaardig was en stuurde me door naar het UMC Utrecht. Na ruim 30 bestralingen leek het met mijn stem beter te gaan en bij de eerste controle zag het er volgens de artsen ook goed uit. Een paar weken daarna voelde ik dat het niet in orde was: er zat iets. Ik weer op controle.

### *Het is niet oké, ik voel het*

Met vijf, zes studenten erom heen werd er gekeken. 'Ziet er mooi uit,' was de boodschap. Ik zei: 'Het is niet oké, ik voel het.' Ze verwezen me naar de logopedist. Ik ging terug naar de KNO-arts in Amersfoort. Die keek en zag dat de tumor er nog was. Hij verwees me naar het AvL. Daar bleek dat er nog maar één weg was, een laryngectomie. Ik heb erover gepraat in het UMC Utrecht. Maar aan excuses, die trouwens maar 'mondjesmaat' werden aangeboden, heb ik niks. Dit valt niet meer terug te draaien. Wel heb ik een boodschap voor de artsen: beter naar de mensen luisteren, wij zijn niet dom, wij kennen ons eigen lichaam goed. En ook voor de patiënten: accepteer het oordeel van onervaren artsen niet, vraag een arts met ervaring om te kijken en met je mee te denken." ■



## Marga Schuurman

“Ik had al een tijdje een plekje aan de binnenkant van mijn rechter wang. Vlak voor ik in 2014 met vakantie zou gaan, ging ik ermee naar de huisarts. Het advies was er niet op te bijten en na de vakantie weer bij hem terug te komen, óók als het plekje weg zou zijn. ‘Als het niet weg is, stuur ik je door naar een kaakchirurg.’ Terug van vakantie maakte ik meteen een afspraak, want het plekje zat er nog steeds. Een dag voordat die afspraak plaats zou vinden, moest ik naar de tandarts. Die keek naar het plekje en zei: ‘Ik wil dat jij zo snel mogelijk naar de kaakchirurg gaat.’ Twee dagen later kon ik in Rijnstate terecht.

### *Ik schreef mijn vragen altijd op*

In 2016 kwam de tumor terug en werd ik doorverwezen naar het Radboud in Nijmegen. De onderzoeken werden allemaal achterelkaar gepland, zodat ik niet steeds terug hoefde te komen. Mijn partner was bij alle gesprekken en onderzoeken aanwezig.

Ik ging met lood in mijn schoenen naar het gesprek waarin de diagnose werd verteld en heb ook niet zoveel gevraagd. Dat kwam later, in een vervolggerek. Ik wilde weten wat me te wachten stond, welke behandeling er zou volgen. Ik schreef altijd mijn vragen op en dat doe ik nog steeds als ik op controle moet. Wij kozen ervoor geen informatie op internet te gaan zoeken, maar op de arts te vertrouwen. Er was een behandelplan en ik heb niet om een second opinion gevraagd. Het gaat nu goed met mij, ik heb een aantal hersteloperaties gehad en ik ga nog regelmatig voor controle. Het was een heftige en nare tijd, maar ik heb een goed gevoel over hoe alles is gegaan.” ■



## Maurice Cremers

“Op 4 oktober 2010 poetste ik ‘s morgens mijn tanden en vraag me niet waarom, maar ik trok in de spiegel een gekke bek naar mezelf. Ik zag dat ik door een zwelling aan de linker kant van mijn tong, ter hoogte van de huig, niet in mijn keelholte kon kijken. Die avond vroeg ik mijn vrouw er even naar te kijken. Er zat een knobbel op de rand en basis van mijn tong van ongeveer drie centimeter. Ik had er helemaal geen last van, het deed geen pijn en zat niet in de weg. Drie weken eerder bij de tandarts was het ook niet opgevallen. Op 5 oktober zat ik bij de huisarts.

### *Hij dacht aan een ontsteking*

Hij dacht aan een ontsteking. Omdat ik vanwege hartproblemen geen bacteriële bloedinfectie mag krijgen, regelde hij een afspraak bij de KNO-arts in het UMC in Maastricht. Die constateerde op 8 oktober dat het geen ontsteking was. Er werd een afspraak gemaakt voor een biopt en ik werd overgedragen aan de gespecialiseerde KNO-artsen-oncologen. Op 25 oktober kreeg ik het bericht dat het biopt geen duidelijkheid gaf en dat ze operatief een nieuw biopt wilden nemen, dieper in de knobbel. Op 22 november zou ik ►

dan eindelijk de uitslag krijgen, maar ook toen helaas nog geen duidelijkheid, de artsen hadden om een second opinion gevraagd bij hun collega's in Utrecht en Nijmegen. Op 6 december kreeg ik samen met mijn echtgenote de uitslag: er zat een kwaadaardige tumor. Ze vertelden wat het behandeltraject zou gaan worden en ze gaven uitleg over de ingreep. Er kwamen veel vragen in mij op. Kan ik straks nog praten? Kan ik nog eten? Wat is mijn levensverwachting? Kan ik mijn beide kinderen, toentertijd acht en tien jaar, nog zien opgroeien? En hoe zullen zij hun vader terugkrijgen na de operatie? Bedenk, er was toen nog niet zoveel informatie op internet te vinden als nu. Een commando-operatie was het voorstel. Daarna reconstructie van de tong met een lap uit mijn bovenbeen. De ingreep zou gecombineerd worden met een tracheotomie. Verder zou ik een PEG-sonde krijgen en drie weken na de operatie zou er gestart worden met radiotherapie. Omdat ze vertelden dat er grote kans was dat ik niet meer zou kunnen eten en praten als ze de tumor op deze manier zouden aanpakken, wilde ik toch weten of ik de juiste keuze maakte. Daarom heb ik op 14 december een gesprek gehad in het AvL in Amsterdam. Na bestudering van alle informatie en overleg met de artsen daar, kreeg ik de

bevestiging dat het voorgestelde behandelplan het beste was. Mijn vraag om een second opinion werd volledig ondersteund door de behandelende artsen in Maastricht. Zelf vond ik het best lastig hierom te vragen, omdat ik had verwacht dat de artsen er negatief op zouden reageren.

### *Maken we de juiste keuze, dat wilde ik zeker weten*

Inmiddels ben ik negen jaar verder. Het praten gaat naar omstandigheden goed, maar ik ben afhankelijk van drinkvoeding en probeer daarnaast kleine hoeveelheden 'normale' voeding te eten. Voor de controles kom ik nog altijd bij dezelfde arts en hij is nog net zo zorgzaam als de eerste keer. Ik heb ook alleen maar lof voor de radiotherapeut, de kaakchirurg, de tandarts, de mondhygiëniste, de logopediste, de diëtiste, de fysiotherapeut en de plastisch chirurg. Bij enkelen van hen ben ik nog steeds onder behandeling en dat zal voor de rest van mijn leven wel zo blijven." ■



### **Maria Rietveld**

"Vijf jaar geleden zat ik op mijn werk, bij het Nederlands Instituut van Psychologen. Ik werkte mijn make-up wat bij en keek ook even in mijn mond, want ik had een beetje keelpijn. Toen zag ik een klein wit stipje aan de zijkant van mijn tong. Een stemmetje van binnen zei: dit klopt niet. Ik belde direct met het UMC, naar de afdeling huidziekte, waar ik al kwam vanwege huidkanker. Diezelfde middag kon ik langskomen. De arts verwees me door naar hoofdhalsoncologie; gelukkig kon ik daar de eerstvolgende maandag terecht. Mijn broer ging met me mee. Een gesprek,

gelijk een biopsie en toen een week wachten op de uitslag. Die week duurde een eeuw voor mijn gevoel. Samen met mijn zoon hoorde ik: 'Het is kwaadaardig mevrouw Rietveld, een tongcarcinoom.' Mijn man is jong, op 48-jarige leeftijd, overleden en ik dacht: ik móet doorgaan, voor mijn zoon. Het ging snel, MRI-scans, bloedafname, onderzoeken aan mijn tong en aan de lymfeklieren in mijn hals, een opnamegesprek; het waren nare en ook pijnlijke dagen.

### *Ik had er het volste vertrouwen in*



**Bernard  
Touber**

“Mijn stem verloor aan kracht in de zomer van 2012. De huisarts stuurde me door naar het Diaconessenhuis Leiden. Er werden bij twee onderzoeken geen nare zaken gevonden. In de zomer van 2013 deed hetzelfde verschijnsel zich voor. Op mijn verzoek verwees de huisarts me naar het LUMC. Daar werd ik vervolgens elke drie maanden gecontroleerd. Uiteindelijk werd er een tumor op de stemband gevonden.

### *Bereid jezelf goed voor en blijf meedenken*

In september 2014 besloot het KNO-team om te laseren, maar na enkele controles bleek de tumor niet verdwenen, er kon nog één keer gelaserd worden. Bij een controle in

In december 2015 werd ik voor de eerste keer geopereerd. Na een week in het ziekenhuis kwam de dokter, een aardige en deskundige dokter, me vertellen dat het niet uitgezaaid was, maar dat er helaas nog sprietjes zaten en dat ik nog een keer geopereerd moest worden. Inmiddels kende ik de arts al wat beter en ik had er het volste vertrouwen in. Weer een week ziekenhuis, met veel morfine en veel pijn. Al die narigheid werd gecompenseerd door de liefdevolle verpleging! Eerste Kerstdag mocht ik naar huis, maar ik moest eerst laten zien dat ik wat kon eten. Verschrikkelijk, wat een helse pijn.

Ik heb ook veel gehad aan een pastoraal werker in het ziekenhuis. Voor beide operaties heeft ze met me gebeden. Dat had grote waarde voor mij, ook nu nog. Ik dank God elke dag dat ik er nog ben en de draad weer heb opgepakt. Elke vier maanden ga ik op controle en tot nu toe is alles

september 2015 werd geconstateerd dat de tumor weer actief was. Toen is er besloten om zeven weken te bestralen als laatste mogelijkheid. Van half november tot half januari werd de tumor bestraald. Mijn echtgenote Gerda en/of kinderen gingen mee naar de controles.

We werden ook als familie uitgenodigd voor een gesprek in september dat jaar. Het behandelvoorstel was: een laryngectomie, verwijdering van het strottenhoofd met stembanden. Ik vroeg: als ik me niet laat opereren, hoelang heb ik dan nog te leven. Het antwoord was: ongeveer drie jaar. Wat wordt de kwaliteit van leven na de operatie? Antwoord: je kunt er wel 100 jaar mee worden. Wat zijn de risico's van de operatie? Verschillende zaken werden daarbij besproken, zoals de mogelijkheid van verlies van reuk en smaak. Ik kreeg een gesprek aangeboden met voorlichters van de vereniging. Na dat gesprek ging ik op zoek naar informatie op internet en stelde vragen aan de voorlichters die ook thuis op bezoek kwamen voor de operatie. Het belangrijkste vind ik een goede voorbereiding op de operatie, neem je eigen vragenlijst mee naar een gesprek met de arts en blijf zelf meedenken. Verder adviseer ik om de ziekte te accepteren en positief te blijven, samen met je familie. Onderhoud een goede relatie met het artsenteam en de verpleegkundigen, ze doen hun uiterste best voor jou! Met mij gaat het goed. Op 22 oktober ben ik voor controle geweest en ik mag weer een half jaar wegblijven.” ■

goed. Mijn zoon woont nog thuis en vraagt elke dag: ‘Mams, hoe gaat het?’ De angst dat het terug zal komen, blijft. Toch ben ik blij met elke dag die ik krijg. Werken doe ik niet meer, maar ik zit in de cliëntenraad van het UMC, ben te zien op de tv van het ziekenhuis en op een folder, ik heb pas nog mijn mening gegeven over verbetering van het uiterlijk van het UMC, dus ben actief bezig.” ■

### **Kijk voor tips voor een goed gesprek en het vragen om een second opinion op:**

- [pvhh.nl/second-opinion/](http://pvhh.nl/second-opinion/)
- [nfk.nl/themas/samen-beslissen](http://nfk.nl/themas/samen-beslissen)
- [3goedevragen.nl](http://3goedevragen.nl)
- [patientenfederatie.nl/themas/second-opinion/wat-en-hoe](http://patientenfederatie.nl/themas/second-opinion/wat-en-hoe)