

'Anderen moet dit bespaard blijven'



Foto Marcel van den Bergh / de Volkskrant

Het begon met pijn in haar been en ging van kwaad tot erger. Een reeks specialisten zag de oorzaak over het hoofd.

MAUD EFFTING

Van onze verslaggeefster MAUD EFFTING

Het verhaal van verpleegkundige Suzanne Martens (35) uit Deurne begint op de dag die een van de mooiste dagen van haar leven had moeten worden. Het is 6 januari 2012, de dag dat haar zoontje wordt geboren. Siem. Een gezond jongetje met prachtige bruine ogen. Suzanne voelt zich gelukkig, het is haar eerste kind.

Een paar uur na de geboorte draait ze zich op haar zij om hem borstvoeding te geven. Maar tot haar verrassing lukt dat niet: haar been doet pijn. Zo erg dat ze er niet op kan liggen.

'Zeven jaar daarvoor had ik een auto-ongeluk gehad, waarbij mijn been op meerdere plaatsen was gebroken', zegt ze. 'Ik had wel vaker last gehad van mijn heup, maar zo erg was het nog nooit

geweest.'

In de dagen erna houdt de pijn aan. 'Ik kon de trap nauwelijks meer op. Mijn huisarts had geen idee wat het was, maar ze zei: laat maar een foto maken.'

Vanaf dat moment zal het lang duren voordat duidelijk wordt wat Suzanne heeft. Te lang - met alle gevolgen van dien. Het is de reden dat ze haar verhaal wil vertellen.

Ze wil duidelijk maken dat haar verhaal iets is wat iedereen kan overkomen. Haar verhaal is geen uitzondering, bevestigen kenners. Ze blijkt aan een zeldzame vorm van kanker te lijden. Zo zeldzaam dat huisartsen en vele medisch specialisten - ook in een academisch ziekenhuis - er maandenlang overheen keken. Er simpelweg niet aan dachten en ondertussen onherstelbare schade aanrichtten. Terwijl dat niet had hoeven.

'Als ze alleen maar rekening hadden gehouden met de optie', zegt ze zacht, 'dan was ik er nu misschien niet zo aan toe geweest.'

Na de geboorte van haar zoon worden er foto's van haar been gemaakt. Bij de radioloog van het ziekenhuis uit de buurt gaan geen alarmbellen rinkelen. 'Hij zag een hoop letsel van het ongeluk van toen', zegt ze. 'Verder zag hij niets.'

De zwelling op haar been heeft dan de grootte van een kleine voetbal. Ook de orthopeed ziet niets bijzonders. 'Hij luisterde maar half. Ik was nog bezig mijn verhaal te vertellen, toen hij al zei: het is een slijmbeursontsteking. En toen zette hij de spuit erin.' Het hielp niets. 'De pijn werd alleen maar erger.'

Na twee weken belt ze terug omdat ze wil dat er een scan wordt gemaakt. 'De secretaresse reageerde geïrriteerd. Ze zei dat ik zes weken moest wachten om te

zien of het beter werd. Ze vond me een lastige patiënte.'

Toch zet ze door. Na een botscan komt er een mri, een röntgenfoto, een punctie en wordt er bloed geprikt. De scans worden door vele specialisten gezien. 'Alle orthopeden en de radioloog in het ziekenhuis hebben ernaar gekeken. Ze hebben alles zelfs nog opgestuurd naar de radioloog en de orthopeed van het dichtstbijzijnde academisch ziekenhuis.'

Een paar dagen later gaat ze zelf achter de uitslag aan. 'Ik ben nooit vergeten wat de arts-assistent toen tegen me zei. Hij kwam binnen en zei: wat ben je zenuwachtig, denk je soms dat je kanker hebt? Daarna meldde hij: dat heb je niet hoor, het is een botontsteking.'

'Ik was opgelucht, al was dat net zo goed een zware diagnose: het betekende dat ik geopereerd moest worden.' Tijdens de operatie wordt het bot van haar been tot aan de knie in de lengte doorboord en volgestopt met antibiotica. Twee weken later staat er een nieuwe operatie gepland, om alles er weer uit te halen.

'Maar vlak daarvoor belde de orthopeed me op. De operatie ging niet door. Hij vroeg of ik dezelfde dag nog langs kon komen. Toen ik binnenkwam, draaide hij er niet omheen. Hij zei: je hebt kanker, een botsarcoom. Het was een jonge orthopeed. Hij had tranen in zijn ogen toen hij het me vertelde. Hij had net mijn been doorboord, waardoor alle kankercellen waarschijnlijk door mijn hele been verspreid waren geraakt. Ik kon aan hem zien dat hij het verschrikkelijk vond. Hij zei: dat had ik nooit mogen doen.'

De orthopeed regelt een operatie voor haar om de tumor te verwijderen in het St. Radboud Ziekenhuis in Nijmegen, gespecialiseerd in botsarcomen.

Ondertussen stapelen de tegenslagen zich op. De tumor blijkt gegroeid tot 25 bij 11 centimeter. Als ze van een weegschaal afstapt, breekt ze haar been, dat van onder tot boven in het gips komt te zitten. Ze krijgt zware chemokuren en voelt zich daardoor zo ziek dat ze niets anders doet dan braken. Na de operatie gaat het niet goed: ze krijgt een ontsteking.

'Daar lag ik dan, in mijn gipsbroek. Ik kon geen kant op. Ik voelde me hulpeloos. Ik ben iemand die niet snel bij de pakken neer gaat zitten. Ik denk nooit aan opgeven, maar dit was de enige keer dat ik dacht: straks ben ik er over een jaar niet meer. Ik was alleen maar aan het overleven. Ik voelde me zo ziek. Ineens werd ik bang voor wat me stond te gebeuren. Ik had steeds maar het gevoel dat mijn been niet behouden zou blijven.'

Haar zoontje, inmiddels een half jaar oud, wordt dagelijks naar haar toe gebracht. 'Soms bracht hij me afleiding. Maar soms voelde ik me zo slecht, dat ik dacht: wie haalt hem zo weer van mijn arm?'

De antibiotica die ze krijgt, helpt niet. Als het verband eraf gaat, kijkt ze recht op het bot. Dan nemen de artsen een besluit: het been moet eraf. 'Ik voelde het al aan. Het was vreselijk, maar ik heb altijd gezegd dat ik er wel overheen zou komen. Als die tumor maar weg zou zijn.'

Ze belandt in een rolstoel en probeert weer te leren lopen met een prothese - al is dat moeilijk omdat er veel van het been is weggehaald. 'Eigenlijk begin ik me nu pas te realiseren hoe ziek ik ben geweest. In een jaar tijd ben ik 26 keer opgenomen geweest in het ziekenhuis.'

Maar dan komt de boodschap die haar leven na anderhalf jaar worstelen opnieuw op zijn kop zet. 'Vorige week heb ik onverwachts gehoord dat er geen hoop meer is. De specialist zei: slechter nieuws dan dit kan ik je niet brengen. Ik heb het hele gesprek zitten trillen, er kwam ineens zo veel op me af. Ik had niet verwacht dat het zo

slecht zou zijn.

'Mensen vragen me weleens of ik boos ben op de specialisten die het niet hebben gezien. Dat ben ik niet. Ik wil de tijd die ik nog heb niet gefrustreerd doorbrengen.

'De orthopeed heeft nooit meer contact met me opgenomen. Ik hoor dat hij via via informeert naar me, maar ik denk dat hij van het ziekenhuis geen contact mag hebben omdat ze bang zijn voor claims.

'Toch overweeg ik niet om een zaak te beginnen. De orthopeed heeft hier nooit kwade bedoelingen mee gehad. Zo zit ik ook niet in elkaar. Bovendien wil ik door. Ik kijk vooruit. Ik wil nog mooie dingen doen met mijn man en mijn zoontje. Het verandert ook niets aan mijn situatie. Maar wat ik wel wil, is artsen en patiënten duidelijk maken dat deze ziekte bestaat. Ik zou willen dat andere mensen dit bespaard blijft.'