

---

*Marja van Vulpen, zus van overleden patiënt met Goblet Cel*

*Interview door Carmen Kleinegris (NET-groep), opgenomen 27 november 2018*

*Bewerkte transcriptie van de podcast*

---

**Carmen:** We gaan het hebben over een fout die gemaakt is in het verleden bij een patiënt. En Marja van Vulpen is aangeschoven aan tafel. Haar broer is overleden als gevolg van een Goblet Cel tumor. Allereerst is het natuurlijk de kanker waaraan hij is overleden, maar er zijn foute inschattingen destijds gemaakt na de diagnose. Welkom, Marja. Ik vind het dapper dat je erover komt praten. We zijn al drie jaar met elkaar in gesprek via de email over de vragen waarop we proberen te antwoorden. Toch?

**Marja:** Ja, zeker.

**Carmen:** Ik zal er even iets over vertellen, omdat het uitleg behoeft: jouw broer had een goblet cel carcinoïd en die is in eerste instantie aangezien voor een 'gewone' carcinoïd. Nou zal de luisteraar thuis misschien denken: "Ja, lekker belangrijk", maar het is wel heel belangrijk, want een goblet cel carcinoïd is geen carcinoïd. En die twee worden wel regelmatig met elkaar verward, al was het maar omdat ze dezelfde achternaam hebben. Een goblet cel carcinoïd is geen carcinoïd en is een mixed tumor. Het is een mengvorm van een tumor met adeno componenten en het heeft neuro-endocriene kenmerken. Een carcinoïd is een NET: een neuro-endocriene tumor. Een 'goblet cel carcinoïd' is een tumor die niet het één en niet het ander is, maar componenten heeft van verschillende soorten tumoren. Het enige wat ze gezamenlijk **\*HADDEN** is de naam: carcinoïd. Voor de rest is het echt een ander soort tumor, die ook anders wordt behandeld en een heel ander beloop heeft. Door o.a. de naamsverwarring en de indeling zijn er de afgelopen jaren onnodig verwarring en medische fouten ontstaan. Daar gaat dit verhaal over in de podcast.

**Marja:** Ja, daar is het ook misgegaan.

**\*zie tekst onderaan dit stuk over de naamswijziging en indeling na 8 maart 2019**

**Carmen:** ik denk dat het goed is als jij gewoon eerst eens vertelt over jouw broer.

**Marja:** Herbert was mijn jongste broer. Het was een hele leuke vent, een hele charismatische vent. Hij had veel humor en je kon eigenlijk nooit om hem heen. Maar hij had ook last van angsten en depressies en dan was hij voor anderen en voor zichzelf vooral eigenlijk heel erg moeilijk om mee om te gaan. Die periodes wisselden elkaar af en over het algemeen was hij heel prettig gezelschap, zeg maar. Ik was hartstikke gek op hem. We hadden een sterke band met elkaar. We vulden elkaar heel goed aan en ik begreep hem altijd heel goed.

**Carmen:** Kortom, in de gekkigheid vonden jullie elkaar heel goed.

**Marja:** Absoluut!

**Carmen:** Lol maken en buiten de gebaande paden treden.

**Marja:** Precies.

**Carmen:** Want dat hoorde ik jou de afgelopen jaren ook vaak zeggen in onze gesprekken. En op een goed moment werd Herbert dus ziek, kreeg hij klachten.

**Marja:** zijn ziektegeschiedenis begon in 2011. Hij had buikklachten en dat heeft een aantal weken geduurd. In eerste instantie gebruikte hij veel pijnstillers en laxeremiddelen. Maar dat loste allemaal niets op. En op een avond belde hij mij, hij lag op een brancard, klaar om de OK ingereeden te worden en hij zei: “Wil je bij de telefoon blijven, ik word geopereerd.” en “Bel me morgen even of alles goed is gegaan.” Nou, dat wilde ik wel natuurlijk, want ik schrok en ik was bezorgd.

Telefoon naast mijn bed gelegd en eigenlijk verliep die operatie heel erg goed. Hij mocht meteen weer naar huis eigenlijk, al heel snel. En de klachten werden wat minder, de pijnklachten werden minder, maar ze waren niet weg.

**Carmen:** Kortom, de blinde darm was eruit gehaald en dat was normaal verlopen, zeg maar. Dat was goed geopereerd, leek het. En alles leek afgerond en de pijn was minder geworden.

**Marja:** Ja, dat klopt. Achteraf bleek het niet zo heel fantastisch gegaan te zijn zoals Herbert voorgespiegeld werd. Dat heb ik in het medische dossier gelezen: dat de tumor met veel moeite was verwijderd. En dat ie 6 cm groot was -dat is best groot- en dat de blindedarm ook al geperforeerd was. Dus heel erg makkelijk was het niet. Maar ons werd toen verteld: “Het was prima gegaan allemaal.”

**Carmen:** Maar dat is wel belangrijk. Dus die tumor was al 6 cm in die blinde darm uitgegroeid...

**Marja:** Ja klopt, we wisten toen nog niet dat het een tumor was. We dachten nog steeds dat het een blinde darm ontsteking was. Dat was de oorspronkelijke reden van opname geweest en ook de reden om hem te opereren. En pas later, nadat de patholoog het weefsel had onderzocht, bleek het te gaan om een goblet cel carcinoïd.

**Carmen:** Wisten ze dat toen gelijk al?

**Marja:** Ja.

**Carmen:** Dus je broer is geopereerd, de patholoog kijkt naar het weefsel van de blinde darm operatie en zegt: “Het is een goblet cel carcinoïd.”

**Marja:** Ja, inderdaad.

**Carmen:** En toen? Hoe ging het met Herbert?

**Marja:** hij belde mij op nadat hij het gesprek had gehad met de arts en hij zei: “Ik heb kanker. Het is een tumor die ze weggehaald hebben.” En hij had heel goed onthouden dat het ging om een neuro-endocriene tumor. De arts had hem gezegd dat het om een langzaam groeiende tumor ging en dat

een vervolgooperatie nodig was, zodat er nog een stuk dikke darm en een stuk dunne darm weggehaald zou worden.

**Carmen:** En is hem verteld dat er een goblet cel carcinoïd zat of een carcinoïd?

**Marja:** Carcinoïd.

**Carmen:** Dus hier begint de verwarring...

**Marja:** Ja, hier begint de fout al.

Carmen: De patholoog stelt vast dat het een goblet cel carcinoïd is en de arts die de uitslag van de operatie aan jouw broer vertelt, zegt dat het om een neuro-endocriene tumor gaat die traag groeit.

**Marja:** Een zogenaamde NET, dat heeft hij letterlijk gezegd.

**Carmen:** En hij heeft het woord carcinoïd genoemd, dus hier begint de verwarring. De patholoog doet het hartstikke goed. En hier begint de verwarring, niet alleen de spraakverwarring, maar ook de verwarring in de behandeling, begrijp ik. Er volgt nog een operatie, zeg je? Wat bij een gewone carcinoïd trouwens ook gebeurd zou zijn inderdaad. Want als achteraf blijkt dat het een carcinoïd is - wat vaak een toevalsbevinding is bij een blinde darm operatie (zie over [blindedarm NET](#) onze website)- en als ie groter is dan ongeveer 2cm, dan wordt er altijd nog verder gekeken of de snijranden wel schoon waren of dat een nieuwe operatie nodig is..

**Marja:** die snijranden waren niet schoon. Dat staat ook in het medische dossier.

**Carmen:** Want de patholoog kan zien of er schone snijranden zijn, zoals dat heet.

**Marja:** Inderdaad, dat is dus bekeken. En dat verliep eigenlijk ook allemaal goed. Er volgde daarna nog wel een gesprek en Herbert had mij gevraagd of ik daar dan bij willen zijn, want in dat gesprek zou dan duidelijk worden: hoe nu verder? En dat was een gesprek met dezelfde arts die hem geopereerd had, de chirurg.

**Carmen:** Hoe verliep dat gesprek?

**Marja:** Het was een hele aardige man. Dat had Herbert me ook al verteld. En hij legde uit dat het ging -nogmaals- om een langzaam groeiende tumor: een carcinoïd.

En in het weggehaalde weefsel van de laatste operatie waren geen tumorcelen meer aangetroffen. Al met al was er geen indicatie voor een follow-up, zei hij. En ik was eigenlijk heel erg verbaasd, maar ik ben natuurlijk een leek en het woord kanker is al snel heel verontrustend. Maar in ieder geval, hij zei: "Het is niet nodig." En dat is enerzijds ook geruststellend, want natuurlijk wil je ook graag geloven dat het helemaal goed is. En als een arts zegt dat het allemaal niet nodig is, dan is dat gunstig. Ik had van te voren overigens heel goed bestudeerd wat een NET-tumor was...

**Carmen:** Ja, want zo kennen wij elkaar ook.

**Marja:** Ja, ik heb op jullie website gelezen.

**Carmen:** En je had vragen.

**Marja:** Ja, en ik had gelezen dat het belangrijk was om een gespecialiseerd ziekenhuis te bezoeken en dat heb ik de arts in dat gesprek ook gevraagd of dat verstandig was. Maar hij was daar heel terughoudend in, hij dacht niet dat dat nodig was.

Het was natuurlijk ook al gezegd dat hij een follow-up niet nodig achtte. Maar hij heeft wel -las ik later in het medische verslag- volgens bepaalde richtlijnen deze niet-follow-up had vastgesteld. Dus welke richtlijnen hij gehanteerd heeft, weet ik niet, maar...

**Carmen:** Nou, dat is niet zoals de laatste richtlijn is, want daarin is dat niet vastgesteld. Maar laten we verder gaan. Voelde Herbert zich beter of had ie nog klachten na deze tweede operatie?

**Marja:** Nee, hij bleef zich eigenlijk slecht voelen.

**Carmen:** Oké, dus de operatie had wel iets opgelost, maar hij voelde zich toch niet lekker? En dat bleven buikklachten enzo?

**Marja:** Ja, pijn. Moe, heel moe. En er was nog iets. Nadat wij het gesprek hadden gehad met die arts, is Herbert nog besproken in het MDO -multidisciplinair overleg- en daarin is de voor hem vastgestelde behandellijn bijgesteld, want in het MDO werd geadviseerd om wél een follow-up te doen en om jaarlijks bloedonderzoek en urineonderzoek te doen.

Het probleem hierbij was, is dat dit bericht ons nooit bereikt heeft en ik weet niet op basis waarvan dat is gegaan. Ik heb later het verslag van het MDO gelezen en daarin stond geen goblet cel carcinoïd, maar alleen carcinoïd. Dus ik weet niet of zij nou op basis van de diagnose die ons verteld was dit hebben bijgesteld of dat het was omdat het uiteindelijk om een ander soort tumor bleek te gaan. Dat weet ik niet.

**Carmen:** Dat is natuurlijk bijzonder, dat je niet kunt terugvinden wat er is gebeurd op basis waarvan men toch bedacht heeft: een follow-up kan noodzakelijk zijn, dus controle over een bepaalde periode kan noodzakelijk zijn. Maar in ieder geval, dat is in het multidisciplinair team besproken en vervolgens heeft jouw broer Herbert geen brief of telefoontje van een dokter gehad, van: "Naar aanleiding van ons gesprek of naar aanleiding van het gesprek in het MDO hebben we toch besloten dat het belangrijk is dat je over een jaar komt."

**Marja:** Nee, dat is ons niet verteld. Maar ik ben wel iets vergeten te zeggen: in het gesprek wat wij hadden met de chirurg, heeft Herbert aangegeven dat hij ongerust was over het feit dat hij ineens losgelaten werd, dat er niets meer zou gebeuren en die arts heeft toen tegen hem gezegd (en daar was ik bij): "Nou jongen, als het jou geruststelt dan wil ik best nog een scan doen over een jaar." Maar hij heeft ons nooit verteld dat dat ook daadwerkelijk nodig was, dat dat afgesproken was in het MDO.

**Carmen:** Oké, dus eigenlijk had de arts in het gesprek wel meebewogen met de wens van Herbert - dat is op zich positief, zou je kunnen zeggen- alleen hij had na dat MDO er goed aan gedaan om Herbert op te bellen: "Het is niet alleen een wens van jou, het is medische noodzaak dat je ook terugkomt, want we praten over een ernstigere situatie dan we dachten."

**Marja:** Precies. En dat heeft hij nooit gedaan.

**Carmen:** Daar is het een beetje misgegaan toch?

**Marja:** Nou, het ging al mis bij het eerste gesprek eigenlijk. Hij heeft gewoon dat woord 'goblet cel' systematisch niet gebruikt.

**Carmen:** Hij heeft het de hele tijd over een carcinoïd gehad.

**Marja:** Ja, ook in het dossier zelf werd eigenlijk niet meer over een goblet cel gesproken, alleen over een carcinoïd.

**Carmen:** Terwijl het verslag van de patholoog ook in dat dossier zat?

**Marja:** Ja, dat verslag zat wel gewoon in het dossier, maar ja...

**Carmen:** Nou goed, je broer voelt zich slechter en slechter. Want hij blijkt dus ontzettend ziek te zijn.

**Marja:** Hij was ontzettend ziek. Bij toeval hoorde Herbert dat er een afspraak voor hem was gepland toen hij bij een andere internist was voor bloedonderzoek (voor andere medische klachten).

**Carmen:** Dat had niet te maken met het goblet cel?

**Marja:** Nee, dat ging helemaal niet over dit. En die arts keek in zijn dossier en die zei: "Hé, er staat nog een follow-up voor jou. Weet je dat wel?" "Nou, nee", zei Herbert: "Daar weet ik niets van." En Herbert reageert niet zo primair, die gaat pas achteraf nadenken. En toen heeft ie tegen mij gezegd: "Waarschijnlijk is dat die scan die nog gemaakt zou worden over een jaar en waar ik eigenlijk al een hele tijd op zit te wachten." Want hij zat al een hele tijd te wachten om de oproep van die scan. Hij had ook mij gevraagd: "Word ik daarvoor opgeroepen of moet ik er zelf heen?" En ik dacht: "Nee, je wordt wel opgeroepen." Ik ben ouderwets, denk ik. Ik kom eigenlijk nooit meer in ziekenhuizen. Jammer dat ik dat ook dacht... "Je word wel opgeroepen".

**Carmen:** Naar aanleiding van die toezeggingen in dat laatste gesprek dachten jullie: "Dat staat in het systeem. De arts zegt nu tegen ons: over een jaar doen we die scan nog een keer en wat er ook maar nodig is. En daar krijgt Herbert dan een oproep van." En dát is dus niet gebeurd. Het stond wel ergens schijnbaar, maar die oproep heeft Herbert nooit bereikt. Er is nooit een oproep -telefoontje, briefje- bij Herbert terechtgekomen. En daar is het misgegaan. En nu zit Herbert bij een andere arts voor een heel ander akkefietje en die zegt: "Joh, je had voor een scan moeten."

**Marja:** Nou, dat zei hij nog niet eens. Hij zei alleen maar: "Weet je dat er nog een follow-up voor jou staat?" En toen zei Herbert later tegen mij, toen hij thuis was: "Er staat nog een follow-up voor mij. Ik denk dat dat die scan is van die chirurg die we toen hebben afgesproken. Dus ik ga er maar eens naartoe." Nou, zo gezegd zo gedaan. Dat was een half jaar later dan dat de scan had moeten. Maar er was een hele specifieke scan afgesproken die gemaakt moest worden en dat bloedonderzoek en die urineonderzoek heeft ie ook niet gedaan. En op die scan die hij gemaakt heeft, was niets te zien. En Herbert werd verteld: "Jongen, je bent schoon. Het boek kan dicht. Het is over en uit met die kanker van jou." Nou, hij was dolgelukkig uiteraard, maar ook een beetje vreemd omdat hij nog steeds klachten had. Maar dus, na anderhalf jaar werd hem verteld dat hij nog steeds schoon is.

**Carmen:** Nou super, denk je dan.

**Marja:** Ja, we waren allemaal hartstikke blij inderdaad.

**Carmen:** Wel vervelend, want hij had ontzettend veel buikklachten nog steeds. Hij had pijn, hij was moe, hij was op. Fysiek was hij een beetje op.

**Marja:** Wij wisten dat allemaal niet goed. In het dagelijkse leven was het ook te merken dat hij moe was, maar er werd veel op hem gemopperd: “Goh joh, kom op zeg! Je mag dan ziek geweest zijn, maar zet hem op, want het is allemaal voorbij.” Dus hij deed nog zijn uiterste best om...

**Carmen:** Het leven bij te benen, wat hem ook een beetje aangepaard werd. Wel verdrietig, voor jou als zus nu achteraf.

**Marja:** Ik ben gelukkig geen mopperaar, dus ik heb zelf niet op hem gemopperd, maar ik weet wel dat heel veel mensen wel op hem gemopperd hebben, ja.

**Carmen:** Dat moet heel verdrietig zijn. Uiteindelijk gaat hij toch weer opnieuw naar het ziekenhuis, begreep ik uit het verhaal dat je mij geschreven hebt.

**Marja:** Ja klopt, hij heeft meerdere malen de huisarts bezocht en die heeft hem meerdere malen naar het ziekenhuis verwezen.

**Carmen:** En is hij ook aangekomen in het ziekenhuis?

**Marja:** Ja, ze hebben verschillende soorten onderzoeken gedaan. Er is een keer een echo gemaakt waar niets op te zien was. Er is een coloscopie gemaakt en daar was ook niets bijzonders te zien. Er werden diagnoses gesteld als ‘misschien spastische darm’ en dat soort dingen.

**Carmen:** Ja ja, die kennen we.

**Marja:** Dus ja, er werd steeds niets gevonden, en de omgeving van Herbert ging nog harder aan hem twijfelen. Maar ik moet zeggen, de huisarts was tamelijk volhardend. Die heeft hem echt regelmatig doorgestuurd, want... wij hebben in de familie verder veel kanker.

**Carmen:** Dus die huisarts bleef goed bij de les.

**Marja:** Ja, die bleef wel bij de les. Er ging natuurlijk heel veel tijd overheen en Herbert was hartstikke wanhopig, die had alsmaar pijn. En op een gegeven moment na de coloscopie kreeg Herbert een echt vreselijke aanval van pijn en is toen naar het ziekenhuis gegaan. Toen dachten ze: “Misschien is er een perforatie ofzo als gevolg van de coloscopie. En toen kwam hij bij een arts terecht...

**Carmen:** Ik ga het even uitleggen voor mensen die het niet goed weten: bij een coloscopie gaat de arts met een kijkertje door de darmen heen en dan wordt er wel eens wat beschadigd. Dat gebeurt nu eenmaal soms. Dat is een nare bijkomstigheid. Maar dat was dus niet aan de hand. Daar dachten ze even aan, omdat Herbert zo ontzettend ziek was.

**Marja:** Klopt. Maar die arts waar hij toen was -dat was een andere arts- die heeft het er niet bij laten zitten en die heeft grondig onderzocht. Hij heeft ook de scan laten doen die behoorde bij zijn ziektebeeld. En hij zag voor het eerst dat die hele buikholte en het buikvlies vol zat met tumoren. Dat was ergens in juli/augustus 2015, een paar maanden voordat hij overleed.

Deze arts zei ook tegen Herbert: “Het is niet goed, je zit vol met tumoren. Ik schat de kans op hoelang je nog hebt, eerder in op een paar weken, dan een paar maanden.”

Dat was een enorme klap met de hamer. Ik bedoel, al die kleine onderzoekjes en die suggesties van wat het kon zijn, die werden ineens teniet gedaan met een vreselijk oordeel. Dat is heel raar.

**Carmen:** Eerst krijg je te horen: “Het is niks, misschien zit het wel tussen je oren.” En dan binnen een paar maanden krijg je ineens te horen: “Je hebt nog maar een paar weken/maanden en je bent dus helemaal geen aansteller.”

**Marja:** Nou, dat viel nog te bezien, hoor. Want ze geven natuurlijk niet graag toe dat het allemaal mis is gegaan. De arts waar hij toen bij was en die de scan had gemaakt, die had een afspraak voor hem gemaakt bij de oncoloog en er was gezegd: “Daar is spoed bij, dat moet zo snel mogelijk gebeuren.”

**Carmen:** Die vasthoudende arts, zeg maar, die Herbert op de EHBO had ontmoet, die had zo iets: “Ik bijt me er nu in vast. De onderste steen gaat boven. Hij gaat naar de oncoloog en dat moet snel en dat moet nu. Want ik zie dat die hele buik vol zit en nu moeten we kijken wat het is en hoe.”

**Marja:** Ja, we moesten drie weken wachten voordat hij voor de scan kon. Overigens was ons niet helemaal duidelijk waarom die scan gemaakt moest worden, want er was er net eentje gemaakt. Maar ik geloof dat ze toen wilde vaststellen om wat voor soort tumor het ging. Maar dat weet ik ook niet zeker, hoor. In ieder geval, die scan werd gemaakt en tot mijn grote verbazing moesten we toen weer drie weken wachten op de uitslag. En dat was tergend, vond ik. Maar oké. Herbert werd zieker en zieker. Zijn buik was ook heel erg opgezet. Dat is altijd een heel slecht teken, dat weet ik dan weer toevallig en ik maakte me ontzettend ongerust.

**Carmen:** Dat was niet onterecht. Want die zes weken die hij uiteindelijk heeft moeten wachten, heeft hij niet eens vol kunnen maken, toch?

**Marja:** je bedoelt: de zes weken dat hij heeft moeten wegblijven uit het ziekenhuis? Nee, dat heeft ie niet vol kunnen maken inderdaad. Want eerst werd de afspraak nog afgebeld. Ik had vrij genomen en ik zou bij het gesprek met de arts zijn, maar een dag van te voren belde Herbert mij. Hij had een telefoontje van het ziekenhuis gekregen en de afspraak werd opgeschoven.

**Carmen:** Dat ging over de afspraak over de uitslag van de scan. En toen werd jij boos, begreep ik?

**Marja:** Ja, ik heb toen echt het ziekenhuis gebeld en gezegd: “Dit kan niet. Ik heb morgen vrij genomen. We willen gewoon dat die afspraak doorgaat. En we zitten allemaal op hete kolen te wachten, van: wat gaat er eigenlijk gebeuren met Herbert?”

**Carmen:** Want er was spoed.

**Marja:** Ja, er was spoed. Hij was hartstikke ziek en hij woonde alleen thuis en het ging helemaal niet goed met hem. We waren gewoon allemaal hartstikke bezorgd. En uiteindelijk ging de afspraak door op de tijd zoals eerder al was afgesproken.

**Carmen:** En wat kregen jullie toen te horen?

**Marja:** Nou, om te beginnen: op de dag van de afspraak ging 's ochtends vroeg al heel vroeg de telefoon of ik naar het ziekenhuis wilde komen, want Herbert was die nacht met spoed opgenomen in het ziekenhuis. Hij was heel erg ziek. En hij was ook angstig, want als je weet dat je binnenkort komt te overlijden en je bent alleen thuis en er gebeurt verder niets, dan is dat heel angstig

natuurlijk. Een paar keer eerder hadden we al een weekendarts moeten bellen, omdat hij zo beroerd was en die kwamen dan en die waren helemaal flabbergasted, van: “Jezus, wat is hier aan de hand?” Hij slikte zo ontzettend veel pijnstillers en medicijnen, maar er was verder helemaal geen zorg voor hem.

**Carmen:** Er was niets geregeld. Niemand vanuit het ziekenhuis had zich opgeworpen, van: “Deze man is heel ernstig ziek. Zijn buik zit vol tumoren. Oké, hij moet nog een scan maken, hij moet nog naar de oncoloog, maar in die tussentijd gaan we iets regelen. Samen met deze meneer gaan we kijken of die het thuis een beetje kan volhouden.” Niets geregeld. Dat noemen we palliatieve zorg, toch?

**Marja:** Ja.

**Carmen:** Ja, dus er was niets geregeld. Herbert is naar huis gestuurd: “Zoek het maar uit.” Ik zeg het even heel plat, maar zo is het.

**Marja:** Zo is het gegaan ook.

**Carmen:** Oké, Herbert is die nacht in het ziekenhuis opgenomen. Jullie hebben dan een ander soort gesprek. Wel met de oncoloog...

**Marja:** Ja, die kwam toen die middag. Herbert lag ’s ochtends al in het ziekenhuis en toen ben ik er naartoe gegaan. Hij was er echt heel slecht aan toe. Hij had vuile kleren aan en hij stonk naar zweet en ik vond het verschrikkelijk om hem daar zo te zien, want dat was echt niet hoe mijn broer was. Die zorgde gewoon altijd dat hij er goed uitzag.

**Carmen:** Ja, als je zo ziek bent, jeetje. Dan is het laatste wat je dwars zit je uiterlijk, toch?

**Marja:** Daar dacht hij helemaal niet meer aan. Daar was hij helemaal niet mee bezig.

**Carmen:** Maar goed, die arts komt en dan komt het hoge woord eruit?

**Marja:** Nou ja, hij vertelde ons dat er op de scan niets te zien was.

**Carmen:** Weer niet?

**Marja:** Nee, er was niets op te zien. En toen zei hij er achteraan: “Dat klopt bij het beeld van een goblet cel carcinoïd.” En Herbert was doodziek, dat weet ik nog heel goed, maar daar zag ik hem wel even: “Huh, goblet cel carcinoïd? Waar hebben we het over? En waarom hebben we drie weken moeten wachten op iets dat niet te zien is?”

**Carmen:** Maar er is nu opeens sprake van een goblet cel carcinoïd, terwijl het daarvoor altijd ging over een ‘gewone’ carcinoïd. Dus opeens is het beeld veranderd en komt er een nieuw woord en dat is: goblet cel. Goed, er is niets te zien op de scan...

**Marja:** Ik heb het gevraagd aan de arts. Ik zei: “Kan het zo zijn dat die tumor die in 2011 verwijderd is misschien ook goblet cel carcinoïd was?” “Ja”, zei die arts.

**Carmen:** Dat kon?

**Marja:** Nee, dat was zo. Dus ik dacht: “Huh, waarom weten wij dat nu pas? Waarom horen wij dat woord dan nu pas voor het eerst?” Daar wou hij het niet over hebben, want er waren nu



belangrijkere zaken. We moesten nu kijken hoe we verder gingen met Herbert. Ja, dat snap ik. Daar had ie natuurlijk een punt. En ik heb ook nog tijdens dat gesprek gevraagd waarom Herbert niet wat meer zorg kreeg, waarom hij helemaal aan zijn lot overgelaten werd. Daar kreeg ik ook geen antwoord op. Wel kreeg ik te horen dat ze het op de afdeling een beetje zat waren met hem en dat de reden was dat ik o.a. zo boos en geagiteerd had gereageerd omdat de afspraak niet doorging. Dus de verpleging had dat wel opgepakt. Dat was eigenlijk een beetje zo van...

**Carmen:** Je bent te assertief geweest. Houd je mond maar eens...

**Marja:** Maar goed, ik kon toen ook niet anders, want er was geen ander aanspreekpunt dan de verpleging en het is altijd vervelend als je de verpleging tekort doet, want ik weet best dat die mensen hard werken, alleen ik weet ook niet waar ik dan anders mijn ei kwijt moet.

**Carmen:** En je zorg over Herbert met name. Legde de arts ook iets uit over de behandeling die hoort bij die goblet cel carcinoïd?

**Marja:** Ja, hij vertelde over de HIPEC behandeling. Dat was heel nieuw toen. Hij vond dat Herbert eigenlijk te slap was en niet genoeg zijn best deed en er te slecht uitzag om in aanmerking te komen voor een HIPEC. En hij zei ook dat hij het echt vreemd vond dat Herbert zoveel pijn had. Hij wekte de suggestie dat het misschien tussen zijn oren zou zitten.

**Carmen:** Hallo, je hele buik zit vol... hij heeft dus van die andere arts te horen gekregen: je hele buik zit vol -er moest zelfs vocht afgetapt worden, omdat er vocht in die buik zat- en dan wordt er gezegd dat de pijn tussen je oren zit, terwijl die organen in de weg zitten van de tumoren, of die tumoren in de weg zitten van de organen.

**Marja:** Ja joh, hij had nauwelijks meer een stoelgang.

**Carmen:** dan is het heel voor de hand liggend dat mensen ook pijn hebben. Maar goed, hij kwam op dat moment niet in aanmerking voor een HIPEC behandeling. Hier scheiden zich de wegen al van een carcinoïd en een goblet cel carcinoïd: HIPEC wordt niet toegepast bij een carcinoïd.

HIPEC is de buik openmaken, daar chemo in doen, een beetje roeren en dan hopen dat zoveel mogelijk kankercellen naar de chemo luisteren en dan wordt de buik weer gesloten. Dit is echt een Jip en Janneke uitleg van de HIPEC, dus laten we dit niet al te serieus nemen, maar zo gaat het wel. Het is echter geen behandeling die toegepast wordt bij NET. Nooit. Dus het gaat heel duidelijk over een goblet cel carcinoïd. Herbert is heel ziek...

**Marja:** Ik heb ook nog gevraagd of het geen optie was voor hem om in een hospice te kunnen, omdat hij zo beroerd was en omdat het iedere keer misging. Dus ik dacht: "Dan krijgt hij tenminste wat zorg." Maar de arts zei: "Nee, je gaat kiezen tussen of een HIPEC of een hospice."

**Carmen:** Of behandelen of doodgaan? Zo een beetje?

**Marja:** Terwijl ik later van een vriendin hoorde die in een hospice werkt: "Maar er zijn veel mensen die gewoon nog naar chemo gaan in het ziekenhuis en weer terugkomen in een hospice."

**Carmen:** alles is mogelijk, want mensen krijgen natuurlijk veel behandelingen om die laatste fase ook dragelijk te houden. Maar goed, deze arts wilde duidelijk hebben: "Ga jij je nou laten behandelen?"

Maar tegelijkertijd zegt ie: “Maar je bent niet helemaal in orde voor deze behandeling. Je bent niet goed genoeg voor deze behandeling.” En ondertussen gebeurt er niets, want een hospice is dus ook geen optie.

**Marja:** Hij mocht nog twee dagen in het ziekenhuis blijven tot de volgende afspraak. Daar zijn we met zijn allen heengegaan. In de tussentijd had Herbert bezoek gehad van mijn oom en die had gezegd: “Laat zien dat je het wil (de HIPEC). Laat zien dat je het kan.” Dus Herbert heeft gedoucht en een taxi gebeld, naar de kapper en weer terug naar het ziekenhuis. Toen hij terugkwam zag hij eruit om door een ringetje te halen. Het was een metamorfose, maar dat was alleen maar uiterlijk. Die arts was hem al tegengekomen op de gang en zei: “Oké, we gaan voor HIPEC. We gaan het proberen”

Voordat de HIPEC kon plaatsvinden, moest er echter eerst nog een kijkoperatie komen als voorbereiding om te kijken of het wel echt mogelijk was om voor een HIPEC te gaan. Alle regionen in de buik bleken echter aangedaan en daardoor was een HIPEC behandeling toch niet meer mogelijk. Dus Herbert werd gewoon naar huis gestuurd.

**Carmen:** Onverrichter zake...

**Marja:** Hij kon gewoon naar huis, zeg maar.

**Carmen:** En wie regelde er nu iets voor hem dan?

**Marja:** Niemand. Ik uiteindelijk.

**Carmen:** Is de huisarts gebeld, van: “Ga eens naar die meneer toe, want wij moeten hem nu hier weer loslaten?”

**Marja:** Nee, nee dat is allemaal niet gebeurd. Hij moest gewoon naar huis. En in die tussentijd heb ik contact gehad met een hospice in Hengelo waar hij woonde. En daar kon hij meteen terecht.

**Carmen:** Dat moet een pak van je hart geweest zijn. Dat er eindelijk zorg voor hem was.

**Marja:** Ja, dat klopt.

**Carmen:** En niet alleen medische zorg, maar gewoon zorg met liefde.

**Marja:** Ja en voor Herbert zelf ook.

**Carmen:** Even rust. Mijn god, je gaat nogal snel door een traject. Het ene moment ben je een aansteller, waarbij alles tussen de oren zit en het volgende moment ben je te ziek om nog behandeld te worden. Daar praten we over. En dan komt Herbert in die hospice. Hoelang heeft Herbert nog in die hospice geleefd?

**Marja:** bijna een week.

**Carmen:** Zo slecht was hij er dus aan toe...Is er nog contact geweest met het ziekenhuis dat hem in Almelo had behandeld?

**Marja:** Niet met ons. Misschien met de arts daar in de hospice, maar wij weten van niets.

**Carmen:** Jullie hebben nooit meer wat gehoord van het ziekenhuis in Almelo?

**Marja:** Nou, Almelo heeft wel van mij gehoord.

**Carmen:** Ja, maar dat is wat anders... Maar die periode in de hospice heeft hij goede zorg gekregen?

**Marja:** Zijn huisarts is wel geweest.

**Carmen:** Mooi, zijn eigen huisarts is geweest. Dan het verdrietige nieuws...

**Marja:** vanaf dat moment kreeg hij palliatieve zorg en pijnstillers. Hij had ook geen pijn meer vanaf dat hij daar was, zijn darmen lagen volledig stil. Hij nam geen voedsel en geen vocht meer op. Hij hoefde niet meer naar de WC ook, kon hij ook niet meer. En toen vijf dagen nadat hij in de hospice was, ging 's ochtends de telefoon en toen vertelde de verpleegkundige me dat ze Herbert in slaap wilde brengen, omdat het zo slecht met hem ging. Hij was warrig. Hij ademde slecht.

**Carmen:** Het leven was op. Het leven was eruit.

**Marja:** Ja en ik wilde er direct naartoe, want ik wilde hem nog zo ontzettend graag zien en spreken. Dat heb ik niet gered. Ik was nog niet in de auto toen een oom van mij belde dat hij al was overleden. Hij was drie minuten nadat ze hem in slaap hadden gebracht al overleden.

**Carmen:** Zo slecht ging het met hem.

**Marja:** Ja, hij was helemaal op.

**Carmen:** Verschrikkelijk verdrietig. Jullie zijn steeds in het diepe gegooid en jullie moesten maar zwemmen. Jullie waren heel verdrietig, jij en je ander achtergebleven broer. Die is inmiddels ook overleden aan kanker. Wat dat betreft hebben jullie echt zware tijden met elkaar doorgemaakt.

Maar jij had echt zoiets van: "Dit wat hier gebeurd is, dit moet andere patiënten niet overkomen. Ik ga aan de bel trekken. Ik vind dat het niet klopt. Er zijn diverse fouten gemaakt." Herbert heeft voor zijn overlijden jou ook opdracht gegeven om dit uit te zoeken. Die heeft ook getekend dat jij zijn dossier kon inzien, want anders zou dat niet eens gemogen hebben.

Op het moment dat jij het gaat uitzoeken, blijkt dat de patholoog al helemaal aan het begin heeft gezegd: "Er is sprake van een goblet cel carcinoïd." En die artsen hebben dat ergens in het traject tot een carcinoïd gemaakt. Beide zijn hartstikke ernstig, maar als je ze niet op de goede manier behandelt, dan wordt dat nooit wat, met geen van beide tumoren. En jouw broer is duidelijk niet adequaat behandeld. Jij hebt toen de artsen aangesproken. Het ziekenhuis aangeschreven.

**Marja:** Ik heb het ziekenhuis aangeschreven via de klachtenfunctionaris, daar ben ik begonnen. Ik heb een aantal artsen gesproken live en sowieso heb ik ze allemaal gesproken via de telefoon. Nou, dat was een hele toestand, want in eerste instantie werd er alleen maar naar Herbert gewezen, zo van: "Hij was niet therapietrouw, hij maakte er een potje van." Dat kon ook wel zo zijn, maar dat ging helemaal niet over die kanker, want Herbert was heel bang voor kanker en hij wilde zelf heel graag controle, dus dat dit zijn schuld zou zijn, vond ik zo misselijk. Dat klopte van geen kanten. Het verwijt dat hij niet therapietrouw zou zijn ging over het regelmatig bloedsuiker prikken, daarvoor was hij wel eens niet op komen dagen.

**Carmen:** Maar dat is wat anders dan geen oproep krijgen voor controle voor kanker na een jaar.

**Marja:** Precies.

**Carmen:** Maar de artsen schoven het nog steeds af op jouw broer?

**Marja:** Ik heb me erin vastgebeten en ik ben net zo lang doorgedaan totdat alles boven water is gekomen en uiteindelijk ben ik ook in mijn gelijk gesteld door het ziekenhuis.

**Carmen:** Je hebt de dossiers allemaal opgevraagd.

**Marja:** Ik ben alles gaan lezen.

**Carmen:** Ik heb het allemaal gezien. Het is een redelijk dik pak papier. Ik vind het ook een chaotisch dossier. Want ik heb het mogen lezen en dan denk ik: “Jeetje. Ik snap ook wel dat mensen hier geen wijs uit worden.” En inderdaad, het woord goblet cel carcinoïd is na het verslag van de patholoog verdwenen uit het medisch dossier.

**Marja:** Ja, dat is helemaal verdwenen. Overigens heb ik nog de Inspectie Volksgezondheid ingelicht, maar die gingen er geen onderzoek naar doen, omdat het te lang geleden was. Dat was in 2011, dus vijf jaar geleden. Alleen we wisten het pas in 2015 en dat was nou net onderdeel van de hele misser, dus dat heb ik nog een keer extra gezegd. Maar daar werd ook geen onderzoek opgedaan. Niks.

**Carmen:** Nee, maar nou staat de Inspectie niet als erg actief bekend als het gaat om medische missers. Ik bedoel, ze organiseren fantastische congressen. Allemaal hartstikke leuk, maar echt actief ingrijpen hierop is –uit onze ervaring- miniem. Ik vraag me ook af of ze genoeg menskracht hebben om dat te doen, maar in ieder geval is onze ervaring dat er vanuit de Inspectie niets te verwachten is op dit soort zaken (teleurstellend genoeg).

**Marja:** Uiteindelijk ben ik door het ziekenhuis dan wel in mijn gelijk gesteld. Maar het gekke is: dat doet niets met je. Je bent helemaal niet blij dat ze je in je gelijk stellen, want het is met zoveel pijn en moeite gegaan. Ik wilde eigenlijk heel graag dat zij de hand in eigen boezem staken en het zélf heel erg nodig zouden vinden om deze zaak te onderzoeken en iets te veranderen binnen die instelling en lering zouden trekken uit de fouten die gemaakt zijn. Maar als je dat doet als ziekenhuis/arts, dan geef je toe...

Herbert was natuurlijk een heel waardevol mens voor mij, maar ook voor anderen. En ieder mensenleven is waardevol. DAT wilde ik voelen, dat dat ziekenhuis dat ook vond. Want zij werken met levens, met mensenlevens. En dat is gewoon niet gebeurd. En dat vond ik verschrikkelijk. En ik vond het heel verschrikkelijk wat ze Herbert hebben aangedaan, al die beschuldigingen en missers.

**Carmen:** En ook zelfs nog na zijn overlijden. Dat maakt het extra pijnlijk. Ik bedoel, je kan vergissingen maken. Laten we dat voorop stellen, vergissingen maken binnen de medische zorg is niet uit te sluiten. Daarom zitten we hier niet aan tafel vandaag, want dat gaat niet lukken.

Wat we vandaag duidelijk willen maken, is dat een goblet cel carcinoïd echt iets heel anders is dan een carcinoïd. Laten we die dingen –om te beginnen- scheiden. En als tweede wilden we duidelijk maken, als er dan een medische misser is gemaakt... en die is er gemaakt, dat heeft het ziekenhuis ook toegegeven na een jaar getouwtrek van jou en aan de bel trekken. Onder druk wordt alles vloeibaar, dus uiteindelijk is gezegd dat ze inderdaad fout gehandeld hebben, maar dat gaat dan met zoveel pijn. Hoe noemen ze dat? Een pyrrusoverwinning. Dan is de pijn groter dan de overwinning.

Ik vind het wel heel erg dapper dat je het gedaan hebt. Ik heb je drie jaar gevolgd. We hebben ook met artsen overlegd over jouw broer. We wilden ook echt zeker zijn dat hier sprake was van een medische misser, want het is nogal wat als je dat uitspreekt. Ik ben wel blij dat het ziekenhuis dat uiteindelijk wel heeft toegegeven.

**Marja:** Deels.

**Carmen:** Inderdaad deels. Ik vind het heel pijnlijk dat ze geen gebaar hebben kunnen maken, in de zin van: "Wat goed dat jij dit allemaal voor je broer hebt gedaan." Dus dat wil ik bij deze doen.

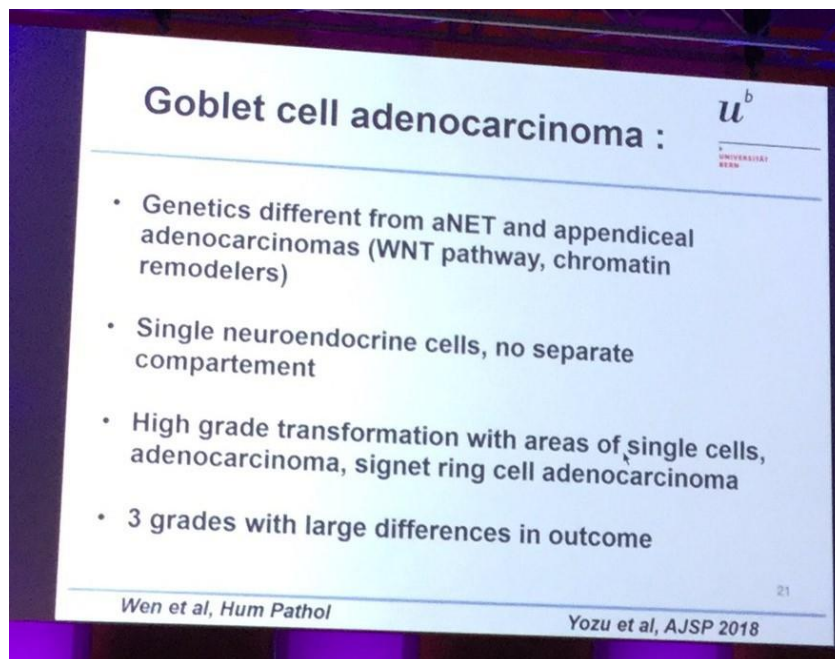
**Marja:** Dank je, lief dat je dat zegt.

**Carmen:** Ik vind het knap. Veel sterkte.

**Marja:** Dank je wel.

***\*Op 8 maart 2019** (zie dia) werd tijdens het ENETS-congres in Barcelona bekend gemaakt dat de WHO de indeling en de naam van het goblet cel carcinoïd eindelijk heeft gewijzigd op een wijze die meer recht doet aan de soort kanker. Vanaf nu wordt het goblet cel een **Goblet cel adenocarcinoma** genoemd.*

*We hopen dat hiermee voor de toekomst deze verwarring -zoals in de podcast is verteld en hier is beschreven- niet meer kan voorkomen én dat artsen de ernst van deze tumor niet langer onderschatten.*



Meer informatie over neuro-endocriene tumoren/kanker (NET & NEC) tref je op de website [WWW.NET-KANKER.NL](http://WWW.NET-KANKER.NL)

