

Meten is lang niet altijd weten

Myrthe Hilkens

Uw kind kan blind zijn, maar dat hoeft niet. Uw kind kan last krijgen van spierstijfheid, maar dat hoeft niet. Uw kind zal waarschijnlijk cognitieve beperkingen hebben, maar we weten niet in welke mate. Uw kind maakt mogelijk geen groeihormoon aan, maar dat testen we pas rond de puberteit omdat we eerder toch niet met groeihormoontherapie kunnen starten. Uw kind produceert misschien geen stresshormoon, maar misschien ook wel.

Rond de dertigste week van haar zwangerschap wordt mijn zusje, die tot dat moment zorgeloos zwanger was, door haar verloskundige doorverwezen naar de gynaecoloog voor een second opinion. De beentjes van de ongeboren baby zouden wat kort zijn, volgens de verloskundige. De arts, vervolgens, vindt de benen 'prima'. Maar bij een prenataal onderzoek, 'voor de zekerheid', constateert hij dat er in een van de ventrikels – een met hersenvocht gevulde holte – iets te veel vocht zit.

Daarna belanden de aanstaande ouders in een medisch circus. Vlokkentest, bloedonderzoek, nog een gedetailleerde echo en uiteindelijk een MRI-scan. Mijn zusje moet valium slikken om zo de ongeboren baby rustig te krijgen voor een prenatale hersenscan. Geen downsyndroom. Chromosomen goed. De baby mist een hersenholte. Over de implicaties daarvan, meldt een arts telefonisch, praat een neuroloog hen over vijf dagen graag bij.

En dan het slopende wachten. Een ontbrekende hersenholte. Wat betekent dat? Zal het kind kunnen lopen, praten, zelfstandig ademen, lachen, tekenfilms kijken? Balanceren tussen hoop en horror.

De diagnose, uiteindelijk, een zeer zeldzaam syndroom waarover in eerste instantie vrij weinig met zekerheid valt te zeggen. De hersenen zijn intelligent, soms lossen ze een defect zelf op, soms niet. Het kan, kortom, meevallen of tegenzitten. Maar het is het scenario van tegenzitten dat zich in mijn zus en haar vriend nestelt en dat hen sinds de geboorte van hun zoon plaagt. Dat hun waarneming van elke ontwikkeling definieert.

Als de baby een kleine stuip trekking heeft, dan flitsen diagnoses als epilepsie en spierstijfheid door hun hoofd. Zijn z'n vinger-tjes wel krachtig genoeg? Hij kijkt heel kalm de wereld in, zo lijkt het, maar misschien is hij wel blind. Hij groeit, maar betekent dat dan ook dat hij groeihormonen aanmaakt? Stresshormoon maakt hij aan, dat weten ze inmiddels. Zou alles misschien dan toch goed gaan komen?

Alle onschuld, het zorgeloos genieten, de beroemde roze wolk, verdwenen in een het-kan-vri-zen-het-kan-dooien-diagnose. Mijn neefje van twee maanden heeft nu een eigen artsenteam: een kinderarts, een endocrinoloog, een oogarts, een kinderneuroloog en een fysiotherapeut.

Hadden we die second opinion maar geweigerd, denken mijn zus en haar vriend de ene dag. Nee, nu kunnen ze hem al preventief fysiotherapie geven, dat was anders niet gebeurd. Ja maar, er is helemaal niet gezegd dat die therapie nodig is, of indien wel, dat het ons kind ook echt gaat helpen.

Welles, nietes, misschien, of toch niet. De eerste paar maanden pingpongen ze zo verder. Wel verliefd op hun kind, 'ik wil hem niet eens met holte', maar ook intens verdrietig.

Meten is, ook al doet het gezegde ons anders geloven, lang niet altijd weten. In bovenstaand scenario moeten de ouders stap voor stap gaan ontdekken wat hun kind wel of niet kan, via reguliere bezoeken aan het consultatiebureau. Voor ogenschijnlijk gezond geboren baby's en hun ouders geldt exact hetzelfde. Bij elke fase in een baby- en dreumesleven wordt de ontwikkeling gemonitord. De grove en de fijne motoriek. Van tijgeren naar kruipen naar lopen. Plaatjes kijken om te testen of de ogen het goed doen. Alle ouders hopen op het beste, maar niemand vertrekt met garanties naar de arts. Ook in de ontwikkeling van kinderen met deze specifieke hersenholte, kan van alles misgaan.

En dat roept de vraag op of prenataal diagnosticeren in alle gevallen zinvol is. Zo hoorde ik van een moeder van een ernstig gehandicapt kind, dat ze blij is dat ze tijdens haar zwangerschap en in de eerste maanden na de geboorte niet wist dat haar dochter wat mankeerde. Uit haar prenatale onderzoeken kwam niets verontrustends naar boven. Ook dat gebeurt.

"Ik heb daardoor een heerlijke, zorgeloze tijd met haar gehad. Natuurlijk was het verdriet enorm toen duidelijk werd dat ze ernstige beperkingen had, maar als ik dat eerder had geweten had het niets opgelost. Dan kun je van de eerste maanden samen maar beter genieten, toch?"

Als meten 'wie-weet' is, kortom, wat levert dat jonge ouders dan op? Behalve de zekerheid dat ze zich voortdurend zorgen maken?

Bert Keizer is met vakantie. Myrthe Hilkens is freelance journalist en voormalig PvdA-Kamerlid.



Een op de vijf ziekenhuispatiënten is bij binnenkomst al ondervoed. Wat kan het ziekenhuis doen om te zorgen dat ze aansterken?

TEKST Isabel Banke

Ondervoed

Tonia Brouwer (64) weegt 110 kilo. Toch was ze ondervoed. Door twee teenamputaties en een openhartoperatie lag ze een half jaar in het ziekenhuis, waar ze onbedoeld dertig kilo aan gewicht verloor. "Ik was aan de zware kant, en dat ben ik natuurlijk nog. Maar evengoed was ik ondervoed. Ik kon gewoon niet meer eten. Ik was veel misselijk en dat ziekenhuiseten: gadverdarrige nog aan toe. Terwijl voedsel juist zo belangrijk is voor herstel."

Brouwer is geen uitzondering: 22 procent van de patiënten is al bij binnenkomst in het ziekenhuis ondervoed. Veruit de meeste ondervoede patiënten zijn ouderen, mensen met kanker en patiënten van de afdeling interne geneeskunde, zo blijkt uit de Nederlandse Prevalentiemeting Ondervoeding in Ziekenhuizen (NPOZ) die volgende week gepubliceerd wordt. Daarvoor is gebruik gemaakt van de gegevens van ruim 550.000 patiënten in 14 ziekenhuizen.

De NPOZ is een onderzoek van de Stuurgroep Ondervoeding en de Nederlandse Vereniging van Diëtisten. Sinds die stuurgroep tien jaar geleden werd opgericht, is de aandacht voor ondervoeding in het ziekenhuis flink toegenomen, zegt Hinke Kruijzen, projectleider bij de stuurgroep. "Het heeft dus wel wat opgeleverd." Kwam de diëtist vroeger vooral bij heel magere patiënten kijken, nu worden ook patiënten met een normaal of voller postuur gescreend. Ondervoeding is namelijk niet altijd te zien: een patiënt die onopzettelijk meer dan 10 procent gewicht verloor in een half jaar tijd, of meer dan 5 procent in de laatste maand, telt ook als ondervoed.

Verlies van eetlust

Aan de oorzaken van ondervoeding kunnen ziekenhuizen doorgaans weinig doen; de meeste patiënten verliezen thuis hun eetlust, spiermassa, gewicht. Dat kan komen door gebitsproblemen, bijwerkingen van medicijnen, psychologische problemen of een gebrek aan beweging, waardoor spieren verdwijnen. Wie dagenlang in bed ligt, kan zo een paar kilo kwijt raken.

Eenmaal in het ziekenhuis is het probleem ook niet een-twee-drie op te lossen. De gemiddelde patiënt wordt vier dagen opgenomen: in die korte tijd kun je een ondervoede zieke niet beter maken. "Met het korter worden van de opnameduur is de tijd om een patiënt te onderzoeken ook schaarser geworden", zegt Chris Mulder, hoofd van de afdeling maag-, darm- en leverziekten van het VUmc. "Mensen moeten van de ene arts naar de andere, waardoor ze ook weer minder kunnen eten."

De vraag is: hoe kunnen ziekenhuizen ervoor zorgen dat de patiënt in die vier dagen niet nog meer gewicht verliest, en liefst zelfs iets aansterkt? Dat is geen makkelijk te behalen doelstelling. In de meeste Nederlandse ziekenhuizen wordt het eten drie maal daags op vaste tijden geserveerd: de warme maaltijd tussen half twaalf en half twee bijvoorbeeld. Wordt het binnen een uur niet opgegeten, dan wordt het volle dienblad alweer weggehaald. Jammer voor de patiënt die dan net onder het scanapparaat ligt, of een afspraak heeft met de oncoloog.

Ook aan mevrouw Brouwers neus ging het voedsel meer dan eens voorbij. En als het wel kwam als zij op haar kamer was, had zij een ander probleem: "Ik kreeg dat ziekenhuiseten gewoon niet naar binnen." Dat ze niet zelf kon bepalen wanneer ze at, vond ze vervelend. "Om half acht kreeg je de eerste boterham, en



Het ziekenhuis Medisch Spectrum Twente gaat à la



dan om half twaalf weer. Als liggend patiënt heb je dan nog geen honger hoor. Het eerste wat je zegt is: "Ik hoef niet.""

Het vaste stramen van ontbijt-middageten-avondmaaltijd mag ook van Kruijzena op de