

12 februari 2009

Beste Mevrouw Hankes,

Heb een samenvatting gemaakt over de gang van zaken bij het CTG en mijn boosheid, teleurstelling en verdriet op papier te zetten

De uitspraak was wel te verwachten.

Het Tuchtcollege is een farce.

Een corrupt en arrogant orgaan wat mij betreft, en ik denk heel veel anderen, op de schop kan. Als ze ook maar enigszins onder een maatregel uit kunnen komen, maken ze daar gebruik van. Triest dat ze van de fouten, welke gemaakt worden geen lering trekken, daarvoor zijn ze toch in het leven geroepen.

Het is niet zo dat de slachtoffers de aangeklaagden per se aan de schandpaal genageld willen zien. Enkel erkenning krijgen voor de gemaakte fouten.

Het is een kleine pleister op een grote wond!

Op een dergelijke manier van "recht"doen maakt alles zo zinloos.

Dit heeft geen enkel slachtoffer van medische fouten verdiend.

Tayina hoorde twee dagen voor haar overlijden van mij, omdat ik in het ziekenhuis een mevrouw had gesproken, welke slachtoffer was geworden van een medische fout, dat ze de arts die hier verantwoordelijk voor was, "achter het behang wilde plakken".

Ik antwoordde haar nog: ach` mevrouw daar krijgt u, u been toch niet mee terug. Zij gaf mij te kennen dat dit haar manier van verwerken was.

Tayina begreep die mevrouw en antwoordde: als mij iets zou overkomen door een fout van een arts zou ik hem ook "achter het behang plakken". Twee dagen later overleed ze plotseling.

En zelfs deze gerechtigheid heb ik voor Tayina niet kunnen bewerkstelligen.

En als je de uitspraak leest word je zo ontzettend boos.

Zoveel leugens bij elkaar hou je niet voor mogelijk.

Op een slinkse wijze heeft dr. Lalisang waar het ook maar kon zich achter collega`s verscholen.

Te beginnen met het vlekje op de longen van Tayina welke geconstateerd werd tijdens de kerstvakantie van Lalisang.

Hij was ten tijde van deze vakantie ten alle tijden bereikbaar en is zelfs twee keer met zijn kinderen op bezoek geweest bij Tayina.

In zijn eerste verweerschrift, toen hij nog geen advocaat had, schrijft hij dat hij samen met zijn collega besloten had dit aan ons en Tayina niet mede te delen.

Toen een advocaat in beeld was, geeft hij aan dat zijn collega dr. Janssen dit alleen besloten had en hij er na zijn vakantie niet meer op terug wilde komen.

Dit alles ingepakt onder het mom van dat hij ons niet ongerust wilde maken.

Het tuchtcollege welke ook het eerste verweerschrift heeft, heeft deze klacht afgewezen omdat Lalisang

aan heeft gegeven dat het kenbaar maken van vlekje geen therapeutische meewaarde had.

Ten eerste, hoe kunnen ze dat beoordelen. Het vlekje was op moment van ontdekking te klein om verder te onderzoeken. Ze wisten niet wat het was en hebben het ook niet in de gaten gehouden hoe het zich zou kunnen ontwikkelen.

Was het al een embolie`s proces? Dit omdat in het obductie rapport staat dat de longembolie bij Tayina zich in fases heeft voltrokken.

En het was kletspraat om te zeggen dat hij ons niet ongerust wilde maken. Ons kind heeft kanker, dan ben je al ongerust..

Er is zoiets als een wettelijk kader in de WGBO tot informatie plicht waar hij zich niet aan gehouden heeft. Zelfs dat keurt het tuchtcollege niet verwijtbaar.

Als wij als ouders van dit vlekje geweten hadden, hadden we wellicht de kortademigheid op 7 februari kunnen plaats en waren niet naar huis gegaan voordat een arts haar gezien had.

Wie zal het weten, maar deze mogelijkheid hebben ze ons afgenomen.

Ik heb een verpleegkundige over de behoorlijke kortademigheid en de temp. verhoging van 37.8 C om 6.00 uur, welke hoger zou zijn geweest zonder de Dexamethason medicatie die Tayina kreeg gesproken. De verpleegkundigen waren wel op de hoogte van de dubieuze afwijking op de longen. Zo staat het letterlijk in het dossier.

Mijn man en Tayina stonden erbij. Zij gaf mij te kennen dat Tayina nu met de derde zware kuur

bezig was, nooit enige klachten had gehad en dat die er nu wel waren. Dit was normaal. Bovendien hield ze door de chemo vocht vast vandaar die kortademigheid. Dat zou maandag wel over zijn! Dat klopt.... Twee uur later was Tayina dood.

De verpleegkundige is mijn mededeling "vergeten" te rapporteren.

Bij mij ligt de bewijslast, om te bewijzen dat ik dit de verpleegkundige verteld heb, omdat niets gerapporteerd staat.

Hoe kan ik dat!

Erger nog, mij werd tijdens de klachtenprocedure teruggegeven dat als ik er zo van overtuigd was dat Tayina zich niet goed voelde waarom ik dan naar huis was gegaan.

Mijn goedgelovigheid in de "deskundige" zal ik mij mijn hele leven lang verwijten.

En dan te bedenken dat het AZM voor de kinderoncologie een samenwerkingsverband heeft met het AMC. Hier heeft men geen gebruik van gemaakt en men achtte het ook niet nodig omdat ons mede te delen.

Dit omdat Tayina van net vijftien jaar volgens hen een volwassene was.

Bijna een jaar na het overlijden van Tayina komt er een brief op de proppen van de kinderoncoloog dr. Granzen van het AZM.

Lalisang zou hem geraadpleegd hebben in het kader van de behandeling van Tayina.

En dus dit punt wordt verworpen omdat er een kinderoncoloog is benaderd en deze Lalisang niet heeft gewezen op het samenwerkingsverband met het AMC.

Afgelopen maandag heb ik nog telefonisch contact gehad met de gynaecoloog welke Tayina in Heerlen geopereerd heeft en ingebracht heeft in de oncologie bespreking in het AZM.

Het behandelingsschema van Tayina was in die bespreking afgesproken. En daar was geen dr. Granzen bij betrokken.

Sterker nog, dr. Stoot zei dat het AZM geen kinderoncoloog had die kundig genoeg zou zijn voor de behandeling van deze tumor.

Dus als ik als verpleegkundige niet zeker weet hoe ik een wond moet verzorgen en een collega het nalaat mij op een bestaand protocol te wijzen en ik toch op mijn manier te werk ga met alle gevolgen van dien kan men mij niets verwijten!!!

Waar is hier de logica?

Granzen schrijft zelfs in de brief, die het tuchtcollege ook heeft, dat hij geen kennis en ervaring heeft met het voorgestelde behandelingsplan van Lalisang m.b.t. de behandeling van deze zeer zeldzame tumor.

Ook de Inspectie heeft de directie van het ziekenhuis aangesproken waarom Tayina daar behandeld werd gezien de zeer zeldzame vorm van kanker. Ook hier werd gewezen op het samenwerkingsverband met het AMC.

En ga zo maar door. Lalisang is een gladde aal die zich overal onderuit weet te praten.

Het tuchtcollege heeft zelfs niet gekeken naar de cocktail (de chemo BEP, Dexamethason, de anticonceptie, Zofran, Lasix en Aranesp) van medicatie welke Tayina kreeg die elk wel een stolling bevorderende bijwerking had.

Op verzoek van de Inspectie heeft een stolling deskundige hiernaar gekeken.

Deze erkent dat de medicatie van Tayina allemaal stolling bevorderend waren en vraagt zich af of er meerdere artsen bij de behandeling van Tayina betrokken waren zodat ze wellicht het overzicht kwijt waren.

Dit was niet het geval, alleen Lalisang was de behandelaar.

En wat het Tuchtcollege als een interpretatie fout van mij bij het lezen van de bijsluiters afdeed klopt ook niet.

Ik heb contact gehad met de importeur van het middel Aranesp. Deze gaven mij schriftelijk te kennen dat het middel wel degelijk als bijwerking longembolien heeft.

Bij de databank van bijwerkingen Larab staat de eerste longembolie al in 2000 gemeld.

Al deze informatie had het tuchtcollege.

Ook heeft dr. Lalisang niet naar de Tromboflebitis in haar Li. Arm gekeken terwijl we dit wel aan hem hebben aangegeven. Dit staat ook in het dossier van Tayina

Maar zoals hij in zijn verweerschrift aangeeft hebben wij niet gevraagd om hier naar te kijken!

Prof. Dr. Peter Pop geeft hierop als commentaar in het boek Medische missers van Ton van Dijk, Dat ze wel actie hadden ondernomen als Tayina deze klachten in de benen had gehad.

Waarom dan niet bij de bovenarm.

Omdat een trombose in de bovenarm zeldzaam is?

Bij het tuchtcollege geeft de deskundige welke voor dr. Lalisang optreedt te kennen dat er nu nieuwe inzichten zijn met betrekking tot het hebben van kanker en trombose!

Nieuw.... Tijdens mijn opleiding in 1973 tot verpleegkundige hebben we deze "nieuwigheid" al

geleerd.

Helaas was ik op de eerste plaats moeder en geen verpleegkundige. Bovendien had ik toen ook geen kennis van de ziekte van Tayina.

Maar zo komt hij ook onder deze klacht uit.

Waarom kijkt het tuchtcollege niet verder dan hun neus lang is?

Dan te bedenken dat er zoveel deskundigen kideroncologen door ons benaderd zijn, die wel vonden dat Lalisang Tayina foutief behandeld heeft met haar overlijden tot gevolg.

Te denken aan prof. Dr. Tom Voute die zich voor ons sterk heeft gemaakt door duidelijk commentaar te geven op de foutieve behandeling van Tayina in het AZM.

Ook heeft hij collega's in het binnen en buitenland hierover geraadpleegd.

Te weten o.a. Dr. Gabriëlle Calaminus van de Universiteit te Munster in Duitsland en dr. Juliët Hale van de Universiteit te Newcastle in Groot-Brittannië.

Deze laatste is ook verbonden als hoofd van een onderzoek naar de tumor van Tayina.

Zelf hebben we nog prof.dr. Koen Norga van de universiteit te Leuven België benaderd. Ook zijn visie was dezelfde als die van prof.dr. Tom Voute.

Prof. Dr. Rob Pieters van het Erasmus te Rotterdam, welke na het overlijden van Tom Voute, ons bijstond zei letterlijk bij het tuchtcollege dat de derde chemokuur voor Tayina te zwaar was en haar overlijden had veroorzaakt.

In de kideroncologie had zij deze chemo niet gekregen en zou nu nog geleefd hebben!

De Inspectie voor de Gezondheidszorg was ook "verbaasd" over de uitspraak.

Mevrouw Lunsing gaf mij te kennen; en u had nog wel zoveel deskundige...

Ik gaf haar terug: al had ik er honderd gehad, hun oordeel stond toch al vast.

De inspectie kan echter niets voor ons betekenen omdat het een individueel belang betreft.

Wie zegt dat?

Ze treden alleen op in het algemeen belang.

En dat terwijl het ziekenhuis zich niet aan de regels heeft gehouden.

Wie is het volgende slachtoffer.

Wij slachtoffers en nabestaanden denken dat er hier in Nederland recht wordt gesproken.

Maar het is o zo krom en je loopt tegen betonnen muren aan.

Elk slachtoffer van deze praktijken is er een teveel.

En dat is nog maar het topje van de ijsberg. Vele beginnen niet aan deze uitputtingslacht omdat ze het op de eerste plaats emotioneel en financieel niet kunnen opbrengen. Het heeft toch geen zin.

En gelijk hebben ze.

Wij hebben vorige week een civiele procedure gestart.

Ook hier verwachten wij niets van, maar als je niets doet veranderd er ook niets.

Wij strijden door, voor Tayina en alle andere slachtoffers.

Lalisang pakt zijn leven weer op.

Maar wij hebben levenslang.

In mijn boosheid, teleurstelling en frustratie zal ik wel het een en ander vergeten te zijn.

Maar in grote lijnen zijn dit de punten welke wij in de tuchtprocedure hebben aangegeven en de motivatie van het tuchtcollege om alles te verwerpen.

Met vriendelijke groet,

Marianna Hochstenbach