

OOK en de Witte Raven

Onbegrepen buikpijn en jeukklachten.

DOOR CHARLES VERHOEFF EN PAUL HÖPPENER, HUISARTSEN N.P.



De Witte Raven Groep is een werkgroep van huisartsen, opgericht in 2016, die zich richt op het zoeken naar de oorzaak van Onuitstaanbaar Onverklaarde Klachten (OOK), in de veronderstelling dat het kan gaan om een zeldzame ziekte of een zeldzaam verschijnsel. De leden van de werkgroep doen dit op vrijwillige basis. Zij hebben een brede achtergrond met veel wetenschappelijke en klinische ervaring.

Verwijzing van casuïstiek loopt via de eigen huisarts. De Witte Raven hebben een eigen zoekstrategie ontwikkeld en maken gebruik van 4 zoekmachines. Naast het uitzoeken van casuïstiek richt de Witte Raven werkgroep zich op het nascholen van huisartsen en het delen van hun kennis.

Voor meer informatie en voor aanmelding van een casus of aanvraag van een nascholing voor huisartsen kijk op onze website: www.witteraven.org.

De leden van de Witte Raven:

Professor dr. Geert-Jan Dinant, Dr. Bernard Frijling, Dr. Paul Höppener, Drs. Simon Kleijkers, Drs. Raymond Leclercq, Drs. Marie-José Metz, Drs. Irene Soeters, Dr. Erik Stolper, Drs. Tonnie van Kessel (vz), Drs. Charles Verhoeff, Drs. Annemiek Nijholt, Richard Maes, student geneeskunde.



Wij willen u verleiden om bij uw zoektocht de "Witte Raven strategie" te gebruiken.

Als aanvulling op de compacte informatie op deze bladzijde geven we op onze

website inzage in enkele relevante verslagen van verricht specialistisch onderzoek.

Kijk onder het kader "ZELF ZOEKEN" in het submenu "Casus Op Een Lijn".

De oplossing van de vorige keer:

De ziekte van Parkinson

De nieuwe casus

Deze keer een wat andere casus, die laat zien dat OOK eveneens leeft in het ziekenhuis. Hier is de diagnose te danken aan een doorzettende aios en bemoeienis van een universitaire onderzoeker.

De casus betreft een man van nu 62 jaar, die ongeveer 10 jaar geleden begon met aanvalsgewijze buikklachten, die ontstaan lijken te zijn na een reis naar Latijns-Amerika. Hij werd een paar maal ingestuurd onder verdenking van een acute buik. Er volgde beoordeling op de SEH en een korte opname, uitgebreid lab, echo, via de chirurg een sigmoidoscopie, waarop divertikels te zien waren. De geconsulteerde dermatoloog vond voor de jeuk geen verklarende afwijkingen. De internist onderzocht hem uitgebreid, deed onderzoek op tropische aandoeningen, en sloot ook het carcinoïedsyndroom en mastocytose uit. Tijdens een van de opnames doet de chirurg een laparoscopie en stelt dan de diagnose diverticulitis.

De uiteindelijke diagnose, na alle onderzoeken, is diverticulitis, zonder verklaring voor de jeuk. De huisarts stuurde hem voor een second opinion door naar het academisch ziekenhuis. In de tussentijd werd hij een paar maal opnieuw ingestuurd met het beeld van een acute buik. In het ziekenhuis zakte de pijn na enkele uren af naar een acceptabel, dat wil zeggen voor de patiënt herkenbaar, niveau. Een aio's 'interne' is zodanig onder de indruk van het beeld (ook naar gelovend in functionele verklaringen) en gaat op zoek naar een diagnose. Hij bekijkt de CT-scan gemaakt tijdens SEH-bezoek in verband met acute buikverschijnselen. Op de CT is sprake van "mesenteriale vet induratie met lymfkliertjes en toegenomen densiteit van het vetweefsel".

Zij komt tot een zeer zeldzame diagnose, waarvoor een chirurgische biopsie tijdens een pijnaanval noodzakelijk is om deze te bevestigen. Niet onvermeld mag blijven, dat een familielid, onderzoeker in een ander UMC, helpt bij de zoektocht naar diagnose en behandeling. Helaas durven de chirurgen de biopsie niet aan. De zeldzaamheid van het ziektebeeld leidt bij sommige dokters tot ongeloof, c.q. enig wantrouwen. En zo ontstaat een patstelling.

Zou u tot een zeldzame diagnose kunnen komen?

Stuur uw antwoord naar:

simonkleijkers@gchoensbroeknoord.nl 