



Prof. dr. A.A. Kaptein is emeritus hoogleraar Medische psychologie. In deze reeks interviewt hij kankerpatiënten over hun ziekte, behandeling en de reacties van hun omgeving.

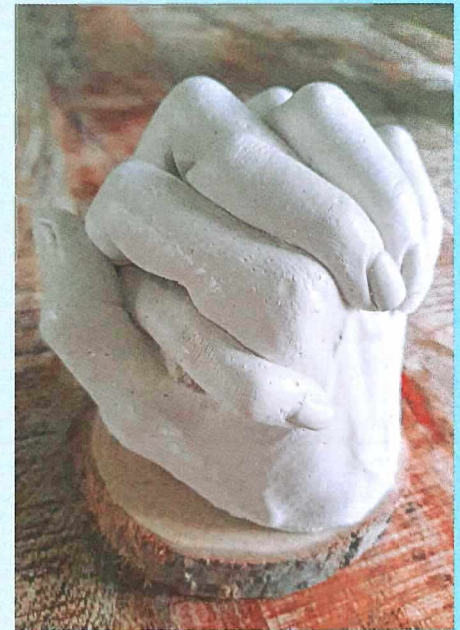
# Alleen

De heer Van der T. (gevangenis-bewaarder, 58 jaar) leeft sinds begin 2020 met nierkanker. Hij heeft twee kinderen, is gescheiden en woont alleen.

'Je staat ermee op en je gaat ermee naar bed. Je kunt wel zeggen: dat moet je van je afschudden, maar ik krijg het niet uit mijn hoofd. In januari 2020 heb ik gehoord dat ik nierkanker heb met uitzaaiingen. Niet zo'n beste prognose. Ze hadden het over een aantal maanden als er niets gedaan zou worden. Vervolgens ga je een traject in en neem je de kuren. Ik ben begonnen met immuuntherapie, maar ben er op den duur mee gestopt vanwege de bijwerkingen. Ik poepte mij helemaal leeg, 24 uur per dag. Ik woon alleen en midden in de nacht sta je het toilet en de douche schoon te maken. Gelukkig poepte ik niet in bed.

'In het begin is iedereen met je begaan: 'Wat vervelend voor je.' Je ontvangt 1001 bloemen en kaartjes, allemaal hartstikke lief en aardig. Maar hoe langer het duurt, hoe minder je hoort van mensen. En dat terwijl je des te meer aan het knokken bent naarmate het langer duurt. 'De buitenwereld denkt: ach, die Tom hobbelt wel zo door, die redt het wel. Maar het wordt eigenlijk steeds zwaarder. Elke maand die je extra krijgt is best wel lastig. Je moet het zien alsof je de batterij van een telefoon hebt: die laad je elke keer op, maar met elke keer opladen wordt de prestatie van de

*'De buitenwereld denkt van: ach, die Tom hobbelt wel zo door, die redt het wel'*



'Van mijn hand in die van mijn zoon en mijn dochter heb ik gipsafdrukken laten maken'

batterij minder. Ik heb niet het idee dat mijn omgeving dat door heeft. Het is misschien wel een zwaarder traject dan dat je in het begin hoort waar je aan toe bent. Iets plannen is ook lastig omdat je niet weet of je een goede of slechte dag hebt. Corona is voor iedereen zwaar maar als je weet dat je niet meer zo lang te leven hebt, wil je er graag alles nog uithalen.

'Ik wil nog geen mantelzorgers. Alles doe ik zelf thuis, behalve koken. Dagelijks loop ik naar mijn zoon toe; hij woont in bij mijn ex-vrouw. Dat is vier kilometer lopen. Ik eet daar dan mee, daar douche ik, en dan ga ik weer naar huis. Het is routine, elke dag is wel hetzelfde, al twee jaar lang.

'Als ik naar het ziekenhuis ga voor de uitslag van de scan, is het met klotsende oksels. In het begin krijg je van de artsen nog alle aandacht. Ik snap dat het allemaal druk is en dat het niet allemaal kan, zoveel contact met de arts. Maar je voelt je soms wel in de steek gelaten, alleen

gelaten. Dat zijn allemaal dingen die ik moeilijk vind te accepteren. Het zou fijn zijn om een keer een schouderklopje te krijgen: 'Tom, goed bezig, blij dat je er nog bent.' ←

## SLECHTS WOORDEN, MAAR TOCH...

Kwaliteit van leven bij mensen met nierkanker is nog maar weinig bestudeerd<sup>3,6,8</sup> hoewel die kwaliteit van leven overleving mede voorspelt.<sup>1</sup> Naar patiënten luisteren – thuis aan de keukentafel, buiten de ziekenhuismuren – geeft mensen met kanker de ruimte hun verhaal te vertellen.<sup>5,7</sup> Het is dus de moeite waard om het verhaal van de patiënt in het dossier op te nemen.<sup>2</sup> 'When only words are left' luidt de kop van een recent editorial in *Annals of Internal Medicine*.<sup>4</sup> Geneeskunde is weliswaar meer dan 'only words' maar die woorden zijn o zo betekenisvol voor zieke mensen.

De referenties zijn te raadplegen in de onlineversie van dit artikel op [medischeoncologie.nl](http://medischeoncologie.nl).