



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.

'Ik heb geleden, ik heb geleerd, ik ben veranderd'

De heer E. (55 jaar) leeft al ruim tien jaar met zeer uitgebreide levermetastasen van een GIST uit het jejunum. Over zijn gevoel praat hij alleen met de mensen die hem na aan het hart liggen.

'Tegenwoordig heeft 50 procent van de mensen te maken met kanker, bij zichzelf of bij een directe naaste. Het hoort eigenlijk bij het leven. Je hebt geluk of je hebt geen geluk. Toen ik hoorde dat ik ook kanker had, wilde ik daar niet zielig over doen. Je kunt heel zielig gaan doen, dan gaan mensen daar ook zo naar kijken. Ze mogen best weten dat ik het heb, maar ze moeten geen medelijden zitten hebben. Je mag medelijden hebben, je mag met mij janken, maar alleen in de laatste fase, niet in de fases daarvoor.^{4,5}

'Natuurlijk, sinds de laatste CT-scan, die niet zulk gunstig nieuws bracht, word je gedwongen om meer over je gevoel te praten. Dat doe ik met de mensen die in mijn hart zitten. Als ik iemand tegenkom is het: "Ja gaat goed, gaat goed man." Dat is wat men te horen krijgt, behalve die kleine groep. Van de groep om mij heen hoef ik geen medelijden. Als ik het verdriet in hun ogen zie, krijg ik medelijden met hen. Afscheid nemen – heb ik bepaalde ideeën over hoe dat gaat gebeuren, maar ik ben niet zo van dat trieste gebeuren. Leef het leven en vier het leven. Koffietafel doen we niet aan. Gewoon barbecue neerzetten, bier, saté maken. Dat is mijn afscheid. Of ze mij nu in een klike douwen of niet, dat merk je toch niet meer.

'Ik heb jarenlang imatinib geslikt, eerstelijns medicatie. Nu zit ik op sunitinib en dat is tweedelijns medicatie. Maandag moet ik weer onder de scan en dan gaan we kijken wat sunitinib doet. Blijven we stabiel, is het gegroeid? Het is net alsof je supergoed geleerd hebt voor een proefwerk, je overtuigd bent dat je het goed gemaakt hebt en je alsnog een onvoldoende krijgt. Daar heb je angst voor. Dat je toch een negatief bericht krijgt.² Kleiner worden gaat het niet. Ik ga ervan uit dat het stabiel blijft. Dat de medicatie een remmende werking heeft. Met imatinib is dat tien jaar zo geweest, maar helaas is dat voorbij en werkt dat gewoon niet meer remmend en gaat het alleen maar groeien. Ik hoop dat sunitinib die remmende werking kan overnemen en dat ik daardoor een aantal jaren mijn ding kan doen.



beeld: privé-archief

'Op mijn arm staat in het Arabisch: "Ik heb geleden, ik heb geleerd, ik ben veranderd" – dat past bij mij.'

'Ik ben er niet kwaad op, niet boos op, je hebt er last van of niet. Het is iets wat je overkomt. Vechten ertegen doe ik ook niet. Het is altijd een verloren gevecht. Bij Defensie, toen ik daar nog bij zat, had ik mij vrijwillig aangemeld. Ergens is het een bepaalde eer vechtend ten onder te gaan. Nu ga ik ook vechtend ten onder. Nu ga ik alles doen waarvan anderen zeggen: "Dat moet je niet doen, want dat gaat ten koste van je lichaam." Maar dat is mijn gevecht. De Vierdaagse kan slecht zijn voor mijn lichaam, maar het is mijn keuze, het is mijn ding. Het moeilijkste gevecht is met je vrouw daarover praten.³

'Het lastige voor artsen is dat mensen heel veel googelen en dingen gaan opzoeken.¹ Waarom doen ze dat? Uit een bepaalde angst of wantrouwen. Het vertrouwen dat een patiënt moet hebben in zijn arts is in de beginfase cruciaal.

'Het belangrijkste is dat artsen meer de tijd krijgen om zich in te leven in de patiënt. Niet dat het alleen het cijfermatige verhaal wordt en het fotootje. Kijk naar de persoon. Wat interesseert zo'n persoon. Eerst de vent, dan de tent. Oftewel, leer eerst wat die vent interesseert en als je dat weet, dan weet je hoe je je spullen moet verkopen. Dat moeten artsen zich ook eigen maken en de tijd voor krijgen.' ←