



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.

'De oncoloog moet mijn baken zijn'

Mevrouw D., zeventig jaar, sinds 2016 bekend met coloncarcinoom. Chemotherapie, chirurgie, HIPEC, radiotherapie. Actieve vrouw die veel van haar passies (doorwerken na pensioen, volkstuin en wandelen) heeft moeten opgeven maar veel veerkracht toont.

'Ik dacht samen oud te worden met mijn man, gewoon gezellig samen. De echtscheiding gooide die droom overhoop. En de buikpijn bleek na allerlei onderzoeken kanker te zijn. Ik hoopte dat het, net als bij een schoonzus, met een colectomie goed zou komen. Dat pakte anders uit. Tijdens de operatie bleken de eierstokken al aangedaan. De wond moest binnen een paar weken genezen; daarna ging ik naar het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein voor een HIPEC. Ik kreeg toch uitzaaiingen in de lever. In januari 2018 geopereerd. Uiteindelijk werd ook een long bestraald en eind mei 2018 kreeg ik weer een HIPEC.^{1,3} Nu heb ik uitzaaiingen in mijn buik en longen. Een operatie en HIPEC zijn niet meer mogelijk. Ik zit al geruime tijd in de palliatieve fase.

'Als ik het zo opsom is het een heel verhaal, maar het is wel onderdeel van mijn leven geworden. Ik *ben* geen kanker, maar ik *heb* het wel. Het schilderij van Degas verbeeldt voor mij mijn dans in mijn ziekteproces.

'We weten niet hoe lang ik nog leef. Vanaf het begin is mij gezegd: 50 procent kans dat je binnen vijf jaar komt te overlijden. Ik had niet gedacht dat als je na vijf jaar nog zou leven, er in die vijf jaar zulke vreselijke dingen gebeuren. Ik ben gevoelig voor bejegening geworden. Mensen bedoelen het allemaal goed, maar op den duur zat mijn hoofd vol met goedbedoelde opmerkingen. Ik moest weerbaar worden. Ik ging mijn zolder opruimen (opruimen blijkt iets te zijn wat mensen met kanker gaan doen). Er stonden allemaal spullen in de hal toen een vriendin binnenkwam. "Wat ben jij nu aan het doen? Ik kan vandaag ook een hartinfarct krijgen." Dat doet toch pijn. Alsof je geen erkenning krijgt dat de dood voor de deur staat. 'Omdat ik geen partner heb en ik mijn kinderen niet wil overbelasten wil ik mij goed voorbereiden op het overlijden en de begrafenis. Ik ben allerlei dingen gaan uitzoeken en regelen: plek, kosten, hoe, et cetera. Toen ik daarmee klaar was bedacht ik: ik hoef alleen nog maar te leven nu. Dat is mijn levensleus nu. 'We schrijven eens in de veertien dagen in de schrijfsalon van Intermezzo. De docent die dat verzorgt geeft een opdracht en dan ga je intuïtief schrijven. Het is heel bijzonder, iedereen kan het. Er wordt bij het schrijven niet gesproken. Wanneer iedereen klaar is nodigt de docent je uit om het geschrevene hardop te lezen. Als je klaar bent, dan knik je naar een ander en gaat die voorlezen. Voor mij is het fantastisch.^{2, 4}



'Het schilderij van Degas verbeeldt voor mij mijn dans in mijn ziekteproces.'

'Ik merk wel dat ik aan het verinnerlijken ben: wat doet er echt toe? "We gaan leuke herinneringen maken" vind ik vreselijk. Ik heb een goede vriendin die haar kop in het zand steekt. Toen ik haar vertelde dat ik nieuwe uitzaaiingen had moest ze huilen, huilen, terwijl ik dan denk: je weet toch dat ik doodga? Ze kon het niet aan en bij mij kwam de behoefte haar te troosten. Mensen willen opeens allemaal leuke dingen met mij doen, terwijl ik een grafsteen wil uitzoeken. Dat vinden mensen griezelig. Ik ben naar een mooie steenhouwerij geweest. Dat vind ik nu belangrijk. De verkoper vroeg: "Is het voor uw moeder?" "Voor mijzelf." Daar schrok hij wel van. 'Kanker hebben leidt tot existentiële eenzaamheid – bij mij in ieder geval. De gruwelijke eenzaamheid in het lijden, het is aan anderen haast niet te vertellen – dat is natuurlijk ook die existentiële eenzaamheid.

'De oncoloog moet mijn baken zijn om mijn route te vinden: ik heb geen verstand van medische zaken maar moet het wel ondergaan. Ik vroeg hem onlangs: weten jullie dokters hoe belangrijk zo'n consult is, eens in de drie maanden? Ik heb dat baken nodig, iemand die achter mij staat, die heel kundig is. Deze ziekte maakt mij ook onzeker, maak ik de goede keuzes? Je zit al met zo'n drama. Ik heb behoefte aan continuïteit en vastigheid – dat heb ik ook besproken met de regieverpleegkundige.

'Met mijn kleinkinderen ga ik niet speciaal zitten voor een gesprek, ik antwoord op vragen die spontaan komen. Gijsbert (12) wil als ik dood ben een halsketting van mij. Niet om te dragen maar omdat hij vindt dat ik zulke mooie kettingen heb. Iza (16) wil mijn huisje! Maar het liefst willen ze dat ik heel oud word.' ←