



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.

Het zal toch niet?

Toen bij mevrouw K. (67 jaar, mede-eigenaar van een bedrijf in letselschade) de borstkanker terugkwam en uitgezaaid bleek, wist ze dat ze niet meer beter zou worden. Acht jaar later maakt ze een heftige periode door, dankzij onder meer een epileptisch insult op vakantie in Spanje.

‘Ik heb in 2002 voor het eerst borstkanker gekregen. Met een groot aantal bestralingen ben ik dat goed doorgekomen. Tijdens de bestralingen ben ik doorgedaan met mijn werk als ergotherapeut, later binnen mijn eigen bedrijf. Het was een goede prognose.

‘In 2014 kreeg ik klachten met het lopen. Toen dacht ik: “Het zal toch niet?” Het bleek een recidief mammacarcinoom te zijn met uitzaaiingen in de botten. Ik ben in een palliatief behandeltraject terechtgekomen. Ik wist dat het binnen bepaalde grenzen behandelbaar was, maar dat ik nooit meer beter zou worden. Ik zit nu in mijn achtste jaar en ben er nog steeds. Het laatste half jaar is heel heftig geweest. Er is veel tegelijkertijd gebeurd, waaronder een uitzaaiing in de hersenen en een gebroken heup door nog een uitzaaiing.

‘Langzamerhand ga ik weer vooruit. Ik loop weer, fiets weer voorzichtig en kan weer autorijden. Nu moet ik weer bestraling tegemoet zien: er is sprake van een uitzaaiing in mijn rechterlies en op de rechterschouder. Men zegt dat het de moeite waard is, omdat ik goed reageer op bestraling. Dat idee heb ik zelf ook, gezien mogelijke afname van klachten.

‘Tijdens een vakantie kreeg ik een epileptische aanval, waarvoor een neuroloog anti-epileptica voorschreef. De bijwerkingen van deze pillen dragen niet bij tot mijn kwaliteit van leven; ik wil er graag mee stoppen. Ik word er een ander mens van. Ik ben niet meer de Annelies die ik was.

‘De oncoloog kijkt voortdurend met mij naar wat ik aan kwaliteit van leven belangrijk vind. Er was twee jaar geleden een omslag in de behandeling, ik ging het pad op van de chemotherapie. Ik moest erg wennen aan de bijwerkingen van de medicijnen. Van november tot nu kwam die heel slechte periode dat het op alle fronten niet ging en ik niet meer mee kon. Ik kon niet lopen, niet fietsen, niet autorijden. Dan zit je hier en je vrienden en kennissen zien je anders worden. Ik zeg niet meer: “Goh laten we dit of dat doen”, ik was alleen met mijzelf bezig, om te zorgen dat ik alles overeind hield. Mijn leven bestaat vrijwel alleen uit ziekenhuisbezoek. Voor anderen gaat het leven door. Ik ben er wel weer, word veel gestut en gesteund, maar vind deze periode wel zwaar.

*Yesterday is history
Tomorrow is a mystery
But today is a gift*

Vrij naar Eleanor Roosevelt

‘Ik heb een heel goede band met de oncoloog. Samen zoeken we naar wat nu in deze periode het plan van aanpak zal worden. Dat vind ik prima, op een gegeven moment komt er echter een punt dat het stopt.

‘Contact vind ik heel belangrijk. Goede communicatie is de essentie van een goede behandeling. Ik ben toch best wel heel erg kritisch, aan mij hebben ze geen makkelijke patiënt. Mijn regiefunctie wil ik houden. Ik vraag niet snel hulp, maar als ik dat doe vind ik het prettig op waarde te worden geschat en dat een en ander in goed overleg plaatsvindt. Tot nu toe heb ik het met mijn dokters heel erg getroffen. Heel belangrijk is ook dat de betrokken specialisten op de hoogte zijn van elkaar. Soms gaat het zonder dat we het uitspreken. Ik vind het een mooie en fijne manier om met elkaar te communiceren. Het is niet in ouderwetse zin “We gaan dit doen” en de patiënt zegt “Ja dat doen we.” Er is ook tijd. Dat realiseer ik mij ook. Ik zeg soms: “Ik heb weer twintig minuten van uw tijd genomen.” Dan zegt men dat dat helemaal geen punt is.

‘Ik word door velen gezien als een sterke vrouw. Ik geniet nog intens van het leven. Maar het blijft een heel eenzaam pad. Ik heb zo vaak in wachtkamers gezeten voor uitslagen van scans, dat is spannend, elke keer weer. Ik zit in de wachtkamer, alleen. Dat is zo lastig en dat blijft ook lastig, ongelooflijk lastig.’ ←

Mevrouw K. is in augustus, kort na dit interview, overleden.