



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.

tekst: prof. dr. Ad Kaptein

aan de  
keukentafel

33

medische oncologie  
november 2022

# Dat zullen we nog wel eens zien

Leven met een stoma na colonchirurgie gaat de heer B. (51) goed af. Het perspectief van een relatief snelle verergering van de situatie – gemetastaseerd coloncarcinoom – valt hem zwaarder. Hij was vrijwilliger bij de Stomavereniging. Onlangs trouwde hij met de vrouw die hem erdoorheen heeft gesleept.

‘In mei 2014 is bij mij endeldarmkanker geconstateerd. In dat jaar ben ik na chemotherapie en bestraling in oktober geopereerd. Daar heb ik een stoma aan overgehouden. Toen is het op een paar kleine complicaties na best goed gegaan. De eerste vijf jaar heb ik ook meegedaan aan de campagne ‘Een leven na kanker’ van het KWF, die ging over angst en vermoeidheid. Daar had ik ook last van. Maar die periode was ook wel een tijd met leuke dingen. Exact vijf jaar later – dan schijn je schoon te zijn – ging ik voor het eerst alleen op controle, zonder mijn vriendin. Toen bleek het toch mis te zijn: uitzaaiingen.

‘Vanaf 2019 is er geen moment geweest dat ik er niet aan dacht. Elke drie weken controle, behandeling. Er zijn nu niet heel veel mogelijkheden nog. Wel immuuntherapie die nog best goede resultaten geeft, en ze gaan nog biopten nemen om te kijken of mijn antennes van de darmkanker overeenkomen met die bij iemand met borstkanker, zodat ze mij misschien een medicijn voor borstkanker kunnen geven. Immuuntherapie, eens in de twee weken. Daar zijn de bijwerkingen geloof ik niet zo heel heftig van.<sup>1</sup> Van de afgelopen chemotherapie die ik sinds oktober vorig jaar om de drie weken kreeg werd ik heel naar. Dan was ik anderhalve week doodberoerd, daarna voelde ik mij langzaam beter worden, en dan moest ik alweer opnieuw. Ik had nauwelijks tijd om bij te komen.

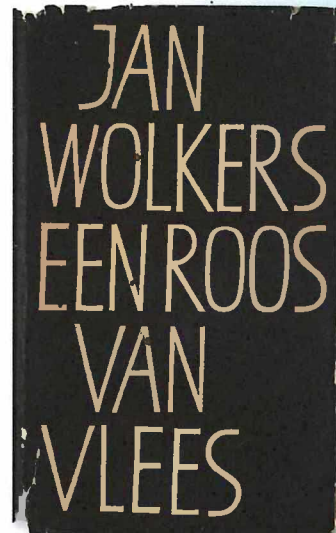
‘Als ik het zo vertel dan denk ik: “Het is een hoop.” Maar het is ook een onderdeel van mijn leven. Ik kan mij het leven eigenlijk niet meer voorstellen zonder kanker. Om niks te hebben. Ook voor buitenstaanders is het gek, want ik zie er niet heel ziek uit, maar het gaat niet goed.<sup>2</sup>

‘Het is omschakelen, ook qua prognose die niet heel goed is: één à twee jaar. Ik dacht wel gelijk: “Dat zullen we nog wel eens zien”, want ik voel mij niet ziek door de kanker, daar merk ik eigenlijk niets van. De arts zei bij het begin van de ziekte dat de prognose bij darmkanker tweeënhalf jaar is. Uiteindelijk zijn we toch acht jaar verder, wat ook wel weer hoop geeft.

‘Het is gek genoeg ook een soort van opluchting, nou ja niet opluchting, maar ik weet waar ik aan toe ben. Onzekerheid vind ik veel erger, ik weet dat het niet goed is en dat ik er niet van af ben. Het is schrikken, maar het geef ook een soort van rust.

Iemand zei vandaag nog dat ik er veel meer ontspannen uitzie. Het is zoals het is. Ik ga niet de dagen aftellen.<sup>3,4</sup>

‘We gaan trouwen, vandaag over twee weken. Mijn vriendin heeft



‘Anus prae, dat gebruiken we op het ziekenhuis als afkorting. Maar het is eigenlijk *anus praeter naturalis*, dat betekent een onnatuurlijke anus. Een soort kunststofs dus [...] Dat is toch vreemd als je zo iemand wast. Billen met alleen maar een spleet [...] Het ziet er vreemd uit. Afschuwelijk en mooi tegelijk. Het is rood en een beetje fluwelig. Het is net een bloem, een roos. Een roos van vlees.’

Jan Wolkers, *Een roos van vlees*. Amsterdam Meulenhoff 1963, p. 155-156

mij er echt doorheen gesleept, als ik haar niet had dan was ik er niet meer geweest. Zij krijgt het ook voor haar kiezen. Misschien soms nog wel meer dan ik. De rest van de omgeving reageert heel wisselend. Mensen van wie je het niet verwacht zijn er voor je, en van wie je het wel verwacht hoor je niets. Ik neem niemand iets kwalijk, maar ik denk wel: “Waarom hoor ik niets?” Ik denk dat mensen het moeilijk vinden, het is een lastig onderwerp. ‘Ik ben heel blij met hoe het tussen mijn dokter en mij gaat. Er is wel veel verschil tussen een chirurg, een oncoloog en een verpleegkundige. Verpleegkundigen zijn veel praktischer. Die kunnen zich beter voorstellen hoe dingen in de praktijk werken. Bij een chirurg of oncoloog is dat minder. Wat dat betreft heb ik liever een afspraak met een verpleegkundige dan met een oncoloog. Het lijkt of die zich meer kan inleven.<sup>5</sup>

‘Als je na een opname naar huis gaat, ben je echt aan je lot overgelaten. Je hebt het nummer van de afdeling, maar niet een direct nummer. Als je in het ziekenhuis ligt kun je op een bel drukken en er komt iemand. Als je na twee weken ziekenhuis thuiskomt, dat is hartstikke moeilijk. Ik voel mij heel vaak aan mijn lot overgelaten als ik hier thuis ben.

‘Ik heb regelmatig dat de vragen thuis pas komen. Dan is het toch lastiger om er antwoord op te krijgen. Dat moet vaak telefonisch, dus zien we elkaar niet.

‘In het begin was ik niet van lotgenotencontact. Ik ben wel vrijwilliger geworden bij de Stomavereniging. Ik deed daarvoor inlooptagen in het ziekenhuis en begeleiding en dan vind ik het wel leuk om te merken dat je iets voor iemand kunt betekenen. Uit ervaring of iets praktisch. Ik vind bij lotgenotencontact ook soms dat het een soort van morbide is wie er het ergst aan toe is. Ik wil wel dat het positief is.<sup>6</sup> ←