



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

25

medische oncologie
februari 2023

'Ik heb het telefoonnummer van mijn oncoloog'

Dhr. P. (42, verpleegkundig specialist psychiatrie) is bekend met uitgezaaid teelbalkanker. Hij hecht veel waarde aan goede communicatie met zijn behandelaars.

'In 2018 kreeg ik de diagnose teelbalkanker. Dat is traditioneel behandeld, met viermaal een BEP-kuur (bleomycine, etoposide en cisplatine). Normaal heb je dan een grote kans op genezing, maar bij mij was er al een uitzaaiing in mijn buik; er zaten verdachte plekken op milt en lever. In april 2019 heb ik een grote operatie ondergaan. Het restweefsel hebben ze toen verwijderd, evenals de milt.

'Ik ben voor een second opinion naar het Antoni van Leeuwenhoek geweest. Gezamenlijk hebben we toen besloten een palliatief chemotherapietraject te starten. Dat was vrij succesvol. Maar in april 2020 kreeg ik ineens visusklachten: uitzaaiing van het rhabdomyosarcoom van zeven centimeter achterin mijn hoofd. Dit is er bij de neurochirurgie vakkundig uitgehaald: "dakje open, dakje dicht". Afgelopen jaar werkte de combinatie-chemotherapie niet meer – de kanker is ook niet gek, op den duur gaat die zich eromheen brouwen – dus hebben we voor een andere combinatie gekozen.'

'Ik heb al vier jaar lang dezelfde oncoloog. We hebben wel achttien keer dezelfde chemotherapie gedaan, dat is niet heel gebruikelijk. Elke keer werkte het. We hebben elke keer in samenspraak over die behandeling beslist. Dus mij werd dan gevraagd of ik het weer zag zitten, welk gevoel ik erbij had. Mijn intuïtie was beslissend. Als ik aangaf: "Nu kan het even niet meer verder," dan stopten we tijdelijk – een voortdurende *shared decision making*. Mijn oncoloog luistert zonder oordeel. Hij is open, neemt zijn tijd, is benaderbaar. Ik heb zijn telefoonnummer en zijn mailadres, als ik iets nodig heb dan is er snel reactie. De beslissingen in de behandeling zijn gebaseerd op wat ik zeg, daar maak ik uit op dat hij luistert en mij serieus neemt.

Lange tijd is het rustig gebleven, maar toen kwam er een grote verandering in mijn leven. Ik was zodanig dicht bij de dood dat mijn leven op zijn kop stond. Rond die tijd ben ik gescheiden van mijn vrouw. Ik heb een nieuwe partner ontmoet. Het indrukwekkende daarvan is dat dat een man is: van heteroseksueel naar homoseksueel.'

'Ik heb mij wat ontdaan van sociale wenselijkheden. Ik was altijd bezig met wat anderen belangrijk vinden, en met het in stand houden van relaties. Omdat je zo ziek bent en de dood in de ogen kijkt is het wat rauwer geworden – wat is de essentie nog? Als mij iets niet aanstaat of ik heb ergens geen zin in dan zeg ik



beeld: privé-archief

'Als huwelijkscadeau kreeg ik van mijn collega's dit beeld.'

dat. Voordat ik ziek was, deed ik sommige dingen toch maar omwille van het contact. Misschien ben ik nu ook wel eerlijker. Kanker hebben is niet alleen maar negatief. Door ziek te zijn ben ik dichter bij de essentie van het leven gekomen. Dan gaat het niet om werk, ambitie, geld, dure auto's, vakanties, dat is allemaal totaal onbelangrijk gebleken. Het gaat om kleine dingen. Mensen om je heen van wie je houdt.'

'Mijn kinderen lopen meer in het schoolse tegen problemen aan – als kinderen in de klas dan zeggen "je kankervader" – maar dat pakken ze goed op. Ik maak mij wel zorgen over hoe het moet als ik er niet meer ben, vragen die je jezelf stelt in de paniek. Gelukkig heb ik een goede medisch psycholoog, die mij altijd geruststelt met de gedachte dat ik er al zoveel in heb gestopt dat het geen zorg hoeft te zijn. Er zijn ook vriendschappen verstevigd, maar ik ben ook behoorlijk wat vrienden kwijtgeraakt. Er zijn mensen die zijn afgehaakt: in de supermarkt mensen die bewust een ander gangpad ingaan. Als je ziek bent, is het in het begin heel erg voor de omgeving en is er veel aandacht. De brievenbus kon het niet aan met kaartjes. Maar op den duur houdt het op, terwijl ik zeker ben dan ooit.' ←

De referenties zijn te raadplegen in de onlineversie van dit artikel op medischeoncologie.nl.