



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

21

medische oncologie  
augustus 2023

# Haaienhap

Man (46), uitgezaaid melanoom sinds 2012, chirurgie, chemotherapie. Zijn oncoloog: ‘Door zijn instelling maakt hij iets van het leven, daagt zijn dokters bij herhaling uit om weer iets nieuws te bedenken. Start met TIL-behandeling.’

‘Ik ging naar een dermatoloog. Hij zei: “Ik snij het weg.”

Dat gebeurde vier keer en uiteindelijk had ik zo’n gat in mijn rug: een haaienhap. Hij zei: “Meneer, we kunnen u niet helpen, het is melanoomkanker.” Een raar verhaal, ik nam het nog niet heel serieus. In 2013 hebben ze mij geopereerd en in 2014 kwam het terug. Ze zeiden: “Je hebt nog een paar maanden.” Met een folder werd ik naar huis gestuurd. Ik had een goedlopend ICT-bedrijf met zestien man dat ik halsoverkop moest verkopen. Alles wilde ik netjes achterlaten. Als dan blijkt dat je het toch gaat redden is dat veel lastiger dan wanneer je het niet redt. ‘Ik ben dwars gaan doen, ik kwam aan tafel bij een chirurg met tientallen jaren ervaring. Ik werd geopereerd, een pittige operatie. Ik kon daarna meedoen aan de CombiDT-trial. De grap was dat je daar alleen in mocht als je drie maanden voor de start was geopereerd. Had ik niet zo dwarsgelegen, dan had ik niet in die trial gezeten.

‘Ongeveer twintig tumoren zijn operatief verwijderd. Ik vind het gaaf dat ze dat kunnen, dat zoveel mensen zoveel tijd in mij stoppen. Van de secretaresse tot aan de chirurg. Maar elke keer komt die kanker weer terug, en elke keer denk ik: los het maar weer op. Uitzaaingen. Medicijnen eroverheen, volgende scan: “Het is kleiner, volgende scan is het bijna weg, en de scan erop is het weg.” Toen kreeg ik weer energie, maar het is wel zwaar. Elke keer als ik ziek ben val ik in zo’n diep gat. Ik ben nu bekaf van de huidige behandelingen, ’s middags slaap ik drie à vier uur. Echte vermoeidheid. Elke keer er maar weer uit klauteren. Positief blijven, onderga het maar, en dwars blijven.

‘Van mijn dokter hoef ik niet de volle aandacht te hebben, maar ik wil niet dat ik drie keer moet vertellen wat er aan de hand is. Mijn eigen oncoloog is betrokken, zorgzaam, durft ook buiten de randen te lopen en toetst bij mij wat voor persoon ik ben. Die zegt ook: “Als er wat is, hier is mijn nummer.” Daar heb ik twee keer gebruik van gemaakt in al die jaren. Die man heeft echt mijn leven gered, geweldige vent.

‘Omdat ik zoveel geopereerd ben, heb ik veel littekenweefsel. Als het weer wat kouder wordt loop ik helemaal vast. Een andere bijwerking, van de immuuntherapie, is spierversijving. Drie, vier keer per week naar de chiropractor, twee keer bij de masseuse, ik slaap op een warmtematje, je moet het er maar mee doen.



beeld: Vera Kratchwil/Phobxy

‘Uiteindelijk had ik zo’n gat in mijn rug: een haaienhap.’

‘De reacties uit de omgeving zijn altijd hetzelfde. Als je langer kanker hebt, dan krijg je: “Ja vervelend, ik heb ook een tante die kanker heeft. Ja, jij ziet er goed uit, jij kan het, bij mijn tante was het snel over.” Als ik een tientje kreeg voor elke keer dat ik zo’n verhaal kreeg, dan had ik nu heel veel tientjes.

‘Met de mensen met oprechte interesse heb ik een goed gesprek. Maar veel mensen zenden alleen maar. Ze komen bij jou en behalve “Hoe gaat het?” wordt niets gevraagd. “Ik ken iemand met kanker, dat schept een band”, maar zo werkt het niet. Ik loop hier al negen jaar mee en ik heb al honderden van dat soort gesprekken gehad. Wat wel mooi is dat je ineens weer contact hebt met iemand die je al jaren niet meer gesproken hebt.

‘Ik ben veel rustiger geworden, ben veel meer aan het genieten. Eerst moest bij mij alles af, nu denk ik, ach dat komt morgen of overmorgen wel. Het is goed zo. Door de jaren heen is er een schifting gekomen in de mensen met wie ik omga. Nu vijftien echte vrienden die hier vaak komen. Die hele rand eromheen heb ik wel weggesneden. Ik ben bewuster gaan leven. Je wordt zuiniger op je lijf.’ ←

De referenties zijn te raadplegen in de onlineversie van dit artikel op [medischeoncologie.nl](https://medischeoncologie.nl).