

Luisteren naar de patiënt

“Je houdt er rekening mee, maar ik rekende er niet op”. Anita Kaemingk op haar best. Ze weet al haar hele leven dat ze een “enorm hoog” risico loopt op kanker aan de dikke darm en baarmoeder, maar ze heeft “gestruisvogeld”. Bovendien is ze een onverbeterlijke optimist. In haar familie heerst het Lynch-syndroom, een ziekte



waarbij er fouten sluipen in de celdeling die uiteindelijk bij de pechvogels leiden tot kanker. De ziekte is voor vijftig procent overerfbaar. Haar vader had het, net als enkele van zijn broers en nu, in de volgende generatie blijkt het ‘uitgezaaid’ naar vijf van de tien nichtjes en haar eigen broer. Anita, woonachtig in Maastricht, krijgt vier jaar geleden de diagnose endometriumkanker opgeplakt (baarmoederslijmvlies). Al die jaren daarvoor, ze is inmiddels 52, heeft ze met goed gevolg alle voorgeschreven screeningsprotocollen doorlopen, maar na de laatste keer is het anders. “Mijn onderbewustzijn wist het. Ik ging terug naar de gynaecoloog en zei: er is iets. Je moet iets vinden.” Het biopt geeft haar gelijk en uiteindelijk blijkt dat ze de meest agressieve vorm heeft, met uitgebreide uitzaaiingen.

De klap is heftig, in een column noemt ze het de ‘diagnosebom’, die ervoor zorgde dat ‘mijn leven piepend en krakend tot stilstand kwam’. Wat niet tot stilstand komt is haar Achterhoekse nuchterheid. ‘Nu begint het gedonder’, is een uitspraak die ze zich van deze eerste periode herinnert. Ze belt met haar oudere nichtje, bij wie de ziekte 25 jaar eerder is geconstateerd: “Het is zover”. Het nichtje zegt: ‘Wat er ook gebeurt, je houdt vol, ook al kruip je over de vloer van ellende’.

De behandelingen die ze aanvankelijk krijgt zijn palliatief, ze zal immers niet meer beter worden. Alles is gericht op zo comfortabel mogelijk. Het helpt tijdelijk. Dan besluit Anita in overleg met de oncoloog en de woorden van haar nichtje indachtig, tot een radicale therapie, met zware chemo en bestralingen. Tussen de chemo’s door herstelt ze goed, van de bestraling is ze “total loss”. Niettemin blijft Anita die ze is: tegendraads en praktisch tegelijk. De oncoloog adviseert haar te luisteren naar haar lichaam, maar dat doet ze alleen als het

haar uitkomt. Als ‘mijn lijf schreeuwt: mag ik in een hokje kruipen en me niet verroeren?’, dan gaat ze een stukje wandelen. En als haar lijf juicht omdat ze tien dagen na de chemo wil gaan rennen, dan gaat ze er juist voor. En wordt er nog gelukkig van ook. Rennen?, vraagt de verpleegkundige, je kunt toch ook gaan wandelen? “Ik luister een beetje naar mijn lichaam”, maakt ze er tegenwoordig van. “Revalideren gaat met twee stappen vooruit en een achteruit. Dat moet je jezelf gunnen. Leren dat je niet te grote stappen zet maar ook niet te kleine. Soms lig je daardoor twee dagen op apegapen. Dat hoort er dan maar bij.”

De laatste tijd heeft ze haar leven weer op de rails. De radicale therapie is goed aangeslagen en heeft haar weer een kleintje toekomst gegeven. Haar werk als grafisch vormgever en (later) neuropsycholoog is weggefallen. Als een nieuwe balans zich begint aan te dienen volgt ze een zomercursus journalistiek schrijven aan de universiteit. Het schrijven lukt haar wonderwel. Haar columns over kanker wekken alom bewondering en haar cursusleider adviseert om ze op te sturen naar Arts en Auto. “Ze wilden er niet een, maar vijf. Ik dacht: hoe moet ik dat nou doen, kan ik wel zoveel verhalen bedenken?” Het blijkt geen probleem voor Anita om haar belevenissen met haar ziekte en de zorgverleners op papier te zetten. Het mondt uit in een (zelf vormgegeven en uitgegeven) kloek boekje met 25 columns, met de titel Over Leven. In haar voorwoord van Over Leven schrijft ze: ‘Schrijven helpt niet bij het verwerken. Het werkt eerder andersom. De verwerking helpt bij het schrijven. Dankzij beide heb ik belangrijke lessen geleerd over ziek zijn. Bijvoorbeeld over hoe moeilijk het is om elkaar te begrijpen. Of, hoe moeilijk het is om overgeleverd te worden aan zoiets abstracts als een gezondheidszorgsysteem.’

Het schrijven heeft haar moed gegeven, ze durft uit de anonimiteit te stappen, met haar kritische opmerkingen over de zorgverleners die soms geen idee hebben. Onder andere over hoe ze weggaat bij haar huisarts en hoe de revalidatiearts en de ergotherapeut hun eigen invulling geven aan haar verhaal. ‘Spreekkamergesprekken geven zelden een realistisch beeld van de patiënt of diens leven’, omdat ‘zorgverleners nog steeds moeite hebben om de kloof tussen probleemgericht en patiëntgericht denken te overbruggen’.

Met haar nieuwe leven is er ook een nieuwe missie bijgekomen. Ze geeft onder meer les aan geneeskundestudenten, ze deelt ook hier haar ervaringen als patiënt en ze leert ze vooral goed te luisteren. Ze zet zich in voor de stichting voor mensen met het Lynch-syndroom en via haar columns en lezingen blijft

haar boodschap aan medepatiënten: blijf bewegen, blijf je inspannen. En de zorgverleners blijft ze op het hart drukken: luister naar de patiënt. “Ik heb veel gêne overboord gegooid”, vertelt ze. “Ik stel me kwetsbaar op. In mijn columns en in mijn omgang met de studenten. Ik weet hoe een patiënt zich voelt. Het is zó belangrijk dat artsen samenwerken met hun patiënten. Samen nemen ze betere beslissingen. Op het moment dat je er als patiënt achter staat kun je de kanker en de rotbehandelingen beter aan.”

Anita Kaemingk: Over Leven, Bespiegelingen van een kankerpatiënt. Uitgever Het AchterBoek. Bestellen bij hetachterboek@xs4all.nl, of bol.com. Ook verkrijgbaar bij Boekhandel Gadet serrehal MUMC. Kosten: €15.