

'Gewoon doorgaan met leven en werk' is te makkelijk gezegd

# Kanker als chronische ziekte valt niet mee

Nucleair geneeskundige Marcel Stokkel ervaart aan den lijve hoe het is om chronisch kankerpatiënt te zijn. Je gaat dan wel niet dood aan de zo gevreesde ziekte, maar het vraagt wél om een complete reset van jezelf. En de bijwerkingen van de medicijnen zijn niet gering.

---

**dr. Marcel Stokkel**  
nucleair geneeskundige, Antoni  
van Leeuwenhoek, Amsterdam

In de toekomst zullen sommige kankersoorten een chronische ziekte zijn, zo berichten de media regelmatig. Op sommige sites van farmaceuten valt al te lezen dat kanker straks een aandoening is waarvoor je (af en toe) een medicijn krijgt, waarna je gewoon kunt doorgaan met je leven en je werk. Op zich een mooie ontwikkeling, vooral omdat het in sommige gevallen nog enige tijd zal duren voordat er betere behandelmethoden zullen zijn om kanker te genezen. Dat kanker als chronische ziekte zo positief wordt beschreven, krijgt een andere dimensie als je werkelijk met zo'n situatie te maken krijgt. Wat betekent dit, hoe zit dit psychisch, maatschappelijk, en vooral lichamelijk dan? Gewoon doorgaan met leven en werk ontbeert toch nuances die er zijn.

## Hoop en wanhoop

November 2020 moet ik in quarantaine vanwege contact met een coronapositieve huisgenoot. Helaas ontwikkel ik na enkele dagen hoge koorts die al snel wordt geweten aan corona. Als na twaalf dagen de situatie verslechtert, wordt na de vijfde negatieve coronatest en een snelle afname van gewicht vervolgonderzoek ingezet. Al snel blijkt dat er sprake is van een zeldzame vorm van leukemie en een laaggradig lymfoom. Alle scenario's die pendelen tussen hoop en wanhoop passeren de revue in mijn hoofd. Uiteindelijk wel de geruststelling dat de behandelend arts de rust wel behoudt en initieel een wait-and-see-beleid instelt, omdat het in principe twee chronische kankersoorten zijn. Bijzonder is dat je

## *Wat dit betekent ervaar je pas als je het hebt*

dan eigenlijk niet weet of je blij moet zijn of juist teleurgesteld, omdat er dus voorlopig niets gebeurt.

Vervolgens wordt toch redelijk snel een doelgerichte behandeling ingezet. Belangrijkste redenen hiervoor zijn de toenemende klachten van vermoeidheid, concentratieproblemen en andere fysieke ongemakken in combinatie met een redelijk snel toenemende trombocytopenie. Een korte en krachtige kuur volgt, waarbij je even poliklinisch langsgaat voor een medicijn.

Na weken klachten van jeuk, slapeloosheid en extreme vermoeidheid, treedt langzaam herstel op, inclusief de bloeuitslagen, maar volledig normaal wordt het niet. Met inzet van diverse (zorg)professionals, onder wie een psycholoog en een fysiotherapeut, en vele familieleden en vrienden lukt het om mezelf weer een beetje terug te vinden en om ook weer aan werk te kunnen denken. Bij dit laatste krijg ik overigens nogal eens het goedbedoelde advies om toch vooral eerst aan mezelf te denken, hetgeen een ongeken- de opgave is. In het najaar van 2021 start dan uiteindelijk een re-integratietraject dat, naar nu blijkt, vele maanden in beslag neemt. Inmiddels is dit aardig onderweg, maar nog niet op de plaats van bestemming. De vraag is of die ooit nog wordt bereikt, want het lichaam wil niet altijd meer meewerken. Onrust, slapeloosheid, kouwelijkheid, concentratieproblemen, vermoeidheid, het helpt niet mee in dat opzicht.

### **Grote uitdaging**

Inmiddels zijn alle fasen van een intensief proces doorlopen met als conclusie: twee chronische kankersoorten, daar mag je de toekomst mee in. Wat dit betekent is niet altijd direct duidelijk, dat ervaar je pas als je het hebt: elke chronische ziekte, of je nu reuma- toïde artritis, COPD, IBD of een ander aandoening hebt, kost energie. De 200 procent die ik kon geven is niet meer. Zo simpel is het dus niet om weer op dezelfde manier met je werk en leven door te gaan als wel wordt gesuggereerd. De onvoorspelbare vermoeid- heid die ik nu ervaar, blijft een grote uitdaging om mee om te gaan en daar helpt slapen niet altijd bij. Sterker nog, het slapen lukt vaak niet goed, een veelgehoorde klacht. Verder vraagt het psychologische en lichamelijke effect van kanker als chronische ziekte om een nuancering. Wie geeft immers de garantie dat een van beide niet gaat transformeren? Zonder dat deze angst je leven moet gaan bepalen, het zorgeloze leven ervaar ik niet meer en daar hebben ook mensen in mijn omgeving last van. Psychologen zijn daarbij zeer waardevol voor mij gebleken, maar een langduri- ge rol bij chronische kanker is niet echt goed geregeld, laat staan mogelijk om die zorg en steun te blijven genieten vanuit de ver- zekering. Het motto om voor deze ziekte ook snel even langs te gaan om een onderhoudsmidde- lijn op te halen lijkt op papier wel eenvoudig, maar deze middelen hebben bijwerkingen: jeuk, huid- uitslag, darmproblemen, verminderde weerstand, hoofdpijn en kouwelijk gevoel, ik heb het allemaal ervaren. Het zijn bekende bijwerkingen, en niet anders als dit als onderhoudsbehandeling wordt gegeven.

### **Terugkeer naar werk**

Om de periode van verminderde afweer ten gevolge van behande- lingen te overbruggen, zijn ook nog eens antibiotica en antivirale middelen nodig. De effecten op orgaansystemen zijn bekend:

darmklachten, verminderde eetlust, misselijkheid, jeuk en spierslapte heb ik dagelijks ervaren. Om daarbij te bewijzen dat de kanker chronisch is geworden, is een regelmatige controle noodzakelijk. Om de zoveel maanden toch weer spanning: wat zijn de labuitslagen dit keer? Omdat maligne ontaarding van het lymfoom, hoe laaggradig en chronisch ook, niet uitgesloten kan worden, blijft nauwgezette controle noodzakelijk.

En dan ook nog zomaar verder werken met chronische kanker. Het is maar de vraag of andere organisaties dan het UWV dat ook zo zien. Binnen een jaar word ik benaderd door het UWV, waarna een strakke begeleiding moet zorgen voor terugkeer naar de oude positie in mijn werk. *Stepwise forward* naar de oude aanstellingsomvang en vergelijkbare invulling is geen sinecure, zeker als de energiereserves niet op peil komen. Het tweede spoor of afkeuring ligt dus toch op de loer. De rol van de werkgever is hierin ongehoorlijk belangrijk om te ervaren waar die tijd en ruimte precies ligt tot terugkeer in welke positie dan ook. En niet alleen qua werk, maar ook maatschappelijk ervaar ik de effecten van kanker als chronische ziekte. Hypotheekadviseurs, banken, verzekeringsmaatschappijen en reisorganisaties vinden hier namelijk allemaal wat van. Als immers naar je gezondheidstoestand wordt gevraagd en het vakje chronische ziekte komt langs, moet je dat aanvinken. Vaak worden premies hoger, risico's verder afgedekt of beperkt door de verzekeraar, hypotheeken onmogelijk et cetera.

### Emotionele lading

Het is uiteraard onvermijdelijk dat ook op mensen in mijn omgeving chronische kanker impact heeft, al is het alleen al door de zichtbare lichamelijke consequenties. Het levert gesprekken op met een variatie aan emotionele lading. En toch wordt het steeds minder onderwerp van gesprek als 'het' langer duurt dan verwacht, overigens niet altijd verkeerd. Natuurlijk is iedereen blij als een behandeling zijn werk doet, maar dat doet niets af aan het feit dat je nog wel degelijk klachten kunt hebben. Voor klagen daarover is echter minder ruimte, want het gaat op papier toch goed met je. Er is geen handboek voor hoe je dit moet aanpakken. Chronische kanker vraagt verder veel energie en dus een andere manier van leven, waarin voeding en sporten extra, en misschien wel overmatig, aandacht gaan krijgen. Die balans ligt heel gevoelig: te veel sporten ondermijnt, te weinig sporten kost je spiermassa, te veel eten is nooit ideaal, maar ongebalanceerd eten nog minder. Begeleiding door professionals is een must en daar maak ik ook tijd voor. Dat kan tijdens re-integratieperiodes, maar hoe lang geeft een werkgever daarna nog extra ruimte? Wat betekent dat voor inzetbaarheid, aanwezigheid en belastbaarheid? Ook hierbij is overigens de zorgverzekering niet toereikend om dit verder te begeleiden, chronische kanker stopt in hun beleving echt na een beperkt aantal sessies. Tot slot, in tijden van corona is iedereen kwetsbaar. De risico's zijn voor mensen met chronische aandoeningen mogelijk nog groter, zeker als vaccinaties door chemotherapie, ook als onderhouds-

behandelingen, niet werkzaam lijken te zijn. Revaccinatietrajecten zijn in dat opzicht noodzakelijk, maar op dit moment niet even makkelijk te realiseren. De vraag is wat te doen als corona een gewone griep gaat worden in de toekomst. Is dit dan ook zo gewoon voor patiënten met chronische ziektes en dus chronische kanker? Ik blijf in dat opzicht voor altijd een kwetsbare patiënt, voor wie zorg ingericht zal moeten worden die er nu nog niet is.

### Volledige genezing

Het hebben van kanker als chronische ziekte is een gegeven waarmee je moet leren leven. Ik zeg bewust leren, want het is niet iets wat je vanzelf in je hebt. Het vraagt om het resetten van jezelf, maar niet alleen dat. Dooddoeners als 'accepteren' of 'ermee leren omgaan' helpen vaak niet in het rouwproces dat je doormaakt. Doordat er op zoveel verschillende fronten aandacht nodig is, is het soms lastig om overzicht te houden en vooral jezelf niet te verliezen. Familie, vrienden, organisaties, bedrijven zullen allemaal moeten meebewegen als we hier in de toekomst steeds vaker mee te maken krijgen. Het even ophalen van een medicijn klinkt

opportunistisch, maar zo geweldig als het wordt voorgesteld, is het allemaal nog niet.

Als arts werkzaam in een oncologisch centrum loop ik soms door de wacht-ruimtes waar vele lotgenoten zitten. Het raakt mij misschien nu wel meer dan ooit dat sommige nooit het stadium chronisch zullen halen. Ik hoop echter van ganser harte dat we kanker maar een beperkte periode als chronische ziekte zullen beschouwen en snel kunnen doorpakken naar volledige genezing voor iedereen. Gezien de ontwikkelingen in de afgelopen decennia is dat mijns inziens niet

ondenkbaar. Vijfentwintig jaar geleden zou ik de chronische vorm van kanker die ik heb maar kort hebben overleefd. De prognose is nu dat het lang na behandeling goed moet gaan. Daar houden we toch maar graag aan vast, in de hoop dat er ooit genezing komt. Chronische kanker is immers nu toch steeds nog een beetje ongeneeslijk ziek zijn. ●

### contact

m.stokkel@nki.nl  
cc: redactie@medischcontact.nl



→ Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](https://medischcontact.nl/artikelen).

**Dooddoeners als 'accepteren' of 'ermee leren omgaan' helpen vaak niet**