

Kan ik dit aan?

Begin april 2016 ontdekt Pauline, die dan net 71 is geworden, een bobbeltje in haar hals. Aanvankelijk maakt ze zich geen zorgen. Ze heeft begin mei een afspraak staan met een complementair arts en besluit hem het bobbeltje te laten zien.

De complementair arts adviseert Pauline om direct een afspraak te maken met haar huisarts. Pauline wordt doorverwezen naar een kno-arts in het streekziekenhuis, en vervolgens naar een academisch ziekenhuis, alwaar ze de schrik van haar leven krijgt. Pauline blijkt een plaveiselcelcarcinoom te hebben in haar kaak, dat uitgezaaid is achter haar oog en in haar hals. De kno-arts stelt een operatie voor waarbij haar oog, kaak en de uitzaaiingen in de hals verwijderd worden. Het eerste wat Pauline zich afvraagt is: kan ik dit aan? En wil ik wel zo'n ingrijpende verminkende operatie ondergaan?

Pauline besluit een second opinion aan te vragen in een oncologisch ziekenhuis. Ze krijgt daar ook te maken met een oncologieverpleegkundige die haar een lastmeter wil afnemen. Pauline ervaart haar bejegening als bijzonder betuttelend en wil daarom geen persoonlijke informatie met haar delen. Ze besluit dat ze deze oncologieverpleegkundige niet meer wil zien.

Het eerste wat ze zich afvraagt is: kan ik dit aan? En wil ik dit?

Het oncologisch ziekenhuis geeft Pauline een heel ander advies over de te volgen behandeling en Pauline weet niet goed op welk advies ze kan vertrouwen. Pas wanneer ze terecht komt bij een vervangende kno-arts in haar eigen ziekenhuis, die haar met empathie en daadkracht benadert, komt haar vertrouwen terug. Pauline start met vijftien sessies radiotherapie, waarbij er een

plastic masker op maat wordt gemaakt, met uitsparingen voor de te bestralen zones. De informatie die Pauline vooraf krijgt over de te verwachten bijwerkingen, wijken behoorlijk af van de werkelijkheid: Pauline kan al gauw niet meer slikken, eten en praten. Ook slapen lukt niet meer. Ze heeft veel pijn in haar hals en keel. Pauline valt acht kilo af en start met sondevoeding. Na afloop van de bestralingen knapt ze moeizaam op. Nazorg ervaart Pauline niet, al beseft ze dat dit mogelijk ook komt doordat ze het contact met de oncologieverpleegkundige heeft verbroken. Pauline besluit haar eigen weg te zoeken. Ze gaat terug naar de complementair arts en bezoekt hem, samen met haar partner, wekenlang tweemaal per week. De arts ondersteunt haar met energetische behandelingen via apparaten, maar bovenal is hij er voor haar. Zijn houding van steun en warmte zorgt ervoor dat ze moed blijft houden. Ondertussen probeert Pauline om van de drinkvoeding en sondevoeding af te komen. Ze is haar smaak en eetlust verloren, haar speekselklieren werken niet meer, de huid rond haar hals is stijf en vervormd, en ze heeft last van eczeem. Ze is vaak benauwd door korstjes in haar neus, als gevolg van de aantasting van haar slijmvliezen. Het vooruitzicht van een reisje naar Londen met haar familie, maakt dat Pauline alles op alles zet om weer normaal te kunnen eten.

Pauline heeft ervaren hoe nodig het was om regie te nemen, zowel tijdens de behandel- als in de herstelfase. Ze is zelf op zoek gegaan naar complementaire hulpverleners zoals een alternatief arts en een psycholoog, om haar te ondersteunen bij haar fysieke en psychisch



Pauline van Spronsen

herstel. Dit zelfmanagement ervoer Pauline als noodzakelijk en helpend. Maar liever had ze meer ondersteuning gehad en vertrouwen gekregen in de behandeling die ze kreeg. Dan had ze de regie wat los kunnen laten. Hoewel de kans reëel is dat de tumor terugkomt en Pauline daar soms best angstig voor is, weet ze niet of ze een dergelijke ingrijpende behandeling opnieuw zou willen ondergaan.