

# Weet je zeker dat je dit wilt?

Femke Mooi maakt zich op voor de verdediging van haar proefschrift. Ze heeft onderzoek gedaan naar het biologische gedrag van tumoren. Vandaag zal ze, geflankeerd door haar zus (tevens paranimf) Judith, eindelijk promoveren. Ze verheugt zich op deze bijzondere dag. De feestvreugde wordt echter ruw verstoord wanneer de telefoon gaat. Het is Judith, met slecht nieuws. Ze heeft borstkanker, terwijl ze op dat moment zwanger is van haar derde kind.



Judith wordt geopereerd tijdens de zwangerschap. Baby Björn wordt gehaald met 36 weken. Er is kraambezorging, gevolgd door chemotherapie. De uitslag van de botscan die daarna gemaakt wordt, is onverbiddelijk: de kanker is volledig uitgezaaid. De verslagenheid binnen de familie is groot. Toch gaat het leven, na verloop van tijd, ook weer verder. De ziekte van Judith blijft redelijk stabiel. Als een jaar later ook de moeder van Femke behandeld wordt voor (eierstok)kanker, begint Femke ongerust te worden over haar eigen gezondheid.

DNA-onderzoek wijst niets uit, er is geen erfelijke component te vinden. Femke, inmiddels werkzaam in een gerenommeerd klinisch ziekenhuis, polst bij haar naaste collega, chirurg en onderdeel van het mammateam. Bij de eerste afspraak op de mammopoli vraagt hij Femke resoluut: "Weet je zeker dat je dit wilt, hier in dit ziekenhuis waar je ook werkt?" "Waarom niet", antwoordt Femke, "ik sta achter dit ziekenhuis en de deskundigheid van de artsen hier."

De chirurg kan tot tweemaal toe bij lichamelijk onderzoek en mammografie niets vinden. Zijn onderbuikgevoel maakt echter dat hij Femke aanraadt een MRI-scan te laten maken. Ze laat het voorstel een aantal maanden rusten voor ze besluit dit te doen. Een aantal dagen na het verslag van de radioloog. Er is een plekje gevonden van 7 millimeter. Ze mailt haar collega-chirurg, die aangeeft dat ze een echo en punctie moet laten maken.

Wat volgt is een periode van onzekerheid en machteloosheid in haar rol als patiënt. Na een hele ochtend poli draaien kan ze terecht bij de radioloog voor de echo. Ze ziet aan zijn gezicht dat hij het niet vertrouwt. Toch zegt hij niks.

Een tergende machteloosheid maakt zich van Femke meester: haar collega weet

iets over haar lijf en wil het niet zeggen. Ze is arts, een collega - dit is haar lijf, wat gebeurt hier? Het afgenoemen biopt voldoet niet, een histologisch biopt volgt. Femke zit alsmaar in onzekerheid. Ze besluit haar man Joost, die eveneens arts is, te bellen. Hij komt direct en samen krijgen ze de uitslag. Femke blijkt een lobulair carcinoom te hebben. Het behandeladvies is een lumpectomie met radiotherapie, en het verwijderen van de eierstokken. Er volgt een lymfoscintigrafie om de plek van de schildwachtklier te bepalen. Haar man is aanwezig en kijkt met de radioloog mee op het scherm. Femke ligt in het aparaat, kan niets zien of horen en voelt zich steeds bozer worden. Ze is bloot, voelt zich ontheemd, bekeken door haar eigen collega. Het is buitengewoon vernederend. Als ze haar man en de radioloog samen de beelden ziet bekijken, nog steeds zonder haar te informeren, wordt ze woest. Ze loopt met stoom uit haar oren de kamer uit, de radioloog verbijst achterlatend.

Al spoedig volgt de operatiedatum. Femke krijgt van het ziekenhuis de gelegenheid

Hoe zinvol is wetenschappelijk onderzoek over de langetermijneffecten van de behandeling van kanker, als je er tijdens de behandeling niet bij stilstaat?

om haar eigen OK-team samen te stellen. Ondanks haar angst voor de operatie stelt het haar gerust dat ze weet

'Weet je zeker dat je dit wilt, hier in dit ziekenhuis waar je ook werkt?'

wie aan haar bed staan. De operatie verloopt vooerspoedig en Femke verlaat een dag later het ziekenhuis. Maar dan volgt de uitslag. Het weggenomen weefsel, waarvan gedacht was dat het ongeveer een tumor van een centime-

ter zou bevatten, blijkt vol te zitten met tumorcellen. De chirurg raadt een dubbele borstamputatie aan. Femke is verbijst en boos. "Hoe is dit mogelijk, ik dacht er zo op tijd bij te zijn."

De dubbele amputatie met directe reconstructie, die volgt in een ander gespecialiseerd ziekenhuis, is een opeenstapeling van onzorgvuldigheid. Ook de tepeltaoelage, die Femke laat zetten, loopt uit op een forse teleurstelling. Wanneer ze haar ontevredenheid over de manier van communiceren en het resultaat met de artsen probeert te bespreken, wordt haar verteld dat ze een acceptatieprobleem heeft. Femke krijgt hierdoor het idee dat, doordat ze kanker heeft, alles geaccepteerd moet worden, terwijl zij ook bezig is met haar toekomst. Hoe zinvol is wetenschappelijk onderzoek over de langetermijneffecten van de behandeling van kanker, als je er tijdens de behandeling niet bij stilstaat?

Wanneer Femke haar werk weer probeert te hervatten, dringt tot haar door wat de werkelijke impact is van

haar hele behandelproces. Femke ervaart herbelevingen, wanneer ze patiënten voorbij ziet komen op de OK. Ze realiseert zich dat ze er zelf ook zo bij heeft gelegen. Het kost moeite om weer terug te komen in haar rol als collega. Ze voelt zich kwetsbaar, heeft het gevoel ge-

faald te hebben en is aangetaast in haar integriteit. Het is alsof de gelijkwaardigheid verdwenen is. Ze heeft moeite te werken met haar zo vertrouwde OK-team, omdat zij bij haar operatie hebben gestaan. Wat eerst een voordeel leek, blijkt zich nu tegen haar te keren. In-

eens begrijpt ze de nadrukkelijke vraag van haar chirurg aan het begin van het traject: "Weet je zeker dat je dit wilt, in dit ziekenhuis, waar je ook werkt?"

Stap voor stap neemt ze echter de regie weer in handen. Een ander OK-team, zodat ze zich beter kan concentreren,

en ze neemt afscheid van haar chirurg, ondanks al zijn goede zorgen als behandelbaar. Het zijn stappen in haar verwerkingsproces en in haar weg van patiënt naar collega.

## NOOT

Om privacyredenen zijn de namen gefingeerd.

## AANKONDIGING

### 20e NVPO-congres, 21 maart 2014

Het thema van de 20e editie van het congres is 'De patiënt als partner in zorg, onderzoek en beleid'. De oncologie heeft net als andere medische gebieden te maken met een steeds mondiger wordende patiënt. Daarnaast is van de kant van de

kanker. Hij zal het ochtendprogramma openen met de visie van een voormalig patiënt. Daarna wordt het thema 'De patiënt als partner' belicht voor de drie onderdelen:

- 'De patiënt als partner in zorg': Prof. dr. Anne Stiggelbout (LUMC) heeft als aandachtsgebied gedeelde besluitvorming en patiëntvoorkeuren.
- 'De patiënt als partner in onderzoek': Prof. dr. Lonke van de Poll (Tilburg University/IKNL) onderzoekt de (lange termijn) gevolgen van kanker en de behandeling van kanker bij *survivors*.
- 'De patiënt als partner in beleid': Prof. dr. Jan Anne Roukema (Tilburg University/St. Elisabeth Ziekenhuis) was als voorzitter van de werkgroep Inhoud en Organisatie betrokken bij de ontwikkeling van de Zorgstandaard Kanker.

Tijdens de lunchpauze kunt u zich laten informeren over actueel en lopend wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekers presenteren hun werk door middel van posterpresentaties. Na de lunch zijn er diverse workshops en vindt het wetenschappelijk middagsymposium plaats. Prof. dr. Sandra van Dulmen en dr. Julia van Weert zijn keynotesprekers aangevuld met zes geselecteerde wetenschappelijke presentaties over psychosociaal onderzoek in Nederland.

Het congres wordt aan het einde van de middag afgesloten met de uitreiking van de NVPO-award, de posterprijs en het Stipendium. Daarna is er gelegenheid om met een hapje en drankje na te praten. Ook tijdens de koffie- en lunchpauzes kunt u het programma evalueren en collega's en bekenden ontmoeten en kunt u

Het 20e congres van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) vindt plaats op vrijdag 21 maart 2014 in Hogeschool Domstad te Utrecht. De deuren zijn geopend voor alle psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, (para) medici, onderzoekers, beleidsmakers en anderen die werkzaam zijn in zorg, onderzoek of beleid voor patiënten met kanker.

specialisten, onderzoekers en beleidsmakers de ervaring van de patiënt steeds belangrijker. De patiënt als partner wordt op individueel niveau gestimuleerd een steeds actievare rol te nemen in het zorgproces. Denk hierbij aan zelfmanagement en gedeelde besluitvorming. Anderzijds kunnen patiënten een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van zorg, door mee te denken over verbeteringen in de zorg, prioriteren van thema's van wetenschappelijk onderzoek en het meedenken aan te ontwikkelen beleid.

Aansluitend bij dit thema openen we het congres dan ook met de ervaringen van een patiënt. Jurgen Seppen is moleculair bioloog en is zelf behandeld voor darm-

verdere kennis opdoen over actueel en lopend wetenschappelijk onderzoek via de posterpresentaties.

De dag staat onder leiding van Miranda Velthuis, voorzitter van de NVPO congrescommissie en wordt georganiseerd door de congrescommissie in samenwerking met Congress Care. Kijk voor nadere informatie, inschrijving en het uitgebreide programma op onze website: <http://www.nvpo.nl/congres/>.

Voorafgaand aan het congres zal van 08.45 uur tot 10.15 uur de jaarlijkse algemene ledenvergadering van de NVPO plaatsvinden.

#### NVPO congrescommissie 2014

Eveline de Geus  
Marieke Gielissen  
Janny van de Klooster  
Chantal Lammens  
Hanneke Poort  
Isabel van Schie  
Miranda Velthuis (voorzitter)

#### Voor meer informatie

Congress Care  
Postbus 440  
5201 AK 's-Hertogenbosch  
[www.congresscare.com](http://www.congresscare.com)  
[info@congresscare.com](mailto:info@congresscare.com)

Accreditatie wordt aangevraagd bij: Federatie van Gezondheidszorgpsychologen (FGZP), Landelijke Vereniging van Eerstelijnspsychologen (LVE/NIP), Beroepsregister voor Agogen en Maatschappelijk Werkers (BAMw), Vereniging van Geestelijk Verzoekers in Zorginstellingen (VGVZ), V&VN Oncologie, Koninklijk Nederlands Genootschap van Fysiotherapie (KNGF).