



## Ben Peters

‘Als ik toen had geweten wat ik nu weet, dan had ik andere keuzes gemaakt’

// ‘Het begon rond september 2018 met wat vage klachten. Ik was vermoeid, had een onbestendig gevoel op mijn buik en kreeg steeds meer jeuk. In oktober ging ik ineens erg geel zien. Toen ging het eigenlijk heel snel. De huisarts verwees me meteen door naar de MDL-artsen nog diezelfde week kwam na een echografie de diagnose: alvleesklierkanker. Op 5 november lag ik al op de operatietafel. Niet alleen de kop van mijn alvleesklier, waar de tumor zat, is verwijderd, maar ook een deel van mijn dikke darm, de hele twaalfvingerige darm en de galblaas. Echt een pittige operatie.

### Ook je gezin moet ermee dealen

In januari 2019 kreeg ik aanvullende chemo, omdat er aangetaste lymfeklieren in het operatiegebied werden gevonden. Tijdens de eerste kuur kreeg ik trombose. Er werd een PICC-lijn aangelegd waar zich tijdens de tweede kuur aderontsteking ontwikkelde. Voor alle zekerheid is toen een CT-scangemaakt waarbij ik vocht in mijn buikholtte bleek te hebben. Ondanks dat de patholoog twee keer niets kon vinden, kon dit volgens de huidige wetenschap maar één ding betekenen: uitzaaiingen naar mijn buikvlies. De prognose: een levensverwachting van zes weken tot maximaal zes maanden, of zoveel langer of korter.

Zoiets is niet alleen voor jezelf heel heftig om te horen, ook je gezin moet daarmee dealen. Samen met hen heb ik een aantal keuzes gemaakt en besloten om te stoppen met de behandelingen. Ik werkte toen nog bij een middelgrote woningcorporatie, maar ik wilde liever afscheid nemen met een warme hand dan met een koud hart. Tijdens een grote receptie heb ik in maart vorig jaar afscheid genomen van al mijn collega's en relaties. Ook ben ik met mijn vrouw en kinderen gaan kijken naar een plek op het strooipad, voor als het zover is.

### Psychische impact

Ondertussen bleef ik me relatief goed voelen. In augustus hebben we daarom aangedrongen op een CT-scan. En wat bleek: geen uitzaaiingen op mijn buikvlies. De eerdere diagnose bleek onjuist. Maar inmiddels bleek ik wel uitzaaiingen op mijn lever en rechternier te hebben. Ontstaan na de chemostop. Dat heeft een enorme psychische impact gehad. Ik was boos en teleurgesteld dat na de bevindingen van de patholoog niet nog een keer is gekeken of de diagnose wel de juiste was. Dan hadden we als gezin immers heel andere keuzes gemaakt. Maar ook het feit dat we ineens weer meer tijd bleken te hebben dan eerder gedacht, vroeg een mentale omschakeling. Mijn gezin kreeg al vanaf de eerste

diagnose psychische ondersteuning in de vorm van een maatschappelijk werker aangeboden. Daar hebben we beperkt gebruik van gemaakt. Zo'n maatschappelijk werker doet natuurlijk zijn uiterste best, maar veel verder dan kennismaking en verwerkingsproces komt het vaak niet. Logisch ook, omdat die interventies beperkt van tijd en frequentie zijn. Wel is er 'Living with hope'; een lotgenotenplatform voor patiënten met alveesklierkanker. Dat is heel waardevol.

#### **Zelf de regie nemen**

Ondanks de tegenslagen ben ik een echte optimist en onbewust ook anders gaan leven: ik kan nu bijvoorbeeld veel meer dan vroeger bewust genieten van de kleine dingen in het leven, zoals de vogeltjes in onze buurttuin. Natuurlijk ben ik boos geweest dat men vorig jaar niet verder heeft onderzocht. Als ik toen maar had geweten wat ik nu weet, denk ik dan. Dan was ik assertiever geweest en had ik aangedrongen op nog een extra scan. Ik zie dat er landelijk weinig overeenstemming lijkt te zijn

over de behandeling van alveesklierkanker. De ene specialist stuurt met name op markers, de ander op de resultaten van de scans en een derde kijkt ook naar de symptomen. Ook in het ziekenhuis hebben specialisten hun 'eigen methode', dat maakt het voor patiënten en hun omgeving onnodig lastig.

Inmiddels ben ik ervaringsdeskundig genoeg om goed mee te kunnen bepalen over de behandeling. Natuurlijk is de oncoloog de professional en je moet het als patiënt zeker niet beter willen weten, maar je hebt zelf wel een verantwoordelijkheid om een klankbord te zijn voor de specialist. Je moet vertellen wat je ervaart en informatie delen die je tegenkomt. Bijvoorbeeld over nieuwe trials. Je moet met elkaar in gesprek blijven. En je hoeft het heus niet altijd eens te zijn met elkaar, een beetje wrijving geeft glans. Ik heb allemaal vrij jonge specialisten die er echt wel voor open staan om samen de behandelingen te bespreken en vast te stellen. Het wordt zo een soort coproductie tussen arts en patiënt. En als ik

ergens iets over een onderzoek of behandeling lees, dan stuur ik dat door naar mijn oncoloog, ter informatie. Het is goed om de regie over je eigen ziekte nemen. Als ik zelf in augustus niet had aangedrongen op een nieuw onderzoek, dan was ik er nu waarschijnlijk niet meer geweest of was het in ieder geval te laat om nog een behandeling te starten.

#### **Winst behalen door delen van data en preventief onderzoek**

Eind vorig jaar ben ik gestart met een zware chemobehandeling. Eind februari waren er op een PET/CT-scan geen actieve cellen meer te zien en is de chemo stopgezet. Dat is fijn, want ik heb nu weer een beetje mijn energie terug. Onlangs bleek wel dat mijn tumormarkers weer aan het stijgen zijn. Op mijn lever zitten twee nieuwe uitzaaiingen en eind deze maand start een volgende chemokuur. Ik hoop dat er in de toekomst meer preventief onderzoek kan worden gedaan naar alveesklierkanker, zodat het mogelijk wordt om alveesklierkanker eerder te diagnosticeren. Ik geloof dat er dan niet alleen minder

mensen overlijden maar dat het ook aanzienlijk zal gaan schelen in kosten. Daarnaast valt er nog veel winst te behalen in het delen van data. Eerst doet de huisarts een onderzoek, vervolgens wordt dat in het ziekenhuis herhaald en daarna doen ze vaak bij het specialistisch ziekenhuis weer hetzelfde onderzoek. Ik snap dat dit een relatie heeft met aansprakelijkheid en eindverantwoordelijkheid, maar het vertraagt het proces soms aanzienlijk. Dat zou veel sneller moeten. Alveesklierkankerpatiënten hebben immers niet veel tijd. En ook in

het delen en gelijkstemmen van data over behandelingen in het buitenland die daar succesvol zijn is nog een wereld te winnen. Die behandelingen kunnen we hier nu vaak niet krijgen of worden soms niet vergoed, omdat de data niet vergeleken kunnen worden met die in Nederland. Hoe mooi zou het zijn als we die data wel met elkaar zouden uitwisselen, waardoor de behandeling van alveesklierkanker verbeterd kan worden? ●

*[\\*livingwithhope.nl](http://livingwithhope.nl)*