



Meggy Peters

'Ik heb heel veel gehad aan de verpleegkundig specialist als aanspreekpunt'

// 'Ik had regelmatig last van mijn rug en mijn heupen. Ik dacht dat het kwam omdat ik te weinig sportte, ook als was ik best wel sportief. Begin 2017 schoot het een paar keer in mijn rug. Via de fysiotherapeut en een osteopaat kwam ik uiteindelijk bij de huisarts. Deze weet het aan mijn drukke baan, ik was toen nog hoofd IC van een academisch ziekenhuis. Ik had zelf niet het gevoel dat ik stress had, ik vond mijn baan immers heel erg leuk, ook al was het inderdaad best druk. Tijdens een toevalsbevinding bleek mijn baarmoeder te groot te zijn. Het drukken van mijn baarmoeder op mijn bekken had waarschijnlijk mijn klachten veroorzaakt. Maar na het verwijderen van mijn baarmoeder verdwenen mijn klachten niet. Ik bleef pijn houden. Dus moest het toch iets psychisch zijn.

Op krukken van de pijn

De derde week van april meldde ik me weer bij de huisarts. Inmiddels op krukken, want ik kon bijna niet meer lopen van de pijn. De vervangend huisarts schrok: dit vond hij toch niet een normaal beeld van psychische klachten. Hij stuurde me door voor een röntgenfoto. Op de foto waren verzakte wervels te zien. Ik wist toen al wel dat dat niet goed was. Er zou een MRI volgen, maar die kon pas zes weken later gemaakt worden. Dat duurde me te lang, dus ik regelde zelf een MRI voor dat weekend.

Nog voordat ik die MRI zou krijgen, ging het echter mis: mijn heupkop sleet bijna door mijn kom heen, wat zorgde voor heel pijnlijke spasmen in mijn been. Ik kreeg versneld alsnog een MRI. Daaruit bleek dat ik een tumor had in de bovenkwab van mijn linkerlong, met uitzaaiingen naar mijn wervelkolom en linkerheup. Ik weet nog dat ik zei dat ze zich vergisten. Het kon geen longkanker zijn, ze bedoelden vast borstkanker, dat kwam in mijn familie voor.

Alleen maar zieker

Na deze diagnose richtte de behandeling zich met name op pijnbestrijding. Na drie weken was de pijn echter nog steeds niet dragelijk. Het was zo erg dat ik delirant werd. Mijn man, tweelingzus en beste vriendin waren dag en nacht bij me aanwezig. Ik noem ze mijn driehoek, ze zijn er altijd voor me. In het ziekenhuis kreeg ik een spondylodese, waarbij mijn onderste ruggenwervels werden vastgezet. De pijn in mijn rug werd daardoor minder, maar de pijn in mijn heup was nog steeds fors aanwezig. Mijn zusje zag op een gegeven moment een bult op mijn rechterbovenbeen. Dit bleek ook een tumor te zijn. Ik kreeg hiervoor een pin in mijn rechterbeen. Maar ik werd alleen maar zieker en verwarder.

Medio mei zou ik voor bestraling naar het academisch ziekenhuis gaan

waar ik zelf ook werkte. Onderweg in de ambulance ging het mis met de pijnpomp. Ik kreeg opnieuw enorme spasmen in mijn been. In het ziekenhuis werd ik naar de polikliniek radiotherapie gebracht, maar zij waren helemaal niet ingericht op iemand die zoveel pijn had en zo ziek was. De ambulancebroeders zijn daarom bij mij gebleven terwijl mijn man mijn leidinggevende van het ziekenhuis belde. Die schakelde de intensivist in en ik kwam op de SEH terecht. Ik werd daar opgevangen door mijn collega leidinggevende. Dat was een moeilijk moment, zowel voor mij als voor haar. Ik kreeg een heftige cocktail van ketamine en morfine via een epiduraal toegediend tegen de pijn. Ik kreeg weer een delier, wilde met de konijntjes overleggen. Ze hebben me toen wilsonbekwaam verklaard, wat ik wel kan begrijpen. 's Nachts kwam de epiduraal los, dat was een drama. Ik had zoveel pijn, ik wilde dood en ik verzetste me hevig tegen het plan om me te intuberen. Toen ik de volgende dag wakker werd was ik boos dat ik nog leefde.

Leren lopen op één been

De volgende dag kwam de verpleegkundig specialist. Zij meldde dat ik een activerende EFGR-mutatie had, waardoor de tumor bleef groeien. Dit

kon behandeld worden met tyrosine kinase remmers (TKI's). Ik wilde er in eerste instantie niet aan, het hoefde van mij niet meer. Maar mijn driehoek overtuigde me om het toch te proberen. Ik knapte binnen twee weken enorm op! Na twee maanden kon ik naar een revalidatiecentrum waar ik moest leren lopen op één been, omdat mijn linkerheup te slecht was om te opereren.

Toen ik eind juli terug moest naar het ziekenhuis voor controle van mijn rug heb ik meteen gevraagd of ze niet toch iets konden met mijn heup. Er werd gelijk een foto gemaakt en binnen vijf dagen kreeg ik tijdens een operatie een nieuwe heup. De operatie was een succes. Helaas kreeg ik na twee weken een flinke infectie. De prothese kon gelukkig behouden worden, maar ik moet voor de rest van mijn leven antibiotica slikken en heb vaak koorts.

Verpleegkundig specialist als aanspreekpunt

Ik heb heel veel gehad aan de verpleegkundig specialist van het academisch ziekenhuis. Zij heeft me doorverwezen naar andere behandelingen wanneer dat nodig was en zorgde er ook voor dat de informatie werd overgedragen tussen de

verschillende behandelaars. In het topklinische ziekenhuis waar ik eerst onder behandeling was, had ik geen specialistisch verpleegkundige als aanspreekpunt en daar was de overdracht ook minder goed. De radiotherapeut wist niet wat de longarts had gezegd en andersom. Begrijp me niet verkeerd, de zorg is fantastisch en de kennis geweldig, maar de communicatie kan wel beter.

Neem afscheid van wat niet meer gaat

Ik heb zorgverklaring opgesteld voor de huisarts die heb ik besproken met de driehoek, zodat ze weten wat ik wel en niet wil. In principe maak ik die keuzes zelf, maar mijn tweelingzus, man en beste vriendin vragen me bijvoorbeeld wel of ik eerst wil luisteren naar wat de mogelijkheden zijn voordat ik ergens nee op zeg. Soms vind ik het wel heel moeilijk dat ik ze hiermee belast. Maar zij willen natuurlijk liever dat ik het wel met ze deel. Ik merk dat het enorm helpt als je als kankerpatiënt er open over bent. Het helpt mij en mijn omgeving vindt het fijn dat ze weten hoe het met me gaat. Alle burens weten van mijn situatie, dan is het ook gewoon bespreekbaar.

Ik wilde graag nog werken, maar ik wilde en kon niet terug als leidinggevende op de IC. Ik heb nog anderhalf jaar gewerkt in een vervangende functie, maar ik had te vaak koorts. Ik ben uiteindelijk in maart 2019 volledig afgekeurd. Dat vond ik vreselijk. Ik voelde me nutteloos, ik had geen bijdrage aan de maatschappij. In het perifeer ziekenhuis werkte een goede geestelijk verzorger, waar ik veel mee heb gesproken. Ook kreeg ik veel steun van mijn driehoek. Ik ben vrijwilligerswerk gaan doen bij de Patiëntenvereniging Longkanker Nederland*. Het doet me goed om weer iets te doen en tips te geven aan lotgenoten. Mijn belangrijkste tip: neem afscheid van alles wat niet

meer gaat, maar kijk daarna wat er wel weer gaat. Mijn grootste hobby was duiken. Dat ging niet meer. Ik heb mijn duikspullen weggebracht en op die manier er afscheid van genomen. Ik speelde ook graag gitaar, maar dat kan niet meer. Maar ik kan nog wel zingen. Ik zing in een band en dat vind ik heerlijk. Ik heb wel een paar keer gehad dat het van mij niet meer hoefde. Dat ik wilde stoppen met medicatie. Maar ik kan nu weer enorm genieten met mijn man, van het aan de telefoon hangen met mijn zussen en met mijn hondje wandelen door het bos.' ●

*www.longkankernederland.nl