

## Voorwoord Inloophuis

*Het onderstaande en aangrijpende verhaal is geschreven door één van onze vaste bezoekers van de avond t.b.v. prostaatproblemen. Het geeft goed weer wat een man, partner en andere liefhebbende meemaken op het moment dat je te horen krijgt dat je niet meer beter zal worden. Wat mij als ervaringsdeskundig en gastheer van de contactavonden bij het Inloophuis Den Helder altijd opvalt, is dat desondanks alles waarover hij hieronder schrijft, Johan altijd zo positief in het leven staat. Ik ben Johan en zijn vrouw dankbaar dat beide zo open en eerlijk over hun probleem willen en durven praten en kijk altijd uit naar hun komst. Voor mij desondanks alle problemen, het zonnetje in (Inloop)huis.*

*Johan dank je wel dat je dit met ons, maar ook met de rest van onze bezoekers van de site, wil delen.*

† *Johan is 6 september 2017 op 68 jarige leeftijd overleden aan de gevolgen, die prostaatkanker met zich mee kunnen brengen.*

*Ria, Richard en Piet*

### Zomaar een prostaatkanker ervaring.

Daar sta je dan 65 jaar en vol in het leven, tot dat....

Medio 2014, adem problemen tijdens het inslapen. Dus via de huisarts naar de longarts.

Een nachtje overblijven voor een slaapsessie in het Gemini ziekenhuis waar bleek dat ik A-pneu had. Tot op de dag van vandaag maak ik nu gebruik van een lucht pomp met masker tijdens het slapen, lastig maar werkt goed.

Na een maand of twee plotseling een pijnlijk gevoel in de rechterkant van mijn ribbenkast wat hetzelfde aanvoelde als een gekneusde rib, alleen, ik had mij niet gestoten of zo. Na enkele weken kwam dezelfde pijn ook aan de linkerkant.

Ik voelde nattigheid, dit is niet normaal. Via de huis arts weer terug naar de longarts. Vermoedelijk iets met de spieren daar ik misschien wat anders was gaan ademen vanwege die A-pneu pomp. Het bleek in eerste instantie wat anders te zijn. Er werden via de

longfoto's longemboliën gevonden na enig zoekwerk. De pijn echter werd gestadig heftiger.

Diverse scans gehad CT, Petscan etc. ik weet allemaal niet wat.

Doorverwijzing naar een cardioloog, hartplaatje geen bijzonderheden, reumatoloog, geen



bijzonderheden, fysiotherapeut geen bijzonderheden. Internist, maag onderzoek, niets gevonden, dikke darm onderzoek en ja, een enorme groep poliepen maar had niets te maken met die pijn. Poliepen verwijderd in het MCA en bleken na testen geen kanker te bevatten alles leek gelukt totdat er een heftige bloeding plaats vond na 14 dagen. De bloeding stopte niet e.e.a. vanwege de bloedverdunners die ik ondertussen moest gebruiken i.v.m. de longemboliën. In het Gemini ging ik van m'n stokje vanwege het bloedverlies. Met bloedtransfusie in de ambulance naar MCA waar de zaak is gerepareerd.

Gelukkig tot nu toe geen problemen meer gehad. Ik had ondertussen wel heel veel snap ik best)

Op een avond kreeg ik een pijn aanval zo heftig dat ik dacht dat het was gebeurd met me.

Twee grote kerels konden me niet verplaatsen één en al dood gewicht.

Ambulance gebeld en afgevoerd naar het Gemini de "pijnkliniek" in. Tijdens de behandeling " Waarschijnlijk morfine?" zakte de pijn langzaam weg en ik kon die zuster wel opvreten, eindelijk minder pijn. Ik werd daarna opgenomen en aangesloten aan een morfiepomp.



Enige tijd later een ander internist , weer een scan in het MCA en na 14 dagen eindelijk bingo!!! Na ruim drie maanden op 31 december 2014. De internist viel met de deur in huis "U heeft uitgezaaide prostaatkanker, ongeneselijk!" Ik was met stomheid geslagen. Ik had kanker zelf zo'n beetje uitgesloten vanwege al de voorgaande onderzoeken. Dan hadden ze het wel eerder ontdekt toch? Een van de meest voorkomende kankervormen bij mannen is. lijkt mij, toch het eerste waar je naar zoekt? En dan die symptomen, verdikt bloed met gevolg long-embolien , uitzaaiingen in de botten vandaar die vreselijke pijnen alles bleek ineens logisch. Waarom moest er zo lang gezocht worden naar iets wat zo vaak voorkomt en wat achteraf, volgens een uroloog, overduidelijk was? Ikzelf was jarenlang techneut met een hoop trouble shooting. Deze "logica" zal ik echter nooit begrijpen.

"Wat is de prognose"vroeg ik de internist, geen antwoord

Ik dacht nou, ik ga dus gewoon gauw dood. Ik was na het constateren van de longemboliën acuut gestopt met roken drie maanden daarvoor. Ik vond het nl. aso om gewoon door te roken terwijl ik werd behandeld aan mijn longen. Toen mijn schoonzoon en ik terugreden naar huis na de kanker melding zei ik "stop hier even ik ga weer een sigaartje kopen, het heeft nu toch geen zin meer"

De PSA waarde van 946,9 ( normaal  $\leq 4$ ) en de Gleason factor 9 waren zo hoog dat verder onderzoek niet meer nodig was. Er werd onmiddellijk met de behandeling aangevangen Een hormoon injectie in mijn buik, een prostaat punctie.

Via de uroloog werd ik naar een oncologen verwezen. Die vertelde mijn tegen ons (mijn vrouw en ik) "Vanaf nu lopen alle afspraken en behandelingen via mij" Ik was zo blij dat er

een last uit handen werd genomen eindelijk een soort coördinator want ik was ondertussen helemaal "Horendol" van al die afspraken, het wachten en opnames.

Bij deze ook een "pluim" voor de gehele afdeling Oncologie in het Gemini. Altijd bereikbaar kan met alle vragen terecht, word goed voorgelicht en houden goed de vinger aan de pols.

Toen in mijn omgeving bekend werd dat ik kanker had waren de reacties hartverwarmend. Uit alle hoeken en gaten kwamen de steun betuigingen en medeleven en gaven mij het gevoel dat ik en mijn vrouw niet helemaal alleen stonden.

Tegelijk met de hormoon behandeling werd er tevens aangevangen met chemo. De combinatie van beide zou de levensduur met gemiddeld twee jaar verlengen, dus doen maar veel te kiezen heb je niet.

De kuur van acht behandelingen was geen pretje maar wierp wel zijn vruchten af. De PSA waarde kwam uit op 3,9 dus hij was goed aangeslagen. Helaas begon deze waarde na zes

maanden weer te stijgen en wel erg rap. Er werd besloten voor het medicijn Zytiga. Een hormoon behandeling met weinig of geen bijwerkingen. Helaas sloeg deze behandeling niet aan en na drie maanden een andere chemo kuur.



Ik heb nu de derde gehad en gelukkig is de PSA weer aan het zakken. Hopelijk weer wat respijt. Ondanks dat ik mij de laatste twee weken belabberd voel, heb ik gelukkig nog steeds plezier in het leven en blijf zo actief als mogelijk.

## **De mentale kant**

Ik denk dat niemand zich kan voorbereiden op de boodschap "U bent ongeneselijk ziek"

Je kunt je er misschien een voorstelling van hebben maar je weet het pas echt als het je overkomt en dat geldt óók voor je naasten die net zo'n onzekerheid en verdriet hebben als ik.

Je wereld stort in, je denkt er elke minuut van de dag aan, je staat ermee op en je gaat er mee naar bed. Bij elke aanleiding begon ik te janken bv. Als ik aan mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen dacht speciaal op hun verjaardagen, kan immers de laatste zijn die ik meemaak. Ik werd op een gegeven moment ook witheet op mijzelf. Ik verweet me een aansteller te zijn maar, ik had er geen controle over (misschien de hormoon medicijnen?)

Veel dingen gingen in mijn/ ons leven veranderen maar hield wel zoveel mogelijk activiteiten aan indien mogelijk en ben de mooie dingen in het leven (nog) meer gaan waarderen en ben

ook dankbaar dat ik dit allemaal nog mag meemaken. Ik geniet nog steeds en zeker op de dagen dat ik mij goed voel. Heel langzaam komt er enige acceptatie en gelatenheid. Ik leef toch nog steeds! Dus zoveel mogelijk genieten van die mooie momenten met een lach en een traan.

Ik ben gevraagd dit verhaal eens op te schrijven en heb daar ja tegen gezegd. Dit was weliswaar mijn verhaal en realiseer mijzelf dat een ieder die met een ongeneselijke ziekte te maken heeft of krijgt, een ander verhaal heeft want geen ziekte of patiënt is hetzelfde. Er zullen echter ongetwijfeld ook wel parallellen zijn en als dat zo is weet dan dat je niet de enige bent. Misschien een schrale troost maar alle beetjes helpen. Vooralsnog is het motto van ons "We houden de moet erin"

Voor een ieder die het aangaat **'BLIJF MOED HOUDEN'**

Johan Beaujean

