



‘PATIËNT ZIJN IS ONTZETTEND MOEILIK. ZEKER VOOR EEN DOKTER’

Huisarts **Edwin de Vaal** (53) zat altijd *tegenover de patiënt*. Hij moest eerst al z’n energie verliezen voor hij het kon opbrengen zélf aan die andere kant van de tafel plaats te nemen. Na de diagnose chronische lymfatische leukemie bleef hij ‘ontzettend lang in de ontkenningfase’. Tot hij de chemo echt niet langer voor zich kon uitschuiven. ‘Over zelf ziek zijn praten we als dokters niet.’

TEKST: BERBER BIJMA / FOTOGRAFIE: ROY SOETEKOUW

Ik was al een paar maanden verkouden in de winter van 2023. Tsja, je werkt hard, het is winter. Zal wel normaal zijn. Tot ik een hele grote lymfeklier in mijn hals voelde. Gaat wel weer weg, dacht ik. Na het weekend liet ik ‘m toch even aan mijn collega voelen. Die schrok en zei dat ik me moest laten onderzoeken. Niks aan de hand, ik heb wel vaker grote klieren, zei ik nog. Buiten mijn eigen huisarts om regelde ik een echo. Gewoon met een wachttijd van drie weken, want dan zou die klier wel weer normaal zijn en kon ik die echo afzeggen. Bij het maken van de echo kwam de radioloog erbij, die me doorstuurde naar de hematoloog. Die wilde me twee dagen later al zien. Zonde van de tijd en het geld, vond ik. Ik had nergens last van. Er was niks, dat zou toch wel blijken.

Bloed geprikt. De leukocyten – normaal tussen de 4 en de 10 – waren 75.

Nee hè!? Maken ze ook nog een typefout, die prutsers! Dat moet natuurlijk 7,5 zijn. Komma vergeten. Dus ik de hematoloog bellen, die voor de zekerheid nog even naar het lab liep. Was het echt 75. Leukemie, zei de hematoloog. Waarschijnlijk chronisch en mogelijk lymfatisch, maar dat moest nog uit verdere testen blijken.

Ik heb nooit een patiënt gehad met chronische lymfatische leukemie, dus ik moest me echt gaan inlezen. Ik heb al mijn collega’s in de HOED gebeld: dit heb ik, maar ik heb nergens last van. Mijn eigen huisarts belde op toen ze de uitslag kreeg. Heel lief, zei ik, maar ik ga het met de hematoloog oplossen en ik voel me uitstekend. Eerst schreef ik mijzelf nog wel eens wat voor, maar daar zijn we later van teruggekomen, want zo krijg je geen goede dossiervorming.

Het beleid was *wait and see*: wachten tot je klachten krijgt. Het duurde zo’n twintig maanden voor ik echt extreem

moe was. Langzaam maar zeker werd mijn energie helemaal afgeknepen. En nog dacht ik: tsja, druk geweest, veel gesport. Maar onbewust begon ik taken af te stoten: ik ging uit het bestuur van het pensioenfonds, stopte als voorzitter van de VvE van ons appartementencomplex, gaf geen volleybaltraining meer. Ik ging een week met mijn man op vakantie en sliep vrijwel continu.

Na terugkomst stelde ik aan mijn collega’s voor om halve dagen te gaan werken. Een van hen heeft de volgende dag een uur op me ingepraat: je moet stoppen met werken, want je gaat fouten maken. Dat was zo’n opluchting, dat iemand anders zei dat ik moest stoppen en daarmee mijn grens accordeerde. Ik ben ooit als solist begonnen, heb altijd voor alles zelf een oplossing gevonden. Het kostte me zoveel moeite om mezelf toe te staan aan de andere kant van de tafel te gaan zitten. Maar ik was zó diep en intens moe. Even later vroeg ik nog aan de hematoloog of het geen burn-out of Addison kon zijn. Ik wilde die chemo voor me uitschuiven. Ik bleef maar in de ontkenning: bij gesprekken met artsen voelde het alsof ik bij een MDO zat over een patiënt die toevallig ook Edwin de Vaal heette en even oud was als ik. Het ging niet over mij.

Een maand nadat ik stopte met werken, begon ik aan zes chemokuren in combinatie met immunotherapie. Dat was januari van dit jaar. Voor mijn brein werd het gaandeweg steeds

‘Naast bevriende collega’s waren we ook huisarts en patiënt’

Elianne Snoeren is de huisarts van Edwin de Vaal. Dat je als dokter niet snel toegeeft aan ziek-zijn vindt ze ‘heel erg herkenbaar’. ‘Misschien is het zelfbescherming, omdat je als arts te goed weet wat de gevolgen van een bepaalde uitslag kunnen zijn. Al was Edwin wel écht een kanjer in het ontkennen, door zelfs nog te denken dat in het lab een komma verkeerd was gezet. Na die eerste labuitslag hebben we elkaar even gesproken. Edwin benadrukte vooral dat hij er oud mee kan worden. In de tussentijd, voor zijn chemo’s begonnen, zagen we elkaar regelmatig, bijvoorbeeld op de huisartsenpost. Dan realiseerde ik me soms: ik weet iets van jou en jij weet dat ik dat weet. Maar dat was prima, het zorgde niet voor dilemma’s. Soms

gaf Edwin me een medische update. In zo’n gesprek wissel je even van rol: van bevriende collega’s naar huisarts en patiënt. Ik geloof dat we dat allebei niet als lastig hebben ervaren.

Het scheelt misschien dat ik Edwin niet doodziek heb gezien en dat hij bijvoorbeeld niet in mijn spreekkamer in huilen is uitgebarsten. Dan was de situatie voor mij waarschijnlijk lastiger geweest. Dat hij zeer goed geïnformeerd was, maakte het praten vaak makkelijker. Edwin was bovendien heel proactief en hield zelf de touwtjes in handen. Hij regelde veel zelf – zoveel, dat we daar soms samen om konden lachen. Inmiddels zie ik hem vooral weer als een bevriende collega.’

vervelender. Mijn man zei op een gegeven moment om half elf’s ochtends: ga je serieus nu de rest van de dag naar Tel Sell kijken? Dat was het enige dat ik op dat moment kon volgen.

Ik probeerde patiënt te zijn en in het ziekenhuis bijvoorbeeld niet te kijken of de verpleegkundige het infuus wel goed aanlegde. Een heel bijzonder moment was toen een patiënte van mij binnenkwam in de zaal waar ik aan het infuus zat. Ook zij kreeg chemo en op een gegeven moment merkte ze me op: hè, dokter De Vaal? Ze schrok heel erg. Ik heb verteld wat er met me was, maar we zaten daar met z’n vijftienen, dus al te uitgebreid en open kun je dan ook niet zijn. Maar we konden elkaar bemoedigen. Toen was ik toch even patiënt en dokter tegelijk – een identiteitsverwarrend, maar ook heel mooi moment. Het ontroert me nog als ik eraan terugdenk.

In juni had ik de laatste kuur, na de zomer wilde ik weer aan het werk. Vond de hematoloog geen goed idee. Ik luister nu beter naar de adviezen die ik krijg en maak gebruik van alle mogelijkheden. Zo ben ik naar de psycholoog geweest omdat ik zo ontzettend boos was. Zij begeleidt meer artsen vertelde ze, omdat die het zo moeilijk vinden om patiënt te zijn. Ik heb ook hulp van de ergotherapeut gevraagd, om op de juiste manier weer aan het werk te gaan.

Uiteindelijk ben ik in september begonnen met twee uurtjes per week, binnenkort twee keer twee uurtjes. Ik zie een paar patiënten, doe een e-consult, wat administratie. Fysiek kan ik weer van alles, ik volleybal weer, maar mijn brein is er nog lang niet. Na die twee uren ben ik echt op. Het is net of allerlei paadjes in mijn hersenen opnieuw moeten worden aangelegd. Ik wist nota bene de naam van mijn assistente niet meer, terwijl ik altijd contact heb gehouden met de praktijk. Een consult kost nog veel energie, maar juist daardoor pak ik het nu gestructureerder aan. Een patiënte verzuchtte bij binnenkomst dat ze

haar uitvaart al had geregeld. Normaal zou ik daar echt op ingaan, nu herinnerde ik haar eraan waar het consult voor was bedoeld – een relatief kleine ingreep – en maakte ik daarna een afspraak voor haar bij de POH-GGZ. Van wie ik trouwens ook al de naam was vergeten... Ik voel me niet onzeker, maar nog wel wat kwetsbaar. Met patiëntenzorg wil je geen fouten maken.

Het voelt nog steeds wel als mijn praktijk. Ik heb altijd goed contact gehouden met alle collega’s. Dat zorgt ervoor dat ik nu niet als een vreemde terugkom. Toch heb ik niet alles meegeregend. In de agenda van de HOED zag ik afgelopen zomer staan dat de verbouwing in september zou beginnen. Ik dacht dat dat een grap was, om mij te plagen. Maar het was echt zo. Dat is blijkbaar helemaal langs mij heen gegaan.

Ik ben vervangen door een collega die een paar jaar geleden zijn eerste opleidingsjaar bij ons heeft gehad. Hij was toevallig precies op het juiste moment

beschikbaar. Voor de patiënten heb ik een briefje gemaakt dat nu bij de balie ligt. Ik kan het ze ook zelf geven, als ze vragen hoe het met me gaat. Er staat op dat ik ziek ben geweest, chemo en immunotherapie heb gehad, dat het nu weer beter gaat en dat ik langzaam terugkom.

Ik ben voor die openheid, ook onder collega’s. Ik sprak onlangs een collega uit mijn vorige intervisiegroep die niets van mijn ziekte bleek te weten. Blijkbaar praten artsen onder elkaar er niet over als iemand ziek is. Het lijkt een taboe. Dat is ook waarom ik dit verhaal wilde vertellen. Ik weet nu hoe ontzettend moeilijk het is om patiënt te zijn, zeker als je zelf dokter bent. Je hebt de keuze: vertel ik de waarheid of doe ik me beter voor dan ik ben? Ik was erg geneigd naar dat laatste. Achteraf zie ik ook dat ik dingen anders had kunnen doen. Ik had met die lymfeklier naar mijn eigen huisarts moeten gaan en niet naar mijn collega. Bij je eigen huisarts ben je in zekere zin anoniem. Ze is een collega, maar kan geen loyaliteitsprobleem krijgen. Ik had mijzelf geen kuren moeten voorschrijven. Tegen collega’s zou ik willen zeggen: wees je ervan bewust dat er iets raars met je gebeurt als jij patiënt wordt. Probeer je eraan over te geven. Durf aan de andere kant van de tafel te gaan zitten en de hulp te accepteren die er voor je is.’

‘Het voelde alsof ik bij een MDO zat over een patiënt die toevallig ook Edwin heette’