

Uitgave 26 zomer 2020

Hematon

magazine

patiëntenorganisatie
bloedkanker
lymfklierkanker
stamceltransplantatie

**Opkrabbelen
na kanker,
hoe doe je dat?
pagina 50**

Pagina 16

**‘Ik dacht: dadelijk komt de
fanfare binnenmarcheren...
niets van dat alles’**

‘Als alles er mag zijn, heb ik nergens last van’

tekst Veronic Peijnenburg **beeld** Henk Jan Ritsma

Toen Marcel in 2017 te maken kreeg met hartfalen en twee invaliderende herseninfarcten was iedereen stomverbaasd. Hijzelf niet in het minst: hoe kwam hij, een fitte vijftiger met een goede conditie, nou aan hartfalen? Een oplettende cardioloog herkende het beeld uit de praktijk en hem doorstuurde voor verder onderzoek. Zo werd begin 2018 de diagnose AL amyloïdose gesteld, een progressieve, levensbedreigende bloedkanker. Ook het behandelplan was daarmee duidelijk. Marcel moest toewerken naar een stamceltransplantatie. Voorwaarde: een voldoende sterk hart met een minimale ejectionfracctie (pompkraft) van 46%. Door heel hard te werken aan zijn conditie wist Marcel dit op 46,3% te krijgen en de behandeling werd gestart. Inmiddels is hij twee jaar verder en blikht hij terug en vooruit.

Autonome denkkraft

‘Ik heb veel respect en waardering voor de deskundigheid en inzet van artsen en andere hulpverleners die ik tegen ben gekomen. Maar wat mij opviel in dat hele traject was het taalgebruik van de artsen, verpleegkundigen en therapeuten. Zo werd gezegd: “Het wordt een zwaar traject.” Of: “Je zult hier uiteindelijk aan bezwijken.” Maar dat zijn geen feiten, dat zijn enkele van de vele mogelijke scenario’s. In mijn geval is de behandeling bijvoorbeeld erg meegevallen. Maar door die aankondiging heb ik onnodig angst gehad voor het traject.

Om toch om te kunnen gaan met de beelden die je ongevraagd meekrijgt, heb ik me getraind in het ontwikkelen van autonome denkkraft. Ik heb me afgevraagd: hoe kan ik grip houden op deze situatie, op mijn mentale gesteldheid en mijn emoties? Denkkraft bleek voor mij het sleutelwoord. Ik



Marcel Hermsen (53)

begin hartfalen, twee herseninfarcten

diagnose AL amyloïdose

behandeling autologe stamceltransplantatie augustus 2018

nu oriënteert zich hoe anderen te helpen met ‘Ziek zijn kan ook anders’



ANGST TE LIJF **MET DENKKRACHT**



trainde mezelf om te denken in andere mogelijke scenario's. Dat deed ik met vragen zoals: hoe weet ik zeker dat dit, wat ik denk, waar is? Hoe weet ik dát zo zeker? En die vraag herhaalde ik een aantal keer. Hoe voel ik me nu, nu blijkt dat dit, deze gedachte, niet absoluut waar is? Zou het ook anders kunnen lopen en zo ja, hoe dan? Zo ga ik ook met angst om, want natuurlijk ben ik ook wel eens bang, of bang geweest. Als ik angst voel opkomen, mag die er gewoon zijn en ga ik ermee in gesprek. Ik luister naar wat mijn angst te zeggen heeft en gebruik mijn gedachten om andere mogelijkheden te schetsen. Want angst schotelt je vaak een doemscenario voor, en er tegenin gaan levert alleen maar innerlijke strijd op. Het lukt mij steeds makkelijker het angstgevoel te accepteren, ermee in gesprek te gaan en er andere moge-

'Ik heb me verdiept in de metaforische betekenis van ziektebeelden, in het zien van kanker als transformatieproces'

lijkheden tegenover te zetten. En dan wordt het rustiger in mij. Soms denk ik: blijf wat meer bij de feiten. En ga meer in dialoog met de patiënt, luister naar het verhaal van de patiënt. En spreek ook meer de bron van levensvreugde en genezingskracht aan van mensen. Want daar is veel meer van dan wordt verondersteld. Dat kun je als patiënt ook aanboren en dat kan je helpen.'

Veilige omgeving

Op het moment dat de diagnose gesteld werd, werkte Marcel als zelfstandig coach en trainer zonder financieel vangnet. Door de ziekte heeft hij zijn bedrijf moeten beëindigen, waardoor zijn leven drastisch veranderde. Het gaf hem het gevoel buiten de maatschappij te staan. Ook zijn sociale leven werd gaandeweg steeds beperkter.

'In het begin komen mensen regelmatig langs. Maar ik merkte dat veel mensen het lastig vonden met mijn situatie om te gaan. Daardoor trok ik me terug, in mezelf en in mijn veilige omgeving. Maar ik ben er zeker niet bitter van geworden. Wat me helpt bij het grip houden op mijn mentale en emotionele conditie, is het geloof dat alles er is met een reden. Want dan is dat ook iets waar je over kunt nadenken: wat heeft deze ziekte mij te zeggen?

Mij heeft de ziekte gebracht dat ik dichterbij mijn gevoel ben gekomen, iets wat ik als man niet echt geleerd had. Het heeft me ook geholpen om precies uit te zoeken hoe het proces van de AL amyloïdose in mijn lichaam verloopt. Om vervolgens na te gaan of ik een gelijkenis van dat proces herken in mijn leven, waarin ook iets is gaan 'woekeren'. Ik heb me verdiept in de metaforische betekenis van ziektebeelden, in het zien van kanker als transformatieproces. Hier is ook veel over te lezen. Door deze manier van denken ontdekte ik nieuwe perspectieven. En belangrijker nog, het gaf mij de voeding voor een nieuw



fundament in mijn leven, om mijn leven opnieuw uit te vinden. Met mijn kennis en ervaringen hoop ik ook anderen te helpen.'

Meer vrolijkheid

Op dit moment voelt Marcel zich goed. Hij werkt aan zijn conditie en doet vooral dingen die hem energie geven. Zonder zijn eigen bedrijf, rondkomend van het salaris van zijn vrouw. Hoewel dat geen vetpot is en hij eraan moet wennen, is hij blij met het leven dat hij nu leidt. 'Ik heb geleerd dat het goed is zoals het is. Dat geeft ruimte en vrijheid om te zijn wie ik ben en te doen wat ik wil. Door op deze manier leiding te nemen over mijn leven is er rust en vertrouwen gekomen, en meer vrolijkheid. Ik doe dingen waar ik blij van word en die mij energie geven. En daarbij laat ik me niet meer leiden door verwachtingen, verplichtingen en agenda's. En door zelf op deze manier de regie te nemen, gaat het fysiek ook steeds beter met me.

Natuurlijk popt soms de angst op dat de ziekte terugkomt, maar daar ga ik niet in mee. Ik ben blij met mezelf en met mijn conditie en wil me zeker geen slachtoffer voelen. Ik wil zelf de regie nemen over mijn leven en me niet laten leiden door wat de maatschappij verwacht van mensen. Ik merk dat ik door het proces dat ik heb doorlopen, me ook minder aantrek van wat anderen van mij vinden. En dat maakt me onafhankelijker en krachtig. Voor mezelf heb ik besloten dat ik met pensioen ben en ik oriënteer me op nieuwe manieren om zinvol bezig te zijn. Dat doe ik vanuit het vertrouwen dat ik mijzelf op deze manier kan blijven ontwikkelen en van betekenis kan zijn voor anderen. Als alles er mag zijn, heb ik nergens last van!' •



Wil je meer weten over de manier waarop Marcel met zijn ziekte is omgegaan? Hij nodigt je uit contact op te nemen. Kijk voor meer informatie op hematon.nl/links.

'Ik ben blij met mezelf en met mijn conditie'