

BIJ JOU
WEET JE HET
MAAR NOOIT

MARISKA BOSHOVEN

OP REIS

Op 17 mei 2016 veranderde mijn wereld en die van mijn partner Jeroen voorgoed. Ik was precies 34 weken zwanger toen ik de diagnose Hodgkin-lymfoom kreeg, oftewel lymfeklierkanker. Van blije babydozen vol cadeautjes ging ik ineens naar informatiemappen over chemotherapie, pruikensessies en de angst om er niet voor mijn kind te kunnen zijn. Bijkomen van de eerste schok konden we niet, want tien dagen later was Fynn er. Met 35 weken en 2 dagen prematuur maar kerngezond en supersterk. Een maand na Fynns geboorte startte mijn eerste chemo. Het leek in eerste instantie een overzichtelijk traject: een half jaar behandelingen met een genezingskans van negentig procent. Oftewel: eind 2016 zouden we ons leven met Fynn verder kunnen oppakken. We wisten toen gelukkig niet dat we aan een bizarre reis begonnen en dat ik van mijn artsen vaker dan me lief was te horen zou krijgen: 'Bij jou weet je het maar nooit.' Inmiddels zijn we vier jaar en vele behandelingen verder.

We krijgen regelmatig de vraag: 'Hoe doen jullie dat met alle shit die jullie voor de kiezen krijgen? Dat is toch niet normaal.' Meestal zeggen we dan droog iets als: 'Normaal is het niet, maar ook weer wel. Want dit is nu ons dagelijks leven.' Zonder gekheid, we dealen er stap voor stap en dag voor dag mee. Ieder voor zich en samen met elkaar.

Misschien moet ik het anders uitleggen. Stel dat je met je gezin op vakantie wilt, hoe begin je dan? Je denkt na over een bestemming. Je leest je in, boekt een vakantieadres, kiest je bagage uit. Wellicht sluit je een reisverzekering af, want je weet nooit waar die goed voor is. Je bepaalt de route. Vroeger ging je bij de ANWB routekaarten halen – dat vind ik trouwens nog steeds leuker dan alle snelle navigatiesystemen van nu. Dan pak je je spullen in en vertrek je. Je houdt onderweg de lokale file- en weerberichten in de gaten en zorgt dat je voldoende te eten hebt, dat je kind achterin genoeg films kan kijken en

dat je op tijd stopt om te rusten, te plassen en de benen te strekken. Je vindt het toch wel lang rijden, onderweg loop je vertraging op en het is warmer dan je dacht. Maar eenmaal aangekomen ben je blij. Je hebt je doel bereikt en kunt lekker gaan ontspannen.

Wij kregen vier jaar geleden ineens te horen dat we een reis voor de boeg hadden die we zelf nooit zouden uitkiezen. Helaas was annuleren of wijzigen niet mogelijk. De eindbestemming leek positief, maar niemand wist wat voor bagage we nodig hadden. Er was wel een routekaart, maar geen garantie dat we de eindbestemming zouden halen, geen garantie dat de ANWB ons – in geval van nood – altijd weer veilig thuis zou krijgen. We vertrokken en toen werd gaandeweg de route gewijzigd, kwamen er nieuwe afslagen, onzekere paden, leek de eindbestemming steeds verder weg te liggen, kwamen we in noodweer terecht. Maar omdraaien en terug naar huis gaan was vanaf het begin al geen optie meer. We konden niet anders dan onze eigen routekaart ontwikkelen, ons beschermen tegen het noodweer, de juiste hulp onderweg met beide handen aangrijpen en telkens een stukje verder reizen.

We zijn niet de enigen die op een reis met onbekende bestemming gestuurd worden. Voor die mensen en voor de hulptroepen en reddingsdiensten onderweg wil ik graag ons verhaal vertellen. In de wetenschap dat elk mens en elke reis anders is. Maar mocht je iets lezen wat je aanspreekt of wat je helpt bij het bepalen van jouw route, stop het dan vooral in je rugzak!

*Mariska Boshoven,
Utrecht, mei 2020*

PS: Aan het einde van het boek vind je een overzicht met onze belangrijkste bagagestukken: een aantal bevindingen en tips voor mensen die ziek worden – waaronder kersverse moeders en hun naasten – en voor zorgverleners.

2016



DINSDAG 19 JANUARI

Ik ben 17 weken zwanger en goed nieuws: de misselijkheid is voorbij. Ik blijf alleen wel ongelofelijk moe. Verder lukt rustig aan doen toch minder goed dan ik had bedacht. Kort na de feestdagen kreeg ik ineens een leuke freelanceschrijfklus aangeboden. Dus ik schrijf deze maand een aantal teksten voor een organisatie die zich met re-integratie bezighoudt.

Ondertussen zag ik een paar interessante banen en heb ik toch gesolliciteerd. Ik ging er min of meer van uit dat mijn zwangerschap roet in het eten zou gooien. Maar dat is niet zo en dus heb ik gisteren een communicatiefunctie geaccepteerd voor drie dagen per week. Ik start half februari. Maar voor het zover is gaan Jeroen en ik volgende week naar de Oostenrijkse sneeuw. We nemen mijn moeder gezellig mee. Jeroen gaat op de latten, mijn moeder en ik willen vooral ontspannen en wandelen.

DINSDAG 16 FEBRUARI

Ik was onder controle bij de verloskundigenpraktijk om de hoek, maar heb besloten om over te stappen naar het Universitair Verloskundig Centrum Utrecht in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (wkz). Ik weet niet waarom, maar ik heb het sterke gevoel dat ik er beter op mijn plek ben en ik wil sowieso graag bevallen in het ziekenhuis.

Vandaag is mijn eerste controle. Alles ziet er rustig uit, ukkie groeit lekker. Hij lijkt zelfs voor te liggen op schema. Eigenlijk gaat het dus goed, en toch heb ik af en toe nog steeds last van dat onbestemde gevoel, het donderwolkje.

Zo ook vanavond. Als ik lekker op de bank zit met mijn handen op mijn buik, borrelt het weer op. Wat nou als er iets mis is? Maar ik heb een soort diep vertrouwen dat er helemaal niets aan de hand is met onze kleine schat. Waarom ben ik dan soms toch zo onrustig?

VRIJDAG 4 MAART

Ik heb jeuk, vreselijke jeuk, over mijn hele lijf. Twee dagen geleden begon het ineens en ik word er gek van. Er is niets te zien, het voelt alleen alsof er duizenden mieren in mijn lijf zitten. Gelukkig kan ik in de ochtend terecht bij de verloskundige. Ze adviseert in eerste instantie mentholpoeder, maar al doorvragend besluit ze voor de zekerheid toch extra bloed te laten prikken.

Een paar uur later – ik loop net terug van de apotheek naar huis met mijn anti-jeukzalf – gaat mijn telefoon. Het is een van de gynaecologen van het wcz. Ik heb gek genoeg niet de helderheid van geest om te vragen of ze over een paar minuten kan terugbellen. Dus ik sta op straat als ze van wal steekt: ‘Uit je bloed blijkt dat je last hebt van verhoogde galzouten. Deze zouten worden onvoldoende afgevoerd en dat zorgt voor erge jeuk. We noemen dat zwangerschapscholestase. Gelukkig kunnen we dit goed behandelen met medicijnen die de galzouten onderdrukken en daardoor de jeuk verminderen. Het is wel belangrijk dat we je vanaf nu goed monitoren, want in een latere fase kunnen verhoogde galzouten risico’s voor je ongeboren kindje met zich meebrengen.’

Ik hoor vooral de laatste zin. ‘Wat voor risico’s?’

Ze vertelt dat het kan leiden tot vroeggeboorte, een lager geboortegewicht en in een enkel geval tot sterfte van de baby. Nog steeds op straat met mijn anti-jeukzalf in de hand hoor ik het aan. Ik val even stil, dan neemt mijn ratio het over. De arts verzekert me dat de medicatie meestal goed werkt en dat we er vroeg bij zijn. Ze zorgt voor een recept zodat ik vandaag al kan starten met de medicijnen. En vanaf nu kom ik onder controle bij een gynaecoloog.

Ik leg de laatste paar meter naar huis snel af en eenmaal binnen landt het nieuws een beetje. Ik schiet volledig in de stress. Sterfte, vroeggeboorte?! Jeroen is thuis en ik praat hem in tranen bij. Wat is dit een shitgevoel. Het gaat dus echt niet gebeuren dat ukkie iets overkomt!

ZONDAG 6 MAART

Na twee dagen hormonale stress heb ik het geluk dat ik via mijn medische netwerk vandaag een gynaecoloog mag bellen die me alles kan vertellen over zwangerschapscholestase en de behandeling. Het helpt alleen al om alle informatie nog een keer te horen, nu in alle rust. Het belangrijkste is dat we er vroeg bij zijn. Ik krijg tweewekelijkse controles en het is vrij gebruikelijk om de bevalling eerder in te leiden, om de risico's voor mijn ongeboren uk zo veel mogelijk te beperken. Ze weet me behoorlijk gerust te stellen. Al baal ik wel ontzettend. Zou dit de donderwolk zijn?

DINSDAG 22 MAART

Precies 26 weken zwanger en het blijft een turbulente tijd. Inmiddels ben ik in het wkz gepromoveerd tot een 'bevalling met medische indicatie' en word ik begeleid door een gynaecoloog. Ik heb gevraagd om een vast aanspreekpunt en ik bof: ik heb niet alleen een zeer ervaren en kundige arts, hij is ook een baken van rust en vooral een aardige man.

Het mooie nieuws is dat onze uk heel goed groeit, zo goed dat hij bijna twee weken voorligt op schema. Ook doen de medicijnen voor mijn galzouten hun werk naar behoren, de waarden zijn weer stabiel, en heel fijn: de jeuk is bijna weg. Nog maar twee weken en dan is mijn kleine uk levensvatbaar en dat is een essentieel moment.

Ondertussen blijf ik wel ongelofelijk moe. Wat niet helpt, is dat ik inmiddels standaard een verstopte neus heb, waardoor ik menig nacht boven een pan kamillethee hang te stomen. Echt lekker slapen doe ik dus niet.

Verder ben ik begonnen in mijn nieuwe baan. Gelukkig zijn de collega's aardig, voel ik me welkom en kan ik een paar leuke projecten oppakken voordat ik straks alweer met verlof ga.

DINSDAG 12 APRIL

Ik heb het altijd geweten: als het me gegeven is om zwanger te worden, dan wordt het een jongetje. En al onthullen we het geslacht verder aan niemand: het klopt! Ik ben precies 29 weken zwanger van een jongetje, van wie ik nu al zielsveel hou. Een kleine druktemaker, die ik inmiddels van 's ochtends tot 's avonds laat voel. Hij lijkt aan een paar uur slaap per keer meer dan genoeg te hebben en rond zes uur 's ochtends is het z'n vaste tijd voor een flinke portie ochtendgymnastiek in mijn buik. Dat belooft wat!

Het is zo bijzonder om die schopjes en levenstekens te ervaren en het maakt alle zwangerschapskwaaltjes en pijntjes prima te handelen. Dat is maar goed ook, want ik heb er best veel. Naast die erge moeheid en verstopte neus heb ik inmiddels intense nachtelijke kuitkrampen en zere ribben, waardoor 'nacht' en 'rust' niet meer samengaan. Verder heb ik behoorlijke rug/bekkenklachten vanwege een fors groeiende buik, terwijl ik verder op geen enkele plaats aankom. Met dat laatste ben ik blij, dat scheelt straks weer. Ik hoor de verhalen van een aantal dames in mijn zwangerschapsyogaklas enigszins jaloers aan. Sommigen voelen zich blijkbaar fit rond deze fase.

Naast de fysieke beslommingen huil ik ook vaker. Zoals bij de aanblik van schattige puppy's en andere 'emotionele' gebeurtenissen, en oké, dat zijn er ineens dus veel meer dan normaal. Maar blijkbaar kan het echt erger. Jeroen krijgt via vrienden en collega's menig rampzalig verhaal te horen over zwangere vrouwen, variërend van nachtelijke en/of rare vreetbuien tot emoties die voor de omgeving niet heel prettig zijn. Volgens hem gedraag ik me tot nu toe best normaal, op die extra tranen na dan.

Ondertussen begin ik me eindelijk meer te ontspannen en verdwijnt het donderwolkjesgevoel naar de achtergrond. Ukkie ligt goed op groeischema. Mijn galzouten zijn stabiel. En we hebben de grootste babykamerzaken geregeld, want door de cholestase is een ingeleide

bevalling rond 37 weken gebruikelijk. Kortom: ik heb een stuk meer vertrouwen in de goede afloop dan een paar maanden geleden en geniet samen met Jeroen van deze fase.

MAANDAG 25 APRIL

Ik heb een knobbeltje op mijn borstkas ontdekt, vlak bij het sleutelbeen, en heb geen idee wat het is. Dus vandaag ga ik naar mijn huisarts. Omdat ik nog niet zo lang in Utrecht woon, heb ik haar slechts één keer gezien voor een korte kennismaking. Ze voelt aan het knobbeltje en is duidelijk: 'Dit ziet eruit als een totaal onschuldige vetbult.' Ik sta buiten voordat ik het weet. En ik weet niet waarom, maar ik krijg al snel de kriebels van de uitdrukking 'totaal onschuldig'. 'Hoe weet je dat als je het niet verder onderzoekt?' vraag ik me eenmaal thuis hardop af. Maar ik wil haar graag geloven, het klinkt aannemelijk.

Een paar dagen later zitten er nog twee knobbeltjes zichtbaar op mijn borstkas. Ook totaal onschuldig? Het knaagt, niet in de laatste plaats door de geschiedenis met mijn vader. Zelf heb ik de laatste vier jaar twee keer een goedaardige tumor gehad, één in mijn borst en één in mijn been. Die in mijn been is ruim een jaar geleden operatief weggehaald. Ik app een bevriende radioloog uit het Radboudumc. Hij heeft mijn vorige twee knobbels 'begeleid'. Hij antwoordt snel en duidelijk: 'Ga niet uit van de diagnose van je huisarts en vraag om een echo!'

WOENSDAG 4 MEI

Ik ben 32 weken en 1 dag zwanger. Eergisteren ging ik op controle bij mijn gynaecoloog. Ik liet hem de knobbels zien en vertelde over het advies van de bevriende radioloog. Hij deelt zijn mening. Een echo dus. En zo zit ik vandaag aan het einde van de middag, net voor een lang vrij

Hemelvaartweekend, bij Radiologie in het umc Utrecht. Ik ga ervan uit dat het vetbulten of talgcystes zijn, daarom ben ik alleen gegaan. De echoscopisten, twee aardige dames, nemen alle tijd om de borstkas in beeld te brengen. Ze maken ook flink wat beelden van mijn hals. Daarna overleggen ze met de radioloog.

Na een behoorlijke tijd wachten, waarin ik mezelf vertel dat de radioloog het vast druk heeft met een lang weekend voor de deur, komen ze met z'n drieën terug. De radioloog, een adequate dame, valt met de deur in huis: 'De knobbels die je hebt zijn geen vetbulten, maar opgezette lymfeklieren. Ik zie ze op je borstkas en in je hals en ik wil meteen een biopt nemen. We moeten uitzoeken wat dit is.'

Ik schrik, denk aan mijn vader en voel een steek in mijn buik. Dat vertel ik ze en dan schakel ik, want er moet een naald in voor het biopt. Gelukkig gaat dat pijnloos en vlekkeloos.

Ondertussen wordt achter de schermen actie ondernomen, zo hoor ik na het biopt. Ik kan aanstaande maandag terecht bij een nurse-practitioner van Heelkunde. Weliswaar van de mammacare, maar in elk geval iemand die snel een uitslag kan geven.

Als ik na het afscheid buiten sta, komt het eerste gevoel van lichte angst. Maar ik moet veilig met bolle buik naar huis.

Pas als ik de auto heb geparkeerd en Jeroen – die me in de parkeer-garage staat op te wachten – een knuffel geef, komen de tranen en de schrik. Ik heb geen lymfeklierkanker, toch?

MAANDAG 9 MEI

Wachten van woensdagavond tot maandagmiddag duurt heel lang en tegelijkertijd is onzekerheid soms fijner dan de waarheid. We hebben een onrustig weekend achter de rug als we om half vijf in de wachtruimte bij Heelkunde zitten. Ik heb buikpijn van de zenuwen.

De nurse-practitioner komt op ons aflopen. Ze kijkt vriendelijk, maar niet vrolijk. Zodra we in de spreekkamer zitten, valt ze met de deur in huis:

‘Er zijn cellen met verdenking op de ziekte van Hodgkin aangetroffen, lymfeklierkanker dus. Maar het zou ook nog zwangerschapperelateerd kunnen zijn. Eigenlijk kunnen we uit dit biopt niet voldoende informatie halen, hoe naar dat ook is.’

We schrikken, worden stil en dan krijgen we weer hoop. ‘Het kan dus nog goedaardig zijn? Ik heb al twee keer eerder een goedaardige tumor gehad. En de zwangerschapscholestase, kan die een rol spelen?’

Ik vuur allerlei vragen op haar af, maar ze heeft geen antwoorden en ik krijg bijna medelijden met haar. Ze wil ons graag helpen, maar dit is niet haar specialisme. Ze belt met een hematoloog en legt uit hoe het verdergaat: ‘We gaan ergens de komende dagen een lymfeklier weghalen. Dan kan er pas een definitieve diagnose gesteld worden.’

Met veel vragen en onrust gaan we naar huis.

DINSDAG 10 MEI

Vandaag ben ik precies 33 weken zwanger en de medische sneltrein gaat rijden, heel erg snel. Dat moet ook. Ik heb een kleine ukkepuk in mijn buik en die mag geen gevaar lopen.

We zien mijn gynaecoloog en hij is natuurlijk bijgepraat na gisteren: ‘Wat naar en spannend. Ik had al een paar weken een ‘niet pluis’-gevoel bij je, maar ik kon er mijn vinger niet op leggen. Ik heb me gisteravond verdiept in hodgkin, mocht dat het zijn. Wil je wat cijfers en prognoses?’

Dat wil ik.

Hij komt met twee keer ‘goed nieuws’: ‘Hodgkin heeft een genezingskans van ruim negentig procent en door de zwangerschap wordt de ziekte niet in negatieve zin getriggerd.’

Die informatie stelt wat gerust, maar ik wil ervan uitgaan dat het géén hodgkin is.

WOENSDAG 11 MEI

Twee dagen na de eerste onduidelijke uitslag zijn Jeroen en ik weer in het umcu. Ditmaal zien we de oncologisch chirurg, die me even laat schrikken. Hij vertelt dat er een lymfeklier onder algehele narcose weggehaald moet worden, maar dat wil ik niet in deze fase van de zwangerschap. Daarnaast word ik altijd kotsmisselijk van narcose en hou ik er lang last van. Hij bekijkt de plaats van de knobbels kritisch en besluit dat het toch met lokale verdoving moet kunnen. Binnen vijf minuten en na één telefoontje ben ik ingepland voor morgen. Op een bepaalde manier is het fijn dat alles zo snel achter elkaar gebeurt. We hebben daardoor niet veel denktijd. Tenminste, we proberen de gedachte ‘wat als’ uit te bannen en houden ons vast aan het gegeven dat alles nog mogelijk is. We gaan mee in de sneltrein en dat werkt voor nu.

DONDERDAG 12 MEI

We melden ons bij het ok-complex. Een vrouwelijke chirurg haalt me in de wachtkamer op, Jeroen blijft achter.

Als ik me klaarmaak om op de operatietafel te gaan liggen, vraagt de assistent die erbij is: ‘O, hodgkin hè, heeft u dan ook jeuk na het drinken van alcohol?’ Dat schijnt namelijk een van de symptomen te zijn.

Ik kijk eerst vol verbazing naar haar en dan naar mijn buik: ‘Ik zou het niet weten, ik ben zwanger hè, en drink geen alcohol. Trouwens, we weten nog helemaal niet of het hodgkin is.’

Wat een stomme opmerking en slechte timing. Ik bedenk dat als zij gaat snijden, ik dat ga weigeren. Gelukkig zegt de chirurg dat ze dit zelf gaat doen, dat lost zich dus vanzelf op.

Dan lig ik bedekt met steriele doeken, krijg ik lokale verdoving en voel ik de hete ok-lamp op me branden. Omdat mijn rug me ernstig parten speelt, lig ik op de zij en gaat ze zo proberen te snijden. Ik ben niet nerveus, maar ik heb het wel onderschat. Het is bloedheet en ik lig hevig zwetend

onder de lamp. Ondanks de verdoving voel ik best veel pijn en moet ze een paar keer bijverdoven.

Met de nodige pijn en trillende benen voeg ik me na afloop weer bij Jeroen in de wachtruimte.

We zijn alleen nog niet klaar. Want nu moet ik door naar het wkz om de hartslag van ukkepek te laten controleren.

Als ik ben aangesloten op de CTG – een apparaat dat de hartslag van de baby monitort – en een half uur mag liggen voor het hartfilmpje, komt ineens de dreun. We horen het hartje kloppen. Het klinkt prachtig en klopt rustig. Maar mijn hart niet. Ik ben net onder het mes geweest, krijg een kindje en heb misschien kanker. Het enige wat ik wil, is dat het allemaal goed komt en we weer kunnen genieten. Ik word bang en schiet vol: ‘Wat nu als er ook iets niet goed is met onze kleine schat? Ik wil hem niet alleen horen, ik wil hem zien.’

Jeroen probeert me tevergeefs gerust te stellen en overlegt met het verloskundig team, dat goed meedenkt. Direct na de CTG brengen ze ons naar een echokamer. Nadat de echoscopiste heeft bevestigd dat ons jongetje het prima doet, krijgen we een supercadeautje. Ze zet de 3D- en 4D-knop aan en we genieten allemaal, inclusief echoscopiste en gynaecologe. Onze lieve schat laat zich van zijn beste kant zien en beweegt volop. Daar komen de tranen, maar nu van blijdschap.

Na alle spanning van de afgelopen dagen gaan we met een grote grijns, een paar prachtige prints en een filmpje van ukkie bijna blij naar buiten. De rest van de avond teren we hier goed op; over contrasten gesproken.

VRIJDAG 13 MEI

Vrijdag de dertiende en na een avond genieten is het ook vandaag weer ‘back to de medische business’. Ik ga door de MRI. Eigenlijk zijn een PET- en CT-scan nodig, maar vanwege de zwangerschap mag dat niet. Een MRI is wel veilig en biedt in elk geval extra informatie.

Heel fijn is het alleen niet. Het duurt ruim een half uur voordat ik goed gepositioneerd ben en dan moet ik veertig minuten stilliggen. Vanwege mijn rug en bekken kan ik alleen op de zij liggen en daardoor kan ik geen koptelefoon op. Met de vingers in de oren onderga ik het geluidsgeweld. Je zou er een spontane bevalling van krijgen. Ukkie moet helemaal hyper zijn van het lawaai, maar hij doorstaat het veel rustiger dan ikzelf.

De medewerkers zijn lief. Als ik klaar ben, vragen ze voorzichtig: ‘Weet je al wat het gaat worden, een jongetje of meisje?’

Ik lach: ‘Ja, een jongetje, al vertellen we het eigenlijk nog aan niemand.’

Ze schieten in de lach en bekennen dat op de MRI het geslacht duidelijk zichtbaar is.

En dan staat het Pinksterweekend voor de deur, even geen ziekenhuis en uitslagen.

DINSDAG 17 MEI

Ik ben precies 34 weken zwanger en we krijgen de uitslag van de MRI en het biopt. Om vier uur 's middags zitten we in de wachtruimte bij Hematologie. Ik voel me gek genoeg best rustig en Jeroen is sowieso meestal de rust zelve. Hij kan goed stap voor stap door gebeurtenissen heen.

Ik tref vandaag niet alleen hematoloog Rogier Mous, maar ook een nieuwe gynaecoloog omdat mijn vaste gynaecoloog een aantal weken in het buitenland is. Ik heb ze beiden gegoogeld, zodat ik weet met wie ik te maken krijg. We zien dat ze zichzelf op de gang aan elkaar voorstellen, om daarna de spreekkamer in te gaan.

Wij wachten en het duurt té lang voordat ze naar buiten komen om ons te halen. Jeroen en ik kijken elkaar aan, we weten het. Dit is niet goed.

Dan worden we opgehaald, en zodra we zitten valt dokter Mous met de deur in huis: ‘Ik heb helaas geen goed nieuws. De laatste uitslagen zijn net binnengekomen. Je hebt Hodgkin-lymfoom, lymfeklierkanker.’

Ik merk alleen dat ik mijn handen op mijn buik leg, verder val ik stil.