


INGEBORG VAN BEEK

Levenshaast

Leven met een hersentumor



cum vivimus vivamus



AUTOBIOGRAFIE

INGEBORG VAN BEEK

Levenshaast



Uitgegeven door Xander Uitgevers BV
Hamerstraat 3, 1021 JT Amsterdam

www.xanderuitgevers.nl

Omslagontwerp: Studio Marlies Visser
Omslagbeeld: Bonnita Postma
Auteursfoto: Bonnita Postma
Zetwerk: Michiel Niesen, ZetProducties

Copyright © 2016 Ingeborg van Beek en
Xander Uitgevers BV, Amsterdam

Eerste druk 2016

ISBN 978 94 0160 516 8 | NUR 320

De uitgever heeft getracht alle rechthebbenden te traceren. Mocht u desondanks menen rechten te kunnen uitoefenen, dan kunt u contact opnemen met de uitgever. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, internet of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor alle mensen die de worsteling van het leven met een hersentumor kennen, alsmede de wetenschappers die strijden voor een doorbraak in de behandeling van deze patiënten.

*Het zweet in mijn ogen vermengt zich met mijn tranen
Een glimlach en twijfel versmelten op mijn gezicht
En ik hoor een stem heel diep in mij
Wat gebeurt, gebeurt, geef niet op
Onzichtbaar duwende handen, laten het vuur ontbranden*

Maarten Peters

In mijn droom hoor ik haar in de verte roepen, waarna ruw oerinstinct me dwingt om na te denken over de werkelijkheid. Met lichte tegenzin strek ik me uit. Ik krijg mijn ogen niet open. Ik kan het niet. Ik probeer het nog een keer.

Ik heb een haat-liefdeverhouding met het moederschap. Ik twijfel soms of ik ervoor gemaakt ben, dit continue Zorgen en Zorgen. Voor Tygo, mijn zoon van twee, en dochtertje Eline van twaalf weken.

Lag ik zojuist nog lekker te slapen, nu ligt Eline te krijsen alsof ze een week niet gegeten heeft en besluiten mijn borsten zonder overleg melk te gaan sproeien. Ik voel de natte, warme plekken in mijn slaapshirt.

Mijn linkeroog blijft dichtzitten, maar door de wimpers van mijn rechteroog zie ik de rode letters van de wekkerradio. 04.35 uur. Ik zucht en wrijf in mijn ogen. Ik hijs Eline uit het wiegje en leg haar naast me, de melk spat inmiddels in haar gezicht. Niks blozende dankbare baby die vredig aan de borst ligt met een gelukzalige glimlach, Eline heeft honger dus begint met haar gretige mondje krachtig te zuigen.

Ik gaap. Door al dat nachtelijke voeden heb ik in de afgelopen weken een gigantisch slaapttekort opgelopen. Nu ben ik sinds ik moeder ben sowieso niet erg opgefleurd: ik heb diepe wallen onder mijn ogen, kraaienvoeten die er twee jaar geleden nog niet zaten en mijn buik is na het ter wereld brengen van twee uit de kluiten gewassen baby's allesbehalve een strakgespannen biljartlaken.

Ik glimlach om mijn gedachten. Hoe belangrijk is mijn verleppe uiterlijk in vergelijking met het echte mensje naast me, met mollige armpjes en beentjes, een kloppend hartje, kleine tenen en vingers en een tevreden, heerlijk geurend babygezichtje?

Ik snuffel voorzichtig aan haar hoofdje en tel mijn zegeningen. 'Slapen doe je maar als je dood bent,' zou mijn vader zeggen.

Mijn ogen vallen dicht. Ik hoor een suizend geluid. Er komen witte flitsen op me af, met soms blauwe delen. Snel open ik mijn ogen. Rustig in- en uitademen, Ingeborg, niets aan de hand.

Ter hoogte van mijn hart hoor ik een tevreden gesmak. Even raak ik haar babyhoofdje aan, het bundeltje ligt ontspannen tegen me aan.

'Hé, lieve schat,' fluister ik, terwijl ik haar dichtert tegen me aan trek.

Het helpt, het vreemde gevoel trekt langzaam weg. Al lijkt het alsof er bewegende 'deeltjes' op mijn oogleden liggen. En dat geluid. Is dat wat ze de 'herrie van stilte' noemen?

Ik moet me niet aanstellen, ik ben gewoon onvoorstelbaar moe.

Comfortabel op mijn zij liggen, Eline aan mijn borst. Héél even mijn ogen dicht, dat kan wel. Zodra ik mijn ogen sluit, voel ik

hoe een zware doezeligheid zich door mijn lichaam verspreidt. Alles is rustig. Alles is normaal. Ik kan met een gerust hart even uitrusten.

Wanneer ik mijn ogen voor mijn gevoel een minuut later weer opendoe is alles anders. De gordijnen zijn open en fel licht stroomt door het raam. Ik hoor stemmen. Voor me staan twee ambulancebroeders, mijn vriend Peter houdt mijn arm vast.

‘Wat is er aan de hand?’ vraag ik.

Niemand geeft antwoord.

‘Jullie kunnen hier helemaal niet zijn,’ zeg ik dan maar, terwijl ik rechtop probeer te gaan zitten. Mijn hoofd doet zeer en ik voel steken in mijn arm. Er zit een infuus met verband en pleisters aan vast.

‘Jullie moeten weggaan!’

Peter schudt zijn hoofd en ziet er plotseling verdrietig uit, tranen lopen over zijn wangen. Dan pas zie ik het moeizaam glimlachende gezicht van de kwieke ambulanceverpleger naast me.

‘Mevrouwetje heeft een epileptisch insultje gehad en gaat met ons mee naar de eerste hulp voor een paar onderzoekies.’

Ik voel me vaag en wiebelig, Peter hijst me in een joggingbroek. Ik trek een van zijn truien aan. Gelaten en onder vrolijk gejoel van mijn tweejarige zoon (‘mama ziekenauto mama ziekenauto’) word ik in de ambulance getakeld en afgevoerd naar het ziekenhuis.

Daar wordt er bloed geprikt, een eeg en een MRI-scan gemaakt. Terwijl ik vastgebonden in het bonkende apparaat lig, trekken allerlei scenario’s in mijn gedachten voorbij, maar het

gevoel dat ik een kerngezonde moeder van twee kleine kinderen ben, vol wilde plannen voor de rest van haar leven, wint het van het knagende en zeurende gevoel van onrust achter in mijn hoofd.

Heel even denk ik aan de soort 'schok' in mijn hoofd waar ik iedere nacht wel een paar keer wakker van word. En soms val ik overdag even weg. Ik kan moeilijk beschrijven hoe het voelt, het zijn bijna levensechte nachtmerries.

Waarschijnlijk ben ik gewoon heel erg moe, stel ik mezelf gerust als ik uit de MRI-scanner geholpen word. Gerommel is geen onweer. Zo'n aanval betekent niet dat er nu ineens iets mis is.

Eenmaal thuis besluiten we te vieren dat de vervelende onderzoeken achter de rug zijn. Ik schenk onszelf een koud glas wijn in. Borstvoeden kan ik door de in het ziekenhuis toegediende contrastvloeistof toch niet meer. De schrik van de grote epileptische aanval waardoor ik die ochtend schuimbekkend en spastische bewegingen makend in bed lag, maakt plaats voor voorzichtige opluchting.

'Als het maar gezellig is.' Ik steek mijn glas in de lucht en lach naar Peter.

'Ja ja, met jou moet alles altijd gezellig, Brabo!' Peter neemt een slok. 'Ik kan je niet vertellen hoe ik me erop verheug, de tijd dat de gebroken nachten voorbij zijn en we twee doorslapende kinderen hebben.'

'Leuk, Peter. Verheug je dan meteen ook even op een goede eeg en MRI-scan. Wat een klote-onderzoek!'

Peter wuift mijn ongeruste opmerking weg.

'Joh, jij hebt helemaal nooit iets. Niet zeuren, moppie.'

Ik hou mijn mond verder. We zullen het wel horen, overmorgen in het ziekenhuis.

Twee dagen later. Peter en ik melden ons nerveus bij de balie van het ziekenhuis voor de uitslag van mijn hersenonderzoek en MRI-scan. Het is een zonnige dag, waardoor de wachtruimte van de afdeling neurologie eruitziet zoals ik me de hemelpoort voorstel. Door het glazen dak stroomt een zacht licht naar binnen. De wachtende mensen krijgen allemaal iets sereens en de hier en daar rondwandelende doktoren en verplegers lijken op engeltjes, in witte gewaden, omgeven met een krans van hemels licht.

Dit maakt dat ik met een redelijk gerust hart plaatsneem op de nog vrije zitplaatsen naast de koffieautomaat, mijn trouwe *Saint Peter* (Petrus, dat was toch de bewaker van de hemelpoort?) komt naast me zitten en pakt mijn hand.

We zijn netjes op tijd, hebben Eline samen met haar broer Tygo op de crèche gestald om onnodig gekrijs in de wachtkamer te voorkomen, dus ik neem het ervan en ga onderuitgezakt op de stoel zitten. Ik verken de ruimte. Neurologie? denk ik, en ik graaf in mijn geheugen wat ze op deze afdeling allemaal doen naast MRI-scans zoals die van mij bekijken.

Doordat de verkering van een vriendin van me neuroloog is

weet ik dat een afdeling als deze onder andere bemand wordt door doktoren die zich na hun artsexamen nog zes jaar hebben verdiept in de hersenen en het zenuwstelsel. En dat ze mensen met ziekten zoals epilepsie, ms, parkinson, dementie en spierziekten in hun spreekkamer ontvangen.

Mijn blik blijft hangen op een poster van een ms-campagne. Onmogelijk, denk ik. Ik heb nooit ergens last van. Ik heb ook nooit iets ergs. Zelfs niet toen ik als tiener vurig hoopte dat ik nu eens iets serieus onder de leden zou hebben. Ik liep altijd de deur uit bij de huisarts met het advies wat rustiger aan te doen, en in het ergste geval voor het slapengaan een paracetamolletje te nemen. Dan zou het allemaal wel weer goed komen. Volgende patiënt!

Even later zitten we in de spreekkamer. De neurologe, Larissa Koper, roept vrolijk dat ze de oorzaak van mijn epileptisch insult gevonden hebben. Ik kraai een flauwe 'hoeraaa' uit, terwijl mijn altijd galante Peter ondertussen de stoel voor me naar achteren schuift zodat ik kan gaan zitten.

Dokter Larissa is lekker op stoom – het is haar dag vandaag en ze windt er geen doekjes om. Nog voordat mijn billen de stoel raken, zegt ze dat er een tumor van het formaat tennisbal in mijn hoofd zit. Ze wijst op het scherm van haar computer. Een grote witte vlek overschaduwde de grijze hersenmassa.

BAM

Ik slik even maar moet het weten. Is het erfelijk? Is het besmettelijk? Had ik het kunnen voorkomen? Ik ril en krijg kippenvel.

‘Hoe kan dat nou, we hebben net een tweede kind!’ piep ik, ondertussen wegduikend in de oksel van Peter, die er beduidend minder moeite mee heeft zijn emoties te tonen en zit te huilen.

‘Klotekutzooi,’ murmelt hij terwijl hij mijn hand bijna fijnknijpt, ‘dit gaan we verdomme overwinnen.’

Ik kijk haar aan.

‘Mevrouw Koper, ga ik nu dood?’

‘Nou, mevrouw Van Beek, we gaan natuurlijk allemaal dood. U gaat alleen wel een stuk eerder.’

Even voel ik me ontredderd, ik wil mevrouw Koper voor kutwif uitmaken wegens haar toch wel erg ontactische benadering, maar dan herpak ik mezelf.

‘En eh... Wat gaan we daaraan doen, die tennisbal?’

Larissa kijkt ons schaapachtig aan. ‘Nou, ik ga jullie doorverwijzen naar het vumc, daar gaan ze kijken wat ze kunnen doen.’

Ik laat dit nieuws tot me doordringen. Naar een ander ziekenhuis, dus.

Larissa Koperkut wrijft ongemakkelijk in haar handen.

‘Sorry, eh, willen jullie misschien nog even verder praten met een verpleegster die ook iets van dit onderwerp afweet?’

Mooi, denk ik. Worden we als kers op de taart ook nog even afgeserveerd – het is duidelijk dat we niet belangrijk zijn, met die tennisbal. Ik vraag haar of ze wil opschrijven wat ik in mijn kop heb zitten. Vooruit dan maar. Ze pakt een briefje en krabbelt er ‘astrocytoom, mogelijk anaplastisch’ op. ‘Maar,’ zegt ze, terwijl ze het briefje in mijn handen drukt, ‘ik zou die term vooral níét gaan googelen, dat zullen je gemoedstoestand en je dag niet verbeteren!’

Mocht ik er nog aan twijfelen, nu weet ik zeker dat ik zojuist mijn doodvonnis heb gekregen. Ik begin te huilen. Ze had ook kunnen zeggen dat ik niet aan een blauwe olifant mag denken.

We racen naar huis en kruipen verslagen tegen elkaar aan op de bank. Dan pak ik mijn telefoon om de omgeving te informeren over deze nieuwe wending in ons leven. Ik stuur een sms naar mijn vriendinnen.

Uitslag MRI-scan niet goed, ze hebben iets gevonden in mijn hoofd wat er niet hoort, een hersentumor. Wat er nu verder gaat gebeuren weten we nog niet, binnenkort afspraak in vumc. Kom gerust langs voor koffie, thee of wijn. Liefs van ons alle-4 Xxx P, I, T en E

Sommigen bel ik persoonlijk op. Mijn moeder bevindt zich op een congres voor psychologen en begint na het nieuws achtereenvolgens te gillen en te huilen en roept dan dat ze direct naar me toe komt. Fransje, mijn liefste en beste vriendin die in Spanje woont, vraagt of ze op het vliegtuig zal stappen. Mijn vader zit in de zon in de tuin en reageert rustig, zoals ik hem ken. Dit soort nieuws heeft denk ik wat tijd nodig om te landen.

Wanneer Peter zijn belronde maakt naar ouders, zus en beste vrienden kruip ik achter de computer en googel wat er te vinden is over hersentumoren. Ademloos lees ik over het verschil tussen een hersentumor graad 2 (een langzaam groeiende sluipmoordenaar) en hersentumor graad 4 (waarbij de kans groot is dat je binnen een jaar overlijdt).

Ik kijk naar mijn zoontje, die met zijn twee jaar rustig met

de Duplo zit te spelen, en naar zijn drie maanden oude zus die onverstoord haar Nijntje-pop tegen de zijkant van de box ramt. Mijn ogen worden nat.

Ik veeg mijn tranen weg voordat ze over mijn wangen kunnen rollen.

Mijn telefoon maakt ondertussen onafgebroken geluid: het ding piept, trilt en speelt keer op keer de ‘Grande Valse Brillante’ af. ‘Wist je dat deze standaard Nokia-tune gebaseerd is op een stukje uit “Gran Vals”, een muziekstuk van de Spaanse componist Tárrega?’ zeg ik tegen mijn moeder, die inmiddels is gearriveerd. Ze ligt op onze bank te powerhuilen, met lange halen en veel snot. Het doosje Kleenex dat we standaard op de vensterbank hebben staan om appelstroop, chocoladepasta en tranen van de gezichten van ons kroost te vegen is al leeg en ze is aan de mouwen van haar eigen vest begonnen.

Hoewel mijn moeder dit soort weetjes onder normale omstandigheden best kan waarderen, wordt mijn opmerking beantwoord met een nog hardere huilbui. Ze jammert en steekt haar handen in de lucht. ‘Dit kan toch gewoon niet... Wat vreselijk erg.’

Ik schenk haar glas nog eens vol met witte wijn en probeer haar te troosten door haar handen vast te pakken.

‘Lieve mama, het komt goed, echt!’

‘Die tumor had ik moeten hebben, niet jij!’

Nu begin ik ook te huilen. Ik denk aan de paar uitvaarten die ik heb bijgewoond, van te vroeg overleden mensen, waarbij de vader of de moeder compleet gedrogeerd stond te speechn. Mijn

eigen moederhart krimpt ineen bij de gedachte dat ik zelf ooit een van mijn kinderen zou moeten begraven. Dan toch duizendmaal liever zelf aan de beurt zijn. Vreemd, dat deze gedachte me wat opvrolijkt. Ik denk aan Dries, een goede vriend, die na het tumornieuws de volgende mail stuurde:

Lieve Ingeborg, jij bent een van de meest positieve mensen die ik ken en ik hoop dat je deze bezoeker in je hoofd omarmt en hem doodknuffelt met je positieve energie. Heb weleens gehoord dat dit alleen mensen overkomt die het aankunnen; dit kan jij, dit kunnen jullie, dit kunnen wij, dit kan het universum!

Ik voel zijn woorden opnieuw door mijn lichaam stromen. En ik wil het, ik wil het aankunnen. Dus ik vertel dat aan mijn huilende moeder. Dat ik wil openstaan voor de positieve energie van het universum en deze motherfucker wil laten zien hoe je moet leven!

Dan houden we elkaar vast. Zoals alleen moeders en dochters dat kunnen. Mijn neus in haar mamaneuk, haar handen over mijn blote rug. Ik voel me weer even het vierjarige meisje van vroeger, dat gevallen is op straat en door haar moeder wordt opgeraapt. Ook nu laat ik me oprapen, ook al weet ik dat ik de komende tijd meer dan ooit op eigen benen moet staan en mijn eigen keuzes zal moeten maken.

Het is al donker wanneer mijn moeder het huis verlaat. Haar vriend komt haar ophalen. De tranen zijn op. In de deuropening

maken we grapjes over knappe dokters, wilde bucketlistitems en andere Ongeneeslijk Ziek-gerelateerde zaken. De kinderen liggen te slapen, Peter zit op de bank en pas wanneer ik de keuken opruim, valt mijn oog op het briefje dat mijn moeder heeft achtergelaten.

*Overwin de vrek met vrijgevigheid,
overwin de leugenaar met de waarheid.
Overwin woede met liefde,
overwin het kwade met het goede.
Boeddha*

Weer weet ik niet of ik moet lachen of moet huilen. Mijn heerlijke, doorgespiritualiseerde hippiemama, die me macrobiotisch en suikervrij opvoedde, me vanaf mijn zevende liet mediteren, met wie ik yoga beoefende, mijn interne blokkades doorbrak met rebirthing en ademcoaching en die me aanspoorde alle shit van vroeger op te ruimen door emotioneel lichaamswerk. En die nu machteloos moet toekijken hoe haar dochter op haar zevenendertigste alsnog die fucking rode Lingo-bal uit de bak grabbelt. Poing! KANKER! Jammer genoeg zonder Lucille Werner met confettikanon om me te feliciteren.

Ik voel een verschrikkelijke angst voor wat komen gaat opborrelen. Maar wanneer ik nog even door de reeks lieve berichten scroll op mijn telefoon zie ik wel een hoop fijne mensen die van me houden. Dat helpt.