

Fietsen als reddingsboei



“Mijn vader is een echte wielerliefhebber. Tijdens mijn strijd tegen lymfklierkanker was hij, en de rest van de familie natuurlijk ook, er altijd voor me. Nu strijd hij tegen prostaatkanker. Toen bleef en zeker nu blijft hij fanatiek fietsen. Deze verhalenbundel is een bijzondere beschrijving van zijn R4TM! De fiets is met recht zijn reddingsboei geworden.”

Ard Sepers

Fietsen
als
reddingsboei

In een leven met (prostaat)kanker

Henk Sepers

Schrijver: Henk Sepers
Coverinspirator: Wietse Sepers
Coverfoto: Maurijn Klok
Op de coverfoto: Henk Sepers
ISBN: 978 94 0211 6748
©2019 Henk Sepers

Etappeoverzicht

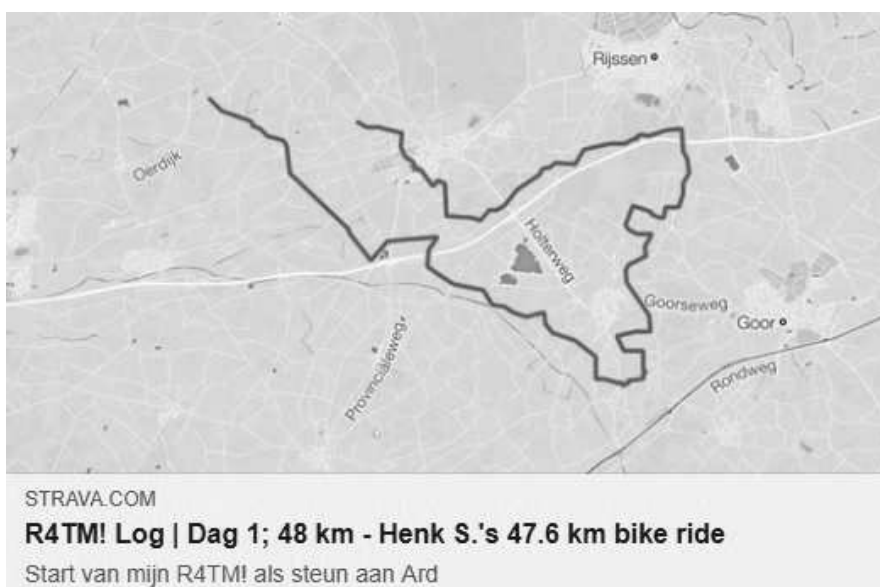
1	Voorwoord.....	8
2	Proloog.....	10
3	Onze wereld op z'n kop, 2016	13
4	Col du RISO	15
5	Not another day at kantoor	17
6	Grip.....	20
7	Korreltje zout.....	23
8	Op koers gebracht.....	25
9	Balans en gladiolen	27
10	Stagiaire.....	29
11	Toetsenborddiarree	31
12	Hapklare brokken	33
13	Uitzicht.....	36
14	Fit2Race.....	38
15	Vertrouwen tanken	40
16	Anders	42
17	Omleidingroute	44
18	Het bestaat	47
19	Zonnig geluimd.....	49
20	Wachten	51
21	Perfecte uitslag, 2017	53
22	Special Event II.....	55
23	Ravitaillering.....	57
24	Kop en Lijf.....	60
25	Meten is weten	62
26	Het mag weer	64
27	Vertrouwen.....	67
28	Een onsje minder.....	69
29	Handvatten.....	71
30	Storm op Plateau de Seep.....	72
31	Mekanieker	73
32	Taboe doorbreken	75
33	Clinic	77
34	R4TM! 2017 Dag 223; 8.000 km	79
35	Twee jaar R4TM!	80
36	Durf te dromen.....	82

37	Doorgaan.....	83
38	R4TM! 2017 Dag 272; 10.000 km.....	85
39	Blik vooruit	88
40	Perspraatje.....	90
41	Bike-cave.....	92
42	Invriezen	93
43	PTSS	94
44	Waaghalzerij.....	95
45	Krachtige modus, 2018.....	97
46	Zoladex VIII, nog vier te gaan.....	98
47	Prima rapportcijfers	99
48	PSA 0.2.....	101
49	Zoladex IX	102
50	R4TM! rit #500	103
51	Benjamin	104
52	Opa.....	105
53	Fiets moe.....	106
54	Rustdag	107
55	Ik snap het niet.....	108
56	Dijk van een team.....	109
57	Onrust.....	110
58	Pochen noch klagen.....	111
59	Ketting.....	112
60	Drie jaar R4TM!.....	114
61	Zoladex X van XII	116
62	Ontdekkingsreis	117
63	De juiste route bepalen	119
64	Vallen en opstaan	120
65	Zoladex XI van XII.....	122
66	If I only had time to forget.....	124
67	R4TM! 2018 Dag 365; 17.279 km.....	125
68	Ongeneeslijk 2019.....	126
69	Tegenwicht.....	128
70	Zoladex XII van ????	130
71	Evenwicht	132
72	Subtiel.....	133
73	Kunst van het loslaten.....	134
74	Stoel van het boek.....	135
75	Elf minuten, een wereld van verschil.....	137

76	Next level.....	138
77	Hoop.....	139
78	Blikopener	141
79	#Doesgek.....	142
80	PSA 8.4.....	144
81	Veerkracht.....	145
82	Op karakter	146
83	Team Kanker Helpen Genezen.....	147
84	Zoladex XIII	148
85	Opgelucht.....	150
86	Accepteren.....	152
87	Doseren.....	153
88	Mindful.....	154
89	Het is zoals het is	156
90	Opsteker	157
91	No Garmin, just ZEN!.....	158
92	Beleven.....	160
93	Afleiding	161
94	Epiloog	163
95	Woord van dank.....	164

1 Voorwoord

Een verhalenbundel over mij, Henk Sepers, prostaatkankerpatiënt met een passie voor wielrennen. Sinds augustus 2015, als mijn zoon Ard (1981) de diagnose lymfklierkanker krijgt, is voor mij wielrennen nooit meer hetzelfde. Het is een uitlaatklep waarin ik mijn hoofd schoon kan rijden. Ik start mijn etappekoers onder de naam Ride 4 The Mission (R4TM



Net als het met Ard goed gaat krijg ik (1957) in april 2016 uit het niets de diagnose: prostaatkanker! Het zet de wereld van mijn familie en mij andermaal op z'n kop. Mijn R4TM! wordt alleen maar intensiever. Al fietsend en schrijvend probeer ik zaken op orde te krijgen. Deze bundel is geen verhaal over een wielrenner. Het is een verhaal over hoe ik de diagnose prostaatkanker al sportend een plek in ons bestaan probeer en weet te geven. Ik fiets, dus ik ben! Dat mijn verhalen uiteindelijk in deze bundel zijn verschenen zegt vooral veel over de volhardendheid van de mensen om mij heen die mij al drie jaar vragen toch vooral mijn verhalen op schrift te zetten. Aanvankelijk wilde ik

daar niets van weten. Maar gaandeweg mijn etappekoers ben ik daar anders over gaan denken. Aangezien ik wielrenner in hart en nieren ben, gebruik ik in mijn verhalen graag de metafoor met het wielrennen. Ik vergelijk de 25 bestralingen met evenzoveel bochten op Col du RISO. RISO naar het instituut waar ik de bestralingen heb gekregen.

Met Jennie als echtgenoot heb ik het getroffen. Prostaatkanker heb ik niet alleen, dat is iets dat wij samen hebben. De hormoonbehandeling tegen dit type kanker verandert mij tot in het diepst van mijn man zijn. Dat gaat aan Jennie niet onopgemerkt voorbij en is absoluut niet eenvoudig. Niet voor mij en zeker niet voor haar.

Met deze chronologische verhalenbundel waar de rode draad de om de drie maanden terugkerende antihormooninjectie is, hoop ik voor lotgenoten iets te kunnen betekenen. Leven met (prostaat)kanker is geen pretje. Een actieve sportieve levenshouding kan helpen het verschil te maken tussen een plezierig leven of een lijdzaam leven. Kies dan vooral een sport die bij u past.

Deze bundel is niet perfect. Net zomin als dat ik perfect ben. Zou ik streven naar perfectie, dan zou de bundel nooit verschijnen. Er is altijd wel iets dat beter kan, anders moet. In mijn R4TM! heb ik geleerd dat imperfect ook mag.

2 Proloog

Ik neem u mee terug naar 18 juli 2015. Het is de vroege ochtend van die zaterdag dat een telefoontje ons doet opschrikken. Mijn moeder is gevallen. Heeft heup en pols gebroken en is onderweg naar het ziekenhuis. Jennie en ik als de brandweer naar het ziekenhuis in Deventer. Een paar dagen later volgt een operatie en ligt mijn moeder weer in opperbeste stemming in haar ziekenhuisbed. Niet voor lang. “Wilt u foto’s van u moeder brengen want ze krijgt een delier”, zegt een verpleegster. Ik naar haar huis, foto’s bij elkaar gegrist en halsoverkop naar het ziekenhuis mij afvragend wat een delier is. Ze herkent mij direct en ik snap eigenlijk alle ophef niet. Het is van korte duur. Mijn moeder hoort stemmen en ziet dingen die ik niet zie. Dat is een delier. Niet veel later moet ze naar intensive care. Omdat ze een wilsbeschikking heeft waarin staat dat ik mag aangeven, als ze daartoe zelf niet meer in staat is, of reanimatie moet worden gedaan krijg ik de hamvraag. Ik weet van de wilsverklaring en weet dat mijn moeder niet als een kasplantje verder wil leven echter als het moment daar is, is dit niet de vraag waar ik een antwoord op wil geven. Toch moet het en ik geef antwoord: geen reanimatie! Mijn moeder vecht als een Os en slaat zich er dapper doorheen. Een lange weg van revalidatie en de pijnlijke beslissing niet meer terug te kunnen naar haar eigen woning volgt. Het zijn dagen waarin ik wat vaker op mijn racefiets stap en het gevoel van ‘voor God te spelen’ uit mijn systeem trap. Ik transformeer tot Wielrenner2.0 met een Garmin en sluit mij op 15 augustus aan bij de wereld van Strava.

Mijn zoon Ard is in die tijd een beetje erg vermoeid. Denkt bij zichzelf dat komt door een jaar werken zonder verlof dus niet direct naar de huisarts. Op een gegeven moment besluit hij toch een afspraak bij de dokter te maken omdat zijn oksel ineens raar dik wordt en een rode vlek op zijn borst komt. Vrijdag 14 augustus bel ik Ard wakker en feliciteer hem met zijn verjaardag waarna hij naar de dokter gaat. Jennie en ik in stappen in de auto om zijn verjaardag met hem te vieren. De huisarts vindt dat het wel wat beter gaat en de bloedtesten zijn allemaal negatief. Paar dagen extra antibioticakuur en wil Ard woensdag terug zien. Wij gaan naar huis. De volgende dag rijd ik mijn eerste tocht met Strava geschrokken als wij zijn van hoe Ard eruit ziet. Het is de start van mijn Ride 4 The Mission! Ard is sterk vermagerd en

10 meter lopen kost hem inspanning als een marathon. Ik fiets mij de longen uit het lijf. Donderdag met Ard naar het ziekenhuis in Rotterdam. Echo, ct-scan, vragenlijst, wachten op de uitslag van de scan en dan ineens hoort Ard dat er een biopt moet worden gemaakt. Hij en ik schrikken ons een hoedje. Mijn zoon schrijft daarover in zijn dagboek:

“Op dat moment gaat er van alles door mijn hoofd aangezien ze dat niet zomaar doen, en krijg ik een briefje dat ik de dag er na om 11 uur bij de internist moet zijn.”

Op vrijdag 21 augustus, amper één maand na de valpartij van mijn moeder, worden Ard en ik verwacht bij zijn specialist. Na wat vragen en een onderzoek zegt de arts dat we met het ergste rekening moeten houden. Dat het kanker is. Vervolg onderzoek moet uitwijzen of het lymfklier- of borstkanker of nog erger is. De wereld van Ard staat op zijn kop. Net een week 34 en dan krijgt hij dit nieuws. Na een paar tellen die uren lijken komen de tranen bij zowel Ard als bij mij. Ik ben machteloos. Hoop dat ik nog één keer voor God mag spelen maar zo werkt het niet. Via Ard's huis gaan we naar Okkenbroek waar Jennie in haar eentje het verdriet moet verwerken. Una en Wietse komen die middag ook naar ons. Zij zijn net zo van slag al wij. Ard wil zaterdag weer terug naar huis om in zijn stamkroeg wat vrienden persoonlijk te vertellen hoe ziek hij is.

Als Jennie en Ard wegrijden blijf ik met een brok in mijn keel achter en probeer mij groot te houden door mijn tranen niet te laten zien. Ik pak mijn fiets met het kromme stuur want op de fiets mag ik huilen. Verkom ik niet. Door mijn tranen heen zie ik amper de weg voor mij en vind mijzelf terug in een achtbaan van emoties. Vanaf dan gaat alles in een sneltreinvaart. De bevestiging dat Ard lymfklierkanker heeft, dat de intentie is om hem te genezen. Een petscan en beenmergpunctie om de definitieve omvang vast te stellen en dan 8 chemokuren. Te beginnen op 11 september. Wielrennen is vanaf dat moment voor mij niet meer hetzelfde. Niets is overigens meer hetzelfde en al helemaal niet meer gewoon. Iedere omwenteling van de pedalen is er eentje om Ard te steunen terwijl ik geen weet heb hoe hem te steunen anders dan er voor hem te zijn. Bovendien fiets ik zo ruimte in mijn hoofd. Soms keer ik, amper het dorp uit, om. Tranen in mijn ogen maken doorrijden onverantwoord. Ard houdt vol, ik houd vol.

Ik fiets en Strava legt het vast. Iedere keer dat Ard een kuur krijgt en ik niet met hem mee kan naar het ziekenhuis omdat er maar één persoon bij hem mag zijn ga ik wielrennen. Het liefst 100 km. Even niets te voelen, niets te hoeven. Als ik thuis kom heeft het allemaal niets geholpen. Ik fiets vanaf 15 augustus tot eind van het jaar 3.500 km bijeen. Voel me niet moe, ken geen kou.

De Kerst en Oud-en-Nieuw is Ard bij ons en tellen we de kuren af. Op 6 maart fiets ik De Hollandse Honderd voor Lymf&Co. Het is twee dagen voor Ard wederom naar de specialist moet en wij horen of de kuren hun werk gedaan hebben. Dat hebben ze klinkt het verlossend. Natuurlijk, pas over vijf jaar zal blijken of Ard echt genezen is maar het begin is er. Ik neem mij voor te blijven fietsen. Niet meer zo ver, niet meer zo vaak maar ik blijf fietsen. Tijd voor een grondige check-up bij mijn huisarts. Ik heb het geweten. Medio april krijg ik de diagnose prostaatkanker. Amper 9 maanden geleden mocht ik voor God spelen bij mijn moeder in het ziekenhuis. Nu ben ik ineens zelf patiënt met een ongewisse toekomst. Het wielrennen kan geen kwaad volgens mijn behandelend specialist, is zelfs goed. De fiets is meer en meer een reddingsboei voor mij.

3 Onze wereld op z'n kop, 2016

Nadat we begin maart horen dat het met Ard meer dan de goede kant op gaat en gelukkig nog steeds gaat, denken wij de draad weer op te pakken. Niets blijkt minder waar te zijn. Zoals te doen gebruikelijk ga ik eens in de zoveel tijd naar mijn huisarts voor een 'APK-keuring'. Zo ook eind april. Begin mei wordt duidelijk dat het niet voor niets is geweest. PSA, een waarde in het bloed die kan duiden op de aanwezigheid van prostaatkanker, was dusdanig hoog dat ik er rekening mee moet houden dat er inderdaad sprake zou kunnen zijn van prostaatkanker. Een inwendig onderzoek, botscan, ct-scan, weer een inwendig onderzoek, echo en een aantal puncties later, is de diagnose bevestigd. De wereld van mijn ega Jennie, onze kinderen en mij staat volledig op z'n kop. De behandeling door middel van het toedienen van hormonen is gestart. De bedoeling is medio augustus te starten met 25 bestralingen. Iedere dag één, vijf dagen per week.

De stip op de horizon is dezelfde stip die Ard al die tijd voor ogen en op de been heeft gehouden: genezing. Die stip zal ons ook nu weer op de been houden. Over de werking van de hormoontherapie kan ik (nog) niets zeggen. Dat zal de toekomst uitwijzen. Over de bijwerking wel. Die werken: opvliegers! Had aanvankelijk geen idee wat het was. Anders dan dat ik Jennie op dergelijke ogenblikken met een blad zie wapperen om verkoeling te vinden. Het voelt als een soort van acute aanval van koorts. Warmte om gek van te worden. Op de meest gekke, en vooral verkeerde, momenten steken ze de kop op de opvliegers. Midden in de nacht, overdag, of juist als ik me probeer te concentreren op de oplossing van een sap-issue voor mijn werk bij de Koninklijke Landmacht. Alleen als ik aan het wielrennen ben heb ik er geen last van. Dan heb ik het toch al warm door de inspanning. Of zorgt een fikse regenbui voor natuurlijke verkoeling. Een andere bijwerking merk ik aan mijn gemoedstoestand. Er is bar weinig voor nodig om me emotioneel te raken.

Hoe dan ook reden te meer om te blijven fietsen indachtig mijn credo: ik fiets, dus ik ben. Ik blijf fietsen! Misschien niet meer zo hard, niet meer zo ver maar ik blijf fietsen. Over een jaar komt snelheid en afstand wel weer in orde. Voor nu vooral met verstand de pedalen rond laten gaan. De voorbereidingen voor de bestralingen: vier tatoeagestippen om het uitlijnen van bestralingsapparaat mogelijk te

maken en vier goudstaafjes in mijn prostaat zijn gezet. Vanaf nu ben ik de man met goud! Nu een paar dagen rust bij de stukken. Zondag 14 augustus mag ik mijn ros van carbon weer bestijgen. Dat gaat het niet worden. Ard is die dag jarig en dat is belangrijker dan fietsen. Veel belangrijker! Maandag of dinsdag pak ik vol overgave mijn fiets weer bij de 'horens' voor een nieuwe rit. Deelname aan 'De 200 van Okkenbroek' in september is nog steeds een reële optie en die wetenschap is een enorme opsteker in bange tijden. Sec is deelname evenmin alles behalve belangrijk echter voor mijn toch al wankele gemoedstoestand wel DE aardigste bijkomstigheid om in balans te blijven en naar toe te leven. De tweede hormooninjectie is gezet. Maandag 5 september, twee weken later dan gepland start de eerste van 25 bestralingen.

4 Col du RISO

Het traject van 25 bestralingen bij de Radiotherapiegroep in Deventer in de volksmond RISO genoemd is gestart. Ik zie het als een wielervedstrijd en iedere keer als ik me gammel voel van de behandeling zie ik dat, zonder 'm ooit gereden te hebben, als een bergetappe zoals Alpe d'Huez. Iedere bestraling, lees bocht, is er één waarvan de zwaarte de eerste 4 bochten misschien nog meevalt. Dan begint op enig moment de strijd tegen de resterende bochten. De ene zal soepel verlopen de andere minder soepel. Onderweg publiek dat me in de vorm van reacties op facebook, whatsappjes, mailtjes, kaarten of in persoon, een duwtje geeft en me naar de finish schreeuwt en soms met me meeloopt op de moeilijke momenten, soms is dit nodig maar soms ook niet, al is dat flesje water dat ik onderweg aangereikt krijgt oh zo lekker. Van deze talloze steunbetuigingen maak ik bergop dankbaar gebruik.

Dat flesje water, die gevulde bidon, heeft iedereen in mijn situatie gewoonweg nodig. Uit de periode dat Ard zijn strijd streed weet ik daar alles van. En dan begin oktober zal ik als een Peter Winnen in één streep naar de finish en als overwinnaar van mijn koningsrit juichend over de meet gaan. Nu is het moment, naast mijn eigen inzet bergop, te vertrouwen op de arts, die voor ploegleider door moet gaan. Zij zorgt ervoor dat ik de best bruikbare behandeling en materiaal krijg zodat mijn benen niet teveel gaan verzuren tijdens deze moeilijke etappe in mijn leven. Tussen de bochten door probeer ik te genieten van alles en iedereen om mij heen. Ook zij, daar ben ik mij terdege van bewust, hebben het op momenten moeilijk, samen gaat het lukken om de bovenop de Col du RISO getrokken meet te passeren. Wat volgt, de scans om te zien of de bestralingen en hormonen hun werk hebben gedaan is gelijk een afdaling. Zeker zo inspannend en angstaanjagend als een beklimming. Of de wirwar aan gedachten in mijn hoofd debet is aan de wirwar-fietsroute durf ik te bevestigen noch te ontkennen.

Feit is dat ik vooral met koppie erbij heb gekoerst zoals mijn ploegleider me goed in de oren heeft geknoopt. Niet te hard, niet te ver. Door het bij de bestralingen behorende dieet schiet de traditionele stop voor appelgebak met slagroom er bij in. Hoewel, anders zou ik ook niet gestopt hebben, alleen nu het niet mag is het anders. Voelt het als een gemis. Net zoals dat ik de komende vier

weken onder andere geen lekker appeltje mag eten of koolzuurhoudende drank tot mij mag nemen. Het zij zo. Smaakt het na 7 oktober des te lekkerder. De hoofdmaaltijd? Eveneens aangepast waarbij Jennie er steeds weer in slaagt, ondanks de beperkingen, een feestelijke dis op tafel te toveren. Sommige creaties zijn ook na 7 oktober een zegening voor de smaakpapillen en zullen op de menulijst blijven staan.

Kip madras: 3-4 porties

Maak een kruidenmengsel van:

1 eetlepel korianderpoeder (ketoembar)

½ eetlepel komijnpoeder (djinten)

½ eetlepel kurkuma (geelwortel)

½ theelepel gemalen zwarte peper

¼ theelepel chilipoeder

½ eetlepel verse geraspte gemberwortel

½ theelepel mosterdzaadjes (optioneel)

1-2 kipfilets in stukjes gesneden (ca. 300 – 400 gram)

250 ml kokosmelk

Groen van bosui

Paar takjes verse koriander (optioneel)

½ - 1 eetlepel maïzena

Meng de kipfilet met het kruidenmengsel en zet het terug in de koelkast gedurende minimaal 20 minuten. Verhit een scheut olie in de koekenpan en bak de kipfilet. Voeg na 5 minuten de kokosmelk toe. Als de saus te dun is, deze licht binden met maïzena. Hiervoor roer je de maïzena los in een scheutje water en voeg je al roerende toe aan de saus. Vlak voor het opdienen de saus bestrooien met fijn gesneden groen van bosui en met grof gesneden koriander. Dit gerecht combineert goed met rijst en een salade. Variatietip: voeg wat verse stukjes ananas toe.

5 Not another day at kantoor

De zesde bocht (bestraling) prijkt op het routeschema. De lijst met daarop de tijden voor deze week ligt onder handbereik. Een spoorboekje dat ik iedere donderdag krijg uitgereikt voor de week erop en waar ik me aan heb te houden. De tijden variëren nogal: vijf dagen, vijf verschillende tijden. Ik bedenk me dat dit is om me scherp te houden en sleur tegen te gaan. De echte reden zal vast meer praktisch van aard zijn. Echter het zelf bedachte motief spreekt me wel aan. Gelet op het prachtige weer ga ik, nu lukt het nog, op de (burger)fiets naar de Radiotherapie Groep in Deventer (RISO). Heen-en-weer amper 20 km dus goed te doen. Het spoorboekje zegt dat ik om 10:55 uur wordt verwacht. Een kwartier daarvoor ben ik er zodat ik eventuele lucht in mijn endeldarm kan 'lozen'. Want zoals in het dieetadvies staat:

U zult bestraald gaan worden ter plaatse van de onderbuik. In dit gebied bevinden zich organen zoals de endeldarm en de blaas. Onderstaande adviezen zorgen er voor dat de endeldarm en de blaas zo min mogelijk bewegen en een vaste vulling hebben, zodat we u zo nauwkeurig mogelijk kunnen bestralen. Om de adviezen tijdens deze periode zo goed mogelijk toe te kunnen passen, wordt er in het eerste gesprek met de diëtist, voorafgaand aan de bestraling, in overleg met u een dagindeling samengesteld. Ook in de periode dat u bestraald wordt, staat u onder begeleiding van de diëtist. Adviezen voor de endeldarm betreffen een dieet dat zorgt voor een regelmatige ontlasting en een beperking van de hoeveelheid ingeslikte lucht. U start 5 dagen voorafgaand aan de CT-scan met het dieet en eindigt ermee direct na de laatste bestraling. Houdt u zich dus gedurende de hele periode dat u bestraald wordt aan het voorgeschreven dieet. Het is belangrijk dat u een regelmatige ontlasting hebt, de darmen zo min mogelijk geprikkeld worden en ook zo min mogelijk lucht bevatten. Dit kunt u bereiken door voedingsmiddelen die gassen geven of prikkelend werken te vermijden. Ook ingeslikte lucht, bijvoorbeeld tijdens het kauwen komt in de darmen terecht.