

De kans van 0,0059%

Kankerzooi, meer dan chemo en een kale kop.

De kans van 0,0059%

Kankerzooi, meer dan chemo en een kale kop.

Audrey Stevens

© Audrey Stevens

Schrijver: Audrey Stevens

Illustratie cover: Audrey Stevens

Omslagontwerp: Richard Stark van Stark Artworks

(www.stark-artworks.com)

Geredigeerd door: Jens Klawitter van Klawitter Tekstservices

(www.klawitter.nl)

ISBN: 9789402148275

“You've got a heart as loud as lions, so why let your voice be tamed?
Baby we're a little different, there's no need to be ashamed.
You've got the light to fight the shadows, so stop hiding it away.

I wanna sing, I wanna shout
I wanna scream till the words dry out.
So put it in all of the papers, I'm not afraid
They can read all about it, read all about it.”

- Emeli Sande - Read All About It-

Voorwoord

Het jaar 2012. Het jaar waarin het schilderij “De schreeuw” van kunstenaar Edvard Munch 120 miljoen dollar in een veiling oplevert. Het jaar waarin de gooier van de waxinelichthouder vrij komt. Ook het jaar waarin de wietpas in het zuiden des lands ingevoerd wordt, om deze in hetzelfde jaar weer af te schaffen en het jaar waarin het eerste homohuwelijk in de staat Washington voltrokken wordt. Het jaar waarin in Nederland de laagste temperaturen in 27 jaren gemeten worden en er desondanks een recordaantal mensen meedoet met de Nieuwjaarsduik. De bevestiging dat de in 2009 ontdekte planeet GJ 1214b vooral uit water bestaat, Facebook Instagram overneemt, het Nedcar-personeel opnieuw in staking gaat en het jaar waarin de PvdA-fractie in Hoek van Holland wil dat weermannen en weervrouwen afgerekend worden op verkeerde weersvoorspellingen. En ik? Ik kreeg kanker.

Alweer een boek over kanker. Over chemo en een kale kop. Ik zou haast zeggen: “Was het maar zo’n feest.” Want ondanks dat ik meermaals het slopende effect van de kanker vanaf de zijlijn aanschouwd heb, werd mij de verwoestende werking van kanker pas écht duidelijk toen ik met 28 lentes jong zelf tot patiënte gebombardeerd werd. Pas enkele weken met foliumzuur gestart om te werken aan nieuw leven, moest ik opeens gaan vechten voor mijn eigen leven, voor ons leven. Want de invloed van kanker reikt niet enkel tot de patiënt, maar treft minstens zo hard de partner. Het was die ene diagnose, borstkanker, die in een flits een ander licht op ons leven liet schijnen. Wat we altijd als belangrijk ervaren hadden, daalde in rasse schreden naar de onderste regionen van onze prioriteitenlijst. Het enige dat nog telde was overleven.

Net zoals kanker niet enkel chemo en een kale kop inhoudt, stopt de kankerperiode ook niet met de afronding van diezelfde chemo en het opnieuw aangroeiend haar. Wanneer de chemo en de bijbehorende kale kop tot het verleden gaan behoren, is het de verwerking of rouwarbeid die gaat beginnen. Hierin zitten de woorden werken en arbeid besloten, hetgeen duidt op een actief proces. Op mijn pad van verwerking waren het spreuken en zelfgeschreven gedichten die ervoor zorgden dat de kanker, zo goed en kwaad als het kon, een plek kreeg. In eerste instantie verzamelde en schreef ik de spreuken en gedichten enkel voor mezelf, maar hoe meer ik over mezelf leerde, hoe meer ik beseftte dat het delen van mijn spreuken en gedichten onderdeel van mijn verwerking zou zijn. Voorzien van uitleg en verklarende teksten, waarin de kanker en zijn invloeden chronologisch en tot in detail aan bod komen probeer ik, naast het primaire doel van verwerking, de buitenwereld een dienst te bewijzen. Een dienst die ertoe strekt, naast het verstrekken van informatie over behandelingen en onderzoeken, een ongecensureerd kijkje te bieden in het leven van een kankerpatiënte en haar partner. Een partner die in de praktijk veelal vergeten wordt.

Gedurende het schrijven heb ik me niet één, niet twee, niet tien, maar wel tientallen keren afgevraagd of ik dit moest willen. Het uitgeven van een boek waarbij ik eenieder tot mijn intieme levenssfeer toelaat, waarin geen schoonheidsfoutje weggepoetst is. Emotionele problematiek, agressie, struisvogelgedrag, liefde, haat, paniek, angst, relationele problemen en meer. Uiteindelijk heb ik de stoute schoenen aangetrokken en de veters van deze schoenen voorzien van een dubbele knoop. Niet meer twijfelen! Je gaat dit doen Audrey! Ondanks dat mijn keuze hierover weloverwogen is, blijft een stukje angst sluimeren. Angst voor onbegrip, scheve gezichten, veroordelingen en zo verder. Ja, ik roep ook geregeld: “Trek je niet aan wat een ander ervan vindt”, maar

kunnen we volledig immuun zijn voor de mening van anderen? Ik twijfel, maar neem die mening voor lief.

Ik hoop dat mijn boek voor begrip zal zorgen. Dat het voor medeleven, herkenning, maar ook erkenning zal zorgen. Ik hoop dat het inzicht biedt in het leven van een kankerpatiënt, alsook in dat van de partner. Een partner, die ook slachtoffer van de kanker is, die zich onmachtig voelt en die desondanks vaak de zware taak van mantelzorger stilzwijgend toegewezen krijgt. Ook hoop ik dat de positieve levenslessen, die door mijn verhaal verweven zijn, een bron van kracht vormen. Kracht om altijd weer een manier te vinden om te genieten, te lachen en dankbaar te kunnen zijn, hoe zwaar dat soms ook zijn kan.

Daarbij merk ik wel op dat dit mijn verhaal is. Zoveel lotgenoten die ik op mijn weg getroffen heb, geen enkel verhaal bleek exact hetzelfde. Een overlap of gemeenschappelijke basis, die was er vaak wel. Feit dat geen enkel verhaal hetzelfde is, maakt mijn bevindingen en geleerde lessen niet minder waardevol. Absoluut niet! Sommige lessen zijn zo universeel dat ze zelfs van waarde zijn voor iemand die in alle opzichten gespaard is gebleven van kanker. Zelf geen kanker, geen familielid met kanker, geen vriend, vriendin en zelfs geen vage kennis. Al heb ik de indruk dat, als deze groep al bestaat, deze uiterst klein moet zijn. Kanker lijkt af en toe wel een virus dat zonder enig pardon om zich heen grijpt.

Tot slot wil ik in dit voorwoord graag een korte leeswijzer meegeven. Het eerste deel van het boek beslaat de periode voorafgaand aan de diagnose, de diagnose en de daarop volgende behandelingen, die in begrijpelijke taal door mij toegelicht worden. In de tweede helft volg je mij en mijn vriend, Gerton, in ons proces van verwerking. Een emotioneel, loodzwaar en uitputtend proces. Zowel in het eerste als

in het tweede deel heb ik ook ruimte gemaakt voor enkele hoofdstukken over meer algemene onderwerpen, die allen wel van toepassing zijn op de kankerperiode. Te denken aan een hoofdstuk over bezoek, dankbaarheid en zekerheden. Ik beloofde je een korte leeswijzer en wil het hier dan ook bij laten.

Ik zou zeggen: duik erin en laat je meenemen in de wirwar van emoties, de achtbaan genaamd kanker. Serieus, informatief, helder, transparant, luchtig en op gepaste momenten afgetopt met een snufje humor.

INHOUD

Haar	13
De uitslag	19
Verborgen geluk	23
Wachtkamerperikelen	28
OP voeding	31
Vis	36
Chemo	39
Van naar	54
Waarom nou ik?	60
Ongeschonden	64
Gras	74
Hoop	77
De kans	79
Dankbaar zijn	93
Gevoel	96
Bezoek	101
Lieve borst	106
Zekerheden	116
Pijnlijke constatering	122
Koorddansen	129
Parodie	136
Halverwege	140
Een nieuwe kans	144

Geen verwijt	150
Het climacterium	155
Vloeibare pil	163
Opstandig	170
Alle positiviteit ten spijt	182
MOE	188
Happiness	193
Opsporing verzocht	196
Zo een mens	201
Dag Moeder(dag)	208
Vergeet me niet	211
Euh...	222
Opnieuw leren dansen	226
Het heden	229
24-9-2014	229
25-9-2014	232
27-9-2014	235
28-9 -2014	236
4-10-2014	237
7-10-2014	239
13-10-2014	240
Het slotakkoord	246
Een woord van dank	248
Websites	250

Haar

Ooit innig met haar verbonden,
deelden wij haar lichaam.
Eenzaam als ik nu soms ben,
eenzaamheid die ik van vroeger niet herken.

Maar als ik in de spiegel staar,
ik me van haar evenbeeld ontwaar,
is ze weer zoals ooit dichtbij.
Ben ik wie ik ben,
Dank zij,

Haar

De liefste moeder. Alhoewel we allemaal wel eens een poging wagen deze titel aan onze moeder toe te dichten, meen ik toch wel met grote zekerheid te kunnen stellen dat de liefste moeder niet de jouwe is. Het is namelijk de mijne!

Mijn moeder, mam. Ze was een mooie vrouw met een vriendelijk karakter. Ze had een mooie bos haar en een onbeschrijfelijk mooie glimlach. Ze was erg zorgzaam, behulpzaam, sociaal, dapper, lief en op gepaste momenten streng. Een onderdeel dat wat mij betreft ook thuishoort in een gezonde opvoeding. Zo herinner ik me een avontuur als vierjarige. Ik mocht rondom de flat spelen, met als voorwaarde dat ik nooit de straat over zou steken. Het groene eiland rondom de flat was mijn speelterrein. Ik merk op dat we het dan hebben over het jaartal 1987. Een tijdperk van op straat spelende kinderen en een tijdperk waarin zelfs de Nokia 3210 zijn

intrede nog niet gedaan had, laat staan de smartphone waar tegenwoordig zowaar iedere kinderhand mee vergroeid is. Voor de “nostalgisten” onder ons, het tijdperk van floppy’s cassettebandjes, troetelbeertjes, rolschaatsen, viewmasters, knikkers, My Little Pony en de Super Soaker 50, het summum onder de waterpistolen, waarmee iedereen binnen een straal van 50 voet, ruim 15 meter, het moest ontgelden. Heerlijk!

Terug naar mijn speelterrein. Ik had het idee opgevat om opa en oma, de ouders van mijn moeder, eens op te gaan zoeken. Aangezien ze ver buiten de grenzen van mijn speelterrein woonden, ontkwam ik er niet aan de straat over te steken, dus dat was wat ik deed. Ik was al een behoorlijk eind op pad toen ik ook de rijksweg, de drukke weg zoals wij die noemden, overgestoken was. Tot dat punt kende ik de weg, maar vanaf dat punt begon de twijfel enigszins toe te slaan over het laatste stuk van de af te leggen route. Een vriendelijke dame, met kennelijk een vizier voor verdwaalde vierjarige uilskui-kens, sprak me aan: “Wie ben jij? Waar woon jij?” Door de ernst in haar blik besepte ik dat ik mezelf behoorlijk in de nesten gewerkt had. Mijn naam kon ik haar vertellen, maar waar ik woonde?

Op de lagere school zei ik eens vol overtuiging dat ik op huisnummer drie woonde. Dat was eigenlijk nummer eenentwintig, maar ik was in de veronderstelling dat ik alle achter elkaar geplaatste getallen bij elkaar op moest tellen. Op mijn vierde was het kennen van mijn adres inclusief huisnummer dus al helemaal niet aan de orde, ook al zou men dat wellicht wel verwachten van een vierjarige, die geheel op eigen houtje op familiebezoek gaat. Ik kon deze vriendelijke dame, naast mijn naam, wel vertellen dat ik het zusje van Bjorn was. Ik weet niet wat het kwartje bij haar heeft doen vallen, maar ze wist mij op enkele tientallen meters na thuis te brengen.

Misschien had ze me ook wel helemaal naar huis gebracht als we mijn vreselijk boze moeder, die een wanhopige zoektocht op de fiets gestart was, niet eerder tegengekomen waren. Stiekem hoopte ik dat de blijdschap van het weerzien zou overheersen, maar dat pakte helaas anders uit. Geef haar eens ongelijk.

Naast dat ze op gepaste momenten streng was en boos kon zijn, was ze, zoals gezegd, vóóral vreselijk lief en zorgzaam. Ze was, zoals ze dat tegenwoordig noemen, een stay-at-home-mom. Of op zijn Hollands en iets minder sjiek: een thuisblijfmoeder. Een moeder die je bij thuiskomst van school opwacht met een dikke knuffel en lieve zoen. In deze tijd een met uitsterven bedreigd exemplaar. Plaatsvervangend verdrietig word ik voor al die koters die tegenwoordig van vroeg in de ochtend tot ver aan het einde van de dag door hun ouders uitbesteed worden aan het kinderdagverblijf, de naschoolse opvang, de middagopvang, de gastouder, het gastgezin of een gewillige opa of oma. En in de zomervakantie is er altijd wel een zomerkamp, waar het kroost onder supervisie van een derde, een weekje kan vertoeven. Dat geeft de drukke ouder de gelegenheid om, onder het genot van een wijntje in de achtertuin, de dagelijkse hectiek achter zich te laten en opnieuw te aarden. Naar mijn mening is dit deels een ontwikkeling waar de huidige maatschappij ons niet aan laat ontkomen, maar is dit zeker ook te danken aan de toenemende carrièrewensen en het materialisme. We willen alles en van alles het liefst zoveel mogelijk. En deze “superouder” meent dan, wellicht tegen beter weten in, ook nog op elk vlak even succesvol te kunnen zijn. Misschien is het ook afhankelijk van de tijd waarin we leven voor de wijze waarop het woord succesvol ingevuld wordt. Voor mij was mijn moeder in ieder geval succesvol. Een supermoeder van hele grote dingen tot hele basale dingen.

Zo tegen het einde van de basisschool had ze zich bedacht dat het eigenlijk wel erg gezellig was om na schooltijd samen een kopje thee te drinken. Volgens mij had dit initiatief als bijbedoeling een vast contactmomentje te onderhouden met haar dochter, die op termijn naar de middelbare school zou gaan en steeds meer haar eigen weg zou gaan. Van kopjes perzikthee tot aan kiwithee, met in eerste instantie te weinig ruimte in het kopje voor de suiker tot thee au naturel. Bij de kopjes thee, die ik nog steeds het liefst naturel nuttig, is zij om die reden altijd even in mijn gedachten.

Rondom kook- en baktijd kon ik, al leunend tegen de koelkast, uren kijken naar hetgeen ze bereidde en mocht ik haar meehelpen. Van aardappels schillen tot het mixen van het beslag of het kneden van het deeg. En als een kind zo blij, ik was immers ook nog een kind, was ik wanneer ik de haken van mixer mocht aflikken. Voorwaarde hiervoor was wel dat er geen rauwe eieren in het beslag zaten, al kneep ze hierbij af en toe wel een oogje dicht. Wanneer de avond viel en het gezin zich op de bank installeerde, was zij het zachtst beschikbare kussen. Terugdenkend hieraan kan ik me niet voorstellen dat zij heel comfortabel heeft gezeten, maar voor mij waren het warme momenten.

Als ik aan mijn moeder denk, denk ik ook aan samen winkelen. We winkelden bij C&A, Zeeman of Schoenenreus, omdat de portemonnee geen ruimte liet voor meer. En ondanks de vermeende spontane allergieën die ontstaan door slechts de drempel van de Zeeman te passeren, kan ik als ervaringsdeskundige melden dat het mij niet heeft geschaad. Die lieve moeder van mij wilde zichzelf ook wel eens graag in een mooie nieuwe outfit steken, maar als haar kinderen wat nodig hadden, was het haar hart waarmee ze besliste. Zo rond mijn zestiende levensjaar besloot ik dat,

zodra ik over de middelen beschikte, ik op mijn beurt haar mee zou nemen winkelen. Dat ik haar in de watten zou leggen. Niet als wederprestatie of als verplichting, maar uit liefde. Voor haar zou ik de wereld geven. Maar ik had toen niet kunnen bedenken dat ik met die liefde achterbleef en dat zij vroegtijdig het toneel zou moeten verlaten.

In het jaar waarin mijn moeder 43 kaarsjes uitblies, 1999, werd de diagnose leiomyosarcoom aan de binnenzijde van haar rechterhak gesteld. Leiomyosarcoom is een weinig voorkomende kanker die ontstaat uit gladde spiercellen.¹ Chirurgisch ingrijpen en radiotherapie volgden. De vier jaren die daarop volgden verliepen voorspoedig, ondanks de slechte prognose van deze kankervorm. Op zevenenveertigjarige leeftijd gooide borstkanker roet in het eten. Opnieuw volgden chirurgisch ingrijpen en radiotherapie. Voor het eerst ontving zij ook chemotherapie als onderdeel van een behandeling gericht op genezing. Alsof ze tot dan nog niet genoeg doorstaan had, volgde in 2005 de diagnose longkanker, nadat een significante uitzaaiing hiervan in haar heup ontdekt was. Omdat de uitzaaiing de heup dermate aangetast had, werd deze vervangen. Levensverlengende behandelingen resteerden, maar ze verkoos kwaliteit boven kwantiteit en liet de chemotherapie voor wat het was. Op 2 december 2005, vijf dagen voor haar negenenveertigste verjaardag, haalde ik opgelucht adem toen haar strijd erop zat.

Zoals nabestaanden wel vaker zeggen na een slopend ziekbed van hun geliefde: “Ik heb er vrede mee”, zo voelde het ook voor mij. Het was goed zo. Met opgeheven hoofd heeft ze gestreden tot het moment waarop ze zelf de knoop doorhak-

¹ Leiomyosarcoom (2014, 22 december). Geraadpleegd op 14 maart 2015, van <https://www.kanker.nl/bibliotheek/leiomyosarcoom/wat-is/5859-leiomyosarcoom>

te en besloot dat het genoeg was. Maar wie had ooit gedacht dat ik terug zou komen op de woorden: "Ik heb er vrede mee?" Nu hetzelfde lot mij getroffen heeft en de puzzelstukjes van het verleden op hun plaats vallen, de waarheid boven tafel komt, niets meer is zoals het was, heb ik er geen vrede meer mee.

Eenzaam voel ik mij nu. Eenzaam als nooit tevoren. Enige troost geeft mij de gedachte dat ik ben wie ik ben, omdat zij was. En omdat ik ben, is zij.

When I was growing up we never had the best house, the best car, or the most money. But one thing I had that no one else had was the best mother. Looking back I guess I was the richest kid in the world.

De uitslag

Je ziet het aan zijn ogen,
zijn loopje en de manier hoe hij knikt.
Je voelt het aan de sfeer,
de hand die hij je reikt.
Je weet de uitslag al,
voordat je in de spreekkamer neerstrijkt.

Mijn hele leven bracht ik al door in de hogere regionen van de BMI-index. Nooit had ik een echt dieet geprobeerd anders dan (te) weinig eten. In oktober 2011 besloot ik het roer om te gooien en me aan te sluiten bij de Weight Watchers. Ik ging gezond eten en ging met regelmaat sporten. Gestaaag loosde ik de kilo's en uit vrees mijn borsten te verliezen naarmate het vetpercentage zakte, controleerde ik regelmatig in de spiegel of ze er nog wel zaten. Ironisch, zou later blijken.

Op een avond, ik heb het nu over medio april 2012, kledde ik me in de badkamer uit om te gaan douchen. Na opnieuw de aanwezigheid van mijn borsten vastgesteld te hebben, kon ik niet aan de constatering ontkomen dat mijn linkerborst wat sneller af viel dan de rechter. Of was het juist mijn rechterborst die groeide? Sinds de ziektegeschiedenis en het overlijden van mijn moeder sluimerde bij mij altijd een angst voor de kanker. Een angst die maakte dat ik het onderzoeken van mijn eigen borsten op knobbels en bobbels nooit gedurfd had. Angst dat mijn vrees bewaarheid zou worden. Aarzelend prikte ik dan nu toch maar eens in mijn rechterborst, zoals je met je vinger je hamster in winterslaap zou porren om jezelf ervan te overtuigen dat hij nog leeft. Ik voelde niets vreemds, maar er moest toch zeker een verklaring zijn voor het ver-

schil in grootte? Ik legde mijn beide handen op mijn borsten om een vergelijk te maken met wat ik voelde. Mijn hart sloeg over, mijn pupillen verwijdden, mijn adem hiel ik in. Vol ongeloof bleef ik op mijn borsten drukken en bleef ik erin kneden. NEE, NEE, NEE! Het vergelijkende zelfonderzoek liet mij achter met de bevinding dat er iets groots en hards in mijn rechterborst zat, wat waarschijnlijk de verklaring vormde voor het verschil in omvang. Huilend haastte ik me naar Gerton in de woonkamer, die mij probeerde gerust te stellen met het idee dat het ook gewoon een cyste kon zijn. Voor een professionele diagnose maakte ik een afspraak bij de huisarts die, na een onregelmatigheid vastgesteld te hebben, mij verwees naar het Diaconessenziekenhuis in Leiden (verder te noemen het Diac) voor aanvullend onderzoek.

In het Diac had ik in 2010 al een preventieve echo van mijn borsten laten maken. Dat kwam nu goed uit, omdat de huidige echobeelden ermee vergeleken konden worden. In het Diac stelden ze vast dat de echobeelden ten opzichte van 2010 veranderingen lieten zien. In de hoop op meer duidelijkheid werd er een mammografie uitgevoerd, maar vanwege mijn leeftijd, toen 28, kon het mammogram geen uitsluitsel bieden. Bij jongere vrouwen is het bekend dat het klierweefsel, dan nog volop aanwezig, detectie van kwaadaardigheden middels een mammografie moeilijk maakt.

Vier dagen later mocht ik me melden op de mammapoli van het Diac voor nader onderzoek. Alhoewel menig mens zich gezegend zou voelen met een wachttijd van slechts vier dagen, leek het voor mij een eeuwigheid. Bij het Rijnland ziekenhuis in Leiderdorp (verder te noemen het Rijnland) kon ik twee dagen later al onderzocht worden. Dat paste mij beter. Op 20 april 2012 parkeerden we bij het Rijnland in een parkeervak aan de rechterkant. Daarna baande ik me, onder

begeleiding van Gerton en mijn schoonmoeder, een weg naar de mammapoli. De vermelding van het parkeervak is in die zin van belang omdat ik na 20 april 2012 nooit meer aan de rechterzijde geparkeerd heb. De reden hiervoor volgt.

In het Rijnland waren de stukken van het Diac helaas nog niet binnen. In afwachting van die stukken werd opnieuw een mammogram en echo gemaakt. Met de beste wil van de wereld slaagden de artsen er niet in een diagnose te stellen. Een diagnose die ik gevoelsmatig wel al gesteld had. Ik had enkel de bevestiging nog nodig. Een punctie volgde. Met een fijne naald werden losse cellen uit het verdachte gebied opgezogen waarna we, in afwachting van microscopisch onderzoek, opnieuw in de inmiddels leeggelopen wachtkamer konden plaatsnemen.

Ik geloof dat het tegen zessen liep, toen we bij twee artsen in de spreekkamer plaats mochten nemen. Voor mijn schoonmoeder werd een stoel bijgeschoven. Voor zover mijn gevoel me nog niet overtuigd zou hebben, gaven de voorbereidingen op de uitslag ook al wat prijs over de inhoud ervan. Nog voordat we zaten ontvielen mij de woorden: "Ik heb kanker hè?" Een bevestigend antwoord volgde. Ondanks dat ik hierop geanticipeerd had, was ik toch met stomheid geslagen. Terwijl Gerton volop vragen begon te spuwen, kon ik enkel herhalen: "Maar...ik ben pas 28. Hoe kan dat?" Helemaal nu, nadat destijds bij de behandelend arts van mijn moeder hiernaar geïnformeerd was, mij op het hart gedrukt was dat de opeenvolgende kankers van mijn moeder geen reden tot zorg waren. Althans, geen reden tot zorg over een erfelijke belasting. Verdoofd, verlamd en met stomheid geslagen, verlieten we in afwachting van tig afspraken het ziekenhuis. Toen we bij de auto op de parkeerplaats aangekomen waren, besloot ik, voor het geval de omstandigheden van het mo-

ment bijgedragen hadden aan de diagnose, nooit meer aan de rechterzijde te parkeren. Vanaf dan zouden we aan de linkerzijde parkeren. Het liefst bij een boompje. De kleren die we die dag aan hadden trokken we nooit meer aan. Alsof ze bezoedeld waren met negativiteit en alsof we hiermee enige invloed konden hebben op alles dat nog ging komen.

Mensen die gezond zijn willen 1001 en dingen. Mensen die ziek zijn willen maar 1 ding.

Verborgen geluk

Lam geslagen,
door angst bevangen,
onderga ik ze stuk voor stuk.
Onderzoek na onderzoek,
hoop ik op een beetje geluk.

Doorloop ik onderwijl,
mijn afscheid keer op keer.
Het zal je maar gebeuren,
strijdbaar en van goede wil,
leef je volgende maand niet meer.

Wellicht zit daar het geluk,
stiekem in gevangen.
Dood kun je aan van alles gaan,
maar het is nimmer de gedachte
dat de dood op ons is aan het wachten.

De race tegen de klok was begonnen. Het Gummiebeertje, want het woord kanker kon ik destijds niet meer over mijn lippen krijgen (Haribo zal het me vast niet in dank afnemen), had een voorsprong te pakken. Nu moesten alle zeilen bijgezet worden om die voorsprong ongedaan te maken. Er volgde een MRI-scan, PET-scan, biopsie, erfelijkheidsonderzoek en een gesprek met de psychologe.

De MRI-scan diende ervoor de tumor beter in kaart te brengen. Voor zover mijn borst(en) nog niet alle charme verloren had(den), er zat immers kanker in, deed de MRI-scan ook nog een duit in het zakje. Ik werd gehuld in buitenaardse geluiden

terwijl ik op mijn buik lag met mijn borsten hangend in een kunststof bakje. Mijn handen waren op mij rug aan elkaar gebonden. Niet ideaal, maar daar was de situatie toch al verre van. Deze onflatteuze en ongemakkelijke houding zou de beeldvorming ten goede komen. Een dreigende hyperventilatieaanval wist ik ternauwernood te bedwingen. Adem in 1, 2, 3 en adem uit 1, 2, 3, 4. Toen mijn ademhalingsoefening in het gewenste effect resulteerde: ontspanning, een totale zen status, gaf ik me over aan de sciencefictionherrie van de MRI-scanner.

In een paars decor snelden de reusachtige witte paarden langs me heen. Hun berijders, marsmannetjes met enorme ogen, sloegen met regelmaat met de zweep om het tempo op te voeren. Vol verbazing aanschouwde ik het gebeuren en raakte ik betoverd door de paarse lucht. In mijn cocon tussen het hoge gras was ik veilig. Ik begon te genieten van de fictie waar ik me op dat moment in bevond. Eenmaal terug in wachtkamer 1 was die fictie weer verdwenen en sloeg de realiteit me opnieuw in het gezicht.

De PET-scan, mijns inziens het meest beladen onderzoek, omdat dit onderzoek uitsluitend biedt over het al dan niet bestaan van uitzaaiingen en daarmee een behoorlijke stempel drukt op de prognose, volgde. Een radioactieve suiker werd via het infuus ingespoten, waarna ik gedurende drie kwartier zo stil mogelijk moest blijven liggen. Het licht werd gedimd om de kans op een dutje te vergroten. De reden van deze voorbereidingen was dat kankercellen een verhoogde stofwisseling hebben. Wanneer ik drie kwartier uiterst stil zou blijven liggen, zou de radioactieve suiker zich in de kankercellen gaan ophopen in plaats van in de spieren die, bij beweging, ook een verhoogde stofwisseling hebben. Nadat ik drie kwartier bewegingsloos en uiteindelijk slapende had

doorgebracht, kon ik plaatsnemen onder de PET-scanner, die de ophopingen van radioactiviteit en daarmee eventuele uitzaaingen aan het licht zou brengen. Ik lag er tijdens dit onderzoek een stuk comfortabeler bij dan bij de MRI-scan, maar voor mijn gedachten gold het tegenovergestelde. Ik bedacht me dat de radioloog, die in de ruimte naast mij naar zijn computerscherm keek, mijn lot aan zich voorbij zag trekken. Zou ik reddeloos verloren zijn of zouden de resultaten op het scherm garant staan voor een nieuwe kans? Een kans op genezing. Als een getraind wachter schudde de radioloog mij na afronding van het onderzoek, zonder verradende gezichtsuitdrukking, de hand. "Sterkte!", zei hij. De uitslag van de PET-scan zou ik daags na het onderzoek van de oncoloog ontvangen.

Alvorens met een behandeling te kunnen starten, behoorde een biopsie ook tot het noodzakelijke kwaad. Bij de eerder uitgevoerde punctie waren cellen opgezogen om tot een diagnose te komen. Bij de biopsie werden stukjes tumorweefsel weggenomen. Weefsel waar de patholoog zich over zou gaan buigen om mogelijk specifieke kenmerken van de tumor te achterhalen. Het wegnemen van het tumorweefsel gebeurde met een biopsienaald, die qua omvang zeker niet onderdeed voor een stevige breinaald. Lijdzaam en lijdend onderging ik de biopsie. Lijdend omdat de verdoving in eerste instantie niet geheel aan de verwachting voldeed. Autsch!

Alle factoren bij elkaar opgeteld, de ziektegeschiedenis van mijn moeder, mijn diagnose en mijn leeftijd, deden vermoeden dat ik erfelijk belast was met borstkanker /eierstokkanker. Dit is het gevolg van een mutatie in het BRCA1 of BRCA2 gen. Een klinisch geneticus van het LUMC in Leiden werd ingeschakeld. Op basis van de informatie die ik

hem verstrekke, gaf hij vorm aan een stamboom waarin ziektes en aandoeningen uit mijn familie opgenomen werden. De stamboom verschaftte, naast een trieste aanblik, een eerste indruk van de genetische kant van het geheel. Aanvullend liet ik bloed prikken. Bloed waaruit het DNA geïsoleerd werd om dit vervolgens te analyseren. Dat binnen mijn familie enkel mijn moeder borstkanker had gehad bleek weinigzeggend, omdat mijn familie niet bijzonder groot was. Voor het eerst werd ik geconfronteerd met deze visie. Medici die eerder op deze wijze een indicatie meenden te kunnen geven over het al dan niet bestaan van een erfelijke aanleg, zijn wat mij betreft kortzichtig geweest. De uitslag van het erfelijkheidsonderzoek zou op 29 juni 2012 volgen. En die uitslag was allesbehalve hetgeen waar ik rekening mee gehouden had. Maar daarover later meer...

Op 26 april 2012 was er eindelijk een dag zonder gemorrel aan mijn borsten en aan mijn lijf. Dit was de dag van het eerste consult bij de psychologe. Een eerste consult waar er nog vele op zouden volgen. Deze optie van mentale ondersteuning was ons geboden op het moment dat we de diagnose kregen. Gerton had deze optie met beide handen aangegrepen. Hij meende dat, vroeg of laat, mentale ondersteuning geen overbodige luxe zou zijn. Achteraf kan ik zeggen dat hij op dat moment beter dan ik hierover kon beslissen. Ik had toen nog ingeschat dat we het allemaal wel alleen konden redden, niet wetende wat er allemaal nog komen ging. Een visie die overigens nog vrij lang stand gehouden heeft. De praktijk was in een woonhuis in Leiden, later afgewisseld met de locatie van het Rijnland, gevestigd. Tijdens het wachten in de hal werden we vergezeld door drie honden. Na ontvangst van de diagnose had ik me al voorgenomen dat, zodra ik beter was, ik een hond zou nemen. Dit was een lang gekoesterde wens waar altijd wel een reden