

Tussen Kanker en Kocher

Het is begin augustus 2000. De eerste augustus die vanaf toen is blijven hangen...

Al maanden lang voelt Hein zich niet zo lekker. Zo tussen griep en oververmoeidheid in en hij besluit zich eindelijk eens naar de huisarts te begeven. Na wat aandringen, "joh misschien is het een vitamine gebrek of heb je bloedarmoede, hier hebben ze beslist een pilletje voor", gaat hij. Jaap, al enkele jaren onze huisarts, vult een formulier in om op verschillende dingetjes in het bloed te laten prikken en om de urine te checken.

Met enkele dagen zal de uitslag bekend zijn.

Inderdaad, de uitslag laat niet lang op zich wachten en Hein mag terug komen.

Groot is dan toch wel de schrik als blijkt dat het toch niet om een vitamine gebrek of bloedarmoede gaat. De waarde van de creatinine in de urine is te hoog, wat kan duiden op een probleem met de nier(en), die verwijderen deze stof uit het bloed en bij een beschadigde nier(en) kunnen ze dat niet goed meer doen. "Hein, we gaan een echo en CT scan laten maken in het ziekenhuis" zegt hij.

Je zit in een fase van je leven met 2 kleine, jonge kinderen. Emmy was op 17 juli net 3 geworden en Arthur moest later deze maand nog 2 worden. Met 's nachts nog herhaaldelijke momenten van huilend wakker geworden kindjes, waarbij Hein er meestal uit ging om ze te troosten, was het toch niet

ondenkbaar dat dat gewoon de reden was van de vermoeidheid en griepsymptomen. Het zal wel met een sisser aflopen, toch?

We hebben nog geen idee wat ons vanaf dat moment boven het hoofd zal hangen. Ons leven staat hier op een punt te veranderen waar niemand zich nog een voorstelling van kon maken.

De echo laat inderdaad “iets” zien en met een scan zal blijken dat het om een tumor gaat op de linker nier, zo groot als een sinaasappel. Dit blijkt een Grawitz-tumor te zijn. De eerste schok komt echt als een mokerslag. Wat houdt dit in? Wat gaat er nu gebeuren?

Grawitz-tumor

Deze tumor ontstaat meestal tussen het 50^{ste} en 60^{ste} jaar. Bij mannen komt de tumor tweemaal zo vaak voor als bij vrouwen. Rokers hebben een verhoogd risico. Grawitz-tumoren worden vaak ontdekt zonder dat er symptomen zijn. Het is moeilijk deze ziekte in een vroeg stadium vast te stellen.

De behandelende uroloog stelt dat er maar 1 optie is: opereren en de nier verwijderen mits er geen uitzaaiingen zijn. Het gaat waarschijnlijk om niercel kanker en deze vorm is immuun voor chemo en bestraling. Een operatie van een gedeelte of algehele nier, dit heet nefrectomie, is dan de enige optie in 2000.

Alsof we beiden wederom een klap in ons gezicht hebben gekregen.

“Eruit! Die nier moet er dan uit! En wel nu!” was de eerste reactie van Hein. Ik weet zelf niet eens meer wat ik dacht. De tijd om rustig na te denken had ik niet, want Hein was al meteen zo stellig. En wat hij in zijn bovenkamer wil, dat moet gebeuren. Dit klinkt onaardiger dan dat ik het bedoel, maar Hein had de eigenschap om de dingen te laten gebeuren zoals hij dat wenste. Dit deed hij overigens altijd op een manier waarbij je nooit het gevoel kreeg dat je benadeeld werd.

Maar dat ging allemaal niet zo snel natuurlijk. We moesten het laten bezinken, misschien even erop uit, het was tenslotte nog vakantie. “Op vakantie?! Op vakantie?! Nu?! Nee, ik wil een operatie! En wel zo snel mogelijk!” was weer zijn antwoord.

De uroloog ziet dan echt wel in dat Hein geen grap maakt en opent zijn agenda. De eerst mogelijke datum is 28 augustus. De dag na Arthur’s verjaardag. “Doen”, zegt Hein!

Dit geeft ons toch nog de ruimte om een week leuke dingen proberen te doen.

Afleiden heet dat dan. We hebben nu dus “gedwongen” vakantie. Wat zullen we gaan doen? Wat kunnen we gaan doen om deze nare situatie te vergeten?

En allebei met lood in de schoenen gaan we naar huis om het vreselijke nieuws te brengen aan ouders, broer en zussen.

We zijn die week doorgekomen met inderdaad wat uitstapjes tot vreugde van onze 2 kleine spruiten. Wat kan een week dan toch lang duren. We zijn naar Best geweest, hebben daar een dierentuintje bezocht. Vervolgens een Piet Plezier gehuurd en in de omgeving van Best gefietst.

Piet Plezier

Een Piet Plezier is een soort van familie/vrienden fiets waarbij je twee aan twee en vervolgens achterelkaar zit op een fietsframeconstructie waarbij je met de hele groep kunt trappen en dus fietsen.

Ook moest er ook nog een verjaarspartijtje worden georganiseerd voor onze Arthur. Het was heel dubbel allemaal. Blij zijn voor ons kleine mannetje dat toch 2 werd en wetende dat Hein de volgende dag een zware operatie zou ondergaan. Wat kun je je dan alleen voelen met al de emoties die op dat moment door je heen gaan. Het enige wat ik wel met Hein kon delen was het gevoel van okay, dit moet nu gebeuren, laten we dat dan ook maar doen. Ik denk dat we ons allebei op dit soort momenten alleen hebben gevoeld, ieder met zijn/haar eigen gedachtes.

Het leek toen al bijna onmogelijk, maar toch was dit een peulenschil vergeleken met wat er de komende jaren allemaal nog zou volgen. Dezelfde avond breng ik samen met Jan en Hony ons Heintje naar het streek ziekenhuis in Veghel.

Een spannende nacht alleen met de kindjes volgt. Je zou denken dat een mens onder deze omstandigheden niet of amper kan slapen. Maar het tegenovergestelde is waar. Ook in de jaren hierna is gebleken, dat ik ondanks onze ellende goed in slaap kan komen en ook kan slapen.

De uroloog zal mij bellen wanneer de operatie achter de rug zal zijn en hopelijk geslaagd. Wat kunnen uren langzaam voorbij kruipen... En weer gaan er allerlei gedachtes door je hoofd.

Uiteraard is de operatie goed verlopen, de nier verwijderd en na deels op kweek te zijn gezet is geconcludeerd dat het inderdaad om niercel kanker gaat, de tumor van Grawitz. U heeft geluk gehad meneer Verbruggen! Hij was helemaal ingekapseld en daardoor niet uitgezaaid. Wel was hij bijna 2 kilo zwaar.

Er volgen weken van beneden slapen in de woonkamer, want traplopen was de eerste tijd niet toegestaan. Leuk! Papa beneden op een bedje! Wat hebben ze lekker bij hem gelegen onze twee kaboutertjes zoals Hein ze toen noemde, middagdutjes samen gedaan midden in de woonkamer, gespeeld op het bed.

Het herstel verloopt gelukkig voorspoedig en in januari van het nieuwe jaar ging Hein weer lekker volledig aan de gang op zijn werk.

Wat een hoop lieve collega's zal hij later blijken te hebben. Een kleine groep bezocht hem al trouw in het ziekenhuis, en later ook thuis en dit voorbeeld zou nog weer later door nog velen worden gevolgd.

Elke drie maanden volgden nu een ziekenhuisbezoek om een CT scan te maken om te zien of er niet ergens anders iets te zien zou zijn en vervolgens een tweede afspraak om de uitslag te horen. Waarom deze zaken niet op een en dezelfde dag kunnen plaatsvinden is mij nog altijd een raadsel. Want dat het kan, leert ons de toekomst. Spannende momenten, maar zo gauw als de uitslag positief was vierden we het steevast met een portie spareribs met de kinderen. Wat vonden zij, en wij net zo goed, dat zalig. Feest! En feestjes vieren dat hebben we in al de jaren die nog gingen komen, met z'n viertjes (en soms met meer) goed kunnen doen.

2004 Het Huis

Sinds 1992 wonen we in de Narcisstraat en ondanks een drastische verbouwing in 1997 is de zin om er te blijven wonen toch verdwenen. We zetten het huis te koop, want ja kopen is zo gedaan, verkopen blijkt een iets ander verhaal te zijn. Dus zo wordt er in augustus 2003 een bord in de tuin gezet met Te Koop erop. Op school hebben we 2 nieuwe meisjes leren kennen die elke dag met hun mama langs ons lopen om ook naar school te gaan. Het zijn mama Anja en haar twee lieve dochtertjes Lisette en Eline. Samen lopen we bijna elke dag met de kinderen naar school. Lisette is een jaartje ouder dan ons

Emmy en Eline is een paar maandjes jonger dan Arthur.

Hierbij werd natuurlijk het Te Koop bord opgemerkt! “Goh, zegt Anja, en waar zouden jullie dan naar toe willen?” Hein vertelde dat hij best interesse zou kunnen hebben in het huis van haar buurman! Ik had geen idee wat dat voor huis zou moeten zijn... En ergens in maart, op een dinsdagochtend, lopen we zoals gewoonlijk weer samen naar school als ze me opgewonden vertelt dat die buurman maandagavond een Te Koop bord in zijn tuin heeft geplaatst!

Ik bel, nadat de kinderen goed en wel zijn afgeleverd op school, met Hein en vertel hem dit nieuws.

Later zal blijken, dat hij die dag eerder naar huis is gegaan om alvast te kijken. Ook is hij aan het rekenen gegaan en wist inmiddels precies wat onze kansen zouden kunnen zijn. Ook over hoe om te gaan met geld en rekenen hoeven we Hein niets meer te leren, dit zijn tevens ook een van zijn fijne eigenschappen waarop we altijd goed hebben kunnen varen. Van Anja wist hij namelijk ook de verkoopprijs.

Diezelfde avond belt hij met de mensen van HET HUIS om een afspraak te maken om het te bezichtigen. Woensdag konden ze niet, maar donderdagochtend om 08.30h waren we welkom. Het blijkt Harrie te zijn, iemand die Hein nog kent uit zijn tijd bij een verzekeringsbedrijf, waar hij werkzaam is geweest voordat hij bij zijn huidige werkgever kwam. Wat een toeval! Praten met

iemand die je al kent gaat toch net iets soepeler dan met een vreemde, toch?

En na een rondleiding te hebben gekregen, wil Hein die bewuste donderdagochtend niet meer weg bij Harrie voordat ze het eens zouden worden.

En dat is precies wat er ook gebeurt. Ze worden het eens. Als we enkele uren later weer naar de Narcisstraat lopen zijn we bijna de eigenaren van 2 huizen...

Helaas duurde het nog enkele maanden voordat we ons eigen huis hadden verkocht en konden intrekken op onze nieuwe stek.

Maar in september 2004 waren we de koning te rijk op de Crocusstraat nummer 3!

Een vrijstaand huis, een enorme tuin waar we meteen een grote schommel in hadden gezet voor onze twee aapjes om ze toch maar zo snel mogelijk het gevoel te geven dat ze thuis zijn. Zowel Emmy als Arthur vonden het idee om te verhuizen natuurlijk heel apart. Emmy, geboren in de Narcisstraat, had er best last van. Later zal dit ook blijken, wanneer we toch elke dag langs ons oude huis moeten lopen om naar school te gaan. Het heeft best lang geduurd voordat ze echt gewend waren. Logisch...Maar op ieders kamertje kwam al gauw een halfhoogslapertje met een 'echt' berenvel. Verder had het huis een grote mooie zolder voor onder andere het speelgoed en een heerlijke kelder. Geen inkiijk in de grote tuin vanaf de straat. Geen onverwachte visite meer als je zelf een keertje rustig in de tuin wil zitten. Kortom, een waar paleis!

2007 Hernia en De Hond

Nadat Hein in het verleden al enkele keren geveld is geweest door hernia, is ons verteld dat wandelen voor iemand met een hernia een goede bezigheid is. En na weer hernieuwde aanvallen wordt het weer tijd voor iets nieuws. Een hond!

Een **hernia** is een 'scheur' van een tussenwervelschijf (discus). Vervolgens puilt de kern van de tussenwervelschijf naar buiten, drukt tegen de zenuwwortel en veroorzaakt irritatie. De geïrriteerde zenuw zorgt voor pijn in de benen.

Want ja, alleen wandelen is natuurlijk geen bal aan. Hein had al langer laten vallen graag weer een hond te willen. Ik niet. De kinderen waren nog te jong om er ook hun verantwoordelijkheid voor te nemen en ik hou er niet van de hond uit te laten. Als kind had ik er al een bloedhekel aan, en met Gonzo de hond uit het asiel in ons kinderloos tijdperk, wilde ik eigenlijk ook nooit wandelen. Maar inmiddels was deze al enkele jaren dood, wat ik dus ook niet erg vond. Gonzo hadden we toch min of meer in een opwelling meegenomen uit het asiel. We zouden alleen maar even kijken. We hadden letterlijk helemaal niets voor een hond! Dus zo gebeurde het, dat we op een zaterdagmiddag rond kwart voor 5 met de hond al in de auto naar een dierenspeciaalzaak moesten rijden om nog van alles te kopen, zoals een mand, een bench, riempje, eten en speelgoed.

Dit wilde ik niet meer. Hier had ik geen zin in. Maar ja, Hein zou Hein niet zijn als hij met zijn duidelijke overredingsvermogen mij niet kon overtuigen van het nut van weer een hond... Dus nadat ik hem groen licht gaf, werd ik overstelpt met allerlei sites waar hij natuurlijk allang op had gekeken in zijn zoektocht naar een voor hem geschikte hond.

Het moest een zwarte labrador worden. Hij zou haar, want hij wilde een teefje, gaan verzorgen en alleen als hij het niet kon, zou ik zijn taken hoeven over te nemen. Ook zou hij met haar op cursus gaan, want hij wilde wel een hond met een beetje manieren. Niet zonder gesputter en gemopper van mijn kant wilde ik het met deze afspraak dan wel proberen.

En zo kwam in juli 2007 Pinto het zwarte monster op 4 poten, 13 weken oud, in ons gezin. Deze hond werd zijn grote maat voor het leven...De oude riem van Gonzo hadden we nog, maar verder werd alles weer opnieuw gekocht. Wat was iedereen verrukt over dit zwarte mormel. Helaas gold dat niet voor mij...

4 Weken lang heeft ze 's nachts gejangt alvorens na een paar uur pas te gaan slapen.

Waar waren we aan begonnen, maar wederom dit was niets vergeleken met wat ons nog steeds te wachten stond.

Inmiddels was ik zelf ook weer aan een baan buitenshuis begonnen en dat was erg fijn. Dat gaf financieel weer wat meer lucht en zette Hein aan

het denken of het toch niet mogelijk zou zijn om nu een extra levensverzekering te kunnen afsluiten. Toch ietwat bezorgd over zijn ziekteverleden, tot dusver was er geen spoortje meer te vinden van kanker, besloot hij tegelijkertijd bij 2 maatschappijen een aanvraag in te dienen.

Inmiddels waren we zoals gezegd 7(!) jaar verder, officieel ben je na 5 jaar kankervrij ook weer echt kankervrij voor de buitenwacht. Dus na 7 jaar zou het mogelijk moeten zijn je weer ergens voor te kunnen verzekeren. Maar spannend vond hij het natuurlijk wel.

En tot zijn grote opluchting was dat ook zo. Bij beide maatschappijen werd hij zonder condities aanvaard en kon hij kiezen bij wie hij deze verzekering wilde laten lopen. (Ook hiervan zal later blijken dat dit niet overal mogelijk was....)

Hoe fijn was dat!

Het leven lachte ons letterlijk weer van alle kanten toe!

Heerlijk.

2008 De Caravan

Na enkele jaren op vakantie te zijn geweest naar Zuid-Frankrijk alwaar we dan in een stacaravan verbleven, moesten we nu ook rekening houden met Pinto, the Black Beast.

Immers, die zou toch mee moeten kunnen? We waren het er wel over eens dat een pension niet zo fijn was en om 2 weken lang een beroep te moeten

doen op een van onze ouders, stond ons ook niet aan. Niet dat ze er niet goed voor zouden zorgen, maar meer uit het feit dat ze dan gebonden waren. Dus in zijn knappe hoofdje was al lang weer een plan ontstaan natuurlijk. Daar hij in de meeste stacaravans niet welkom zou zijn, had Meneer weer iets bedacht.

Wat ik van een camper vond? Ja...nou... geen idee...dan moeten we maar eens gaan kijken hè? En na inderdaad wat bezichtigingen, onder andere in achterbuurtjes waar Willem Holleeder niet zou misstaan gaf ik, zij het nu wat onbedoeld, toch weer het groene licht. Dit keer voor een caravan. En laat hem nou al precies weten wie er een te koop had die ik mogelijk ook wel mooi zou kunnen vinden....

Enfin, de caravan was ook een feit. En eerlijk is eerlijk, het was inderdaad best gezellig om samen met Pinto een paar dagen voor vertrek naar Frankrijk, koffie te drinken op onze eigen inrit in de caravan.

Tijdens het inpakken van alles moest tussendoor natuurlijk ook gepauzeerd worden, n'est ce pas?

Ja, waar Hein zijn zinnen op had gezet, gebeurde. We zijn diverse keren naar Frankrijk geweest, waar ook ik (..) met veel plezier mijn vakanties heb doorgebracht. Het enige waar de kinderen een beetje moeilijk aan konden wennen was de rit ernaartoe. Waar we eerst zonder caravan uiteraard, in een goede dag rijden de kust van Zuid-Frankrijk wisten te bereiken, zou dat nu 2 dagen duren. "Pap,

kun je echt niet gewoon doorrijden?” werd veelvuldig geroepen vanaf de achterbank. Maar, nadat we een goede halve dag hadden gereden en we konden stoppen op de tussencamping was het leed toch ook wel weer zo geleden. De caravan werd afgekoppeld en op zijn pootjes gezet en we konden op zoek naar een supermarkt om lekkere dingetjes te kopen en natuurlijk ons koud biertje!

2009 De Long

Na 2005 zijn de halfjaarlijkse controles in het ziekenhuis overgegaan in jaarlijkse controles. Immers, na 5 jaar kankervrij te zijn hoef je eigenlijk niet eens meer op controle te komen. De kans dat er weer kanker zou zijn, was net zo groot geworden als bij ieder ander die nog nooit kanker heeft gehad. Maar onze uroloog vond het geen probleem om het nog met 5 jaar te verlengen. Misschien dan niet ieder half jaar meer, maar jaarlijks een keer een check up. Dus zo geschiedde...

En na iedere kankervrije scan uitslag waren er op het eind van de dag: spareribs!

Wat onze smulpaapjes erg konden waarderen. En wij natuurlijk ook!

En zo kon het zijn dat we weer in augustus (!) waren aanbeland als de jaarlijkse check up gepland staat. De afgelopen jaren waren natuurlijk veel te snel voorbij gegaan, en kanker stond gelukkig niet in ons dagelijkse vocabulaire. Het zat tot dan niet eens meer in mijn hoofd.

Dus zo geschiedde het dat aan de vooravond van onze vakantie, de controle weer zou plaatsvinden. Uitslag donderdag 6 augustus 2009. Op geen enkel moment is bij mij opgekomen dat het dit keer weer mis zou kunnen zijn. In de eerste maanden na Doomsday in 2000 was dat natuurlijk iedere keer heel spannend geweest. Maar na enkele jaren, want dat waren het er natuurlijk wel, heb je eigenlijk geen idee dat er überhaupt weer een slechte uitslag kan komen. Wat naïef eigenlijk, denk ik nu achteraf. Groot is de schok dan ook als er dit keer wel iets te zien is: een plek op de long.

Weer voelen we ons in ons gezicht geslagen...Hoezo? Na ruim 5 jaar? Nee, dit kan niet...

Toch?

Wel?

U maakt een grap, hè?

Nee, dr. N. de uroloog maakte geen grap...(volgens mij maakte hij nooit grapjes, maar dit terzijde)

Er wordt meteen een afspraak gemaakt met de longarts in het ziekenhuis. Dokter C. zou het dan gaan overnemen van dokter N.

Er wordt besloten dat er een biopt zal worden afgenomen van wat weefsel in de betreffende long. De uitslag laat natuurlijk erg lang, te lang, op zich wachten. Voor ons gevoel althans. En als we op de dag van deze uitslag het gezicht van dokter C. zien, zakt de moed mij in de schoenen. "Ik zal jullie aanmelden in het Groot Zieken Gasthuis in Den Bosch" zegt hij. Daar zal een chirurg een wig (taartpuntje) snijden uit de long.

Als troost dit keer, je moet toch iets, besluiten we dat we ons verdriet ook best mogen weg eten. Dus in plaats van de gebruikelijke spareribs, want ja die staan immers synoniem voor een klein feestje, gaan we met de kinderen naar de MacDonaldis om onszelf te troosten.

We besluiten om zondags lekker even te gaan uitwaaien in Scheveningen om onze gedachtes te verzetten en bij thuiskomst zegt Emmy dat ze zo'n jeuk heeft op haar hoofdje.

“Tjee schat, laat mama eens kijken....”

OH MIJN GOD....luizen! Luizen, luizen en nog eens luizen!

Ach ja, dat kunnen we er ook nog wel bij hebben, toch? Wie lult er nou over een paar lullige luisjes als je kankergezwollen in je lijf hebt.

De tumor in de long blijkt ook een Grawitz tumor te zijn oftewel dit was een metastase/uitzaaiing van de niertumor. Hoe is het mogelijk. En uit 2000 weten we nog; de Grawitzjes die zijn bestand tegen chemo en bestraling. Lekker dan.

We krijgen een déjà vu: bed in de woonkamer en lekker bij papa op bed. Inmiddels zijn Emmy en Arthur natuurlijk ietsjes ouder; 12 en 11 jaar, maar het is en blijft gezellig zo'n pappatje in een bedje in de woonkamer. En vergeet onze Pinto natuurlijk niet, dus met deze drie in en op zijn bed kon hij het mooi aan. Gelukkig lijkt het herstel ook nu redelijk voorspoedig te gaan.

Maar zoals hij in januari van 2001 weer fulltime aan het werk kon, lukte het nu maar niet om voldoende energie te krijgen om in januari 2010 hetzelfde te kunnen presteren.

Lastig, maar ja stukje ouder, andere operatie natuurlijk, maakt ook een verschil.

Dus dan maar ietsje langer herstellen, toch? We zijn tenslotte wel 9 jaar verder, ouder en dus is het allemaal toch net iets anders dan in 2000.

2010 Palliatief

Maar de maanden gaan toch voorbij en het wordt mei 2010. Een volgende controle staat voor de deur. Hein zal voor deze controle dit keer een PET scan krijgen. Een scan die er in 2000 nog niet was.

PET scan

Een PET-scan (positron emissie tomografie) is een vorm van nucleair beeldvormend onderzoek. Met behulp van een kleine hoeveelheid radioactieve stof wordt verandering in de stofwisseling van cellen in beeld gebracht.

Een PET-scan wordt gedaan bij sommige vormen van kanker. Kankercellen hebben meestal een verhoogde stofwisseling in vergelijking met normale cellen. Dat betekent dat kankercellen veel meer suiker gebruiken.

Bij een PET-scan wordt van tevoren een kleine hoeveelheid radioactief suiker in het bloed