

Kankervrij!?

Mijn strijd om in vertrouwen te overwinnen

“Als wij met vertrouwen vechten, zijn wij dubbel gewapend.”

Joodse wijsheid

Kankervrij!?

Mijn strijd om in vertrouwen te overwinnen

Sheila Rita Prins-Knight

Schrijver: S.R. Prins-Knight
Coverontwerp: D. van de Wetering, © 2016
ISBN: 9789402154979
© S.R. Prins-Knight

Voorwoord

Ik had in eerste instantie niet de intentie om dit boek uit te geven. Ik ben begonnen met schrijven om vast te leggen wat er allemaal is gebeurd in mijn gezin sinds de angst kanker te hebben in mijn leven sloop. Ik wilde dat mijn kinderen zouden kunnen begrijpen wat er in die tijd allemaal is gebeurd, zeker omdat zij nog zo jong waren toen het begon.

Toen ik nog in het beginstadium van het schrijven was, merkte ik dat er zoveel spanning loskwam. Op een bepaald moment moest ik tijdens het schrijven letterlijk naar het toilet rennen, waar alle “shit” mijn lichaam uitkwam. Dit stond direct symbool voor het leren los laten van zaken die blijkbaar nog zoveel spanning gaven in mijn lijf. Ik besepte dat schrijven mij hielp om zaken los te laten, te verwerken: het schrijven kreeg een tweede doel.

De reden waarom dit boek dan toch voor je ligt, is omdat ik nóg een motivatie kreeg om verder te gaan met schrijven. Ik heb de hoop dat je door dit boek te lezen, meer begrip zult krijgen voor wat kanker niet alleen fysiek, maar vooral mentaal met iemand kan doen. Ik realiseer me dat iedereen die kanker krijgt zijn behandeling op geheel eigen wijze ervaart; zo ook de periode na de behandelingen. Toch zullen veel gevoelens en angsten bijzonder herkenbaar zijn. Het verwerkingsproces dat kankerpatiënten doorlopen is immers hetzelfde. Tijdens het lezen zul je merken dat ik veel kracht heb geput uit mijn geloof in God, mijn Hemelse Vader. De ervaringen die gerelateerd zijn aan mijn geloof zijn zeer persoonlijk van aard. Toch wil ik ze je niet onthouden, omdat ze een belangrijk onderdeel zijn geweest van mijn verwerkingsproces. Ik hoop dat je mijn ervaringen met een open blik en een open hart zult lezen.

Om de privacy te beschermen van de mensen die ik in mijn boek noem, heb ik hun namen veranderd, met uitzondering van mijn gezins- en familieleden, de medewerkers van Les Vaux en mijn peetmoeder Rita Patist.

Sheila Prins

Inhoud

Voorwoord.....	5
Inhoud.....	7
1 Geen vaste grond	9
2 Kuur 1-6.....	27
3 Operatie	56
4 Kuur 7-14.....	61
5 Feest.....	89
6 Vakantie.....	96
7 Het normale leven weer oppakken	109
8 Balans?	121
9 Paniek.....	128
10 Neerwaarts spiraal.....	142
11 Onbegrip.....	149
12 Dieptepunt.....	151
13 De angst voor kanker is terug.....	161
14 Overwinning	165
Nawoord.....	169
Dankbetuiging	172
Bibliografie.....	173

1 Geen vaste grond

Augustus 2008

Het zweet druipt van me af. O, wat haat ik dit: natte oksels, kleine druppeltjes zweet die tussen mijn schouderbladen door langs mijn rug naar beneden glijden, een knalrood hoofd. Ik kijk om me heen en zie niemand die er zó verhit uit ziet als ik. "Hormonen, het zal wel komen doordat ik nog borstvoeding geef," denk ik dan maar. Mijn kleine hummeltje van vijf maanden ligt naast me, lekker in de Maxi-Cosi. Ik hoop dat ze tevreden blijft, want het is me veel te warm om haar nu op te pakken en tegen me aan te houden. Mijn lichtje, wat is ze toch zoet. Wat een geschenk om als vierde kindje zo'n makkelijke baby te hebben. Neorah hebben we haar genoemd, wat "de verlichtende" betekent in het Hebreeuws. Door ons laatste kindje een Hebreeuwse naam te geven, geef ik toch een erfgoed mee van mijn voorgeslacht. Mijn vader is Joods en wat voel ik me trots om een klein beetje mee te hebben gekregen van dit bijzondere verbondsvolk; niet alleen door mijn eigen vader en zijn voorgeslacht, maar ook omdat ik in een orthodox Joods ziekenhuis mijn opleiding tot psychiatrisch verpleegkundige heb gevolgd. Die tijd zal ik altijd blijven koesteren. Lang heb ik het verlangen gehad om een gezin met vier kinderen te mogen krijgen. Na Ischa, onze zoon, duurde het een tijdje voordat ik me klaar voelde voor nog een kindje. Henk en ik vonden het met drie kinderen allebei behoorlijk zwaar en we vroegen ons af of het hier niet bij moest blijven. Toch bleef bij ons allebei dat gevoel, dat we niet compleet waren, dat er nog een kindje aan het wachten was om bij ons gezin te komen. Het moment dat we ons er klaar voor voelden, was achteraf terugkijkend gelukkig niet te laat.

"Ik ben bij de huisarts geweest voor die bult op mijn schouder", zei ik tegen mijn vriendin Sacha, die ook op de hete tribune zat bij het wedstrijdbad. Haar zoon en mijn dochter hadden tegelijkertijd zwemles en dat gaf ons de gelegenheid om even bij te kletsen. Ook zij was niet zo lang geleden bevallen van een meisje (al leek zij niet zoveel last te hebben van die warmte als ik) en zo was er altijd genoeg gesprekstof.

"O", was haar reactie "En, moet je naar fysiotherapie?"

Ik kon het niet, geen angst uitspreken, ik had tenslotte van de huisarts gehoord dat het een lymfeklier zou kunnen zijn! "Hij dacht eerst dat mijn sleutelbeen verschoven was, dus ik moest een foto laten maken. Maar dat blijkt allemaal goed, gelukkig."

Ik zuchtte diep en ging verder. "De assistente wou me toen afschepen met een pijnstillertje, maar ik zei dat ik gewoon wilde weten wat er aan de hand is en dat ik geen pijnstilling wilde, dus toen mocht ik gisteren terugkomen. Toen de huisarts er op drukte, voelde het veel soepeler aan en nu denkt hij aan een lymfeklier. Ik heb meteen voor morgenochtend een afspraak gekregen in het ziekenhuis om het verder te laten onderzoeken."

Sacha keek wat ongeloofwaardig. "Een lymfeklier?"

Mijn angst sprak ik uit: "Ik ben zó bang dat het kanker is."

Ik wilde haar nog zoveel meer vertellen, dat ik er lang met Henk over had gepraat, dat we er zelfs over hadden gesproken wat we zouden doen als het wel kanker bleek te zijn.

Als ik zou komen te overlijden.

Ik, als vrouw met mijn mega-vooruitziende blik en de gedrevenheid om alles tot in detail te plannen, had zelfs al tegen Henk gezegd dat - mocht ik kanker hebben en komen te overlijden - ik wilde dat hij een hele lieve vrouw zou vinden, voor hem, maar ook als moederfiguur voor onze vier kinderen.

Ik had nog net niet uitgesproken wie, al had ik daar zelfs ook al gedachten over....!

"Meid, maak je niet druk, dat zal het heus niet zijn, zeg", zei mijn vriendin zelfverzekerd. "Over een week ben je vast gerustgesteld."

Ik durfde niets meer te zeggen. Stelde ik me aan?

Zo had ik me ook gevoeld toen ik, een week eerder huilend van de pijn terug was gekomen van een paar boodschapjes doen. Die bult drukte blijkbaar op een zenuw, waardoor ik een gigantische pijn kreeg in mijn nek. Toen ik thuis kwam, had ik de fiets neergezet, de boodschappen gelaten voor wat ze waren en was ik op de bank in huilen uitgebarsten. "Ik wil nu weten of ik me aanstel of dat er echt iets is," had ik toen nog tegen Henk gezegd.

Dat is eigenlijk het eerste signaal geweest dat er iets echt niet goed zat. Daarvoor zag ik alleen maar een bult groeien op mijn linkerschouder, maar ik was er altijd vanuit gegaan dat dat een spier was die raar deed of zo. Ik had een keer in de auto in een verkeerde houding borstvoeding gegeven en sindsdien last van mijn

schouderblad gehad. Ik dacht dat die bult daar wel mee te maken zou hebben. Immers, een bult op je schouder is nu niet echt een reden om meteen te denken dat je kanker hebt. Of wel soms!?

Een paar maanden had ik die ongemakkelijke stramheid in mijn schouder en het langzaam groeien van die bult genegeerd omdat ik mezelf ervan overtuigd had dat de huisarts zou zeggen dat het een spier was en dat ik fysio nodig had. Maar daar had ik toch zeker geen tijd voor, met vier kinderen waarvan één pas geboren?

Vijf dagen later zat ik in de wachtkamer van het ziekenhuis om een echo te laten maken. De eerste afspraak was niet bepaald geruststellend geweest.

“Bent u de afgelopen tijd erg afgefallen?” Nee, was het maar waar, die extra kilo’s van de zwangerschap zaten er allemaal nog.

“Bent u erg vermoeid?” Nou, ja niet meer dan normaal, wie is er niet moe met een kleine baby en nog drie andere kinderen om te verzorgen?

“Heeft u last van overmatig zweten?” Ehhhm, ja, maar ik heb een kleintje van vijf maanden en geef nog borstvoeding dus dat zal wel met de hormonen te maken hebben.

“Mag ik al uw klieren navoelen?”

Na een routine onderzoek kwam ik in de kamer van de internist. Mijn hart ging sneller kloppen toen ik achter haar naam internist-oncoloog zag staan.

J. Drost - Internist-oncoloog. Zij kon mij natuurlijk niet gerust stellen en maakte een afspraak voor een echo. Dat was dus vandaag.

Eenmaal aangemeld kreeg ik een aanvraagformulier mee en kon ik plaatsnemen in de wachtkamer. Toen ik een plekje had gevonden om te zitten, besloot ik te lezen wat de internist (klinkt zoveel vriendelijker als oncoloog) op het aanvraagformulier had geschreven. “SPOED!” “Grillig?” “Punctie?” “Bel meteen ”

Mijn hart sloeg in mijn keel, ik had het niet meer. Toen ik binnen werd geroepen, probeerde ik van de echoscopist de verzekering te krijgen dat het echt niets ernstigs was. Hij vertelde dat het erop leek dat het een lymfeklier was. Maar hij legde uit dat normaal als een lymfeklier vergroot is, het ongeveer 1 cm is, maar die van mij was 5,6 cm! “Denk je dat het kwaadaardig is?” vroeg ik. “Of een ontsteking,” zei hij. Ik probeerde me daaraan vast te klampen, maar voelde me vreselijk angstig.

De punctie zou de volgende dag plaatsvinden, nadat de internist mij weer had gezien. Ik moest nog een röntgenfoto laten maken en daarna ging ik vol zenuwen naar huis.

Dinsdag 2 september 2008

Om 10.50 uur zat ik bij de internist.

Voor het eerst huilde ik. Ik kreeg de gelegenheid om wat vragen te stellen. Neorah was al een paar weken onrustig en niet in haar hummetje, en ik was zó bang dat – mocht het kanker zijn – die cellen overdraagbaar waren via moedermelk. Gelukkig hoefde ik me daar volgens de internist geen zorgen over te maken.

Ik kon meteen doorlopen voor een punctie en de uitslag zou dezelfde dag nog bekend zijn.

De internist zou echter de volgende dag vrij zijn en kon me dus pas op donderdag de uitslag geven. Dat duurde me te lang, zo lang kon ik niet in onzekerheid leven. Na aandringen heb ik haar ervan kunnen overtuigen dat het beter voor mij was om het nieuws telefonisch te horen (al zou de uitkomst slecht zijn), dan dat ik nog twee dagen in onzekerheid moest leven. We spraken af dat ze mij zou bellen zodra ze de uitslag had.

Om 17.00 uur ging de telefoon. Ik wist wie het was.

Gauw ging ik op de gang staan, de kinderen waren in de huiskamer. Zo praktisch als ik ben had ik me goed voorbereid en pen en papier meegenomen. En schrijven kon ik. “Het ziet er niet goed uit”, zei ze. “We denken aan een Ewing-sarcoom¹ in de weke delen van het

¹ Een Ewing-sarcoom is de tweede meest voorkomende kwaadaardige botten tumor uitgaande van het bot. De tumor ontstaat in het bot (geen uitzaaiing van een andere vorm van kanker) maar kan ook voorkomen in de weke delen (spieren en bindweefsel), welke cel dit veroorzaakt is nog steeds onbekend. Een Ewing-sarcoom kan in het hele lichaam voorkomen, zowel in platte botten (het bekken en de ribben) als ook in de pijpbeenderen (het dijbeen, scheenbeen en de bovenarm). Professor James Ewing heeft dit type botten sarcoom voor het eerst beschreven in het begin van de vorige eeuw. Het Ewing-sarcoom is zeldzaam, in Nederland gaat het om 30-35 patiënten per jaar, komt voor op alle leeftijden maar vooral tussen de 5 en 30 jaar met een piek tussen 10 en 20 jaar. Een Ewing-sarcoom komt iets vaker voor bij jongens/mannen dan bij meisjes/vrouwen (verhouding 1,5:1) (LUMC, 2011).

lichaam. Omdat dit een zeldzame vorm van kanker is, die we in Lelystad niet behandelen, heb ik een afspraak voor je gemaakt in het AMC. Overmorgen, om 09.15 uur bij de orthopeed. Morgen om 09.00 uur moet je nog in dit ziekenhuis zijn voor een CT-scan. Die uitslag krijg je op cd-rom mee en die cd-rom moet je meenemen naar het AMC donderdag. Sterkte.”

Ik had net opgehangen toen mijn broer David aan kwam lopen.

Hij zou die dag bij ons eten. Met de gangdeur dicht vertelde ik hem:

“David, ik ben net gebeld door het ziekenhuis. Ik heb kanker.”

Er kwam een blik van ongeloof en wanhoop, van schrik en paniek in zijn ogen. Het leek wel alsof hij letterlijk geen vaste grond meer onder zijn voeten had. Hij deinsde achteruit en het was alsof hij tegelijkertijd in een diep gat de grond in viel, wat natuurlijk niet zo was, maar die blik in zijn ogen zal ik nooit vergeten. Ik knuffelde hem en zei dat Henk nog niet thuis was, dat de kinderen nog niets wisten en nog niets mochten weten. “We moeten gewoon normaal doen voor de kinderen. Pas als er meer bekend is, kan ik hun iets vertellen. We moeten echt zo normaal mogelijk doen.” De huiskamerdeur ging open en David en ik zetten allebei een héél groot masker op.

Vervolgens legde ik Neorah op bed voor een dutje en toen heb ik boven Henk gebeld. Stom natuurlijk, maar hij had mij laten beloven dat ik hem direct zou bellen als ik nieuws had. Henk bleek in de auto te zitten onderweg naar huis. Ik zei hem dat het er niet goed uit zag en heb hem gevraagd voorzichtig naar huis te rijden. Hij was vrij snel thuis en we hebben met elkaar gegeten. Geen woord over mij, geen woord over het ziekenhuis, niets.

Na het eten bracht Henk de kinderen naar bed en ik ging met Evelien, onze oudste, naar een proefles van turnen. Dat was tenslotte allemaal al gepland en ik vond dat alles moest doorgaan. Pas toen we weer thuis waren en Evelien op bed hadden gelegd, kon mijn masker af. Ik vroeg David om naar onze moeder te gaan en haar te troosten.

De deur ging dicht en toen pas, toen pas, nadat Henk het al twee uur wist, maar nog niet “wist,” kon ik gaan vertellen.

Samen zaten we dan op de bank en ik vertelde hem precies wat de internist mij verteld had. Ik heb Henk nog nooit zo intens en hulpeloos zien of horen huilen. Er ging op dat moment een knop bij mij om, ik moest sterk zijn, ik moest er voor Henk zijn. Er rolde één traan over mijn wang en daar bleef het bij.

“Ik laat je níet alleen met vier kinderen, Henk, het komt goed. Ik laat je níet alleen” zei ik.

Diep van binnen voelde ik de angst dat ik mijn belofte misschien helemaal niet waar kon maken, maar dat negeerde ik. Ik moest het zeggen en ik wilde tenslotte ook leven. Ik kies voor het leven!

Toen Henk wat rustiger werd hebben we samen op internet gegoogled op “Ewing-sarcoom.” Nou, dat hadden we beter niet kunnen doen.

“Zeldzame, zeer kwaadaardige vorm van botkanker,” kregen we te lezen. We werden er helemaal naar van. Samen besloten we de pc maar snel uit te zetten. Het was tijd was om Henk zijn ouders te bellen. Henk kon het niet opbrengen om te bellen, dus belde ik.

“Slecht nieuws gesprekken voeren, dat kan ik wel,” dacht ik, “dat is mijn vakgebied. Beginnen met de boodschap: het slechte nieuws en dan ruimte geven voor emotie.”

“Met Jan Prins” hoorde ik aan de andere kant van de lijn. Zonder mijn naam te noemen, door alle spanning was ik dat compleet vergeten, begon ik: “Pa, ik heb slecht nieuws. Ik heb kanker.”

Het was stil aan de andere kant van de lijn. Mijn schoonvader moest nadenken wie hij aan de lijn had. Sheila?

Hij bleek ook nog eens alleen thuis te zijn, want Ma was die avond weg.

Ik begon te vertellen wat mij verteld was, maar zag toen Henk weer intens huilen op de bank. Ik zei dat ik snel moest ophangen om Henk te troosten en vroeg of hij het aan Henk zijn broer en zussen wilde vertellen en hing op. Arme pa.

Die avond voerde ik nog een paar gesprekken aan de telefoon. Ik belde Sacha op, zij kon geen woord uitbrengen, ze was geshockeerd en vol ongelooft.

Mijn vriendin Jenna belde mij op. Zij was de dag ervoor bevallen van een prachtige zoon en had mij doen beloven dat ik haar zou bellen zodra ik de uitslag had. Nou, mooi niet dat ik dat ging doen, dat zou haar kraamtijd verpesten. Maar ja, zij belde mij op en toen kon ik niet niets zeggen. Wat een onwerkelijke rottag, zachtjes uitgedrukt.

Rond 21.30 uur kwam Thijmen, die op dat moment onze kerkgemeente leidde, met Daniel, de man van Sacha om mij een zegen te geven.

In onze kerk dragen mannen het priesterschap. In ons geloof betekent dat, dat zij iemand de handen op het hoofd mogen leggen en een zegen mogen geven. Wij geloven dat ze dan door de Heilige Geest geleid

worden om datgene te zeggen wat nodig is. Je krijgt dan door hen een persoonlijke boodschap van je hemelse Vader.

Henk kreeg ook een zegen. Hem werd verteld dat hij gezegend zou worden met sterke schouders om dit allemaal te dragen. De rest kan ik me niet herinneren.

Toen ze weggingen, zei Daniel nog tegen mij: "Het komt goed, ik heb echt het gevoel dat het goed komt." Dat gevoel kon ik op dat moment nog niet delen. "Eerst zien, dan geloven," dacht ik bij mezelf.

Het werd al laat en ook al gingen we er vanuit dat slapen niet echt zou gaan lukken, besloten we om toch maar naar boven te gaan en ons klaar te maken voor bed.

Eenmaal in bed begon het piekeren, het malen. We spraken nog wat met elkaar, maar besloten uiteindelijk dat we toch moesten proberen om iets te kunnen slapen. Ik voelde toen ik in bed lag zo het verlangen om intiem te zijn met Henk, puur om hem heel dichtbij me te voelen, hem niet kwijt te raken en één met hem te kunnen zijn. Ik vond het nogal vreemd van mezelf en niet zo gepast gezien de omstandigheden, maar maanden later, toen ik dat aan Henk vertelde, bleek dat hij precies hetzelfde gevoel had gehad. De nacht verstreek en ik denk dat als ik twee uurtjes geslapen heb, het veel was. Voor Henk was het net zo.

De dag begon. Woensdag 3 september 2008, onze trouwdag.

Ik legde Neorah aan de borst voor een voeding, de andere drie kinderen moesten worden geholpen met voorbereidingen voor school en de peuterspeelzaal.

Maskers op.

Neorah bleef bij Henk thuis terwijl ik eerst Evelien en Leanne met liefde en angst in mijn hart naar school bracht, vervolgens fietste ik door om Ischa naar de peuterspeelzaal te brengen en daarna fietste ik meteen door naar het ziekenhuis voor de CT-scan.

Eenmaal in de wachtkamer besloot ik de informatie te lezen die bij het goedje hoorde dat ik had moeten drinken voor de scan (contrast vloeistof). Ik schrok me wezenloos! Er stond namelijk dat ik absoluut geen borstvoeding had mogen geven en dat had ik mijn lieve kind die morgen wel gegeven!

Ik raakte in paniek. Niet omdat ik nu wist dat ik kanker had, maar omdat ik mijn kind misschien vergiftigd had met die rotzooi!

Ik zat daar met een kloppend hart te wachten, toen een oudere mevrouw die naast mij zat een praatje met me wilde aanknopen. Ze

vertelde dat ze een MRI scan moest laten maken van haar nek en dat ze daar zo bang voor was. Ze leek maar door te praten. Ik bleef beleefd, maar kon het niet opbrengen om te zeggen: "Laat me met rust!" Al was dat wel wat ik wilde.

Ik hoopte zó dat een bekende voorbij zou komen om me bij te staan. De spanning gierde door mijn lijf. Iedere keer hoorde ik het geluid van krukken op de gang en ik dacht: "O, laat dat Mira zijn om me bij te staan" (Mira is een vriendin die afhankelijk is van krukken en een scootmobiel). Iedere keer bleek het iemand anders te zijn.

Toen opeens kwam er een scootmobiel de wachtkamer ingereden: het was Mira! Ik was zó opgelucht haar te zien, ik vloog haar om de nek en barstte in tranen uit. Als een klein kind begon ik hevig te huilen.

Baliemedewerkers kwamen kijken wat er aan de hand was. Tja, als ik huil, huil ik hard. Ik kon haast niet stoppen.

Ik vertelde Mira mijn zorg over het geven van de borstvoeding en zij vertelde me dat ze Henk had gebeld en had gehoord dat ik alleen naar het ziekenhuis was gegaan. Ze vond dat ik hier niet alleen hoorde te zijn en was gekomen om me te steunen. Daar ben ik haar nog steeds dankbaar voor.

Opeens tikte die oudere mevrouw mij aan en zei dat ze nu begreep dat wat er met mij aan de hand was veel ernstiger was dan waar zij hier voor zat. Ik vertelde haar dat ik de dag ervoor te horen had gekregen dat ik kanker heb. Zij verontschuldigde zich enorm en zei dat ze thuis een kaarsje voor me zou branden. Dat deed me op de een of andere manier toch goed.

Toen werd ik binnen geroepen voor de scan.

Eenmaal binnen begon ik weer te schokken van het huilen en legde ik uit dat ik die morgen nog borstvoeding had gegeven. De laborant stelde mij gerust, zei dat ik geen grote hoeveelheid contrast vloeistof had hoeven drinken en dat dat niet schadelijk was voor mijn baby. Hooguit moesten haar niertjes nu iets harder werken. Hij zou tijdens de scan via de ader wel nog meer contrastvloeistof inspuiten en daarna mocht ik echt even geen borstvoeding geven. Verder zei hij dat er tegenwoordig meer mensen genezen van kanker dan dat er doodgaan en dat ik moest afwachten welke behandeling ik aangeboden zou krijgen.

Wat hij eigenlijk zei was: "Dat je te horen hebt gekregen dat je kanker hebt betekent niet automatisch dat je dood gaat".