

DAGBOEK VAN EEN OPTIMIST

Marleen Schepers-Egberink

Dagboek van een optimist

Marleen Schepers-Egberink
Omslag en omslagfoto Linde Schepers
Copyright © Erik Schepers 2023
ISBN 9789403686400
Vierde druk

www.dagboekvaneenoptimist.nl

Voor Lars & Linde

Ter nagedachtenis aan Marleen

VOORWOORD

Dit is het dagboek van Marleen, mijn vrouw en de moeder van onze kinderen, Lars en Linde. Toen Marleen in juni 2018 hoorde dat ze borstkanker had begon ze een dagboek bij te houden. Haar idee was dat, mocht het allemaal niet goed aflopen, ze op deze manier een blijvende herinnering na zou laten voor haar familie en vrienden. Marleen is blijven schrijven tot september 2021, twee maanden voor haar overlijden. Ondanks alle tegenslagen die ze te verduren kreeg bleef ze altijd positief in het leven staan. Gedurende haar ziekte was Marleen een voorbeeld en inspiratie voor de mensen om haar heen. Ze liet zien dat, wat je ook overkomt in het leven, je altijd zelf kan kiezen hoe je daarmee om wilt gaan. Zij koos ervoor om niet bij de pakken neer te gaan zitten, maar juist van het leven te genieten.

Toen Marleen in 2020 voor behandelingen in het Daniel den Hoed Familiehuis in Rotterdam verbleef, heeft ze haar dagboek tijdelijk als een blog bijgehouden zodat haar familie, vrienden en collega's elke dag konden zien hoe het met haar ging.

Dit boek is bedoeld als tastbare herinnering aan Marleen. Het geeft een beeld van wie ze was en hoe ze in het leven stond.

Erik

INHOUD

MARLEEN		11
DEEL 1	Juni 2018 ~ december 2019	13
DEEL 2	Februari 2020 ~ april 2021	149
BLOG		176
DEEL 3	April 2021 ~ september 2021	237
NAWOORD		266

MARLEEN

Om jou, de lezer van dit boek, een beeld te geven van wie Marleen was voordat je het dagboek induikt, hieronder een stukje uit haar levensloop, die zij zelf heeft geschreven ter voorbereiding op haar uitvaart.

Op zondag 25 februari 1979 ben ik geboren in het ziekenhuis in Almelo. Samen met pa en ma, mijn zus Cindy en oom Bernard vormden we een fijn, hecht en gezellig gezin op onze boerderij in Tubbergen.

Ik heb een fijne jeugd gehad. Speelde graag buiten met onze katten, op rolschaatsen, maar ook graag binnen met de Barbies, My Little Ponies of lekker creatief.

Na de lagere school ging ik naar het dr. Schaepmancollege in Tubbergen die na twee jaar fuseerde met de Canisius in Almelo, waar ik toch iets minder mijn draai kon vinden. Nadat ik mijn diploma heb gehaald ben ik in Almelo Sociaal Pedagogisch Werk gaan studeren. Naar school gaan was niet mijn favoriete hobby, maar op stage, waaronder op een verzorgingsinstelling in Ede, heb ik het erg naar mijn zin gehad.

Op mijn zeventiende leerde ik Erik kennen en kregen we verkering. We waren meteen verzot op elkaar en ik kan me niet voorstellen hoe mijn leven er zonder hem uit zou hebben gezien. We hadden een echte klik en hele sterke band met elkaar, en tot op de dag van vandaag zijn we elkaars beste maatjes, geliefden en vormen we een geweldig stel. Hij haalt het beste in mij naar boven.

In 1998 kwam ik van school en vond ik een geweldig leuke baan als verzorgster van gehandicapten in Enschede, waar ik vele jaren met ontzettend veel plezier heb gewerkt.

Mijn eerste kampeervakantie was met Erik. Op een camping in Castricum aan Zee met niet meer dan een klein koepeltentje, een partytentje en een waterkoker.

In 2001 zijn we gaan samenwonen in Oldenzaal. Ons eerste eigen

stekje. We waren er aan toe en hoewel we niet veel geld te besteden hadden, met Erik nog studerend in Enschede en ik een 24-uren contract, hebben we ons er prima om gered.

In 2004 zijn we getrouwd. Wat was ik trots dat ik mij mevrouw Schepers mocht noemen! Het was een prachtige dag waar het ons aan niets ontbrak. De koets, mooie foto's bij de Kroezeboom, voor ons het middelpunt tussen de huizen waarin wij zijn opgegroeid, de mooie kerkdienst en een prachtig feest. Een topdag.

In januari 2006 zijn we de trotse ouders van Lars geworden, die na 33 weken zwangerschap ineens in onze armen kwam. Een moeilijke start voor het kleine mannetje, maar hij heeft zich er kranig doorheen geslagen.

In mei 2008 kregen we Linde, na een moeilijke zwangerschap, er als cadeautje nog bij. Een meisje zelfs, dat had ik echt niet verwacht.

Na een jaar besloten we te verhuizen naar een iets groter huis, ook in Oldenzaal. Hier wonen we nog steeds met heel veel plezier. Een mooi huis met een heerlijke tuin in een gezellige buurt.

Na de zwangerschap van Linde kreeg ik onverklaarbare pijn in mijn voeten, waardoor ik steeds slechter kon staan en lopen. Ik belandde uiteindelijk langdurig in de ziektewet omdat ik mijn werk niet meer kon doen. Het deed me veel verdriet. Ons geliefde dansen, de vakanties Oostenrijk en lekkere wandelingen zaten er niet meer in.

Uiteindelijk ben ik een opleiding tot secretaresse gaan doen en ben ik met een stage op het Medisch Spectrum Twente (MST) bij de afdeling Cardiologie beland. Ik had niet verwacht dat ik dat zo leuk zou vinden en er zo geschikt voor zou zijn. Na mijn stage heb ik een paar maanden een flexplek gehad, maar daarna kon ik tot grote blijdschap weer terug naar mijn geliefde plekje op het secretariaat.

Drie keer per week lekker op de fiets naar mijn werk, patiënten aan de balie helpen, iets betekenen voor een ander. Ik was er echt mee in mijn element!

Ik pakte mijn leven weer op, kon door de mindere belasting ook wat beter en meer lopen, dus ook vakanties naar Oostenrijk en Frankrijk waren weer haalbaar.

DEEL 1

JUNI 2018 ~ DECEMBER 2019

Hoe het begon

En toen stond alles op zijn kop. Ik weet eigenlijk niet waar ik beginnen moet...

Vorige week zondagavond lag ik lekker in bed op mijn telefoon televisie te kijken toen ik iets pijnlijk hard voelde onder mijn linkerborst. Er lag niets. Weer voelen. Gek, het komt uit mijn borst. Een soort knikkertje. Andere borst voelen, die heeft het niet. Even schoot het door me heen... Maar ach, het zal wel een ontstekinkje zijn of zo. Slapen...

Maandag toch maar de huisarts gebeld. Die vroeg of ik die dag nog langs wilde komen. "Maar ik moet zo naar een cursus." "Kom toch maar even." De huisarts vertrouwde het niet en stuurde me door naar de mammapoli. Daar zou ik vrijdag terecht kunnen. Verdorie, dan wil ik mee met het schoolreisje van Linde! Maar goed, gezondheid gaat voor! Terug in de klas kreeg ik veel steun en medeleven. Willemie, de oncologie-secretaresse, wilde voor mij polsen of het niet eerder zou kunnen. Dinsdag strak voor ik mijn examen medische terminologie zou doen, belde ze dat het woensdag om kwart voor tien kon. "Fijn, bedankt!" Zenuwen voor het examen had ik niet, want hoe belangrijk is dat nu ten opzichte van je gezondheid. Ik had ook geen idee hoe ik het had gemaakt. Lekker boeiend!

Woensdag om kwart voor tien bij de mammapoli. Gesprek, voelen. Toen een mammografie en daarna een echo. Vooraf zei ze dat ze eventueel een punctie zouden nemen, maar toen ik bij de echo binnen kwam zei dezelfde laborant "sowieso een punctie"! Prima. De radioloog deed de echo en punctie (ik bespaar je de details, erg onsmakelijk met grote naalden, pennen en gewroet in mijn borst). Toen weer een gesprek. We verwachtten een geruststellend gesprek, maar zo voelde het niet. We hadden achteraf juist het gevoel dat het als niet-geruststellend bedoeld was. Woensdagmiddag was ik ook wat aangeslagen en ben niet gaan werken (ik was na de mammapoli langs mijn collega's in Oldenzaal gelopen die ook zeiden dat ik maar lekker thuis zou blijven). Mama wou langskomen en we zouden

elkaar tegemoet fietsen, maar toen Cindy ook mee wou besloot ik naar ma te fietsen. Ik had zin om mijn hoofd leeg te fietsen. Al fietsend hebben ma en ik alle scenario's besproken, maar ja, je weet niet wat er staat te gebeuren en hoe het uitpakt.

Donderdag heb ik nog een paar uurtjes gewerkt in Oldenzaal. Fijn en veilig in een kleine setting met Nicole. Maar toch kon ik mijn hoofd er niet bijhouden. Het zal toch niet... De middag heb ik vrijaf genomen en lekker genoten van de kinderen die aan het spelen waren in het zwembadje (Linde met haar vriendinnetje Merle) en de mannen die een nieuwe overkapping bouwden aan ons schuurtje.

Vrijdag 29 juni 2018

De dag begon met een drukke ochtend. Lars naar school, mannen weer aan het werk, Linde en mezelf klaar maken voor het schoolreisje. Druk, druk, druk...

Slagharen was leuk. Ik heb heerlijk mijn zinnen verzet en gelachen met Anke, de leerkrachten en andere ouders. Na een rondje kabelbaan kreeg ik een appje van Antoinette, of ik mijn cijfer nu al had (zij had hem donderdag al en was geslaagd). Nog maar eens kijken. Yes! Ik heb het gehaald! Met een 5,6! Dolgelukkig. Het boeide niet, maar het halen is toch wel errug fijn. Dat was het eerste goede nieuws. Nu op naar huis en het MST voor het tweede goede nieuws... Ik heb heerlijk ontspannen de reis naar huis afgelegd en me thuis vlug opgefrist. Oproep op mijn mobiel gemist van de huisarts... Vreemd! Maar ik durfde niet terug te bellen. Wat als zij nieuws hebben wat ik niet wil horen nu ik nog naar de mammapoli moet... Erik kwam thuis en belde ze terug, maar er nam niemand op.

Op naar het MST. We hebben ons iets voor twee gemeld en tot goed half drie gewacht, in spanning. We hadden het nog over de mensen die voor ons werden binnengeroepen. "Zal wel slecht nieuws zijn want de oncoloog loopt ook binnen bij hen." Dat verklaart het wachten... Toen werden wij opgeroepen... Oncoloog en verpleegkundige. Gelijk wist ik het, dat is niet goed... Ze begon, geen idee meer met wat, maar al snel kwam het vonnis: BORSTKANKER!

Er is veel langs me heengegaan in dat gesprek. Mijn gedachten gingen alle kanten op. Ongeloof. Is dit wel mijn dossier? Dit kan niet. Dit gaat mij niet gebeuren... Toch? Het wilde niet landen, dus toen ze weg was en de verpleegkundige met ons achterbleef waren er geen vragen. Geen idee wat ik zou moeten vragen... Ik heb ook lang niet alles onthouden van wat ze zei. Gelukkig konden Erik en ik elkaar aanvullen...

- Borstkanker
- Niet hormoongevoelig
- Type 3 (1 is het meest gunstig)
- 1,9 centimeter (niet groot, niet klein)
- Marker plaatsen in de tumor
- Eiwitonderzoek op de tumor, om te kijken of ik immunotherapie moet (zo ja, een jaar lang)
- Komende week MRI en uitslag
- De week erop internist-oncoloog (voor chemo bespreking)
- Eerst chemo, zes maanden
- Dan operatie, borst besparend
- Haarverlies

Zo, en dan loop je als kankerpatiënt het ziekenhuis weer uit. Verdoofd. Compleet verdoofd. Wat nu? Naar huis, Lars halen en dan naar ma. Dat is het plan. Ik heb eerst Cindy gebeld in de auto, pfff dat viel niet mee. Sorry Cindy dat ik zo de poten onder je stoel heen zaagde.

Thuis. Die arme Lars, zo in en in verdrietig. We hebben hem getroost, gepraat, gerust proberen te stellen.

Toen naar ma, werkklui achtergelaten. Ik heb gereden. Erik zat achterin bij Lars. 't Arme jong was zo verdrietig. Wat is de weg naar Tubbergen dan lang. Oprit opgedraaid. Mam kwam al naar buiten. Ik kon alleen maar nee schudden en "niet goed" uitbrengen. Mam, je moest eens weten hoe erg, echt hoe ongelooflijk erg, ik dit voor je

vind. Het allerergste van iedereen. Je hebt al genoeg te verduren gehad en ik wil je dit verdriet niet aan doen. Dat heb je niet verdiend. En wat was je sterk. Zo sterk. Dat hoeft eigenlijk niet van mij, maar ik snap je goed, echt.

Gepraat, uitgelegd. En toen ben ik vriendinnen beginnen te bellen. Pauline, Antoinette, Mandy...

Cindy kwam binnen en toen voelde ik zo'n band, zo sterk heb ik hem nog nooit eerder tussen ons gevoeld. Nu voelde ik hoeveel ik voor je beteken. Wat fijn. Ben blij dat ik je kleine zusje ben. Dank je wel! We hebben een poosje gehuild, gepraat en een knuffel gegeven. Daarna weer de kamer in (ik stond op de gang te bellen met Mandy toen Cindy binnen kwam). Daarna heb ik Wendy, mijn teamhoofd, gebeld. Fijn, je medeleven. Daarna mijn buurvrouw Nel gebeld. Ik wilde niet dat zij het op de buurtapp zou lezen. Ik ben zo gesteld op haar, dat ik dat niet wil.

Erik is Linde gaan halen van het schoolreisje.

Wat lief en fijn was, was dat ik continu lieve appjes kreeg van nichtjes, tantes, collega's, vriendinnen. Echt zo fijn. Wat een lief medeleven. Top!

Linde reageerde heel kalm. Erik vertelde dat ze er de hele weg samen over hadden gepraat. Ze reageerde goed.

Ondertussen kwamen Bram en Bente bij ma. Die wisten even niet zo goed wat ze ermee aan moesten. Niets! En dat is echt dikke prima! Voor Lars, en later ook Linde, was dat goed en fijn. Alles even normaal en lekker samen spelen. Samen gegeten en toen was het tijd om naar Bertus en Riki te gaan. Die waren net terug van vakantie en wisten nog niets. Ook niet van de onderzoeken...

Dat vond ik wel erg spannend, en ook zo erg nieuws om te moeten brengen.

Riki kwam opgewekt naar buiten. "Nog even de was afhalen." Erik heeft maar vlug even geholpen. Ondertussen hebben de kids en ik Snoesje, de zwangere kat, maar even geknuffeld. Binnen wou Riki koffie gaan zetten. Toen hebben we maar gevraagd of ze even wilden gaan zitten. "Dat is niet best", zei Bertus. We brachten het nieuws en

voor mijn gevoel waren ze door stomheid en emotie geslagen. Ik vond het zo erg om dit nieuws, ook zo plompverloren, te moeten brengen. Sorry lieve schoonmams & schoonpaps. Ook jullie had ik dit leed zo graag bespaard. Kort erna kwam Mathijs binnen. Ik kon zien dat hij verward was door de aanwezige emoties en dus hebben we gelijk herhaald wat er aan de hand was. Pfff, heftig hoor! Maar wel fijn dat nu iedereen die belangrijk voor ons is het weet. Jasper en Marlon had Erik al gebeld. Die hadden uit het appje dat we Bertus en Riki op de familie-app hadden gestuurd dat we op de koffie kwamen al zo hun conclusies getrokken. We hebben even fijn gepraat en samen koffie gedronken en toen was Lars klaar met alles en iedereen, wat ik goed snap, en zijn we naar huis gegaan.

Thuis waren Lars en Linde om en om even erg emotioneel. Erik heeft ze getroost, voorgelezen en een PlayStation spelletje met Lars gedaan, en ik heb even lekker bij Linde gezeten.

Toen ik ging douchen en, voor het eerst deze middag, even alleen was, kroop de emotie omhoog. Maar toen Lars binnenkwam ebde dat ook weer weg.

Toen de kids op bed lagen hebben we nog een poos samen gekletst. Fijn even praten, napraten, herbeleven wat we deze rare dag hebben meegemaakt. En zo zijn we ook richting bed gegaan. Ik voelde me de hele dag emotioneel, plat, rationeel. Bijna geen tranen. Raar, toch? Maar toen het in bed stil werd kwamen de tranen. Dikke tranen, lange halen. Wat een opluchting!

Zaterdag 30 juni 2018

Zaterdag werd ik rond zeven uur wakker, in één klap wakker. Smack-in-the-face in de realiteit terug. Ik voelde me erg emotioneel en heb toen ook fijn met ma geappt. Die had net zo'n nacht gehad. Na een poosje liggen, appen, een spelletje doen en kletsen met Erik ben ik opgestaan. Even lekker aan het werk. Boodschappen doen, terras geveegd, lounge set opgehaald van de garage met Linde. En met Lars en Linde de kussens van zolder gehaald. Even onbezorgde pret met z'n drietjes (Erik was buiten bezig). Wat hebben we nu een mooie en

zalige tuin om van te genieten. Top!

Dinsdag 3 juli 2018

Ik wil mijn verhaal graag op papier hebben, maar het lukt met niet om me de rust ertoe te geven om het te doen.

Linde zei zondag: "Mama, je lijkt wel jarig met alle visite en aandacht, behalve dan dat iedereen verdrietig binnen komt." Zo voelt het ook wel een beetje.

Zaterdag tegen de middag kwamen, zoals al veel langer gepland, Victor en Karin met Lauren. Fijn gekletst. Lauren lekker gepeeld in ons zwembadje en samen brood gegeten. 's Middags kamen ma, Cindy, Pauline en Manon ook nog even aan wapperen. Fijn dat iedereen aan mij denkt.

Linde was fijn aan het spelen bij Merle, Lars en Marwin chillend op de bank.

Toen iedereen net weg was werd Lauren wakker en childen we met haar weer lekker buiten. Met een beetje overredingskracht kreeg ze Lars en Marwin mee het zwembad in en hebben we van hen genoten. Daarna met Karin geshopt voor BBQ-voedsel en lekker de BBQ erbij aan gedaan.

Lars en Marwin vertrokken naar hun klassenfeest en Erik haalde Linde weer op.

Toen Linde met Lauren en Karin bij het zwembad stond, kon ik het niet laten haar een klein duwtje te geven. Plons! Daar lag ze languit. Ik heb het wel geweten, want daarna zat ze me na met een waterpistool. Dat had ik natuurlijk dik verdiend.

's Avonds zijn Walter en Marjan er geweest. Fijn!

Zondag was ik al vroeg wakker en zijn we bijtijds opgestaan. Beetje aangerommeld, spelletje met Linde gedaan en ik ben even, alleen, naar ma geweest waar Marcel en Cindy waren.

's Middags zijn Bertus en Riki er geweest, en later ook Jasper en Marlon. Ik had zo met haar te doen. Ze was zo ongelooflijk verdrietig toen ze binnen kwam.

Uiteindelijk hebben we de BBQ er maar (weer) bij aan gedaan. Er

was nog vlees over van de dag ervoor. Fijn om samen te zijn. Maandag ben ik, na veel gerace in huis, naar mijn werk gegaan. Dan hebben we dat maar gehad. Lekker op de fiets. Vooraan op het Roombeek werd ik gebeld. De mamma care verpleegkundige. We hebben heel fijn gepraat. Ze vroeg naar mijn weekend, hoe mensen reageerden, hoe ik me voel, enzovoorts. Fijn, echt heel erg fijn. Langzaam ben ik doorgefietst en onderaan de trap bij de cardiologie hingen we op. Dus die drempel was ineens niet meer zo hoog. Ik ben eerst bij Wendy binnengelopen. Fijn gepraat, en toen heeft ze Antoinette gebeld, zodat we elkaar even konden begroeten vóór dat met alle collega's erbij was. Fijn! Ben erg blij met haar! De rest van mijn collega's zien viel me ook heel erg mee. Ik kreeg van iedereen een knuffel en heb mijn hele verhaal mogen doen.

Zaterdag 6 juli 2018

Even kort, want ik moet zo op naar *Fields of Joy* met Marjan. Gisteren de MRI-uitslag gekregen. Die viel vies tegen. Ze hebben een onrustige klier in mijn oksel gevonden en een onrustig gebied van 6,1 centimeter rondom de tumor. Was er kapot van. Dit houdt namelijk in dat borst besparend niet zeker meer is en mogelijk ook bestraling volgt. Komt daar bij op dat de tumor van het soort is dat vaak erfelijk is. Als dat zo is, heb ik 60-80 procent kans dat er opnieuw borstkanker ontstaat en de andere borst en de eierstokken eventueel preventief verwijderd moeten worden. Ik was er echt kapot van. Als kers op de taart mocht ik daarna door voor een echo om markers te plaatsen en om een biopt te nemen van de onrustige klier.

Ook wordt er een PET-scan gepland om nog beter naar de tumor, klieren en de rest van mijn lijf te kunnen kijken voor eventueel nog meer plekjes. Weer een spannende week dus.

Maar nu eerst naar *Fields of Joy*! Om te genieten van onder andere Racoon!

Woensdag 11 juli 2018

En of ik heb genoten van *Fields of Joy*! Intens! Het was een prachtige dag. De vibe, de muziek, het eten, alles was mooi! Toen Racoon *Don't give up the fight* speelde moest ik een beetje huilen, en toen we 's avonds naar huis gingen ook even erg. Gewoon, omdat het zo'n mooie, bijzonder leuke dag was en omdat zoiets er voorlopig ook niet meer in zal zitten. Maar goed, een prachtige herinnering!

Gisterochtend de PET-scan gehad. Dat stelt niets voor, appeltje-eitje. Kwestie van stil zitten en daarna stil liggen. Zoef-zoef door een tunnel en klaar. Gistermiddag kregen we de uitslag van het biopt. Dat was kwaadaardig. We hadden erop gerekend en toch kwam het hard aan. Ik was even uit het lood geslagen. Caroline, de verpleegkundige, zag dat en vroeg door om mijn emoties los te krijgen, wat eigenlijk wel fijn was.

Ik vind het momenteel emotioneel pittig (tijd van de maand). Niet gek, niet erg, maar soms heb ik er niet zo'n zin in. Mijn hoofd zit vol. Vol met gedachten, dingen, doe-dingen, rationeel, irrationeel, doemdenken, emoties, enzovoorts, enzovoorts. Dus weet ik af en toe niet meer waar ik mee bezig ben, doe ik dingen door elkaar, of komt er niets uit mijn handen.

Het is en blijft een rare roes.

Woensdag 18 juli 2018

Die nare roes is wel verminderd. De hoop en moed zijn weer in vol ornaat terug.

Ik kreeg later vorige week woensdag een telefoontje van Caroline. Ze mocht me onofficieel meedelen dat er geen verdere uitzaaiingen zijn gevonden op de PET-scan. Wat een mega opluchting! De zon ging spontaan weer schijnen!

Vrijdag de officiële uitslag. Geen verdere gekkigheid gevonden en waarschijnlijk wordt met de poortwachter procedure die ene klier in mijn oksel met eventueel nog een of twee klieren verwijderd. Alle onderzoeken zijn nu klaar. Nu kunnen we eindelijk door om iets te gaan doen.

Gisteren ben ik bij de radiotherapeut geweest. Dit was ter kennismaking en om alvast wat uitleg te krijgen over wat me te wachten staat. Ze verwacht zestien tot eenentwintig bestralingen achter elkaar, vijf dagen per week, van de okselklieren. Zo ze praatte vermoed ik - maar eigenlijk wist ik dat al wel - dat ik mijn borst niet kan behouden. Jammer, maar het is niet anders, en aangezien ik tachtig wil worden met Erik doen we er alles voor wat maar nodig is!

Morgen naar de internist-oncoloog. Dan hoor ik het chemoplan. Dat vind ik wel spannend. Ik hoop dat ik snel mag beginnen. Ik ben er echt aan toe en wil nu wel graag een keer actie! Wel ben ik huiverig voor wat daarna gaat komen. Hoe ziek word ik? Hoe reageert mijn lichaam? Wat zijn de bijwerkingen? Hoe vaak en hoe lang moet ik aan de chemo? Wanneer verlies ik mijn haar? Wat moet ik qua hygiëne doen? Wat mag niet meer of moet juist wel? Vragen, vragen, vragen... We zullen het gaan zien!

Ondertussen ben en blijf ik oprecht positief! Ik geniet van de dingen die ik doe en beleef. Musical van Lars, dagje Hellendoorn, etentje met het eetclubje, etentje met ma en Cindy, vriendinnen die lief zijn. Enjoy the day & pluk de dag!

15:31

Ik wil een dagboek gaan bijhouden, daar ben ik al mee begonnen in een schriftje, maar iets digitaals lijkt me makkelijker, omdat ik mijn telefoon altijd bij me heb, tikken sneller gaat dan schrijven en als ik straks met regelmaat in het ziekenhuis te vinden ben is dit makkelijker meenemen (tja, mijn telefoon vergeet ik vrijwel nooit!). Ik heb een app gevonden waar ik een dagboek in bij kan houden met foto's. Nu kan ik zo nu en dan ook nog een foto toevoegen van wat ik wil laten zien, beleef, meemaak of later nog aan herinnerd wil worden.

15:36

Zo, de reden dat ik dus wil dagboeken is dat ik sinds een paar weken weet dat ik borstkanker heb. Een tumor van twee centimeter met

daaromheen een gebied van zes centimeter met uitzaaiingen en een uitzaaiing in mijn okselklier (godzijdank maar één).

En nu wil ik dus bij gaan houden hoe ik me voel. Gek genoeg voel ik me op dit moment prima. Op één borst na. Die is al een week heel gevoelig als gevolg van een biopt en het plaatsen van een marker. Er is lekker in gepord en dat maakt dat ik meerdere bloeduitstortingen heb in mijn borst die, net als blauwe plekken, pijn doen.

Emotioneel gaat het eigenlijk ook wel goed met mij. Ik voel me stabiel en kan makkelijk over de kanker praten. Sterker nog, ik praat er graag over. Het voelt goed om mijn verhaal te doen.

Laten we eerlijk wezen. Ik zat hier natuurlijk niet op te wachten, vond dat ik wel een keer rust in mijn leven had verdiend. Na alle gebeurtenissen die we in de afgelopen jaren hebben gehad, had ik dat eigenlijk wel verdiend. Ik zag er ook naar uit. Met ons gezin was alles op rust en mijn examen bijna achter de rug en toen kwam deze stress om de hoek kijken. Maar goed, daar hebben we niets in te kiezen en nu moeten we de schouders eronder zetten en ervoor gaan. En dat gaan we nu dus doen.



Gevoelsmatig zit ik nu op de helling van de ijsberg. We zijn pas over de top van de ijsberg als we zijn begonnen met behandelen. Dan kunnen we de kanker een kopje kleiner maken en 'vechten'! Nu

moet ik wachten en afwachten. Dus kom maar op chemo! We gaan samen die kanker afbreken!

Nog even twee leuke pics van mezelf toegevoegd. Even om me eraan te herinneren hoe mijn haar is voor straks als het er niet meer is!

Donderdag 19 juli 2018

Net wakker. Over tweeënhalf uur moeten we bij de internist-oncoloog zijn. Ik ben benieuwd, zie er bijna naar uit! Gek hè?! Dan weet ik eindelijk wat we gaan doen en hoe en wanneer en met welke chemo en welke studie?

Nog even geduld...

18:07

Zo, van rollercoaster naar sneltrein in een split-second! Vanochtend bij internist-oncoloog geweest. Fijne vrouw. We hebben een prettig gesprek gehad. Ze stelde veel vragen over mijn huidige gezondheid en vertelde over de chemo en de studie SUBITO waar ik eventueel aan mee zou kunnen doen. Daarna kwam de vraag wanneer ik wil starten. Ik gaf aan dat het liefst zo snel mogelijk te doen. Ze vertelde dat het ook in Oldenzaal kan en dat het daar op donderdag of vrijdag kan. En of ik morgen zou willen starten. Ik heb kort nagedacht en aangegeven dat ik dat wel zou willen. Ik ben er klaar voor en wil aan de slag tegen de kanker.

Dus is alles in actie gezet. De secretaresse aldaar voelde de druk al om alles te regelen, wat nog gelukt is ook! Ik kon gelijk voor ECG, lab, aanvraag ejectiefractie was verstuurd, afspraak met de chemoverpleegkundige voor deze middag gemaakt, en morgen om kwart over een staat mijn eerste kuur ingepland. Pak papier kregen we ook mee. Om de studie na te kunnen lezen om daar een keuze in te maken en alle voorschriften voor tijdens de kuur, met ook telefoonnummers en dergelijke.

Dat werd dus lezen en een druk dagje. We waren op de fiets naar Enschede gegaan (met het idee dat Erik zo door kon naar zijn werk), dus na het ECG is Erik naar zijn werk gefietst (vergadering) en ik ben richting lab gegaan...

Vrijdag 20 juli 2018

Zo, het is vandaag D-day.

We gaan beginnen. Ik zit nu bij de nucleaire geneeskunde voor een ejectionfractie. Die moet nog voor de kuur. En dan is het vanmiddag zover.

Gisteravond heb ik met Antoinette genoten van de film Mamma Mia. Was erg leuk. Daarna brak ik een beetje. Dit was de laatste dag die ik heel en normaal ben. Vanaf vandaag zal dat nooit meer zo zijn. Ik weet ik was al niet heel, want ik heb kanker. Maar gevoelsmatig...

In de auto brak ik nog een keer op Omarm Me van BLØF. Ik heb heerlijk mee geblèrd en de tranen laten stromen. Daarna heb ik toch maar Erik gebeld, want ze hielden niet meer op en ik voelde me zo alleen. Erik sliep al bijna, maar hij was lief en kalmerend. Wat heb ik toch een geweldige man! Een uit duizenden!

En nu, nog eventjes wachten op de ejectionfractie.

Vanmiddag blog ik vast nog wel even. Het wordt een bijzondere en spannende dag! Life changing!



13:31

Zo, de eerste zit erin.

Het viel me erg mee, had mezelf wat emotioneler ingeschat op het moment zelf, maar dat was niet zo. In een goed half uur was het al gepiept! Daarna nog even langs de internist-oncoloog om de studie te ondertekenen. Ik heb ervoor gekozen om daar aan mee te doen in de hoop dat het mezelf helpt, maar ook omdat ik nu deze kuur kan krijgen (in plaats van borst eraf, okselklieren eruit en dikke chemo) doordat ook anderen in het verleden mee hebben gedaan aan studies. En zodat er over vijf of tien jaar hopelijk vrouwen zijn die door de studie waar ik aan mee werk het ook weer beter krijgen qua behandeling. Voelt ergens als een moraalridder als ik zie wat de bijwerkingen zijn en hoe zwaar één van de twee trajecten is, maar het geeft mij een goed gevoel. Nu afwachten of ik mee mag doen en zo ja of voor welk traject ik word ingeloot. We zullen zien.

Voor nu voel ik me nog prima. Beetje warm, maar dat komt door de temperatuur buiten...

Zaterdag 21 juli 2018

Zo, dag after D-day! Ik voel me nog steeds wel prima. Heb een beetje last van hoofdpijn en duizeligheid, maar verder gaat het goed. Ik heb redelijk goed geslapen, wel af en toe wakker gelegen, maar niet vervelend. Baalde wel een beetje dat ik om zeven uur klaarwakker was toen Erik eruit ging, maar goed. Doen we niets aan!

Nou, ik hoop dat ik dit weekend zo mag doorrollen. Maar ik weet ook dat ik met de oppeppers die ik gisteren heb gehad en de komende dagen krijg ik de bijwerkingen afzwak. Waarschijnlijk zal het maandag minder gaan, maar dat zien we maandag wel weer.

Eerst genieten van deze dag, voor zover me dat gegund is. Hopelijk kan ik naar beide verjaardagen, Marjan en Bente.

Trek heb ik overigens niet, maar goed, bammetje kaas hebben we er net wel in gekregen.



Zondag 22 juli 2018

Zo, daar zijn we weer.

Het gaat nog steeds eigenlijk best wel goed.

Ik heb gisteren de spuit met Neulasta gehad. Daardoor voelt mijn lijf nu wel heel zwaar, maar dat is het ook eigenlijk wel. Ik ben nog steeds wat misselijk, heb geen eetlust, maar heb wel goed geslapen. Voel wel dat mijn lijf wat minder wil. Maar goed, dat is niet zo'n ramp.

Hopelijk valt het vanaf morgen ook mee als de Dexamethason is uitgewerkt. We zullen zien.

Gisteren werd ik nog gebeld door tante Thea. Ze was bij Hair Masters Finkers, waar een nichtje in de zaak werkt, geweest voor haar haarstuk en die had aangegeven dat ze wilde regelen dat ik in aanmerking kom voor een gratis pruik. Ik heb het eerst een beetje afgeslagen, maar na overleg met ma en Riki ben ik toch maar op het aanbod ingegaan. Woensdag heb ik een afspraak bij Hair Masters. Ik vind het super lief! Vooral omdat het contact met de familie