

IK BEN ROZA

Colofon

ISBN: 978 94 6365 283 4

1e druk 2020

© 2020, Floor Nusink

Foto omslag: Floor Nusink

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

Tel: 058 - 289 48 57

www.elikser.nl

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

IK BEN ROZA

Floor Nusink



Inhoud

Inleiding	7
Onderzoek	9
Ik ben Roza	13
Diagnose	16
Mijn vader	19
Wachten	23
Overspannen	25
Mama	30
Depressief	33
Controle	38
Verdwaald	43
Overgave	50
Uitstel	53
Ikea	59
Uil	63
Keuze	65
Medeleven	69
Op slot	71
Herkenning	73
Terug	76
Zeggenschap	78
Vastgehouden	81
Complicaties	85

Lichaam	88
Onherkenbaar	91
Herstel	93
Verbinding	97
Lift	100
Verlossing	103
Garantie tot aan de deur	107
Urgentie	110
Loterij	113
Open	115
Monument	118
Afscheid	120
Zweven	121
Schrijven	124
Epiloog	129
Dank	135

Inleiding

Is it so hard to turn your life over?

Step out of your comfort zone.

Is this some kind of a joke?

Will someone wake me up soon?

Tell me, is this just a game we play?

Called life

Op 19 november 2013 werd ik naast Floor, vrouw, dochter, moeder, echtgenote, zus, vriendin en werkneemster ook kankerpatiënt. Als een donderslag bij heldere hemel. Ik had het niet zien aankomen. Toen ik mee ging doen aan het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker had ik nooit gedacht dat dat op mij kon slaan. Ik hield er geen enkele rekening mee dat ik kanker kon hebben. Het bevolkingsonderzoek was een soort formaliteit die afgehandeld moest worden, net als bijvoorbeeld het verlengen van je paspoort.

Dit boek gaat over de transformatie die ik doormaakte na het krijgen van de diagnose kanker. Om te begrijpen hoe ingrijpend die diagnose was, beschrijf ik het onwettelijke en willekeurige van deze ziekte en de behandeling ervan. Welke keuzes heb ik als gevolg van het hele circus gemaakt voor de inrichting van de rest mijn leven? Met het overleven van kanker heb ik de tijd gekregen om iets anders van mijn leven te maken dan dat ik tot dan toe deed. Ik leerde eindelijk te luisteren naar mijn eigen innerlijke stem. En vooral ook te handelen naar wat ik hoorde.

Het verhaal in dit boek is gebaseerd op mijn eigen ervaringen tijdens mijn jeugd en mijn behandeling van baarmoederhalskanker. Het is echter geen letterlijke weergave van dat wat er heeft plaatsgevonden. Dat kan ook niet, want je herinneringen maken de gebeurtenissen anders. Ik hoop dat degenen die zich herkennen in een personage, dat zich niet persoonlijk aan zullen trekken. Dat doe ik ook niet meer.

Onderzoek

We lopen door een lange, stille, lege gang. Het enige wat ik hoor zijn onze schoenen die piepen op het linoleum. We gaan een hoek om en nog een, langs dichte deuren met bordjes: 65, 66, 67, 68. Ik heb een afspraak met een gynaecoloog op afdeling 69. Ik ben hier omdat de uitslag van een colposcopisch onderzoek niet goed was. Aan het einde van de gang doemt er een wachtruimte op. Kennelijk is daar het spreekuur. Max loopt naast me, hij knijpt even in mijn hand. Als we in de wachtkamer gaan zitten, pakt hij de digitale krant erbij en verdiept zich in het wereldnieuws. Nerveus verschuif ik op de harde bank met rechte rugleuning. Mijn vorige bezoek aan de gynaecoloog in het Spaarne Ziekenhuis in Hoofddorp was gewoon op de poli. Ik moest toen wachten tussen de hoogzwangere vrouwen en gillende peuters. Maar deze beklemmende stilte bevalt me evenmin. Ik slik de smaak van cappuccino en een restje taart weg. Ik ben Roza, gisteren ben ik 36 geworden.

Het begon allemaal met de uitslag van het bevolkingsonderzoek voor baarmoederhalskanker; er waren PAP3 cellen gevonden. Op een schaal van één tot vijf was dat niet erg verontrustend, maar reden genoeg voor een tweede uitstrijkje in combinatie met een HPV-test. Het humaan papillomavirus (HPV) kan baarmoederhalskanker veroorzaken. De huisarts meldde mij de uitslag van de test telefonisch.

“Je HPV-test is positief.”

“Is dat goed nieuws?”

“Nee, een positieve test betekent dat je besmet bent met

het virus. Op zich zegt dat niks. Bijna alle vrouwen zijn besmet met HPV. Het is seksueel overdraagbaar en zo besmettelijk dat acht op de tien vrouwen het dragen. Niet alle soorten HPV zijn gevaarlijk, er zijn vijftig verschillende typen, waarvan er vijftien baarmoederhalskanker kunnen veroorzaken. De typen HPV16 en HPV18 geven de meeste kans daarop.”

“Welke type HPV heb ik dan?”

“Daar kijken we helemaal niet naar. De combinatie van een HPV-besmetting en de PAP3 uitslag van je uitstrijkje is voldoende om je door te verwijzen naar een gynaecoloog. Maar maak je niet ongerust, het hoeft niks te betekenen.” Dankbaar liet ik zijn geruststellende woorden een halt toeroepen aan het ongeruste gevoel dat mijn maag samenknep.

De gynaecoloog, dokter Goedmakers, probeert ons nu met tweedimensionale tekeningen uit te leggen hoe mijn baarmoedermond er in het echt uit ziet. Hij vertelt wat er waarschijnlijk mis is en wat hij er aan gaat doen: en zogenaamde lisexcesie van de transformatiezone (LETZ).

Een wat?

“Je baarmoedermond is een mooie, ronde witte cirkel. Ik heb tijdens de colposcopie gezien dat die niet mooi doorloopt. Ik ga met een ijzerdraadje een stukje wegsnijden.”

Net als ik denk: dit is vast weer een onderzoek, vraagt Max langs zijn neus weg:

”Is dit een behandeling?”

“Ja,” antwoordt Goedmakers, “dit is inderdaad een behandeling.”

Ik klamp me als versteend vast aan mijn stoel. Ik kijk opzij. Daar zit mijn man geïnteresseerd te luisteren en te kijken naar de schetsjes die de dokter tekent. Bij hem is nergens paniek te bespeuren. Mijn maag knijpt zich samen. Sinds wanneer ben ik patiënt geworden? Hoe en wanneer heb ik daar toestemming voor gegeven?!

Vijf minuten later lig ik met mijn benen wijd, Goedmakers heeft perfect uitzicht. Ik kan zelf op een monitor meekijken wat er zich daarbinnen afspeelt.

“Kijk dit is je baarmoedermond,” en hij wijst een witte ring aan tussen allerlei rood.

“Die zou mooi door moeten lopen, maar op ongeveer tien uur is er een onderbreking. Die wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een opeenhoping van cellen. Ik ga je nu even plaatselijk verdoven.”

De afwijkende opeenhoping van cellen verwijdert hij met een gloeiend hete metaaldraad. Hij brandt een stuk van mijn baarmoedermond weg, wat gepaard gaat met een vreselijke schroeilucht.

“Afzuiging!”

Dokter Goedmakers komt met zijn hoofd tussen mijn benen vandaan en steekt triomfantelijk een klein worstje tussen een pincet in de lucht, dat hij vervolgens in een buisje stopt. Een patholoog zal zich er over buigen. In Nederland is er een ernstig tekort aan pathologen. Dit betekent dat de gemiddelde wachttijd voor het onderzoeken van uitstrijkjes en andere biopten minimaal tien dagen is. Mijn worstje van twee centimeter wordt steekproefsgewijs in minuscuul dunne plakjes van micromillimeters gesneden. Die plakjes worden onder de microscoop

bekeken. Een patholoog beoordeelt de uitslag voordat deze wordt teruggestuurd naar de behandelend specialist.

“Pas als de bloeding gestopt is mag je weer zwemmen en vrijen,” zegt Goedmakers als hij afscheid neemt.

“Ik denk niet dat dat een probleem is,” zeg ik vinnig. Mijn onderbuik voelt alsof hij er een pot sambal in heeft uitgesmeerd.

“Je wil niet weten hoeveel mannen daar wel een probleem mee hebben,” zegt hij, terwijl hij Max doordringend aankijkt.

Ik ben Roza

Ik heet Roza en ik ben negen jaar. Ik lig op de bank met griep. Sinds gisteren heb ik koorts. Ik heb overgegeven. Dus ik mag nu niets meer eten, alleen kamillethee drinken. Dat is goed voor mijn maag, het werkt kalmerend zegt mijn vader. Ik vind het helemaal niet lekker, dus ik snap niet hoe het kan helpen tegen de misselijkheid. Maar veel drinken is goed als je ziek bent. Ik heb liever verdunde appeldiksap. Wij hebben geen limonade of frisdrank in huis. Dat is niet gezond. Ik mag alleen lezen nu. Dat vind ik niet erg. Dat doe ik het allerlieft: veel dikke boeken lezen. Het liefst lees ik over werelden van vroeger of de toekomst. Verhalen waar ik in kan duiken, verdwijnen. Zonder dat iemand me stoort. Zonder dat iemand me raakt. Als ik lees ben ik beschermd. Dan hoef ik niks te doen. Ik heb bijna alle boeken van Thea Beckman al gelezen. Meerdere keren zelfs. Ik kan in één middag de GVR uitlezen. Het liefst ga ik zelf op de fiets naar de grote bibliotheek aan de Oude Gracht. Maar mijn vader vindt dat nog te gevaarlijk, dwars door het centrum van Utrecht. Dus ik moet met hem mee, of hem zeggen wat ik wil lenen. Er komt ook een biebuss bij ons in de straat, elke woensdagmiddag. Maar die boeken heb ik allemaal al uit. Ik vind de bus eng wiebelen, misschien rijdt hij per ongeluk weg als ik er nog in sta.

Terwijl ik op de bank lig, denk ik na. Hoe kan ik er voor zorgen dat ik wel mee mag gaan schaatsen zondag? Het vriest al de hele week en zondag gaan mijn ouders een toertocht rijden op natuurijs. Maar als ik nog ziek ben, moet ik thuisblijven. Dat wil ik echt niet! Ik wil mee! Ik kan altijd nog ziek op de bank liggen. Toertochten op natuurijs worden niet

zo vaak gereden. Het is nu vrijdagmiddag dus ik heb nog één dag om beter te worden. Als ik vanavond braaf mijn bordje droge rijst eet en morgen weer wat gewoon mee-eet lukt het misschien wel.

Hoe ik het voor elkaar heb gekregen weet ik niet, maar het is gelukt, ik heb de toertocht mee geschaatst. Ik denk dat geen van mijn ouders thuis wilden blijven bij mij. Het was heel leuk! Maar ik had nog wel koorts. En 's avonds voelde ik me natuurlijk beroerd. En daar was mijn vader heel boos over. Want hij had nog zo gezegd: "Als je weer ziek wordt, verzorg ik je niet hoor!" Maar ik weet dat hij dat toch wel doet, mij verzorgen. Al is het met tegenzin.

Ik ben Roza, ik ben elf jaar nu en ik ben weer eens ziek. Ik lig onder in een stapelbed. De omgeving is me vreemd. Buiten is het bloedheet, ik hoor de branding rollen, vogels onbekende deuntjes fluiten en af en toe een doffe plof. Wat zou dat zijn?

Mijn moeder komt bij me kijken.

"Je hebt nog wel hoge koorts," zegt ze met een hand op mijn voorhoofd voelend. "Blijf je nog lekker in bed? Drink je dit op?"

Mijn moeder verzorgt me, ze geeft me liefdevolle aandacht.

"Wat zijn die doffe ploffen toch?"

Mijn stem schuurt in mijn pijnlijke keel.

"Vallende kokosnoten," antwoordt ze lachend, "het is hier levensgevaarlijk! Wij gaan snorkelen, oké?"

Ik trek mijn gezicht in een grimas en draai me om, smoor mijn gezicht in het kussen. Ik hoor haar de kamer uitlopen.

De deur trekt ze zachtjes dicht. Ik laat de tranen mijn kussen doorweken. Ik ben ziek, ik kan niet mee snorkelen. Ik ben niet de moeite waard om voor thuis te blijven.

Elke vakantie ben ik ziek. Vroeger bleven ze thuis als ik ziek was. Of ze zorgden dat we niet ver hoefden te reizen. Maar ik ben elke vakantie ziek, dus nu gaan ze gewoon weg, nemen me mee, ziek en al. Ze willen hun zuurverdiende vakantie, waar ze elke maand tweehonderd gulden voor apart leggen, niet in het water laten vallen.

Diagnose

De telefoon gaat. Er zijn een paar weken verstreken sinds de LETZ.

“Goedmakers van het Spaarne Ziekenhuis.”

Even valt er een ongemakkelijke stilte.

“Er zijn CIN3 cellen in de LETZ gevonden.”

Razendsnel graaf ik in mijn geheugen naar de cervicale intra-epitheliale neoplasie categorisering. Je zou ook kunnen zeggen: de afwijking in de bekleedende laag van de baarmoederhals. Maar waarom makkelijk doen als het moeilijk kan?

“CIN3 is niet goed toch?”

“Nee, het is de hoogst mogelijke afwijking. Maar je hebt geen kanker,” zegt Goedmakers opgewekt.

Ik voel mijn adem tussen mijn lippen door ontsnappen.

“Ik wil je morgenochtend zien om met je te bespreken wat we hiermee gaan doen.”

Ik hang op en app naar Max: “Morgenochtend moet je vrij nemen.”

De volgende morgen brengen we samen de kinderen naar school. Daarna stappen we op de snelbus richting Hoofddorp. Deze keer wachten we weer tussen de zwangere vrouwen met kleine, spelende kinderen op de polikliniek.

”Mevrouw De Klerk?”

Ik heb net mijn spelletje Candy Crush geopend. Dokter Goedmakers houdt vandaag poli in een heel klein kamertje. Er staat een klein bureautje langs een wand met twee stoelen. Daarnaast hangen een paar gordijnen, als een pashokje. Daarachter de gynaecologische onderzoeksstoel. Ik heb

nooit begrepen waarom er gordijnen hangen als je toch je onderlichaam moet ontbloten en bovendien met je benen wijd in een stoel moet gaan liggen. Privacy, wat is dat? We gaan met zijn drieën rond het bureau zitten, Max neemt plaats op een kruk. Het kamertje is benauwend vol.

“Koffie?”

“Ja, lekker!”

Zijn vraag had me misschien alert moeten maken op dat dit niet zomaar een gesprek zou worden.

“Ik heb te vroeg gesproken, je hebt toch kanker.”

Zijn woorden vliegen op me af, beuken me van mijn stuk en laten me met stoel en al achterover vallen.

“Het spijt me vreselijk, ik had eerst de patholoog moeten bellen voordat ik jou opbelde. Ik heb echt een stomme fout gemaakt. Te snel willen zijn.”

Ik probeer overeind te krabbelen. Niemand helpt me.

“Omdat ze het niet vertrouwden, hebben ze het biopt op meerdere plekken versneden, meer dan gebruikelijk. Er is een tumor van vier millimeter gevonden. Het is heel bijzonder dat ze zo'n kleine tumor vinden. En het is goed behandelbaar!”

Max en ik staren de man aan. Zijn woorden weerkaatsen als stuitballen tussen de muren van het kleine kamertje. Gaat dit over mij?!

“Je reageert wel heel rustig,” zegt hij enigszins verbaasd.

Dan wringt zich een traan uit mijn ooghoek naar buiten.

Verwoed veeg ik hem weg. Wat moet ik zeggen?

“Gelukkig, het raakt je wel,” zegt Goedmakers opgelucht.

Ik voel Max zijn hand door mijn spijkerbroek heen op mijn dij branden. Ik verzamel al mijn moed en kijk Goedmakers voor het eerst recht aan. Verschrompelend onder mijn blik mompelt hij: “Het spijt me echt!”

“Ja dat zal zeker. Gisteren zei je nog dat ik geen kanker had! En nu vertel je me doodleuk dat het wel zo is?! Wat wil je dat ik dan zeg?!”

Er valt een onheilspellende stilte. Er wordt geklopt. De verpleegster komt binnen met de koffie. Goedmakers herpakt vlug zijn zakelijke dokter rol.

“De baarmoedermond bestaat uit ronde en platte cellen. De platte cellen lopen door in de schede, de ronde de baarmoederhals in richting de baarmoeder. Die twee soorten cellen kunnen in elkaar veranderen en dat gebeurt ook continu. Het HP-virus laat in die verandering iets mis gaan en zo ontstaat daar kanker. Meestal is dat in de platte cellen. Bij jou zat de tumor in de ronde cellen. Het zou dus zo kunnen zijn dat er meer kanker richting de baarmoeder zit. Je begrijpt zeker wel dat ik je daarom ga doorverwijzen,” zegt Goedmakers. “Je moet door een gynaecoloog-oncoloog onderzocht worden. Wil je naar het AMC of het Antoni van Leeuwenhoek?”

Jezus, hoe moet ik dat weten, wat kan mij het schelen!

Vragend trek ik mijn schouders op.

“Wat maakt het uit?”

“Ik ben opgeleid in het AMC, dus daar stuur ik je heen.”

“En dan?”

“Welke behandeling je geadviseerd krijgt, daar kan ik niet zo veel over zeggen, ik draag de behandeling nu over aan een specialist op dit gebied. Je wordt gebeld voor een afspraak.” Vervolgens neemt hij afscheid, er zitten nog meer mensen voor zijn spreekuur in de wachtkamer. Ik zie een frons in zijn voorhoofd die hij snel omdoert in een glimlach als hij me ziet kijken.

“Maak je maar niet te druk, hiermee kan je honderd worden!”

Mijn vader

Ik ben Roza en ik lijk op mijn vader. Hij is een perfectionistische doener. Al veertien jaar is zijn manier van doen mijn voorbeeld. Vanavond aan tafel vroeg hij:

“Hoe was je dag? Wat heb je allemaal gedaan op school? Nog cijfers terug gehad?”

De vraag zweefde even boven de eettafel en dwarrelde toen tussen de pannen neer.

“Ik heb een toets teruggekregen voor wiskunde, ik had een zes.”

Mijn vader fronsd zijn wenkbrauwen.

“Maar voor Engels had ik een acht,” liet ik er vliegensvlug op volgen.

“Nou, dat is al iets beter. Waarom geen tien?”

Ik kromp ineem. Mijn moeder, die schuin tegenover me zat, keek me verontschuldigend aan.

Laat maar praten.

“Ik vind het knap hoor, wiskunde is een moeilijk vak, het is toch voldoende?”

Haar zoete stem liet de sfeer even opbloeien.

“Die vent van wiskunde is een zak, hij stinkt uit zijn mond en hij kan niet uitleggen,” voegde mijn zus Loekie er aan toe. Ze zit net een paar maanden op de middelbare.

Ik vind het zo lief dat mijn moeder en mijn zus hun best doen en me proberen te steunen. Maar ik voel me een niks, de blik van mijn vader boort zich door mijn hart. Hij vindt het niet goed genoeg. Ik ben niet goed genoeg.

Mijn vader ging nog even door:

“Nou, ik heb echt veel gedaan vandaag. Ik heb gestofzuigd en boodschappen gedaan. Daarna ben ik nog koffie wezen drinken bij Meindert. Maar niet te lang, want we hadden nog

zo veel te doen! Er moet ook zo veel gebeuren op zo'n dag. Ik ben nog even naar de bibliotheek geweest. Denken jullie er wel aan je boeken op tijd in te leveren? En morgen is het zaterdag, wie heeft de beurt om te koken?"

Hij wachtte nauwelijks op een antwoord.

"Denk je er wel aan om je boodschappenlijstje in te leveren? En vergeet niet op tijd te beginnen, ik wil wel om zes uur aan tafel. En niet weer patat halen, hè?!"

"Dat hebben we..."

"Het interesseert me niks wanneer we voor het laatst patat hebben gegeten, ik wil gewoon goed eten. En zondag gaan we naar oma, ik heb wel geen zin, maar ja het moet, ze heeft alleen ons nog. En ze ligt daar maar in dat verpleeghuis. Dus dan weten jullie het alvast. Je moet je huiswerk voor die tijd af hebben. Niet aankomen met: 'ik moet nog zoveel huiswerk doen', als we op het punt staan te vertrekken. En vergeet ook niet nog even trompet te oefenen, en viool natuurlijk. Die lessen kosten me een rib uit m'n lijf, dus je mag wel een beetje meer je best doen. Ik word er gek van dat ik jullie steeds moet helpen herinneren."

Ik keek mijn zus over de tafel aan. Ik ben de tel kwijt geraakt, zo vaak horen we dit riedeltje. Ik wist dat het gevaarlijk was, maar ik gaf haar over de tafel een vette knipoog en meteen richtte ik mijn blik weer op mijn eten.

Toen mijn pa, met volle mond, uitgerateld was, waren we klaar met eten.

"Zo dat was gezellig! Ruimen jullie even af en wie heeft de afwasbeurt? Ik heb al gekookt."

Hij ging op de bank zitten, zuchtte even diep en pakte de bovenste van de stapel ongelezen kranten die er naast lag. Die stapel slinkt nooit, want je kan toch niet iets ongelezen weggoien!