

Kanker op mijn bagagedrager

Colofon

ISBN: 978 94 6365 415 9

1e druk 2022

© 2022, Sjoerdje Bourgonje

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, 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.

Kanker op mijn bagagedrager

Sjoerdje Bourgonje



Inhoud

Voorwoord	7
0. Wat vooraf ging	11
1. En toen werd alles anders	15
2. Opnieuw slecht nieuws	19
3. De weg van het niet-weten	21
4. Dit is mijn uitspraak. Hier moet u het mee doen.	26
5. Want zij zijn groot en ik is klein	31
6. De weg kiest jou ...	35
7. Mijn beeld van de Magnolia	38
8. Frederik de Muis	44
9. Over verleden, heden en straks. Of liever het hier en nu?	53
10. Denken vanuit het Tekort	61
11. Er lagen nog wat onverwachte ervaringen te wachten	67
12. Geef mij maar een zilveren motortje	73
13. Waar gaan mijn laarsjes naartoe?	79
14. In het rijk van de hoop is het nooit winter	85
15. De Kleine Prins	90
16. Mijn behoefte aan Licht	95
17. Van bloemen en een spiegel	103
18. Kan ik lachen, of moet ik griezelen?	110
19. Over zonneschijn en een donkere wolk	119
20. Voorjaar en een herstart	125
21. De realiteit onder ogen zien én kunnen wegkijken	133
22. De ene cyclus maakt plaats voor de volgende	139
23. Ik ben, ik heb lief, ik zie, ik handel, ik wil	146
24. Heen en weer geslingerd tussen uitersten	156
25. Hoe vind ik mijn innerlijke vrijheid om mijn eigen pad te gaan?	167
26. De uitslag laat op zich wachten	178
27. Gestopt met chemo	184
28. Licht is altijd sterker dan duisternis	190

29. Er is iets veranderd	200
30. Het leven is een wonder	210
31. Trek iets moois aan; we gaan	222
32. Foute boel	229
33. Geen chemo meer ...	235
34. Als ik een keuze maak die goed voor mij is, houdt dat niet in dat ik iets tegen jou heb	242
35. Een terugblik op mijn leven	246
36. Alles wordt concreter	256
37. Grenzen verschuiven	264
38. Het laatste stukje	270
39. Mijn laatste blog	274
Bijlagen	277
Richtingwijzers	279
Richtingwijzer 1, Het belang van richtingwijzers (2019)	279
Richtingwijzer 2, Pasteltinten (1993)	280
Richtingwijzer 3, Existentialisten (1995)	283
Richtingwijzer 4, Gele strepen op mijn pad (1997)	285
Richtingwijzer 5, Nieuwe begrippen: congruent en transparant (1997)	287
Richtingwijzer 6, Ik word wakker geschud (1997)	289
Richtingwijzer 7, Mijmeren aan de Atlantische Oceaan (zomer 2000)	293
Richtingwijzer 8 Het belang van mijn eindscripctie (2000)	296
Richtingwijzer 9, Het Behouden Huys (2001)	299
Ziekte van Hodgkin (1984–1985)	304
Verantwoording van de samensteller	328
Haiku van Jeltje Lijnberg	333

Voorwoord

Sjoerdje Bourgonje (1957–2019) raakte op jonge leeftijd al geconfronteerd met kanker. Ze kreeg de ziekte van Hodgkin. De titel van het boek, *Kanker op mijn bagagedrager*, verwoordt hoe kanker het leven van Sjoerdje verder heeft bepaald. Ze wist: kanker verlaat mij niet, het loopt met mij mee.

Eenmaal genezen verklaard door de artsen heeft ze vanuit een diep verlangen een ongekende kracht ontwikkeld om anders om te gaan met zichzelf en met kanker. Tijdens haar ziekteproces op jonge leeftijd heeft Sjoerdje zich eenzaam en verloren gevoeld. En overgeleverd aan de adviezen en meningen van artsen. Haar leidmotief werd: hoe maak en herstel ik de verbinding met mezelf met kanker? Hoe volg ik mijn eigen weg hierin?

Sjoerdje heeft tal van opleidingen gevolgd die haar de weg hebben gewezen naar zelfherinnering, zoals ze het zelf noemde. Ze heeft vanuit bezieling gewerkt in Het Behouden Huys in Haren, een psycho-oncologisch instituut. Haar doel was om kankerpatiënten verder te helpen. Ze was muzikaal en heeft altijd gevoeld dat muziek en zingen verbinden. Zingen verbindt je met jezelf; zingen verbindt je met de ander. Ze heeft zich vol ingezet in het begeleiden van diverse Zingen voor je Levenkoren voor kankerpatiënten. Later kwam daar stembevrijding bij.

Haar initiatieven om kankerpatiënten te stimuleren om verbinding met zichzelf te maken waren talrijk en zijn van onschatbare waarde geweest.

De waarde die het heeft gehad voor veel mensen werd duidelijk en zichtbaar toen Sjoerdje weer de diagnose kanker kreeg. Sjoerdje werd vanaf het moment van de diagnose tot haar sterfdag omringd met een overvloed aan liefdevolle gebaren van mensen. Haar huis hing letterlijk van beneden tot boven vol met kaarten en cadeautjes die mensen haar hadden gestuurd. Hartverwarmend!

En dat is wie Sjoerdje was. Betrokken met zichzelf, betrokken met de ander. Haar intentie is altijd geweest om in contact te zijn met elkaar van mens tot mens. Ze deed een beroep op artsen en andere hulpverleners: ik ben Sjoerdje en ik heb kanker. Zoals Sjoerdje het heeft verwoord in de titel van het boek: ik ben de fiets en er zit een pakketje kanker op mijn bagagedrager. Ik kan nooit de kanker zijn.

De laatste anderhalf jaar van haar leven voelde Sjoerdje de behoefte om haar ervaringen met kanker op te schrijven. Deze teksten resulteerden in een serie door Miranda samengestelde en verstuurd blogs, die naar een steeds grotere groep belangstellenden ging. Het verlangen van Sjoerdje was om alle blogs, haar ervaringen en inzichten te verzamelen om deze later in boekvorm uit te geven.

Vanuit een diep gevoel van dankbaarheid naar Sjoerdje kunnen we nu zeggen: ‘Sjoerdje, hier is je boek, klaar om door anderen gelezen te worden. Jouw levenskracht is goed voelbaar in jouw teksten en dat is precies wat je altijd uit hebt willen dragen: zijn wie je bent.’

Sjoerdje heeft haar nalatenschap vorm gegeven in de Stichting Lichtstraal: <https://stichtinglichtstraal.nl/>.

Onze grote dank gaat uit naar Hans, die alles wat Sjoerdje belangrijk vond om te publiceren, vorm heeft gegeven. Dit

heeft geresulteerd in het boek dat Sjoerdje voor ogen heeft gehad.

Stichting Lichtstraal
Miranda, Harriët en José
stichtinglichtstraal@gmail.com

0. Wat vooraf ging

Het jaar 2018 ging van start met de opening van Leeuwarden/ Friesland, Culturele Hoofdstad 2018 (CH2018). Hier werd in Leeuwarden erg naartoe geleefd en ik verheugde mij op de frisse energie die alle plannen en projecten uitstraalden. Het thema ‘Mienskip’ (‘gemeenschap’) sprak mij aan. Het was de bedoeling dat we dit project met elkaar vorm gingen geven. Ik had mij als vrijwilliger aangemeld.

Op woensdagavond 24 januari stond ik met andere vrijwilligers in de stromende regen te kijken naar de doorloop van de officiële opening. Het was de bedoeling dat we passanten enthousiast gingen maken voor CH2018, maar er was geen kop te bekennen. Dus reikten we elkaar, als vrijwilligers, maar flyers uit. Ondertussen werden we prima verzorgd door medewerkers van theatergroep Tryater. Al met al een geslaagde avond. Op vrijdagavond 26 januari was ik als verhalenverteller aanwezig in het buurthuis van de Oranjewijk. Overal in de provincie stonden tussen 19.00 en 22.00 uur deuren open van musea, kerken, buurthuizen en woningen. Je kon naar binnen lopen en luisteren naar verhalen die werden verteld. Naar elkaar luisteren was de bedoeling. Door te luisteren elkaar beter leren kennen en meer begrip voor elkaar krijgen. En op zaterdagavond 27 januari was het dan zo ver. De officiële opening van CH2018. Weer was ik met andere vrijwilligers aanwezig. Het was een geweldige ervaring.

Zondag 28 januari wilde ik een rustige dag hebben om bij te tanken. Om 17.00 uur werd ik gebeld door een tante uit Rotterdam. Zij had mijn vader aan de telefoon gehad en dat

klonk niet goed. Of ik even bij hem kon gaan kijken. Ik trof mijn vader in grote verwarring aan. Zijn besef van tijd en plaats was weg. Ik kreeg geen contact met hem. Via de huisartsenpost belandden we op de afdeling Spoedeisende Hulp. Om 23.00 uur werd besloten dat mijn vader opgenomen zou worden op de afdeling Geriatrie. Ik reed daarna naar zijn flat om het licht en de verwarming uit te doen.

In het ziekenhuis werd de ziekte van Alzheimer vastgesteld. Mijn vader kon niet terug naar zijn flat. Voor mijzelf was ik blij met deze beslissing, want het was al lang niet meer vertrouwd dat hij alleen woonde. Naar mijn vader toe voelde dit als verraad. Hij is die zondagnamiddag in vol vertrouwen aan mijn arm zijn flat uit gelopen om er nooit meer terug te komen. Vanuit het ziekenhuis ging hij rechtstreeks naar een zorgcentrum. Ik voerde gesprekken met artsen en mensen rond de transfer en bezocht mijn vader dagelijks om hem enig houvast te bieden. In deze chaotische tijden regelde ik halsoverkop zijn verhuizing naar het zorgcentrum. Terwijl hij daar zijn plekje probeerde te vinden, ruimde ik de flat van mijn ouders leeg. Hun verleden ging door mijn handen. Ik heb dat als een eenzaam proces ervaren. Vriendinnen boden hulp aan, maar bij alles moest beslist worden of het weg kon of bewaard moest blijven. Die beslissingen konden zij niet voor mij nemen.

In die maanden had ik zelf meerdere afspraken in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Begin januari 2018 had ik gesproken met de radiotherapeut die mij in 1985 had behandeld. Ik voelde dat mijn rugklachten te maken hadden met de bestralingen uit die tijd. Daarin werd ik door mijn behandelaars niet gehoord. Ik wilde nu de mening

van deze radiotherapeut horen. Gelukkig was mijn papieren dossier nog aanwezig. Na een heel aantal onderzoeken bleek dat de spieren in mijn bovenrug en nek zijn geatrofieerd als langetermijngevolg van de bestralingen. Ik kan alleen nog de spieren van mijn onderrug en nek gebruiken, terwijl de spieren van mijn nek ook zijn aangetast. Ik ben al aardig wat kracht in mijn handen verloren. Ik ben een dropped-head syndroom aan het ontwikkelen. Ik moet er rekening mee houden dat ik in de toekomst mijn hoofd niet meer overeind kan houden. Ook is inmiddels een hartklep aangetast door de bestralingen. Al deze klachten zijn progressief. Terwijl ik in beslag werd genomen door de zorg rond mijn vader en het leegruimen van zijn flat, vroeg ik mij af of ik zelf in de toekomst zelfstandig kon blijven wonen met deze diagnose. Met gemengde gevoelens keek ik naar de bewoners van het zorgcentrum. Was dit mijn voorland? Ik had zelf een grote behoefte aan zorg en koestering, maar daar was geen gelegenheid voor. Daar voelde ik mij gefrustreerd over.

En toen viel in februari ook nog een grote envelop op de deurmat. Er was een juridische procedure tegen mij aangespannen bij de rechtbank. Ik moest op stel en sprong een advocaat zoeken en informatie aanleveren voor het verweerschrift. Mijn advocaat heeft uitstel gevraagd, maar eind maart moest dan toch ons verweerschrift bij de rechtbank zijn ingediend. Ik heb vele avonden documenten staan kopiëren. Oude pijn werd opgerakeld. Ik moest gegevens zoeken over pensioenrechten, belastinggegevens, zorgpremie en nog veel meer. En ik was zo moe!

Mijn werk, studie en huishouding liepen ook gewoon door. Aan de CH2018 kwam ik niet meer toe.

Per 1 april moest alles zijn afgerond. Flat leeg, verweerschrift ingediend. Ik keek reikhalzend uit naar die datum. Ik wist dat ik vanaf dat moment even goed voor mijzelf moest gaan zorgen, want het ging niet goed. Vanaf de laatste week van maart lukte het mij niet meer goed om te eten.

Op zaterdag 31 maart stapte ik op de boot naar mijn geliefde Vlieland. Ik had mijzelf een week vakantie cadeau gedaan. Tijd om uit te waaien aan het strand, te slapen en te voelen wat er allemaal was gebeurd. Het liep anders. Die zaterdag kwam ik niet veel verder dan het doen van boodschappen voor de paasdagen. Ik had geen energie meer om naar het strand te gaan. Dat lukte paaszondag en paasmaandag nog wel, maar toen was het afgelopen. Ik belandde in bed tot mijn vertrek op zaterdag 7 april. Ik at niet, stond kokhalzend boven het toilet en sliep uren achter elkaar.

Thuisgekomen ging ik weer aan het werk. Ik bleef doorwerken tot mijn zomerreces per 1 juni. Die datum haalde ik met mijn tong op mijn schoenen. Ik was ervan overtuigd dat ik een burn-out had. Niet vreemd, gezien de gang van zaken de laatste jaren. En dat ik niet kon eten? Door mijn hoofd speelden steeds de woorden: ik krijg het niet verteerd. Zo begon ik aan een prachtige zomer.

1. En toen werd alles anders

30 augustus 2018

De zomermaanden wilde ik gebruiken om te luisteren naar de wind, de vogels en mijn lichaam. Ik was moe.

Enerzijds werd het een rustige zomer. Ik heb veel buiten gezeten en genoten van het mooie weer. Ik heb gelezen en zomaar wat zitten voelen. Dat was heel rijk en helend.

Anderzijds was ik steeds niet lekker. Eigenlijk sinds eind maart. Buikgriepachtige klachten. Dagen ging het beter, dan namen de klachten weer toe. Op en af. En ik was moe. Ik schatte in dat ik oververmoeid was geraakt. Er was tenslotte op vele fronten van alles gebeurd. En dat ik dan moe was en geen zin in eten had ... Ja, dat klopte dan wel.

Tot ik begin juli een hele nacht heb gebraakt, terwijl ik al dagen praktisch niets gegeten had. Toen maakte ik mij zorgen. Hier klopte iets niet. Mijn huisarts kwam op huisbezoek. Hij kon niets vinden. Hij zag een gezonde vrouw in bed liggen, zei hij. En ik modderde weer verder. Maar opknappen deed ik niet en de zomer schoot al aardig op. Ik ging weer naar de huisarts. Hij verwees mij nu door naar het UMCG. Daar ligt mijn dossier over mijn kankergeschiedenis in 1985. En daar stond ik nog onder controle. Ik merkte dat er spoed achter de afspraak werd gezet.

In het UMCG werd goed naar mij geluisterd. Er werden verbanden gelegd, goede vragen gesteld. Ze vroegen een CT-scan aan voor mijn borst- en buikholte. Weer wachten. Dat afwachten hield ik niet vol. De klachten namen per dag

toe. Ik kon helemaal niet meer eten. Mijn buik was gezwollen. Ik heb 20 augustus de huisarts weer laten komen en een vriendin geappt. Ik trok het niet meer alleen. De huisarts regelde een ambulance naar het UMCG. Daar werd ik ontvangen op de afdeling Spoedeisende Hulp. Die onderkenden mijn klachten, maar het UMCG had geen bed voor mij vrij. Het wachten was op de inmiddels ingeplande CT-scan van 23 augustus en die moest ik thuis afwachten. Ik kon dus weer naar huis, zonder ambulance, want daar was nu geen indicatie meer voor. Dus kotsmisselijk mee in de auto van José. Het ging net goed.

Gelukkig had het UMCG mij nu zepillen voorgeschreven. José heeft ze gehaald en de misselijkheid was over. Eten kon ik helemaal niet meer. Toen was het wachten op de scan. José bleef bij mij slapen. Na de CT-scan van 23 augustus mocht ik niet meer naar huis. De internist wilde mij spreken. Twee uur wachten op de afdeling Spoedeisende Hulp, tussen twee families die net in kennis waren gesteld van het overlijden van een dierbare.

Op de CT-scan hadden ze uitzaaiingen op mijn buikvlies gezien. Kanker dus. En mijn darmen stonden op springen. Ik zou dezelfde dag nog een stoma moeten krijgen. Ik werd opgenomen.

De operatie kon 23 augustus niet meer doorgaan, omdat er een levertransplantatie tussendoor kwam. Vrijdag de 24ste werd ik geopereerd en kreeg mijn stoma. Zaterdag de 25ste hoorde ik dat ik niet meer beter ga worden. Ik kan alleen nog palliatief worden behandeld.

Inmiddels is dat beeld ook weer in beweging. De grote vraag is nu welke kanker de bron is van deze uitzaaiingen. Dat

kunnen zowel darm- als eierstokkanker zijn. Die uitslag is op dit moment nog niet bekend. Het is wel van belang voor mijn prognose. Maar ernstig is het en een zwaar traject wordt het.

José heeft geregeld dat mijn vleugel werd opgehaald en opgeslagen. Er moest ruimte komen in mijn kamer. Zij heeft ook een hoog-laagbed geregeld. Mijn toekomstplannen gaan in de koelkast.

Ik ben 30 augustus weer thuisgekomen. In een huis waar bij mijn vertrek een vleugel stond en waar mijn studiemateriaal nog op tafel lag. Voor mijn werk was alles geregeld voor het najaar. Ik zou 1 september weer van start gaan met werk en opleiding. In mijn woonkamer staat nu een hoog-laagbed. Thuiszorg is geregeld om mij te assisteren bij de verzorging van mijn stoma. Terwijl ik nog maar net thuis ben, wordt er een grote doos met stomamateriaal bezorgd. Ik stap een totaal andere realiteit in. De eerste tranen komen.

Op de grond ligt een kaart die blijkbaar tussen de bladmuziek op mijn vleugel terecht was gekomen en die op de grond is gevallen toen de vleugel werd opgehaald. Het is een tekst van Hans Stolp: 'Vele wegen kent het leven ...' Ik lees de tekst en huil.

Ik ben blij dat mijn vader sinds februari van dit jaar liefdevol wordt verzorgd door personeel van verzorgingshuis Abbingahiem. Dat geeft mij als enige mantelzorger enige rust. José heeft het personeel van Abbingahiem ingelicht over mijn situatie. Zij letten nu extra goed op mijn vader, zodat ik mijn aandacht op mijn eigen proces kan richten.

Ik word nu omringd door heel veel liefdevolle mensen. Ik voel mij gedragen door hun liefde. Daar ben ik heel dankbaar voor.

Op dit moment probeer ik aan te sterken. Ik ben veel gewicht verloren de afgelopen maanden. Ondertussen leer ik zelf mijn stoma te verzorgen. Ik wacht op de dingen die komen gaan.

2. Opnieuw slecht nieuws

5 september 2018

Eerder schreef ik dat er mogelijk een iets betere prognose mogelijk was. Als de uitzaaiingen op mijn buikvlies veroorzaakt waren door eierstokkanker, kon een curatief traject opgestart worden. Eierstokkanker reageert vrij goed op chemo en ‘er kan meer weggesneden worden’.

Op 4 september hoorde ik helaas dat uit weefselonderzoek blijkt dat de uitzaaiingen zonder twijfel zijn veroorzaakt door darmkanker. Nu staat alleen nog een palliatief traject open.

Op 13 september staat een darmonderzoek gepland. Daarna komt meer duidelijkheid. Dat onderzoek kan niet eerder, omdat mijn darmen moeten herstellen van de afgelopen maanden.

Ik word omringd door lieve mensen. Er wordt van alles voor mij gedaan. Mijn kamer staat vol bloemen. Lieve kaarten stromen binnen. Veel mensen willen langskomen.

Bezoekjes houd ik nu nog een beetje af. Dat is niet omdat ik geen mensen wil zien, maar de dagen verlopen nog hectisch met het wennen aan de stoma en thuiszorg, uitzoeken welk materiaal het beste past, maar ook het zoeken van een opvolgster als dirigent voor het Zingen voor je Leven-koor Heerenveen. Dat is gelukt. Grytsje Kingma neemt het over. Ik heb werkafspraken moeten annuleren. De auto moet voor zijn apk, mijn geldzaken moeten worden uitgezocht. Een bezoek aan de notaris en een natuurbegraafplaats. Nou ja, zo verlopen mijn dagen op dit moment.

Ik wil mijn vriendinnen en vrienden heel graag ontmoeten, maar ik moet het even spreiden. Ik heb op dit moment weinig energie.

Ik heb van enkelen de vraag gekregen hoe het nu is om zo'n diagnose te horen. Ik moet eerlijk zeggen dat ik dat niet weet. Het nieuws wil nog niet binnenkomen. Ik voel mij niet ziek en mijn geest wil nog van alles. Het is allemaal erg onwerkelijk. Dat zal wel langzaam in gaan dalen. Zo lang word ik niet alleen gelaten door vriendinnen.

Op dit moment ben ik nog volop bezig met het leven en met mij verbinden met anderen. Er wordt ook gelachen en ik heb intussen ook al in het zonnetje op een terras bitterballen zitten eten. Het is dus niet alleen kommer en kwel, al word ik soms wanhopig van de stoma. Met enige regelmaat word ik door een vriendin onder de douche gezet omdat alles er weer onder zit. Dat wil nog niet wennen. Dat zijn de enige momenten dat er tranen komen.

Ik hoop, ondanks alles, mijn opleiding Pansori Living Sound¹ af te ronden in het weekend van 14 tot en met 16 september. Van alle kanten wordt mij hulp toegezegd om dat mogelijk te maken. Daar leef ik nu naartoe.

1 Pansori Living Sound brengt unieke en fascinerende klanken voort die alle gebieden van het leven aanraken: fysiek, emotioneel, mentaal en sociaal. Zie verder: www.pansori-network.org/home.html.