

# Hersenstreken

*Over leven met  
en sterven aan een hersentumor*

## Colofon

ISBN: 978 94 6365 601 6

1e druk 2023

© 2023, Redactie: Marianne de Bruijn en Rieneke Chrispijn

Idee en initiatief: Dini Teunis

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

[www.elikser.nl](http://www.elikser.nl)

Drukwerk: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

De verhalen in dit boek zijn geschreven vanuit eigen ervaringen. Dat kan betekenen dat betrokkenen het anders hebben beleefd dan de persoon die het verhaal vertelt. Ook kan het betekenen dat medische informatie in de beleving van sommige lezers of deskundigen anders zou moeten worden weergegeven. Mensen die bezwaar hebben tegen de weergave van deze verhalen of die zich er niet in herkennen, kunnen contact opnemen met de uitgever.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, 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.

# Hersenstreken

*Over leven met  
en sterven aan een hersentumor*

Nabestaanden vertellen hun persoonlijke verhaal

**Redactie: Marianne de Bruijn en Rieneke Chrispijn**





# Deel I

## Ervaringsverhalen

Zo graag  
wil ik  
met jou samen zijn

toen je nog leefde  
toen je zo ziek werd  
en nu  
nu je dood bent

Sommige dingen veranderen nooit

Dini Teunis



# Inhoud

## Deel 1

### Ervaringsverhalen\*

Inleiding			9
Hans	-	Dini Teunis	11
Simon	-	Marianne de Bruijn	39
Guido	-	Rieneke Chrispijn	65
Gerda	-	Hein de Jong	97
Coby	-	Wim van Doorn	115
Andy	-	Marja Nieuwenhuizen	133
Wim	-	Jolanda Althuis	149
Gerrit	-	Sandra Vinke	165
Roelant	-	Fiona Mulder - Morrison	173
Frank	-	Inge Funcken	189
Herman	-	Helga Muller - Folbert	203

---

\* De verhalen over Coby, Andy, Wim, Gerrit, Roelant, Frank en Herman zijn bewerkt door Dini Teunis. Het verhaal over Gerda is bewerkt door Rieneke Chrispijn.





## Inleiding

Dit boek kreeg als titel *Hersenstreken*, want het gaat over de lelijke streken die hersenen je leveren als een glioom de werking van de hersenen verstoort. Een glioom is een hersentumor, een kankergezwel in je brein. Bij kanker is sprake van het ongecontroleerd delen van cellen in het lichaam. Als die cellen gaan woekeren, groeien ze dwars door het gezonde hersenweefsel heen. En dát geeft problemen. Want hersenen spelen een rol in al onze lichaamsfuncties en in alles wat we doen, denken, voelen en zijn. Geen wonder dat zo'n glioom voor heel veel verschillende problemen kan zorgen. Kleine, grote en onoverkomelijke. Welke is onder andere afhankelijk van waar het glioom in je hersenen zit.

Het is niet de bedoeling van dit boek om je alles over hersenen en hersentumoren te leren. Dit boek gaat vooral over het grootste onoverkomelijke probleem dat een glioom met zich meebrengt: gliomen zijn niet te genezen. In Nederland niet, in China niet, nergens ter wereld. Wie een glioom in zijn hersenen heeft, heeft een tijdbom in z'n hoofd. Een bom die op een gegeven moment 100% zeker af zal gaan en dat betekent: sterven.

Hoe ga je om met zo'n meedogenloze boodschap? Wat zijn de dingen die spelen in het proces tussen ziek worden en doodgaan? Hoe ziet dat proces en het sterven eruit? Welke dingen hielpen bij anderen? Precies daarover gaat dit boek.

Het bestaat uit twee delen. Het eerste deel bevat elf ervaringsverhalen. Negen vrouwen en twee mannen vertellen hun eerlijke en persoonlijke verhaal over het ziek zijn en sterven van hun partner. In het tweede deel is praktische informatie gebundeld die voor hen tijdens dat proces waardevol was.

Dini Teunis



Tussen de eerste klachten en het stellen van de definitieve diagnose liggen vier vrijwel klachtenvrije maanden. Daarna begint het gedonder. Hans wil niet dood, geen euthanasie en ook liever geen sedatie. Hans wil leven! Maar twintig maanden na de diagnose blaast hij, zonder hulp van medicijnen, toch thuis zijn laatste adem uit.

## HANS

\* 24-05-1952 † 29-06-2021

Glioblastoom IV in linkerhersenhelft

*Hans en Dini kennen elkaar al vanaf de kleuterschool. Hun levens blijven elkaar kruisen. Ze wonen in dezelfde stad, hebben dezelfde interesses, worden vrienden, buren en werken veel samen. Dini heeft namelijk een communicatiebureau; Hans is fotograaf.*

*Van verliefdheid tussen hun tweeën is geen sprake. Hans kukelt van de ene mislukte relatie in de andere en houdt er een stiefzoon en een dochter aan over. Dini heeft vier kinderen, allemaal van dezelfde vader. Tot haar verbazing en ontzetting komt ze in een scheiding terecht en twee jaar later gebeurt er weer iets waarvan ze altijd heeft gedacht dat dat nooit zou gebeuren ... Hans en zij worden tot over hun oren verliefd op elkaar.*

*Nog geen twee jaar later trouwen ze. Tijdens een knalfeest thuis in de tuin. Met z'n tien - de twee oudsten mogen hun liefde meenemen - gaan ze op huwelijksreis. Met z'n vijftien - er zijn meer liefdes én kleinkinderen bijgekomen - brengen ze zestien jaar later Hans zijn lichaam naar het crematorium. Maar niet nadat er, weer in hun tuin, zo'n tweehonderd mensen samenkomen. Ditmaal om Hans zijn dood te betreuren, zijn leven te vieren en zijn unieke persoon te herdenken.*

*Het proces van eerste vage klachten tot aan Hans zijn dood vond plaats in een tijdsbestek van bijna twee jaar. Een periode waarin heel veel gebeurde. Met als drijfveer lotgenoten zoveel mogelijk mee te geven schreef Dini, speciaal voor dit boek, deze samenvatting ...*

De zomer van 2019 belooft een bijzondere tijd te worden. Hans gaat voor langere tijd naar Frankrijk om daar een reportage te maken over de pelgrimstocht naar Santiago; ik wil me, samen met onze pup en laptop, drie maanden lang verschansen in een op de Veluwe verscholen, wifi-loos huisje om daar in rust een boek te kunnen schrijven. We vinden het een mooie constructie. Vooral, omdat net in die periode het huis van dochter Saar en schoonzoon Toob drastisch wordt verbouwd. Kunnen zij mét hun vier kleine kinderen en hun beestenboel mooi in ons huis.

Het loopt anders. Zo'n twee weken voor Hans zijn vertrek voelt hij zich niet lekker. Hij heeft een raar gevoel in zijn hoofd en hoort geluiden die er niet zijn. Muziek van de Beatles, stemmen van mij en onze dochters, flarden van ooit gevoerde gesprekken ...

'Een soort van gratis Spotify,' hoor ik hem tegen de doktersassistente zeggen als hij ongerust de huisarts belt voor een afspraak.

De huisarts heeft zoiets ook nog nooit meegemaakt. Waar Hans bij zit belt hij met de dienstdoende neuroloog in Meander Medisch Centrum.

Hans heeft een bizar drukke periode achter de rug en schrijft zijn klachten zelf toe aan stress. De neuroloog denkt aan migraine.<sup>1</sup> Die diagnose past perfect in Hans z'n plaatje. Gerustgesteld gaat hij naar huis.

De volgende dag, het is zaterdag dan, komt Hans naar beneden met de mededeling dat hij zich na het weekend direct bij de huisarts meldt. Er is voor zijn gevoel duidelijk iets niet in de haak. 'Het kost me moeite woorden te vinden.' Ik merk daar niets van. Hooguit dat hij zorgvuldig zijn zinnen formuleert en de juiste woorden zoekt. Maar dat doet hij wel vaker. Eigenlijk hoort dat bij hem. Een bedachtzaam, rustig, filosofisch ingesteld mens.

Maandagochtend belt hij inderdaad de huisarts voor een afspraak. Hij kan er over een uur al terecht. 'Wil je dat ik meega?' vraag ik enigszins benauwd, want ik zit tot over mijn oren in het werk.

'Welnee.' Hans stapt in de auto en is een half uurtje later weer terug. Nog dezelfde middag moet hij zich melden bij de dienstdoende neuroloog op de Spoedeisende Hulp. 'Dat is alleen maar omdat ik zo op de snelste en makkelijkste manier door die door henzelf gecreëerde kafkaïaanse afsprakenmolen heen kan,' relativeert hij.

'Ik ga met je mee,' besluit ik.

'Onzin, je hebt het hartstikke druk.'

'Kan me niet schelen. Ik ga mee.'

De neuroloog is een sympathieke oudere dame, die ondanks het feit dat ze dienst heeft op de Spoedeisende Hulp, alle tijd voor Hans neemt. Ze gaat op ooghoogte recht tegenover hem zitten, stelt hem allerlei vragen en luistert zeer aandachtig. Wat een fijn mens, denk ik.

'Klopt het dat u moeite heeft om woorden te vinden?'

Ik kijk verbaasd op, wat brengt haar op die vraag, Hans heeft ál haar vragen doodgewoon beantwoord. Maar ik zie ook dat Hans ontroerd ja knikt. Eindelijk iemand die hem begrijpt, vul ik in. Ik besluit voortaan beter naar Hans te kijken en te luisteren en let goed op hoe die neuroloog te werk gaat en hoe Hans reageert. Achteraf gezien een belangrijk en waardevol besluit: als de hersenen van je partner niet goed werken, is het zaak jouw eigen hersenen en zintuigen extra goed te gebruiken.

---

1 Migraine kan gepaard gaan met auditieve klachten.

Wat in Hans zijn hersenpan de boel verstoort, is op dat moment nog onduidelijk. Er is weliswaar op de CT-scan een plekje te zien dat daar niet hoort te zijn, maar dat plekje kan niet worden geduid. Daarvoor is een MRI-scan nodig. Het horen van niet bestaande geluiden blijkt een verschijnsel van epilepsie te zijn.

‘Epilepsie?’ vraagt Hans verbaasd.

‘Dat kan spontaan ontstaan en bij een eenmalige aanval blijven, het plekje dat we zien op de CT kan een gevolg zijn van epilepsie, iets wat epilepsie veroorzaakt, een litteken van een bloeding, een tumor ...’

‘Of iets dat er gewoon mijn hele leven al zit.’

‘Dat lijkt me sterk,’ reageert de neurologe, ‘in ieder geval wil ik u medicijnen geven tegen epilepsie én is het nodig een MRI te maken zodat we dat plekje beter kunnen bekijken. Ik wil u daarom opnemen, dan kan een MRI morgen al, anders moet u maanden wachten.’

Hans pruttelt: onzin om zo’n duur ziekenhuisbed in beslag te nemen, we wonen op loopafstand, hij komt morgen wel terug.

‘Ik krijg een spoed-MRI alleen voor elkaar als u bent opgenomen.’

Hans zucht en gaat akkoord.

Nog geen vijf minuten later komen er twee verpleegsters de kamer in om meneer Niezen op te halen. Hans weigert om op bed te gaan liggen. ‘Nergens voor nodig.’

De verpleegsters kijken elkaar vragend aan.

‘Ik haal wel even een rolstoel,’ besluit de linker.

‘Ik kan heel goed lopen.’

‘We hebben toch graag dat u gaat zitten. Dat is ook ons beleid. Het is vanaf hier best ver en als er iets gebeurt, zijn wij verantwoordelijk.’

Hans zucht en gaat braaf zitten. Ik geef hem een zoen. Arme Hans. Anderen die voor hem besluiten. Dat past zó niet bij hem.

In de lift sputtert hij nog wat door cynisch te vragen of hij nog wel op de knopjes mag drukken. De verpleegsters begrijpen het niet. ‘We gaan al.’

Hans wordt naar binnen gerold op de kamer waar hij een nachtje moet blijven. Een van de twee die ons gehaald heeft, geeft trots een rondleiding. ‘In het Meander heeft iedereen een eigen kamer.’

Het is inderdaad een prachtige kamer. Met een eigen toilet en van alle gemakken voorzien. Voor een ziekenhuiskamer zelfs sfeervol en kleurrijk ingericht.

‘Nou, dat valt dan weer mee ...,’ probeer ik.

Hans kijkt me zwijgend met opgetrokken wenkbrauwen aan.

‘Ze bedoelen het goed ...’

‘Yep.’

‘Het is maar voor één nachtje ...’

‘Yep.’

‘Die neuroloog vond ik echt fijn.’

‘Ja. Maar dat ziekenhuisregime ... Ik wil niet moeilijk doen, maar ik ga mijn eigenheid toch echt niet aan de kant zetten.’

‘Dat gaat jou ook helemaal niet lukken, Hans.’

We lachen en knuffelen en houden elkaar vast.

‘Godver’, vloekt Hans.

Ik slik mijn godvers in.

Er komt een verpleegster binnen, die we nog niet eerder hebben gezien.

‘Een nieuwe ster aan het firmament,’ reageert Hans, ‘dan zal ik maar op bed gaan liggen.’

Ik zet me schrap voor een cabaretvoorstelling, maar de nietsvermoedende verpleegster stelt zich voor, meldt dat de dienst van degenen die Hans hebben opgehaald erop zit en dat zij er nu is voor de intake en een vragenlijst door wil nemen.

‘Ga uw gang,’ zegt Hans en op de eerste vragen geeft hij zonder kanttekeningen antwoord. De verpleegster voert die antwoorden in op haar computer. Maar dan komen er andersoortige vragen. Of we gelijkvloers wonen bijvoorbeeld. Of onze kinderen in de buurt wonen, of we vrienden hebben, een goed contact met de burens ...

Na vier of vijf van dat soort vragen grijpt Hans in: ‘Zo. Nu heeft u mij een heleboel vragen gesteld, nu is het mijn beurt, denk ik ... Woont u alleen?’

De verpleegster voelt zich zichtbaar ongemakkelijk, haar bovenlichaam beweegt van links naar rechts en ik zie dat ze slikt.

Hans vervolgt: ‘Kunt u zichzelf aan- en uitkleden?’

Nu kijkt de verpleegster hem onthutst aan.

Hans doet er nog een schepje bovenop: ‘Naar gevoel hè? Als iemand zonder het achterliggende waarom te benoemen de ene na de andere vraag op je afvuurt.’

Ik hoor hoe de verpleegster probeert het een en ander uit te leggen over de procedure (‘bij de intake gebruiken we een standaardvragenlijst’) en hoe

Hans met regelmaat een woord van haar herhaalt ('standaard') en voel me opgelaten. Zo opgelaten dat ik niet eens meer weet of dat arme kind die hele vragenlijst nu wel of niet af heeft kunnen werken.

'Het is echt een heel lieve aardige man,' zeg ik iets later tegen een andere verpleegster wanneer Hans de kamer uit is gegaan om buiten een sigaret te roken. Even daarvoor heeft ze Hans verteld dat het niet de bedoeling is dat hij de afdeling verlaat.

'Het is wel mijn bedoeling.'

'Het is ons beleid ...'

'Úw beleid,' verbetert Hans.

'Zolang u in het ziekenhuis bent, valt u onder onze verantwoordelijkheid.'

'Ik ben graag voor mezelf verantwoordelijk,' zegt Hans terwijl hij zijn jas aantrekt en doodleuk de kamer uitloopt.

De MRI-scan levert geen duidelijkheid op. Er zit inderdaad een plekje van zo'n vier centimeter doorsnee, maar dat oogt niet als een kwaadaardige tumor. De neuroloog legt uit dat hij - om een infectie uit te sluiten - graag een lumbaalpunctie uitvoert, zodat Hans zijn hersenvocht onderzocht kan worden. Hans gaat akkoord en blijft dus nog een nachtje. Ik heb inmiddels alle spullen die voor hem onmisbaar zijn naar het ziekenhuis vervoerd: zijn camera's, zijn laptop en alle bijbehorende snoertjes en opladers. Hij wil doorwerken: foto's bewerken.

Als de neuroloog met de uitslag van de lumbaalpunctie de kamer op komt, ligt alle apparatuur op bed en zit Hans aan tafel en hakt mij in de pan met een potje dubbelpatience.

'Zo te zien functioneert u uitstekend,' stelt de neuroloog lachend vast. Hans beaamt dat, hij heeft geen klachten meer en voelt zich goed. Dat raadselachtige plekje in zijn hersenpan zit er alleen wel.

'Dat laten we voorlopig gewoon even zitten,' legt de neuroloog uit. 'Zit een dergelijk plekje elders in het lichaam, dan nemen we meestal wat weefsel weg om het te onderzoeken. Maar bij hersenen is dat ingewikkeld, dus volgt een *'wait and see'*-beleid: over acht weken maken we een nieuwe MRI, zodat we dan kunnen zien hoe dat plekje zich ontwikkelt. U moet in de tussentijd wel die Levericitam tegen epilepsie blijven slikken, maar mag gewoon naar huis en alles doen, behalve achter het stuur zitten.'



Ik zie Hans schrikken. 'Ik ben zelfstandig ondernemer, fotograaf. Over anderhalve week reis ik voor een reportage mee naar Santiago de Compostela. Ik moet auto kunnen rijden. Met al mijn apparatuur is het openbaar vervoer geen oplossing!'

De neuroloog erkent het probleem, maar kan niets doen om het op te lossen. De afspraak voor de MRI wordt wel een week naar voren geschoven. Over zeven weken weten we meer en wie weet is autorijden dan weer een optie.

Autorijden heeft er voor Hans niet meer ingezet. Fotograferen gaat ook al heel snel niet meer. Vrienden om Hans ergens naar toe te rijden zijn er genoeg, maar Hans is al snel niet meer tevreden over de kwaliteit van zijn werk en dát ziet hij goed. Zijn foto's missen zeggingskracht. Tot op de dag van vandaag vind ik dat nog zo'n wonderlijk iets: dat hersenen je van die vreemde streken leveren. Je kunt niet meer fotograferen, maar wél goed zien dat er spanning ontbreekt aan de foto's die je maakt. Je weet niet meer hoe je een kopje koffie inschenkt, een been in een broekspijp krijgt of een taart aansnijdt, maar klaverjast nog zonder probleem twee boompjes achter elkaar. Je kunt de weg naar huis niet meer vinden, maar ziet in een oogopslag dat iemand verdrietig is of naar de kapper is geweest. Hersenen zijn raadselachtig raar.

\*\*\*

Als we na die zeven '*wait and see*'-weken bij de neuroloog terugkomen, toont de nieuwe MRI twee plekjes. De neuroloog denkt dat het nieuwe plekje een uitzaaiing van kanker elders in het lichaam is en dus krijgt Hans een PET-scan.

Gespannen luisteren we naar de uitslag van dat PET-onderzoek en springen een gat in de lucht als blijkt dat er - op dat plekje na - nergens kanker wordt gezien. Hoera!

De neuroloog probeert onze onnozele blijdschap te temperen: er is wel sprake van een zogeheten 'ruimte-innemend-proces' in Hans zijn hersenpan. Dat moet onderzocht en geremd worden en daarom verwijst ze Hans naar het UMC in Utrecht.

Ondanks haar woorden verlaten we de kamer monter en opgelucht. Nog in het ziekenhuis kopen we een staatslot, want als de kans op kanker afneemt

tot nihil, neemt de kans op een hoofdprijs vast toe. Onderweg naar huis kopen we een enorme appeltaart om de uitslag thuis met de kinderen te vieren en 's avonds krijgen we de slappe lach als we in het medische dossier zien dat een ruimte innemend proces wordt afgekort met RIP.

Toch realiseren we ons terdege dat er iets ernstigs aan de hand is. Iets dat ons leven meteen al overhoop gooit. Omdat Hans geen auto mag rijden wordt zijn klus in Frankrijk onmogelijk en zeg ik mijn droomhuisje op de Veluwe af. Dat boek schrijven moet later maar, nu wil ik bij Hans zijn. Ons huis komt dus niet leeg te staan, maar Sara en Toob kunnen hún verbouwing natuurlijk niet meer afzeggen. We besluiten dat we dan maar gewoon een poosje met z'n allen in ons huis gaan wonen.

Nog geen week na de uitslag van de PET-scan valt de uitnodiging van UMC Utrecht in de bus. We zijn blij dat er zo doorgepakt wordt, want inmiddels is het ons duidelijk dat een metastase niet behandeld kan worden als onduidelijk is van welke kankersoort die uitzaaiing afkomstig is.

Er is eerst een afspraak voor ons gepland met de neurochirurg en aansluitend eentje met een verpleegkundig specialist die, volgens de meegezonden informatie, als ons eerste aanspreekpunt zal functioneren.

De neurochirurg blijkt een aardige man te zijn, die in begrijpelijke taal vol passie over hersenen praat. Hij neemt uitgebreid de tijd en toont ons de beelden van de in Amersfoort gemaakte scan. Een scan die, zo vertelt hij, met het hele team bekeken en besproken is. Hij laat de twee plekken zien waar het om gaat: twee plekken die er heel verschillend uitzien. Het plekje bij Hans zijn slaapkwab, dat ding waarvan we het bestaan al langer weten, is niet duidelijk begrensd, het is een rommelige verzameling van rare witte puntjes.

De andere plek zit achter in Hans zijn hoofd, in de zogeheten occipitaal-kwab en oogt als een duidelijke, duivelse vlek. Ik kijk er met afschuw naar. Het lijkt wel of dat kreng oogjes, een neus en een mond heeft.

De plekken liggen te diep in de hersenen om ze zelfs maar gedeeltelijk operatief te kunnen verwijderen. Mogelijk kan groei wel geremd worden, maar dan moet 100% duidelijk zijn om wat voor plekjes het gaat en daarvoor is weefsel nodig. Omdat die plekjes er zo verschillend uitzien, kan het nodig zijn van beide een biopt te nemen. In zekere zin stelt dat niet zo heel

veel voor. Je bent onder narcose, er wordt een piepklein gaatje in je schedel geboord, met een lange, dunne naald gaan ze door dat gaatje naar binnen, navigeren die naald met behulp van een scan feilloos de tumor in, nemen een minuscuul klein hapje weefsel weg en binnen het half uur, bij twee binnen het uur, is het hele gebeuren gepiept. Desalniettemin: ook een biopt is een operatie met de risico's die daarbij horen. Bovendien zijn er extra risico's omdat het een hersenoperatie is. Bloed kan in de hersenpan namelijk niet weg, een bloeding heeft daardoor eerder nare gevolgen. De kans op een bloeding van betekenis na een biopt is 1 op 25.

'Een bloeding van betekenis?' herhaalt Hans vragend.

'Zo noemen we een bloeding waar iemand last van heeft. Om hoeveel en wat voor soort last het gaat, is heel verschillend. Dat loopt uiteen van een paar uur een beetje hoofdpijn tot dagen heftige hoofdpijn, het verminderen of wegvallen van functies en overlijden.'

'Nou, nou ... Dat is wel een heel breed scala ...'

'Klopt. De kans op overlijden is natuurlijk veel minder groot dan die 1 op 25, maar toch ... Ik wil u wel goed informeren. Helemaal omdat het de dag voor de operatie duidelijk wordt of het wijsheid is om van beide tumoren een stukje weefsel weg te nemen. De dag voor de operatie maken we namelijk een extra gevoelige scan. Als ook die twee totaal andere tumoren toont, is het wijsheid van beide een biopt te nemen en neemt de kans op een bloeding van betekenis toe.'

'Eén op twaalf en een half,' concludeert Hans.

De neurochirurg beaamt dat met een hoofdknik. Er valt een stilte. We weten beiden even niets te zeggen, maar mijn hersenen draaien op volle toeren en tumoren of niet, ik weet zeker dat Hans zijn hersenen dat ook doen. Hans is degene die de stilte verbreekt: '1 op 25 of 1 op 12,5. Dat vind ik nogal wat. Wat gebeurt er als ik ervoor kies geen biopten te laten nemen?' 'Dan weten we niet om wat voor soort tumor het gaat en kunnen we ook niet behandelen.'

'Als u in Hans zijn schoenen stond, zou u dan kiezen voor biopten?'

'Zonder twijfel. Het gaat hier niet om academische nieuwsgierigheid, maar om het verkrijgen van informatie die nodig is om te kunnen behandelen.'

'Want er is hoop?' vraagt Hans.

'Ook dat is een vraag die we pas kunnen beantwoorden als we precies weten wat er aan de hand is, ik maak me om wat ik zie wél zorgen.'

'Want?'

‘Dit zou weleens een kwaadaardige hersentumor kunnen zijn. Maar daarover speculeren heeft geen enkele zin.’

Er valt weer een stilte.

‘Samengevat zijn er dus eigenlijk twee opties,’ zeg ik. ‘Of geen biopt en het risico dat er bij groei niets meer gedaan kan worden óf eenéén of twee biopten en het risico op een bloeding.’

‘Dat eerste is geen optie,’ beredeneert Hans, ‘de kans dat dat ding nu plotseling ophoudt met groeien en vanzelf verdwijnt, acht ik klein.’

De neurochirurg knikt.

‘Ik wil meer over de risico’s weten. Welke functies kunnen beschadigd worden?’

De arts legt het rustig en helder uit. Hij heeft een prettige stem, maar wat kan mij dat schelen? Dat wat hij zegt, is allesbehalve prettig om te horen. De slaap- of temporaalkwab blijkt onder andere het gebied van concentratie en taal te zijn. Schade daar zou bijvoorbeeld kunnen leiden tot moeite om taal te begrijpen en in de occipitaalkwab zitten functies die te maken hebben met het verwerken van visuele informatie.

‘Lekker handige gebieden voor een fotograaf,’ merkt Hans op. In een impuls leg ik mijn beide handen op zijn bovenbeen en knijp er zachtjes in. Ik ben zo trots op hem! Zelfs nu die droge humor.

‘Ik vrees dat ik het risico van biopten maar moet nemen,’ zegt Hans, ‘let’s go!’

En daar gingen we. De medische molen in.

Ik weet het niet meer zeker, maar in mijn herinnering vonden er direct na Hans zijn besluit allerlei pre-operatieve onderzoeken plaats. Een longfoto, een hartfilmpje, een gesprek met de longarts omdat Hans zichzelf COPD had gerookt, bloedonderzoek ... We gingen van het een naar het ander en eindigden op de polikliniek waar we daarna nog veel vaker zouden komen. Deze eerste keer om kennis te maken met de ons toegewezen verpleegkundig specialist, die wij al heel snel ‘onze Anne’ noemden.

Achteraf schaam ik me ervoor... Voor ons eerste bezoek aan het UMC rekenen Hans en ik op een afspraak met een neuroloog, maar op de brief lezen we dat we eerst verwacht worden bij een neurochirurg, aansluitend bij een verpleegkundig specialist én dat die laatste als ons eerste aanspreekpunt zal functioneren.

We hebben ons oordeel klaar. Dat is vast een omhooggevallen verpleeg-