

Aan de andere kant  
Kanker: Leven na overleven

Copyright @ 2022 Rieny Verberne  
Omslagontwerp: Fleur Muijsson  
Foto auteur: Ninette Moorman  
Uitgever: Brave New Books  
ISBN 9 789464 486728  
NUR 402

# **AAN DE ANDERE KANT**

**KANKER:  
LEVEN  
NA  
OVERLEVEN**

**Rieny Verberne-Thijs**

2022

Voor Jacques en Lotte

## Voorwoord

Anderhalf jaar geleden maakte ik kennis met Rieny en Jacques in de periode dat Rieny startte met een revalidatie-programma waar ik als medisch maatschappelijk werker bij betrokken ben. Zij kwam medisch gezien uit wat in dit boek beschreven is als de tweede periode. Als echtpaar hadden zij al meer dan een decennium te maken met eerst de diagnose kanker en vervolgens met de ingrijpende fysieke, sociale en emotionele gevolgen ervan. Dit tweeluik is zowel een beschrijving van de medische weg die Rieny heeft afgelegd, alsook een terugblik op datgene wat haar door dit zeer beproevende proces heen heeft geholpen, en uiteindelijk gesteund heeft om ondanks de dagelijkse beperkingen een waardevol en bevredigend leven te leiden.

Toen Rieny vroeg of ik het voorwoord wilde schrijven voegde ze eraan toe: ‘Misschien wil je wat schrijven over de medische vooruitgang in de oncologie om anderen moed en vertrouwen mee te geven.’ Ik begreep haar vraag, want moed en vertrouwen spelen bij de meeste patiënten die ik zie een belangrijke rol. Iedere medische situatie is verschillend en wordt dan ook op individuele basis door de oncoloog- specialist en zijn of haar vakgenoten zorgvuldig bekeken voordat er een behandeladvies komt. Wanneer de arts en patiënt hebben besloten welke behandeling passend is, wordt deze uitgevoerd door medisch specialisten en staf en ondergaat de patiënt de behandeling. Wat dit tweeluik zo bijzonder maakt is de beschrijving van de levensarbeid die de auteur verricht om zowel te ondergaan en te verdragen en tevens de ervaringen en de gevolgen van de behandeling te integreren in haar dagelijks leven. U krijgt inzage in hoe een patiënt op moedige wijze een partnerschap met de medische

wereld en haar sociale kring aangaat en mede door haar eigen vermogen tot aanpassing haar zelfvertrouwen herwint.

De dagelijkse realiteit van het leven met beperkingen is voor ieder anders, maar iedereen krijgt te maken met een krachtenveld tussen lichamelijke, emotionele en mentale uitdagingen en moet daar steeds weer een evenwicht in zien te vinden. Rieny besluit om te blijven koken, ondanks het feit dat zij zelf van sondevoeding afhankelijk is geworden. De pijn van het verlies van te kunnen eten, spontaan te kunnen spreken, en het omgaan met soms onbeheersbare lichamelijke processen is hiermee niet opgelost, maar de actie zelf is er een van waardigheid en zelfrespect. Rieny laat zien hoe zij naast het verdriet, pijn en soms isolatie, blijft kijken naar andere dimensies van zichzelf en haar leven die net zo'n podium verdienen als datgene wat zij heeft verloren. Rieny laat zien hoe zij het recept van haar leven herschrijft en aanpast met de ingrediënten die zij nu in huis heeft. Net als bij ieder uitgebalanceerd gerecht zoekt zij naar een goed evenwicht tussen het bittere, zure, zoute en zoete van het leven.

Voor mensen die de diagnose kanker in het hoofd-halsgebied hebben gekregen zijn er patiëntenorganisaties die ondersteuning bieden door middel van het geven van medische informatie, belangenbehartiging, het in contact brengen met lotgenoten en het verlenen van nazorg. U treft deze organisaties aan achterin dit boek.

Eveline Ledeboer  
medisch maatschappelijk werker  
Antoni van Leeuwenhoek

## Deel 1

## Een streep door de rekening (januari 2005)

Op een ochtend, ongeveer vijftien jaar geleden, voelde ik toen ik mijn tanden poetste een verdikking aan de onderkant van mijn tong. Ik haalde Jacques erbij en vroeg: ‘Kijk jij eens. Wat kan dat zijn?’ Hij keek, voelde en raadde me aan om naar de huisarts te gaan. Ik vond dat ik nog maar even moest wachten, ik had het druk genoeg. Na een week zat het er nog. Ik heb toen toch maar de huisarts gebeld. De volgende week kon ik bij hem terecht. Terwijl ik langzaam naar zijn praktijk liep, dacht ik: wat kan het toch zijn? Erg ongerust was ik niet. Ik voelde me gezond.

De huisarts riep me binnen: ‘Ga zitten. Wat is er aan de hand.’ Hij had mij jaren niet gezien. ‘Ik voel opeens een raar dik plekje onder mijn tong.’ Hij kwam overeind om het te bekijken. Vroeg of het pijn deed. Ik schudde ontkennend mijn hoofd. Hij keek me ernstig aan en zei dat hij mij wilde doorsturen naar een bevriend collega, een kaakchirurg in het Prinsengrachtziekenhuis. Hij vertrouwde die verdikking niet, het kon goedaardig, maar ook kwaadaardig zijn. Hij wilde een second opinion. Hij gaf me een hand, een telefoonnummer, zei dat ik zo snel mogelijk een afspraak moest maken en wenste mij sterkte.

Ik liep in een andere stemming terug dan ik was gekomen. Piekerend: kanker, dat kan toch niet. Dat komt in onze familie niet voor. Ik had nooit klachten, behalve die ik aan mezelf te wijten had. Vermoeidheid of koppijn als ik te hard had gewerkt of me ergens te druk over had gemaakt. Maar kanker? Dat stond zo ver van me af. Toen ik thuis kwam zag Jacques mijn topperig gezicht. Ik vertelde hem wat de huisarts had gezegd en belde direct met het Prinsengrachtziekenhuis, waar ik werd doorverbonden met



de assistente van de kaakchirurg. Zij maakte een afspraak met mij.

Op de afgesproken tijd liep ik het ziekenhuis binnen. De portier vertelde dat ik in de wachtkamer op de derde verdieping kon plaatsnemen. Vijf minuten later stond er een vriendelijk uitzierende heer voor me: 'Komt u verder, na u.' Hij nam galant mijn jas aan en wees me een stoel. 'Wat zijn de klachten.' Die vertelde ik hem. Hij keek in mijn mond en zei hetzelfde als mijn huisarts: het kon mee of tegenvallen.

'Tja, wat wilt u? Zal ik de verdikking maar direct wegnemen of zal ik die laten zitten tot u weet waar u aan toe bent.' Ik zei: 'Haalt u hem maar weg. Hoe eerder ik ervan af ben hoe beter.' Hij haalde zijn assistente erbij, gaf mij een lokale verdoving, vroeg aan de assistente of ze mijn tegenspartelende tong wilde vasthouden en sneed de verdikking weg. Een biopt zou naar het Antoni van Leeuwenhoek-ziekenhuis worden gestuurd. Hij gaf mij een hand en zei me dat hij over een week zou bellen over de uitslag.

Die week werkte ik door alsof er niets aan de hand was. Ik was vrijgevestigd psychotherapeute en had een praktijk in de buurt waar ik woonde. Mijn spraak was door het operatietje onduidelijker geworden. Mijn cliënten keken op toen ze me hoorden praten. Ik vertelde hun dat er een kleine verdikking onder mijn tong was weggehaald; volgende week zou ik weer beter zijn.

## **Hoe komt dit nieuws je leven binnen? (januari 2005)**

Jacques en ik kenden elkaar vier jaar, we waren beiden achtenvijftig. We wilden gaan samenwonen. Hij had zijn huis in de verkoop gezet. Ik had mijn huis net verkocht. We

zouden samen iets nieuws kopen. Op de dag waarop de kaakchirurg zou bellen had ik de sleutels van mijn huis overgedragen aan de nieuwe bewoners. We zaten in de auto op weg naar het huis van Jacques in Aerdenhout toen ik mijn telefoon opnam en de kaakchirurg hoorde zeggen: ‘Mevrouw, het is niet goed met u. Uit het biopt is gebleken dat er sprake is van een kwaadaardige tumor aan de linkerkant van uw tong. U moet zo snel mogelijk contact opnemen met het AvL.’ Toen hing hij op.

Jacques zette de auto aan de kant. De tijd van zorgeloosheid was voorbij. Ik kon het nauwelijks geloven en begon zenuwachtig en snel te praten, niet wetend hoe ik Jacques gerust moest stellen. Kanker mocht niet tussen ons in komen te staan. Niet nu! Ik wilde geen patiënt worden. Ik vertelde hem dat ik me zou laten opereren en daarna konden we gewoon weer verder. Jacques zei: ‘Ik zou eerst maar even afwachten. Als we thuiskomen bel je direct het AvL op.’ Dat lukte me niet meteen, ik moest op adem komen. Nadat ik een uur ijsberend door de kamer had gelopen, pakte ik de telefoon en belde. Ik kon een week later terecht. We gingen samen. De kaakchirurg met wie ik kennismaakte vertelde me dat ik een plaveiselcelcarcinoom had. Het carcinoom zou tijdens een operatie worden verwijderd. Hij was niet blij met de operatie van de kaakchirurg van het Prinsengrachtziekenhuis. Het zou moeilijk zijn om te zien wat de littekens van de operatie waren en wat tumoren. Ik nam het voor kennisgeving aan.

Weer thuis probeerden we wat we gehoord hadden te bevatten. Het was dus kanker en ik zou worden opgenomen. Eerst zou ik een aantal vooronderzoeken krijgen, onder andere om precies te bepalen waar de tumor zat. Als de uitslagen binnen waren zou ik worden opgeroepen voor de operatie. Hoe moeilijk was het om dit nieuws te laten