

Draaiboek onbekend

Bea Aarnoutse &
Edith van Westerop

De foto op de voorzijde is gemaakt in ons geliefde Frankrijk. De twee afgebeelde zonnebloemen staan symbool voor ons proces van de afgelopen periode. Ze worden vaak geassocieerd met positiviteit, geluk en optimisme. Door ons daarop te richten blijven we, ondanks de tegenslagen, met z'n tweeën overeind.

Bea Aarnoutse & Edith van Westerop

DRAAIBOEK ONBEKEND

Ongeneeslijk ziek:
een reis vol verandering

Auteurs: Bea Aarnoutse en Edith van Westerop
Uitgever: Donald Suidman, BigBusinessPublishers
Redactie: Brenda van Dijk, Duidelijk Verhaal
Foto auteurs: Carla Sterk
Ontwerp en opmaak: Marije Rebel en Vincent Sterk

ISBN: 9789493171930
NUR: 770

1e druk: mei 2025
©2025 Bea Aarnoutse en Edith van Westerop

ALLE RECHTEN VOORBEHOUDEN

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd
door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde
gegevensbestanden of op welke andere wijze ook zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

*Voor onze lieven.
Die ons dragen in licht en donker.
Die luisteren zonder oordeel en
liefhebben zonder voorwaarden.*

Inhoud

Voorwoord	9
DEEL 1	
Slecht nieuws en de periode die volgt	11
Een bom op ons geluk	13
Bloemen in overvloed	17
Lijstjes in het moeras	21
Mijn verandering (1)	25
DEEL 2	
Mijn nieuwe werkelijkheid: de zorg	35
Wat is uw prognose?	37
Gangbare zorg	41
De ongeduldige mens	45
Ik heb met je te doen	49
Mijn verandering (2)	55
DEEL 3	
De regie weer terug	59
Lief zijn voor jezelf	61
Doen jullie nog leuke dingen?	65
Ik wil je graag zien	69
Stilstaan	73
Lang leve Droef	77
Tijd kopen	79
De biologisch getinte keuken	83
Hogere krachten, hogere machten	87
Mijn verandering (3)	91

Toch een draaiboek	97
Leestips	99
Dank je wel	101
Over de auteurs	103

Voorwoord

De wereld van ongeneeslijk ziek zijn is er eentje naast de alledaagse wereld. In dit boek beschrijven we een deel van onze reis vanaf het moment dat bij mij uit het niets een tumor van 14 centimeter en uitzaaiingen werden geconstateerd. Ondanks dat we dit liever niet hadden meegemaakt, heeft het ons naast grote beproevingen ook veel rijkdom gegeven. Hoop en wanhoop volgden elkaar vaak in rap tempo op en het proces dat volgde na de diagnose zorgde ervoor dat we anders tegen dingen gingen aankijken.

Edith en ik zijn reizigers. We bezochten in de vierentwintig jaar dat wij samen zijn bijna zestig landen en hebben veel mooie uithoeken van de wereld mogen zien. Zoals elke reis is ook deze reis er een vol verandering. Alleen voelt het nu anders, want deze reis leidt naar mijn eindbestemming.

In het eerste deel nemen we je mee in de eerste fase nadat we het slechte nieuws hoorden. Die fase is heftig en onwennig. We waren verdoofd en tegelijkertijd genoodzaakt om veel beslissingen te nemen. Het tweede deel beschrijft in een aantal korte verhalen onze nadere kennismaking met de zorg. Een wereld apart. De zorg, met zoveel mooie en minder mooie aspecten. We leerden en lerende dat empathie en communicatie cruciaal zijn: ook in de palliatieve fase. Misschien wel juist in de palliatieve fase. Onze nieuwsgierigheid hielp ons verder, we gingen zelf op onderzoek uit. Dat heeft geholpen in het acceptatieproces en geeft ons het gevoel dat we alles hebben gedaan wat we konden. In het laatste deel beschrijven we de acht belangrijkste factoren die ons het gevoel van regie weer

teruggaven. Regie houden is ook je wensen kenbaar maken. In dit deel schrijven we over het belang van zelfliefde, vriendschappen, je intuïtie volgen, onderdrukte emoties loslaten en doelen stellen. Maar ook over de belangrijke rol van beweging, verandering van eetpatroon en spirituele verbinding. Elk deel sluiten we af met een overzicht van de veranderingen die we doormaakten en de lessen die we leerden.

Dit boek hebben we geschreven vanuit mijn (Bea's) perspectief: de persoon die kanker heeft. De mantelzorger is cruciaal. Ook vanuit het perspectief van Edith en haar praktijkervaring hadden we een boek kunnen vullen. Kortom: we hebben genoeg ideeën voor een vervolgboek.

Voor kanker en ongeneeslijk ziek zijn is helaas geen draaiboek. Toch geloven we dat bepaalde ingrediënten kunnen helpen om je eigen draaiboek samen te stellen. Daarom delen we onze lessen, met de wens dat jij er iets aan hebt als je in een soortgelijke situatie terechtkomt. En dat je hoop kunt blijven houden, net als dromen. Blijf nieuwsgierig. Ook houden we een spiegel voor en willen we inspireren: het leven kan opeens anders lopen dan je dacht. Dus volg je hart en leef je leven.

Bea Aarnoutse & Edith van Westerop

DEEL 1

Slecht nieuws en de periode die volgt

Een bom op ons geluk

Het is 8 mei 2024. Tien over negen. Ik ben bij de radioloog die met zijn apparatuur in een klein hok zonder licht bij de huisarts zit. 'Wat bijzonder dat de radioloog tegenwoordig naar de huisarts komt', zeg ik. Hij reageert niet. Communiceren is duidelijk niet zijn sterkste punt. Maar wat hij zegt, is wel duidelijk en slaat in als een bom. 'Er zit een tumor in uw lever. En die is groot. Te groot.'

De radioloog stuurt mij naar de wachtkamer. De huisarts zal mij zo bijpraten. Naast mij zit een vrouw uit ons appartementencomplex. Ze begint een heel verhaal over dat er camera's moeten komen in de garage. Ik denk alleen maar: laat me met rust. Zie je dan niet dat ik naar adem snak? Ik ben zo dom geweest om tegen Edith te zeggen dat ze thuis kon blijven. Los van dat ik nooit naar de huisarts ga, vond ik het overdreven om met z'n tweeën te gaan. De radioloog zou een scan maken, op mijn eigen verzoek. De waarnemend huisarts had niets vreemds gevoeld, maar ik was er niet gerust op en mijn huisarts ook niet. Ik had nooit iets en nu had ik klachten die ik niet kon thuisbrengen. In de wachtkamer app ik Edith dat het nog even duurt. Verder app ik niets.

De huisarts roept mij binnen. 'Slecht nieuws. Je moet zo snel mogelijk naar het ziekenhuis.' Het duizelt me. Mijn stem doet het niet meer. In tijden van stress haakt mijn stem meestal af. Dat is nu ook het geval. Ik heb geen woorden meer en mijn oren suizen. Ik wil vooral zo snel mogelijk naar huis. Naar Edith, mijn liefste. De auto in met hartkloppingen. Hoe ik ben thuisgekomen weet ik niet meer, maar het is gelukt. Thuis: tranen, ongeloof.

De dagen erna zitten we in een roes. Twee dagen later kan ik al terecht in het ziekenhuis. Hemelvaartsdag zit ertussen. Hemelvaartsdag: hoe wrang. In het ziekenhuis worden scans gepland en hebben we een eerste gesprek. Edith en mijn broer zijn erbij. Ik zit tussen hen in. Dat voelt prettig en vertrouwd. Waar ik normaal gesproken communicatief heel goed uit de voeten kan, lukt mij dat nu niet.

Op Hemelvaartsdag hebben we mijn vader het slechte nieuws verteld. We kwamen voor hem als verrassing. Eerst zag ik een blij hoofd, hij had ons niet verwacht. Helemaal niet samen met mijn broer. Maar al heel snel wordt duidelijk dat ons bezoek is bedoeld om hem het slechte nieuws te vertellen. Hij is twee maanden geleden 85 geworden. Ik zie de wereld onder zijn voeten wegzakken.

In de eerste dagen informeren we slechts een kleine groep mensen. In de tweede week volgt de uitslag van de scans en weten we meer. Die uitslag is de tweede bom die op ons geluk valt. Weer zit ik met de verpleegkundig specialist. En wederom met Edith en mijn broer. De week ervoor heeft de verpleegkundig specialist gezegd dat het afhangt van de uitslag wie nog meer bij het gesprek zullen zitten. We lopen achter haar aan. Als we haar kamer binnenlopen zit er helemaal niemand. De eerste alarmbellen rinkelen. Ik vraag me af of het communicatief slim is om dit over te laten aan een verpleegkundig specialist. Maar voordat ik daar verder over kan nadenken, volgt het doodvonnis: 'Galwegkanker met uitzaaiingen. Je bent ongeneeslijk ziek en hebt nog ongeveer negen maanden te leven. Je kunt een reeks chemokuren krijgen en elke kuur zorgt voor een maand verlenging.' Een gesprek met de oncoloog wordt ingepland.

Zo zitten we weer een week later bij de oncoloog. Zij adviseert zo snel mogelijk te beginnen met de chemokuur en ze bevestigt dat er geen kans is op genezing. Ik merk dat de boodschappen over mij heen denderen. Edith en mijn broer zijn mijn houvast. Ik besef dat dit nou is wat ze bedoelen met 'aan de grond genageld staan'.

De dood is nog nooit zo dicht bij mij geweest. De dood was iets voor later, niet voor nu. De dood hoort in mooie gedichten beschreven te worden. Zoals die van Maria Vasalis, Gerrit Achterberg of Pablo Neruda. Maar de dood hoort niet bij mij. Mijn lichaam laat me na 53 jaar compleet in de steek. Het overvalt me en het komt keihard binnen. De tranen staan in mijn ogen. Daar waar ik normaal gesproken kansen zie, positief ben en mijn glas altijd halfvol is, ben ik nu lamgeslagen. De bommen hebben ons bereikt en het voelt alsof ze stuk voor stuk ons geluk verpletteren. Daar waar het leven ons toelachte en ik net was gestart met een nieuwe en mooie fase in mijn werkende bestaan, stond zowel mijn wereld, als die van Edith en een paar mensen om ons heen, stil. Totale stilte.

Later in het proces heb ik de film van de eerste weken vaak opnieuw afgedraaid. Ook heb ik mijzelf afgevraagd of we iets anders hadden kunnen doen. Met de meditatielessen die ik in een latere fase heb geleerd, is het antwoord 'ja'. Ik had kunnen mediteren om de rust te bewaren. Maar verder hebben we het goed gedaan. Elkaar vastgehouden. Elkaar gezegd hoeveel we van elkaar houden en elkaar beloofd ervoor te gaan. Hoop te houden.

De besluiten die we in de eerste weken hebben genomen zijn ook goed geweest. Per direct stoppen met werken, de boekpresentatie die op 6 juni zou plaatsvinden helaas annuleren. Ook de keuze om het nieuws snel met de buitenwereld

te delen was goed. De tamtam gaat snel. Dus voor een ander over je praat, kun je het maar beter zelf doen.

De eerste weken heb ik ook de behoefte alles op een rij te zetten: mijn begrafenis, financiën, euthanasieverklaring, testament, aandelenverkoop. Het zijn normaal gesproken niet de dingen waar ik warm voor loop, maar nu wil ik ze geregeld hebben. Samen met Edith zet ik alles in gang. Dingen regelen geeft ons beiden rust en houvast. Als je wordt overspoeld door emoties, is regelen prettig. Als we alle emoties hadden toegelaten, zouden we verzuipen. Dat gevoel hadden we allebei. Hoe meer we geregeld hebben, hoe meer ruimte ontstaat om gevoelens toe te laten.

Mijn hartsvriendin, met wie ik al meer dan veertig jaar terugga, geeft mij het boek *Radicale hoop*, over bijzondere remissies, het (tijdelijk) wegblijven of verminderen van ziekteverschijnselen. Ik lees het wel, maar sta er eigenlijk niet voor open. In het ziekenhuis hebben ze mij geen schijn van kans gegeven, dus wat moet ik met verhalen van mensen bij wie de kanker opeens weg was? Nooit had ik verwacht hoe anders ik daar een aantal maanden later naar kijk. Het boek *Radicale hoop* blijkt uiteindelijk een inspiratiebron om radicaal te veranderen. De voorbeelden in het boek geven me hoop en het feit dat er ook wonderen kunnen gebeuren, geeft me kracht.

Bloemen in overvloed

Het bericht over mijn ziek-zijn deel ik redelijk snel met de buitenwereld. Dat doe ik via LinkedIn. Dat is het enige sociale medium waarop ik actief ben en daarmee bereik ik de meeste mensen die ik op de hoogte wil stellen.

Het aantal reacties op mijn bericht is enorm. En het aantal bloemen dat daarop volgt is nog veel meer. Ik begrijp nu eindelijk waarom mensen het soms te veel vinden, al die bloemen. Ik begrijp nu ook dat dat geen klaagzang is, maar dat je op deze wijze de hele dag wordt geconfronteerd met wat jou is overkomen. De bloemisten blijven maar aanbellen. Tegelijkertijd doet het mij goed, al die lieve mensen die hun medeleven tonen.

Bloemen in overvloed. Als de bloemenzee eenmaal op gang is, vraag ik mij ook af wanneer die zal stoppen. En hoe het verder gaat. Hoelang blijft die aandacht? Ik beseft dat ik mezelf nu op één moet zetten en vooral 'moet' doen wat voor mij en mijn lief goed is. In de boeken die ik lees, ontdek ik dat mensen die ziek zijn dat vaak lastig vinden: duidelijk zijn. Ik heb er zelf een heel managementboek aan gewijd – *Was ik niet duidelijk dan?* – maar dat betekent niet per definitie dat ik er goed in ben in deze situatie. Na een paar bezoeken besluit ik echt voor mezelf te kiezen. Aandacht geven aan bezoek is nu niet het beste voor mij en Edith. Dus we beperken bezoek tot een minimum en laten alleen energiegevers toe. Edith ziet eerder dan anderen dat ik het niet aankan. Dat is prettig. Ze is ook beter in grenzen stellen dan ik. Ik realiseer me dat dat geen fijne rol is, maar wel een heel belangrijke. We praten erover en maken keuzes.