

Voorwoord

Susan Sontag, zelf borstkankerpatiënte, schreef dat iedereen geboren wordt met twee paspoorten, een voor het land der gezonden, en een voor het land der zieken. Niemand wil gebruikmaken van dat tweede paspoort, toch zullen de meesten van ons waarschijnlijk ooit dat paspoort nodig hebben. Tijdens ons leven leren we veel over wat te verwachten in het land der gezonden. We leren ons daar aan te passen wanneer nodig, tegenslagen te accepteren, en hoe problemen op te lossen. Op het land der zieken worden we echter niet voorbereid. Daar waar in het land der gezonden onze kerheden vaag en theoretisch leken, blijken deze in het land der zieken heel specifiek en concreet. Wieke van Woudenberg-van der Veen geeft ons met haar boek een inkijkje in hoe het is om het etiket van kankerpatiënt te dragen en dat is zeer waardevol, omdat het herkenning zal geven bij haar lotgenoten, en voor begrip kan zorgen bij haar dierbaren en behandelars.

Ongeneeslijk ziek zijn, nooit meer onbezorgd en fit kunnen zijn zoals weeer, is wreed, onbegrijpelijk en heeft alles te maken met verlies. Wat het ook zo moeilijk maakt is dat dit verlies in stapjes gaat. Net, of zelfs voordat je het verlies van ooit weer beter worden hebt geaccepteerd, dient het volgende verlies zich alweer aan. Waar en hoe eindigt dit? En wil je dat wel weten? Hoe om te gaan met de machteloosheid? Boosheid, frustratie, angst, en depressie strijden om de eerste plek. Een medecursiste van een cursus stervensbegeleiding bij de stichting Rigpa (Tibetaans boeddhisme) mailde eens *'don't worry, nothing is under control'*. Een goede samenvatting en een nuttige tip.

De maakbaarheid van het leven, die ons zo prachtig voorgespiegeld wordt in reclames en televisieprogramma's, blijkt niet te gelden voor hen die ongeneeslijk ziek zijn. Maar als het niet maakbaar is, wat kun je dan nog aanbieden als arts? Je kunt behandelingen aanbieden, die misschien het leven verlengen, misschien de klachten verminderen, en meestal bijwerkingen geven. Je hoopt als arts dat de behandelingen het beoogde effect zullen hebben, en de bijwerkingen zullen meevallen. Hoe de behandelingen zullen uitpakken is echter bijna net zoiets als een loterij. Natuurlijk zijn er statistieken, hoe groot de kans gemiddeld is dat iets zal gaan wer-

ken. Maar voor die ene patiënt werkt het of wel, of niet. Deze gang van zaken is nauwelijks acceptabel, en daarom zet ik mij met vele anderen in voor onderzoek naar behandeling op maat. Naar verwacht zal dit de overleving van kanker sterk verbeteren. Nochtans, zoals al geleerd in het eerste college medische filosofie aan de universiteit Leiden, zullen er altijd ziektes zijn waaraan wij komen te overlijden. En daarmee zijn we terug bij Susan Sontag, die schreef dat wij twee paspoorten hebben. Dit boek van Wieke van Woudenberg-van der Veen zou kunnen helpen bij de voorbereiding op dat land waarvoor dat tweede paspoort nodig is.

SABINE LINN

Internist-oncoloog Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam & hoogleraar translationele oncologie met focus op het mammacarcinoom, Universiteit Utrecht.

Amsterdam, 10 september 2014

Tijdens mijn geneeskundestudie zei een van mijn opleiders – een internist die zijn pensioenleeftijd begon te naderen – tegen me: je patiënt vertelt je zijn diagnose, als je maar goed genoeg weet te luisteren.

Ik ben ervan overtuigd dat dit waar is. Dit geldt mijns inziens niet alleen voor de medische diagnose. Het gaat veel verder dan dat.

Wellicht ten overvloede bedoel ik hier niet het diagnosemateriaal dat een patiënt wel eens meebrengt: allerlei van internet gehaalde symptoomlijstjes en interpretaties van lichamelijke en psychische klachten, compleet met behandelvoorstel. Ik bedoel dat, wat zich in het contact tussen de arts en de patiënt – als mens – kan ontwikkelen, wat tussen de regels, tussen de uitwisseling ontstaat.

De medische behandelingen in de oncologie zijn zeer feitelijk, spijkerhard en worden steeds weer getoetst op hun effectiviteit. Effectiviteit op de ziekte. En als dat gaat over behandeling van een ernstige ziekte met behulp van potentieel gevaarlijke medicijnen dan is dat vanuit dat oogpunt een volstrekte noodzakelijkheid.

Inleiding

Naast zwaarte is er is ook veel licht rond kanker. Dat heb ik zelf meegeemaakt, terwijl ik ernstig ziek was. Niets is wat het lijkt wist ik toen.

Dit schreef ik in 2010 toen ik opeens hoorde dat ik borstkanker had en toen ik mijn schrijven nog KANKER ALS BEVRIJDING als werktitel meegaf. Zo beleefde ik toen mijn proces van genezing.

Ik was stomverbaasd over hoe mijn leven uitpakte als patiënt, niet langer werkend als coach en yogadocent, vaak ook met kankerpatiënten. Nu was ik zelf kankerpatiënt.

Ik kon toen mijn ziekte nog als zingevend ervaren, in lijn met hoe ik altijd had geleefd. Niets gebeurt voor niets, dacht ik altijd. Wat zijn de onverwachte schatten die verborgen zijn in mijn nieuwe levenssituatie? Ziek zijn betekende ook opeens rust, leegte, ruimte, enorme liefde voelen van en voor mijn familie en vrienden, het eindeloze gevoel niets te hoeven en daardoor veel intenser kunnen genieten van alles. Het ziek zijn bleek in veel opzichten werkelijk bevrijdend, ondanks ook de grote verliezen die ik voelde. Maar er was perspectief, een herkansing en die kans zou ik grijpen, met beide handen. Ik zou leren wat ik maar leren kon van mijn nieuwe levenssituatie en helen!

Inmiddels weet ik sinds december 2012 dat ‘mijn’ kanker helemaal nooit weg is geweest. Hij hield zich schuil in mijn lymfe en uiteindelijk in mijn longvlies, doortrapt, vals, wachtend tot ik me zwak zou gaan voelen. Toen nam hij me opnieuw te grazen. Als een soort drietrapsraket ben ik een duizelingwekkend kankerheelal in geschoten, gefaseerd, laag voor laag dampkringen doorborend, op weg naar... weet ik veel.

Het kankerheelal waarin ik terecht ben gekomen verwordt van dag tot dag meer tot mijn nieuwe levensbiotoop, mijn karma dat ik met huid en haar moet leven. Niets kan worden overgeslagen.

Ik kijk met een zeker cynisme terug op de periode waarin ik dacht genezend behandeld te worden. Cynisme als uitgesmeerde boosheid (en als remedie tegen machteloos verdriet) over mijn achteraf naïeve gevecht van toen om weer te genezen, terwijl ik toch echt kansloos was, maar het niet wist. Dat is wel jammer, ik besef dat het geen recht doet aan mijn proces van toen, maar het komt voort uit diepgevoelde ontgoocheling over dat ik

werkelijk heb gedacht dat ik nog een leven vol perspectief kon winnen. Ha! Nee dus.

De tijd zal leren of ik mijn ontgoocheling en cynisme opnieuw weet om te zetten naar zingeving in alles wat ik nu op mijn bord krijg. Voorlopig loop ik maar gewoon iedere dag mijn pad, dat eigenlijk ontstaat doordat ik het loop, al moet ik het op sommige dagen voor de helledeuren weghalen.

Maar heb ik een keus? Nee, wat ik heb is levensenergie per dag, ik haal adem zij het met anderhalve long en wie weet is dat nog een luxeprobleem bij wat me te wachten staat. Maar op dit moment bouwt zich een nieuwe conditie op in mijn lichaam en ook in mijn geest, en misschien wel mijn ziel.

De kunst is om het per dag te doen, dat leven van mij. Ik zou het me wel met grote gretigheid nog tot mijn tachtigste minstens willen toe-eigenen, maar de artsen hebben me verzekerd dat dat niet kan. Is dat een gezonde affirmatie? Nee, natuurlijk. Toch ben ik niet iemand die tegen beter weten in iets kan geloven, kennelijk geef ik de wetenschap deze credit, zij weten het! Hoewel ik ook beseft dat het niet tussen de dokter en mij is wanneer ik zal doodgaan, maar tussen 'god' en mij, en dat is wel een diepgevoelde kracht moet ik, ondanks mijn cynisme, zeggen.

In de loop van het jaar dat volgt zal ik af en toe wat kleine porties dankbaarheid terug voelen komen. Waar het vandaan komt weet ik niet, maar ik geniet er wel van en herken dat het beter voor mij is dan cynisme, hoewel ook dat zo af en toe z'n werk kan doen.

Maar op 21 december 2012, de dag van de speciale winterzonnwende waarover ik zoveel bijzonders had gelezen, waar we met miljoenen naartoe mediteerden in mijn subcultuur – everything will turn inside out, het binnenste zal naar buiten worden gekeerd, de energie van de polen zal verschuiven –, op die dag, kom ik door de uitslag van de uitzaaiingen in mijn linkerlongvlies in een niemandsland terecht. Ik, mens van veel, volop levend, ik maak opeens contact met de existentiële eenzaamheid, het beseft van mijn dood, die natuurlijk eens zou komen, maar die nu dichterbij schuift als een wolk voor de zon.

Licht en liefde? Verre van dat! Machteloosheid en angst, wanhoop en verdriet, dat is wat ik voel.

De krochten van mijn zijn worden hier pas echt tot in de kern geraakt. Niks meer een optimistisch boekje schrijven over het verdragen van kanker, omdat je er zoveel groeikansen door krijgt. Het is gewoon een vette

ellende, deze wetenschap en wat een aparte manier om zo te voelen hoe inderdaad mijn leven op persoonlijk niveau compleet upside down is gekanteld.

‘Ga ik nu dood?’ vraag ik de arts die me opbelt met deze ellendige tijding.

‘Nee, zo snel gaat dat niet,’ zegt ze. ‘Nog dit weekend kwam ik een vrouw tegen die 15 jaar geleden hetzelfde bericht kreeg. Dat kan ook. Dat hangt van zoveel dingen af.’

Laat ik dat beeld maar vasthouden dan, in godsnaam. En in naam van mijn dierbaarsten op aarde, de kinderen en Woud. Ik hoor bij hen, ze moeten mij nog niet hoeven missen. Nog niet.

We moeten er naartoe kunnen groeien.

En bovendien wil ik mijn kleinkindjes nog zien en mijn moeder en schoonvader begraven. Dat is de juiste volgorde, en zij willen ook nog wel even. Dus geef me tijd!

Deze ziekte spreekt een speciale taal vind ik. Een die verlossend werkt voor ballast en franje.

De rauwe werkelijkheid zit onder mijn vel.

Ik kan niet meer wat ik kon, nu al niet meer. Maar ik doe wat ik kan en dat is kennelijk de kunst en er is weinig hoogdravends aan. Iedere hardloper die ik zie snerpt door mijn ziel, terwijl ik sleutel aan mijn perceptie van de werkelijkheid. Ik ben in mijn 60ste levensjaar. Hoezo zou ik altijd hebben kunnen hardlopen, het is behalve de kanker ook een proces van ouder worden en loslaten. Zoals gezegd, ik fiets nog, ik fitness nog, adem nog, ik leef nog, en ik ben nog, hoewel ik dat momenteel niet altijd goed kan voelen.

Het is dus niet meer zo dat ik een bemoedigend boekje wil schrijven voor een ander, nee, dit is een document van een vrouw die wil blijven leven. En wie schrijft die blijft. Daarom moet dit geschreven worden. En ook zit er iets verborgen in mijn drang om te willen schrijven, iets dat verlangt naar gelezen worden. Willen voelen dat exposure van mijzelf in mijn proces misschien nog iets kan bijdragen aan iets groters.

Zeg me dat je iets hebt aan wat ik heb meegemaakt en nog meemaak! En: Hallo, hier ben ik, dit ben ik ook! Help me met het accepteren van mijn nieuwe identiteit van patiënt zijn.

Maar om eerlijk te zijn weet ik eigenlijk niet voor wie ik dit werkelijk schrijf. Het is gewoon gebeurd, voor wisselende doelgroepen zal ik maar zeggen. Meestal dacht ik uitsluitend voor mezelf te schrijven, soms dacht ik alleen voor mijn kinderen en kleinkinderen te schrijven opdat ik een beetje een stem kan blijven houden wanneer ik fysiek zal stilvallen. Ook zag ik mijn familie en vrienden misschien voor me terwijl ik schreef, of mijn klanten, maar ook heb ik vaak gedacht dat ik het wel en wee van mijn patiënt zijn wel wilde laten weten aan mensen die werken met kankerpatiënten of aan medepatiënten, juist omdat we met zovelen zijn.

Uiteindelijk zal de geschiedenis gaan bepalen of het inderdaad een gelezen boek wordt, hoe het zijn weg zal gaan vinden, de wereld in. Wel heb ik besloten dat dit mijn bijdrage zal zijn voor het kankeronderzoek dat op grote schaal plaats zal moeten gaan vinden, willen we deze ziekte werkelijk gaan begrijpen en leren bedwingen of genezen. Een op de drie mensen krijgt het zeggen ze, nou in onze straat komen we een heel end, en dat in zo'n klein dorpje in Friesland. Het is shocking hoeveel mensen ik ken in mijn dorp met deze ziekte.

Terug nu in de tijd. We beginnen in 2010. Nog niets vermoedend.

Alsof dat niet erg genoeg was, denk ik nu.

'Life is what happens to you while you're busy making other plans'

JOHN LENNON

Vreemde borst, een akelig voorgevoel en een troostend orakel

Het is begin februari 2010 en het is nog steeds koud en winter.

Ik heb gesport en kom onder de douche vandaan.

Ik kijk naar mijn linkerborst.

Er is iets vreemds met die borst.

Al een poos geleden was me opgevallen dat er aan de onderkant van mijn borst iets aan het veranderen was. Een apart soort intrekking die ik alleen zie wanneer ik mijn arm omhoog doe. Maar ik schoof het op mijn ouder wordende lijf en werd er niet ongerust door.

Nu ik eens wat beter kijk, zie ik een wat rimpelig stukje huid aan de onderkant van mijn borst.

Opeens voel ik onrust.

Het klopt niet. Het trekt van binnen iets mee dat er niet hoort te zitten.

Ik durf niet goed te voelen.

Als een bliksem slaat er een enorme ongerustheid toe in mijn systeem.

Ik krijg het niet meer rustig in mezelf. Mijn hart gaat tekeer, mijn darmen krampen samen en ik voel me plotseling bloednerveus. Binnen een minuut. Alsof mijn lichaam iets te weten is gekomen wat ik zelf nog niet weet. Ik zal toch geen borstkanker hebben?

Woud is op zijn werk, dus ik bel mijn huisarts en krijg haar toevallig zelf aan de lijn. Ik zeg kalm: 'Ik ben opeens zo ongerust over een borst, kan ik langskomen?'

'Morgenmiddag twintig voor vier,' zegt ze. Hè, wat jammer dat ik niet direct langs kan komen.

Jeetje, wat gebeurt hier. Is dit echt zo? Ik kan nu al niet meer zeggen dat dit alleen maar een ongeruste gedachte aan kanker is, die iedereen wel eens heeft.

Er staat een afspraak met een dokter.

Ik denk bij mezelf: Waarom voel ik dit allemaal zo razendsnel, terwijl er formeel nog niets aan de hand is?

Mijn hart klopt nog steeds nerveus in mijn keel en ik heb een heel zwaar gevoel en kan het niet relativeren. Het blijft maar bij me. Ik besluit de natuur in te gaan met haar troostende en helpende oerkracht.

Mijn kleinkinderen en hopelijk zelfs achterkleinkinderen te mogen meemaken, samen met Woud.

Ik draaf door. God wat kan ik meteen alles op scherp zetten. Misschien hoor ik maandag wel dat ik een twijfelgeval ben, of zelfs dat er alleen maar klieren zitten te klonteren in een onschuldige samenscholing.

Zo vaak heb ik tegen mensen gezegd tijdens de yoga-meditatielessen: 'Visualiseer je cellen en stuur er licht naar toe.'

Ik doe dat ook, maar ik voel er op dit moment niets bij. Het voelt metaalmoe, zonder inhoud. Als een trucje. Ik visualiseer de violette vlam, een mooie en doorgaans krachtige meditatie. Maar ook dat voelt als een trucje. Ik geloof op dit moment gewoon niet dat het echt helpt. Zoiets als strenggelovige mensen die een kind moeten verliezen en dan niet meer in God kunnen geloven en cynisch worden.

Ik ga naar bed en pak zachtjes mijn borst vast. Ik voel me nederig en kwetsbaar. En vooral heb ik het gevoel dat dit allemaal heel veel groter is dan ikzelf.

Hoe vertel ik het de kinderen en ik krijg een bijzondere hulpdroom

De volgende dag moet ik het de kinderen vertellen.

'Lief, schrik niet.' Ik klink zo luchtig mogelijk. 'Ik heb een knobbel in mijn borst en ik moet maandag naar het ziekenhuis voor verder onderzoek. Ik vind het zo erg om dit te moeten zeggen aan jullie. Nu is jullie leventje opeens niet meer zorgeloos. Maar misschien is het niks...'

'Jeetje, mam, sinds wanneer weet je dit?' zegt Bram de oudste die net een aantal maanden in allerlei ziekenhuizen heeft gewerkt voor de film *Komt een vrouw bij de dokter*. In die film overlijdt de vrouw aan borstkanker en de beelden staan nog scherp op zijn netvlies.

'Nou, al een poosje voelde ik het verschijnsel, maar ik heb geen actie ondernomen, dacht niet aan kanker, stom hè?'

'Ja, best wel, eh nou eh, ik ben voorlopig nog bezig in België, ik kan nu niet weg.'

Hoe minder energieverlies hoe beter. Dus op neutraal. Het wordt de blonde pruik en als mijn haar los gaat zitten, dan kan ik bij deze mevrouw terecht om het af te laten scheren.

‘Helemaal niet,’ zegt Woud. ‘Dat ga ik doen. We kopen een tondeuse en dat doen we mooi samen hier thuis. Dit is iets van ons samen.’

Ik vind het heel lief van hem, maar twijfel. Ik ken vrouwen die zichzelf nooit kaal hebben willen laten zien aan hun huisgenoten, ook niet aan hun man. Nou even dan, maar echt het kaalscheren, nee dat deed iemand anders en dan meteen hup, de pruik op. Ook Wies waarschuwt me dat het heftig is en dat het misschien niet goed is om het samen te doen. Zij is met haar man naar de kapper gegaan.

Woud blijft bij zijn standpunt en ik besluit even de tijd te nemen. Ik voel wel dat hier een heel eigen weg gevonden moet worden. Een die van ons is en hoe troostrijk de ervaringsverhalen ook zijn, wij zijn wij en daar moet ik contact mee krijgen om echt te weten hoe ik het wil.

De eerste chemokuur

Ik mag komen voor de eerste kuur. Mijn hart is gecheckt en ik kan ’m hebben volgens het filmpje! Mijn bloedwaarden zijn geprikt en mijn HB is bovengemiddeld hoog. Mooi, heb ik wat reserve tegen bloedarmoede die zal gaan komen. Alle sneldelende cellen zullen aangepakt worden, dus ook mijn rode bloedlichaampjes die o.a. mijn spieren van zuurstof voorzien. We worden rondgeleid op de chemo-afdeling en we krijgen allerlei kamers te zien met bedden en soms met stoelen. Er zitten of liggen mensen die aan een infuus zijn gekoppeld. We krijgen een ruimte te zien achter glas, waar de chemokuren worden klaargemaakt, zodra er een oké is gegeven door de arts en je je als patiënt hebt aangemeld. Zwaar gif! Overal waarschuwingstekens, zwarte kruizen op zakjes. Steriele mutsjes op het hoofd van de mensen die dit secure werk moeten doen.

Ik mag in een stoel zitten en er wordt een flinke naald ingebracht in mijn arm. Op een wat vreemde plaats, nooit eerder meegemaakt. Het mislukt dan ook de eerste keer, ook nooit eerder meegemaakt. Ik ben meestal makkelijk te prikken. En inderdaad de tweede keer is er geen probleem.

Met een vaardige deskundigheid wordt de eerste van vele infusen die zullen volgen aangelegd en zit ik als een patiënt tussen alle andere patiënten, die knokken voor hun leven, te wachten tot het zakje is leeg gedruppeld. Bij mij zal dat ongeveer 3 kwartier duren. Gelukkig, niet zo lang als bij mijn buurvrouw die ook echt in bed ligt. Ik begrijp niets van alle verschillende soorten kuren, er zijn heel veel combinaties. Waarom ik deze nou precies krijg weet ik niet. Niks voor mij om dat niet helemaal uit te pluizen.

Dan gaat het spulletje lopen. Eerst een middel tegen misselijkheid. Ik krijg meteen een vreemde, metaalachtige geur en een soort prikkel in mijn neus en voel het middel mijn lichaam inlopen, hoewel ze zeggen dat dat niet kan. En een paar keer voel ik ook een vreemde prikkel in mijn kruis, maar dat heb ik maar niet meer gezegd. Dan krijg ik een aantal mg dexamethason, een soort prednison. Het werkt tegen van alles en ook weer tegen misselijkheid. Het maakt me ook wat hyper, omdat het op de bijnieren werkt. Dat voel ik ook! Ik krijg blosjes en rode ogen. Dan worden er twee spuiten met een vies rood goedje heel langzaam leeggespoten in mijn ader. Met de hand, door een verpleegkundige. Dus niet via het infuus dat boven mij hangt.

‘Nee,’ zegt de verpleegkundige, ‘dat kan niet, want als er iets naast de ader zou gaan om een of andere reden, dan branden je huid en weefsel weg.’

Zo! Lekker spul in mijn aderen. Ik zal het later ook merken, het etst als het ware mijn aderen van binnen in een soort verharde toestand, waardoor we steeds een nieuwe geschikte ader moeten vinden. Het meest ingrijpende vind ik dat dit spul ook door mijn hart gaat stromen. Ik vraag mijn hart iedere keer of het me wil vergeven en mee wil werken. Het blijft me ontroeren en ik moet huilen als ik het me te sterk indenk. Het idee. En ik moet er doorheen, ik heb geen keuze, vind ik.

De verpleegster zegt nog heel lief: ‘Verbeeld je maar dat het vitamien-tjes zijn die je laat binnendruppelen, waar je beter van wordt.’ Ze is lief, en heeft misschien wel gelijk. Hier heb ik naar uitgekeken al die weken. Nu gebeurt er iets tegen die kankercellen. Mijn angst gaat ietsje naar de achtergrond. In dit proces kan ik mijn tanden zetten. Ik ben begonnen aan mijn genezing, hoe ziek ik ook zal worden.

Ik koop bloemen voor Bram waar we een hapje zullen eten en waar ik even zal kunnen liggen. Echt feestelijk!