

Leef mee met Ingebee

*Blogberichten over een reis van een jaar met
uitgezaaide Triple Negatieve Borstkanker*

Ingeborg Griffioen



Leef mee met Ingebee

@2022 Ingeborg Griffioen

Foto van de altviool van Ingeborg op de omslag: Roely Oldenhuis

Vormgeving omslag: Juliëtte Gerards en Ingeborg Griffioen

Vormgeving binnenwerk: Ingeborg Griffioen

Drukwerk : De Printhut, Deventer

Leef mee met Ingebee

*Een ontdekkingsreis van een jaar met
uitgezaaide Triple Negatieve Borstkanker*

<https://leefmeemetingebee.blog>

<https://allthewaywithingebee.blog>

Voorwoord

Van kinds af aan wilde ik graag ontwerper worden voor de gezondheidszorg. Het liefste wilde ik samen met patiënten, zorgverleners en andere ontwerpers iets creëren waarmee pijn en leed kon worden verminderd. Wat voor pijn en leed dan ook. De zorg, zo ontdekte ik, is een indrukwekkend grote wereld, waarin heel veel gedreven en integere mensen elke dag zich weer met veel passie inzetten om anderen te helpen. Het bleek ook een hele complexe wereld, met veel specialisaties, een groeiend aantal behandelkeuzes, data, techniek en ingewikkelde keuzes. Ik wilde dolgraag met design een beetje helpen de zorg behapbaarder te maken. Ik besloot Industrieel Ontwerpen te gaan studeren aan de TU Delft en daarna als ontwerper te gaan innoveren voor de zorg. In 2005 richtte ik een designstudio op voor de zorg, een team bevlogen ontwerpers die volledig voor de zorg werkten. Vanaf 2015 kreeg ik de kans om een promotieonderzoek te doen naar een vraagstuk dat me al lang bezighield: hoe nemen zorgverleners en patiënten eigenlijk samen keuzes en kan service design daarbij helpen?

Een fascinerende puzzel, die echter eind 2016 opeens in een heel ander daglicht kwam te staan toen mijn echtgenoot Wouter, van een kerngezonde boom van een vent, opeens een heel ernstig zieke man bleek. Er was alvleeskanker bij hem ontdekt. Samen liepen we een zwaar, beangstigend en soms ook verwarrend oncologisch zorgpad af. We besloten onze ervaringen te gebruiken om samen met alle betrokken zorgverleners te leren en te helpen. Wouter hield een blog bij en attendeerde me er op onze belevenissen vast te leggen in

foto's en notities. Ik deed onderzoek in een team van net zo bevlogen toponderzoekers en werkte met hen en andere ontwerpers aan een service design methodiek voor zorgpaden. Midden 2018 moest ik na 25 jaar huwelijk afscheid nemen van Wouter op zijn sterfbed. De rouw bleek rauw, ondanks vele lieve mensen om me heen die mijn pijn met lede ogen aanzagen.

De oude passie voor design voor de zorg kwam op een dag weer in volle glorie bovendrijven. Met hernieuwde energie begon ik weer te innoveren en oncologische zorgpaden te onderzoeken. Mijn bijzondere rollen, namelijk die van ontwerper, ondernemer, onderzoeker en mantelzorger hielpen me om iets beter te begrijpen waar de knelpunten maar ook oplossingen in de zorg te vinden zijn.

Totaal onverwacht kwam daar nog een rol bij: die van patiënt. Op 23 maart 2021 hoorde ik dat ik waarschijnlijk borstkanker had en niet veel later bleek dat het Triple Negatieve Borstkanker was met al uitzaaiingen. Een desastreuze diagnose, waarna een zwaar behandeltraject volgde om de kleine kans op overleving te benutten. Opnieuw complexe keuzes die ik samen maakte met familie, vrienden en zorgverleners die allemaal alleen maar het allerbeste voor mij wilden. Toch waren er ook weer vele momenten van verwarring en vertwijfeling en kon ik het niet laten mee te denken over het verbeteren van ook dit heftige zorgpad.

Om familie en vrienden op de hoogte te houden over mijn bijzondere reis als patiënt en innovator, besloot ook ik een blog bij te houden. Het bloggen begon om een praktische reden, namelijk voorkomen dat ik steeds opnieuw hetzelfde verhaal moest vertellen om iedereen op de hoogte te

houden van de bizarre situatie waar ik nu weer in terecht was gekomen.

Maar worstelend met mijn ziekte en daarover steeds persoonlijker schrijvend, kwam ik op een ontdekkingsreis waarin ik onverwacht prachtige levenslessen mocht leren. Uiteindelijk, meer nog dan al die rollen die ik met veel passie invulde, leerde ik in die reis de mens met al haar liefde en veerkracht kennen: in de personen om me heen én in mezelf.

Uit de reacties van honderden blogvolgers bleek dat velen hieruit hoop putten en inspiratie voor hun leven. Misschien dat dit boekje van gebundelde blogberichten daarom ook bijdraagt aan wat mijn wens van kinds af aan al is geweest: iets creëren waarmee we pijn en leed in ons complexe bestaan verminderen en in onderlinge verbondenheid iets moois maken van het prachtige leven ons gegeven.

Ingeborg (Ingebee)

Weer een blog

25 maart 2021

Al een tijdje had ik wat lichte fysieke klachten die ik toeschreef aan mijn leeftijd. Binnenkort word ik 50 en afgezien van verjaardagskaarten met een nóg grijzere Sara er op, schijn je dan lichamelijk ook een hoop te kunnen meemaken. Via het nieuwe internetportaal van mijn huisarts had ik haar toch maar een e-mailtje gestuurd: met deze ongemakken wachten tot mijn allereerste deelname aan het bevolkingsonderzoek of toch maar even langskomen? Ik werd opgebeld: langskomen!

Ongeveer 50 uur later, waarin een mammografie en echografie hebben plaatsgevonden en enkele bipten zijn afgenomen en geanalyseerd kreeg ik (samen met een lieve vriendin die met me mee was gegaan) het onvoorstelbare nieuws te horen: het is borstkanker graad 2 of 3. De volgende stappen worden (ergens in de komende twee weken) een PET/CT scan en een MRI scan die gaan helpen een beter beeld te vormen van de tumor en het stadium. Met die beelden kan een multidisciplinair team van zorgverleners in het lokale ziekenhuis een behandelplan opstellen dat het beste bij mij lijkt te passen.

Het woord kanker haalt bij mij veel nare herinneringen naar boven die nog veel te vers en vooraan in mijn geheugen liggen. Wat ga ik daarvan nu opnieuw moeten meemaken? Zo kort geleden nog was ik mantelzorger tot mijn grote, stoere lief stierf, nu ben ik dus zelf kankerpatiënte geworden. Een positieve herinnering uit die tijd is dat hij iedereen de kans gaf om mee te leven via een blog. Heel zorgvuldig hield hij persoonlijke verwijzingen naar ons privéleven uit de berichtjes, zodat hij zijn reis kon

publiceren op het wereldwijde web en iedereen die dat wilde toch op de hoogte kon blijven. Ik ga het ook proberen en net als hij onregelmatig bloggen: alleen als er medische ontwikkelingen zijn.

Voel je vrij om dit blog te volgen (aanmelden kan via de blauwe 'Abonneren'-knop), door te sturen naar anderen of je ervoor weer af te melden. Het is allemaal oké.

Uptempo

30 maart 2021

Het ziekenhuis zet er gelukkig vaart achter. In plaats van 'ergens in de komende twee weken' heb ik vandaag de scans al gehad en verwachten ze me donderdag alle uitslagen (scans, bloed, biopten) te kunnen geven. Lieve vriendin gaat dan weer met me mee.

Voor de PET/CT werd me verzocht 6 uur van te voren nuchter te blijven en niet meer te sporten. Het laatste is bij mij altijd al gegarandeerd, maar er bleek helaas ook fietsen en wandelen onder te vallen. Daar ging mijn plan om weer heerlijk in het zonnetje naar het ziekenhuis te wandelen. Met de auto ging ook niet omdat ik mogelijk middelen krijg ingespoten die de rijvaardigheid kunnen beïnvloeden. Hoogste tijd om een tip van broerlief op te volgen: een heuse 'Hulpgroep Ingebee'- whatsapp-groep aanmaken van buurtbewoners die de komende tijd wel even willen inspringen om mij (of mijn boodschappen o.i.d.) te transporteren. Dat bleek een fluitje van een cent, wat een fijne buurtgenoten en collega's heb ik toch!

Een lieve buuf bracht mij -ditmaal ontdaan van gebruikelijke ring en oorbellen- weg voor de eerste scan: de MRI. Ik ben geen groot fan van kleine ruimtes en je moet in een smalle tunnel liggen. Ook zag ik een beetje op tegen de herrie waar dit apparaat bekend om staat. Het viel me mee, mede dankzij Radio4 die de laborant op mijn verzoek via de uitgereikte koptelefoon liet horen. Één van de klassieke stukken ging zelfs een tijdje keurig in de maat mee op het uptempo ritme van de harde klappen die het apparaat geeft. Ik moest er om grinniken en hield me

direct in omdat ik net op tijd bedacht dat grinniken natuurlijk ook niet valt onder 'zo stil mogelijk liggen', wat ik 20 minuten moest volhouden.

Van de magnetische straling (MRI) naar de radioactieve straling (PET-scan), met daartussen een pauze van 1,5 uur waarin ik 1 liter water moest drinken. De PET-scan begint met driekwartier stilliggen nadat de radioactieve stof is ingespoten (wat overigens een uitdaging blijkt als je net 1 liter hebt weggewerkt). Daarna de scanner in. Deze scanner maakt gelukkig minder herrie. Elke vier minuten schuift de ligplank een stukje verder door de (gelukkig kortere) tunnel van deze scanner. De hele scan duurt driekwartier. Ik durfde bijna geen adem te halen, in de hoop dat de beelden scherp genoeg zijn om eventueel aanwezige uitzaaiingen te spotten of (nog veel liever) uit te sluiten. Tot slot nog in hetzelfde apparaat de röntgenstraling van de CT-scan.

Na afloop werd me op het hart gedrukt 4 uur lang uit de buurt te blijven van kleine kinderen en zwangere vrouwen. 'Hebt u nog een vraag?' 'Ja, eentje. Moet ik ook uit de buurt blijven bij jonge katten?' 'Nee hoor'. Opgelucht en flink moe liep ik naar buiten waar broerlief op me wachtte om me naar mijn huis (met jonge katten) te brengen en me op een heerlijke maaltijd te trakteren.

Uitslagen

1 april 2021

De feiten op een rij:

- Er zijn uitzaaiingen gevonden op twee plekjes in mijn botten.
- Mogelijk ook uitzaaiingen in de longen, maar dat is niet helemaal duidelijk.
- In de oksel bij de lymfeklier is een hele kleine onregelmatigheid gevonden, mogelijk ook kanker.
- De tumor is meer dan 9 cm groot. Het is een snelgroeiende en agressieve tumor.
- Het betreft 'Triple negatieve' borstkanker.
- In het Multidisciplinaire Overleg (MDO) volgende week dinsdag zullen de beelden worden besproken, ook met name van de longen. Het MDO komt daarna met een advies voor een behandelplan.
- Waarschijnlijk volgende week ook al een gesprek met de internist oncoloog en zo snel mogelijk de start van de chemotherapie.
- Vooralsnog wordt het voordeel van de twijfel gegeven en daarom uitgegaan van een 'in opzet curatieve (oftewel op genezing gerichte) behandeling' in plaats van een palliatieve behandeling. Ook deze insteek zal in het MDO worden besproken.

Het slechte nieuws werd ons warm en professioneel gebracht. Lieve vriendin en ik keken naar de lijst met vragen die we samen hadden voorbereid. We kregen alle tijd om ze te stellen en de antwoorden waren eerlijk. Er werd een nieuwe biopt afgenomen, ditmaal in de oksel om ook zekerheid te krijgen over wat daar mogelijk gaande is.

Het nieuws, de spanning van de afgelopen week en het verplichte mondkapje op in de gangen van het ziekenhuis; alles begon me te benauwen.

Lieve vriendin vroeg waar ik heen wilde. We reden naar het natuurgraf van mijn stoere lief, ruim 2,5 jaar geleden hier begraven. We aten wat in het gras om weer op energie te komen. De zon scheen en verwarmde ons, de lucht was prachtig blauw, het was er rustig, vogels floten. We waren stil, er viel soms een traan en we haalden grappige anecdotes op.

De dag is voorbij en opnieuw is mijn wereld veranderd.

De komende paasdagen neem ik de rust om weer wat energie op te doen en dit moeilijke nieuws een plek te geven.

MDO

6 april 2021

Beroepshalve heb ik wel eens een Multidisciplinair Overleg (MDO) mogen bijwonen. Zorgprofessionals met verschillende specialisaties (chirurgie, oncologie, radiologie etc.) komen bijeen in een zaal om op hele grote computerschermen de beelden van de verschillende scans en bloedwaarden met elkaar te bespreken. Niet alleen de kanker, ook de mens die kampt met de kanker wordt benoemd. De revue passeren bijvoorbeeld de leeftijd, algehele gezondheid, sociale positie (bijvoorbeeld zo iets als: 2,5 jaar geleden weduwe geworden) en de wensen van de patiënt. Het doel: een zorgvuldig afgewogen medisch oordeel en een medisch verantwoord voorstel voor (de eerste stappen van) een behandelplan. De eerste stappen, want uiteindelijk -zo leerde ik toen en opnieuw bij mijn stoere lief- is het geen exacte wetenschap: niemand kan het exacte effect voorspellen van dergelijke zware behandelingen op die ene patiënt.

Vandaag was ik één van de mensen op de agenda van het MDO. En wachtte het advies af.

Op mijn verzoek werd ik na afloop meteen gebeld:

- Omdat de plekjes in de longen te klein zijn om er een biopt van te kunnen nemen, worden ze vooralsnog niet meegeteld als uitzaaiingen. Daarmee komt het aantal uitzaaiingen onder de grens van 4, oftewel het is 'beperkt uitgezaaid'. Dat betekent dat alles op alles met zwaar geschut wordt ingezet om te proberen mij te genezen. En er is hoop dat dat kan lukken.

- Om een beter beeld te krijgen van wat er gaande is in mijn botten, wordt geadviseerd van één van de twee plekjes (uitzaaiingen), namelijk bij het borstbeen, een biopt (stukje weefsel) af te nemen. Het wordt een ingreep op de afdeling dagbehandeling, die ergens in de komende 7 dagen gaat plaatsvinden. Op basis daarvan kan de chemotherapie beter worden bepaald.
- Het voorlopige plan is inderdaad chemotherapie, operatie (amputatie), bestraling en mogelijk daarna nogmaals chemotherapie.

In mijn woonkamer ruikt het naar verse boeketten, de keukenla is gevuld met heerlijke chocolade cadeautjes, op mijn bureau ligt een flinke stapel lieve kaarten en in mijn mailbox en telefoon verschijnen steeds prachtige wensen. Het is te veel om afzonderlijk op te reageren, maar stuk voor stuk krijgen ze mijn aandacht en doen ze me goed. Topexperts op het gebied van borstkanker van diverse academische en topklinische ziekenhuizen worden voor mij geraadpleegd, buigen zich over casus 'Ingebee' en geven advies.

Zoals de Engelsen zo mooi zeggen "It's no picknick", maar ik voel me wel gedragen.

Machinist

12 april 2021

Piepend en krakend breng ik de sneltrein van mijn dagelijkse leven terug tot 'sukkeldraf met onzekere eindbestemming' en met vereende krachten wordt door zorgprofessionals ondertussen geprobeerd mijn nieuwe reis, het behandeltraject, zo snel mogelijk op te starten. Allebei blijkt best ingewikkeld bij zo'n complexe aandoening. Ik ben de machinist van de eerste sneltrein. De tweede wordt voor mij én buiten mij om gepland: ik ben reiziger en krijg te horen wanneer ik waar word verwacht.

Een biopt-afname binnen een week blijkt toch niet haalbaar, maar wordt nog een week later. Morgen krijg ik het aangevraagde '2de mening gesprek', woensdag een bespreking met de radiotherapeut voor het derde deel van het verwachte traject dat pas over enkele maanden gaat plaatsvinden. Het '1ste mening gesprek over het eerste deel van het behandeltraject' moet nog worden geboekt, want dat hangt af van de uitslag van het biopt. Ik fiets met mijn telefoon in de hand om ongeplande telefoontjes over nieuwe afspraken vooral niet te hoeven missen. Dan maar het risico op een verkeersboete.

Thuis zet ik alle afspraken in mijn agenda, mét reistijd en mogelijk uitloop, plan voorbereidingstijd in om vooraf samen met Lieve Vriendin vragen op te stellen en stel het alarm van mijn wekker weer in voor de volgende paracetamol om het pijnniveau op acceptabel peil te houden. Tevreden stel ik vast dat ik het allemaal weer keurig heb geregeld en ik wil me gaan voorbereiden op de eerste werkgerelateerde video-call. Even wat anders. Als ik mijn mailbox open komt er een nieuwe mail binnen: 'Wij delen u

mede dat we voor u een telefonische afspraak hebben ingepland.' Ditmaal betreft het een consult met een bedrijfsarts. Het gesprek vindt al plaats over een uur. Als ik verhinderd ben, moet ik wel tijdig contact opnemen, staat er in de uitnodiging van het secretariaat. Ik meld me daarom maar voortijdig van de werkgerelateerde video-call af. De bedrijfsarts belt me precies op tijd en vraagt me of het schikt.

's Avonds, als ik naar bed ga, kijkt mijn rode katertje mij verwachtingsvol aan. Hij hoopt op ons dagelijks ritueel: een spelletje dat we samen hebben bedacht en waarin we allebei veel lol hebben. Elke dag sluiten we daarmee de dag af – altijd op het moment dat mij dat uitkomt. En als ik verhinderd ben, hoef ik niets te doen en krijg ik van hem toch een aai langs mijn been.

Het (voorlopige) aanvalsplan

14 april 2021

Zowel in mijn lokale ziekenhuis als in een academisch ziekenhuis zijn mijn casus en beelden uitvoerig bekeken en besproken in multidisciplinaire teams. Mijn situatie is zeer zorgwekkend, gelukkig ben ik wel nog jong en fit. Beide teams komen tot nagenoeg hetzelfde aanvalsplan. Als alles meezit, kunnen de kankercellen volgens deze plannen op vijf achtereenvolgende aanvallen met zwaar geschut rekenen. Het 'meezitten' betekent in dit geval dat ze stoppen met verder bezit nemen van mijn lichaam. Dat ze hopelijk zelfs terugtrekkende bewegingen gaan vertonen, zodat we de aanvallen niet voortijdig hoeven te staken. We hebben vandaag besloten om vrijdag (overmorgen!) al met de eerste ronde te starten. Er is alle reden om flink haast te maken. Morgen wordt er een biopt genomen van mijn borstbeen. De gevaarlijke plekken in mijn longen zijn te klein om aan te prikken of slecht te bereiken.

De 5 aanvallen in detail:

- 1) Gedurende de eerste acht weken: 4x cyclus chemotherapie type I: op de eerste dag aan het infuus (al dan niet met coldcap op mijn hoofd), dezelfde dag naar huis, de dag erna een injectie om mijn immuunsysteem bij te staan met het opvangen van de klap. Veelvoorkomende bijwerkingen: misselijkheid, haaruitval en vermoeidheid, met name in de eerste 3-5 dagen. Twee weken later start de volgende cyclus. Dan een MRI om na te gaan of de tumor al kleiner is geworden. Dat wordt het eerste spannende meetmoment.
- 2) Na de uitslag van de MRI, 12x cyclus chemotherapie type II: op de

eerste dag aan het infuus, dezelfde dag naar huis, rest van de week thuis herstellen. Veelvoorkomende bijwerkingen: misselijkheid en neuropathie (tintelingen in vingers en voeten die dan zeer gevoelig kunnen reageren op iets dat koud of juist warm is). Dan een CT-scan om na te gaan of de plekken in mijn longen (het grootste gevaar zit daar en in de botten) kleiner zijn geworden.

3) Operatie (de amputatie). Geen gevaarlijke of complexe ingreep, natuurlijk wel een ingrijpende. Hierna eerst herstellen.

4) Dan radiotherapie: 15-18 bestralingsessies, op elke werkdag eentje. Veelvoorkomende bijwerkingen: vermoeidheid, soms ook pijn en vochtophoping in de arm. Weer wat op krachten proberen te komen.

5) Nieuwe rondes chemotherapie, mogelijk 8 x 2 weken lang chemopillen slikken, één week rust (deze ronde duurt dus al snel 24 weken).

Kort gezegd: we gaan proberen ruim een jaar lang een stevige oorlog te voeren om de rebelse cellen te proberen te verdrijven. Niemand kan nog voorspellen hoe mijn gezonde én ook de rebelse cellen hierop gaan reageren. Oorlogvoeren op celniveau, met de wetenschappelijke kennis van nu.

Ik wil het liefste meedoen. Eerlijk gezegd heb ik nog nooit echt tot op het bot hoeven vechten in mijn leven, dankzij liefhebbende ouders, beschermende grote broers, mijn stoere grote lief 27 jaar lang naast me en hele fijne vrienden, familieleden en collega's. Ik wil het, maar ik weet eigenlijk helemaal niet goed hoe. Nu het er op aankomt, wordt de strijd

dan ook aangestuurd door de zorgprofessionals. Niet tot óp, maar zelfs ín het bot. Het is wel gelukkig vooral een fysieke strijd, want mentaal voel ik zeker een hoop stress, maar ook hoe God me vasthoudt.

Ik keek de internist oncoloog aan, een fijne, ervaren arts waarmee het direct klikte. 'Kan ik ook wat doen?' vroeg ik. 'Ja, probeer te blijven bewegen (fietsen, wandelen, sporten) zover dat tenminste gaat en probeer gezond en gevarieerd te blijven eten.' Op de weg naar huis dacht ik aan de teams die inmiddels al zijn gevormd: een heus boodschappenteam, een 'handige klussers'-team, een 'wandelen met Ingebee'-team, een 'gezond koken voor Ingebee'-team, een 'samen musiceren voor ontspanning'-team en een 'blijf dicht bij Ingebee de eerste dagen van elke chemo'-team. 'Hoera', dacht ik, 'de geallieerden zijn gearriveerd!'

Gespin

17 april 2021

Donderdag en vrijdag waren twee hele intensieve dagen. Gesprekken met zorgprofessionals om mij voor te bereiden en instructies te geven, folders en leaflets lezen (o.a. over hygiënevoorschriften of beperk suikerinname), nieuwe metingen van lichaamsfuncties. De biopname in de CT scanner met lange naalden in mijn borstbeen, het geluid van de boor daarbij en de opluchting dat de voorspelde pijn reuze meeviel. De ingeplande bloedafname die ik vervolgens vergat (ik kwam er na sluitingstijd thuis achter), iemand die dat weer voor me is gaan fixen, zodat de chemo toch de dag er na kon doorgaan. De verpleegkamer met de drie behandelstoelen, de gesprekken met verpleegkundigen, de andere patiënten en bezoekers, de coldcap op mijn hoofd (daarover in een later blogbericht meer), het felrood gekleurde gif dat via een ader in mijn hand naar binnenstroomt en al snel een allergische reactie in mijn arm gaf (die gelukkig weer wegtrok), de vele alarmen van de pompen. En tot slot bij thuiskomst de angstige blik van mijn lapjeskatje naar mij, tweelingzusje van het rode katertje en het doordenkertje van de twee.

Tussendoor werk ik met mijn promotiecommissie en collega's aan een klein symposium dat op mijn initiatief en dringend verzoek nog snel voor aankomende vrijdagmiddag wordt opgezet. Op dat promotieonderzoek komt nu noodgedwongen voor de tweede keer de rem en ik wil heel graag dat zorgprofessionals en service designers met de tot dus ver opgedane kennis toch goed verder kunnen.

Thuis maakt broerlief het logeerbed voor mij op in de studeerkamer naast

de badkamer. Dan hoef ik 's nachts niet de trap af. Hij blijft dit weekend om voor me te zorgen. Als ik doodmoe naar bed ga, ligt mijn rode katertje al lekker uitgestrekt en dik tevreden met deze nieuwe kamerindeling op het logeerbed, het lapjeskatje zit bang weggestopt in een verre hoek.

De eerste lichamelijke reacties dienen zich aan, in volstrekt onlogische volgorde. In mijn immer rijke fantasie stel ik me midden in de nacht voor hoe de vertegenwoordigers van mijn lichaamsdelen of -functies mij steeds verslag uit komen brengen. Mijn vraag aan hen is steevast: "Is het op te vangen of moet ik in actie komen?". Hun antwoord: "Dit niveau is prima op te brengen, maar we weten natuurlijk niet wat er nog gaat komen." De Analist in mij is druk doende de signalen en verslagen te categoriseren en te interpreteren.

Ik zie op tegen het voorspelde mogelijke effect op de maag, de misselijkheid en verminderde eetlust. Als de eerste verslagen van lichte maagkrampen komen, reageert de ervaren Analist nuchter: "Eerlijk gezegd denk ik dat dit gewoon stress is." Ik erger me nu toch een beetje aan mezelf. Stress erbij is weliswaar volkomen logisch, maar juist nu zó contra-productief. Op dat moment springt mijn lapjeskat op mijn bed. Ze drukt haar neusje tegen me aan, vleit zich zachtjes naast me en begint heel hard en lang te spinnen. "Het is niet helemaal mijn vakgebied", reageert de Analist, "maar je zou kunnen proberen je te focussen op dit geluid, misschien helpt het wat." En dat doet het ook.

Het eerstvolgende verslagje van de afdeling maagstreek een tijdje later luidt: "Trek. Gelieve wat eten deze kant op te sturen". Gevoed en voldaan val ik later alsnog weer in slaap.

Klok

21 april 2021

Ooit mocht ik een afstudeerder begeleiden die ondermeer in kaart bracht wat een groep patiënten het belangrijkste object vond in de verpleegkamer in het ziekenhuis. Tot onze verrassing bleek dat de klok te zijn.

In mijn geïmproviseerde, tijdelijke slaapkamer thuis hangt een hele grote klok. Het was de eerste aanschaf die mijn lief en ik in 1992 gezamenlijk deden om te vieren dat we samen verder wilden. Een grote, stoere klok voor een groots en stoer moment. In de afgelopen dagen kreeg die klok van mij opnieuw veel aandacht.

Om de mogelijke bijwerkingen van de chemo (misselijkheid en dalend aantal witte bloedcellen) te onderdrukken, kreeg ik aanvullende middelen toegediend. Het werkt, eten smaakt me goed en ik kom zelfs een kilootje aan. Helaas kunnen deze heftige middelen zelf ook allerlei bijwerkingen geven. Vanaf zaterdagmiddag legde een toenemende, stekende hoofdpijn me lam. Lieve mantelzorgers zagen mijn blik vertroebelen. Mijn zinsbouw werd korter, appjes bleven lang onbeantwoord. Het dagritme was zoek: 's nachts lag ik wakker van de pijn, overdag bleef ik tot laat in de middag versuft in bed. Ik wist gelukkig dat deze hoofdpijn een tijdelijke bijwerking is.

Een strak regime werd ingesteld van elke 6 uur 2 paracetamol, plus elke 12 uur een aanvullende, zwaardere pijnstillers. Met een nóg zwaardere achter de hand voor als het me te bar werd. De grote klok sloeg de maat en hielp

me weer grip te krijgen: het voorspelde dag en nacht de uren en minuten tot de volgende pijnmedicatie.

Als voorheen een logé bij mij verbleef en onder diezelfde grote klok kwam te slapen, haalde ik vooraf vaak de batterij eruit. De klok laat namelijk elke seconde een nogal harde 'klak' horen, wat een rustgevende nacht danig in de weg kan staan. Nu mocht de batterij blijven zitten. Met zijn harde, stoere klak liet de grote klok elke seconde hoopgevend van zich horen: de tijd gaat écht door en trekt me er wel doorheen.

Inmiddels zakt het pijnniveau. Daarvoor in de plaats stijgt het energieniveau van de voorpret voor het kleine symposium en natuurlijk voor mijn verjaardag.

Over haar

28 april 2021

Terwijl ik, inmiddels zonder hoofdpijn, nog lekker nageniet van het minisymposium en mijn verjaardag, beginnen langzaam de voorbereidingen voor de tweede van de vier rondes in het traject 'chemotherapie I'.

Vandaag bloed geprikt, morgen voorbespreking met de casemanager en als de bloedwaarden goed genoeg blijken te zijn, krijg ik vrijdag weer chemo toegediend. Het effect van de chemo schijnt de tweede keer (en daarop volgende keren) nagenoeg hetzelfde te zijn als de eerste keer. Dat betekent globaal dat ik vanaf zondag een aantal dagen mijn bed moet opzoeken. Eind volgende week, misschien al eerder, zal het voelen alsof de spanband om mijn hoofd weer los mag. De tweede week verwacht ik weer leuke activiteiten op te kunnen pakken en vooral ook weer bij te slapen. Kort gezegd: week op, week af. Of eigenlijk is het meer: week plat, week op.

Nieuw in de tweede ronde is dat mijn haar kan gaan uitvallen en mijn wenkbrauwen sterk uitdunnen. In mijn geval zal dat een nogal prominent effect kunnen opleveren. Een bekende methode om die uitval te beperken is het dragen van een coldcap (oftewel een sterk gekoelde muts) tijdens het toedienen van de chemo. De casemanager had mij een website laten zien waarop met diagrammen werd getoond hoe groot de kans is dat je je haar met die coldcap behoudt. Dat blijkt afhankelijk van het type chemo dat je krijgt. Ik ben dol op diagrammen en zag dus direct dat bij de combi chemo die ik krijg, die kans helaas ergens tussen de 2 en hooguit 20% is. Ik mocht de coldcap zeker proberen, maar kreeg ook alvast folders van pruiken en mutsjes mee. Het eerste kwartier met zo'n coldcap scheen

het zwaarste te zijn, omdat daarin de hoofdhuid door de coldcap moet worden bevroren. Die fase viel me eerlijk gezegd best wel mee. Kou op mijn hoofd vind ik niet zo erg, ik ben zo'n type dat gerust met nat haar de vrieskou in fietst en elke dag mijn hoofd koud naspoelt onder de douche. Maar vervolgens uren lang met een klemmende badmuts op zitten waaraan een kabel zit, waardoor je je niet goed kunt bewegen, vond ik minder plezierig. Ik werd er duizelig van. Het liefst heb ik niks dat op mijn hoofd kan klemmen. Geen pet, haarband en zelfs niet zo'n hippe koptelefoon. De tweede ronde ga ik het opnieuw proberen, maar wellicht dat ik er in een latere ronde toch vanaf zie. Dat scheelt bovendien veel tijd, want het afkoelen van de hoofdhuid en het nakoelen duurt veel langer dan de chemotherapie zelf.

Als kind heb ik mijn lange haar op een dag trots bij de kapper achtergelaten voor de makers van pruiken. Wat een vakmanschap is dat, zulke schitterende pruiken maken! Ik heb prachtig en dankbaar werk, maar de pruikenmakers beslist ook. Die helpen heel wat mensen door een hele moeilijke tijd heen.

Toch wist ik direct dat een pruik niet bij mij past. Mijn lichaam laat al 50 jaar zien hoe het met me gaat en waar ik in mijn leven sta. De littekentjes die ik in de afgelopen jaren heb opgelopen, hebben elk een verhaal. Mijn grijzende haar wilde ik nooit laten verven. Een lichaam als een dierbare reistas, waaraan je de avonturen kunt aflezen.

Ik zal me eens gaan verdiepen in een leuke collectie (zachte, niet klemmende!) mutsjes, vrolijk passend bij mijn favoriete kleding.

Spiegel

1 mei 2021

Tijdens het eerste consult werd mij, na het inschatten van de grootte van de tumor, al snel geadviseerd om alvast 4x daags 2 Paracetamol te slikken. Ik schrok. Op dat moment slikte ik nog maar net 1 à 2 Paracetamol per dag en dit klonk als een waarschuwing voor wat snel zou gaan komen. Onbewust hielden ze mij een spiegel voor: ik had lief indertijd vaak flink achter de broek gezeten op tijd pijnmedicatie in te nemen en voelde nu zelf maar al te goed diezelfde weerstand tegen pillen slikken.

Het woord spiegel blijkt echter ook precies de crux. Zorgprofessionals zijn ook bekend met de tweede betekenis van dit woord: het gehalte van een stof (pijnstilling) in een vloeistof (in je lichaam). Het idee is dat er een basisniveau wordt aangelegd vóór de pijn komt, zodat je lichaam die pijn en ook de heftige pijnpieken beter kan opvangen. Basisniveau voor mensen met mijn kankerdiagnose: 4x daags 2 Paracetamol, in het tweede niveau komt daar Naproxen bij, naar wens op te hogen tot een maximaal (nog net niet toxisch) gehalte, in het derde niveau Tramadol (waar je al flink suf van kunt worden) en vanaf het vierde niveau komen de heftige opiaten om de hoek kijken. Ik kon in de eerste chemoronde net onder het derde niveau blijven.

Automobilisten kennen dit principe al wel. Als je met de auto een lange tocht voor de boeg hebt, bespaar je aanzienlijk als je op tijd vertrekt en vervolgens probeert een stabiel en niet al te hoog tempo te rijden. Kies je er voor om te laat te vertrekken, zo hard mogelijk op te trekken naar hoge snelheidspieken en dan weer noodgedwongen fors af te remmen,

dan kost dat veel meer brandstof. Nog los van de risico's op de weg én de afrekening als gevolg van slijtage bij de garage tijdens de eerstvolgende kilometerbeurt. Bovendien kan het aanzienlijke stress opleveren bij je medeweggebruikers. Dat herkennen de mantelzorgers ook weer, want iemand waarom je geeft te zien liggen met inadequate pijnstilling is geen feest.

Afgelopen week (de Opweek) kon ik de naproxen weer lekker afbouwen. Gisterenochtend, vóór de tweede chemokuur, heb ik de Naproxen er bijvoorbeeld weer aan toegevoegd. Spiegel opbouwen. Het hielp: minder last van de coldcap, en 's nachts minder bijwerkingen. De analist had een rustige nacht. Ik hoop dat de spiegel me ook door de zondag, maandag en dinsdag, die in de eerste ronde zo zwaar waren, gaat helpen.

Zelfs mijn twee jonge katten leken het principe van tijdig voorbereid op het juiste niveau starten door te hebben. Toen ik naar bed ging, lagen ze beiden boven op bed op me te wachten. Met heerlijk ondersteunend gespin.

Checklijst

5 mei 2021

Buiten kleurt de lucht nog grijs. Uit mijn lijf zijn vanochtend de donkerste wolken van lamlendigheid gelukkig weer vertrokken, die sinds zondag mij weer aan mijn bed gekluisterd hielden. Samen met broerlief, die vrijdag al was meegegaan naar de chemotherapie en sindsdien voor me zorgt, maak ik de balans op:

- Hoofdpijn beter onder controle kunnen houden – check
- Gewicht op peil gehouden – check (sterker nog, mede dankzij de lieve mantelzorg zelfs wéér een kilootje erbij...:)
- Haaruitval kunnen voorkomen – nee (al valt dat overigens nu nog niet op)
- Zin om weer met werk en hobby's aan de slag te gaan – check

Een prima lijstje. Nog even een paar dagen rustig aan, wat bijslapen en dan lekker 'op naar de Op-week'.

Muts

10 mei 2021

Mijn haarcoupe begon inmiddels toch wat sneu te worden door alle haaruitval. Bovendien was de lol van lekker douchen er ook wel af, omdat ik meer met mijn handen vol haar dan in mijn haar zat. Voorzichtig polste ik bij een lieve buuf of ze bereid zou zijn mijn haar met een tondeuse te bewerken. Ik had geen betere kunnen vragen. Ze bleek niet alleen een prachtige kappersset te bezitten, maar wist er ook nog heel handig mee om te gaan. Met zachte hand toverde ze mijn uitgebluste haardos om in een hip en prachtig gelijkmatig gemillimeterd koppie. Die leuke coupe kan ik uiteraard nog maar enkele dagen behouden tot alles is uitgevallen, maar zo'n tussenstap is toch heel fijn. Ik voelde me gelijk letterlijk en figuurlijk een stuk lichter.

Bovendien kon ik nu de inmiddels bestelde en geleverde mutsjes passen. Het uitkiezen vorige week bleek moeilijker dan ik had gedacht. Op de meeste websites van de aanbieders wordt de ruime keuze aan chemomutsjes getoond door frisse, vrolijk blozende dames met sprankelende ogen. Ik twijfelde welke kleur en vorm het beste zouden staan bij mijn inmiddels vaak wat bleke huid en donkere kringen onder de ogen. Een tweede complicerende factor bleek mijn hoofdmaat te zijn. Met een meetlint bungelend om mijn hoofd ontdekte ik een nieuwe kledingmaat: hoofdomtrek 58 cm. Omdat ik bijvoorkeur geen druk op mijn hoofd voel, ga ik liever voor ietsje groter dan kleiner. Die maat blijkt volgens één van de websites, die gelukkig geen one-size maar meerdere maten levert, een 'mooi groot hoofd' te heten en daarmee ook meteen het eind van hun range van 5 maten. Filterend op die maat bleef er opeens

maar weinig keus over.

Vandaag heb ik ze maar eens een tijdje één voor één aangehouden. Ik had me laten verleiden tot een bruine stoere-met-klep geschikt voor maat 50-58. Daarin gaan jullie me dus maar kort zien (fijn voor een videocall of zo) en twee comfortabele mutsen (51-59) waarmee ik het zeker langer volhoud en lekker een wandeling kan gaan maken.

In de spiegel turend naar mijn gemillimeterde koppie, vind ik helaas toch geen wiskundeknobbel. Wel inderdaad een mooi groot hoofd, bomvol met leuke ervaringen, verhalen, ontmoetingen die me hebben geïnspireerd, prachtige beelden en vrolijke plannen.

Scenario's

21 mei 2021

Er zijn twee kanten aan mijn ziekte. Aan de ene kant is er het verrukkelijke, onmiskenbare feit dat de chemo de kanker al terugdringt. Ik voel het echt: mijn tumor wordt kleiner. Genoeg reden voor een dansje door de kamer!

Aan de andere kant lees ik ook de harde feiten: triple negatieve kanker in de borst reageert vaak goed op chemotherapie, maar dat is nog geen garantie dat het de -veel gevaarlijkere- uitzaaiingen in botten en longen ook tegenhoudt. Bovendien komt deze specifieke borstkanker in de eerste jaren na de behandeling vaak terug. De statistieken zijn helaas niet in mijn voordeel. Gelukkig weet ik dat statistiek met name heel waardevol is als je iets wilt weten over het lot van 100 mensen die in een vergelijkbare situatie zitten. Het zegt minder als je vooral geïnteresseerd bent in de overleving van één van hen.

Tijdens de ziekte van mijn stoere, grote lief werd ik heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Met soms een schuldgevoel als de vrees weer eens de boventoon voerde, omdat 'een positieve houding van belang is'. Het matte me af, tot ik mezelf uiteindelijk toestond in mijn gedachten twee toekomstscenario's te erkennen en naast elkaar te laten bestaan. Ook nu helpt me dat. In scenario A lukt het met de behandelingen de kanker uit mijn lichaam blijvend te verdrijven. Ik hou er misschien een chronische vermoeidheid en bij tijd en wijle terugkerende vrees aan over, maar kan door met het leven dat me zo lief is. De ervaringen die ik heb opgedaan, mag ik inzetten om te proberen anderen te helpen. In scenario Z lukt het terugdringen niet, zal ik op een dag afscheid moeten nemen

van mijn dierbaren en van mijn lichaam en ga ik merken wat God liefdevol hierna voor me heeft bedacht. Noch de zorgprofessionals, noch ik weet welk scenario waarheid wordt en wanneer. Als twee renpaarden, A en Z, die voorlopig nog beiden in de race zijn.

Scenario Z spoort me aan tijdig na te denken over noodzakelijke voorbereidingen en al wat oriënterende gesprekken te voeren, zoals met een notaris en een begrafenisondernemer. Niet leuk, maar een stap die eigenlijk voor iedereen sowieso wel nuttig is om te zetten. Deze stappen leiden me niet af van voorbereidingen voor scenario A, integendeel. Alles op alles wordt ingezet om scenario A zoveel mogelijk kans van slagen te geven. Ik onderga de zware chemokuren, beweeg zo veel mogelijk, geniet met de dierbaren om mij heen, eet gezond, blijf toekomstplannen maken, hou hoop en weet nog evenzeer van veel dingen een feestje te maken.

Tijdens het ziek zijn van mijn lief heb ik geleerd dat er meelevende mensen zijn die liever hun ogen en oren sluiten voor scenario Z. Ook dat mag natuurlijk, ik begrijp het.

Braaf

24 mei 2021

Bij chemotherapie komt een aantal nieuwe leefregels om de hoek kijken. Van nature ben ik altijd best wel genegen me aan richtlijnen te houden. Nu sta ik af en toe voor dilemma's of beland in verwarrende situaties.

Het begon nog redelijk simpel:

- *Eet geen grapefruit en ook geen pomelo, ugli, mineola, of tangelo* – Dat gaat me lukken, omdat ik vrijwel nooit grapefruit eet en van de rest zelfs nog nooit had gehoord.
- *Het gebruik van alcohol beperken tot niets of hooguit één glas ergens in de tweede week na de chemo* – Hmmm, jammer, maar goed. Ik hou me hier aan.
- *Drink 1,5 tot 2 liter water per dag* – Door alle pillen die ik wegslik met water, dacht ik daar al aan te voldoen. Maar dat bleek toch onvoldoende, met extra hoofdpijn tot gevolg.

Twee voorbeelden van leefregels die ik lastiger vind:

- *Poets uw tanden tenminste 4x daags, na iedere maaltijd met een zachte tandenborstel en spoel na met zout water (of poets met Paradontax)* – Oef. Dat blijkt in de praktijk best wel een klus. Omdat ik nu regelmatig tussendoortjes moet eten, komt dat al snel neer op meer dan 6x poetsen op een dag. Dat poetsen moet niet alleen zorgvuldig, maar vooral ook subtiel, omdat anders het glazuur van al dat poetsen kan beschadigen.
- *Na gebruik van het toilet, deze tweemaal doorspoelen met gesloten deksel* – Dit heb ik opgegeven nadat ik een paar keer een eeuwigheid

ernaast stond tot het reservoir was gevuld en ik voor de tweede keer kón doorspoelen. Ik hoop maar dat gescheiden toiletten thuis voor bezoekers en mezelf voldoende veilig zijn.

In de brief waarin de uitnodiging staat voor de eerstvolgende chemokuur, staan ook de algemene leefregels die het ziekenhuis heeft opgesteld om samen corona onder controle te krijgen. Eén daarvan is *Kom alleen naar uw afspraak*. Dat kan ik prima, dacht ik meteen. Misschien beïnvloedt de chemo mijn rijvaardigheid, dus met de auto op pad is niet verstandig. Liever lopend of op de fiets. Op de afdeling oncologie aangekomen, zie ik een verraste blik: “Ben je alleen? Heeft niemand je gezegd dat je iemand mee kunt nemen om je gezelschap te houden?” Misschien wel, en is me dat in de veelheid van auditieve informatie ontgaan. En dan de volgende uiting van verbazing: “Ben je op de fiets gekomen naar je eerste chemokuur? Kun je na afloop je alsjeblieft door iemand laten ophalen?”. Toch maar de fiets bij het ziekenhuis achtergelaten en een lieve buurman opgebeld.

Een dierbare attendeerde me er op dat katten in huis riskant kunnen zijn voor mensen die chemotherapie krijgen. Een terechte tip: via Google vond ik al snel meer informatie, met weer nieuwe leefregels zoals: *Slaap in een andere ruimte dan uw huisdieren*. – Oei. Weegt dit op tegen de grote voordelen, zoals ik noemde in eerdere blogberichten?

Ik heb besloten sommige risico's toch maar te nemen en mij braaf te houden aan twee pakketten regels: een groot aantal van de aangedragen leefregels, plus een aantal zelfbedachte 'leefregels'.

Ps: graag wil ik publiekelijk mijn complimenten uiten voor een goede vriendin van mij, die elke keer mijn blogberichten naar prachtig Cambridge Engels vertaalt voor de Engelstalige lezers. Vooral omdat ik haar keer op keer weer opscheep met onvertaalbare zinnen. Of zouden ze in Cambridge uit de voeten kunnen met Guidelines and 'Gutslines'?

Scans

2 juni 2021

De eerste aanval van vier chemokuren is bijna achter de rug. Voor de vierde keer ben ik enkele dagen compleet gevloerd geweest. Het langzaam oprabbelen is vandaag weer begonnen. Mijn wereld wordt weer wat groter en ook ik krijg nu mee dat de lente is gearriveerd. Het was me vooraf al duidelijk gemaakt dat het heftige kuren zijn en ik ondervind aan den lijve wat dat inhoudt.

Het liefst wil ik precies weten wat het effect van deze eerste aanval op mijn kanker is. Bijvoorkeur ontvang ik een volledig overzicht van het aantal kankercellen dat de eerste reeks gifaanvallen nog heeft overleefd. Meten is toch immers weten? Helaas is de stand der techniek voorlopig nog niet zo ver.

Nog voor de chemotherapie begon, leverden een mammografie, echografie, MRI, PET en CT allemaal afzonderlijk stukjes van de complexe puzzel van mijn ziekte op. Vijf hoogwaardige scans zijn uitgevoerd en toch liggen daarmee nooit gegarandeerd alle puzzelstukjes op tafel. Tumoren of uitzaaiingen kleiner dan 5 millimeter zijn al niet te detecteren en afwijkingen in botten laten zich moeilijk helder zien op scans. Bovendien was op de ene scan iets dat lijkt op kanker gevonden, terwijl de andere in dezelfde regio in mijn lichaam niets zorgwekkends liet zien. Naast de scans waren er biopten nodig om uiteindelijk te kunnen bepalen of op de vlekkerige scanbeelden inderdaad kanker gespot was, of toch niet. De vier chemokuren laten op gezond weefsel ook sporen na. Dat maakt het voor de radioloog nu nóg moeilijker om op basis van de scanbeelden heldere

conclusies te trekken.

De meest nauwkeurige scan in dit stadium, zo legt de internist oncoloog ons uit, is opnieuw een MRI scan van de borst. Als daaruit valt af te lezen dat de tumoromvang voldoende afneemt, dan is er goede hoop dat ook de gevaarlijke uitzaaiingen in mijn borstbeen en ruggenwervel worden aangevallen. Dat geldt ook voor de longen, als daar al uitzaaiingen zijn. De MRI scan is ingepland op maandag 7 juni.

Op vrijdag 11 juni krijg ik de uitslag. Tijd om die te laten bezinken is er niet. Direct erna start al de eerste chemokuur van de volgende reeks – de geplande tweede aanval. Voor deze aanval zal ik 3 maanden lang elke week enkele uren in het ziekenhuis zijn voor een chemokuur. Voorlopig dus even geen zomervakantie. Het is een ander type chemo dan in de eerste aanval. Welke bijwerkingen deze chemo mij zal gaan geven en wanneer, is opnieuw onbekend. Voor de meeste patiënten blijkt deze chemo minder zwaar dan de eerste aanval. Een vaak voorkomende en vervelende bijwerking van deze kuren is neuropathie.

Gelukkig is er nog een laagdrempelige, gratis scan die ik elke dag mag ondergaan, zo vaak en wanneer ik wil. Veel minder nauwkeurig, maar best wel betrouwbaar: zelf voelen. Op de uitslag hoef ik bovendien niet te wachten. Het heeft me de afgelopen weken meermaals door moeilijke momenten heen geholpen, want die uitslag is overduidelijk: de tumor wordt steeds kleiner!

HB

5 juni 2021

Een veel voorkomende bijwerking van chemotherapie is dat er een tekort aan rode bloedlichaampjes optreedt. De HB-waarde* van het bloed neemt af, met als mogelijk gevolg bloedarmoede. Ook mijn HB-waarde bleek bij elke bloedmeting te zijn gezakt. Dierbaren leverden appelstroop, Roosvicee Ferro, Floradix en heerlijke gerechten met lever of spinazie aan. De casemanager in het ziekenhuis legde me uit dat dit helaas niet gaat werken, omdat het ijzergehalte niet het probleem is.

Het langzaam opkrabbelen na de vierde chemo wilde niet vlotten: ik voelde me slap, futloos, de hoofdpijn was knallend en ik begon op te zien tegen elke activiteit. Zelfs de trap op lopen werd opeens een imposante prestatie. Ik besloot de casemanager te bellen. Ze regelde dat ik direct in het ziekenhuis terecht kon voor een nieuwe bloedmeting. Dezelfde dag nog belde ze me terug: ik had een HB van 5,5 en dat was laag genoeg om in aanmerking te komen voor een bloedtransfusie. Ik vroeg haar wanneer die zou plaatsvinden. 'Ik wilde eerst met je overleggen of je dat wilt', zei ze.

Haar reactie deed me enorm goed. Ongewild was ik terechtgekomen in een leven waarin overleven het ondergaan van een lang traject vol nare behandelingen betekende. Een leven met weinig keuzes. Haar reactie gaf me het heerlijke gevoel dat niet alleen mijn tumor en lijf, maar ikzelf ook mee doe. 'Met mij overleggen' gaf me het gevoel een gerespecteerd teammaatje te zijn en daarmee mens. De bloedtransfusie (dank aan de gulle donoren!!), die ze na ons overleg direct voor de volgende ochtend regelde, maakte dat ik me inmiddels ook fysiek weer meer mens voel.

*) Mijn eerste associatie bij de letters HB was tot voor kort een potlood. Het brengt me op het idee van het 'Memoryspel voor zorgexperts'. Met zorgexperts bedoel ik niet alleen mensen werkzaam in de zorg, maar ook patiënten en naasten die al wat langer in die rol meelopen. Het memoryspel kan hen wellicht helpen te herinneren welke associaties anderen zouden kunnen hebben bij gangbare begrippen in de zorg. Of in ieder geval welke associaties ik er bij heb. Hieronder heb ik alvast de eerste tien kaartjes geschetst....

Memorospel voor zorgexperts (zorgverleners en ervaren patiënten)



In de blog was een eerste schets te zien van de eerste 10 kaartjes. Deze afbeelding toont hoe die kaartjes er uiteindelijk uitzagen.

Tussenevaluatie

11 juni 2021

De uitslag van de MRI bevestigt mijn vermoeden. De chemo heeft effect: het dringt de kanker echt terug. Ik ben voorlopig nog lang niet uit de gevarenzone, maar dit is wel een positief tussenresultaat! De internist oncoloog scrolde door de meer dan 400 beelden die zo'n scan oplevert. Hij zette op zijn monitor twee beelden naast elkaar: eentje van de laatste MRI scan (7 juni) en eentje van de eerste (30 maart). Toen drong het pas echt tot me door. De schrikbarende, 9 cm lange, fel wit oplichtende klont die ergens in de beelden van de eerste scan tevoorschijn kwam, was nu verworden tot een 6 cm lang, flauw grijs, schemerig wolkje. Een gunstig resultaat inderdaad en dat betekent alle reden om door te gaan met de volgende aanval.

Van de spreekkamer van de internist oncoloog liepen broerlief en ik daarom volgens afspraak direct door naar het volgende strijdtoneel. Dat woord zegt iets over het gif dat er conform plan wordt toegediend, maar doet overigens geen recht aan de sfeer op de desbetreffende oncologie-afdeling. Een andere patiënt had me bij mijn eerste chemokuur al gezegd dat het haar was opgevallen, dat werkelijk alle medewerkers er aardig en vakkundig zijn. Dat herken ik inmiddels. Ze wekken bij mij bovendien de indruk graag met de patiënten en met elkaar samen te werken. Als je je soms zo ongelofelijk kwetsbaar voelt als ik nu, is dit precies wat nodig is. Want ik ben flink moe, heb meestal pijn en dan word ik soms down en daardoor extra gevoelig voor die sfeer. Ondanks die bizarre omgeving, lukte het me door die vredige sfeer om los te laten en ik lag dan ook tussen alle wisselingen van infuuszakken en piepende pompen in

regelmatig te dutten.

Na de heerlijke, verkwikkende bloedtransfusie afgelopen vrijdag, begon maandagmiddag opeens mijn ooglid pijn te doen. In de daarop volgende dagen bleek dat die flink ontstoken was geraakt en ik werd opnieuw door (een nieuw soort) hoofdpijn gevloerd. Een erkende pijnspecialist uit mijn netwerk gaf fijne tips om de pijn rap te verminderen. De internist oncoloog regelde na het zien van mijn oog vandaag bovendien samen met het secretariaat dat ik na de chemo direct door kon naar de oogarts. One stop shopping! Met weer nieuwe instructies en oogdruppels stapten broerlief en ik na een lange dag in het ziekenhuis eindelijk weer de warme buitenlucht in.

We trakteren onszelf lekker twee keer op heerlijke ijsjes en straks een film of leuke TV-serie. Het liefste zou ik alle bijna 250 volgers van deze blog vanavond ook willen laten meegenieten van een heerlijk ijsje. Er is reden toe: de chemo slaat aan, we gaan door met het volgende traject!

Chemo-riedel

17 juni 2021

Slapen.

Wakker, toilet, drinken, hoofd insmeren, klok kijken, het is nacht.

Slapen.

Wakker, toilet, drinken, hoofd insmeren, klok kijken, nog nacht. Dag kat.

Dag maag. Koekje eten, mond spoelen, niet piekeren, mezelf afleiden.

Slapen.

Wakker, toilet, drinken, hoofd insmeren, klok kijken, beetje te vroeg nog. Oké, jullie krijgen kattenbrokjes. Goed handen wassen. Voorzichtig beschuitje voor mezelf, pillen slikken, liever toch weer liggen.

Slapen.

Wakker, pijn in mijn rug, ter hoogte van de uitzaaiing. Is het kanker, chemo of juist herstel? Zakt weer weg. Toilet, drinken. Het is tijd om oog te spoelen, reinigen, druppelen.

Slapen.

Wakker, toilet, drinken, hoofd insmeren, ik wil wat doen. Ontbijtje eten, smaakt goed. Douchen? Oh nee, liever toch weer liggen. Onbestemd gevoel in borst. Is het kanker, chemo of juist herstel?

Afspraken vandaag toch maar verzetten. Volgende week voel ik me vast beter.

Lieve appjes lezen, rustig douchen. Ben ik dat echt? Weg van die spiegel. Zo moe, even liggen dan maar.

Slapen.

Wakker, toilet, drinken, hoofd insmeren, ik wil wat werken. Kleine klusjes, niet te veel lezen. Paar mailtjes beantwoord, de meeste genegeerd. Blauw geworden grote tenen insmeren, nieuwe pleister om de kleine teen, op

mijn hielen door het huis.

Lunch: proteïnerijk pannenkoekje, pillen. Bed verschonen. Lieve appjes lezen. Oog spoelen, reinigen, druppelen.

Bel gaat. Lief iemand. Deur openen, niet binnenlaten, te moe. Wat lief, dank je wel zeg, dag. Trap op, hijgen. Toch niet weer naar bed? Even maar.

Slapen.

Wakker, toilet, drinken, hoofd insmeren, weer proberen wat te werken.

Half uurtje. Misselijk, beetje eten helpt. Rustig aan.

Post!! Lieve kaarten lezen.

Moe, bah, bed. Pijn bij het borstbeen, waarom? Zakt weer weg.

Slapen.

Wakker. Zinnen verzetten. TV of muziek? Te druk. Vragen voor de arts opschrijven. Google. Uitslagen lezen in ziekenhuisportaal. Medische woorden opzoeken. Toch maar wel TV. 'Droomhuis op het platteland', rustig tempo, mooie beelden van Schotland. Reclame te druk.

Bel gaat. Lief iemand van het kookteam. Dank je wel. Smaakt goed.

Weer proberen wat te doen: even de tuin in, zinnen verzetten, ander onderwerp. Lieve appjes lezen, dank je wel. Chemosmaak uit mond spoelen. Oog spoelen, reinigen, druppelen.

Nog even volhouden, dan pas slapen.

Morgen wordt het vast een betere dag.

Lichtpuntjes

19 juni 2021

Na drie pittige weken waarin mijn moed en levensenergie onder druk kwamen te staan, realiseerde ik me dat ik me beter kan voorbereiden op de komende 11 weken chemotherapie. Vandaag heb ik daarom de HITD-lijst (spreek uit: hitlijst) bedacht, wat staat voor 'Highlights in the darkness'-lijst. Voor elke week iets fijns om naar uit te kijken.

De chemotherapie die ik sinds vorige week volg, betreft 12 weken lang elke vrijdag naar het ziekenhuis voor toediening van Paclitaxel plus eens in de drie weken Carboplatin. De eerste kuur was meteen met Carboplatin erbij en ik weet nu dat ik dergelijke weken van de 'dubbele kuur' de stilte en de meeste dagen mijn bed verkies. Daarmee heb ik in de HITD-lijst rekening gehouden. In de 'dubbele kuur'-weken heb ik cadeautjes voor mezelf gepland waarmee ik me in bed steeds kort tussen het slapen door kan vermaken. In de tussenliggende weken hoop ik dat ik eerder mijn bed uit kan en plan daarom soms een klein uitstapje in de buurt.

Op de HITD-lijst staan bijvoorbeeld het boek 'Russische sprookjes' van The Tjong Khing dat ik nu eigenlijk eens lekker voor mezelf ga kopen, er staat een museumbezoekje gepland en een ritje met mijn kampeerbus. De week van 5 juli (dubbele kuur) wordt de week van 'beste korte films' (die ik overigens nog wel van te voren even ga selecteren, omdat best veel films al snel blijken te gaan over kanker en/of dood), de week van 19 juli houd ik thuis een Franse week, met uiteraard lekkere Franse hapjes. De week van 30 augustus wordt de Engelse week, met een picknick met scones en Engelse drop in de buurt of thuis en documentaires over het

prachtige Schotland of Wales. Daarnaast staan op de HITD-lijst nog een paar bonustraktaties voor als de kuur een week moet worden uitgesteld of ik gewoon behoefte aan wat extra's heb.

Een flexibel plan, want zoals iedereen weet die net als ik dol is op planningen: ze zijn er om gaandeweg naar believen aan te passen. De voorpret geeft bij mij altijd al energie!

Pauze

27 juni 2021

Na tweemaal vrijdag de enkele chemokuur (zonder Carboplatin) te hebben ontvangen, durf ik nu wel opgelucht te zeggen dat het effect aanzienlijk minder zwaar is. In deze twee weken van staakt-het-vuren kan ik een beetje bijkomen. Na de oogontsteking rechts, volgde direct links, maar inmiddels lijken beide hersteld. De blauwgrijze, gezwollen grote tenen passen gelukkig mooi in gypsen die ik ooit iets te groot had gekocht, waardoor ik weer kan lopen. Mijn wereld is weer groter dan mijn huis. De hoofdpijn blijft op aanvaardbaar niveau mits ik rustig aan doe. Ik kan weer wat tijd besteden aan mijn geliefde werk en altviol.

Tot aankomende vrijdag, de dag van de volgende kuur mét Carboplatin, ervaar ik tijd om adem te halen en voor reflectie.

Op de rem

1 juli 2021

Daags voor elke kuur mét Carboplatin moet ik mijn bloed laten prikken en krijg ik een gesprek met de internist oncoloog of de casemanager. Er wordt besproken of de bijwerkingen nog te doen zijn, oftewel of ik een volgende kuur zie zitten. Ook wordt besproken of de bloedwaarden veilig blijken, oftewel of de zorgprofessionals de volgende kuur verantwoord vinden. Ik realiseerde me dat het vandaag een kort gesprekje van enkele minuten zou zijn. De bijwerkingen zijn inmiddels best goed op te vangen en ik voel me fit. Voorafgaand aan het gesprek handelde ik nog twee calls af, vertrok iets te laat en koos er voor om toch naar het ziekenhuis te gaan wandelen, al moest dat inmiddels wel in een sportief hoog tempo. Opgewekt en licht natgeregend stapte ik de spreekkamer van de casemanager binnen.

Op haar beeldscherm toonde ze mijn bloedwaarden: een Hb van 5,5 en daarnaast te laag gehalte aan witte bloedlichaampjes en te weinig bloedplaatjes. Kortom: onverantwoord om morgen de kuur te starten. Stomverbaasd keek ik haar aan. De eerste gedachte die door mijn hoofd spookte, was dat dit de bloedwaarden van iemand anders moesten zijn. Maar ik had er toch echt op de prikpost met mijn neus bovenop gezeten, toen de stickers met mijn naam en geboortedatum op buisjes werden geplakt. Buisjes die ik net had zien vullen met mijn bloed. Er was echt maar één conclusie mogelijk: hoe ik me voel, komt domweg niet overeen met mijn bloedwaarden. En daar ben ik niet van gediend.

Eerlijk gezegd had ik niet vol verlangen uit gekeken naar morgen, de

volgende kuur met die beroerde Carboplatin. Maar het lijkt wel hard nodig te zijn en nu het niet doorging keek ik daarom toch teleurgesteld. Tegen een laag gehalte aan witte bloedlichaampjes kan eventueel de injectie worden ingezet die ik daags na de eerste chemokuren al kreeg. Maar dat kan alleen een dag na een kuur met alleen Paclitaxel, dus op z'n vroegst over 9 dagen. Aan die injectie had ik zeer waarschijnlijk die heftige hoofdpijnen bij die eerste kuur te danken. Tegen te weinig bloedplaatjes daarentegen is niets te doen, het lichaam moet de productie zelf herstellen. Proberen goed te slapen, meer adviezen zijn er niet.

De zware kuur met Carboplatin is (minstens) een week uitgesteld. Volgende week donderdag volgt een nieuwe meting en als de waardes dan nog geen groen licht geven, kan misschien worden besloten om de dosis Carboplatin te verlagen. De internist oncoloog had eerder al uitgelegd dat het met deze kuur soms flink schipperen kan worden. Waarvan akte -nu al- en er moeten nog drie kuren met Carboplatin volgen...

Toen ik de spreekkamer uitliep realiseerde ik me dat ik hier toch echt niks aan kan doen. Die gedachte biedt alle ruimte om van de nieuwe situatie dan maar het beste te maken. Ik krijg dus blijkbaar een leuke tussenweek cadeau! Musiceren, lekker werken, misschien wat musea bezoeken... Denkend aan de tips en cadeautjes van lieve bloglezers die ik kreeg voor uitbreiding van mijn HITD-lijst, krijg ik er al helemaal veel zin in!

Lange adem

8 juli 2021

De nieuwe bloeuitslagen zijn binnen. Het doet me bizar genoeg denken aan een hamsterrace. De hamster genaamd 'Rode bloedcellen' (met als roepnaam Hb), is in slaap gevallen op het racecircuit en ligt nog suffig op vakje 5.5. Dat blijkt me een leuk gevuld dagprogramma en opgeruimd humeur danig in de weg te staan, maar deze hamster telt niet mee voor de vrijgave van de volgende kuur.

De hamster 'Bloedplaatjes' wel, is gaan sprinten en heeft inmiddels keurig de veilige zone bereikt. Ook een fijn idee voor als ik me onverhoopt in mijn vinger snij*). De eveneens cruciale hamster 'Witte bloedcellen' begint nu eindelijk ook de goede kant op te lopen, maar is nog beslist niet op veilig terrein. Helaas. De kuur moet dus opnieuw een week worden uitgesteld.

Daarnaast doe ik er dankzij deze hamster voorlopig nog goed aan groepen mensen en sniffende individuen te mijden. Het kan erger: bij sommigen lopen hamsters veel langer de verkeerde kant op.

Eind volgende week opnieuw bloedprikken en als de kuur dan wel kan doorgaan, valt zeer waarschijnlijk ook het besluit om de dosis Carboplatin blijvend te verlagen. Het probleem is duidelijk: mijn bloed/beenmerg herstelt niet makkelijk van de klap van de Carboplatin die ik een maand geleden (!) toegediend kreeg. Er volgt volgende week ook weer een consult met een internist oncoloog. Dat is handig, want ik heb inmiddels wel wat zorgen en vragen bij dit verloop.

**) Welke doen ook al weer wat?*

De rode bloedcellen transporteren zuurstof naar de organen en weefsels.

Belangrijk voor je energie.

De witte bloedcellen verdedigen ons lichaam tegen infecties.

De bloedplaatjes spelen een rol bij de bloedstolling.

Groen licht

15 juli 2021

Er zijn voldoende witte bloedlichaampjes aangetroffen in mijn lichaam. Voor ik ziek bleek, zou deze eerste zin mijn fantasie hebben aangesproken. Het lijkt te gaan over wit bloed en over lichaampjes in mijn lichaam..... Inmiddels begrijp ik wel direct dat dit goed nieuws betekent: mijn lichaam blijkt in staat zich te herstellen! Fysiek kan ik dus weer tegen een stootje. Een volgende serieuze chemische klap (met tot 80% gereduceerd gehalte Carboplatin) is dan ook meteen voor morgenochtend 10 uur gepland. En weer door.....

Oorzaak

16 juli 2021

Kanker ontwricht mijn lichaam en mijn leven. Een terugkerende en voor de hand liggende vraag is hoe ik ziek ben geworden. Oftewel: waarom mijn immuunsysteem op een dag de lichaamsvreemde kankercellen niet meer netjes heeft opgeruimd. Onderzoek heeft uitgewezen dat er in mijn geval geen erfelijke oorzaak is. Ook ben ik me niet bewust van eerdere blootstelling aan enge stoffen of een bijzonder slechte leefstijl. Het meest gehoorde antwoord is 'dat is pech'. Absoluut waar, al zal eigenlijk elke kankerpatiënt dat zo ervaren: ook wie wel erfelijk belast is of te veel alcohol heeft gedronken.

Op de website kanker.nl staat het genuanceerder: de oorzaak is vaak nog onbekend en er spelen zeer waarschijnlijk meerdere risicofactoren een rol. Wereldwijd buigen heel veel wetenschappers zich over deze kwestie en aan hun onderzoeken werken nóg meer patiënten bereidwillig mee. Toch zal het nog jaren duren voor alle stukjes van de complexe puzzel zijn gelegd. Daar heb ik voorlopig niets aan, dus bedenk ik -volkomen onwetenschappelijk en zonder enige microbiologische kennis- zelf lukraak wat mogelijke verbanden.

Na een fijne jeugd, leuke studententijd, mooi werk, warme contacten, liefdevolle huwelijksjaren en veel meer heerlijks, hebben echter in de afgelopen tien jaar naast nóg meer moois, ook gebeurtenissen plaatsgevonden die ik behoorlijk heftig en uitputtend vond. Niet in de laatste plaats uiteraard de ziekte van mijn grote, stoere lief en de wijze waarop hij overleed. Ik weet dat deze gebeurtenissen weliswaar niet de

oorzaak van mijn kanker zijn, maar heb het donkerbruine vermoeden dat ze ook niet ondersteunend waren voor mijn immuunsysteem. Of om het wat nauwkeuriger te formuleren: De manier waarop ik reageerde op deze gebeurtenissen of wat ik daarbij voelde, heeft misschien mijn immuunsysteem wat verzwakt.

Het is goed dat er nu met een groot medisch team wordt gewerkt aan gerichte gifaanvallen op mijn kankercellen. Ik ben hen dankbaar. Ik zie echter ook een taak voor mezelf weggelegd om mijn immuunsysteem weer een beetje te bemoedigen. Een bekende manier is gezond eten: vezelrijk, eiwitten, etc. Daarnaast heeft de casemanager op mijn verzoek enkele weken geleden een intake voor me geregeld bij de afdeling revalidatie van het ziekenhuis. Een onco-fysiotherapeut, ergotherapeut, maatschappelijk werker en een klinisch psycholoog hebben alle tijd genomen om zich in mij te verdiepen. Een nieuwe wereld ging voor me open. Gezamenlijk hebben we besloten dat ik met de onco-fysiotherapeuten en maatschappelijk werker aan de slag ga.

Dat is best wel intensief en soms ook confronterend, zeker naast de chemotherapie en bijwerkingen. Maar de hulp van deze mensen met hun brede blik doet me nu al goed. Tot dan toe was alle aandacht logischerwijs vooral uitgegaan naar de kankercellen. Een noodgedwongen reactieve benadering, want we lopen achter de feiten aan: die kankercellen hadden al een beangstigend grote voorsprong. Samen met het team van de afdeling revalidatie daarentegen richt ik me op een proactieve aanpak om me fysiek en mentaal te sterken voor wat nog komen gaat. Het gaat bovendien minder over kankercellen en meer over mij en mijn leven. Dat voelt fijn.

Altijd heb ik sport zoveel mogelijk gemeden, maar het lukte de hartelijke en bekwame onco-fysiotherapeuten de afgelopen twee weken zowaar om mij voor het eerst van mijn leven met plezier, en dat zelfs twee keer per week, naar hun sportzaal te krijgen!

Halverwege

4 augustus 2021

De wekker gaat morgenochtend om zes uur af. Samen met mijn broer zal ik de vaste route naar het ziekenhuis wandelen om aldaar mijn bloed te laten prikken. Een uur later zullen de labuitslagen bekend zijn en horen we van de internist oncoloog of de zware kuur direct daarna kan starten. Ditmaal niet op de gebruikelijke vrijdag, omdat mijn stoere, grote lief op 6 augustus is overleden. Liever lig ik die dag niet ook ziek van de gevolgen van kanker in een zelfde ziekenhuiskamer.

Gelukkig begint nu het aftellen van de tweede helft van deze tweede kuur. Nog maar twee zware weken en vier milde. Misschien hier en daar nog een extra week door uitstel. Dat is te overzien en mijn gedachten en vragen gaan al volop uit naar het traject erna.

Aan mijn kapstop hangt een fleurige verzameling zomerhoeden. Buiten beschermen en maskeren ze op elegante wijze mijn kale hoofd. Ondanks mijn veelkleurige bril, valt nu echter wel op dat ik mijn wimpers kwijt ben. Bijna ook mijn wenkbrauwen, die enkele weken terug nog zo zwaar en donker waren. Vanuit de spiegel kijkt een onbekend persoon naar me, iemand waarmee ik nog steeds vertrouwd moet zien te raken. Deze persoon zal ik waarschijnlijk tot in november te pas en te onpas tegenkomen. Ik ben nu al benieuwd wie ik daarna in de spiegel ga ontmoeten. Na alles wat er immers al is gebeurd en zeker dan zal zijn gebeurd, zal dat opnieuw een anders ogende persoon zijn. Ik zet hoopvol in op nog iets wijzer.

Gevaarlijk

5 augustus 2021

De aantallen bloedplaatjes en witte bloedcellen bleken vanochtend weer onder de aanbevolen ondergrens. Het aantal witte bloedlichaampjes bleek zelfs zodanig laag, dat het starten van een nieuwe chemokuur (waarmee het aantal nog verder zal verlagen) echt te gevaarlijk is. Ondanks de extra injectie. Weer een week uitstel, want ik ben te vatbaar voor infecties. Kuren steeds uitstellen is ook niet ideaal, dus het wordt eind volgende week wel een beetje spannend.

Net als de artsen heb ik er voor gekozen de derde bloedwaarde, de eveneens lage Hb-waarde (5.6), gewoon maar wat te negeren: na een training bij de onco-fysiotherapeut ben ik samen met mijn broer het onverwachte weekje vrijaf gestart met een flinke wandeling van een paar uur met wat klimmetjes in een nationaal park. Wat is Nederland mooi!

Door

13 augustus 2021

In mijn geïmproviseerde sporttenu (flexibele vakantiebroek met fijn fietsshirt) ging ik gisteren samen met mijn broer naar het ziekenhuis. Eerst weer bloed laten prikken, daarna uurtje overbruggen terwijl het lab mijn waardes in kaart bracht, erna het gesprek met mijn internist oncoloog. De witte bloedlichaampjes bleken zich enthousiast te hebben vermenigvuldigd evenals de bloedplaatjes! Zonder twijfel kon de kuur dus weer doorgaan.

Alhoewel de spontane tussenweek me mentaal heel goed had gedaan en ik stiekem even hoopte op nog een weekje uitstel, snap ik ook het grote belang van de voortgang van kuren. Bovendien is het fijn dat mijn broer aankomende week me nog kan bijstaan, als het weer een zware week blijkt te worden na deze kuur mét Carboplatin. Na de uitslag liep ik nog snel via de afdeling Revalidatie voor drie kwartier verkwikkende onco-fysio, om me vervolgens -nog nahijgend in sporttenu- voor de volgende chemokuur te melden.

Terwijl ik dit typ hoor ik buiten publiek juichen in het nabijgelegen voetbalstadion. Ook voor mij is de tweede helft nu echt begonnen en ook ik hoop dat die een topscore gaat opleveren!

Op wolkjes

20 augustus 2021

De donkere dagen van de dubbele kuur zijn achter de rug en de daaropvolgende eerste enkele kuur (nummer 8 in de reeks van 12) is nu aan zet in mijn lichaam. Ergens eind september zal de laatste chemokuur worden toegediend, waarna met een MRI en CT wordt bepaald wat deze lange reeks heeft gebracht. Eind volgende week vindt er op mijn verzoek een oriënterend gesprek plaats met één van de chirurgen. Alhoewel we dan nog geen idee hebben welke ingrepen medisch gezien zinvol kunnen zijn, vind ik het fijn om enkele als-dan-scenario's alvast de revue te laten passeren. Ik vermoed dat de impact van sommige scenario's groot kan zijn en het helpt me om me er nu alvast in te verdiepen en mijn gedachten (en gevoelens) er over te laten gaan.

Ondertussen loop ik op wolkjes. Eén van de bekende bijwerkingen van dit chemotraject is neuropathie: tenen, voetzolen en vingers kunnen gaan tintelen, gevoelloos worden of pijnlijk en de hoofdhuid kan last krijgen van kou. Bij sommige patiënten is het effect tijdelijk gebleken, bij anderen blijvend. Mijn voetzolen waren het eerst aan de beurt, begonnen vrolijk te tintelen, en ook in mijn vingertoppen begin ik het inmiddels te merken. Op zich geen enkel probleem, zolang het op dit niveau blijft. Het vooruitzicht van mobiliteitsproblemen, omdat feedback van voetzolen ontbreekt en vooral niet meer goed kunnen typen of altviool spelen, baart me wel flink zorgen. Er is geen erkende remedie tegen, behalve uitstellen van de chemokuren of het verlagen van de dosis. Beide troeven waren bij mij echter al ingezet vanwege de tegensputterende bloedwaarden. Ik ben daarom blij met steun van de pijnspecialist in mijn netwerk die een nieuwe

aanpak met mij exploreert.

Het begint duidelijk te worden dat ik in dit bijzondere jaar met hulp van een groeiend team van allerhande bevlogen experts steeds meer leer over de wonderbaarlijke en ingenieuze werking van het lichaam dat we cadeau hebben gekregen en onze geest – en over de samenwerking tussen beide. De aanleiding is weliswaar niet fraai, maar boeiend en zinvol is het wel degelijk.

Alhoewel de invulling van mijn dagen momenteel sterk wordt beïnvloed door kuren die wel of toch niet doorgaan, begin ik de dag op vaste wijze, namelijk met een hartelijke groet aan de twee laatste wimpers op mijn rechter ooglid. Deze gitzwarte haren, die ik Harry en Harriët ben gaan noemen, negeren al maanden de chemo en blijven eigenwijs op hun plek staan. Ze lijken de lieve boodschappen op alle kaarten, cadeautjes en appjes die ik nog steeds krijg (dank!!!) te willen bevestigen: houd vol, we doen mee.

Diepgang

30 augustus 2021

Zittend op de rand van mijn bed aan het begin van de zondagmiddag doorloop ik eerst in gedachten de stappen die ik zo graag wil zetten: kamer uit, trap op naar boven en daar, op zolder, een paar spullen weghalen onder de dakkapel. Hoe moeilijk kan het zijn. Andere plannen die ik voor dit weekend had, heb ik al geschrapt. Maandag start een bouwteam met de reparatie van de dakkapel, een klus die sinds vorig jaar oktober op de planning stond en door drukte bij het klusbedrijf steeds was uitgesteld. Halverwege de trap naar boven geef ik het weer op. De derde poging van die dag. Te weinig energie. Enkele mini-bloeduitstortinkjes op mijn huid doen vermoeden dat de bloedwaarden weer flink zijn gedaald.

Veilig terug in bed stuur ik een berichtje in de whatsapp-groep 'Hulpteam Ingebee'. Niet veel later ben ik spontaan voorzien van thee op bed, zijn de kamers voorbereid voor de bouwlieden, ligt er een schema klaar van welwillende burens en vrienden-in-de-buurt die de komende dagen om beurten in mijn huis willen verblijven om de bouwlieden te woord te staan en zijn gezonde avondmaaltijden geregeld. Al die lieve mantelzorgers maken samen zowaar wat gezelligs van de situatie. Na een lange nacht voel ik me gelukkig al wat beter. Morgen kan ik hopelijk weer even naar buiten.

Vrijdag nog had ik met een ietwat wattig hoofd toch ruim 10 kilometer heerlijk gewandeld met een lieve vriendin. Enkele dagen ervoor bleek uit de meting van de onco-fysiotherapeute dat mijn algehele conditie ondanks de chemokuren gelukkig niet achteruit gaat. Dankzij de behandeling van

de pijnspecialist is de neuropathie afgenomen. Allemaal hoopgevend! Het lukt blijkbaar verrassend goed om fysiek steeds weer terug op een prima niveau te komen. De chemo weet desalniettemin mijn bloedaanmaak serieus te beïnvloeden en elke ronde lijkt het dal waaruit de waarden moeten klimmen iets dieper.

Het doet me denken aan een computergame: het niveau wordt steeds iets uitdagender, maar ik kom wel degelijk (met al die hulp) rondes verder. Nog één level (zware kuur plus daarna nog twee lichte kuren) te gaan. Ondertussen probeer ik me een beetje voor te bereiden op de uitdaging die er zeer waarschijnlijk achteraan komt: de operatie voor de eenzijdige amputatie.

Fysiek minder uitdagend, mentaal des te meer....

Gelijk hebben

2 september 2021

Voor de tweede keer reageer ik stomverbaasd op de uitslag van een bloedmeting, ditmaal de uitslag die ik vanochtend kreeg. Het weekend was best pittig geweest. Gisteren voelde ik me pas weer fit. De driewekelijkse kuur mét Carboplatin, de zware kuur, was al meerdere keren met een week uitgesteld en ik was er van overtuigd dat het ditmaal ook weer het geval zou zijn. Dat sprak me eigenlijk best wel aan. Lopend naar het ziekenhuis had ik al het volgende liedje bedacht:

*Laat deze kuren
maar langer duren.
Geen reden tot paniek.
Cellen herstellen.
Zegeningen tellen:
Een weekje minder ziek!*

Ik bleek echter geen gelijk te hebben en was daardoor wel even van slag. Als mijn bloedcellen tegen me hadden kunnen praten, hadden ze mogelijk ontsteld gereageerd op zoveel ondankbaarheid: “Hebben wij ontdekt hoe we harder kunnen werken aan ons herstel, krijgen we zo’n gezicht als dank. Is het dan nooit goed?”. Tja, zij zouden wél gelijk hebben gehad....

Soms wil ik dingen die niet zo goed zijn voor mijn lichaam. Zoals winegums, ijs, chocola met lekker veel zout en caramel en in de zon lopen zonder eerst die fles zonnebrand op te zoeken. Of midden in noodzakelijke medische behandelingen weer een lekker weekje vrijaf. Maar deze uitslag

sprak duidelijke taal: mijn lichaam is weer klaar voor de volgende kuur.

Natuurlijk had ik ook uitstel kunnen bespreken. En dan bedoel ik niet met de cellen, maar met de internist oncoloog, die altijd bereid is met me mee te denken. Maar ik besloot me te vermannen (vervrouwen? vermensen?) en liep van zijn spreekkamer direct gedwee door naar de verpleegafdeling voor de volgende kuur mét Carboplatin.

Terwijl ik de eerste vloeistof al voel binnendruppelen, krijg ik een appje van een dierbare vriend. Hij reageerde direct op mijn bericht dat de kuur toch doorging. Zijn olijke conclusie was dat dit betekent dat ik de laatste reeks kuren dus volgens planning kan gaan afronden. En dat dit inhoudt dat we dus nu best wel een leuk weekendje met onze oldtimers kampeerbusjes kunnen plannen. Zijn appje nodigde uit tot alle daarbij horende voorpret. Ik glimlach en realiseer me terdege: Hij heeft gelijk!

NB: Af en toe krijg ik wat vragen over de neuropathie die ik zo vreesde. Zo heb ik gisteren naar hartelust altviool kunnen spelen!! Tijdens de -op nieuwste inzichten gebaseerde- behandeling die ik van de pijnspecialist kreeg, voelde ik de tintelingen in mijn handen al wegebben en ze zijn niet meer teruggekomen. Wel blijf ik nog wat voelen in mijn voeten, maar die wolkjes zijn niet onplezierig.

Metafoor

13 september

Graag maak ik gebruik van metaforen om iets uit te leggen over mijn ervaringen. Ook anderen zie ik naar metaforen grijpen wanneer ze iets willen vertellen over kanker en kankerbehandelingen. Een veelgebruikte is oorlogsvoering. Dat levert kreten op als “Ga de strijd aan!” of “Deze eerste slag heb ik al overwonnen”. Velen storen zich daar terecht aan, omdat het een gevaarlijke metafoor is. Het suggereert namelijk dat je, met het juiste aanvalsplan en het beste leger, kanker wel kunt overwinnen. Dat probleem herken ik. Ik heb drie jaar geleden mijn lief moeten begraven en ik had toch echt samen met hem en een heel team adequate zorgverleners en velen anderen alles gedaan wat we konden om dat te vermijden. In documentatie over kanker en kankerbehandelingen worden daarom strijdkreten terecht vermeden.

Toch is het ook wel jammer dat we daarmee het kind met het badwater misschien soms weggooien, om nog maar eens een andere kippenelevende metafoor in te zetten. De angst, de machteloosheid en de verwoestende werking kennen we nu eenmaal van (verhalen over) oorlogen. Daardoor kan zo’n metafoor in sommige gevallen misschien een beetje helpen wat heftige emoties uit te drukken.

Misschien dat het probleem niet zit in de metafoor, maar in de rolverdeling binnen die metafoor. Zoals ik in mijn blogbericht van 14 april al aangaf, voel ik mij als patiënt namelijk niet een van de strijdkrachten. In mijn beleving is het nationale leger in de metafoor de representant van de verzameling gezonde cellen die ik heb, gesteund door mijn immuunsysteem.

De opstandelingen zijn de kankercellen. De chemo is het leger huurlingen uit andere landen. Zelf voel ik mij de burgerbevolking die te midden van al dat geweld zich soms angstig afvraagt wat de toekomst gaat brengen. Gaan de enge opstandelingen winnen? Met lede ogen zie ik aan hoe ook de huurlingen verwoestingen achterlaten. En soms vraag ik me ook gewoon hele praktische dingen af; zoals of het lukt om morgen weer wat meer werk te verzetten. Of hoe ik kan voorkomen dat ik de goede soldaten per ongeluk voor de voeten loop. En of ik hen met gezond eten wat zou kunnen ondersteunen. Geen glansrijke gladiatorrol dus, maar gewoon elke dag proberen door te leven – ondanks het geweld in mij.

Daarbij is het me overigens wel opgevallen hoe ongelooflijk veerkrachtig dat nationale leger van gezonde cellen blijkt te zijn. Bij de diagnose was ik even wat van slag dat ze zomaar flink terrein bleken te hebben verloren, maar die cellen verdienen met die steeds terugverende bloedwaarden nu toch echt respect. Vanavond dus maar weer eens lekker voor ze gekookt.

Mijlpaal

16 september

Vandaag kreeg ik de laatste chemokuur van de tweede reeks! Slap en wattig van de Tavegyl (het middel om allergische reacties op de chemo tegen te gaan) en de chemo zelf, maar vooral ook enorm opgelucht, liep ik langzaam en genietend van de warme zon naar huis. Eindelijk breekt nu de periode aan waarin mijn lichaam een aantal weken de tijd krijgt om te herstellen. Nu eerst nog een paar pyjamadagen, maar vanaf volgende week zal mijn wereld al weer groter worden.

Voor die week staan ook de CT scan en MRI gepland. De week daarop, week 39, gaat bekend worden wat deze 16 chemokuren hebben opgeleverd en krijg ik de adviezen te horen van het medische team voor de volgende trajecten. Waarschijnlijk operatie, vervolgens bestralingen en dan weer een chemokuur, maar ditmaal in de vorm van pillen die ik thuis kan innemen.

Van de verpleegafdeling kreeg ik een lief cadeautje om de afronding van de chemokuren thuis te vieren. Nadat ze het infuus van mijn hand had verwijderd, zei de regieverpleegkundige met een warme blik: "Jou hoop ik hier niet meer te zien."

Geloof

23 september 2021

Soms krijg ik van bloglezers de vraag of mijn geloof me steunt. Dat doet het zeker. Om dat uit te leggen maak ik opnieuw gebruik van een zelfbedachte metafoor.

Het doet mij denken aan mijn studententijd. Mijn ouders steunden mij toen ik wilde gaan studeren, zodat ik me verder kon ontwikkelen. Bovendien hoopten ze dat ik daarmee meer kans maakte later het beroep te kunnen uitoefenen dat ik zo graag wilde en het beste bij me vond passen. Ze vonden het best wel spannend dat ik daarvoor op kamers ging in een andere stad, want ze wisten (waarschijnlijk beter dan ik indertijd) welke gevaren daar op mijn pad konden komen. Maar ze vertrouwden mij en mijn innerlijke kracht en ze gunden het me. Bovendien, wat voor mij heel belangrijk was, zeiden ze me dat ik altijd welkom thuis zou zijn. Ik realiseerde me dat dat ook gold als ik er toch onvoldoende van zou bakken of als er iets ergs op mijn pad zou komen.

Dat beeld heb ik bij God. Ik mag van God 'op kamers' op deze aarde. God zou me misschien graag onder een stolpje willen plaatsen om me te behoeden voor alle gevaren, maar vindt het nóg belangrijker dat ik de ruimte en vrijheid krijg om me te ontwikkelen. God hoopt bovendien dat ik ontdek hoe mooi het is om samen met de andere studenten, de overige bewoners van deze aardbol, er een fijne, zinvolle tijd van te maken en elkaar te helpen.

Ik ben daarom nooit boos op God dat ik ziek ben geworden. Ook vraag ik

me nooit af wat het doel daarvan is. (Beide wordt me namelijk ook af en toe gevraagd.) In mijn studententijd heb ik mijn ouders ook nooit boos opgebeld met de vraag waarom ze niet hadden voorkomen dat ik een onvoldoende kreeg voor mijn tentamen. Of hen gevraagd welk doel ze voor ogen hadden toen ik door een verkeersongelukje met fiets en al in de gracht was gevallen. De gevaren komen niet van hen. Ze hadden dat alles kunnen voorkomen door me thuis te houden, maar ik had de vrijheid nodig, het was me gegund en daar horen deze risico's nou eenmaal bij.

Mijn ouders vinden het verschrikkelijk dat ik nu ziek ben, God volgens mij ook. Maar als het ooit definitief mis gaat en mijn lichaam gaat letterlijk kapot, aan kanker of ouderdom, laat ik dit 'studentenuniform' achter op aarde en ben ik -net als ieder ander- bij God weer welkom thuis. Om van daaruit een volgend avontuur te mogen beginnen, waar en in welke nog ondenkbare vorm dan ook.

Tot die tijd mag ik met jullie genieten van deze bijzondere periode in ons bestaan, die we 'leven' noemen. Een periode waarin we elke dag weer ruimte en nieuwe kansen krijgen. Kansen om te leren en om temidden van de risico's met vallen en opstaan gezamenlijk te proberen op deze aardbol er iets moois van te maken.

Response

28 september 2021

Gisteren heeft een multidisciplinair team zich gebogen over mijn casus. De radioloog heeft daarin aan collega's uitgelegd wat hij (of zij) op de CT en MRI beelden zag en gezamenlijk hebben ze een advies bedacht. Vanochtend liepen Lieve Vriendin en ik naar het ziekenhuis om de conclusies uit de mond van de chirurg te horen. Ik wist echt niet wat ik kon verwachten. Weliswaar voelde ik me redelijk fit, maar dat was ook het geval geweest vlak voor de vernietigende diagnose begin dit jaar. Bovendien voelde ik de laatste tijd een nieuw knobbeltje in mijn oksel, ter plaatse van de lymfeklieren. Dat baarde me zorgen.....

“De MRI geeft een radiologisch complete response.” vertelde de chirurg. Dat houdt in dat de radioloog op de beelden eigenlijk geen kanker meer ziet in de borst! Een ongelooflijk resultaat. Dat houdt overigens niet in dat er helemaal geen kankercellen in die borst meer kunnen zijn. Dat laatste is eigenlijk pas zeker te stellen na wegnemen van weefsel en onderzoek in het laboratorium. Op dit moment is het echter niet meer duidelijk waar in de borst weefsel weggenomen zou moeten worden. Bij de start van dit hele traject bleek immers de gehele borst al overwoekerd door kanker – naast de grote tumor van ruim 9 cm. Zou ergens een stukje weggenomen worden en vervolgens onderzocht in het laboratorium, dan kunnen nog kankercellen aanwezig zijn in het weefsel dat niet is weggenomen. Tumoren die te klein zijn om door deze MRI te worden opgemerkt. De meest veilige weg blijft daarom een volledige amputatie van de borst en daarna het overgebleven gebied te bestralen.

Op de CT scan zijn in het gebied van hals tot en met longen geen nieuwe afwijkingen gevonden! Het nieuwe knobbeltje is dus iets onschuldigs. De eerder gevonden plekken in borstbeen, oksel en wervel zijn niet groter geworden! Een CT levert altijd ruis, dus het is onduidelijk of die plekken kleiner zijn geworden. Het advies is om borstbeen en wervel ook te bestralen.

De eerdere plekjes in de longen zijn weg, wat helaas betekent dat het mogelijk toch wel kanker was (dat is overigens niet 100% zeker), maar gelukkig ook betekent dat deze goed hebben gereageerd op de chemo. Nu ze niet meer te vinden zijn, zijn ze ook niet te bestralen. Daarom zullen ze in de toekomst in de gaten gehouden worden met scans, want de kans op terugkeer blijft groot.

Samengevat: het blijft een gevaarlijke situatie en de komende maanden een lang en zwaar traject, maar de kans dat ik dit mag overleven is duidelijk groter geworden!

Buiten de spreekkamer kwamen de tranen van opluchting. In gedachte durfde ik mijn agenda weer te laten doorlopen tot voorbij het einde van dit jaar. Een ongelooflijk fijn en prachtig cadeau, want ik heb het leven temidden van jullie lief en draag mijn eerder genoemde studentenuniform, mijn lichaam, daarom graag nog wat langer.

Samenwerken

7 oktober 2021

Het komt natuurlijk niet heel vaak voor dat een patiënt graag ook meedenkt over innoveren voor de gezondheidszorg. In mijn opleiding, werk en promotieonderzoek heeft mijn passie, innoveren voor de zorg, altijd centraal gestaan. Voor mij is het daarom vanzelfsprekend om die passie (en de opgedane kennis) vrijblijvend aan te bieden aan de zorgverlenende instanties waar ik -door ziekte gedwongen- nu al maanden mee te maken heb. Sommige zorgverleners staan daar positief tegenover, bij anderen leidt dat vooral tot verwarring.

De laatste groep geeft aan dat zij het belangrijk vinden dat ik primair patiënt en niet hun designer ben. Ze staan er niet voor open, omdat ze vrezen dat het afleidt van mijn behandeling. Reuze goed bedoeld. Helaas werkt het ook nog. Elke keer dat me dit wordt gezegd, voel ik me weer een beetje meer patiënt en minder Ingebee. Als patiënt ga ik niet graag naar het ziekenhuis en ben ik blij als ik weer buiten sta. Als Ingebee kijk ik echter gefascineerd rond in een ziekenhuis en voel ik allerlei ideeën opborrelen. Niet alleen sommige zorgverleners, maar ook ik raak daardoor nu soms in verwarring. Elke keer weer als mijn (notabene gratis) aanbod wordt afgewezen, terwijl allerlei andere ziekenhuizen het toch al decennia lang heel aantrekkelijk vinden wanneer ik meedenk en help innoveren.

Het zet me aan het denken over die bijzondere relatie tussen patiënt en zorgverlener. Ik weet en ervaar dat vrijwel alle zorgverleners graag vol overgave patiënten willen helpen. Misschien voelt dat voor sommigen een beetje als een chefkok in een driesterrenrestaurant: ze werken ongelofelijk

hard om topkwaliteit te leveren en daarmee hun gasten zoveel mogelijk in de watten te leggen, kortom service te bieden. Vervolgens kom ik, hun gast, met opgerolde mouwen de keuken in lopen en heb ideeën voor innovaties. Daar zal menig chefkok toch ook raar van opkijken.

Toch zijn er ook grote verschillen met een driesterrenrestaurant. Als patiënt kun je je door de ziekte machteloos en buiten spel voelen staan. Tel daarbij op dat je als patiënt moet accepteren dat er herhaaldelijk over (niet met) jou in multidisciplinair teamverband gesproken wordt. En daarin bedacht wordt wat je als patiënt aankunt. Zit je daarnaast ook nog eens niet één avond, maar maandenlang met elkaar opgescheept, dan kan het volgens mij toch echt wel belangrijk worden om in gesprek te gaan over hoe je het beste met elkaar zou kunnen samenwerken. Dat vraagt om een breed spectrum aan maatwerk, wat overigens knap ingewikkeld is binnen de richtlijnen en protocollen waarop we met z'n allen de zorg afrekenen.

Sommige zorgverleners staan er echt voor open en vinden het boeiend om ook van mij wat te leren, in plaats van ik alleen van hen. Of met me in gesprek te gaan over onze samenwerking. Die krijgen van mij bonuspunten. Met hen kan het nog leuk worden!

Meningen

13 oktober 2021

Voorafgaand aan de fijne uitslag van 28 september, had de chirurg al gezegd dat als het 'radiologisch complete response' blijkt te zijn, dit het beste nieuws is én dat het besluit over het vervolgtraject dan lastig wordt. En die uitslag blijkt het nu dus te zijn. Niet lastig omdat we het dan oneens zijn, integendeel. We zijn het er roerend over eens dat we alles willen doen om mij van kanker te genezen en gelukkig oud te laten worden. Het probleem is dat we allebei niet met zekerheid kunnen zeggen hoe we dat kunnen bereiken. Het is nu niet meer duidelijk of ik nog kankercellen in mijn lichaam heb, waar die dan zitten en hoe ze zich van plan zijn te gaan gedragen. Het enige dat uit onderzoeken blijkt, is dat de kans dat de kanker weer ergens uitbreekt, bij patiënten zoals ik, nogal groot is. Het wordt dus een besluit met mogelijk grote gevolgen op leven en dood.

Gelukkig had de chirurg er ook bij verteld dat er geen haast is met dit besluit. We kunnen best wel anderhalve maand de tijd nemen. Bovendien kan ik in die tijd weer aansterken, waardoor ik de volgende behandeling die we kiezen beter kan verdragen. We gebruiken de tussentijd om de meningen van andere experts te vragen. Met die kennis kunnen de chirurg en ik dan samen een besluit nemen. Samen, omdat hij borgt dat het uiteindelijk een keuze wordt die medisch verantwoord is en ik dat die keuze past bij wie ik ben en hoe ik wil leven. Ik ben er van overtuigd dat we dat samen goed kunnen.

Hij was al direct in actie gekomen en had de uitslagen besproken met andere specialisten in mijn ziekenhuis. Hun gezamenlijke mening was,

zoals ik al beschreef in de blog, dat amputatie, vervolgens bestralingen en dan weer verder zien, de meest veilige weg lijkt. Dat sluit ook aan bij de landelijke richtlijnen.

Ik ben mijn hele werkzame leven al bezig geweest met innovatie en wil daarom graag er experts bij halen die ook buiten de richtlijnen aan het zoeken zijn. Maar dan wel op wetenschappelijke wijze. Om die reden heb ik met hulp uit mijn netwerk top-onderzoekers opgezocht en wil met hen mijn medische dossier delen. In Nederland hebben we al wel een soepele procedure voor een Second Opinion, maar (nog) niet voor een Innovative Research Opinion, voor patiënten zoals ik die best wel buiten de lijntjes willen kleuren. Ik heb inmiddels geleerd dat het begrip 'Innovative Research Opinion' zelfs nog niet bestaat, dus ik gebruik de Second Opinion procedure dan maar om met mijn dossier te worden uitgenodigd in het onderzoeksinstituut/ziekenhuis van mijn keuze. Ik hoop daar dan in contact te komen met de juiste onderzoekers/specialisten om hen mijn vragen voor te leggen over de laatste inzichten uit de lopende onderzoeken. Maandag ben ik er welkom!

Experts

19 oktober 2021

Even had ik aan dat heerlijke gevoel van vrijheid mogen ruiken. Mijn conditie en kracht namen weer toe en in mij bloeide de stille hoop op dat de kanker misschien wel uit mijn lichaam is en mijn eigen immuunsysteem wellicht weer in staat zou zijn om nieuwe foute cellen op te ruimen. Misschien zouden nieuwe zware behandelingen mij bespaard kunnen worden, op basis van de nieuwste wetenschappelijke inzichten. Ik begon weer mensen te zien, afspraken te maken, plannen te maken. Een van die uitgestelde plannen was het verzamelen van de mooiste foto's van mijn grote stoere lief om er een collage voor in mijn slaapkamer van te maken.

Rust om te rouwen

Tijd om te bouwen

Weer op een toekomst

durven vertrouwen

De hoop had me energie gegeven. Maar de experts die ik afgelopen vrijdag en gisteren in de andere ziekenhuizen had geraadpleegd, gaf ik daardoor wel de ondankbare taak mij weer met beide benen op de grond te moeten zetten. Ze zijn er vast in getraind, maar leuk voor hen is het niet. Ondanks dat ik op wolkjes loop vanwege mijn door neuropathie aangetaste voeten, kwam de klap toch hard aan. Volledige eenzijdige amputatie is nodig, bestralingen van borstbeen, wervel, oksel en borst ook. En dan nog zal er een grote kans blijven dat de kanker daarna weer terugkomt. De uitslag van de scans is zeker prachtig, want dat geeft een kans om te overleven. Maar er is absoluut nog geen aanleiding om te denken dat alle kanker nu

uit mijn lichaam is. Ze drongen er bij me op aan zo spoedig mogelijk de operatie te laten plaatsvinden. Je goed laten informeren is belangrijk, maar als dat ten koste gaat van de doorlooptijd bij zo'n agressieve kanker, is dat ook heel gevaarlijk.

Verdrietig hoorden we elkaar aan. We hadden allemaal het anders gewild. De experts begrepen waarom ik na alle intensieve jaren zo'n behoefte had gehad aan rust. Ik vroeg om onderbouwende feiten en kreeg die. Lieve vriendin was er bij, hielp me vragen te stellen en hield me na afloop vast. Nog voor ik weer thuis was, had ik al weer contact gezocht met mijn ziekenhuis.

Vanochtend vroeg kreeg ik al bericht: aankomende maandag word ik waarschijnlijk al geopereerd. Van 1991 tot en met 2017 was deze 19de oktober steevast zo anders begonnen: met ontbijt op bed en cadeautjes voor mijn jarige lief.

Zelfbeeld

24 oktober 2021

Ooit kregen mijn collega's en ik de opdracht om voor een evenement 'iets leuks voor kinderen' te ontwerpen. 'Als het maar geen springkussen was, want daar kwamen de anderen al mee.' We bedachten dat het een kans was om de honderden kinderen die het evenement zouden bezoeken op een nieuwe gedachte te brengen. Namelijk de gedachte dat gehandicapte kinderen eigenlijk super stoer zijn.

We ontwierpen een heus pirateneiland, met een schat. Op de dag van het evenement kleedden wij onszelf om tot piraten en tekenden littekens op ons gezicht. We nodigden kinderen uit om de schat te komen zoeken. Ze zouden in kleine groepjes moeten samenwerken om een brug naar de schatkist vol lekkere koekjes te bouwen. Al snel stonden de kinderen in de rij.

We keken ze één voor één streng aan en zeiden: "We denken niet dat jullie dit aankunnen, want jullie zijn helemaal geen echte piraten, dat zie je zo. Echte piraten hebben al avonturen meegemaakt. Daardoor hebben ze een handicap: een lap voor een oog, of een houten been of een haak in plaats van een hand. Jullie hebben volgens ons nog niks meegemaakt." Dan keken ze heel beteuterd. "Of willen jullie ook een handicap?" Dat wilden ze dolgraag. Sommigen kregen dan van ons een spalk om de arm of het been, anderen een speciale bril waardoor je wazig kijkt of nog een andere 'handicap'. Trots lieten ze het hun ouders zien. Daarna kregen ze piratenkleding aan en mochten ze aan de slag. Ze ontdekten dat het best wel uitdagend, maar ook leuk was om samen een brug te bouwen. Velen

gingen na het vinden van de schat meteen in de rij staan om nog een keer te mogen.

Op een gegeven moment ging er een jongetje in de rij staan dat blind bleek te zijn. De andere kinderen keken vol bewondering naar hem. “Dat is een ECHTE piraat!” fluisterde er eentje.

Morgen, als ik mijn borst kwijtraak en een lang litteken rijker ben, ben ik ook een echte, avontuurlijke piraat. Maar gelukkig wel een vredelievende, die al volmaakt gelukkig is met haar eigen bezittingen.

Operatie

26 oktober 2021

Iets vroeger dan aangekondigd werd ik met bed en al van de verpleegkamer opgehaald. Lieve vriendin mocht meelopen tot aan de deuren van het OK-complex. In de lift, kijkend in de spiegel, dachten we allebei aan een selfie die mijn stoere lief ooit via dezelfde spiegel had gemaakt, toen ook hij in een ziekenhuisbed naar de OK werd gebracht. Hij kreeg toen een zenuwblokkade om de heftige pijnaanvallen als gevolg van alvleesklierkanker tegen te gaan. Op die foto sta ik naast zijn bed.

Op de holding, de voorbereidingskamer voor de OK, stelde een operatieassistent zich aan mij voor met dezelfde voornaam als mijn lief en kreeg daarom een volle glimlach van mij. Wachtend op de chirurg kletste ik in de OK met het team over innovaties in de zorg en vergaten we de tijd. Daardoor moest hij notabene weer op ons wachten tot ik goed gepositioneerd lag op de tafel.

Terug op de zaal werd het aangebrachte litteken geïnspecteerd. Ik had me er al een half jaar een voorstelling van kunnen maken en in mijn fantasie had het inmiddels weinig fraaie vormen aangenomen. Blij en zeer opgelucht over het resultaat, mogelijk ook nog wat euforisch van de pijnstillers, kletste ik even later honderduit tegen mijn bezoek. Het zat er op, ik had weer een horde genomen. Nog een nachtje aansterken en morgen mogelijk weer naar huis.

Mijn kamergenote had die avond behoefte om tegen mij te praten en ik ontdekte al snel tot mijn verrassing dat zij onlangs de diagnose

alvleesklierkanker had gekregen. Zij ontdekte dat ik er meer dan gemiddeld vanaf bleek te weten en was blij met de tips die ik haar kon geven. Plots nam de pijn bij haar toe en ik liet de verpleegkundigen waarschuwen, bewust van wat er zou kunnen gaan gebeuren. Het was al te laat: ze begon te spugen, liet noodgedwongen alles lopen en lag te kronkelen en te kreunen van de pijn. Net als nog maar een paar jaar geleden kwam ik in actie, probeerde ik te troosten en telde ik de minuten tot de pijnstilling eindelijk zou gaan werken. Machteloosheid en rauwe herinneringen bonkten in mij – tegen mijn kersverse litteken.

Op de gang wachtte ik tot de verpleging haar had geholpen en vertelde hen waarom ik vervolgens huilde.

Ik ben een piraat–met-een-rugzakje. Eentje die de afgelopen tijd dankzij veel lieve mensen heeft geleerd dat het belangrijk kan zijn aan te geven wat je nodig hebt. Ik heb een heerlijk rustige nacht gehad in een andere ziekenhuiskamer, voor mij alleen. Nu weer fijn thuis.

Flexibel

1 november 2021

“Gefeliciteerd!”, concludeerde de chirurg nadat hij de bevindingen van het laboratoriumonderzoek had opgesomd:

- In de weggehaalde borst was in de samples die ze hebben onderzocht minder dan 10% van de oorspronkelijke enorme hoeveelheid kankercellen aangetroffen.
- De snijranden bleken kankervrij, wat betekent dat er voldoende is weggesneden door de chirurgen die mij opereerden.
- De weggesneden okselklieren gaven hetzelfde beeld.
- De kankercellen die waren aangetroffen waren nog van hetzelfde type, dus er had gelukkig geen mutatie van kankercellen plaatsgevonden.

Het voelt alsof ik het slingerende pad pal langs het ravijn dat mogelijk leidt naar genezing kan blijven vervolgen en dat ik inmiddels zelfs al een beetje verder van de rand afloop. Broer die met me mee was, reageert net als ik opgelucht en blij. Vol goede moed op naar de volgende behandeling!

Vanavond worden deze labresultaten besproken in het multidisciplinaire medische team, maar waarschijnlijk zal daaruit het advies rollen om over enkele weken te starten met de radiotherapie, dan opnieuw enkele weken rust en daarna een halfjaar lang chemotherapie in de vorm van pillen.

Sinds de dag na de operatie voel ik me weer fit. Het is indrukwekkend om te zien hoe mijn lichaam klaarblijkelijk snel en flexibel nieuwe wegen heeft gevonden om het vocht af te voeren nu er twee lymfeklieren

zijn weggehaald. Ik heb verrassend genoeg ook geen pijn. Heel bijzonder omdat de chirurg voor de zekerheid veel huid en weefsel had weggesneden en met kracht de overgebleven huid bijeen had gehecht. Mijn huid is blijkbaar ook flexibel genoeg om dat op te kunnen vangen.

Het ware kunstwerk dat de chirurgen hebben verricht, de goede gesprekken die ik heb gehad met ondermeer de maatschappelijk werker, de mooie lingerie die ik cadeau kreeg van Lieve vriendin en de fraaie prothese die ik de dag na de operatie van het ziekenhuis kreeg, ze helpen me enorm. Het gemis van mijn borst blijkt me eigenlijk helemaal niet zo zwaar te vallen als ik had verwacht. Misschien ben ik zelf ook wel flexibel genoeg voor dit traject.

Facebook

10 november 2021

Het klinkt misschien wel een beetje vreemd wanneer ik, na inmiddels een half jaar bloggen, meld dat ik eigenlijk niet veel heb met social media. Ik weet me geen raad met Twitter en ben zo'n type dat meestal pas driekwart jaar na haar verjaardag ontdekt dat er hartelijke felicitaties te vinden zijn in Messenger (sorry mensen!). Mijn Facebook account heb ik eigenlijk alleen om te lezen hoe het mijn familie vergaat in de USA, Canada en Australië.

Toch heb ik inmiddels een reden om Facebook wel zeer frequent te bezoeken. Op Facebook blijkt namelijk een speciale afgeschermd groep voor vrouwen met Triple Negatieve Borstkanker. Lotgenoten dus. Er is nog zo'n groep, die veelzeggend 'Plat en prachtig' heet. En eentje voor vrouwen met Triple Negatieve Borstkanker mét uitzaaiingen, waartoe ik met mijn diagnose natuurlijk ook direct word toegelaten. Maar daarin wil ik met mijn 'beperkt uitgezaaid' liever nog niet zitten. Eerst gaan voor een curatief traject. Dit kan altijd nog als de kanker zich toch verder blijkt te verspreiden, had ik bedacht. Sommige verhalen wil ik blijkbaar niet te vroeg horen.

Uit 'mijn' groep Triple Negatief Borstkanker lotjes (want zo heet de groep), heb ik al diverse goede tips gehaald. Over wat je een beetje kunt verwachten van de chemokuren. Wat je kunt doen tegen de misselijkheid. Of over hoe lang haar er over doet om na de chemo weer terug te groeien. Onderwerpen die de verpleegkundigen ook aansnijden, maar het blijkt toch fijn te zijn om van een groep van maar liefst 779 lotgenoten over

hele verschillende ervaringen, angsten en geboekte resultaten of over fijne handigheidjes te lezen. Ik voel me momenteel eindelijk weer heerlijk fit, maar bezoek Facebook toch om te lezen over ervaringen met de radiotherapie, die ik waarschijnlijk binnenkort zal ondergaan.

Begin dit jaar had ik nog nooit gehoord van Triple Negatieve Borstkanker (TNBC). Eén op de zeven vrouwen krijgt echter borstkanker. Daarvan blijkt 15% TNBC, kortom ongeveer 2% van de vrouwen in Nederland. Als ik op een willekeurige zaterdag door de winkelstraat loop, passeer ik waarschijnlijk tientallen vrouwen die nu borstkanker hebben of het ooit hebben gehad, enkelen die 'plat en prachtig' zijn en mogelijk ook wel iemand met TNBC.

Ik heb me voorgenomen om nóg wat vriendelijker alle vrouwen die ik op straat tegenkom even aan te kijken. Ook de mannen, omdat het misschien wel hele lieve mantelzorgers zijn.

Hart

16 november 2021

Wijzend naar de CT scans op zijn beeldscherm legt de radiotherapeut oncoloog uit wat het plan in hoofdlijnen is om de mogelijk achtergebleven uitzaaiingen zoveel mogelijk schade aan te brengen. In hoofdlijnen, omdat het gedetailleerde plan gebaseerd en doorgerekend zal worden aan de hand van de plannings-CT scan die nog deze week gemaakt zal worden.

Zeer waarschijnlijk krijg ik 22 lage dosis bestralingen op mijn oksel en borstwand (waar de geamputeerde borst zat) gecombineerd met evenzovele hoge dosis bestralingen op het borstbeen. Daarna nog 3 zeer geconcentreerde bestralingen – heel nauwkeurig gericht op de aangetaste ruggenwervel. Elke bestraling betekent een separaat bezoekje aan het bestralingscentrum. Ik zal er bijna zes weken lang vrijwel elke werkdag heen moeten gaan; in het weekend wordt er niet bestraald en af en toe krijgt het apparaat een dagje respijt voor onderhoud. Als het een beetje meezit ben ik net voor oud & nieuw klaar met alle bestralingen. In het verleden (bij andere patiënten) behaalde resultaten bieden geen garantie voor de toekomst, maar wel de onderbouwde verwachting dat de kanker daarna op die plekken weg zal blijven.

De radiotherapie geeft mogelijk aantasting van de huid, al schijnt die huid zich binnen enkele weken ook weer keurig te herstellen. De bestraalde botten kunnen blijvend verzwakt worden, maar op de scans is goed te zien dat mijn botten nu sterk zijn, dus afgezien van wat stekende pijn wordt ook hier weinig blijvende ellende van verwacht. Op flinke vermoeidheid moet ik wel rekenen en dat kan nog heel lang daarna aanhouden.

Met veel kennis en kunde wordt er een bestralingsplan uitgewerkt dat vooral gericht is op bescherming van mijn hart, dat dicht bij de bestraalde gebieden ligt. Mijn hart pompt namelijk uitstekend en dat wil iedereen graag zo houden. Helemaal gezond en pijnvrij voelt mijn hart overigens niet. De rauwe rouw door het verlies van mijn vent die altijd naast me stond en ik nu zo nodig heb, de opgelegde kleine wereld waarin ik door de behandelingen en corona nu al zo lang vertoef, het energieverlies en het ontnomen vertrouwen in een toekomst, ze drukken op mijn hart. Dat euvel en die pijn kan radiotherapie helaas niet wegstralen. Maar de sympathieke, goed luisterende radiotherapeut oncoloog en zijn hartelijke collega's willen duidelijk wel alles doen om mijn hart in alle opzichten zo veel mogelijk in de watten te leggen.

Berekend

26 november 2021

De nauwkeurige berekeningen en simulaties geven aan dat het mogelijk is mijn lichaam te bestralen zonder dat daarbij de toelaatbare grens op het hart wordt overschreden. De radiotherapeut oncoloog liet me de beelden zien met daarop gekleurde lijnen die, net als geografische hoogtelijnen, aangeven hoe zeer elk deel van mijn lichaam zal worden belast. Mijn borstbeen gaat een hoge dosis straling krijgen, de rest een lagere. Een stukje van mijn longen zal helaas ook kapot gaan evenals een stuk van mijn huid. Met het eerste schijn je goed te kunnen leven en het tweede herstelt gelukkig zichzelf.

De therapie kan in mijn lokale ziekenhuis worden gegeven, dus ik hoef niet vijf of zes weken lang te reizen naar één van de drie ziekenhuizen in Nederland waar protonentherapie wordt gegeven. Ook reuze fijn voor mijn katten.

De harde behandeltafel is inmiddels al nauwkeurig op mijn lichaam afgesteld en ik blijf het vol te kunnen houden om lang genoeg met mijn armen enigszins boven mijn hoofd te liggen. Dat was nog even spannend omdat de huid van de oksel aan de kant van de geamputeerde borst nog flink onder spanning staat sinds de chirurg die met kracht bijeen had gehecht. De fysiotherapie richt zich daarom inmiddels ook op creatieve rek- en strekoefeningen. Ik heb bovendien de opdracht gekregen om thuis te trainen om in die houding mijn adem lang in te kunnen houden, zodat de lucht in mijn longen een extra buffer vormt tussen de bestraling en mijn hart. In gedachte zing ik de twee uit het hoofd geleerde coupletten

van het Wilhelmus op respectvol tempo en dan mag ik vaak ergens in het tweede (voor de kenners uiteraard het zesde) al weer uitademen.

De eerste therapie (van vijf weken) start aanstaande dinsdagmiddag en hoop ik vlak voor oud & nieuw af te kunnen ronden. De tweede, extra hoge dosis, bestraling (voor mijn wervel) zal in het nieuwe jaar worden gegeven en daarvoor wordt opnieuw een berekening gemaakt.

Al met al een intensief traject met dagelijkse ziekenhuisbezoeken. Ik hoop (en verwacht) dat de medisch beeldvorming- en bestralingsdeskundigen niet worden weggeplukt om mee te helpen op de IC's voor de behandeling van mensen die zich niet hebben willen laten vaccineren, maar wel graag behandeld willen worden als ze ziek worden.

Anders

30 november 2021

De radiotherapie, de vierde behandeling, is vandaag gestart. Een ander gebouw op het ziekenhuisterrein, ander team, andere handelingen, andere woorden en gebruiken om te leren en waarschijnlijk ook andere bijwerkingen. Bij de eerste drie behandelingen (twee reeksen chemokuren en een operatie) werd al snel duidelijk wat mijn lichaam er van vond en moest het er steeds weer van herstellen. Voorlopig voel ik van deze radiotherapie zelf niets, maar het zal de komende weken waarschijnlijk stilletjes gaan opstapelen tot een flinke vermoeidheid en schade in mijn lichaam.

Reden tot uitstel, zoals dat bij de chemokuren kon optreden, of juist versnellen zoals bij de operatie, is er niet. Ik heb daarom al een keurige lijst met alle data voor de eerste reeks bestralingen tot en met 29 december op mijn bureau liggen. Het is een bijzonder welkome gedachte dat ik blijkbaar eindelijk weer wat kan plannen in mijn agenda. IJs, weder en afname van energie dienende natuurlijk. De afdeling fysiotherapie heeft zelfs alle afspraken van hun team met mij aangepast, zodat ik niet twee keer op een dag naar het ziekenhuisterrein hoef en ter plaatse niet lang hoef te wachten tussen twee afspraken. Tot vlak voor de eerste bestraling ben ik door hen nog heerlijk geholpen met training, diepe ontspanning en strekken. Nog los van het altijd heilzame luisterende oor. Het resultaat mocht er zijn: ik kon duidelijk beter gestrekt en ontspannen op de radiotherapie-behandelbank liggen.

De grootste verandering is misschien wel mentaal: er is geen gewenst

resultaat meer om direct na de radiotherapie naar uit te kijken. Er was geen kanker zichtbaar op de laatste scans en dat gaan we zeer waarschijnlijk ook niet op nieuwe scans kunnen zien. Dus we baseren ons op onderzoeken bij anderen en weten niet zo goed wat het voor mij gaat opleveren. Bomaanvallen op vredig ogende gebieden dus, omdat er wellicht ergens nog wat kleine opstandelingen in een loopgraaf stiekem liggen te wachten. We weten maar nooit....

Door mijn adem tijdens de radiotherapie in te houden, ontstaat er een beschermende luchtbuffer tussen de bestraling en mijn hart. Vandaag bleek ik mijn adem minder lang vast te hoeven houden dan ik dacht en had getraind. Om die reden besloot ik al snel om nog een kleine verandering door te voeren: mijn adem inhoudend alleen het zesde couplet van het Wilhelmus in gedachten zingen. Ik mag dan al weer uitademen na die indrukwekkende slotverzen van vers 6: “De tirannie verdrijven, die mij mijn hart doorwondt”. Dat lijkt me in deze situatie meer van toepassing, dan dat ik voor de zoveelste keer mijn levenslange eerbetoon aan de koning van Spanje bevestig. Ditmaal bovendien in een ietwat respectloze houding. Daar zit die beste man vast ook niet op te wachten.

Preuts

4 december 2021

Ja, ik ben preuts. In pashokjes van kledingzaken controleer ik altijd even of de gordijnen goed dicht zitten. Wie mijn kledingstijl een beetje kent, weet dat ik nu na het verlies van een charmant décolleté nauwelijks nieuwe kleding hoeft te kopen. Mijn stoere lief heeft over mijn preutsheid meermaals grappen gemaakt, al zat in zijn pretoogjes ook altijd trots en opluchting over de exclusiviteit die er mee gepaard gaat.

Wie een aandoening krijgt die zich ergens tussen schouders en knieën openbaart, doet er goed aan preutsheid thuis te laten. Ook ik moet nu vrijwel elke werkdag voor de radiotherapie uit de bovenkleden. Voor het oog van een wisselend team van zorgprofessionals. Zij kijken natuurlijk al lang niet meer van bloot op. Ze zijn het duidelijk gewend en dat maakt het wel iets makkelijker.

Lastiger blijf ik de echo's vinden die in dit lange behandeltraject al meermaals plaatsvonden. Een assistent roept mijn naam, vraagt me in het kleedgangetje om te kleden en laat me plaatsnemen op de behandelbank. Er wordt een schamel handdoekje over me heen gedrapeerd en voordat de assistent de ruimte via een andere deur verlaat, krijg ik te horen dat de radioloog zo wel zal komen. Bibberend lig ik -voor mijn gevoel best lang- in mijn eentje te wachten met mijn blik op die andere deur die blijkbaar elk moment open kan gaan. Heimelijk verlangend naar een combinatie van een boerka en een gewatteerd skipak. Pas wanneer de specialist binnenkomt, me hartelijk begroet en vakkundig met het echo-apparaat aan de slag gaat, ontspan ik weer wat.

Ik geef eerlijk toe dat ik in die wachttijd een keertje snel van de behandelbank af ben gesprongen en terug gesprint naar het kleedgangetje. Nog even controleren of de deur, waardoor ik was binnengekomen en die uitkomt op de publieke ruimtes, wel echt op slot zat....

Aapje

9 december 2021

Sinds de ziekte van mijn lief, heb ik naast onverminderd enthousiasme ook soms te maken met sombere gedachten. Mijn eigen ziekte heeft die helaas versterkt. Voor het gemak beschrijf ik in deze blog die gedachten alsof het uitspraken zijn van een aapje op mijn schouder. Het aapje geeft commentaar op alles wat er gebeurt en alleen ik kan het horen. Gelukkig maar, want gezellig is het niet. Bewust spreek ik de woorden van aapje niet hardop uit.

Dat aapje heeft zich verdiept in de statistieken van 'Triple Negatieve Borstkanker – met enkele uitzaaiingen'. Als ik iets duurs wil kopen zegt het aapje: "Zou je dat nou wel doen? De meeste patiënten zoals jij gaan binnen drie jaar na diagnose dood, een groot deel al het eerste jaar en hoeveel nut heeft dit ding als jij ziek op bed ligt? Da's toch zonde?" Als ik papieren opberg in een ordner: "Moet je daar geen instructie bij maken, zodat je nabestaanden weten wat ze er mee moeten?". Of als ik een vakantietje wil boeken omdat ik inmiddels zo graag eventjes uit de malaise wil stappen: "Tot en met de zomermaanden ben je waarschijnlijk misselijk en slap door de volgende chemokuur. De volgende zomervakantie vast weer ziek door nieuwe uitzaaiingen. Kun je dat huisje ook annuleren? En hoe moeten je medereizigers dat doen, als jij dan al dood bent?". Voor dit aapje is het glas altijd half leeg.

Natuurlijk heb ik geprobeerd van aapje af te komen. Ik heb het weggestuurd, weggemept, genegeerd en berispt, maar dat blijkt allemaal averechts te werken. Aapje wordt er alleen maar narriger van en zwiept

boos met zijn staart. Ik ben ook met goede argumenten de discussie aangegaan. Uitgelegd dat ik misschien tot die kleine groep behoor die het wel overleeft. Ik heb aapje niet kunnen overtuigen. Want aapje is niets anders dan mijn eigen, logische angst en daar kom je niet zo makkelijk vanaf. Daarop probeerde ik rekening te houden met aapje en zette me in om alles voor nabestaanden zo goed mogelijk voor te bereiden – om me hopelijk daarna weer met leuke dingen bezig te kunnen gaan houden. Maar het was veel werk en daardoor raakte mijn glas ook steeds leger....

Gelukkig heb ik toch een goede oplossing gevonden: ik noem die ‘luisteren en doseren’. Als aapje weer van wal steekt, geef ik als antwoord: “Ik hoor je, maar ik ga daar even niets mee doen, want nu richt ik me op activiteiten die me energie geven. Maar kijk in mijn agenda: daar staat een moment geprikt waarop je je punt weer uitgebreid mag maken. Daarna besluit ik wat ik met je punt ga doen.” Ik heb twee lieve mensen bereid gevonden om er steeds voor te zorgen dat er altijd binnen één of twee weken een afspraak in mijn agenda met één van hen staat. Een contactmoment waarin ze naar mij en mijn aapje luisteren. Ze hoeven geen oplossing aan te dragen, alleen maar te luisteren, ook naar die negatieve woorden (en desgewenst ik naar die van hen). Zodat aapje zich kan uitspreken en die woorden niet blijven rondhangen. Dat werkt. Soms is die troost al genoeg en hoef ik er daarna zelfs niets meer mee te doen.

Wetend dat het volgende verlossende moment al weer staat ingepland, rolt aapje zijn staart op, nestelt zich op een lekker plekje op mijn schouder en valt opgelucht en uitgeput in slaap.

Patroon

14 december 2021

De helft van de eerste reeks bestralingen is achter (of eigenlijk voor) de rug! De afgelopen 11 werkdagen ben ik elke middag naar het radiotherapiecentrum gegaan.

De eerste dagen keek ik mijn ogen uit en voelde me wat verloren in die bijzondere ruimte vol technologische hoogstandjes. Alhoewel het tijdstip in de middag en het team zorgverleners elke dag varieert, verlopen de handelingen steevast volgens hetzelfde patroon. Zodra mijn naam wordt geroepen, word ik genodigd een kleine kamer in te stappen waarin zich een stoel, kledinghaken, een spiegel en nog deur bevinden. Ik ontdoe mij van enkele kledingstukken, sla mijn omslagdoek om en wacht voor de tweede deur. Zodra die open gaat, neemt een zorgverlener me mee, langs de regiekamer, door een gangetje naar een ruim vertrek waar een tweede zorgverlener al naast het imposante bestralingsapparaat op me staat te wachten. De behandeltafel is op mijn lichaamsmaten ingesteld. Ik klim er op. Een schuimblok pas precies onder mijn knieën en mijn hoofd ligt in een geschuimde houder. Ik strek mijn armen boven mijn hoofd en leg ze in de voor mij gepositioneerde houders.

Mijn geboortedatum wordt gecontroleerd en er wordt een staafe vlak boven mijn ribbenkast gemonteerd. Eerst wordt de ademhalingstest gestart: tweemaal kort in en uit ademen en dan een keer dieper en langer om zeker te stellen dat ik bij ingehouden adem het staafe raak en kan voelen.

De bestraling is het meeste effectief op ongeveer 1,5 cm diepte. Bij mijn borstbeen komt dat goed uit, maar ter plaatse van de amputatie moet de huid worden geraakt. Uit het bakje met mijn naamsticker erop wordt daarom een mat ter grootte van een A4 en ruim 1 cm dik gehaald om op mijn huid te leggen. Eén zorgverlener leest hardop de positieaanduidingen voor uit mijn dossier en samen gaan ze aan de hand van die aanduidingen en de tatoeagepuntjes in mijn huid nauwkeurig na waar de mat moeten liggen.

Ze trekken zich terug, testen vanuit de regiekamer of ik hen over de intercom goed kan horen en starten het programma. 'Adem in, adem uit adem in, adem uit adem DIEP in en houd vast' hoor ik over de intercom en braaf volg ik de stem van één van de twee zorgverleners. Ik lig zo stil mogelijk en om mij heen draaien traag de armen van het apparaat. De eerste ronde is om een CT-scan te maken, dat kan dit apparaat namelijk ook. Met die scan wordt gecontroleerd of het berekende bestralingsplan kan worden uitgevoerd: Lig ik weer goed en is mijn lichaam sinds de sessie ervoor onveranderd. 'En adem maar weer uit'. Hierna volgen de zes bestralingen waarbij ik elke keer word gevraagd mijn adem in te houden.

Ik voel niets van de bestralingen waardoor het lijkt alsof we allemaal acteurs zijn in een vreemde scène, die we alle werkdagen opnieuw repeteren. Inmiddels zie ik echter dat er toch ook twee nieuwe patronen zijn ontstaan: onder mijn ogen beginnen de kringen zich af te tekenen en op mijn huid een gebruind vlak, precies ter plaatse en ter grootte van de mat.

Schatten

22 december 2021

Op vakantie of in mijn vrije tijd mag ik graag geocachen. Voor wie het niet kent: op de website www.geocaching.nl zoek je een leuke geocache uit -liefst een multicache-, neemt de beschrijving op een print of in de speciale app mee, je voert in je mobiel de eerste GPS-coördinaten in, rijdt of loopt er heen en de speurtocht kan beginnen. Ik heb er vele verrassende plekken en prachtige verhalen door ontdekt. Dit gratis spel wordt al jaren over de hele wereld gespeeld. Het is overigens uitstekend geschikt om samen met een medespeurder in coronatijd te spelen. Ik weet nog goed hoe verrast ik was toen ik voor het eerst werd ingewijd in geocaching. Met name doordat het besef tot me doordrong dat door medespelers met respect voor de natuur, de buurt en de historie overal ter wereld, ook in mijn wijk, schatten waren verstopt. Jarenlang was ik langs honderden van die schatten gelopen, gefietst en gereden, zonder van het bestaan te weten.

Datzelfde gevoel kreeg ik toen ik mij ging verdiepen in lingerie voor vrouwen met een borstprothese. Ik dacht daarbij meteen aan een onmogelijk klein winkeltje ergens in een achterafsteeg, waarin ik uitleg zou krijgen over vleeskleurige, saaie korsetten. Dat beeld was nergens op gebaseerd en bleek ook nergens op te slaan. Gewone, oerhollandse warenhuizen en welbekende lingerieketens waar ik in mijn leven al regelmatig kwam, verkopen prothese-BH's in allerlei maten, kleuren en dessins. Daarnaast zijn in veel winkels dubbellaags sport-BH's te koop, met een speciale opening tussen de lagen waardoorheen je uitstekend een prothese kunt proppen. Allemaal gewoon vooraan in de winkel aan het

rek: ontelbaar veel schatten, verborgen voor wie niet is ingewijd in deze materie.

Helemaal verbaasd ontdekte ik dat dit zelfs ook geldt voor protheses. Er zijn uiteraard ook vleeskleurige siliconen look-a-likes, die overigens duidelijk afwijken van het origineel waarvoor ze door willen gaan. Maar voor wie een beetje out-of-the-box en into-the-bra kan denken, blijkt er veel meer leuks te verkrijgen. Nieuwsgierig geworden maakte ik kennis met een alleraardigst bedrijf dat alternatieve protheses maakt (ps: naam en adres bij mij op te vragen). Eigenlijk moet ik tot het eind van de bestralingen de tijdelijke prothese gebruiken die ik van het ziekenhuis kreeg, omdat door de radiotherapie mijn lichaam nog kan veranderen. Bij mijn bezoek viel ik echter als een blok voor een schitterend exemplaar met een prachtige en chique stof. Het bleek een special te zijn voor de feestdagen.

Inmiddels loop ik rond met een schat die voor iedereen verborgen blijft, alleen te spotten door mijn blije, trotse glimlach er boven. Ik ben nu al benieuwd welk exemplaar ze met de paasdagen in het assortiment gaan opnemen.

Moraal

29 december 2021

Het zit er op en ik keek er naar uit: de eerste reeks bestralingen. In heb 22 x 7 mijn adem kunnen inhouden, in gedachte steeds hetzelfde couplet zingend. De huid in mijn oksel is stuk, een grote lap huid ernaast dreigend donkerrood en ik ben moe.

Er is inmiddels een masker strak om mijn gezicht gemaakt, ter voorbereiding op de volgende, korte reeks bestralingen in het nieuwe jaar. Deze bestralingen worden in zeer hoge dosis op mijn wervel gegeven en door mijn gezicht en nek met het masker vast te ketenen aan de behandeltafel kan worden voorkomen dat de bestraling per ongeluk mijn ruggenmerg raakt. Erna zal nog een chemokuur volgen van minstens een half jaar. Al met al een redelijk helder behandelplan, maar met een leven daaromheen dat inmiddels uit brokken onzekerheid bestaat, bijeen gehouden met 'onder voorbehoud'-plakband.

Voor het eerst in mijn leven zie ik op tegen oud & nieuw. Ik weet inmiddels niet zo goed meer wat ik aan moet met mijn niet aflatende stroom leuke ideeën en plannen voor de toekomst. Het nieuwe jaar maakt me soms bang en het valt me zwaarder om ondanks de pijn en vermoeidheid de moraal hoog te houden. Broerlief besloot zijn plan om te gooien en komt mij door die twee dagen heen begeleiden. Een geruststellende gedachte.

In deze weken worden er veel lieve films vertoond. Het gelukkige einde zien doet mij telkens goed. Ik wens dat geluk namelijk iedereen van ganser harte toe. Al zappend kwam ik onlangs terecht in de film *Assepoester*,

verfilmd in 2005. Ik had het eerste uur gemist, maar dat is bij dit verhaal gelukkig geen probleem. In het laatste half uur raakte ik niet alleen onder de indruk van de spectaculaire effecten, maar ook van de moraal die Assepoester de kijkers driemaal onder de aandacht bracht: 'Have courage and be kind.' – Heb moed en wees vriendelijk. Een klinkende moraal die niet misstaat op een tegeltje of in vrolijk gekleurde letters op een prinsessenjurkje in de Disney winkel. Zoals zo vaak met dit soort zinnen het geval is: pas als ze vallen in een bak met levenservaring, kun je de enorme omvang meten en klinkt het gewicht door in een zware plons. Het is namelijk inderdaad heel waardevol advies, maar het blijkt tegelijkertijd ook een flinke uitdaging om me er aan te houden.

Ik hoor er de moed in om de realiteit onder ogen te zien en vol overgave het juiste te doen, ook als het me bang maakt. Moed hebben betekent ook inzien dat ik soms buiten de grenzen van mijn comfortzone moet treden. En dat niet alleen inzien, maar dan ook durven doen. Daarnaast de moed om te blijven bijdragen aan verbetering van de gezondheidszorg, als ontwerper, vanuit de rol van echtgenote van een patiënt en nu ook vanuit de rol van patiënt zelf.

Vriendelijkheid kan al net zo uitdagend zijn, zeker nu het merendeel van de lieve mensen om mij heen (gelukkig !) niet kan doorvoelen wat ik meemaak. Actrice Lily James zet in de film overigens een Assepoester neer die bepaald geen doetje is. Haar inspirerende interpretatie van vriendelijk zijn, is iedereen die ze ontmoet positief proberen te raken. Ze blijkt een ondernemend type. En daarnaast kiest ze er ook voor vriendelijk te zijn voor zichzelf.

Ik ben nog wat voorzichtig met nieuwe plannen, maar heb al wel een goed moraal. Of misschien is het vooral een goed voornemen. *Have courage and be kind.*

ps: Dank voor de kaarten met lieve wensen, heel fijn. Allen een goede jaarwisseling gewenst!

Vakantie

5 januari 2022

De bedrijfsarts ziet mijn behandeltraject als een fulltime baan. Dat voelt wat gek, maar het blijkt wel te kloppen: de vele ziekenhuisbezoeken en het geregeld er omheen houdt me flink bezig. Ik heb weliswaar geen sollicitatiebrief met CV opgestuurd, maar toen de resultaten van de scans bekend werden, waren we het meteen met elkaar eens: ik was per direct aangenomen als patiënt. Het probleem is alleen dat ik dit helemaal geen leuke baan vind. Alle reden dus om na driekwart jaar non-stop noeste arbeid maar eens over een van de secundaire arbeidsvoorwaarden te gaan praten: vakantiedagen!

Ik bewaar fijne herinneringen aan vakanties. Lief en ik waren een goed vakantieteam. In de eerste jaren van ons huwelijk moesten we elkanders basisregels nog leren. Zo bleek het voor een gezellige tijd met lief van groot belang dat hij op tijd eten en drinken kreeg en dat er voldoende dropjes waren. Zwarte, want dat zijn de echte. Om het met mij lange tijd goed uit te houden moet de luchtvochtigheid niet te hoog zijn en doen we er goed aan af en toe een momentje rust om te lezen in te bouwen. Toen we deze basisregels eenmaal onder de knie hadden, was het dolle pret. Lief regelde een oud barrel met twee of vier wielen, schroefde er zijn gereedschapskist aan vast en kocht een telefoonkaart zodat we onderweg de lokale wegwacht konden bellen. Ik zorgde voor de leuke routes, lijstjes met bezienswaardigheden en overnachtingsplekken. Eenmaal op pad besloten we daar overigens meestal grotendeels van af te wijken en verlieten de route voor de leuke ontdekkingen die we onderweg deden of de noodzakelijke bezoeken aan buitenlandse garagebedrijfjes.

Sinds zijn overlijden moest ik het vakantie vieren wel weer opnieuw uitvinden. Bovendien, zo ontdekte ik, lijkt mij op dit moment de allerleukste vrijetijdsbesteding..... weer eens lekker te kunnen werken! Opeens realiseerde ik me hoezeer ik dat inmiddels miste: dagen lang me naar hartelust verdiepen in boeiende opgaven en samenwerken met anderen.

De radiotherapeut oncoloog stond meteen open voor mijn wens. Hij liet me kiezen wanneer ik de volgende bestralingsreeks wilde ondergaan. Ik koos voor twee weken omdat ik langer de chemokuur niet goed durfde uit te stellen. Het blijft een linke ziekte. Hij voegde er aan toe dat hij uit ervaring wist hoe verstandig het is twee weken pauze te plannen. En ook dat de huidschade nog een week lang zal toenemen en dan weer begint te genezen. Inmiddels ben ik halverwege mijn eerste 'vakantieweek'. De enorme pleisters die het ziekenhuis me meegaf, bleek ik al snel hard nodig te hebben. De ochtenden voel ik me lamlendig door flinke hoofdpijn en de rest van de dag ben ik al snel moe.

Het is duidelijk: een kankerpatiënt-temidden-van-behandelingen zijn is geeneens een fulltime job; je bent het 24/7. Zonder vakanties. En omdat het voorlopig nog wel even zo door moet gaan, heb ik mezelf dan maar vakantiegeld toebedacht en daarvan vakantieboeken en een cadeautje voor mijn tuin besteld.

Daling

11 januari 2022

Als mijn Lief sprak over de dag waarop hem zou worden verteld dat hij niet meer kon genezen, had hij het over de dag waarop de daling zou worden ingezet. Beelddenker die ik ben, zag ik dat voor me. Onverwachts brak die dag gisteren voor mij aan.

Na afgelopen week steeds te zijn opgestaan met hoofdpijn en andere klachten die ik zag als de effecten van hele intensieve jaren, kwam daar maandagochtend ook nog braken bij. De radiotherapeut besloot mij met de ambulance op te halen. Een lieve buuf kwam me te hulp en ging met me mee. Nog diezelfde dag werd er direct een CT en MRI gemaakt en die lieten zonder twijfel zien dat mijn hoofd ondanks alle zware behandelingen inmiddels wordt overgenomen door een zeer agressieve kanker. Acht bollen van kanker, plekken van kanker in de hersenvliezen en ook kanker in het hersenvocht. Een overweldigende hoeveelheid, waardoor het direct ook duidelijk werd dat mijn lichaam met chemotherapie, operaties of bestralingen niet meer te redden is. De heftige uitslagen raakten duidelijk ook de mensen die het ons brachten, ze kennen me inmiddels een beetje. De dokter vond het moeilijk een prognose te geven, maar verwacht dat ik nog enkele maanden kan leven.

Het paardenmiddel Dexamethason dat ik kreeg uitgereikt doet direct wonderen: de hoofdpijn en de misselijkheid zijn weer weg. Naast de realisatie dat diverse plannen niet meer doorgaan (en ik heb altijd plannen) en het diepe verdriet dat ik ook voelde bij de mensen die ik belde, overviel me eerst een angst voor wat er op korte termijn komen gaat.

De neuroloog wist me gerust te stellen: de kanker zit niet aan de voorzijde van mijn hersenen, dat bepalend is voor mijn karakter en ook mijn denkvermogen zal het nog lang volhouden.

Ik voelde en voel geen boosheid. Er kwam naast het verdriet een bizar gevoel van berusting in mij en een groot besef van wat er werkelijk voor mij toe doet. Berusting omdat ik een diep gevoel van dankbaarheid ervaar voor mijn bijna 51 jarig leven. Mensenlief, wat heb ik gelééfd, gevochten voor waar ik in geloofde en met volle, volle teugen genoten. Ik heb voldoende beleefd voor een mensenleven en weet dat ook. Daarbij besepte ik dat ik van heel veel mensen ongelofelijk heb mogen houden en me ook door heel veel mensen geliefd heb gevoeld. Dat blijkt opnieuw -en dat besef ik nu nóg meer- het allerbelangrijkste. Ik had heel graag langer geleefd, maar ik kan niet boos zijn, want ik voel me een rijk mens en heb nu al een vol en dierbaar leven gehad.

Schommel

21 januari 2022

Woensdag legde de internist oncoloog Broerlief en mij uit dat hij de scans had besproken met diverse specialisten in eigen ziekenhuis en daar buiten. Hopen op een tegengeluid. De conclusie was steeds hetzelfde: er is geen medische behandeling die het geweld van mijn kanker kan tegen gaan. Op de scanbeelden zagen Broerlief en ik de bollen kanker in mijn hoofd. Het gaat fout en dat is waarschijnlijk geen kwestie van maanden meer, maar weken. Elk moment kan de kanker functies gaan stilleggen, zoals kunnen lopen, praten, mijn handen gebruiken. Een moeilijke boodschap, eerlijk, respectvol en warm ons gebracht.

Direct vanaf de uitslag van 10 januari, voeren dankbaarheid voor mijn rijke leven, innerlijke rust en de liefde de boventoon, waarover ik in mijn vorige blogbericht al schreef. Mijn gevoel én verstand zijn het hierover sindsdien roerend eens gebleven, met een verrassend krachtige helderheid. Meer dan ooit, besef ik nu hoezeer die liefde altijd in mijn leven is geweest. Liefde die ik God mag noemen.

Mijn lichaam, mijn studentenuniformpje, waarover ik al eerder schreef, gaat in rap tempo kapot. Ik voel het en weet ook dat ik het kan loslaten. Mijn leven, mijn werk, mijn hobbies, mijn dierbare huis met fijne spulletjes, alles kan ik loslaten, besef ik nu. Alles behalve dat ene wat er voor mij echt toe doet: mijn verbondenheid met allen die mij lief en dierbaar zijn. Als ik die moet missen, breek ik en ben ik niet meer. Terwijl mijn lichaam als een haperend vliegtuigje naar beneden begint te tuimelen, zie ik echter een nieuw beeld opdoemen. Ik realiseer me dat ik in dat vliegtuigje zit op

een schommelzitje dat ik nooit eerder heb gezien. Een dikke, oersterke schommelkabel links van mij is samengesteld uit draden waardoor mijn liefde stroomt voor allen die mij dierbaar zijn. Die kabel, van Gods netwerk, splitst zich in talloze draden, die naar elk van hen, naar jullie, loopt. Door de rechterkabel -net zo dik door draden van jullie af komend en samen bijeenkomend naast mij- stroomt de warmte, de liefde naar mij terug. Ik voel nu de enorme kracht van de stroming door die rechterkabel al, niet alleen in de vele prachtige kaartjes, brieven, appjes, bloemen, gebaren, ontmoetingen, herinneringen en cadeautjes, maar net zo sterk ook in de stilte van wie geen reactie weet en op afstand gadeslaat. Ik mag nu mij aan die dikke kabels vasthouden die mij straks, losgekomen van mijn lichaam, in een grote boog omhoog zullen gaan schommelen. Kabels die ook na mijn dood mij verbonden in liefde gaan blijven houden met allen die mij lief zijn en hebben.

Ik heb in mijn leven soms hard gevochten met liefde. Mijn hart heeft onder druk gestaan van opbollende moederliefde die ik door kinderloosheid niet meende kwijt te kunnen. Om via andere wegen haar weg uiteindelijk weer te vinden en nieuwe, ongedachte verbindingen te leggen. Of liefde die ik in mijn hart voor dierbaren zo sterk voelde, maar ik volkomen onbedoeld en met al mijn kracht zelf aan banden legde en in een krampachtige greep hield – waardoor de kabels in mijn hart al werden afgekneld. En dat hebben mensen aan het andere eind gevoeld. Ik studeer immers de studie van het leven en had en heb nog zo veel te leren. Ik voel me een ijverige, leergierige studente en begrijp nu dat ik met vallen en opstaan grote fouten mág maken – evenals gaandeweg prachtige vorderingen. Gewoon een student, net als die andere 7 miljard mensen om mij heen. Niemand is afgestudeerd.

Mijn behandelingen van het afgelopen jaar ervaar ik stuk voor stuk als studievakken die ik, achteraf beschouwd, vol heb benut om er van te leren. De eerste AC chemokuren hebben me geleerd dat ik nog steeds mezelf ben en er mag zijn als ik nog maar op een fractie van mijn immer lekker hoge tempo kan functioneren. Van de tweede, met name de Carboplatin, leerde ik dapper voorwaarts door donkere, grillige mentale tunnels te kruipen én hulp te vragen. De kaalheid en de voorbereiding op de operatie heeft mij geleerd anders te kijken naar mijn lichaam en het eindelijk volledig te accepteren. Een pittige studiemodule, maar het is -opnieuw met hulp- gelukt deze op tijd te doorlopen. Direct na de operatie heb ik het resultaat bekeken en omarmde ik mijn aangepaste studentenuniformpje. Eindelijk zie ik de schoonheid in élk lichaam dat ik zie. De bestralingen, waarvoor ik 154 keer 'Mijn schild ende betrouwen' heb gezongen, was een voor mij nuttige les in overgave, vertrouwen en volharding. Dwars door alle behandelingen heen, leerde ik met vallen en opstaan om niet alleen patiënt maar ook mezelf te blijven, me in te zetten voor design voor de zorg, te musiceren, te ontmoeten, te genieten. Zelfs het idee voor het 'Memoryspel voor zorgexperts' heb ik onlangs nog met heel veel plezier en in samenwerking met een fantastische chirurgie mogen realiseren.

In mijn leven heb ik dikwijls en in het bijzonder na de dood van Lief ook geworsteld met een steeds weer ondermijnend gevoel van eenzaamheid. Dat gevoel is nu helemaal uit mij weg. Ik weet me nu blijvend verbonden, door de dood heen. Als rijker mens schommel ik straks verder, hangend aan Gods kabels van liefde, waarmee ik ook aan jullie blijf gehecht. Goddank, en dat bedoel ik letterlijk.

Wind

2 februari 2022

Dankzij de Dexamethason ga ik momenteel vrijwel zonder hoofdpijn de dagen door, omdat het de zwellingen rondom de tumoren doet slinken. Dit medicijn is overigens niet zonder bijwerkingen, die bij iedereen anders kunnen uitpakken. De effecten die het op mij heeft zijn gelukkig heel goed te verdragen: minder scherp zicht in de verte, soms een opgejaagd gevoel (alleen fysiek, niet mentaal), slechter slapen dus vermoeid, bolle wangen en een ongeremde eetlust. Overkomelijke belemmeringen.

Met een heerlijk, helder hoofd en open blik aanschouw en beleef ik daardoor intens de bijzondere fase waarin ik nu terecht ben gekomen. Ik had werkelijk geen flauw idee hoe zo'n laatste fase zou zijn en of ik strijd zou voelen of verwarring of een desolaatheid. Dat blijkt gelukkig helemaal niet het geval. In plaats daarvan voel ik een blijvende rust en rijkdom die me bij tijd en wijle overweldigt. Ik had graag langer geleefd en zie dat verdriet ook in de mensen om mij heen, maar het is een verdriet dat als hoofdingrediënten verbondenheid en liefde heeft. Ik beseft dat ik ongelofelijk veel fijne mensen ken. Geen woord valt meer verkeerd. Het liefste nam ik met jullie allemaal nog contact op, mijn vingers en mond jeuken om persoonlijk te reageren, maar het is veel te veel. Dank! Verlegen en intens rijk zit ik op mijn schommel waarvan de dikke, gevlochten touwen elke dag me verzekeren van hun enorme kracht.

Ik heb het nooit erg gevonden als ik 's nachts wakker lag, want meestal doe ik dan de beste leerpunten en inzichten op. Ik heb mezelf in de afgelopen 50 jaar aangeleerd mijn eigen handelen in de rust en warmte

van mijn bed van verschillende kanten te bekijken. Mijn emoties, keuzes en ook fouten analyseer ik met mildheid, wetende dat fouten maken bij de opleiding van het leven hoort. De volgende dag gewoon weer opnieuw je best willen doen iets moois toe te voegen aan de wereld is al voldoende. Ook nu bedenk ik 's nachts wat ik, binnen de beperkingen van een stervend lichaam, met mijn talenten en kennis de volgende dag wellicht kan bijdragen. Dat is een fijn gevoel.

Door het proces dat ik met Lief heb doorlopen was ik al doordrongen van het feit hoezeer sterven bij het leven hoort en dat er geen garantie zit op oud worden. En ook dat ik de keuze heb in hoe ik met die wetenschap omga. Zonder het gevoel te hebben nog wat te moeten in dit leven, laat ik me inmiddels met een gerust hart meevoeren op de wind die mijn haperend vliegtuigje soms een paar dagen optilt en dan weer een klein stukje lager laat vliegen. Ik kijk om me heen, mag genieten van het uitzicht en doe met dezelfde passie als altijd wat mijn hart me ingeeft. Lieve mensen, het gaat goed met me en dat is zeker ook aan jullie warmte te danken die ik in alle uitingen, toonaarden én stiltes voel.

Flipperkast

14 februari 2022

Na het zien van de MRI-scans van mijn hoofd vroeg ik me af of mijn hoofd de komende tijd zou gaan functioneren als een soort flipperkast. Ik schiet er met niet-aflatend enthousiasme een plan op los dat vervolgens afketst op één van de acht grote tumoren of aangetaste vliezen en dan moet ik maar afwachten wat er van dat plan terecht komt. Gangbare effecten van de zogeheten ‘Leptomeningeale metastasering’ die ik heb zijn immers verlies van spraak, dubbelzien, uitval van gezichtsspieren, van het vermogen te kunnen horen, slikken en het zal te merken zijn in spierkracht en aansturing van armen en benen. Volgorde en vaart van deze effecten zijn onbekend, maar het kan elke dag beginnen, zo is mij een maand geleden al helder voorgehouden.

Mijn hersenen blijken, door de Dexamethason ontlast van ontstekingsvocht en pijn, geheel autonoom te hebben gekozen voor een andere aanpak. Ze gedragen zich als een goed op elkaar ingespeeld zelfsturend topteam, waarbij ze credo’s als ‘Invallen voor elkaar’ en ‘Kan het niet linksom, dan proberen we het toch gewoon rechtsom’ blijkbaar hoog in het vaandel hebben staan. Ik heb groot respect gekregen voor de menselijke hersenpan.

Een beetje verwarrend is het soms wel, zowel voor mijzelf als wie mij ontmoeten. Afgezien van mijn opbollende gezicht door de Dexamethason (waardoor ik momenteel niet zou misstaan in de hamster-reklames van één van onze landelijke kruideniers), soms lichte hoofdpijn en soms wat vermoeidheid, ben ik vooral nog volop Ingebee, met al mijn acties,

ideeën en intensiteit. Dat strookt niet zo met het doorsneebeeld dat je kunt hebben van een terminaaltje in haar laatste weken. Afgelopen zondag wilde ik heel graag met een goede vriendin een aantal prachtige muziekstukken spelen, waaronder het altvioolconcert van Telemann. Daar moest ik wel even een paar dagen echt op studeren en zelfs dat bleken mijn hersenen best leuk te vinden. Even stijgen temidden van het dalen; ze draaiden er hun hersencellen niet voor om.

Uiteraard ben ik er vooral ongeloofelijk dankbaar voor. Mijn hersenen bieden me de kans om te doen wat ik altijd het allerliefste doe: samen met anderen zinvol bezig zijn en de wereld proberen een beetje mooier te maken. Met ontwerpen, samen musiceren, waardevolle gesprekken, projectplannen maken, een prachtige podcast opnemen of gewoon de warmte in een gezamenlijke stilte. Ik krijg bovendien tijd van leven om mijn rol in wat ik samen met anderen heb mogen opbouwen nu met zorg over te kunnen dragen, heel fijn!

In de korte nachten (ook een effectje van de Dexa) lees ik met veel genoeg boeken die ik mijn 'Landings-handboeken' ben gaan noemen en waar ik veel van leer. Prachtige boeken als het 'Het boek van vreugde' (over een vijfdaagse ontmoeting tussen de vrienden Dalai Lama en Desmond Tutu) en boeken die een poging doen een inkijkje te geven in de avontuurlijke en liefdevolle wereld die mij na mijn dood staat te wachten en waarvan ik nu -heel bijzonder- duidelijk al het een en ander voel! Kortom: ik leer met vallen en opstaan te leven met de dag en krijg daarbij rust, vertrouwen en verbondenheid met liefde over de grenzen van het aardse leven heen cadeau. En dat grote cadeau gaat zelfs mijn topteam van hersenen te boven....

Gezondheid

24 februari 2022

Op 10 januari hoorde ik dat ik nog enkele weken tot misschien enkele maanden te leven had, waarbij (met name) fysieke uitvalsverschijnselen elke dag konden gaan optreden. De artsen hoopten voor mij dat ik goed zou reageren op de Dexamethason en dat blijkt gelukkig het geval. Dat kan me namelijk wellicht nog enkele weken tot nog twee maanden extra bieden. Ik bedacht me toen dat ik heel dankbaar zou zijn als me zes weken werden gegeven. Inmiddels ben ik al zes en een halve week verder. Zonder dat ik enige uitvalsverschijnselen bemerk! Zes en een halve week met bovendien behoud van kwaliteit van leven, wat voor mij nog veel belangrijker is dan extra tijd. De pijn die ik had kan met medicatie worden weggenomen, zodat ik weer prima kan denken, communiceren, zinvol bezig zijn en genieten. Kortom: vrijwel het leven leiden dat ik had bij gezondheid. Dan wil ik de vele bijwerkingen van de Dexamethason best voor lief nemen.

Het geeft te denken over dat bijzondere begrip 'gezondheid'. De wereldgezondheidsorganisatie (WHO) meent sinds 1948 dat "Gezondheid een toestand is van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welbevinden en niet alleen maar de afwezigheid van ziekte of gebrek". De lat voor je je gezond mag noemen, ligt dus enorm hoog. Een onderzoeksgroep, geleid door Machteld Huber, heeft in een publicatie in BMJ (het toonaangevende wetenschappelijke tijdschrift British Medical Journal) een nieuwe definitie geponeerd, namelijk "Gezondheid is het vermogen om je aan te passen en zelf te beslissen hoe om te gaan met de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven." Daar word ik wel blij van. Ik behoud namelijk

heel graag dat vermogen, oftewel zelfregie, en dat blijkt heel goed mogelijk. In die zin voel ik me momenteel lekker gezond bezig.

Ik heb namelijk in mijn haperend vliegtuigje drie nieuwe hendels gekregen: Dexamethason, slaapmedicatie en Paracetamol. Al doende leer ik steeds beter hoe de fijnafstelling van elke hendel werkt. De hoofdpijn ter plaatse van de tumoren neemt soms een beetje toe en dan treedt er ook weer een beetje energieverlies en misselijkheid op, wat met een kleine verhoging van de Dexamethason allemaal meteen weer onder controle is. Het resultaat is dat mijn vliegtuigje dus af en toe een tikkeltje lager gaat vliegen, maar dat ik met die hendels het vliegtuigje dan direct weer kan stabiliseren en vervolgens blijkbaar weer lange tijd mooi rechtuit kan vliegen. Dat biedt fijne mogelijkheden voor een boeiende, zinvolle en ook leuke daginvulling – zonder pijn.

Vanavond ga ik maar eens een heerlijk glas wijn nemen om de mooie zes weken die al binnen zijn te vieren en ook het voorzichtige vermoeden dat er nog wel wat meer gaan volgen. Voor wie op afstand mee wil doen: ik breng vanavond een toast uit op jouw en mijn gezondheid – uiteraard wel conform de mooie formulering van Huber en haar team!

Snappen

5 maart 2022

Op een koude avond was ik wat langer op mijn werk gebleven. Onder het raam hing een stel opgeschoten vlegels. Eén van hen zag mij opeens, waarschijnlijk tot zijn schrik. Hij besloot heel hard KANKERHOER naar me te schreeuwen en rende weg. Ik grapte nog tegen mijn collega's dat ik veronderstelde dat het straattaal was voor "*Oh wauw, daar heb je die leuke mevrouw die haar ziel en zaligheid legt in een promotietraject om kankerpatiënten en hun naasten te helpen*". Ik voelde me absoluut niet aangesproken, want ik weet immers heel zeker dat ik geen hoer ben. Bovendien ging ik er volledig vanuit dat ik geen kanker had. Dat was een jaar geleden. Nog geen drie weken later werd duidelijk dat ik een tumor had van 9 cm in mijn borst en meerdere uitzaaiingen in oksel en botten.

Als ik iets heb moeten leren in het afgelopen jaar, dan is het wel dat ik blijkbaar een slechte voorspeller ben of ik kanker heb en zo ja, wat die in mijn lichaam aan het uithalen is. Op 10 januari j.l. kwam er ook al zo'n volslagen verrassing toen opeens mijn hele hoofd vol kanker bleek.

Met olijke pretlichtjes in mijn ogen, bedacht ik onlangs dat dit natuurlijk niet hoeft te betekenen dat ik altijd word overvallen door slecht nieuws. Dat ik er niks van snap, kan immers ook onverwacht gunstige inzichten en uitkomsten bieden. Zoals dat het toenemende pakket lichamelijke ongemakken dat ik ervaar, misschien helemaal niet het gevolg is van kanker of van de ontstekingen rondom de acht grote tumoren en aangetaste vliezen in mijn hoofd. Misschien komen die ongemakken wel alleen van het medicijn Dexamethason en van de korte nachtjes die ik

daardoor steeds maak. Al twee maanden draai ik immers op nachten van hooguit 4 tot 6 uur slaap.

Ik ben dol op experimentjes en ben dus -geheel tegen mijn eigen verwachting van een terminaal traject- de Dexamethason nu aan het afbouwen. Dat moet wel langzaam en met hele klein stapjes gebeuren, anders gaat mijn lichaam daarvan steigeren. Inmiddels zit ik op een duidelijk lagere daginname dan toen ik twee maanden geleden begon, zonder de voorspelde functionele uitvalsverschijnselen en zonder toename van hoofdpijn. Mijn vliegtuigje vliegt best lekker door.

Misschien ben ik 10 januari begonnen met een te grote hoeveelheid Dexamethason die mijn hoofd nog niet nodig heeft. Of misschien heeft de innerlijke rust die ik sindsdien ervaar een positief effect op de ontstekingshaarden rondom mijn tumoren. Kortom: dat het afbouwen lukt, zegt eigenlijk nog niets over de hoeveel kanker in mijn hoofd die ondertussen gewoon kan zijn toegenomen. Als ik in alle bescheidenheid eindelijk snap dat ik kanker niet snap, kan ik maar beter consequent zijn. En lekker genieten van alle dagen die heel veel beter zijn dan ik op 10 januari had durven dromen.

Vanaf vandaag weer een half pilletje minder!

Prioriteren

16 maart 2022

Na het verstrijken van de fantastische zes-weken-mijlpaal, voelde ik me opeens een beetje planloos en dat vliegt toch wat gek en ongericht. Ik besloot daarop mezelf een nieuw perspectief te bieden. Ik weet natuurlijk dat elk toekomstplan volslagen ongefundeerd is, omdat niemand weet hoeveel dagen of weken ik nog in het verschiet heb. Toch zit er ook meerwaarde en plezier in de voorpret van leuke plannen, of ze doorgaan of niet. Ik besloot als nieuwe deadline symbolisch de Hemelvaartsdag (26 mei) te kiezen. Enthousiast heb ik allerlei mooie én nuttige plannen en afspraken in mijn agenda tot die datum gepland. Als er iets voor moest worden geboekt, koos ik ditmaal overigens wel voor de annuleringsverzekering erbij..... Het helpt me ook te prioriteren in mijn boeiende werk: wat pak ik misschien nog wel op en wat laat ik meteen aan een ander over.

Maar opeens maakte eind vorige week mijn vliegtuigje een duik naar beneden en ging lager vliegen. De grootste tumor liet van zich horen door afgelopen weekend een flink aantal pijnsteken af te geven. Mijn heupen, knieën en enkels kunnen opeens niet meer soepel bewegen, lopen is zwaar, het tekort aan slaap begint me echt parten te spelen en mijn tomeloze energie lijkt gehalveerd. Ik schrok en probeerde de hoofdpijn tevergeefs nog wat te rekken met paracetamol, maar toen ook dat te weinig soelaas bood, heb ik de dosering Dexamethason toch maar weer met een half pilletje per dag verhoogd. Enige tijd later was de hoofdpijn weer onder controle, al bleef de energie vervelend laag. Reden genoeg voor mij om een consult met mijn huisarts aan te vragen, omdat ik geen

flauw idee heb hoe ik weer wat stabiel kan vliegen: moet ik nog meer Dexamethason slikken of juist niet?

De drie conclusies van ons gesprek dat vandaag plaatsvond zijn simpel:

(1) Dexamethason op dit nieuwe niveau houden en echt alleen verhogen bij toenemende hoofdpijn, als die met paracetamol niet door mij te

onderdrukken is. Alle andere ongemakken zijn immers rechtstreeks het gevolg van dit paardenmiddel, niet van de kanker. (2) Mijn leefstijl en

vooral het daaraan gekoppelde tempo doen geen recht aan het feit dat mijn lichaam zo hard moet vechten tegen zowel de effecten van de

Dexamethason als de kanker. Ik moet echt per direct minder afspraken per dag plannen en mijn lichaam en hoofd vaker rust gunnen. Hmmm, oké.

(3) Wel goed dat ik niet verval in de rol van een apathische kankerpatiënt, maar dat het nog lukt me te blijven gedragen als de aloude Ingebee. Ik accepteer de kanker, behoud regie en geef het omgaan met kanker een plek in mijn dagelijks leven.

Die eerste twee conclusies neem ik ter harte als belangrijke, nieuwe leefregels, de derde steek ik vrolijk in mijn zak. Één van de zakken van mijn gloednieuwe broek om precies te zijn, want door de Dexamethason ben ik ook een stuk dikker geworden en had mezelf daarom getrakteerd op enkele fraaie en weer comfortabel zittende kledingstukken. Daarmee kan ik weer doorvliegen!

2CV-loopje

23 maart 2022

Eén van de standaardwerken voor middelbare scholieren in mijn tijd was 'Kees de Jongen' van Theo Thijssen¹. Ik heb levendige herinneringen aan Kees die met zijn zelfontwikkelde zwembadpas door de straten struinde, in de hoop dat iedereen zag wat een bijzondere jongen hij eigenlijk was. Al deel ik die laatste hoop niet, over een zelfontwikkelde looppas kan ik meepraten. Mijn lopen zou je als gevolg van de Dexamethason het meest adequaat kunnen omschrijven als 'met koude, gevoelloze voeten door mulle sneeuw lopen'. Ik moet goed kijken waar ik mijn voeten zet en ze bewust blijven optillen. Omdat dit niet altijd gepaard gaat met een keurige rechte lijn en ik soms wat lijk te waggelen, doopte een goede vriend, die net als ik Citrofiel (liefhebber van Citroëns) is, het al snel tot het veel aardiger klinkende '2CV-loopje'.

Ik red me er mee, want alhoewel de kanker in mijn hoofd zit, lijkt dat momenteel het lichaamsdeel dat het best meewerkt en elke dag met creatieve oplossingen komt. De rest vraagt namelijk als gevolg van de benodigde Dexamethason (niet de kanker) duidelijk een andere aansturing dan ik gewend was. Het is soms even wennen, maar alhoewel ik mijn billen bijvoorbeeld niet meer voel (mijn knieën wel), blij ik dankzij diezelfde hersenen toch nog prima te kunnen fietsen. Al vinden ze flink afstand houden tot medeweggebruikers wel opeens heel belangrijk. En terecht.

Terwijl ik mijn hersenen complimenteer voor hun aanpassingsvermogen en vindingrijkheid, moeten ze al weer oplossingen verzinnen voor de volgende uitdaging die de Dexamethason geeft. Mijn vingers worden nu stijver en

verkrampen soms. Dat vind ik wel spannend omdat ik nogal hands-on ben. De functionaliteit van mijn handen is me veel waard, voor uiteraard het plezier van het musiceren en zeker ook om te kunnen typen. Het is weer afwachten hoe dit zal ontwikkelen.

1) Het boek 'Kees de Jongen' verscheen in 1923. Ik las het waarschijnlijk op mijn dertiende, in 1984. In 2022 staat niet alleen zijn zwembadpas mij levend voor de geest, maar is het een begrip geworden in de Nederlandse literatuur, met zelfs een Nederlands Zwembadpaskampioenschap. Kortom, ik geef toe: Kees had gewoon gelijk. Wellicht staan sommige lezers van dit blog over enkele decennia langs de zijlijn de beste Nederlandse zcv-loop-toppers aan te moedigen.....

Hierna

29 maart 2022

Alhoewel mijn vingers wat stijver en dikker zijn, blijkt er geen sprake van spierverlies. Ik kan dus, ondanks het schoksgewijze dalen en op de momenten dat ik genoeg energie heb, nog even fijn blijven typen en bloggen.

Mijn immer nieuwsgierige hersenen blijven ook als vanouds meedoen en kunnen het niet laten om regelmatig de vraag te stellen: wat gebeurt er eigenlijk na mijn dood met mij? Ik ben zo'n type dat zich graag een klein beetje voorbereidt bij nieuwe avonturen. Daarnaast krijg ik er van sommige lezers nu ook -heel begrijpelijk- geregeld vragen over, wat ik ook waardeer. Ik geef eerlijk toe dat ik daar tot nog toe gemakshalve nooit veel over had nagedacht, dus ik heb nog wel wat kennis in te halen. Bovendien weet ik, als ontwerper en wetenschapper, dat het vinden van goede, betrouwbare informatie een grote kunst op zich is. Een verrassend voordeel van slecht slapen en beperkte mobiliteit is dat ik nu eindelijk tijd neem om veel te lezen, dus ook over dit onderwerp.

Tot mijn grote vreugde had ik op de dag van de diagnose (10 januari) naast het desastreuze nieuws ook een rust en vrede ontvangen, die sindsdien bij me zijn gebleven. Beide helpen me om dingen in een helderder perspectief te zien, zonder dat ik dat rationeel goed kan verklaren. Ik kan dingen beter aan voelen (dat op zich is al een bijzondere ontdekking voor een bèta als ik) en vanuit dat gevoel of zelfs besef blijktbaar ook beter informatiebronnen selecteren. Het voelt alsof God (de liefde) me door dit besef helpt hierin beter te navigeren. Al begrijp ik goed dat ik nog veel te

leren heb. Het levert me deze eerste ontdekkingen op:

- Dit aardse bestaan is een vaak moeilijke en zeer uitdagende, maar ook prachtkans om belangrijke levenslessen te vergaren. Aan ieder de vrije wil om daar ook gebruik van te maken.
- Veroordelen, straf en verdoemenis zijn typisch aardse, door mensen beschreven (niet Goddelijke) begrippen en bestaan niet aan gene zijde.
- Onze angsten zijn veelal gekoppeld aan ons fysieke lichaam en niet aan onze ziel, dus daar heb ik na de dood blijkbaar minder of geen last meer van.
- Na de dood wordt iedereen liefdevol opgevangen, eerst door geliefden en daarna door goede docenten en medecursisten (dit zijn mijn woorden om het even praktisch te houden) om het geleefde leven samen kritisch te evalueren, weer plannen te maken om verder te leren en nieuwe avonturen aan te gaan, in welke vorm dan ook.
- Aan gene zijde lijken gelukkig ook humor te bestaan en prachtige muziek. Ik hoop nog beschrijvingen van katten tegen te komen....
- Het ultieme leerdoel (ik noem dat het 'eindexamen') is agape, oftewel leven vanuit onvoorwaardelijke liefde en in verbondenheid met alles en iedereen. Voor mij is dat Gods liefde, die anderen Tao noemen of weer wat anders. Ik kijk er naar uit om dat te leren en snap goed dat ik hierin nog wel een (boeiende) weg heb te gaan. Deze liefde staat m.i. ook prachtig beschreven in de bijbel, waarin de twee grondwetten genoemd worden 'die aan elkaar gelijk zijn' en 'waaraan de ganse wet en de profeten hangen'.
- Het sterke besef dat ik meteen kreeg dat ik verbonden blijf met allen die me lief en dierbaar zijn, jullie dus, wordt gelukkig ook volledig bevestigd. Dat gaat veel verder dan een fijne herinnering.

Alles jullie ooit de overgang gaan maken, verwacht ik, na wat ik nu heb gelezen, in jullie liefdevolle ontvangstcomité aan gene zijde te mogen staan. Ik zal jullie mogen ontvangen en samen met anderen jullie een beetje wegwijs proberen te maken. Ik zou er bijna zin in krijgen om zelf de overgang te maken als ik het zo beschrijf, maar die uitspraak doet absoluut geen recht aan de werkelijkheid: het feit dat ik het hier en met jullie vaak nog zo fijn en mooi vind. Al maakt het me wel duidelijk dat de dood niet iets is wat we hoeven te vrezen.

Bij gebrek aan een bucket list (ik heb immers altijd gewoon meteen gepland en gedaan wat me zinvol en leuk leek) heb ik tot op heden nog steeds bonusdagen toe mogen voegen aan mijn al zeer rijke aardse leven. Dat mijn leven rijk is, is natuurlijk mede dankzij jullie en daarin dankzij (de/ Gods) liefde. Dat is me alleen nog maar duidelijker geworden!

Voorbereiding

5 april 2022

In de verte begint de landingsbaan te gloren, al weet ik niet hoe lang ik nog onderweg ben. Als gevolg van de noodzakelijke, zware medicatie die ik al verrassend lang slik, is mijn onderlichaam vanaf mijn taille inmiddels vrij slecht bestuurbaar. Dat front kruipt rustig maar ongewis naar boven. Ook praten wordt moeilijker en kost energie. Als ik me wil voortbewegen zijn mijn hersenen vooral bijzonder druk met coördinatie, balans en spierkracht. Zwigend in mijn bureaustoel, de kuipstoel in mijn auto of musiceerstoel, krijgt het flexibel functionerende deel (mijn hoofd, hart en armen) vrij spel en kan ik weer een tijd mezelf zijn.

Het is nog maar ruim 3,5 jaar geleden dat mijn lief stierf aan een ernstige vorm van kanker. Juist nu besef ik dat ik een bizarre verzameling aan kennis en levenservaring heb opgedaan die best wel van pas komt. Ik weet wat het is om mantelzorger te zijn van een ernstig zieke kankerpatiënt en wat je daarvoor in huis moet hebben. Ik heb met eigen ogen gezien wat het met een patiënt kan doen. Ik doorzie inmiddels wanneer iets mogelijk te risicovol kan zijn en wanneer ik dus hulp moet inschakelen. Ik vlieg dolgraag, maar snap daarbij goed dat ik in de laatste weken niet nog even de roekeloze brokkenpiloot moet uithangen. Vanaf vandaag komt een lieve zwager bij mij in huis wonen en voor bijvoorbeeld de dubbelcheck medicatie en voedzame maaltijden had ik al hulp ingeschakeld.

Het voelt mooi en waardevol om nog waar mogelijk te helpen om mijn gedachtegoed achter mijn werk en promotieonderzoek zoveel mogelijk over te dragen, zodat het wellicht nog iets beter beklijft – ook na mijn

dood. Of hoe ik nog in gesprekken met anderen betekenis kan geven. Al merk ik dat het aantal mensen dat ik kan spreken nu rap kleiner wordt en het doet me verdriet zo vaak mensen te moeten teleurstellen.

Met mijn vier petten van patiënt, mantelzorger, onderzoeker en ondernemer probeer ik de hendels vast te houden en wie dicht om mij heen staan zo goed mogelijk te informeren. Dat informeren gaat bij iedereen uiteraard in iets andere woorden, maar de boodschap is in hoofdlijnen de laatste dagen steeds dezelfde: “Cabin crew, prepare for landing”.

Tot slot

10 april 2022

Mijn ouders gaven mij de mooie namen *Ingeborg Pauline Margarethe van Dijk*. De naam Ingeborg kozen zij, omdat ze me wilden vernoemen naar mijn geliefde Friese oma lebeltje. In een boekje over de betekenissen bij de naam Ingeborg hadden ze de prachtige beschrijving ‘strijdster voor het nobele’ gevonden.

Mijn jongste broer, toen net vijf jaar oud, vond de naam te lang voor zo'n klein baby'tje. Hij bepleitte met succes om me eerst maar eens Inge te noemen. Op mijn geboortekaartje stond daarom voorop 'Inge' en aan de binnenzijde de volledige namen. Op mijn zevende levensjaar besloot ik dat ik toch voortaan mijn volledige naam Ingeborg wilde gebruiken. Iedereen in het gezin die per ongeluk mij Inge noemde, betaalde een cent. Na enkele weken waren we gewend en aten taart die we van alle centen hadden gehaald.

In de naam Ingeborg heb ik altijd twee klanken gehoord: enerzijds de speelse Inge, het creatieve, ontdekkende meisje, altijd vol leuke plannetjes en optimisme. Daarnaast Borg, het deel dat haar verantwoordelijkheid durfde en wilde nemen om plannen daadwerkelijk te realiseren om de wereld mooier te maken: de planmatige, nuchtere en analytische kant van mij. Op mijn zevende vond ik blijkbaar dat ik er aan toe was die kant ook kenbaar te maken aan de wereld.

Soms streden de beide kanten onderling in mij en meestal was ik dan voor de buitenwereld onbedoeld slecht toegankelijk. Werken ze met wederzijds

respect samen, dan kunnen er, zo leerde ik met vallen en opstaan, mooie dingen gebeuren.

Voor ons trouwen woonde ik in een gezellig studentenhuis. Er hing een grijze PTT telefoon in de gang, mobieltjes waren nog lang niet uitgevonden. Als iemand belde en het bleek voor een huisgenoot, was het de gewoonte van het gesprek een korte notitie te maken en die op het bureau van de huisgenoot te leggen, met eronder een vermelding van je naam. In herhaling vallen is niet één van mijn sterkste eigenschappen geworden, dus toen ik voor de zoveelste keer onder zo'n notitie mijn naam schreef, besloot ik op een dag domweg bij de b te stoppen: 'Je moeder belde weer, Ingeb'. Vanaf die dag gingen mijn huisgenoten en daarna steeds meer intimi me Ingebee noemen.

Bij de start van dit blog, wilde ik een blognaam met Ingebee er in, om mezelf er aan te herinneren niet te vervallen in enkel een analytische opsomming van medische feiten en behandelstappen, maar juist ook de persoonlijke kant van mijn reis openhartig te laten zien aan wie me wilde volgen op mijn reis. Oftewel: een beetje b en veel Inge. Lieve Vriendin bedacht de briljante, klinkende namen 'leefmeemetingebee.blog' evenals de Engelse variant 'allthewaywithingebee.blog'.

Het effect was zoveel groter dan ik had kunnen bedenken. Want wat is en wordt er volop en warm meegedeeld en wat deed me dat goed! De twee schommelkabels aan mij verbonden tonen mij hun volle kracht, klaar om in blijvende verbondenheid met jullie mij naar een nieuwe fase te brengen. Net als jullie ooit zal overkomen met diezelfde kabels in jullie schommeltouwen, kabels die ook al -ondermeer met mij- blijvend zijn verbonden.

In mijn studententijd leerde ik Wouter kennen en werd op slag op hem verliefd. Al meer dan de helft van mijn leven mag ik tevens zijn prachtige achternaam dragen: Griffioen, de stoere leeuw, met de scherpe kop en wijde vleugels van de onafhankelijke adelaar en de sensitieve oren van een paard.

Ik ben *Ingeborg Griffioen*.

Mooie mensen hebben mij van kinds af aan lief gehad en gedragen. Ik heb geleefd, geliefd, genoten, gedragen, gestreden voor het nobele, fouten gemaakt, excuses gemaakt, altijd weer opnieuw mogen proberen en ik heb volop en met veel plezier mogen leren.

Een belangrijke les bleek dat ik, net als de andere zeven miljard mensen op aarde, het allermooist ben als ik mezelf ben, zoals door God, dus in liefde, geschapen.

Ik heb mezelf mogen leren kennen en -hoe ongelofelijk prachtig was dat- ook jou! Ik ontdekte hoe fijn het is om mensen onbevooroordeeld te mogen zien in al hun schoonheid en waarde. Al hun prachtige intenties te mogen voelen.

Een rijk leven. Mijn vliegtuigje, mijn schooluniformpje tot op de laatste vezel mogen benutten. In blijvende en steeds verrijkender liefde voor altijd verbonden.

<https://leefmeemetingebee.blog>
<https://allthewaywithingebee.blog>



Na ruim 20 jaar als designer en onderzoeker te hebben gewerkt voor de gezondheidszorg, kreeg ik te horen dat mijn tot dan toe kerngezonde man ernstig ziek bleek: hij kreeg de diagnose alvleesklierkanker. Daardoor leerde ik de zorgsector ook kennen als mantelzorgster. Nog geen drie jaar na zijn overlijden werd bij mij zelf een ernstige vorm van borstkanker aangetroffen.

In een blog die ik vanaf de start van mijn kankerbehandelingen bijhield, beschrijf ik mijn reizen door de gezondheidszorg: langs vele bevlogen, hartverwarmende zorgverleners en over complexe, beangstigende en soms ronduit verwarrende oncologische zorgpaden.

Door al mijn petten: designer, onderzoeker, voormalig mantelzorgster en patiënt levert dat een bijzonder perspectief op. Centraal staat verwondering over wat kanker doet met iemand, maar ook respect voor de gezondheidszorg. In mijn reis zocht ik naar mogelijkheden om te midden van de behandelingen als mens staande te blijven en door te gaan met mijn missie: samen het systeem van de zorg verbeteren.

De volgers van mijn blog waren getuigen van de levenslessen die ik gaandeweg mocht opdoen: In elk mens zit een enorme rijkdom van de liefde en veerkracht. Op verzoek van volgers zijn de blogberichten gebundeld in dit boekje.