

ARIE VAN DER VEER EN
RITA RENEMA-MENTINK
(SAMENSTELLING)

Als
kanker
je raakt

Derde druk

wb Uitgeverij Van Wijnen - Franeker

Eerste druk 2015
Tweede druk 2015
Derde druk 2016

Uitgegeven in samenwerking met de Stichting Als kanker je raakt

© 2015 Uitgeverij Van Wijnen, Postbus 172, 8800 AD Franeker
www.uitgeverijvanwijnen.nl
Omslagontwerp en lay-out Garage BNO
Omslagbeeld Rita Renema

De gedichten op blz. 11, 25, 125 zijn eerder verschenen in Rita Renema-Mentink, *De Ander*, Merweboek Sliedrecht, 2009. Het gedicht op blz. 101 is eerder verschenen in Rita Renema-Mentink, *Thuis aan de Oudedijk*, Merweboek Sliedrecht, 2008.

ISBN 978 90 5194 478 5
NUR 707

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd in welke vorm dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this book may be reproduced in any form whatsoever without previous written permission from the publisher.

Inhoud

| | |
|---|-----|
| Woord vooraf | 6 |
| 1. De diagnose | 9 |
| <i>Met medewerking van dr. Jos Kitzen, internist-oncoloog</i> | |
| 2. Het gevecht | 23 |
| <i>Met medewerking van dr. Paul Lieverse, anesthesioloog en pijnspecialist</i> | |
| 3. Een lichaam van lood | 37 |
| <i>Met medewerking van dr. Fransien Croon-de Boer, internist-hematoloog</i> | |
| 4. Huilen en schuilen | 57 |
| <i>Met medewerking van Hetty Wolthuis, ergotherapeut, re-integratiecoach</i> | |
| 5. Vallen en opstaan | 71 |
| <i>Met medewerking van dr. Gettie Kievit-Lamens, geestelijk verzorger</i> | |
| 6. Alleen of samen | 87 |
| <i>Met medewerking van drs. Petra Jacobse-Weststrate, psychologe</i> | |
| 7. Liefde en kanker | 99 |
| <i>Met medewerking van dr. Nel Borst-Bergsma, andragoog en systeemtherapeut</i> | |
| 8. Rouw | 113 |
| <i>Met medewerking van dr. Kees Aleman, kinderarts</i> | |
| 9. Toekomst | 123 |
| <i>Met medewerking van dr. Marleen Hout-Korevaar, specialist ouderengeneeskunde</i> | |
| 10. Tips van lotgenoten | 139 |
| <i>Met medewerking van ds. Cees Verspuij, emeritus predikant</i> | |
| Nawoord 'Als kanker je raakt' door Erwin Hout | 153 |
| Illustratieverantwoording | 157 |

Woord vooraf

Dit is een boek, waaraan een heleboel mensen hebben meegewerkt. Ze hebben allemaal te maken met de verschrikkelijke ziekte kanker. Voor sommigen is de ziekte verleden tijd. Anderen hebben er nog volop mee te maken. Weer anderen zijn niet zelf ziek, maar zetten zich dagelijks in voor mensen met kanker. Sommige medeschrijvers zijn inmiddels overleden.

De ziekte bracht ons bij elkaar.

Het begon met de twee samenstellers, Rita en Arie. Rita was net voor de tweede keer ziek geweest. Arie kwam bij haar thuis om een tv-programma met haar te maken. Het werd een dag van herkenning.

We ervaren de ziekte op onze eigen manier, maar een aantal dingen hebben we wel gemeen. De angst, de moeite om de draad weer op te pakken, noem maar op.

In dit boek hebben we een aantal van die zaken op een rijtje gezet. Samen met al die anderen. Onze kring is alsmaar groter geworden. Wij als samenstellers hebben na die ontmoeting meer gedaan. We hebben de stichting 'Als kanker je raakt' opgericht. Achterin dit boek vind je daar veel meer informatie over.

Wij willen graag onze ervaringen met u en jou delen. Wij hebben daar namelijk veel aan gehad. Zo kunnen we elkaar helpen met problemen die in het ziekenhuis minder bespreekbaar zijn. Daar zet iedereen zich in voor de behandeling. Wij steunen elkaar in de tijd die daarop volgt. We lopen mee, we bemoedigen. Op onze lotgenoten/themadagen moedigen we elkaar aan. We bidden met en voor elkaar. De omstandigheden kunnen wij niet veranderen, de kijkrichting wel.

Dit boek is een uniek boek. Het is anders dan de vele boeken over kanker die al zijn verschenen. Tot de medeschrijvers behoren onder anderen oncologen, psychologen en theologen. Het geeft een kijk in de harten van doctoren en patiënten. Iedereen schrijft over zijn of haar eigen vragen, beleving en moeiten. Zo ondersteunen we elkaar op een unieke manier – als kanker je raakt.

NB: De prachtige illustraties in het boek zijn ook door lotgenoten gemaakt.

Rita Renema-Mentink en Arie van der Veer





Hoofdstuk 1

DE DIAGNOSE

*Diagnose: kanker. Je leven komt op zijn kop te staan.
Van gezond naar ziek. Wat doet dat met je?
Welke vragen roept dat bij je op?*



Al heel snel kreeg ik de diagnose: non-Hodgkin stadium 4. Er zat een snelgroeiende tumor in mijn maag, dus er moest snel gehandeld worden. Ik heb nog wel tegen de oncoloog gezegd: 'Stadium 4, eindfase. Ik ga gewoon over een paar jaar mijn nog ongeborn kleinkind naar school brengen, daar ga ik voor knokken!'

Dik

Ik kreeg te horen dat het schildklierkanker was, maar de ernst ervan vroeg om nader onderzoek. Ik stortte compleet in, ik was tot niets meer in staat. In overleg met de bedrijfsarts ben ik gestopt met werken. 'Mijn God!', heb ik toen vaak uitgeschreeuwd, 'waaraan heb ik dit toch te danken, wat heb ik misdaan? Als God me geschapen heeft, waarom word ik dan overvallen door zo'n ziekte? Een ziekte waaraan ik niks kan doen. Waar heb ik dit aan te danken? Is God soms boos op mij? Wat heb ik misdaan? En waarom ik dan?'

Edy

Dus toch, dacht ik, toen ik de diagnose hoorde. Een jaar eerder was uit genetisch onderzoek gebleken dat ik geen verhoogde kans op borstkanker had en elke controle mocht stoppen. De angst om net als mijn moeder jong te overlijden aan borstkanker kon ik – volgens de statistieken – reduceren tot 'u heeft evenveel kans op kanker als een ander'.

Julia

Diagnose

spannende dagen

spanning door je hele lijf
vragen, angsten

wat zal de diagnose zijn

je hoopt, denkt, voelt, bidt

dan het moment
twee verschillende mensen
twee verschillende opdrachten

de één moet het slechte nieuws brengen
de ander moet het slechte nieuws aanhoren

woorden die worden gesproken
zijn zwaar.

gesprek gaat verder
over prognose, kansen, behandelmethod
maar het zegt je
even helemaal niets

op dit moment
staat het leven op zijn kop
gevuld met vragen, angsten

chaos in denken, voelen
in het hele zijn



Na een week de complete diagnose: borstkanker met uitzaaiingen in de botten. Natuurlijk had ik dit wel als mogelijkheid laten passeren in de vele doemscenario's, maar nu was het echt, voor mij werkelijkheid. Ik hoorde vaag iets over palliatieve behandeling. Er was dus geen genezing mogelijk, er werd gekozen voor kwaliteit van leven en pijnbestrijding.

Marcelle

Ik voel een grote knobbel in mijn linkerborst. De alarmbellen gaan rinkelen en ik stap naar de huisarts. Ik word gerustgesteld en naar huis gestuurd met de diagnose: ontstoken spier door te veel sporten. Twee maanden later is de knobbel nog niet weg. Ik ga weer naar de huisarts. Opnieuw krijg ik dezelfde diagnose, maar ik vertrouw het toch niet helemaal. Ik kijk het nog drie weken aan en ga vervolgens toch maar een verwijsbriefvragen voor een mammografie. Het duurt nog twee maanden voordat ik in het ziekenhuis aan de beurt ben, maar dan gaat alles ineens heel snel. Na allerlei onderzoeken krijg ik te horen dat het goed fout is.

Marianne

Toen ik de diagnose kreeg, was er ontkenning. De arts moest zich vergist hebben! Ik was totaal in de war, want hoe kon dit? In mijn familie komt het helemaal niet voor en drie jaar eerder was ik nog door hetzelfde ziekenhuis gerustgesteld. Het knobbeltje was een cyste.

Pia

Met deze diagnose (kanker) had ik als jonge en gezonde man natuurlijk nooit rekening gehouden. Na de mededeling werd ik alleen gelaten in een kleine kamer, met een telefoon in mijn handen. De dokter had gevraagd of ik zelf mijn ouders wilde bellen. Dat wilde ik wel, maar hoe vertel je nou zoiets?

Sijbrand

De diagnose

Jos Kitzen, internist-oncoloog in het Albert Schweitzer Ziekenhuis te Dordrecht.



Kanker is op dit moment volksziekte nummer één. In 2013 werd bij 101.500 mensen de diagnose kanker gesteld. Dit cijfer lijkt nog elk jaar te stijgen. In 25 jaar is het aantal gevallen van kanker in Nederland dan ook verdubbeld. Ook het aantal mensen dat meer dan één vorm van deze ziekte in zijn of haar leven zal meemaken, stijgt nog steeds.

Mannen krijgen vaker kanker dan vrouwen (52.500 versus 49.000). De meest voorkomende vorm is borstkanker, gevolgd door huidkanker, darmkanker, longkanker en prostaatkanker.

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) gaat uit van een stijging van het aantal kankergevallen van 3% per jaar. Tegenwoordig kan de medische wetenschap mensen gelukkig langer in leven houden. Dit heeft echter wel een zwaardere belasting van de gezondheidszorg tot gevolg.

Tot zover de droge feiten. Nu de soms harde, persoonlijke realiteit.

Iedereen kent wel iemand in zijn of haar omgeving die de diagnose kanker gesteld kreeg. Iedereen kent wel iemand die op dit moment keihard tegen deze verschrikkelijke ziekte aan het vechten is of die de strijd al aan het verliezen is. Nog confronterender is de gedachte dat wij allemaal door deze ziekte kunnen worden getroffen. En hoewel meestal oudere mensen kanker krijgen, worden ook jonge mensen erdoor getroffen. Hoe ga je ermee om als de diagnose kanker bij jou gesteld wordt? Kun je de kracht vinden ertegen te vechten samen met je geliefden en je behandelteam? Als je nog nooit in de schoenen van een kankerpatiënt hebt gestaan, weet je het antwoord op deze vraag niet eens. Je kunt je er pas iets bij voorstellen als je het ervaart. Maar laten we hopen dat het niet zover komt.

Of ik er zelf keihard voor zou knokken? Ik denk het wel, maar ook ik weet het niet zeker, ondanks het feit dat ik dagelijks meerdere mensen moet vertellen dat ze kanker hebben.

Dagelijks vertellen artsen mensen dat ze kanker hebben. Soms is er genezing mogelijk, soms niet. Vaak hebben mensen al een lange strijd tegen de ziekte achter de rug, waarbij ze van genezing zijn uitgegaan. Soms blijkt echter dat er, ondanks alle inspanningen, uiteindelijk toch uitzaaiingen zijn ontstaan en dat alleen nog palliatieve behandeling mogelijk is, gericht op een zo lang mogelijk leven van goede kwaliteit. Vragen als 'Hoe lang nog?' of 'Krijg ik veel bijwerkingen van mijn behandeling', maar ook 'Hoe wordt mijn einde?' zijn dan aan de orde van de dag. Hoe gaat een medisch professional om met deze patiënten? De gesprekken zijn vaak ook voor medici erg lastig. Sommige artsen schuiven zulke gesprekken dan ook graag door naar een collega die meer ervaring heeft met dergelijke problemen. Als oncoloog houd ik mij, samen met mijn collega's, dagelijks bezig met de begeleiding van mensen met kanker. Of het nu gaat om het stellen van de diagnose of om de begeleiding van patiënten in iedere fase van de ziekte.

Regelmatig vragen patiënten mij hoe ik om kan gaan met de ellende die ik elke dag zie. Ik antwoord dan dat dat alleen mogelijk is door een goede en gezonde thuissituatie en een opgeruimd karakter. Als ik uit elke negatieve situatie niet het positieve probeer te halen, hou ik het niet vol. Je zou jezelf kunnen afschermen en mensen als nummer kunnen zien. Ik ben er echter van overtuigd dat wij oncologen dan een ander vak moeten gaan beoefenen, omdat het contact dat wij vaak in jaren opbouwen met mensen zo intensief en persoonlijk kan zijn dat je je simpelweg niet kunt afschermen. Het staat buiten kijf dat wij professioneel dienen om te gaan met onze patiënten. Dat wil echter niet zeggen dat de behandelaar het niet moeilijk heeft met de achteruitgang van een patiënt.

Vorige week nog zag ik een jonge vrouw van eind dertig. Zij was in verband met kortademigheid in een ander ziekenhuis gezien. Drie jaar geleden had ik haar behandeld met preventieve chemotherapie in verband met borstkanker, nadat de chirurg haar had geopereerd. Alles leek op rolletjes te lopen. Het jonge gezin kon weer gaan bouwen aan een nieuwe toekomst.

Maar toen kwam de kortademigheid. In het andere ziekenhuis werd 'vocht achter de longen' gezien. De angst sloeg haar en haar man om het



hart. ‘Het zal toch niet?’

De jonge vrouw en haar man verzochten de arts om een terugverwijzing naar mij. Voor ik haar zag, had ik al een aantal extra onderzoeken laten uitvoeren, zodat meteen de hele diagnose rond zou zijn.

Voordat ik aan een spreekuur begin, neem ik altijd alle patiënten en uitslagen door. Zo ook de uitslagen van deze patiënte. Een gevoel van onmacht en oneerlijkheid bekruipt je. Hoe zal ze reageren? Zien ze het aankomen?

Op het moment dat je de patiënte en haar familie binnenroept, merk je dat de spanning groter wordt. Met een strakke blik kijkt ze naar je om te zien of er al iets aan je gezicht kan worden afgelezen. De patiënte en haar familie gaan zitten, ik ook. Dan moet je het onheilspellende nieuws vertellen. Het gevoel van onmacht dat dan door je heen gaat, is enorm. Je zou zo graag meer voor haar en haar gezin willen doen. Je zou zo graag willen dat je het allemaal kon terugdraaien, dat het niet waar was. Maar dat kun je niet. Het enige wat je kunt doen, is er voor je patiënte zijn en haar steunen in deze zware tijd. En dan de kinderen. ‘Hoe vertel ik dit de kinderen?’

Meteen denk je dan ook aan je eigen situatie, vooral als de patiënt en haar kinderen ongeveer dezelfde leeftijd hebben als jezelf en je eigen kinderen. Hoe zou ik het vertellen als het mij zou overkomen?

Je ziet de totale onmacht in de grote, vragende en betraande ogen van iemand die je heel hoopvol aankijkt. ‘Is er echt niets meer dat mij kan genezen?’

Nadat ik de patiënte en haar familie uitgeleide heb gedaan, doe ik de deur dicht en kijk ik naar een foto van mijn kinderen. Even schakelen, want de volgende patiënt dient zich alweer aan en ook die verdient je volle aandacht. Ondertussen gaan vaak ongezien allerlei radertjes draaien; er wordt een heel leger aan mensen gemobiliseerd die hun uiterste best gaan doen voor de patiënte en haar familie.

Na een aantal van zulke gesprekken ben je aan het einde van de dag volledig leeggezogen. Een knuffel van je vrouw en kinderen doen dan weer

wonderen en maken je klaar voor de volgende dag. Wat mij verder op de been houdt, is het rotsvaste vertrouwen dat wij als behandelteam toch iets essentieels voor dit gezin kunnen betekenen, ondanks alle ellende.

Soms, nee, eigenlijk heel vaak ontstaat er ook iets heel moois in het contact met patiënten. Je trekt vaak zo lang en intensief met ze op dat je elkaar op een heel andere manier leert kennen. Ondanks het feit dat het een professioneel contact betreft, kan er dan toch iets heel waardevols ontstaan.

Ik werk nu bijna acht jaar in het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht. Daarvóór werkte ik met veel plezier in de Daniel den Hoed Kliniek. In mijn tijd in 'het Daniel' leerde ik een jongeman kennen die door een aangeboren aandoening al zijn hele leven in een rolstoel zat. De reden voor zijn bezoek aan het 'Daniel den Hoed' was een testis carcinoom, een vorm van kanker aan de zaadballen. Een zeer intensief traject volgde, waarbij ik heel vaak aan het bed van de patiënt heb gezeten. Hoe gek het ook klinkt, maar het waren erg vrolijke momenten. Ondanks zijn spierziekte en zijn kanker had hij namelijk een heel opgeruimd karakter. Hij ging op een heel bijzondere manier met zijn ziekte om. Dat raakte me diep. Hij dwong dan ook erg veel respect af bij het hele behandelteam.

Eind 2006 heb ik afscheid van hem genomen, omdat ik naar het Albert Schweitzer Ziekenhuis vertrok.

Een dinsdag ergens begin 2013. Het is een erg drukke dag. Ik had een bekende naam in mijn polilijst zien staan. Ik kon de naam zonder verdere gegevens echter niet direct thuisbrengen. Ik loop met een andere patiënt die ik net gezien had naar de secretaresse om afspraken te maken. Op dat moment zie ik vanuit mijn ooghoek de mij bekende jongen in zijn rolstoel. Er was meteen een blik van herkenning en hij riep: 'Hé Jos, alles kits?' Een groot gelach steeg op uit de overvolle wachtkamer. Ook ik kon de grijns niet van mijn gezicht halen. Meteen realiseerde ik mij dat het zeer waarschijnlijk geen goed teken was dat hij me weer nodig had. He-laas werd mijn angst bewaarheid; er was sprake van een nieuwe tumor.

Deze tumor lag op een niet-operabele plek. Ook chemotherapie was nutteloos. Meerdere centra hadden zich daar al over gebogen en waren tot deze droevige conclusie gekomen. Ik heb hem toen, in aanwezigheid van zijn moeder, met lood in de schoenen moeten vertellen dat dit het einde zou gaan betekenen. Hij bleek mij op internet te hebben gezocht, omdat hij de laatste begeleiding door mij wilde laten doen. Het contact met dit mooie mens was meteen weer als vroeger: oprecht en intens. En het klinkt misschien gek, maar we hebben ook weer veel gelachen.

Als kanker je raakt, ben je nooit alleen, ook al voel je dat misschien wel even zo. Je partner, familie en vrienden staan naast je. Daarnaast staan in alle ziekenhuizen heel veel gepassioneerde mensen klaar die alles uit de kast zullen halen om jou met hart en ziel bij te staan tijdens je gevecht. Als kanker je raakt, zullen wij er voor je zijn.



Als hart- en MS-patiënt dacht ik dat kanker me niet meer zou treffen. Totdat na mijn eerste bevolkingsonderzoek nader onderzoek noodzakelijk bleek, en er inderdaad borstkanker werd geconstateerd. Het was een grote schok voor mijn man en mij. We konden het niet geloven dat, tien jaar nadat de MS ons leven volledig overhoop had gegooid, nu dit weer op ons pad kwam.

Tineke

Nadat ik het bericht had gehoord, heb ik gezegd: 'Ik ga nieuwe kleren kopen, want ik wil er nog wel leuk uit blijven zien!'

Lieny

Toen we naar het ziekenhuis reden, gingen wij ervan uit dat alles goed zou zijn. Niets wees erop dat er iets ernstigs aan de hand was.

Klaske en Evert

Eergisteren was alles nog normaal en nu staat ons leven op z'n kop. Het is allemaal nog zo onwerkelijk; binnen 24 uur krijg je twee slechtnieuwsgesprekken te verwerken die de bodem onder je voeten wegslaan. We hebben geen kracht nodig voor morgen, maar steeds alleen voor vandaag.

Klaske en Evert

Hij kent onze ziekte

Ik herinner me het moment nog heel goed dat de specialist voor mij de slechte boodschap had, dat het 'niet goed' was. Mijn vrouw begon te huilen. Ze kon niet zo snel een zakdoek vinden. Maar de dokter schoot haar te hulp. Hij had wel wat tissues. Daarna maakten we een afspraak voor over een paar dagen. Eerst gaf hij ons de gelegenheid om alles even te verwerken. En, zo verzekerde hij ons: we stropen de mouwen op.

Arie

Na zo'n diagnose zit je vol met vragen. Vragen over behandelingen. Vragen over genezing. De daaropvolgende dagen komen er steeds meer vragen bij. Hoe moet het verder? Hoe moet het met mijn gezin? Je hebt ook vragen aan God. Waarom moet mij dit overkomen? Wat heb ik fout gedaan?

Heb jij je wel eens gerealiseerd dat de dokter tegenover je één van de wegen is, waarop God je op die moeilijke momenten van het leven tegemoetkomt?

Je zat daar in die spreekkamer tegenover iemand die van God gaven heeft gekregen om met jou te vechten tegen de verschrikkelijke ziekte die jou heeft getroffen.

God komt de mens langs verschillende wegen tegemoet. Dat kan de stilte zijn, de natuur, het lezen en bestuderen van de Bijbel. Maar de medische wetenschap zou ik ook een weg willen noemen die God bewandelt. Je mag de medische wetenschap zien als een scheppingsgave van God. Een scheppingsgave die doctoren gebruiken.

God laat een ziek mens niet in de steek.

Wij hebben een God die met ziekte vertrouwd is (Jesaja 53:3). Die God heet Jezus. Hij is de man van smarten, Hij is de Gekruisigde, Hij kende het lijden.



God stuurt niet alleen mensen op ons pad, Hij kwam ook Zelf. Het leed van deze wereld is niet zomaar voorbij. Jezus kent onze ziekte en onze zwakheid van binnenuit.

Mijn dokter beloofde zijn mouwen op te stropen. En ik zie hem als een geschenk van God. Maar de allerbelangrijkste manier waarop God mij tegemoetkomt, is Jezus. Hij strekte Zijn handen uit aan het kruis.

Er is veel leed. Veel ziekte, veel pijn.
Maar vergeet niet: God komt ons tegemoet.
Langs allerlei wegen.

