

Dansen met kanker

Blues for the Lost and Found

Nicole Smulders

Coverontwerp en vormgeving: Nicole Smulders

Foto cover: Gitty de Gier

ISBN 978 94 6465 064 8

1^e druk 2022

© Nicole Smulders

Songteksten

© Julian Sas

© Rowwen Hèze

© Bløf

Tergooi Ziekenhuis heet nu Tergooi MC.

Het AMC heet nu UMC Amsterdam.

De artsen die werkzaam zijn voor het OLVG
hebben op verzoek gefingeerde namen.

Exemplaren zijn te bestellen bij de uitgeverij

www.bravenewbooks.nl/shop/

en bij de boekhandel.

Dankwoord

Met dit boek hoop ik bij te dragen aan waardering voor de zorg, bewondering voor de wetenschap en begrip voor waar een kankerpatiënt, of de partner van een kankerpatiënt, allemaal mee geconfronteerd kan worden.

Dank aan alle mensen die ik in dit boek noem. Maar ook aan de vele, vele mensen die niet met naam en toenaam zijn genoemd: familie, vrienden, buren, collega's, kennissen en alle anderen die ons door dik en dun gesteund hebben. Jullie waren net zo belangrijk voor ons. Het was een rollercoaster waarvan ik oprecht niet weet hoe we die zonder jullie support hadden overleefd.

Dank ook aan de ontelbare professionals in de ziekenhuizen en laboratoria die hebben bijgedragen aan ons herstel.

Tenslotte mijn dank aan Rob, mijn man en rots in de branding, die me de vrije hand gaf om ook zijn kwetsbaarste momenten met jullie te delen. Dit is ons verhaal.

Nicole Smulders

Inhoudsopgave

Dansen met kanker	10
-------------------	----

2014

Blues for the Lost and Found	12
------------------------------	----

2012

De dag dat de bom viel	15
De langste dag van ons leven	19
In the force	23
Wat flik jij ons nou?	25
Emotioneel beltegoed	27
Bedrijfsarts	28
Twee werelden	29
Zombie	31
Bent u er niet blij mee?	33
Strak kontje	34
De Leukoshow	35
De dagen van niet-informatie	36
Alsof alles voorbij is	38
Over spanning	39
Chemo drive-in	42
Pensionado's	43
Tijd	45
Keep Your Head Up	47
Dip der Dippen	48
Drie mitsen	49

Het beste moet nog komen	51
The comeback kid & his wife	52

2013

Na de roze wolk	55
Het gras voor zijn voeten	56
Het fax-incident	59
Party of the year	61
Meetfoutonzekerheid	63
Eén te veel	65
De ultieme mindfuck	67
De macht van het woord	68
Speeddate traumaverwerking	69

2014

De hele film	71
Alsof we dapper zijn	72

2015

Bruidssuite	76
Ik zag dit al aankomen, hoor	78
Klotsende oksels	81
Richting transplantatie	83
Toekomstplannen	85
Emoties zijn toch voor mietjes?	86
Semana Santa	87
Spanje als besluit	89
Klontjes kalk	90
Met stomheid geslagen	92
De meest flexibele	94

Genezen en tijdrekken	95
Calculated guess	97
Feestweek	99
De onderste steen	101
Ik ben schoon	103
Automatische schuifdeuren	106
Oogsttijd	108
Dan heb ik nog liever kanker	109
Als er wat te vieren is	110
Facelift in een potje	112
De transplantatieweek	
• Oorlog in mijn lijf	114
• Vrije val	116
• Botpijn	117
• Optrabbelen	118
• Heel veel erger dan dit...	119
• Zwarte gedachten	120
• Een week om snel te vergeten	122
• Welkom thuis, Stinkie	123
• De klotigste week	125
Voorbeeldpatiënt	126
Incognito	127
Chemotuin	128
Vier vragen	129
Mijn diepste dieptepunt	130
De vloek van de zaalarts	132
Vanillevla for president	134
Kankerlijer	135
Home alone	136
We zijn er nog niet klaar mee	138
Kippenvel	140
Erfelijkheidsonderzoek	141
We zijn er weer	144
Jij bent mijn cadeau vandaag	145

Ons teruggevonden leven	147
Tiettwijfels	148
De fotoshoot	150
Streetfood in Bangkok	151
Gebak!	153
Kankervrij	154
Eén jaar geleden	156

2016-2021

Een samenvatting	157
------------------	-----

2021

Van Turnhout Original	163
Alarmbel	164
Bel je man maar	165
Jullie zijn mijn helden	166
Behandelbaar	167
Uitdeukproces	169
Storm in een glas water	170
Alsof ik jarig ben	171
Een tikje meer gehavend	173
Kanker light	175
Gewoon heel fantastisch nieuws	176
De wereld is ongelijk verdeeld	178
Trofeeën van het leven	181
De KwikFit	183
Snoop Dogg	184

Dansen met kanker

Toen mijn man Rob in 2012 de diagnose acute leukemie kreeg, was het alsof er een atoombom ontplofte. Weliswaar in Robs lichaam, maar ik stond naast hem en zo trof het ons beiden. Nog nooit was ons zoiets ergs overkomen, dus op zich is het niet raar dat ik het zo ervaarde. Maar het is bepaald niet helpend wanneer je je leven als een soort Hiroshima definieert. Gelukkig liep ik enkele weken nadat die 'bom was afgegaan' langs een winkel waar een bord met deze tekst in de etalage stond:

***Life is not about waiting for the storm to pass,
it's about learning to dance in the rain***

[Vivian Greene]

Mijn gehaaste ziel en snelle pas kwamen abrupt tot stilstand en de tekst raakte me diep. We waren niet ontploft onder een bom; we stonden in een storm en we moesten nú leren dansen. Dat nieuwe beeld heeft ons gered.

Ook al had de storm orkaankracht en sloeg de regen ons in het gezicht, we vonden inktzwarte humor om ons staande te houden. We waren verkleumd, maar warmden ons aan ieder kaartje dat in de brievenbus viel. We waren drijfnaat, maar vonden beschutting in elkaars armen.

Het is ons grote geluk dat we samen leerden dansen in de regen. Ik vermoed dat relaties die niet bestand zijn tegen de storm omvallen omdat beide partners ieder hun eigen dans hebben gevonden of na de storm ontdekken dat ze het dansen zijn verleerd. Omdat ze hun geluk gekoppeld hebben aan de omstandigheden en het dansen hebben uitgesteld tot het te laat is.

Dus dit was mijn grote levensles: dans en wacht niet op betere tijden. Het is mijn heilige overtuiging dat ons kankerverhaal daardoor ook ons liefdesverhaal werd.

2014

9 mei 2014 - Blues for the Lost and Found

We staan in de Vorstin voor een concert van Julian Sas en zijn geweldige band. Het is een klein intiem zaaltje en het is ongetwijfeld uitverkocht. Dit is het pre-pre-pre-corona-tijdperk, dus het publiek staat dicht op elkaar in een bubbel van collectieve lichaamswarmte en afwachtingsvolle energie.

Sas begint zijn set akoestisch en de bluesmuziek resonanceert in mijn lijf. Ik voel me... volledig in het moment aanwezig. Dankbaar. Geliefd. Gekoesterd. Rob komt ook in een geweldige flow, al zijn gezichtstrekken verzachten en hij is knapper dan knap. De set begint met vrij rustige nummers. Als ze het nummer 'Blues for the Lost and Found' spelen ben ik ineens en heel intens Found. Met hoofdletter F. Hervonden. Herpakt. Opgeladen. Rob is beter en we zijn er simpelweg weer. Kijk hem stralen, hij voelt exact hetzelfde.

At the gamblers table

They still roll the dice

'You've gotta have luck' someone says

'But luck is a lie'

I know things don't change around here

I know people don't change here

I know the blues don't change here

I'm singing the blues for the lost and found

Na de pauze gaan Sas en kornuiten er vol tegenaan en springen we erop los. Ik dans en voel alle bezorgdheid en zorgen van me af vallen; hier is het totale nu waar alle mindfulnessbeoefenaars zo naar snakken.

Als het concert is afgelopen raken we aan de praat met een aantal gasten waar we naast hebben gestaan. Omdat ik voornamelijk met mijn ogen dicht heb staan dansen, heb ik niet echt op ze gelet. Maar wat ondertussen toch niet onopgemerkt is gebleven, is dat een van de mannen vaker naar mij stond te kijken. Misschien stond hij gewoon te genieten van mijn genieten. In ieder geval moedigt hij me nu aan om naar Sas toe te gaan, die komt na een concert altijd een praatje met zijn fans maken. Een andere gozer uit het groepje 'heeft iets' met mijn felroze T-shirt dat ik vanmiddag gekocht heb. Of ik mijn jasje weer uit wil doen. Hij staat tamelijk opzichtig te flirten. Maar hij slaat Rob op de schouders en deelt biertjes uit om aan te geven dat hij geen kwaad in de zin heeft en weet waar de grens ongeveer moet liggen.

Inmiddels heb ik besloten de goede raad van zijn maat op te volgen en wil ik Julian Sas gaan bedanken voor deze uitzonderlijk mooie avond. Want wat overkwam ons hier? Maar hij wordt van alle kanten belaagd door fans en het ziet er niet naar uit dat ik snel aan de beurt kom. Als ik zie dat de drummer nog achter zijn drumstel zit, klim ik op het podium en bedank ik hem. Zonder in detail te treden vertel ik dat ons leven de afgelopen jaren heel zwaar is geweest. Maar dat ik de last vanavond op een of andere manier eindelijk van me af heb kunnen schudden. Hij gaat er blij en serieus op in en is geïrriteerd als we onderbroken worden door een vrouw die met hem op de foto wil. 'Nu even niet, ik voer een goed gesprek.' Wow.

Als Rob en ik uiteindelijk na nog meer biertjes en een hoop flauwekul met onze gelegenheidsvrienden naar huis gaan, roept de flirter mij nog na: 'Ik vind je gewoon een lekker ding.' Mijn ego zweeft het pand uit.

2012

17 juni 2012 - De dag dat de bom viel

Ze ontstonden afgelopen weekend: diepblaauwe, haast zwarte plekken op zijn borst. Eentje zo groot als een vuist, alsof hij is bewerkt door een bokser. Hij zag er zaterdag geen heil in om naar de huisartsenpost te gaan. 'Dan sturen ze me met een paracetamol weer naar huis,' zei hij gedecideerd. 'Ik ga liever maandag naar Willem [onze huisarts]. En misschien neem ik dan ook nog contact op met professor Levi.' Dit is de professor die hem al een aantal jaren voor Quincke's oedeem behandelt. Quincke's oedeem is een aandoening waarbij bloedvaten vocht lekken, waardoor vochtophopingen in het lichaam kunnen ontstaan. 'Het lijkt me logisch dat de blauwe plekken daarmee te maken hebben,' concludeerde Rob voor zichzelf.

Ondanks zijn vermoeden heb ik gegoogeld op 'spontane blauwe plekken'. Ik zou beter moeten weten dan me voor zoiets over te leveren aan Google, want wat moet ik met informatie die ik zelf niet kan duiden? Maar angst is een slechte raadgever. Wat betreft spontane blauwe plekken vond ik een veelvoud aan mogelijke onderliggende aandoeningen, tot leukemie aan toe.

Het is vroeg in de middag en ik ben op de dependance van het crisiscentrum waar ik werk. Vlak voordat ik een verdrietige cliënte te woord sta, belt Rob me vanuit de auto: 'Ik rijd nu naar huis, want ik heb hoofdpijn en kan me niet concentreren.' Daardoor ben ik meteen ongerust. Want het is niets voor workaholic Rob om midden op de dag zijn werk te verlaten. Bovendien zijn er die blauwe plekken.

Als mijn cliënte na een goed gesprek haar tranen heeft gedroogd en weer naar haar kamer verdwijnt, gaat mijn telefoon opnieuw. Het is onze huisarts Willem. Hij vertelt dat Rob vanochtend bij hem langs is geweest en dat hij hem meteen heeft doorgestuurd om bloed te laten prikken. Willem heeft de uitslagen al binnen. 'Ik bel jou omdat ik Rob niet kan bereiken en urgentie is geboden. De bloeduitslagen zijn helemaal niet goed. Hij heeft veel te weinig witte bloedcellen.'

Meer uit de toon van Willems stem dan uit de betekenis van zijn woorden kan ik opmaken dat er iets heel ergs met Rob aan de hand is. 'Hebben we het hier over leukemie?' Ik flap het er zomaar uit.

'Dat is heel goed mogelijk,' antwoordt hij tot mijn totale verbijstering, 'hij moet nu meteen naar het ziekenhuis, naar de Spoedeisende Hulp. Hij wordt verwacht door een hematoloog.'

Terwijl ik haastig ons kantoortje afsluit, bel ik mijn manager en roep dat ik alles uit mijn handen laat vallen. Ik scheur naar huis terwijl mijn hart in mijn keel bonst. De gordijnen van onze slaapkamer zijn gesloten; Rob is in bed gekropen. Hij is wel wakker. Struikelend over mijn woorden probeer ik te reproduceren wat Willem heeft gezegd. Het lijkt niet echt aan te komen. Rob geeft nauwelijks respons, komt langzaam het bed uit en neemt voor mijn gevoel heel uitgebreid de tijd om zich aan te kleden.

Onderweg naar het ziekenhuis Tergooi staat het zweet me in de handen. Rob reageert echter vrij laconiek. Hij suggereert dat ik komend weekend waarschijnlijk alleen aan een gepland motortreffen zal moeten deelnemen.

Op de Spoedeisende Hulp worden we met open armen ontvangen. Geen verwijzing naar de wachtkamer, maar rechtstreeks door naar een aparte ruimte. Binnen een

paar minuten worden we te woord gestaan door een internist. Ze zegt tegen Rob: 'Je moet meteen opgenomen worden. Zo meteen krijg je een infuus met witte bloedplaatjes, want daar heb je er veel te weinig van, en morgenochtend zullen we een beenmergpunctie uitvoeren.'

We zitten er kleintjes bij. Omdat de internist niet concreet benoemt wat er aan de hand is, vraag ik voor de tweede keer vandaag: 'Hebben we het over leukemie?'

Ze zegt: 'Dat is inderdaad wat we denken dat het is, de punctie moet absolute zekerheid geven.'

Mijn hoofd slaat op hol en staat tegelijkertijd stil.

We kijken elkaar aan. Robs ogen worden waterig omdat hij mij vol ziet schieten; hij wil me zelfs troosten. Het dringt nog steeds niet tot hem door dat dit over hém gaat. Hij wil meteen zijn ouders bellen, maar ik houd hem een paar minuten tegen. 'Laat het eerst een beetje doordringen.' De arts en verpleging reageren heel meelevend, waardoor nog dieper tot ons doordringt dat ons iets heel ergs overkomt.

Jaren geleden bracht ik een vriendin die erg benauwd was ook naar deze afdeling. Ze had een ernstige spierziekte en ter plekke bleek haar hart onherstelbaar aangetast te zijn. Enkele weken later overleed ze. Toen zag ik hoe de artsen elkaar aankeken. Dezelfde blikken zie ik nu ook.

De verpleging komt met een bed om Rob naar de afdeling Acute Opname te brengen. Maar hij wil niet liggend vervoerd worden: 'Doe even normaal, ik kan heus nog wel lopen.' Dat mag, en dus lopen we achter het bed aan naar de afdeling. Daar brengt een verpleegster thee en krijgen we even privacy in een familiekamer. We huilen samen, meer van de schrik dan van verdriet. Hij voelt zich niet lekker, maar beslist niet doodziek. Dat maakt het allemaal zo onwerkelijk.

Er volgt nog een gesprek met een hematoloog, die heel globaal iets uitlegt over leukemie. Daarna wordt Rob geïnstalleerd in een kamer. Van die gelegenheid maak ik

gebruik om even naar huis te gaan – te vluchten, als ik heel eerlijk ben – en wat toiletspullen en kleding voor hem te halen. Op goed geluk grijp ik wat spullen uit de badkamer en uit zijn kledingkast en daarna bel ik mijn zus Yvonne. Ze wil meteen komen, maar ik houd het af: ‘Doe maar niet, ik heb geen idee wat er zo nog gaat gebeuren.’ Daarna bel ik twee vrienden. Eerst bel ik Eric, daarna Ronald. Ronald woont ook in Hilversum, slechts een paar straten bij ons vandaan. Hij staat in no time op de stoep om me een stevige knuffel te geven. Daarna gaat hij snel weer weg omdat hij zijn vrouw naar Schiphol moet brengen.

Als ik even later terugkom bij Tergooi staat Erics motor voor de ingang van het ziekenhuis geparkeerd. Huh, hoe kan hij hier zo snel zijn? Hij woont in de buurt van Purmerend. Misschien is het toch niet zijn motor. Hij heeft een BMW GS, daar zijn er heel veel van, maar hij heeft wel een bijzondere blauwe leren hoes over zijn tank. Als ik in Robs kamer aankom, zit hij daar toch echt. Hij moet een snelheidsrecord hebben verbroken! Samen met hem proberen we te bevatten wat Rob nu overkomt en delen we onze tranen.

Om negen uur ga ik alleen naar huis. Ik heb nog niet gegeten, maar verder dan een plakje peperkoek kom ik niet: ik heb totaal geen trek. Telefonisch stel ik een aantal familieleden en vrienden op de hoogte. Ik gooi bij iedereen de boodschap maar plompverloren op het bord. Dit is wat het is, ik kan het niet verpakken tot iets minder ergs. De reacties zijn vrijwel identiek: eerst enkele seconden stilte, dan vloeken of huilen. En vervolgens: ‘Kan ik iets voor je doen?’ of: ‘Wil je dat ik kom?’ Eén vriend vloekt alles bij elkaar en biedt zelfs zijn beenmerg aan. Wat moet ik daar in vredesnaam op zeggen?

Dan belt Willem. ‘Hoe is het gegaan?’ Het is inmiddels tegen middernacht. Hij laat me vertellen, maar hij weet dit natuurlijk allemaal al. Tenminste, dat meen ik op te maken

uit zijn reactie. Vanmiddag is hij gaan fietsen en in zijn hoofd heeft hij een gesprek met Rob gehad. 'Dan word je kaal, hoor, maar dat staat je vast goed,' zei hij tegen Rob. 'Anders kopen we gewoon een pruik,' antwoordde Rob in zijn fantasie.

'We kunnen ons geen betere huisarts wensen,' zeg ik tegen hem.

Hij antwoordt: 'Vanmiddag probeerde ik de boodschap voorzichtig te brengen. Maar nu we in het vuur staan, gaan we er ook samen als een team doorheen'. Hij zegt nog iets wat me is bijgebleven: 'Er is geen *patient delay* of *doctor delay* geweest.' Hij klinkt tevreden als hij dat zegt.

Ik vraag hem wat dat betekent.

'Dat betekent dat Rob het niet sneller had kunnen doen dan hij gedaan heeft, en ik ook niet. Dus er is geen kostbare tijd verloren gegaan. Dat kan weleens het verschil gaan uitmaken.'

Ik bedank hem nog een paar keer en beëindig het gesprek. En dan ben ik alleen met mezelf en een chaos van honderdduizend gedachten.

20 juni 2012 - De langste dag van ons leven

Na een volledig doorwaakte nacht die ik doorbreng in bed en bad kleed ik me aan en leef in automatische modus: het huis opruimen, de vaatwasser aanzetten, was in de machine doen. Als ik het zwaar heb, is er maar één winnaar: mijn huishouden.

Om tien uur rijd ik naar Tergooi. Rob krijgt daar rond elf uur de beenmergpunctie. Ook hij heeft niet of nauwelijks geslapen en dat is hem aan te zien. Hij heeft kleine oogjes en weinig kleur in zijn gezicht. We worden naar de kamer gebracht waar ze de punctie gaan uitvoeren en daar wordt uitgelegd hoe zoiets in zijn werk gaat. In feite boren ze met