008_Het borstkankerlegioen
Karin Spaink
Het borstkankerlegioen
ELSEVIER Gezondheidszorg

Borstkanker treft per jaar bijna dertienduizend vrouwen. Karin Spaink was er een van. Sinds 2006 schrijft Spaink, ook MS-patiënte, een vierwekelijkse column voor Medisch Contact. De eerste column dateert uit de periode waarin de kanker bij Spaink werd ontdekt. Ze bleek onderdeel te zijn van het groeiende borstkankerlegioen, een Amazone tegen wil en dank en wapende zich met haar pen. In *Het borstkankerlegioen* zijn deze columns gebundeld samen met elders verschenen stukken over het onderwerp.

De columns, die verschenen onder de titel 'De andere kant', gaan over haar ervaringen als patiënt. Ze willen de medische professie laten zien hoe hun therapieën, statistieken, bezweringen en zorg worden ontvangen. Met name wat er gebeurt tijdens en tussen de vele ziekenhuisbezoeken door. Wat artsen nooit wordt verteld omdat het in de spreekkamer te futiel lijkt, maar wat de patiënt volkomen in beslag neemt. Verschillende colums hebben een bredere context, een algemener en meer politiek tintje. *Het borstkankerlegioen* gaat over zorgzame oncologen en chemische zwarte gaten, maar ook over statistiek en rekensommen, en de campagnes van het KWF.

Spaink deed heet van de naald verslag, maar met distantie en zelfspot. *Het borstkankerlegioen* is interessant voor zowel de arts als de patiënt en andere geïnteresseerden.

Karin Spaink + gegevens auteur

www.elseviergezondheidszorg.nl

9 789035 230392

© Elsevier gezondheidszorg, Maarssen 2008
Omslagontwerp: Cube vormgeving, Cees Brake BNO, Enschede
Basisontwerp binnenwerk: Studio Imago, Amersfoort

Elsevier gezondheidszorg is een imprint van Reed Business bv, Postbus 1110, 3600 BC Maarssen.

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Waar dit mogelijk was, is aan auteursrechtelijke verplichtingen voldaan. Wij verzoeken eenieder die meent aanspraken te kunnen ontlenen aan in dit boek opgenomen teksten en afbeeldingen, zich in verbinding te stellen met de uitgever.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) van deze uitgave ten behoeve van commerciële doeleinden dient men zich te wenden tot de uitgever.

isbn 978 90352 3039 2

Inhoud

Woord vooraf....5
Voorwoord....6
De schoonheid van het kwaad....7
Roze lintje....8
Preventief ruimen....9
Wachten op chemo....10
Tegennatuurlijk....11
Zout! Zouter! Zuur! Zuurder!....12
Preventie en poortwachters....13
Calvinisme....14
Overwinnen....15
Goede bakkers....16
Uit de diepvries....17
Wonderlijk....18
Sylvains ballen....19
Chemodip....20
Exit H&H....21
Zwart gat....22
De prijs van screening....23
Moeten en niet mogen....24
Geestverkleinende middelen....25
Perspectief....26
Geen betere troost dan tranen....27
Schrijven en vertellen....28
Therapietrouw en -scheiding....29
Eén jaar verder....30
Neuzen....31
Eye opener....32
Als alles goed gaat....33
Een slechte verhouding....34
Onverrichter zake....35
U wordt bedankt....36
Gekwakkel....37
Nog negen dagen....38
Vrij van mezelf....39
Uitkoken en hergebruiken....40
Vooroordelen....41
Junkiedenken....42
Geef Jomanda van Jetje....43
De paniekdrempel....44
Hittegolf....45
Dubbele moraal....46

Woord vooraf

door Ben Crul, hoofdredacteur Medisch Contact

Een medisch vakblad voor en door artsen. Dat is *Medisch Contact* sinds haar ontstaan in de donkere dagen van 1945. Artsen schreven decennialang over hoe zíj dachten dat de gezondheidszorg het beste georganiseerd zou kunnen worden. Over hoe hún patiënten de beste behandeling konden krijgen. 'Aanbodgestuurde zorg' heet dat tegenwoordig. Een eufemisme voor 'wij dokters bepalen wel wat goed voor u is'. De patiënten waren een soort bezit, een vorm van handelswaar waar de arts naar believen mee kon doen wat hij (meestal mannelijk) dacht dat goed voor die persoon was. Alleen de dokter kon bepalen wat het beste voor de patiënt was en hij handelde daar - met al zijn collega's - ook naar. Doorgaans met de beste en boven elke verdenking verheven bedoelingen. Maar een check of de klant, de patiënt, de geboden zorg wel apprecieerde ontbrak. Heel langzaamaan is bij artsen en beleidsmakers het besef ontstaan dat die patiënt misschien ook wel een idee zou kunnen hebben over de beste aan hem of haar te leveren zorg. 'Vraaggestuurde zorg' in het jargon. Misschien wil die patiënt dat zoveelste onderzoek helemaal niet, misschien wil die patiënt afzien van de zoveelste chemokuur. Dat was even schrikken voor ons artsen. Weer een partij die zich met ons beleid gaat bemoeien. Wij doen het toch goed en hebben – de eed van Hippocrates indachtig – toch de patiënt voor ogen aan wie wij de beste zorg moeten en willen geven?

In elke andere sector vraagt men de klant echter wat die zélf vindt van het geboden product. Waarom doen dokters dat dan niet? En waarom ook niet gewoon in hun eigen blad? De beste spiegel die je jezelf als arts kan voorhouden, is te luisteren naar een reële en kritische patiënt. Daarbij bedenkend dat 'wat u niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet'. Ik vond dat die kritische patiënt een plaats moest krijgen in *Medisch Contact*. Om ons artsen 'vanaf de andere kant van het laken' eens te wijzen op de impact van onze woorden, onze beslissingen, onze non-verbale uitingen. Al snel kwam de naam van Karen Spaink naar boven. Ze schreef mij echter dat zich ondanks haar 'Multipele Sclerose'-verleden geen patiënt meer voelde. Daarom zag ze af van mijn aanbod om columniste van *MC* te worden. Een paar weken later kreeg ik de mail dat er bij haar borstkanker was geconstateerd en of zo alsnog de columns mocht gaan schrijven. Een bizar moment. Het leed van de een, afgezet tegen het journalistieke besef dat dit wel eens een hele mooie en aangrijpende serie voor Medisch Contact zou kunnen gaan worden. Maar wel met een onzekere afloop. Karin Spaink zou de artsen en medisch studenten echter een prima spiegel voor kunnen houden. Nou, dat heeft ze gedaan. Ik heb Karen afgelopen jaren gevolgd door haar columns en haar begeleidende briefjes aan ons. Soms was haar depressie zo diep, dat we ons op de redactie beschaamd afvroegen of we haar wel konden wijzen op een naderende deadline. Voor het blad. Zij heeft nimmer verzaakt en haar opeenvolgende en nu gebundelde columns zijn inderdaad een aangrijpend document geworden. Voor artsen en medisch studenten om van te leren. Voor (aanstaande) patiënten en hun familie om moed uit te putten. Voor de relatie van arts en patiënt om er samen beter van te worden.

Ben V.M. Crul, arts/hoofdredacteur *Medisch Contact*

Voorwoord

Toen de redactie van Medisch Contact me eind december 2005 vroeg of ik een vierwekelijkse column voor het blad wilde schrijven over mijn ervaringen als patiënt, zei ik 'nee'. Ik had weliswaar MS, maar die hield zich zo koest dat ik al jaren geen arts had gezien. Nog geen drie maanden later voelde ik een paasei in mijn borst en bleek ik kanker te hebben. Ik mailde de redactie dat ik nieuwe stof voorzag en vroeg of de vacature nog vacant was.

Sindsdien heb ik verslag gedaan van mijn wedervaren als borstkankerpatiënt. Die columns in Medisch Contact, die onder de titel 'De andere kant' verschenen, waren bedoeld om de medische professie te laten zien hoe hun therapieën, statistieken, bezweringen en hun zorg werden ontvangen: hoe het leven is aan de ontvangende kant van het infuus, welke vragen opdoemen aan de overkant van hun bureau, liggend in een pletmachine, staand voor hun balie, luisterend naar de uiteenzettingen over statistiek, wachtend op uitslagen, kortom, wat er gebeurt tijdens en tussen de vele ziekenhuisbezoeken door. Ik wilde vooral schrijven wat je je arts eigenlijk nooit vertelt omdat het ter plekke zo futiel lijkt, of dom, of zeurderig. (Maar ondertussen is het wel datgene dat jou als patiënt soms volkomen in beslag neemt.)

Mijn kankercolumns hadden geregeld ook een algemener en meer politiek tintje. Mij helpt het, als ik persoonlijk ergens mee te kampen heb, enorm om naar een bredere context te kijken, en in dit geval diende die zich wel heel makkelijk aan: borstkanker treft per jaar bijna dertienduizend vrouwen en bijna één op de acht vrouwen krijgt het. Dat zijn schrikbarende aantallen. Het is de meest voorkomende kankersoort die we kennen. Ik bleek onderdeel te zijn van het groeiende borstkankerlegioen, een Amazone tegen wil en dank. En ik wapende me met mijn pen.

Buiten de onthutsende aantallen, en los van de vreemde onzichtbaarheid van borstkanker in onze cultuur – zie je ooit kale vrouwen? Vrouwen met maar één borst? Waar zijn we, terwijl we toch met zovelen zijn? – stuitte ik op andere politieke en maatschappelijke kwesties. Bijvoorbeeld die van het effect van alle leefstijladviezen, of op de rare neiging te denken dat iemand hoogstpersoonlijk kanker kan 'overwinnen'. Op de prijs van een goede mammapoli. Op de dubbele moraal rond zelfonderzoek. Zodat ik niet alleen over zorgzame oncologen en chemische zwarte gaten schreef, maar ook over statistiek en rekensommen, of over de campagnes van het KWF.

De columns voor Medisch Contact zijn aangevuld met stukken van elders. In Het Parool schreef ik eveneens over mijn wedervaren, en een aantal van die stukken zijn opgenomen om de gaten in de chronologie te vullen: vierwekelijkse oorlogsverslaggeving bleek, zeker gedurende de eerste drukke maanden – kanker hebben bleek een fulltime baan te zijn – te weinig frequent om een volledig beeld te schetsen. Ook uit mijn weblog (die ik al snel klog ging noemen, mijn kankerlog) zijn enkele stukken opgenomen. Dat laatste omdat ik gaandeweg merkte dat ik in publicaties geregeld meer geserreerd was dan ik me in werkelijkheid voelde. De wanhoop over de niet aflatende behandelingen heeft me maandenlang in een depressieve klem gehouden, maar die onmacht laten zien vond ik op mijn klog makkelijker: die voelde toch meer privé dan de krant of een medisch vakblad.

Bovendien wou ik voor Medisch Contact en voor de krant ook zo heel graag een Goede Patiënt zijn. Iemand die heet van de naald verslag doet, maar met zoveel distantie en zelfspot dat het interessant zou blijven voor de professie en voor buitenstaander. De stukken uit mijn klog zijn vooral ook opgenomen om te laten zien dat er zelfs aan de andere kant een andere kant zit.

29 augustus 2008

De schoonheid van het kwaad

'... EN HET ÁLLERBESTE!' zei de patholoqe, die een paar minuten eerder een punctie had gedaan en daarna mijn cellen had onderzocht. Ik had gevraagd of ik door haar microscoop mocht kijken en vond mijn cellen betoverend mooi: violette cirkels, pieterig klein, zwervend tussen al even perfect ronde priegeltjes die transparant waren. Miniatuur glas in lood, een zwemmend kunstwerkje uit mijn lichaam. Vragen welke de kwade cellen waren ging te ver; dat zou zijn alsof ik een diagnose uit haar wilde wringen. Patiënten slecht nieuws brengen was haar taak niet, ook al wist ik in mijn achterhoofd allang dat het foute boel was. Toch had ik graag willen horen welke van die twee soorten schoonheden nu het kwaad waren.

'... en het állerbeste!' zei ze, toen ze me uitgeleide deed. Een *slip of the tongue*. 'Zie je wel, ik had gelijk,' zei mijn achterhoofd. Haar hartelijke wens was te nadrukkelijk geweest, de compassie verried dat de uitslag die middag ongunstig zou zijn. Akelig vond ik haar vergissing niet. Dat iemand die routinematig het karakter van cellen vaststelt zich zomaar liet raken, al was het maar even, was lief. En prettig menselijk.

De chirurg maakte ook een *faux pas* nadat hij me de diagnose had meegedeeld en we de röntgenfoto's hadden bestudeerd. Dat wil zeggen: volgens de regels was het *not done*. 'Ik hoor dit niet te vertellen,' deelde hij mee, en vertelde toen dat zijn vrouw precies hetzelfde had gehad en dat ze allebei aangenaam verrast waren geweest hoe goed de prothese beviel. De wetenschap dat deze arts mijn probleem persoonlijk kende en een vrouw had die met dezelfde dilemma's had moeten worstelen, deed me deugd. Zijn kennis was niet langer alleen theoretisch.

De maandag erna, op weg naar een ander onderzoek – er moest geprikt worden naar meer schoonheid in mijn lichaam – liep ik hem toevallig tegen het lijf. Hij onderbrak zijn gesprek met zijn collega, hield me staande, vroeg hoe het met me ging en wilde weten of ik het weekend nog een beetje fatsoenlijk was doorgekomen. Ik dacht aan de lummel die twintig jaar geleden, toen mijn MS ontlook, mijn zaalarts was en dankte de goden dat ik ditmaal een mens had getroffen. De derde mens in deze diagnose-estafette al, want ook de meneer van de echo's had meer gezegd dan de bedoeling was en was ruimhartig geweest met informatie. ''t Is geen cyste, die ziet er anders uit,' had hij uitgelegd, 'dan zie je een zwarte plek, het water laat de geluidsgolven door.' Of juist niet, daar wil ik vanaf wezen, en het deed er ook niet toe wat water met geluid doet, want dat was niet de informatie die ik zocht.

Wat er tegelijkertijd gebeurde, bij het aanhoren van al die hartelijk verstrekte informatie, was dat mijn vermoeden stukje bij beetje werd bevestigd. Gedurende die dag werd mijn instinct met feiten geschraagd, en bij elke stap kon ik een beetje wennen. Nee, geen cyste. Ah, *fuck*, dus toch een tumor. Goed of kwaad? Kwaad, suggereerde de patholoqe, zij het onbedoeld.

Tegen de tijd dat de chirurg tegenover me kwam zitten en zei dat-ie slecht nieuws had, was zijn pad allang begaanbaar gemaakt. De schrik was in porties uitgemeten, dat scheelde. Bovendien was de chirurg, zoals iedereen die dag daar op de mammapoli, scheutig met informatie als ik daarom vroeg, en herhaalde hij het als ik – mijns ondanks confuus – iets nog eens wilde horen.

Er lijkt iets fundamenteel veranderd in twintig jaar geneeskunde. Deze artsen luisterden, ze gaven beter antwoord op vragen, ze vonden niet meer dat patiënten ('voor hun eigen gemoedsrust') niet alles hoefden te weten. Ze werden soms zelfs persoonlijk, hoewel dat kennelijk nog steeds een *faux pas* heet. Ik vond het lavend, al was de diagnose er niet minder beroerd om. Nu hoefde ik niet, zoals twintig jaar geleden, te ruziën met artsen.

Dat scheelt, zeker wanneer je je borst in de handen van diezelfde artsen moet leggen.

28 maart 2006 / *Medisch Contact*, 28 april 2006

Roze lintje

TUSSEN DIAGNOSE EN OPERATIE moest ik naar het ziekenhuis voor meer röntgenfoto's en een ingewikkelde, enigszins pijnlijke biopsie. Die verse foto's maakten het al meteen duidelijk, ook voor mijn lekenoog: er zat een tweede tumor. (De derde gaf zich pas bij de patholoog bloot.) De verpleegkundigen hielden een slag om de arm, want zij zijn niet van de diagnoses. Maar kreng twee zag er precies hetzelfde uit als kreng één dat ik zelf had gevonden en dat ik een week eerder uitgebreid in zwart-wit had mogen bekijken.

'Ik wou eigenlijk niet meer aan dat biopt,' zeurde ik, de foto's leken me duidelijk, en al dat onderzoek voelde inmiddels als uitstel van executie, een overbodige en excessieve zucht naar zekerheid. Want dat die hele borst eraf ging had ik allang besloten, als de Rode Koningin oordelend over mijn eigen lichaam. *Chop! Off with my breast.* Men ging in conclaaf. Men hield vol. Ik gaf toe, eigenlijk vooral uit angst dat anders de operatie na opname werd vertraagd omdat ik niet aan de regels van het protocol had voldaan.

Tijdens het overleg bekeek ik de ingewikkelde tafel waarop ik zou komen te liggen. Een verstelbaar bed met een uitsparing in het midden waar je borst doorheen moet en daaronder een röntgenapparaat waarin ze je borst vastklemmen en mangelen en beprikken en stereotactisch biopten; het martelwerktuig is speciaal en uitsluitend ontwikkeld voor mammografieën. Voor de print met de merknaam – Lonad, als ik het me goed herinner – stond een lintje afgedrukt. Roze lintjes zijn, naar analogie van de rode lintjes voor aids, het symbool van borstkanker. Alsof zo'n fabrikant zich het leed aantrekt van al die vrouwen die vol spanning, zorgen en huiver om hun borst en hun leven op die tafels worden gehesen. Een oprisping van medische kitsch.

Ik ging de hoogte in en werd in een voor het onderzoek gepaste maar voor mij lastige houding gemanoeuvreerd. Twee verpleegkundigen kropen onder de tafel om te pletten, te fotograferen, te verdoven en te happen. Naast me kwam een andere verpleegkundige staan, op ooghoogte, vlak bij mijn gezicht. Ze stond een kwartier lang aan mijn zijde en vertelde me nauwgezet wat haar collega's onder mij, gebukt onder die tafel, gingen doen en met me deden en keek intussen of ik het nog wel volhield. Ze voorkwam al doende dat ik tot object raakte, ze hield me mens met haar woorden. Zij was het echte roze lintje in die kamer, en in gedachten dankte ik het ziekenhuis, de DBC's en de mammacare dat ze voor zo iemand ruimte in het budget hadden gemaakt.

Op de dag van mijn ziekenhuisopname had de mammacareverpleegkundige vrij. In haar plaats kwam de hoofdverpleegkundige polsen hoe het met me was gesteld. Intussen had ik zowat al mijn vrienden gesproken. De beslissing stond als een paal boven water, mentaal en medisch, er was geen ontkomen aan: *chop!* Alle schrik en zorg was al dik en breed uitgemeten. Niet dat-ie daar minder van werd, maar vreemd was hij me niet meer.

Ik doe aan arbeidsdeling, bij ziekte. Van medici en paramedici verwacht ik informatie, met argumenten omklede keuzes, overleg en behandeling; de emotionele kant van de kwestie valt onder mij, mijn vrienden en mijn ouders. Want zorgverleners mogen dan alles van ziekte weten, alleen vrienden en verwanten weten alles van mij. Zodat ik meteen mijn stekels opzette toen het hoofd op invoelende toon informeerde of ik het wel redde. 'Ja hoor,' weerde ik af, en in diezelfde seconde zag ik dat ze haar best deed en realiseerde ik me dat ik de gulheid van mijn vrienden niet op haar mocht verhalen, temeer daar er mensen zijn met minder vrienden. Ik smolt, niet eens om haar, maar vooral om de liefheid van een ziekenhuis dat bedenkt dat er vrouwen zijn die alleen bij een mammacareverpleegkundige of een afdelingshoofd hun hart kunnen uitstorten.

Dat er daags later braaf in mijn status werd opgetekend 'patiënte heeft de wond aangeraakt', nam ik niemand meer kwalijk. Want zulke observaties verdienen een roze lintje.

15 mei 2006 / *Medisch Contact*, 26 mei 2006

Preventief ruimen

DE MENSEN DIE ME OP HET HART drukten dat het voor je verschijning uiteindelijk weinig uitmaakt, zo'n borst eraf, want dat je uitstraling meer telt, hadden gelijk. Dat de jongeman met wie ik een praatje maakte toen ik voor het eerst aangekleed in het ziekenhuis rondliep, me in alle onschuld vroeg waarvoor ik hier eigenlijk lag, was al een goed teken. Het helpt natuurlijk dat ik cup A heb en veel zwart draag, maar je ziet het amper. Van de zijkant beschouwd heb ik ineens een spichtig jongenslijfje, maar dun was ik overal al, dus ook dat maakt niet veel uit. Voor de meer flamboyante jurken uit mijn collectie wil ik een mooie nepborst, en voor de rest ga ik experimenteren met halve beha's. Amazones zijn per slot van rekening dappere vrouwen, daar wil ik wel bijhoren.

Misschien is het nog te vroeg om victorie te kraaien, maar een borst missen is veel makkelijker dan ik dacht. Wat helpt, is dat ik een mooi litteken heb: het loopt als een halve V schuin over mijn ribben. Gewoonlijk is de incisie overdwars. Dat oogt abrupt, bonkig, hoekig. Het botst met je natuurlijke lijnen; lichamen hebben immers geen horizontalen. De chirurgen waren direct enthousiast toen ik met een meegebrachte foto wapperde, en nu heb ik een diagonale snee. De foto is op mijn verzoek in het mammacare-archief gestopt. Misschien hebben andere vrouwen er straks even veel aan als ik.

Alles heelt prachtig, en de MS houdt zich betrekkelijk koest na de operatie. De snijranden en mijn okselklieren zijn schoon. Geen tweede operatie nodig, geen bestralingen. Allemaal goed nieuws. Het slechte nieuws is dat het een agressieve kutkanker was, het soort dat graag zwerft en dat zich via het bloed verspreidt. Dit type houdt ervan terug te komen in botten, longen en lever, en doet dat in de helft van de gevallen. Omdat niet te zeggen is of ik in de goede of de slechte helft ga vallen, is preventief ruimen geboden. Dat betekent: eerst vier weken aansterken (en een paar keer goed dronken worden) en dan vier maanden aan de chemo, gevolgd door een jaar immuuntherapie.

Dat haar groeit – anders dan die borst – wel weer aan, dus *who cares* en *peanuts*. Alleen die chemo zelf, daar zie ik flink tegenop: met pech ben ik vier maanden op en af kotsend ziek (hoewel ik ook lees over dames die er netjes doorheen zwijnen, laat ik daar maar op mikken). Bovendien is nog niet duidelijk hoe chemo en MS of immuuntherapie en MS samengaan. Maar bovenal had ik zo ontzettend gehoopt dat dit het was: radicale therapie kiezen, driemaal diep ademhalen, borst eraf, goed wennen en klaar is Karin. Maar nee. Ik zit nog zestien maanden aan die kanker vast. Of zoals Zwep (die meer van kanker afweet dan je een mens toewenst) het formuleerde: 'Misschien ben je allang van die kanker af, alleen zit je nog met de behandelingen.'

Afgelopen vrijdag, na dit gemengde nieuws – geen uitzaaiingen, wel doorbehandelen – had ik voor het eerst in al die weken een onvervalste huilbui. Maar ook dit nieuws went snel. Wat ik wel weet, is dat ik goede moed heb. Want ik heb goede vrienden. En in zulke tijden zijn die twee precies hetzelfde. Ze branden kaarsjes voor me en ik mik mijn kankercellen in de vlammen.

Het Parool, 18 april 2006

Wachten op chemo

MIJN HOOFD WIL NIET, dat hindert me momenteel meer dan die kanker. Denken wil niet, bij gesprekken dwalen mijn gedachten af naar niets, de krant interesseert me amper, bij de meeste artikelen denk ik 'och', 'tja' of 'nou en'? *System shutdown*. Een mens schijnt dat te doen als hij de greep verliest.

De medische molen draait op volle toeren, kanker is een dagtaak. Elke week ben ik een paar keer in het ziekenhuis. De chemo begint pas over anderhalve week, maar op voorhand moet mijn lichaam worden gecontroleerd en gemeten, ik krijg instructies van mondhygiënisten (viermaal raggen per dag, minstens tweemaal poetsen en vaak spoelen met een zoutoplossing) en van oncologisch verpleegkundigen (de dagen na de chemo tweemaal doortrekken na elk wc-gebruik, met gesloten deksel, bij koorts meteen bellen) en er moet een onderhuids infuus worden geïmplanteerd. Ondertussen wacht ik maar zo'n beetje. Ik kan niet veel doen, behalve de moed erin houden.

Juist die zakt me wat in de schoenen. Ondanks lieve en bemoedigende mailtjes van vrouwen die dezelfde chemokuur hebben gehad en vertellen dat het meeviel, vertrouw ik het voor geen zier. Mijn instinct zegt me dat ik gedurende die vier maanden hondsziek ga worden. Maar datzelfde instinct zei me ook dat met die borstamputatie de kous af zou zijn; betrouwbaar is mijn voorgevoel niet gebleken. Zou dat het zijn? Van schrik dat ik het mis had nu uitgaan van het slechtste, in de hoop dat ik er dan weer naast zit, maar ditmaal een vergissing in mijn voordeel maak?

Ondertussen heb ik hoofdzakelijk een kuthumeur. Kribbig en kortaf, vooral tegen mezelf. Als er andere mensen om me heen zijn, valt het doorgaans wel mee, maar bij vlagen mijd ik iedereen. En dan ineens ben ik weer kordaat: mens, *zeur niet*, ga crèmes kopen voor je aanstaande droge huid, zet jong spul in de grond zodat je straks tenminste in een mooie tuin voor pampus kunt liggen.
Boos ben ik, maar ik weet niet op wie of wat. Op het noodlot vanzelf, maar ja, dat schiet niet op want tegen zo'n abstractie kun je niet trappen of schreeuwen. Dus viel ik uit tegen de colporteur van Dela die me een uitvaartverzekering wilde aansmeren, en bitste ik 'ja natuurlijk' tegen de vrouw die dramatisch uitriep 'oh, dat je er *bént!*' toen ik me zaterdagavond toch maar meldde op het Koninginnedagfeest dat vrienden gaven.

Dat was wel lekkere woede, naar dat feest gaan. Ineens realiseerde ik me dat dit voorlopig de laatste keer zou zijn dat ik flink kon uitpakken voor een feest, eind deze maand ben ik immers kaal en een halve borstpartij is ook niet alles. In de kast vond ik een asymmetrisch jurkje waaraan ik vroeger altijd enorm moest sjorren om aangekleed te blijven. De goden waren met me en de schouderloze kant zat aan mijn borstloze kant. Jurk aan, kousen, hoge hakken, lenzen in, haar opgefluft en daar ging ze, de beurse bloeduitstorting en het verse litteken half zichtbaar boven de glitterrand van het niemendalletje, en het kon me allemaal lekker niets schelen. *Fuck all*. Zo'n bui waarin je met champagneglazen smijt en scherven geluk brengen.

Maar ja. Daags erna was ik gewoon weer mokkig, boos en gelaten, en zat mijn hoofd weer op slot. Mocht ik maar alvast aan de chemo. Dan deed ik tenminste wat.

Het Parool, 2 mei 2006

Tegennatuurlijk

MIJN VOORNEMEN niet weer in de krant over die kutkanker te schrijven loopt erop spaak dat er momenteel niet veel anders in mijn leven gebeurt dan het bestrijden van diezelfde kutkanker. De behandeling neemt al mijn aandacht in beslag. Mijn hoofd is niet vrij. De wereld houdt zich in hoekjes en plooien op en zorgt hooguit voor een rimpeling: de krant gaat oog in, oog uit; het nieuws zegt me weinig. Dan maar beter doen waar ik goed in ben: verstandige dingen zeggen over nare ziektes.

Kanker vergt van patiënten een mentale spagaat waarover ik weinig heb gelezen. Dat gat in de literatuur suggereert een verwaarloosd thema. Nu is een lacune niet inherent erg, maar in dit geval vermoed ik dat er mensen zijn die in dat gat ten onder gaan. Sylvia Millecam lijkt me zo iemand. Kanker vergt een *leap of faith*. Kanker merk je pas – merken in de zin van: ondervinden, er fysiek last van hebben – als het te laat is: als de celwoekering organen heeft aangetast, functies in de weg zit, je spijsvertering of je zicht hindert. Voor die tijd voel je niks, hooguit een bobbel ergens. Je ervaart jezelf als gezond. Je lichaam functioneert in je eigen beleving normaal. En je moet de artsen maar geloven dat je dat hebt, kanker, want zelf merk je aanvankelijk niks.

Iedereen weet dat kanker, als die de vrije hand heeft, je dood betekent. Dus wordt er waar mogelijk geopereerd, bestraald en gechemokuurd. Die behandelingen zijn ingrijpend: een borst eraf, je schedel open, een long eruit, een stuk van je darmen weg, je huid kapot bestraald, je haar eraf gechemo'd; ziek, zwak en misselijk word je ervan. De spagaat is dat het lijkt alsof de *behandeling* de schade oplevert, dat de therapie je lichaam onderuit haalt. De onttakeling is ingrijpend. Zo ben ik in vijf weken tijd een borst kwijtgeraakt, heb ik een ontsierende bobbel van het onderhuidse infuus boven mijn resterende borst, is mijn haar eraf, en ruik ik als een vat chemisch afval.

Het is om erger te voorkomen, maar het voelt niettemin volstrekt krankzinnig om uit vrije wil het ziekenhuis in te gaan en je borst, waar niks mis mee lijkt, op een pijnloze bobbel na, af te laten zetten; om je vrijwillig aan maagpijn, misselijkheid, infecties, kaalheid, kapot slijmvlies, spierpijn, afbrokkelende nagels en futloosheid te onderwerpen. Je doet het toch, vanwege diezelfde *leap of faith*. Omdat je weet dat die voortwoedende kanker anders, later, veel later, erger wordt en dan onherroepelijk tot je dood leidt.

Maar het conflict tussen korte en lange termijn is immens. Ik ben nuchter van aard, maar ook ik heb daar in het ziekenhuis, aan de vooravond van mijn amputatie, meermalen gedacht: 'kind, je kunt nog weg, je hoeft het niet te laten doen.' Of, als ik weer eens met mijn borst lag vastgeklemd in een apparaat: 'oh, me nu los te rukken, dat ik wegren en dat die borst achterblijft.'

Kankertherapie behelst een conflict tussen ratio (iets naars doen omdat het op lange termijn goed voor je is) en directe ervaring (aangetast raken door de behandeling). Kankerbehandeling heeft een tegennatuurlijke logica. Zo'n botsing, die zich altijd in het innerlijk van de patiënt voltrekt, maakt slachtoffers als we dat conflict niet beter gaan begrijpen. Zolang we erover zwijgen, kunnen Jomanda en consorten het conflict onder de tafel vegen door die lange termijn weg te moffelen.

Het Parool, 16 mei 2006

Zout! Zouter! Zuur! Zuurder!

FYSIEK IS DE TWEEDE CHEMO nog steeds goed te doen – beetje spierpijn, beetje wankel, hangerig, veel slapen – maar ik weet me werkelijk geen raad meer met eten en drinken. Alles is vies, alles smaakt wee, alles is zoet, zelfs water is ranzig. Ik heb dorst, maar wat ik ook drink – bouillon, groene thee, cup-a-soup – het zorgt alleen voor een volle maag, nooit voor een helder, opgeklaard gevoel in mijn mond. Er ligt een dooie lap leer achter mijn lippen. Als je een vieze smaak in je mond hebt, van een kater ofzo, helpt cola of sinas gewoonlijk goed om die vieze laag van je tong weg te etsen, maar nu niet. Niet weg te krijgen. Met niks.

Zout wil ik. Eerder vandaag heb ik een halve zak paprikachips leeggegeten. Terwijl dat gewoonlijk in je tong bijt, proef ik nu haast niets door het leer heen. Het is mooi weer. Na de zoveelste dut verhuis ik naar de tuin met de krant, stoel in een randje schaduw gefrummeld, muts op tegen het verbranden. De zoveelste pot groene thee. Ik begin te klotsen en blijf maar dorst houden, wanhopige dorst. IJsklontjes! Ineens heb ik zin in ijsklontjes, ik haal er een uit de diepvries en sabbel erop. Oh godlof. Maar na twee seconden is die smaak er weer, die weeë, laffe, leren smaak.

In arren moede kleed ik me aan – spijkerbroek, T-shirt, nee geen muts op, het kan me allemaal niet meer schelen – en stap in mijn Canta om naar de supermarkt twee straten verderop te rijden. Twee meisjes kijken me aan als ik een winkelmandje pak. ‘Jij hebt geen haar,’ vertellen ze me, maar dat wist ik al. ‘Dat komt omdat ik ziek ben,’ leg ik uit, ‘dan gebeurt dat soms.’ ‘Jij bent veel groter dan mijn pappa,’ gaat het meisje door. Dat lijkt me sterk, ik ben 1,72 m, met hakken aan wellicht 1,80, en ik snap het verband met kaal zijn ook niet zo. Of wacht, misschien heeft haar pappa ook geen haar? Ik lach de kinderen vriendelijk toe en loop door.

Om me heen zie ik wat verschrikte blikken. Het is de eerste keer dat ik blootshoofds naar buiten ga, de zon schijnt immers voor het eerst in weken genoeg om geen hoed of muts op te hoeven. Ik vind het maar zo-zo, die geschrokken blikken, maar kan me er ook niet erg druk om maken. Wat me wel raakt, is dat ik soms een boze blik opvang. Dat had ik al eerder in een hotel in Antwerpen: daar keken twee bejaarde dames woedend naar mijn kale hoofd. Ik snap het niet. Het zal iets zijn met codes die doorbroken worden. Je hoort ziekte te verbergen, geloof ik. Ik voel me te beroerd en te dorstig om me er druk om te maken.

Zout en zuur, dat wil ik. Ik zoek grapefruits. Niet te vinden. Even denk ik dat ik midden in de Albert Heijn in tranen zal uitbarsten, ik wil zo graag zuur in mijn mond proeven, die laag laten wegbijten. Zal ik dan maar citroenen kopen en die uitgeperst drinken? En dan zie ik ineens een netje met vier grote oranjeroze grapefruits. Met een zucht van verlichting leg ik ze in mijn mandje. Grapefruitsap ook, twee verschillende pakken, laat ik het maar proberen, waarschijnlijk ook te zoet maar je weet het niet. Chips, bremzoute chips. En waterijs. Oh ik wil waterijs.

Thuis kleed ik me als de sodemieter om, weer in bed. Ik pak een waterijsje uit, een knalroze, en eet het in een paar minuten op. *Héérlijk*. In een kwartier tijd eet ik drie waterijsjes, een roze, een geel en een groen ijsje. Mijn tong leeft weer, eindelijk gevoel in die lap leer in mijn mond. Eventjes.

Na een halfuur is mijn tong weer een schoenzool.

Weblog, 3 juni 2006

Preventie en poortwachters

WAT HET BETEKENT dat risicoprofielen worden samengesteld op basis van statistiek, wordt wel eens vergeten. Statistiek gaat over groepen, over gemiddelden, over kansen, over gemene delers. Maar er zijn altijd uitzonderingen die de regel bevestigen.

Statistiek gaat niet over individuen. Je mag na alle behandelingen dan wel 10% kans hebben dat je alsnog doodgaat aan die kanker, voor jou persoonlijk gaat het nog steeds om 100% doodgaan of 100% de dans ontspringen. Je kunt immers niet voor 10% sterven. En net zoals degene die binnen het risicoprofiel van een bepaalde ziekte past die ziekte lang niet altijd daadwerkelijk krijgt, zijn er mensen die 'm wel krijgen terwijl hun profiel bepaald atypisch is.

Of we onthouden maar één kenmerk van het profiel, het meest voorkomende. Zoals dat borstkanker gemiddeld pas na je vijftigste de kop opsteekt. Het is waar: na die leeftijd stijgen je kansen flink. Vandaar ook dat pas na die leeftijd het opsporingsbeleid wordt ingezet en vrouwen boven die leeftijd eens in de twee jaar worden opgeroepen voor een mammografie (de *pletmachine*, noemen wij patiëntjes dat). Maar ook onder de vijftig komt borstkanker veelvuldig voor (een kwart van de patiënten is jonger dan vijftig), en de ellende is dat kanker bij jongere mensen vaak agressiever is. Snel erbij zijn is dan het enige dat je kan redden.

'Let op je borsten!' zeg ik daarom tegenwoordig tegen de vrouwen in mijn kennissenkring die geen kinderen hebben gekregen, 'controleer ze regelmatig!' Want ook zij zijn goede kanshebbers, maar ze worden niet opgeroepen voor een mammografie totdat ze ook in die andere risicogroep vallen: die van vrouwen boven de vijftig. De enige preventiemaatregel die hun ter beschikking staat, is zelfcontrole.

Ik ben opgegroeid als feministe. Er was in die tijd een *hausse* van boeken over hoe vrouwenlichamen in elkaar steken. De lessen hoe je je borsten zelf kunt onderzoeken zijn me als vanzelfsprekend bijgebracht en altijd bijgebleven, net als de verschijnselen waarmee je beter naar de dokter kon gaan: niet alleen knobbels, ook deukjes, een plotseling ingetrokken tepel, of afscheiding uit een tepel. Juist wanneer je regelmatig palpeert, merk je zulke veranderingen op. Tot mijn verbazing hoor ik nu regelmatig van vriendinnen dat ze helemaal niet weten hoe ze hun eigen borsten kunnen onderzoeken, en wie het wel weet, is alleen alert op knobbels. Ergens is broodnodige voorlichting teloorgegaan, en daarmee een belangrijk – en goedkoop – instrument voor preventie.

Sommige lingeriezaken (vooral die van Hunkemöller, heb ik gehoord) hebben instructieplaatjes in de pashokjes hangen. Een geweldige aanpak. Maar lang niet iedereen komt bij Hunkemöller, zodat het effect beperkt is. Waarom stimuleert de Borstkankervereniging niet dat álle kledingzaken, van Zeeman tot Bijenkorf, zulke affiches ophangen? Waarom voert niemand ooit 's een goede campagne voor zelfonderzoek? Borstkanker is immers de meest voorkomende kankersoort in Nederland. Dat is een schrikbarend gegeven: wij, de vrouwelijke helft van de bevolking, leveren zo veel kankerpatiënten op dat we elk ander type kanker met gemak naar de tweede plaats duwen.

Even broodnodig als zelfonderzoek is een scherper bewustzijn bij huisartsen, die immers de poortwachters van de zorg zijn. Huisartsen denken te vaak in termen van statistiek, en sturen jonge vrouwen die bezorgd op het spreekuur verschijnen vaak weg met de mededeling dat het 'vast onschuldig' is omdat ze niet tot de risicogroep behoren. Op de website www.de-amazones.nl wemelt het van de borstkankerpatiënten die jonger dan vijftig zijn. Een te groot deel van hen liep aanvankelijk stuk op een weigerachtige huisarts. Zonder verwijsbrief van de huisarts kom je niet verder, zodat het een aantal van deze Amazones flink wat moeite heeft gekost – en verwijsbriefjes met stekelige opmerkingen als 'op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt' – om hun borst in de pletmachine te mogen wurmen.

Bij veel jonge vrouwen wordt de kanker te laat gediagnosticeerd, simpelweg omdat ze niet in het risicoprofiel passen. De tragiek daarvan is dat ze eigenlijk sterven aan een slecht besef van statistiek. Want die kanker, daar had nog wat aan kunnen worden gedaan als hun huisarts beter had beseft dat een profiel geen wet is.

13 juni 2006 / *Medisch Contact*, 23 juni 2006

Calvinisme

CHEMO KRIJG JE om de drie weken. Aanvankelijk hielden de directe effecten van de kuur een paar dagen aan en klaarde mijn hoofd daarna langzaam op. Een kleine week voor de volgende kuur kreeg ik last van de naweeën, die verdwenen zodra de volgende lading erin zat. De derde chemo is nu binnen en voor het eerst overlappen de twee periodes elkaar: van veel slapen en een ijl hoofd (alsof de luchtdruk in mijn schedel niet in orde is) ging ik rechtstreeks naar zere klieren in mijn keel en bekaf zijn. Ik heb geen dag meer dat ik vrij ben van de chemo. Tegelijkertijd: ik mag niet klagen. Geen misselijkheid. Geen infecties. Geen ziekenhuisopnames. Er zijn er genoeg die meer moeite hebben met deze kuur.

Ik doe geen klap, mijn hoofd staat nergens naar. Er ligt een ris klussen te wachten: notulen, een brief die moet worden aangepast, een stuk dat geschreven dient, de boekhouding moet worden gedaan, ik moet nodig kijken of er nog iets op mijn girorekening staat. Ik moet werken, dat is goed voor me – anders zak ik helemaal weg in ziekte – en het is ook hard nodig, want als zelfstandig ondernemer heb je niks om op terug te vallen, er is geen ziektewet. Van alleen wat columns kan geen hond leven, en ik heb twee katten.

Maar ik doe geen klap. Ik heb de fut niet, de animo niet, mijn hoofd staat er niet naar en de concentratie ontbreekt. Zelfs de planten water geven stel ik uit tot alles op half zeven hangt. Ik ben tegenwoordig het liefst in de slaapkamer, met de laptop op bed, ik kijk me suf naar series die ik van internet download of op dvd heb gekregen. Soms wou ik dat ik de komende maanden in de slaapkamer kon bivakkeren en eventjes echt niks, helemaal *niks*, hoefde en dat ik gewoon tot half september op bed tv kon blijven kijken met Tweety of Michael snorrend naast me.

Ik snap het ook wel, die lethargie. Er gebeurt zo veel in dat lichaam en in mijn leven. Ineens leef ik onder een medisch regime. Bovendien moet ik wennen aan het perspectief dat ik ondanks alle behandelingen nog steeds uitzaaiingen kan krijgen en jaren later kan horen dat het toch foute boel is. Daar zit een rare paradox: enerzijds moet ik blij zijn dat ik geen uitzaaiingen in mijn okselklieren had, anderzijds zegt dat met dit type kanker wel een boel, maar lang niet alles. Ik mag blij zijn, maar moet eigenlijk, ondanks alle radicale ingrepen – borst eraf, zes zware chemo's, een jaar herceptin, vijf jaar hormoontherapie – nog twee jaar wachten voor ik écht opgelucht mag ademhalen en de champagne kan opentrekken: na die periode gaat mijn prognose ineens met sprongen vooruit. Ik zit nog twee jaar in de houdgreep van deze kutkanker. Als ik mazzel heb.

Iedereen om me heen is even lief en meelevend, en iedereen looft me dat ik het zo 'goed' doe. Wat ze bedoelen (geloof ik) is dat ik niet terneergeslagen ben, dat ik geen schaamte heb over die kanker, over mijn verloren borst of over mijn kale hoofd – dat ik vertel en toon. Mensen zeggen dat ze dat dapper vinden, maar dat is het niet. Ik kan niet anders, zo zit ik in elkaar, het kost geen moeite. Dus is het niet dapper; alleen doen wat je moeite kost, is dapper.

Wat me moeite kost, is werken.

Als ik mijn werk verzaak, is iedereen ook even lief en meelevend. Dat is enerzijds prettig, maar anderzijds wou ik wel dat iemand me eens flink tot de orde riep. Maar mijn lieve en meelevende vrienden doen dat dus niet. Ik wou dat iemand me eens op mijn donder gaf omdat ik geen flikker uitvoer, dat iemand mijn schuldgevoel aanwakkerde. Want misschien zou ik dan, eindelijk, weer 's in beweging komen. In mijn eentje lukt het me niet.

Daags voor kuur vier zit ik bij de oncoloog voor controle. Hij zegt dat de moeheid nog erger gaat worden, en dat het na afloop van de kuur wel een jaar kan duren voor ik de oude ben. Hij vertelt me dat het tijd wordt om op te houden calvinist te wezen.

11 juli 2006 / *Medisch Contact*, 21 juli 2006

Overwinnen

'LANCE ARMSTRONG overwon kanker.' Je ziet dergelijke opmerkingen vaak, met steeds andere helden in de hoofdrol, en ze staan me intussen mateloos tegen. Het is niet eens het heroïsche dat me stoort, de suggestie van een geleverd gevecht, van iemand die met zijn ziekte op de vuist gaat in een eerzame strijd, hoewel dat een vals romantisch beeld is. Kanker hebben is helemaal niet heroïsch.

Kanker hebben is angstig, gaat gepaard met veel geduld moeten betrachten, met steeds weer wachten op steeds weer nieuwe onderzoeken en uitslagen, met bekaf worden van de wekenlange bestralingen of de maandenlange chemo's. 'Vechten' met kanker is geopereerd worden, je lens slikken aan pillen, dagenlang kotsen, je huid zien verbranden, weken achtereen niets meer lekker vinden, maagzuur hebben en schimmels, brandende ogen en een snotneus. Het is vooral: niet weten of je het zult overleven en ondertussen proberen je leven overeind te houden. Dat laatste vergt moed, doorzettingsvermogen en steun van naasten, maar dat is nog iets anders dan 'overwinnen'.

Het is ook niet het voorbarige dat me ergert. 'Ellen ten Damme, Kylie Minogue en Joke Bruijs hebben borstkanker ook overwonnen,' zegt iemand dan en dat is bemoedigend of troostend bedoeld en dus lief, maar het slaat de plank mis. Voornoemde dames hebben de *behandelingen* afgerond. Of die kanker die in hen woedde echt weg is weet niemand, want die kan tot nog een jaar of acht later opnieuw de kop opsteken. Pas wie tien jaar later nog steeds kankervrij is, kan werkelijk opgelucht ademhalen. Eindelijk verlost!

Wat me ergert, is de suggestie dat Armstrong – of Ten Damme, of ik, of wie ook van die vijfenzeventigduizenden Nederlanders bij wie per jaar kanker wordt ontdekt – hoogstpersoonlijk 'zijn' kanker zou kunnen verslaan. De uitdrukking veronderstelt persoonlijke inzet onzerzijds, een of andere geleverde prestatie. Anders gezegd: dat we er zelf iets voor hebben gedaan, anders dan ons laten behandelen. 'Kanker overwinnen' suggereert dat je overleving wordt beïnvloed – of erger: wordt bepaald – door je instelling, je wilskracht en je vastberadenheid.

Iedereen die kanker heeft, wil overleven. Maar die kanker zelf wil dat ook: die wil zich blind reproduceren, die kan niet anders, dat is zijn aard. Net als een virus kent een kankercel geen moraal. Hij heeft alleen zwakheden die artsen kunnen uitbuiten. Het heeft weinig zin de strijd tussen cel en therapie die zich in het lichaam van de patiënt afspeelt, te beschrijven in termen van een persoonlijke 'overwinning'.

Bij verstek impliceert die uitspraak bovendien dat iemand die wordt gevloerd door kanker, minder hard heeft gevochten of mentaal minder sterk was. Dát is waarom ik de uitdrukking niet goed kan velen. Doodgaan aan kanker verwordt ermee tot persoonlijk falen, terwijl het echte probleem is dat die kanker te sterk was of te ver gevorderd. Tegen sommige soorten kanker hebben we immers op lange termijn amper een antwoord, en wie uitgezaaide kanker heeft, kan nog een tijd doorleven maar weet zijn vonnis helaas geveld.

Ongeveer de helft van de mensen die kanker krijgen, sterft daar uiteindelijk aan. Dat is heus niet de schuld van die mensen en geen bewijs van hun tekortschietende vechtlust of wilskracht. Ze waren helaas kansloos, en dat is al erg genoeg. Laten we hun en hun nabestaanden dat verlies alsjeblieft niet nog 's inpeperen door kanker hebben voor te stellen als een gevecht dat iemand 'persoonlijk' kan winnen.

Het Parool, 22 augustus 2006

Goede bakkers

BIJ EEN GOEDE VRIENDIN werd vier weken geleden darmkanker geconstateerd. Lies werd met spoed geopereerd. In totaal werd veertig procent van haar dikke darm verwijderd. Het slechte nieuws kwam volkomen onverwacht: ze had wel last van haar buik gehad, maar dat had ze eigenlijk al vijftien jaar, en eerder onderzoek had nooit tot iets geleid. En nu dit. De tumor was al door de darmwand gegroeid, haar buikvlies was ontstoken, en het duurde twee weken voordat iemand ook maar iets kon zeggen over haar perspectieven. Dat die weken buitengewoon zwaar waren, behoeft geen betoog: van de ene dag op de andere dag was Lies' leven gekanteld en moest ze er ernstig rekening mee houden dat er meer slecht nieuws zou komen, bijvoorbeeld dat ze uitzaaiingen had – wat een doodvonnis op korte termijn zou behelzen.

Twee weken na de operatie togen Lies en haar echtgenote naar het ziekenhuis. Ze hadden zich in de tussenliggende dagen goed ingelezen en wisten van hoed en rand, van graden en stadia, van behandelingen en overlevingsstatistiek. Ze werden niet ontvangen door de chirurg, maar door diens assistente. Die had meer slecht nieuws voor hen: van de 22 lymfeklieren in Lies' buik waren er 14 besmet. Ja, dat werd chemo. Nee, of er uitzaaiingen waren kon ze nog niet zeggen, daarvoor was vervolgonderzoek nodig. Of de dames een nieuwe afspraak wilden maken met de chirurg voor het vervolgtraject. Moest er geen oncoloog aan te pas komen, vroeg Lies? Welnee, zei de assistente, dat hoefde helemaal niet, de chirurg was heel capabel. Wat was het precieze TNM-stadium van de ziekte, wilden de dames weten. De assistente rechtte haar rug. Ze moesten heus begrijpen dat het he-le-maal niet gewoon was dat zulke informatie aan patiënten werd verschaft.

Echtgenote merkte op dat het haar logisch leek dat ze naar een oncoloog wilden. De chirurg had vakkundig geopereerd, maar thans was andere kennis geboden. Dat was nergens voor nodig, bezwoer de assistente hen, ze waren heus in goede handen bij de chirurg. Waarna echtgenote beheerst explodeerde. 'Als ik een brood nodig heb, ga ik naar de bakker, als ik vlees wil kopen, naar de slager. Ik wil nu dus naar een oncoloog.' 'Tsja,' als ze dan zo nodig moesten, antwoordde de assistente gebelgd, en voegde daaraan toe, vals en buitengewoon onprofessioneel, wat de TNM-status van Lies was en 'dat die niet veel goeds voorspelde'.

Had ik daar gezeten, dan had ik het mens over de tafel getrokken.

Ze konden een week later bij het VU Medisch Centrum in Amsterdam terecht. Alle vervolgonderzoeken werden zonder enige aarzeling op diezelfde dag gepland, twee uur voor hun gesprek met de professor. Lies mocht meekijken terwijl de echo's werden gemaakt en kreeg ter plekke alle uitleg van de radioloog die ze wenste. De oncoloog vertelde te uit en te na, legde keuzes voor, gaf informatie mee, vroeg of een week genoeg tijd was om te beslissen, en wist ondertussen een paar valse grappen te maken.

Een verademing, zeiden ze later. Ineens werd er met hen meegedacht, konden ze alles vragen en stonden hun behoeftes en vragen centraal. Het nettoresultaat is dat Lies deze arts, en dit ziekenhuis, volledig vertrouwt, terwijl ze nooit meer een voet in dat andere ziekenhuis wenst te zetten. Waarom die assistente in dat streekziekenhuis zo beroerd en behoudend heeft gereageerd, is iedereen een raadsel. Lies vraagt zich af of de chirurg haar als patiënt wilde vasthouden omdat ze dan fijn op zijn begroting in plaats van die van de oncoloog kon worden bijgeschreven. Of misschien wás er geen oncoloog in dat ziekenhuis, maar dan was het dus ook een budgetkwestie. Echtgenote denkt dat de assistente niet tegen patiënten kan die goed geïnformeerd zijn en betrokken willen worden in de beslissingen. Ik denk dat die assistente haar boekje volstrekt te buiten is gegaan, en prijs Lies en mijzelf gelukkig dat wij moderne oncologen hebben gevonden.

28 augustus 2006 / *Medisch Contact*, 8 september 2006

Uit de diepvries

EINDELIJK! VOLGENDE WEEK komt er voor het eerst na ruim vier maanden geen nieuwe lading gif bij, eindelijk zijn de chemokuren achter de rug. Mijn energie houdt nog geen gelijke tred met mijn groeiende opluchting, maar dat is niet vreemd: de laatste kuur is twee weken oud en opknappen duurt minstens een paar maanden. Dat ik nog een jaar driewekelijks een infuus zal krijgen met herceptin – de immuuntherapie – kan de pret evenmin drukken. Na de chemo komt dat me als een peulenschil voor. Ik hoef geen nieuw gif meer, ik ben klaar met kuren.

Binnenkort ben ik verlost van die talloze hinderlijke kwaaltjes. Eindelijk geen continu tranende ogen. Eindelijk geen eeuwige snotneus en geen bloedneuzen. Geen stemmen in groter gezelschap die pijnlijk metalig klinken omdat de trilhaartjes in mijn oren weg zijn. Eindelijk geen zere mond meer en geen tong die rauw voelt. Geen vervellende voeten en schilferende huid. Niet meer die verpletterende moeheid.

Straks genezen wondjes in normaal tempo, zijn paprikachips niet het enige voedsel dat echt smaak heeft, en brandt mijn mond niet weg als ik een glas sambuca neem. Straks heb ik geen halve wimpers, kan ik mijn kwijtgeraakte wenkbrauwen weer begroeten en krijg ik echt haar in plaats van het huidige kleurloze babypluis. Straks heb ik geen dronken evenwicht en denk ik buitenshuis niet steeds dat ik tegen de grond ga. Straks beperkt mijn domein zich niet meer tot de slaapkamer en woon ik weer in mijn hele huis. Straks heb ik concentratie voor langer dan een uur en een hoofd dat ook verstand heeft van iets anders dan kanker. Straks interesseert de wereld me weer.

De resterende waterijsjes, ze waren vaak het enige dat mijn mond verlichting gaf, heb ik door de gootsteen gespoeld. De thee, in de week na de chemo's zowat het enige dat drinkbaar was, eer ik door goede thee te kopen en mooie blikjes voor eromheen. Voor het eerst in vijf maanden heb ik fut voor mijn favoriete supermarkt, die een wijk verderop is; de daklozenkrantenverkoper daar en ik zijn blij elkaar weer te zien.

En alles moet schoon, vers, chemogeurvrij. Ik koop wankelend en wel stapels kleren. (Maar daar is wel iets mee. Eerder was bijna alles wat ik droeg strak; nu schaf ik kanten ondergoed aan, een handvol rokken, en wat gedessineerd spul. Alsof ik, sinds die borst weg is, toch ergens denk dat er iets decoratiefs aan mijn fysiek ontbreekt dat compensatie behoeft. (Of wie weet word ik eindelijk damesachtiger, dat kan natuurlijk ook.)) Ik wil het huis opruimen en verven. Ik klus me dit weekend wezenloos en lig 's avonds bekaf maar zeer voldaan voor pampus: eindelijk eens moe van inspanning en niet van het gif.

Mijn leven kan weer uit de diepvries. Wat is dát een prettig idee.

Maar hoewel er in mijn hoofd en mijn leven eindelijk weer ruimte komt voor andere onderwerpen, blijft de kanker helaas in mijn leven. Dat-ie definitief weg is, is immers niet zeker. Uitzaaiingen tonen zich in situaties als de mijne gewoonlijk pas na anderhalf tot twee jaar. Het duurt tien jaar voordat je patiënt-af wordt verklaard en de directe gevolgen van kanker verdwijnen natuurlijk nooit. Maar vooral: Lies, een van mijn beste vriendinnen, is vandaag begonnen aan haar chemokuren. Dat is de meest absurde wisseling van de wacht die we ooit hebben meegemaakt.

Het Parool, 5 september 2006

Wonderlijk

DE LAATSTE CHEMO is vijf weken geleden. Ik was als de dood dat het maanden zou duren voor ik opnieuw fut had, maar tot mijn grote verbazing heb ik die nu al rijkelijk. Aan het begin van deze week voelde ik me weer energiek als vanouds: levenslustig, zin in dingen, steeds meer in staat om complexe dingen bijeen te vegen en tot een geheel te smeden, en deswege buitengewoon blij.

Vrienden zeggen dat mijn ogen anders staan, de matheid is weg. Mijn concentratie laat nog te wensen over, maar ik doe alweer van alles: afgelopen maandag heb ik voor het eerst acht uur achter elkaar gewerkt, niet aldoor met gespannen boog, maar na de derde of vierde chemo kwam ik na zes uur werken al dusdanig kapot thuis dat ik amper kon lopen. Nu had ik na acht uur werk geen centje pijn. Wonderlijk. Ik had dat niet durven hopen. Afgelopen week heb ik vijfentwintig uur gewerkt en ik hoop deze week op dertig uur, en ik *wil*, *wil*, *wil* dat ik met dat ene stuk waar ik nu al zo lang tegen aanhik, een eind op weg kom. Denken, Spaink, kom op, je kunt het!

Ik kan iedereen wel om de hals vallen: zo snel herstellen, zo snel de moeheid achter me laten is een enorme meevaller, zeker gezien de MS. Mijn conditie is nooit opperbest geweest en iedereen, artsen en ikzelf incluis, was altijd wat benauwd dat de chemo mij harder zou raken dan anderen. Die MS blijkt integendeel een raar soort bondgenoot. Ik hoef niet meer zo na te denken over onbetrouwbare lichamen en over sterfelijkheid, dat heb ik jaren terug al verplicht moeten doen. Door de MS ben ik daarnaast buitengewoon bedreven geraakt in het negeren van allerlei lichamelijke ergernissen. Ik heb nergens last van, tenzij ik omval.

Vanmorgen was ik op controle bij de oncoloog. Hij vertelde me dat-ie de vorige keer, daags voor de laatste chemo, zelf dacht dat het intussen werkelijk welletjes werd. Hij vond me doorschijnend worden, ik kon niet veel meer hebben, vond hij. Het rare is dat ik zelf juist begon te denken dat mijn lichaam ging wennen aan de chemo, de klappen kwamen minder hard aan. Hij benadrukte nog 's dat het een stevige versie was die ik had gekregen: 'Zeggen dat het de eredivisie onder de chemo's is, is wat overdreven, maar het komt er wel bij in de buurt.' Van de weeromstuit werd ik ineens trots dat mijn lichaam dat allemaal, zonder te veel morren, heeft volgehouden. Braaf lichaam, zoet lichaam.

Volgende week begin ik met de herceptin. Er is inmiddels een MRI gemaakt in het VU-ziekenhuis. Er is nog weinig kennis over de combinatie van MS en herceptin, zodat mijn neuroloog me iets meer in de gaten wil houden. De MRI diende om een nieuwe status quo vast te stellen, en tegelijkertijd waren we allemaal benieuwd of de chemo nog voor oprispingen had gezorgd. *Nope*. De MS is keurig kalm, geen enkele nieuwe haard. Joechei. Ik ben van graniet.

Weblog, 27 september 2006

Sylvains ballen

Afgelopen week was ik op tv in debat met columnist Sylvain Ephimenco, die zich in *Trouw* openlijk had gestoord aan de foto van mij die recent in *Opzij* was verschenen: half naakt, frontaal, met geamputeerde borst en kaal hoofd. Hij had het een ondraaglijk beeld gevonden, met dat asymmetrische en 'mismaakte' lichaam, en had liever gezien dat de foto niet was gepubliceerd. Moet je alles laten zien? Hoe ver kun je gaan?

Mijn argument om juist zo op de foto te willen was dat borstkanker zo ontzettend veel vrouwen treft – een op de negen krijgt het, we gaan al naar een op de acht toe, elk jaar worden er dertienduizend vrouwen gediagnosticeerd – en dat we er zo zelden iets van zien. Niet in de media, niet op straat, niet in de sauna. Die afwezigheid van beelden vormt een culturele leegte die het eens zo moeilijk maakt je er een voorstelling van te maken hoe het bij jou wordt, en bijgevolg: van hoe je verder moet en kunt zonder borst.

Dat Ephimenco geen behoefte heeft aan zulke beelden had me eigenlijk een rotzorg moeten zijn. Mijn naakte torso in *Opzij* was immers niet voor hem bedoeld, maar voor vrouwen die in hetzelfde schuitje zitten of komen. Wat zijn verzet voor mij lastig te begrijpen maakte, was zijn consumentisme: 'zulke beelden worden de openbare ruimte in geslingerd, ik wens me er niet toe hoeven te verhouden. Moet ik nu ook Ayaan Hirsi Ali's gemutileerde vagina zien?'

Natuurlijk heeft Ayaan het volste recht om, indien zij dat wil, haar verminkte vagina te laten fotograferen; zeker indien dat een doel dient, zoals een campagne tegen vrouwenbesnijdenis. Dan is zo'n foto zelfs buitengewoon instructief en nuttig. Ongemakkelijk ook. Maar Ephimenco hóeft natuurlijk niets, zoals *Opzij*-hoofdredacteur Cisca Dresselhuys terecht opmerkte, hij hoeft niet te kijken, nog daargelaten dat er wel meer beelden de openbare ruimte in geslingerd worden die in meerdere of mindere mate ongemakkelijk zijn.

Je grens trekken bij je eigen ongemak werkt niet, althans: je kunt dat ongemak nooit als absolute grens hanteren. Want voor Ephimenco is het alleen mijn geamputeerde borst die over de schreef gaat, voor anderen mijn kale en pruikloze hoofd, maar er zijn natuurlijk altijd mensen voor wie die grens al veel eerder is bereikt. Bijvoorbeeld bij de hypothetische minirok van Sylvains echtgenote, bij elkaar innig kussende mannen, bij Madonna die een kruisingingsscène in haar show stopt of bij een spotprent over het koningshuis. Uiteindelijk moeten we inderdaad alles kunnen laten zien en kunnen schrijven, zolang het maar met enig verstand en incasseringsvermogen gebeurt. (Dus ja, Ephimenco mag gerust zeggen dat-ie het niks vindt, die foto. Alleen hoef ik me daar niets van aan te trekken.)

Ook op een ander punt wil ik hem graag corrigeren. 'Als ik nu testikelkanker krijg, moet ik dan zonder ballen op de foto?', vroeg Ephimenco retorisch. Van mij mag-ie als-ie wil, maar de vergelijking is dom en vals. Borstkanker is niet alleen een persoonlijk maar ook een cultureel en sociaal probleem, of preciezer: een genderprobleem. Meer dan andere kankersoorten treft borstkanker vrouwen in wat hen, in eigen en andermans ogen, vrouwelijk maakt. Ik wil de pijn van weggehaalde baarmoeders, testikels of darmen niet bagatelliseren, maar borsten zijn zo verdomde zichtbaar, en zo bepalend voor het beeld dat we van vrouwen hebben.

Pas wanneer de ballen van mannen een integraal onderdeel van hun verschijning uitmaken, wanneer mannen worden beoordeeld op de omvang en stevigheid van hun ballen, wanneer de snit van elk chic kostuum de vorm van hun ballen benadrukt, wanneer we overal op tv mannen met hun halfnaakte ballen zien koketteren, wanneer advertenties voor balvergroting in alle dag- en weekbladen staan, wanneer erotische programma's gewijd zijn aan de ballen van mannen, wanneer mannenkleding en -ondergoed slecht zit of ondraagbaar wordt na zo'n levensreddende operatie – pas dan zijn Ephimenco's ballen vergelijkbaar met mijn borsten.

Het Parool, 3 oktober 2006

Chemodip

DE ONCOLOOG had me nog zo gewaarschuwd. Maar hij waarschuwde me voor het verkeerde.

Na de chemo is het bepaald niet ongewoon dat kankerpatiënten een dip krijgen, legde hij op voorhand meermalen uit. ‘Je hebt maandenlang een intensieve behandeling gehad, met steeds maar controles, er werd met man en macht aan je gewerkt, en ineens houdt dat op. Dan voelt het soms alsof er niets meer wordt gedaan en alsof je aan je lot wordt overgelaten.’ Mijn behandeling is nog lang niet over, ik heb net de tweede van zeventien driewekelijkse infusen met herceptin binnen, dus vooralsnog blijf ik vaste klant. Niksniet touwtjes doorgesneden, ik sta medisch gezien nog lang niet op eigen benen. Dus mij gebeurde dat niet, zo’n post-behandelingsdip, daar was het simpelweg nog niet de tijd voor.

Mijn hoofd stond sowieso niet naar een dip. Ik was uitgelaten, opgelucht, euforisch blij dat de moeilijke chemoperiode eindelijk voorbij was. De herceptin achtte ik verhoudingsgewijs een peulenschil. Ik verheugde me erop weer te gaan werken, ik keek uit naar de terugkeer van mijn haar, mijn oude leven wachtte op me, ik verlangde ernaar de kanker, zo goed en kwaad als-ie me dat toeliet, achter me te laten. Dip, hoezo? Ik gaf mijn oncoloog een bos roze tulpen en danste zijn spreekkamer uit. Nou ja, in figuurlijke zin dan, want lopen is nog altijd niet mijn forte.

Inmiddels zijn we vijf weken verder en zit ik met mijn handen in het haar. Al even figuurlijk uiteraard, want wat er teruggroeide was wit babypluis. Ik bleef dus scheren. Pas sinds half oktober, bijna twee maanden na de laatste chemo, verscheen er min of meer normaal haar. Dat is nu zes millimeter lang, dus daar kun je voorlopig nog niet met je handen in zitten.

‘Het kan wel een jaar duren voor je je oude conditie weer terug hebt,’ had de oncoloog me gewaarschuwd. Dat viel fors mee: al na een paar weken voelde ik me fysiek weer de oude. Mijn huid is nog droog (als ik me uit- of omkleed en kleren afstroop, zie ik een storm van huidvlokjes), mijn wimpers zijn nog kwijt, maar dat geeft allemaal niet. Mijn energie is er weer, dat is het enige wat telt. Waarom dan toch die dip?

Mijn lichaam werkt weer en dus vind ik dat ik alles weer moet kunnen, inclusief werk, maar oh, mijn hoofd. Ik kan me niet goed concentreren. Of beter: ik kan niet als vanouds de interesse opbrengen, het zegt me allemaal te weinig, het glijdt van me af. Het enige waarvoor ik warm loop is, helaas, kanker. Daar kan ik ferm over nadenken, daar ben ik inventief over, daar kan ik honderduit over schrijven: daar liggen mijn hart en hoofd momenteel.

Er is al maandenlang een stuk dat ik zou schrijven, de inleiding voor een boekje, en het wil steeds maar niet, ik hou het hele boekje enorm op. Na eindeloos vaak alles weggooien, tien keer opnieuw beginnen, mateloos vaak boos op mezelf worden en steeds maar bang zijn dat ik inderdaad alleen nog maar verstand van kanker heb en niets zinnigs over enig ander onderwerp kan schrijven, raakte ik afgelopen weekend eindelijk op streek met de inleiding. Ik wist een kleine elfhonderd woorden te schrijven, toch al gauw eenderde van het hele stuk. Het kostte veel moeite maar het deugde wel, geloof ik. Ik was reuze opgelucht dat er toch nog iets fatsoenlijks uit me kwam. Als de kop er eenmaal af is, werk ik altijd prettig door, maar nu stokte ik opnieuw. Vast. Op slot. Geen hoofd meer.

Ik heb een humeur als een oorwurm. Ik ben boos. Boos op mezelf, boos op mijn onvermogen, boos op mijn getut, en vooral: boos op die kutkanker. Want van mijn hoofd moet iedereen afblijven, mijn hoofd is me heilig, mijn borst mag je hebben maar mijn hoofd is verboden terrein. Mijn hoofd is van mij alleen en iedereen moet eruit oprotten, kankergedachtes voorop.

Als ik eerlijk ben, hang ik op het randje van een depressie. Misschien is dit het moment dat eindelijk tot me doordringt dat er geen ‘oud leven’ is om naar terug te keren: wie eenmaal aangeraakt is door kanker, is voorgoed veranderd. Misschien ook heb ik me zo lang teruggetrokken op de *bare essentials* dat het tijd vergt voordat andere onderwerpen dan overleven me kunnen boeien. Hoe dan ook: ik kan er niet tegen. Het maakt me boos, het maakt me opstandig, het maakt me depressief.

... Uhm. Herceptin kan je depressief maken, bedenk ik ineens. De hormoonpillen ook trouwens, en daar ben ik een week geleden mee begonnen. En ben ik niet ineens opmerkelijk vaak kwaad? Ik kan instanties die stom optreden ineens wel de kop afbijten, en zo grimmig ben ik niet vaak.

Oh hemel. Is wat ik voel wel *ik*, of zijn het de medicijnen? Ik weet het niet meer. En ik kan daar slecht tegen, heel slecht. Ik wil zo graag weer *ik* zijn.

Hoe ik ook naar mijn oude leven reik, ik grijp er steeds naast. Ik vrees dat dat komt omdat mijn oude leven er niet meer is. Herstellen van de chemo is één, maar herstellen van de wetenschap dat je met kanker in je kop verder moet leven is een heel ander ding.

23 oktober 2006 / *Medisch Contact*, 3 november 2006

Exit H&H

VANMIDDAG HEB IK EEN AFSPRAAK met de oncoloog, ik wil – tenminste tijdelijk – stoppen met de herceptin en de hormoonpillen. Het bevalt me allemaal niks wat er in mijn hoofd gebeurt.

Concentratieproblemen na de chemo zijn normaal, het zal wel, maar er is meer aan de hand: sinds de herceptin zak ik remloos de depressie in. Ik sluit me af en op, ik kan mezelf niet aan het werk krijgen, ik heb nergens zin in. Ik heb al weken een rothumeur en als iets tegenzit, springen de tranen me zowat in de ogen. Ik kan vol plannen thuiskomen na een bruisend gesprek, en zodra ik alleen ben, zegt het me allemaal geen moer meer, alles is vervlogen. Ik zit verpakt in een steeds dikker wordende schil van desinteresse en boosheid. Die boosheid is vooral op mezelf, vanwege mijn humeur en totale niet-werken, en ik kan niet werken wegens desinteresse en geen hoofd. Vicieuze cirkels, en ze gaan naar beneden.

Gisteren kreeg ik de tweede dosis herceptin en meteen zakte ik twee, drie traptreetjes dieper weg. Vanmorgen werd ik na vijf uur slaap om half zeven met een schok wakker: ik was acuut klaarwakker en alle piekergedachtes waren in volle gang – het piekeren had me gewekt.

Daarnaast krijg ik MS-verschijnselen. Kort na de eerste dosis herceptin, ruim drie weken terug, kreeg ik voor het eerst in mijn leven het voor MS zo klassieke kussentjes-onder-je-voet-gevoel en twee dode tenen. Na de tweede dosis, gisteren, breidde het dode gevoel zich uit: drieëneenhalve dode teen, sterk brandgevoel op mijn rechtervoorvoet, mijn linkerscheenbeen en -kuit, en sinds vanmorgen een dode kin. Verder fladdert mijn hart soms op.

Van herceptin kun je depressief worden. De herceptin moet ik een jaar toegediend krijgen. Van hormoontherapie kun je neerslachtig worden. Die pillen moet ik vijf jaar slikken. Ik ben depressief en ik weet niet of het van mij komt, van de situatie of van de medicijnen. Ik weet daarom ook niet goed wat ik moet doen. Praten? Slapen? Hard werken? Mezelf vakantie gunnen? Mezelf een dreun voor mijn kop verkopen?

Het voelt niet goed. Ik wil mijn hoofd de tijd geven weer bij de les te komen en mijn humeur de rust om op te klaren. Mijn hoofd is immers wel heel erg wie ik ben. Ik wil een adempauze, om te kunnen uitvinden hoe *ik* me voel. Even geen medicijnen. Ja, natuurlijk is het beter om herceptin en hormonen te nemen. Maar hoe ver ga je? Mag je streven naar gezondheid je leven overnemen?
Ik heb statistiekjes zitten bestuderen. Zonder verdere behandeling had ik bijna 50% kans dat de kanker binnen tien jaar terugkomt. Met alleen de TAC-kuur haal je daar 22% van af. *Been there, done that, got the bald head*, zodat mijn kans op terugkeer van de kanker statistisch gezien nu iets boven de 25% ligt, een verdubbeling van mijn kansen. Met alleen hormoontherapie haal je er 21% van af, met de combinatie van chemo en hormonen 36%. (Herceptin staat niet in het rekenformulier.)

Met andere woorden: door nu vijf jaar hormonen te slikken haal ik mijn kans op uitzaaiingen nog 14% extra naar beneden. Maar ik wil niet vijf jaar depressief zijn, met botontkalking en stramme gewrichten als bonus, omwille van 14% winst. Kwaliteit van leven telt ook. Sterker, die telt meer. Dat heb ik over de MS ook altijd gezegd: ik ga me niet in acht nemen en de dingen ontzeggen die me vleugels geven, zuiver om de kans op een nieuwe aanval te verminderen, want dan leef ik wellicht langer maar absoluut minder leuk. Dan bijt de slang zich in zijn staart. Voor de herceptin geldt hetzelfde als voor de hormonen. Ik wil me niet maandenlang ongelukkig voelen met een niet-werkend, boos en depressief hoofd om mijn statistische kansen met 10% te verbeteren, terwijl ik al 22% heb binnengehaald met de chemo. De eerste klap was een daalder waard en die klap kostte me vijf maanden.

Ik vind het welletjes. Eerst mijn hoofd terug, dan zien we wel verder.

Weblog, 7 november 2006

Zwart gat

ALLE VOORNEMENS EN PLANNEN lopen stuk op een muur van desinteresse. Het enige wat ik echt wil, is me in huis verschuilen en eindeloos tv-kijken in het donker.

Zachtjesaan raak ik radeloos. Ik heb al mijn oude methodes beproefd: mezelf opsluiten, een nacht doorhalen, mezelf vooruit trappen, mezelf neerhalen, mezelf moed inspreken, boos zijn op mezelf, lief zijn voor mezelf. Het haalt allemaal geen klap uit. Ik overschrijd alle deadlines en niks wil lukken.

De oncoloog houdt het op de post-chemodip. Dat kan, veel mensen hebben er last van, maar de verklaringen die erbij horen klinken niet alsof ze me aangaan. Nee, ik voel geen gat nu de chemo is opgehouden, sterker, ik zie op tegen het intensieve jaar dat me te wachten staat als we besluiten de herceptin te hervatten. Nee, de belangstelling van vrienden is niet getaand, ik houd ze zelf buiten de deur. Nee, ik pieker niet over de kanker die wellicht terugkomt: komt-ie terug dan komt-ie terug maar dat zien we dan wel weer. ‘Gezond fatalisme’, zei de oncoloog, en dat ontlokte me warempel een glimlach. Ja, het zouden de herceptin en de hormonen kunnen zijn – van allebei kun je neerslachtig worden, en ik ben er weliswaar tijdelijk mee gestopt, maar voor zulk spul je systeem uit is ben je weken verder. Het zou ook de herfst kunnen zijn, de herfst is nooit mijn seizoen geweest.

Maar wat ik ook bedenk, niets geeft die klop in mijn hart die maakt dat ik denk: verhip, dat is het, dat is wat me hindert, daardoor ben ik zo af- en opgesloten, daardoor wil ik niks, daardoor kan ik niks. Hoe meer iets me niet lukt, hoe harder ik moet van mezelf, en hoe minder het lukt.

Mijn haar is nog veel te kort om mezelf uit het moeras te kunnen trekken.

Weblog, 14 november 2006

De prijs van screening

GØTZSCHE & NIELSEN zeiden het in 2000 al: borstkankerscreening doet mogelijk meer kwaad dan goed. Tegenover elk leven dat erdoor wordt gered, staan tien vrouwen die onnodig worden geopereerd. Artsen zijn immers, zodra een mammografie een afwijking laat gezien, sterk geneigd tot ingrijpen. Daar kunnen ze niets aan doen, dat zit in hun professionele genen, een reflex die bovendien fiks wordt aangewakkerd door de huidige aansprakelijkheidscultuur.

Vals-positieve uitslagen – er lijkt iets raars maar uiteindelijk na veel verder onderzoek, blijkt het niks – zijn niet te voorkomen. Lichamen presenteren zichzelf nooit zo netjes als de handboeken willen, en welke visualiseringstechniek je ook gebruikt, röntgen, CT of MRI, ze leveren altijd slechts een *voorstelling* van de werkelijkheid op en laten ruimte voor interpretatie. 'Screening op kanker leidt haast per definitie tot overbehandeling,' waarschuwde de Nederlandse kankerepidemioloog Coebergh al in 1997.

Naast vals-positieve zijn er ook altijd vals-negatieve resultaten: vrouwen die wél borstkanker hebben, krijgen ten onrechte het groene licht. Tumoren zijn niet altijd zichtbaar op een röntgenfoto, en foto's worden vaak slecht beoordeeld. Een evaluatie van het Landelijk Referentie Centrum voor Bevolkingsonderzoek op Borstkanker uit 2003 wees uit dat elke radioloog een hoog percentage mist. In het beste geval is 17% vals-negatief, in het slechtste geval maar liefst 28%.

Hun verrassende constatering, gebaseerd op meta-analyses van eerder onderzoek, kwam Gøtzsche & Nielsen op boze reacties en een wetenschappelijk dispuut te staan. De Gezondheidsraad wees er in 2002 in een rapport op dat het Deense duo in hun winst- en verliesrekening buiten beschouwing liet dat er meer werd gered dan levens alleen. Vroege opsporing betekent ook dat soms geen hele borst maar slechts een deel ervan hoeft te worden verwijderd, dat er minder vaak uitzaaiingen zijn en bestraling of chemo zodoende vaak kan worden vermeden.

Gøtzsche & Nielsen publiceerden in de zomer van 2006 een verse meta-analyse. Hoewel ze nu iets positiever zijn – screening lijkt de kans op sterfte aan borstkanker inderdaad te verminderen, zij het niet veel – vinden ze nog steeds dat de baten onredelijk optimistisch worden voorgesteld en dat de kosten onder de tafel worden geveegd. De kans dat een vrouw door aan het tweejaarlijkse onderzoek mee te doen, ten onrechte wordt geopereerd of zelfs bestraald, is namelijk maar liefst *tien keer* zo hoog als de kans dat haar leven erdoor wordt gered, en van de vrouwen die wel kanker hebben, wordt er in Nederland één op de vijf gemist.

Dat zijn ernstige cijfers, die het nut van zulk onderzoek in twijfel trekken: er zijn simpelweg te veel vrouwen die er een hoge prijs voor betalen. Je borst kwijtraken door kanker is erg, maar dan weet je tenminste waarvoor: omdat iedereen, jij inclusief, z'n best doet om die kanker te stoppen. Je borst (of een deel ervan) verliezen door een vals-positieve uitslag is misschien wel erger. Je wordt vanwege een vergissing verminkt, het dient geen enkel doel, je hebt niets om je mee overeind te houden. Valselijk worden gerustgesteld terwijl je wel kanker hebt, is reden om moorddadig te worden: je bent ten onrechte gerustgesteld, en dat terwijl het kreng godbetere klinisch zichtbaar was.

Misschien moet de Inspectie zich eens over zulk screeningsonderzoek buigen. Het levert immers een stortvloed van medische missers. Misschien moeten we pas gaan röntgenen als er klachten zijn. Misschien moeten we het zelfonderzoek weer 's oppoetsen. Misschien moeten we onze kaarten inzetten op klinisch borstonderzoek door de huisarts, dat lijkt van alle opsporingsmethodes nog steeds de beste predictor te zijn. Op zijn minst moeten voorlichtingsfolders worden aangepast. Dat is – ook al zei de Gezondheidsraad al in 2002 goede en evenwichtige voorlichting over de kosten en baten van borstkankerscreening 'van cruciaal belang' te vinden – schandalig genoeg nog steeds niet gebeurd. Hoe dan ook moeten we bevolkingsonderzoek ernstig relativeren: het maakt te veel slachtoffers.

19 november 2006 / *Medisch Contact*, 1 december 2006

Moeten en niet mogen

BIJ DOKTER W somde ik op wat me dwars zat. Ik geloof oprecht dat die depressie uit de medicijnen is geboren, maar wat je vervolgens in dat chemische zwarte gat stopt is altijd je eigen ellende, en ik kwam er niet meer uit. Dokter W is een goede psychiater en een halve vriend, dat scheelt veel uitleg en te bevechten vertrouwen.

De lijst was fiks. Dat ik nog zo lang behandeld moest worden. Dat ik het zo vreselijk vind voor mijn ouders dat ik ziek ben en zij bezorgd over me zijn. Ik ben het enige kind dat ze nog overhebben sinds mijn broer met de noorderzon is vertrokken, ik moet hun verdriet aan hen goedmaken, en ik wil er nog zo graag zijn als zij hulp nodig hebben en iemand die hun hand vasthoudt. Dat ik het zo moe ben dat mijn lichaam steeds opnieuw ernstige gebreken vertoont en ik mijn leven steeds maar op mijn fysiek moet bevechten.

Dat mijn hoofd het nu maar weer moest doen, want mijn lichaam was al bijgetrokken. Dat ik toch écht aan het werk moest, want mijn opdrachtgevers waren al zo coulant geweest. Het enigszins gênante besef dat ik bij dit alles zo graag de 'goede' patiënt wil zijn, eentje die niet zeurt en alle informatie aankan en er bovendien heet van de naald interessante stukjes voor buitenstaanders en behandelaars over schrijft, eerlijk maar onthecht en van sentiment ontdaan. Dat ik geen troost mocht zoeken bij die ene bij wie ik dat graag wil, want dat is een verboden liefde.

Met zachte hand gestuurd door de vragen van dokter W hoorde ik het eindelijk zelf. Mijn litanie was er een van 'ik moet, ik moet, ik mag niet; ik moet, ik moet, ik mag niet…' Mijn oncoloog had het nota bene eerder doorgehad dan ikzelf, die had tijdens het laatste gesprek gezegd dat ik gerust aardiger voor mezelf mocht zijn. Ik vond dat een schattig doktersvoorschrift maar ik moest gewoon aan het werk, oordeelde ik zelf. Moz en Tanja hadden me al maandenlang hetzelfde voorgehouden. Dan knikte ik braaf dat er wel wat in zat. Pas nu viel het kwartje.

Ik zat klem tussen mijn eigen geboden en verboden. Ik had van alles in mijn leven dat leuk en lief en mooi is, een serie strenge regels gemaakt en gaf mezelf nooit 's vrij.

Daags erna nam ik een uitnodiging aan om bij vrienden te eten. Zulke invitaties had ik wekenlang afgeslagen omdat ik vond dat ik eigenlijk moest werken, waar vervolgens niets van kwam, zodat ik én geen leuke avond had gehad én niet had gewerkt en weer twee dingen erbij had die ik mezelf kwalijk nam. Die dag ruimde ik voor het eerst met plezier wat klusjes uit de weg, en als bonus kreeg ik 's avonds van de vriendin die ik het verhaal deed over de ontdekking van mijn stelsel van *do's and don'ts* – ze is Brits, dus alles ging in het Engels – de geweldige tip *to do some of your don'ts and to don't some of your do's*.

De afgelopen week klaarde ik met de dag op. Ik deed een *don't*, ik liet wat *do's* na, en vrijdag wilde ik iedereen wel omhelzen van opluchting.

Over een week ga ik weer aan de herceptin. Tuimel ik dan weer het zwarte gat in, dan wil ik het spul nooit meer – ook al was dit de meest leerzame depressie van mijn leven.

Het Parool, 28 november 2006

Geestverkleinende middelen

MEDICIJNEN NEEM JE om iets te bestrijden, dat is evident: aspirine tegen de hoofdpijn, tabletjes of siroop tegen de vastzittende hoest die je na een verkoudheid 's nachts uit de slaap houdt. Buiten de huis-, tuin- en keukenmiddeltjes heb ik nooit veel meer gehad dan penicilline en prednison, dat laatste vanwege de MS. Vanwege diezelfde MS heb ik nog wel 's iets voorgeschreven gekregen om de vermoeidheid te bestrijden (wat niet hielp) of om de evenwichtsklachten te verminderen (dito, maar gelukkig sleten die vanzelf). Verder heb ik altijd met verve meegedaan met onderzoek naar medicijnen. Ik geloof namelijk in wetenschap en in de bevordering daarvan. De enige keer dat zo'n medicijntest erg was, was bij het onderzoek naar 3,4-aminopyridine: toen het spul per infuus inliep, voelde het of iemand met prikkeldraad door mijn aders ragde, en huilend van de pijn moest ik dat experiment noodgedwongen afbreken.

Van prednison zeggen ze wel dat je er eufoor door kunt worden. Nooit last van gehad. Ja, wel érg opgelucht dat ik dan naar het ziekenhuis mocht en dat ze iets aan die opflakkerende MS konden doen, maar dat lijkt me normaal: dat is de hoop dat je ziekte van buitenaf een halt kan worden toegeroepen.

Mijn empirie leerde me kortom dat medicijnen iets met je lichaam doen, en soms was dat nodig. Dus dan slikte ik braaf, of vol verwachting, of keek schietgebedjes prevelend naar de hoop die mijn arm in drupte. Als 't niet deed wat je hoopte, lag dat aan de kwaal, niet aan de pillen.

Ik heb ook wel dingen genomen die op mijn geest ingrepen, maar daar deed ik het dan ook om. Door XTC leerde ik mensen makkelijker te vertrouwen, ook naderhand, door coke leerde ik hoe flitsend en snel je kunt denken, en van die ene keer dat ik paddestoelen nam, leerde ik hoeveel fantasie een mens kan hebben en hoe scheef en anders en magisch vol van leven de wereld dan kan zijn. Ik zag hoe lantaarnpalen elkaar deftig maar vriendelijk toeknikten, hoe de grond kloppend ademde, hoe de lucht vibreerde. Dat was de eerste en de enige keer in mijn leven dat ik een traan in mijn ogen van de binnenkant uit kon bekijken. Bij zulk spul was de ervaring de dag erna uitgewerkt, het besef echter niet; je hoofd was weer op orde maar er kon een les worden getrokken in kijken naar de wereld.

Die handige scheiding werkt nu niet meer. De chemo helpt kankercellen om zeep, en nog een hele ris andere sneldelende cellen, maar hij doet óók dingen met je hoofd. In het geweld van de chemo ontgaat je dat licht, maar toch: dat zombiegevoel waarmee ik soms rondliep had me alert moeten maken. Mijn concentratie is vier maanden na de laatste chemo nog steeds niet wat-ie was, het schrijven gaat veel moeizamer dan anders. Als ik al over iets anders weet te schrijven dan kanker, voelt het of ik door de modder waad, alles is dik en biedt weerstand, en zelfs na een goede schrijfkick kan ik daags erna niet, zoals vroeger, de draad opvatten waar ik hem had neergelegd, maar moet ik me opnieuw eerst een pad banen door de stugge modder. Daar kan gerust een week mee gemoeid zijn.

Ook de herceptin rotzooit met mijn hoofd. Duwde de eerste toediening me in een acute depressie, de tweede poging – na zes weken pauze, meer mocht niet – heeft een milder effect maar liet me niettemin een paar dagen met een opgesloten, ingekeerd gevoel zitten.

Ineens wordt die hele illusie van scheiding van lichaam en geest me akelig duidelijk, de valsheid ervan wordt me aan mezelf gedemonstreerd. Ik zal nooit meer naar medicijnen kijken zoals ik eerder deed: onbevangen, vol vertrouwen, met de hoop dat ze ingrijpen in mijn lichaam. Voortaan ben ik bang dat ze aan mijn hoofd zitten.

19 december 2006 / *Medisch Contact*, 5 januari 2007

Perspectief

JE VERKIJKT JE ZO MAKKELIJK. Aanvankelijk dacht ik dat mijn borst verliezen het ergste was. Ik dacht oprecht ik daar nooit mee in het reine zou komen en mobiliseerde al mijn vrienden, zodat er na de operatie een vangnet zou klaarhangen dat mijn val kon breken. Tot mijn en ieders verbazing was ik alleen maar opgelucht toen ik bijkwam uit de narcose. Dat was een prettige verkijking.

Pas bij de bespreking van het pathologisch rapport, acht dagen na de operatie, drong het tot me door dat er iets serieuzers aan de hand was dan die verloren borst: ik had kanker, bovendien van het agressieve soort. Dat was een minder prettige verkijking.

Toen ik aan de chemo moest, focuste iedereen op het nakende haarverlies, maar dat deed me weinig – het korte kapsel van nu vind ik naarder, het is zo'n statementhoofd, haar waaraan je niet voorbij kunt gaan, een kapsel dat tegen de hele wereld zegt: die vrouw is kraker, anarchist of lesbisch, of jee, ze heeft misschien net kanker gehad. Ze mogen gerust van me denken dat ik kraak of van dames houd, dat is het punt niet, maar ik wou intussen zo graag weer 's gewoon een mens zijn in plaats van een openlijk beleden stelling.

Waar ik bang voor was, was de misselijkheid: daar hoor je immers iedereen over, als het om chemo gaat. Ik rolde de hele serie kuren door zonder een enkele kotspartij; weer had ik me verkeken. Die vreselijke smaak in mijn mond bleek veel erger, die dreef me soms tot wanhoop.

Waar niemand me op had voorbereid – weer een verkeerd perspectief – was het zombiedom dat bij chemo blijkt te horen als gezoem bij een mug in het donker: alom aanwezig, ergerlijk en onverdrijfbaar. Nadenken ging niet meer, de krant stuitte op onbegrip en desinteresse, mijn wereld kromp als die van Alice en er was nergens een rups op een paddestoel te vinden die me wees aan welke kant ik kon knabbelen om weer een groter hoofd te krijgen. (Kunt u me de weg naar de *Caterpillar* vertellen?)

En ik verkijk me steeds in tijd, van die weeffout in mijn perspectief kom ik maar niet af. Eerst dacht ik dat ik klaar was om verder te gaan toen die borst eraf was en ik het ziekenhuis uit. Oeps. Buiten de agressiviteit van de kanker en dus buiten de chemo gerekend. Daarna dacht ik dat ik weer op mijn benen zou staan zodra ik fysiek was hersteld van de chemo. *Drat*. Buiten mijn hoofd gerekend, dat wou en wil nog lang niet. Hoe lang het duurt voordat je fysiek van de chemo bent hersteld, kunnen ze je wel vertellen, tenminste bij benadering, maar hoe lang het duurt vooraleer je hoofd weer op orde is, is voor iedereen een raadsel. Het kan vriezen, het kan dooien: een paar maanden, een paar jaar. Het is een rad van onfortuin.

En ik trap er steeds weer in, ik zet steeds nieuwe mijlpalen in de toekomst neer en hoop dat ik, als ik die ben gepasseerd, weer een beetje meer mijn oude leven terugheb. De jaarwisseling, die vlak na mijn verjaardag valt, hielp me te denken dat ik dat kutjaar fijn achter me had gelaten: alle kanker veilig opgeborgen in 2006 en in 48 jaar zijn. Die gedachte hielp twee weken. De ellende is dat de dagen wel voortschrijden maar ikzelf intussen niet heel veel verder kom. Mijn concentratie is slecht, werk zegt me nog te weinig, ik kan allerlei dingen die ik eerder met plezier deed nu maar met moeite opbrengen.

Steeds meer ga ik denken dat de strijd met die kanker nog maar net is begonnen, dat de amputatie en de chemo en de herceptin 'alleen maar' stapjes zijn onderweg naar iets anders. En of dat 'andere' nu herstel is of terugkeer van de kanker, maakt in dat perspectief eigenlijk niet heel veel verschil. Want waarop ik me verkeek, was het idee dat ik er snel van af zou zijn.

23 januari 2007 / *Medisch Contact*, 2 februari 2007

Geen betere troost dan tranen

LANGZAAM KLAART MIJN HOOFD OP, er komt weer licht en lucht in. ‘Het mocht ’s tijd worden,’ bromt mijn ene ik tegen mijn andere, ‘je bent al bijna elf maanden uit de running.’ ‘Voor diagnose, amputatie, chemo, herceptin en acute depressie vind ik dat anders nog vrij vlot,’ antwoordt mijn andere ik afgemeten. Ik laat ze maar kibbelen.

Wat maakte nu dat er de afgelopen week ruimte kwam, dat mijn werk me weer ging trekken? Wat maakte dat mijn werk me gewoon weer ouderwets leuk leek en ik niet meer vol schuldbesef en opgekropt plichtsbesef dacht: ‘Ik kan niet wéér om uitstel vragen’ en ‘Oh hemel, straks dumpen mijn opdrachtgevers me nog’? Heel stom: tranen.

Depressie is opgekropte woede, zeggen mensen wel. Maar wat me in de greep kreeg nadat de herceptindepressie afnam, was geen boosheid, eerder moedeloosheid. Waarom zou ik in hemelsnaam weer opkrabbelen, de ene na de andere ziekte kwam immers op mijn pad, dus waarom nog de moeite genomen? Kon ik niet maar beter blijven zitten waar ik zat, veilig opgeborgen in mijn ziekte, in déze ziekte, op wat inmiddels bekend en dus vertrouwd terrein was?

Ik jankte bij Joke en Felipe. Dat ik het zo moe was, dat eeuwige gevecht tegen mijn lichaam, en dat ik de moed niet meer had. Dat het niet eerlijk was van die kanker, want ik was net een jaar uit de WAO en had de MS eindelijk achter me gelaten (wat op zich al een half medisch wonder was) en dan nu dit – alsof het tapijt onder mijn voeten werd weggetrokken. Nog geen week later was ik opnieuw in tranen, omdat mijn eerder zo leuke werk me niks zei. Ditmaal sloegen Mieke en Suzan een arm om me heen. Allemaal lieten ze me gewoon maar jengelig uithalen, wat heel slim was, want alle tegenwerpingen, rationalisaties, relativeringen en moedinsprekingen had ik al tientallen malen op mezelf losgelaten, daar ben ik namelijk erg goed in. In huilen minder. Misschien was depressie gestold verdriet en begon ik nu eindelijk te smelten.

En ik realiseerde me dat ik bang was. Bang opnieuw teleurgesteld te raken, bang dat het opkrabbelen weer vergeefs zou blijken te zijn. Bang dat mijn lichaam me opnieuw in de rug zou aanvallen. Geen wonder dat ik me zo inert voelde, ik wilde simpelweg niet vooruit, ik wilde blijven waar ik was.

Die gedachte hielp, want in de grond ben ik geen bang mens. Ja, er is van alles dat me benauwd kan maken en wit om de neus, maar als ik het de moeite waard vind, doe ik het uiteindelijk tóch, trillend en wel: liever met open ogen in het diepe springen dan koukleumend aan de kant blijven staan.

Bovendien: hoezo *weer* vergeefs? Want mooi dat ik in de tussentijd van mijn ziektes heerlijk had gewerkt, veel had meegemaakt, boeken had geschreven en me geweldig had gevoeld. In de liefde loopt het uiteindelijk ook vaak mis, maar is dat een argument om nooit meer van iemand te houden? Nee, alleen om de eindigheid van alles niet uit het oog te verliezen. Nou dan. Tuthola.

Dus toen was ik al een eind op streek.

Wat me het laatste duwtje gaf, was dat ik een oud boek moest herlezen. *Vallende vrouw*, het relaas over mijn MS, wordt heruitgegeven en of ik de zetproeven wilde corrigeren. Net als al mijn andere werk stelde ik die klus eindeloos uit. Bovendien, die MS zonk in het niet bij dit nu, mijn kanker, het zei me allemaal niks. Totdat ik begon te lezen. Oh hemel, het was écht erg geweest indertijd: de paniek toen ik wekenlang halfblind was, de radeloosheid toen geen enkele arts me kon of wilde zeggen wat maakte dat mijn lichaam overal instortte, hoe hard de wereld aan me trok toen mijn evenwicht kapot was en ik mezelf steeds maar kotsend ter aarde wierp. En vooral: hoe ik moest wennen aan gehandicapt zijn en hoe vreselijk bang ik was toen mijn armen het leken op te geven. En dat lag inmiddels allemaal achter me, ver, veilig weg.

Zelfs van ziekte naar ziekte gaan kan vooruitgang zijn, want het gaat om de tussentijd, bedacht ik. Daarna klaarde mijn hoofd op.

19 februari 2007 / *Medisch Contact*, 2 maart 2007

Schrijven en vertellen

IN HET KADER VAN DE REÏNTEGRATIE – Spaink wordt weer mens na weken te zijn ondergedoken – ging ik vrienden af en belandde vanmiddag bij Joke en Felipe. Die heb ik niet meer gezien sinds mijn huilbui daar een maand geleden, terwijl ik anders toch minstens eens per week even langs ga.

Ik vertelde Joke dat ik weer opknapte en gaf, ter uitleg, de gesproken en verkorte versie van mijn vorige column waarin zij en Felipe figureren. 'Ja,' zegt Joke, 'ik vind het niet gek. Je blijft er almaar zo nuchter over, alsof het allemaal niks is. Terwijl het natuurlijk wél wat is.'
Toen ik weer thuis was, ging ik daarover nadenken. Is dat zo? Doe ik er over alsof het allemaal niks was, die chemo, de amputatie, de kanker? Volgens mij namelijk niet, volgens mij klaag ik eerder te veel dan te weinig.

Ineens dacht ik dat er wellicht een verschil is tussen schrijven en praten. Dat ik mezelf makkelijker tot op het bot uitbeen in stukjes – waarom zou je een boom omhalen voor nonsens, als je iets in druk laat verschijnen moet het de moeite waard zijn en alleen het achterste van je tong is goed genoeg – en bovendien, stukjes componeer je in je eentje en alleen is het, in elk geval voor mij, makkelijker om af te dalen in jezelf.

Daarna bedacht ik dat dat wellicht ook de reden is dat ik *in real life* zo sterk mijn grenzen trek: ik leg me publiek al vaak zo bloot, laat me dan dat uitzoeken wat wat is, alsjeblieft privé doen en als ik dan zeg 'alsjeblieft, even niemand erbij' moet je me vooral niet lastigvallen.

Ook is er het *understatement*, altijd mijn kameraad. Ik doe snel vals en cynisch over wat me hindert en wil dingen nooit opblazen. Een mooi voorbeeld las ik terug toen ik *Vallende vrouw* moest corrigeren. Ik had de huisarts gebeld en geklaagd over duizeligheid. Toen ik vijf dagen later weer belde met dezelfde klacht en voor hem moest opendoen en struikelvallend in zijn armen donderde, vroeg hij: 'Is dit wat je bedoelde met duizeligheid?' en ik knikte ja. Hij belde acuut het ziekenhuis.

Weblog, 4 maart 2007

Therapietrouw en -scheiding

DE HELFT VAN ALLE PATIËNTEN met een chronische ziekte slikt en spuit braaf de voorgeschreven medicijnen; de andere helft van de patiënten vergeet die regelmatig. Het NIVEL, dat de kwestie onderzocht, concludeerde dat vergeetachtigheid niet de enige oorzaak is van dat verzuim. Soms verhoudt de voorgeschreven wijze van inname zich slecht tot de leefstijl van de patiënt. Voor wie 's morgens alleen koffie drinkt, is een pil na het ontbijt voorschrijven niet handig. 'Medicijnen innemen moet in iemands dagelijkse routine passen,' constateert het NIVEL terecht. Het helpt in zulke gevallen te zoeken naar een medicijn dat ook nuchter kan worden ingenomen of dat 's avonds mag worden geslikt. Het NIVEL pleit er tevens voor om patiënten beter duidelijk te maken waarom ze een medicijn moeten slikken.

Maar onwetendheid is niet de enige reden voor ontrouwheid, en vergeetachtigheid is een kapstok voor meer dan leefstijl alleen. Zelf vergeet ik graag dingen waar ik helemaal geen zin in heb: de afwas bijvoorbeeld, of brieven aan bureaucraten, ook al weet ik heus wel dat ik daar niet onderuit kom. En ik weet heel goed waarom ik elke dag hormonen zou moeten slikken: mijn tumor was oestrogeengevoelig.

Toch slik ik mijn hormoonpillen niet regelmatig. Ik heb zelfs besloten dat ik ze helemaal niet meer neem. Wat het NIVEL vergeet, is hoe groot de mentale belasting is als je, zuiver voor de kansberekening, elke dag medicijnen moet innemen; medicijnen die bovendien met het oog op de toekomst worden genomen maar die nu, elke dag, voor fikse bijwerkingen zorgen.

Er is iets mis met de proporties. Die borst eraf was erop of eronder, als ik dat niet had gedaan was ik een wisse dood tegemoet gegaan. De operatie duurde een paar uur en het herstel een week; mijn kansen stegen werkelijk enorm. Daarna had ik nog 50% kans op terugkeer van de kanker. Hup, vier maanden chemo en vier maanden herstel: weer 25% winst. Volgende stap: de herceptin. Een jaar bezig, waarvan vier maanden depressief (pas na de zesde toediening zakte ik niet opnieuw weg). Risico teruggebracht tot 20%, of 15%, of nu ja, eigenlijk weten ze dat niet precies. Volgende stap: de hormonen, die het resterende risico nog met circa 8% kunnen verlagen. Vijf jaar pillen. 'We denken nu dat zeven jaar eigenlijk beter is,' voegde mijn oncoloog daar trouwhartig aan toe.

De percentages waarvoor je het doet, worden steeds kleiner, de behandeltrajecten steeds langer. Het akelige is dat met elke vervolgtherapie de kans op overbehandeling navenant toeneemt (wie weet was die borst eraf al voldoende en ging ik zo schoon als maar kon de chemo in; of wie weet was ik na de chemo tot op de laatste cel kankervrij). Omgekeerd – dat is onderdeel van diezelfde statistiek – is soms *niets* genoeg en komt die kanker ondanks reusachtige therapietrouw onstuitbaar terug.

Die hormonen zouden niet meevallen, waarschuwde de oncoloog eerlijk: je wordt er stram van en gezien mijn MS was dat een extra belasting. Op het forum van De Amazones lees ik over zere gewrichten, kribbigheid, depressie, stijfheid. Haast niemand is zonder klachten. Tientallen vrouwen dubben elke dag opnieuw of ze die pilletjes zullen blijven nemen: nog een jaar, nog twee jaar, nog drie jaar... Elke ochtend leveren ze een klein maar heroïsch gevecht.

Ik heb besloten het niet te doen. Ik ben – een jaar na de diagnose – eindelijk weer op de been. Ik wil niet weer nieuwe klachten, mijn MS is eindelijk hanteerbaar geworden en ik ben net van mijn herceptindepressie af. Maar bovenal: ik wil niet vijf jaar elke ochtend weer worden herinnerd aan die kutkanker.

Soms is een later risico minder belangrijk dan een goed nu.

20 maart 2007 / *Medisch Contact*, 30 maart 2007

Eén jaar verder

EEN JAAR GELEDEN werd mijn borst eraf gesneden. ‘Ben ik een borst kwijtgeraakt’ vind ik een raar eufemisme: alsof ik die borst ergens heb neergelegd en, heel slordig, ben vergeten waar, maar ’m morgen of volgende maand nog kan terugvinden, onder in het keukenkastje bijvoorbeeld, of anders misschien op een plank in de berging. De term klinkt ook te netjes, te weinig fysiek, hij ontkent de kerf in mijn vlees, negeert dat me iets is afgenomen, dat ik nog maandenlang alleen maar bloeduitstortingen had waar eerder een rechterborst zat.

Het is vandaag precies een jaar geleden dat ik bijkwam uit de narcose en tot mijn verrassing alleen maar opgelucht was, terwijl ik de nacht ervoor nog geloofde dat ik er echt niet tegen zou kunnen dat mijn lichaam zo aangetast zou worden. Een paar uur na de ingreep zat ik onverwacht blij in bed.

Het is vandaag precies een jaar geleden, en vanmorgen zat ik bij de oncoloog voor controle. En om te vertellen dat ik er niet aan begon, aan die hormonen. Ik zette mijn overwegingen uiteen en hij legde zijn argumenten uit. Vanaf zekere leeftijd helpen hormonen even veel om terugkeer te voorkomen als chemo, legde hij uit. Maar hij vertelde er eerlijk bij dat dit oud onderzoek was en dat ze geen idee hadden hoe dat zat nu ze wisten van HER2-neu en er herceptin voorhanden was. Hij snapte dat ik na maandenlang geworstel met depressies geen zin had in weer stemmingswisselingen, en dat vijf of zeven jaar pillen slikken erg lang is en elke keer, elke dag, een wilsbesluit vergt. Ik had al zo doorgezet met de herceptin. Ooit houdt het op.

‘Misschien kunnen we afspreken dat we het nu zo laten en we er later nog eens op terugkomen?’ vroeg-ie. ‘Als je daaraan hecht,’ antwoordde ik, ‘maar ik geloof niet dat ik er over een halfjaar anders over denk, dat kan ik er maar beter meteen bij vertellen.’ Hij lachte, en vertelde dat hij twee weken geleden een borstkankerpatiënte had die wilde stoppen met de hormonen. Ze is filmmaakster en kon sinds ze die pillen nam niet meer dromen, en was zo een belangrijke inspiratiebron kwijtgeraakt. Ze wilde haar fantasie terug en had ’m gezegd dat hij die pillen in zijn haar kon smeren. Hij vond dat ze een sterk argument had.

Ik vertelde van mijn spit. Die zakt flink maar hij zit er nog, mijn rug blijft stijf, en de pijn straalt vreemd uit naar de voorkant van mijn bekkenbot. In november had ik ook al spit, zij het minder erg. Ik biechtte op dat de gedachte wel ’s opkwam of dat een uitzaaiing zou kunnen zijn. Hij voelde en duwde wat, zei dat de kans klein was. Maar als ik er over vier weken nog last van had, moest ik toch even terugkomen.

‘Kan dat, een uitzaaiing zo laag, is het niet logischer dat die in je bovenlichaam komt dan in je onderrug? Wanneer moeten er bellen gaan rinkelen?’ Nee, zo’n onder-bovenlogica is er niet, zei de oncoloog, en gaf me twee heldere vuistregels voor wanneer ik me wel zorgen moet maken. ‘Als de pijn gaandeweg erger wordt. Als-ie na een paar dagen afneemt, is er waarschijnlijk niks aan de hand, of nou ja, dan kan het iets anders zijn, maar hoef je in elk geval niet meteen aan kanker te denken. En pijn door kanker is een ánder soort pijn dan je kent. Het is geen gewone hoofdpijn, geen gewone rugpijn.’ Heerlijk, zo’n arts.

Die middag belde de chirurg met de uitslag van de mammografie van vorige week. Er moet voortaan jaarlijks een foto van mijn resterende borst worden gemaakt. De foto was goed te beoordelen, het klierweefsel was goed te zien, en mijn borst was schoon. Ik heb mijn eerste APK te pakken.

Weblog, 5 april 2007

Neuzen

HET PUNTJE VAN MIJN NEUS doet al maandenlang binnenin bij vlagen vreselijk zeer en is geregeld ontstoken. Soms zijn het scherpe steken die de tranen in mijn ogen brengen, andere keren snif ik een week achtereen onophoudelijk. Thuis prop ik dan heel praktisch een tissue in een neusgat om de stroom nattigheid in te dammen, buitenshuis – decorum boven alles – behelp ik me met alras kletsnat wordende zakdoeken. Binnen in het puntje van mijn neus zitten geregeld korstjes die al pijnlijk zijn als ik alleen maar langs mijn neusvleugel strijk en die idioot zeer doen bij al dat snuiten. In mijn neusvleugel had ik een week lang een kloppend abces dat uiteindelijk vanzelf verdween. Soms bloedt mijn neus.

Wist u dat herceptin dat als bijwerking heeft? Mijn oncoloog ook niet. Wij patiënten inmiddels wel. Kwestie van ervaringen naast elkaar legen. Toen ik navraag deed bij andere bezoekers van het borstkankerforum van De Amazones, waren er binnen een dag een stuk of vijftien andere herceptingebruiksters die precies dezelfde verschijnselen meldden. Dat is geen toeval meer.

Waar dat gedoe met die nagels vandaan komt, daar zijn we nog niet helemaal uit. Veel van ons hebben ineens last gekregen van nagels die overdwars scheuren en splijten. We vermoedden dat het een na-effect van de chemo is. Wat tijdens de chemo in het nagelbed groeide, heeft nu de bovenkant van de nagels bereikt. Als die theorie klopt, loop ik nog een maand of vijf met gespleten nagels. Het zijn natuurlijk kleinigheden, dat is het punt niet, en ze wegen niet op tegen de voordelen. Terwijl ik geen jaar depressie of vijf jaar stramme gewrichten overheb voor het verbeteren van mijn kansen, wil ik gerust een jaar rondlopen met onooglijke nagels en een zere neus.

Wat me wel intrigeert, is dat het gaat om bijverschijnselen die niet worden gemeld bij de introductie van de therapieën – niemand van ons is gewaarschuwd voor dergelijke nevenwerkingen – en die toch dusdanig vaak blijken voor te komen dat ze bij ons Amazones schering en inslag zijn. Vinden artsen ze niet belangrijk genoeg om ze te melden? Dat zou een rare ivorentorenopvatting zijn: de vraag of een bijwerking van belang is, kan uit de aard der zaak nooit door artsen alleen bepaald worden. Waarschijnlijker acht ik het dat oncologen – zie de mijne – zulke bijwerkingen simpelweg niet kennen.

Omgekeerd zullen patiënten hun specialist ook niet snel vertellen over nagels en neuzen. Dat klinkt zo pietluttig, je komt er voor die Grote Boze Kanker immers, en voor je het weet voel je je een zeur. Een beetje alsof je in oorlogstijd begint over de afbladderende lak van je kozijnen. Maar onder elkaar vertellen we er wel over – we merken iets raars, iets dat we voor de oorlog nog niet hadden – en vinden soms remedies.

Het verbaast me eigenlijk dat specialisten en onderzoekers niet vaker meelezen op patiëntenfora. Het is dé manier om patiënten in het wild te observeren, om te zien waar we nu echt last van hebben, wat de ziekte en de behandeling allemaal met ons doen. Het is voorts bij uitstek de plaats om eens op uw gemak alles te lezen waarmee we u niet lastig durven te vallen en wat we toch op ons hart hebben. Dat ik als oorlogsverslaggever in *Medisch Contact* ben aangesteld is een goed ding, maar niets let artsen en oncologen om op eigen houtje te komen rondneuzen in onze wereld.

17 april 2007 / *Medisch Contact*, 27 april 2007

Eye opener

TWEE JAAR GELEDEN SPEELDE IK al met de gedachte. Nou ja, spelen... Ik had zelfs een kliniek bezocht. Toen de arts die mijn oogleden zou terugtoveren, zei dat het werkelijke probleem hogerop gezocht moest worden en een wenkbrauw- of voorhoofdslift waarschijnlijk beter was, haakte ik af. Dat is niet cosmetisch meer, dat is van de grond af aan. En het idee dat mijn gezicht deels losgehaald zou worden, vond ik absoluut een brug te ver. Doodeng, dat ook.

Na dat barre jaar van kanker en chemo en depressie waarin mijn oogleden nog een stuk verder over mijn wimpers zakten, wilde ik cosmetiek. Mijn levenslust was terug, maar ik hield een zorgelijke en vermoeide blik. Zodra ik ontdekte dat het ziekenhuis dat mijn kanker behandelt ook een privékliniek voor cosmetische chirurgie herbergde, was ik om. Een gerenommeerd ziekenhuis haalt geen stoethaspels binnen, mag je hopen, dus dat was een fijn keurmerk. Politiek vond ik het ook prettig: ik heb liever dat een goed ziekenhuis een graantje meepikt van mijn ijdelheid dan dat alles in privézakken verdwijnt.

Het voelde tevens als een sluitstuk. Zoals anderen graag een borstreconstructie willen als de kanker achter hen ligt, zo wilde ik mijn ogen terug. Want – heel ijdel, heel stom – zodra mensen zeiden dat ze het zo goed vonden, die naaktfoto's in *Opzij* van mij met geamputeerde borst en kaal chemohoofd, dacht ik: 'da's toch ook niks om je voor te schamen, kanker is een wreed noodlot, maar wat zonde dat ik er zo moe uitzag. Wat jammer van die ogen.' Gek hè? Heb je kanker, krijg je chemo, ben je kaal, en dan maak je je druk om hangende oogleden en ga je op jezelf zitten vitten om een onbenulligheid.

Vier weken na het consult meldde ik me op de afdeling. De zaterdagen waren gereserveerd voor cosmetiek. 'Oh, u bent hier bekend?' zei de verpleegster die me incheckte, 'er staat een hele lijst met consulten en medicijnen in de computer.' 'Borstkanker, vorig jaar,' zei ik. 'En die stok?' informeerde ze. 'Multiple sclerose, al bijna twintig jaar.' Ze schrok een beetje, geloof ik.

Een paar uur later was ik thuis, met hechtpleisters boven mijn ogen, een stapel ijskompressen en plastic potje met daarin de vleesreepjes die er tussenuit waren gehaald. (Om dat laatste had ik speciaal gevraagd, ik wilde op mijn gemak kunnen bekijken hoeveel er was verwijderd. Veel.) Ik fotografeerde mijn ogen en de flapjes, weerstreefde de aanvechting om mijn katten mijn overtollige vlees te voeren en dronk een fles Cava met een goede vriendin om 't te vieren.

Rood, blauw, bruin, groen en geel werd ik en na zes dagen mochten de hechtingen eruit. Ik stond paf van het verschil. Mijn ogen waren open. Ik had weer bovenoogleden en wimpers! Ik fotografeerde mezelf weer, stuurde de foto's naar mijn ouders en mijn moeder belde dat ik tien jaar jonger leek. 'Mínstens,' zei ik, 'maar daar deed ik het niet om. Mijn zorgen zijn weggesneden!'

Zo voelt het inderdaad. Alsof ik een punt achter de kanker heb gezet, alsof ik mijn lichaam weer terugheb. Alsof ik de zaak weer een klein beetje naar mijn eigen hand heb kunnen zetten.

En ik werd prompt verliefd. Ik vertelde dat aan mijn collega Mieke. 'Oh, op die meneer waar je 't laatst over had?' vroeg ze. 'Nee,' zei ik, 'op een vrouw met wie ik jaren geleden al een verhouding heb gehad. Sinds een paar jaar zien we elkaar weer, en de afgelopen weken verschoof er iets in me. Ik viel weer voor d'r.' Het was de mevrouw van de Cava. 'Goh,' zei Mieke, en gebaarde naar mijn herboren wimpers. 'Met recht een *eye opener*.'

10 mei 2007 / *Medisch Contact*, 25 mei 2007

Als alles goed gaat

MORGEN KRIJG IK de tiende dosis herceptin: ik ben over de helft van mijn jaar immuuntherapie, en daarmee nog maar zes maanden verwijderd van het einde van mijn behandelingen. De hormoontherapie heb ik immers aan de wilgen gehangen, dus die vijf of zeven jaar pillen slikken blijven me bespaard. Nog zes maanden, dan ben ik van de behandelingen af. Als alles goed gaat. Alles gaat goed. Mijn werk komt op gang, mijn hoofd is weer van mij, ik kan me steeds beter concentreren. Ik maak plannen: een conferentie in augustus, een pamflet in oktober, een feest in november. Mijn korte haar lijkt inmiddels bijna op een heus krullenkapsel, je ziet steeds minder dat ik kortgeleden een zware chemokuur heb gehad. Ik ben verliefd. In het weekend praten we tot diep in de nacht, en zij mist mijn borst evenmin als ik.

Alles gaat dus heel goed. En soms is dat doodeng.

Eind deze maand moet – nee Spaink, hoezo *moeten*; onzin, mens wees blij! – deze maand mag ik een contract tekenen. Het is eigenlijk een addendum want het contract had ik al, maar daar stond in dat als ik langer dan drie maanden ziek zou zijn, de afspraak verviel. Deze maand teken ik dat we een pauze van anderhalf jaar hebben gehad en dat ik het hele project alsnog ga afmaken. Het betreft een geschiedenisboek dat veel onderzoek en interviews vergt. Ik kon het niet laten. Tijdens de contractbesprekingen moest ik het zeggen. ‘Jullie lopen een risico. De kanker kan terugkomen, dan word ik weer ziek en dan valt er uiteindelijk niet heel veel meer te doen dan rekken en weet ik niet of ik het einde van het boek haal. Dan hebben jullie al dat geld voor niks geïnvesteerd.’

Ze lachten omdat ik ’t probleem zo bot op tafel legde. ‘Dan hebben we pech gehad,’ zei er een, ‘dat risico nemen we,’ zei een ander, en alle blikken zeiden: ‘Och Spaink toch. Als dat gebeurt, ben *jij* degene die de pech heeft.’ Kortom, niemand legde me een strobreed in de weg. En ik weet ook wel dat ik ondanks alles de beste kandidaat ben om dat boek te schijven, maar ik vind het niettemin doodeng me aan zo’n lang contract te binden. Tweeëneenhalf jaar vooruitkijken en beloven dat ik dan iets aflever: het voelt stiekem of ik de goden verzoek.

Dat is al een keer grandioos verkeerd gelopen. In april 2005 ging ik, na jarenlang in de WAO te hebben gezeten, weer aan het werk. Ik nam opdrachten aan, blij en soms ook wat bang: zou mijn lichaam het volhouden? Zou de MS zich inderdaad netjes koest blijven houden? Zou mijn herstel permanent blijken? Zou ik mijn contracten waar kunnen maken? Warempel, het lukte. In maart 2006 werkte ik gemiddeld bijna vijftig uur per week en het ging geweldig. Ik was de koning te rijk. Alles ging goed.

En pats-boem, uit het niets, verscheen toen die kanker, die kutkanker, die sluipmoordenaar die me alles uit handen sloeg. Weer ziek, maar nu anders ziek, bedreigender ziek. Ik had de goden verzocht met dat ene contract voor een geschiedenisboek dat zich over drie jaar uitstrekte, dat ene contract waarbij mijn werk niet bestond uit wat ik op korte termijn kan doen, dat ene contract dat zo ver naar de toekomst keek.

Alles gaat goed. Als ik naar volgende maand kijk, naar de conferentie in augustus, naar het pamflet in oktober, naar het feest in november, ben ik blij en opgetogen. Vooruitkijken naar januari 2010 doet me denken: als dat maar goed gaat. Maar ik ga wel tekenen.

11 juni 2007 / *Medisch Contact*, 22 juni

Een slechte verhouding

EERLIJK IS EERLIJK, hij had het aangekondigd. En ik was stellig geweest. Maar toch was ik er dagen van in de war.

Toen ik in maart vertelde waarom ik niet aan de hormoontherapie wilde – met de herceptin ging het na maanden hardnekkig proberen eindelijk goed, ik wilde niets erbij dat mijn hoofd en mijn stemming kon beïnvloeden, en ik was al die medicijnen inmiddels zo ongelooflijk zat – was mijn oncoloog begrijpend. Of ik het goed vond dat-ie er later nog 's op terugkwam? Prima, had ik gezegd, als hij het goed vond dat ik bij mijn mening zou blijven. We lachten allebei en dat was dat.

Ik had 'm onderschat. Hij vertelde nu dat hoe ouder je wordt, hoe minder chemo doet en hoe meer hormoontherapie. En als ik al dat andere had gedaan – de chemo, de herceptin – waarom dan niet dat minder ingrijpende, juist nu dat ook zo veel kon schelen?

Voor het eerst in het jaar dat hij en ik elkaar geregeld hadden gezien, werd ik kriegel. *Sheesh*, had dat eerder gezegd! Dan had ik de chemo misschien overgeslagen en gewoon hormoontherapie gedaan. Als ze toch evenveel uithalen... Maar later, thuis, na dagen denken, wist ik dat dat niet waar is. Voor mij geldt: liever vier maanden chemo en daar een paar maanden van bijkomen dan vijf jaar hormoontherapie.

Het heeft te maken met tijd. Chemo is verhoudingsgewijs kort en tegelijkertijd vreselijk intensief, maar je hebt iets aan de horizon waar je naar kunt uitkijken. Nog vier keer, nog twee, nog een, klaar! (Dat het herstellen ervan minstens even lang duurt als de hele chemoperiode had ik toen nog niet door, dat was misschien maar goed ook.) Het heeft ook te maken met heldhaftigheid. Wie aan de chemo is, wordt serieus genomen. Daar ís iets mee, die kan op ieders begrip rekenen. Wie wisselvallig van stemming en stram van lijf wordt door de hormoontherapie niet, of anders gezegd: mensen willen gerust een tijd rekening met je houden maar ook daar zijn grenzen aan. En daarnaast: vijf jaar is gewoon te lang. Ik wil best bijwerkingen ondergaan, maar dan moet er een tastbare, aanwezige reden zijn; voor preventie heb ik minder over. Held zijn kun je trouwens ook niet over zo'n lange periode uitsmeren.

Maar vooral, vooral en vooral: ik wil zo graag van die behandelingen af, ik wil zo graag daags voor mijn verjaardag de laatste dosis herceptin nemen en dan kankerbehandelingsvrij mijn vijftigste ingaan.

Ik weet het: er is een kans, een kleine kans, dat er nog iets in mijn lichaam zwerft dat me kan doen struikelen. Maar wie weet waren alle eerdere behandelingen genoeg en wie weet volstaat niets. Het is allemaal statistiek, je weet niet in welke tranche jij hoogstpersoonlijk valt. De enige manier om te beslissen is daarom, lijkt me, een afweging tussen consequenties en tijd, tussen belasting en verwachting.

Daarmee valt hormoontherapie af. Vijf jaar verder behandelen, vijf jaar pillen slikken is me simpelweg te veel. Zeker ook omdat vrouwen die zeggen weinig last te hebben gehad van de hormoontherapie na afloop bijna onveranderlijk zeggen: 'Het was of er een deken van me afviel.' Ze voelen zich, zo denk ik, zoals je je voelt waneer je een relatie verbreekt die gaandeweg zijn *jeu* en kleur heeft verloren. Er waren geen grote ruzies. Er waren geen drama's. Er was gewoon maar heel weinig mis. En toch voel je je bevrijd nadat je de stap hebt genomen om weg te gaan, en krijgt de wereld ineens meer kleur.

Aan de hormoontherapie beginnen voelt alsof ik met open ogen in een slepende, sleurende verhouding stap. Dan liever een risico nemen, onderweg ongebonden zijn, maar met meer kleur.

10 juli 2007, *Medisch Contact*, 20 juli 2007

Onverrichter zake

DE RITUELEN, de verpleegkundigen en de vaste patiënten van de chemokamer zijn me na zestien maanden bekend. (Er is een heel dunne Surinaamse man die al van voor mijn tijd stamt, hij behandelt de chemozaal als was 't zijn huiskamer). Als habitué haal je de nieuwkomers er zo uit. Beginnende kankerpatiënten zijn zenuwachtig (allicht), hebben altijd mensen bij zich (gelukkig), ze lopen naar de balie om er een handje te geven, hun patiëntenkaart in de aanslag.

Ik kom binnenlopen, begroet iedereen, hang mijn jas weg, leg mijn tas op het kastje naast een lege vliegtuigstoel, ga zitten en sla mijn krant open. Na vijf of tien minuten, dat hangt van de drukte af en van hoe moeilijk iedereen zich laat prikken, komt een van de verpleegkundigen een praatje maken. Hoe het is. Goed. Goh, je haar wordt alweer flink lang. Ik strijk trots door mijn krullen. Mijn neus doet erg zeer, ja herceptinwondjes, zeg ik. Wattenstaafjes met citroen helpen nog wel eens, zegt ze. Dank voor de tip, zeg ik.

Dan loopt ze naar de tafel om mijn dossier te bekijken en daarna de herceptin te bestellen. Herceptin is zo duur dat ze het pas laten aanrukken als de patiënt er is; een dosis van het spul kost geloof ik 1500 euro, dat gooi je liever niet weg.

Deze keer wijken we af van het ritueel. Met mijn map in haar handen komt de verpleegkundige bij me terug. De uitslag van mijn vorige MUGA-scan was niet goed, vertelt ze, de pompfunctie van mijn hart was bijna 20% gezakt. Ik weet net als zij dat je niet meer dan 10% hartfunctie mag inleveren. Ze wil met de oncoloog overleggen.

Die blijkt met vakantie: dat heb je zo in augustus. De verpleegkundige aarzelt. 'De vorige dosis, twee weken na die test, heb ik gewoon gekregen,' meld ik. Ze hakt de knoop door en maakt een afspraak met de oncoloog voor me, pal na zijn vakantie. Deze keer geen herceptin. Eerst mijn hart laten bijkomen. Dat ik binnen het uur weer thuis ben, komt eigenlijk wel goed uit, ik ben snotverkouden en koortsig. Ik kruip in bed en slaap de rest van de dag.

Die avond vervloek ik de herceptin. Eerst een acute depressie, nu ineens een tijdelijk slecht hart. Ah, dus dat gebonk was niet van inspanning, en vandaar dat ik zo vaak duizelig was als ik opstond. En voor de tweede keer heb ik een pijnlijk abces in mijn neusvleugel, mijn verkoudheid en de herceptinwondjes gaan niet goed samen. Elke keer dat ik mijn neus aanraak – ik moet veel snuiten – springen de tranen me in de ogen. Een dag later zit ik op aandringen van De Amazones bij de huisarts. Ontstekingen in je neus kunnen makkelijk in je hoofd slaan en dan ben je verder van huis. Ik krijg een antibioticacrème mee die op en in mijn neus moet. Na het smeren doe ik mijn best een halfuur niet te snuiten.

Wat me later verbaast, is de slechte interne communicatie in het ziekenhuis. Bij de vorige dosis was mijn hart al te slecht voor de volgende dosis herceptin, maar niemand die dat opmerkte: ik kreeg gewoon herceptin. Of doet een onderzoeksuitslag er heus twee weken over om geïnterpreteerd en intern doorgesluisd te worden? En zelfs als het meer dan twee weken duurt om slechte uitslagen te bestemder plekke te bezorgen, is er dan niemand die zich realiseert dat mijn volgende afspraak moet worden afgezegd?

Goed dat er verpleegkundigen zijn die hun rituelen kennen en altijd nog even je dossier lezen.

28 augustus 2007 / *Medisch Contact*, 7 september 2007

U wordt bedankt

'GEEF OM JEZELF. En verklein je kans op kanker.' De nieuwe campagne van het KWF roept bij mij vooral verbazing en ergernis op. Wat heeft die kanker van mij nu in hemelsnaam met 'om mezelf geven' te maken? Met mijn zelfrespect is alles in orde, ook voordat ik kanker kreeg, dank u. Het was mijn celdeling die het probleem was, en naar de vraag waarom die op hol is geslagen, blijft het gissen. Ook voor het KWF. Ik vind het bepaald onprettig dat mijn persoonlijkheid wordt ingezet om mijn ziekte te bestrijden.

Het KWF licht zijn slogan op een aparte website nader toe. 'Wat niet iedereen weet, is dat gezond leven vaak een beschermend effect heeft op het ontstaan van bepaalde soorten kanker. Maar omdat dat gezond leven een nogal breed en onduidelijk begrip is, lanceert KWF de zes gouden regels. Zes eenvoudige regels waar je direct mee aan de slag kunt, zodat je kanker minder kans geeft. Want ongeveer de helft van alle kankergevallen wordt veroorzaakt door een ongezonde leefstijl.'

Volgt de bekende riedel annex open deur over beweging en gezond eten (goed), roken en overgewicht (slecht), alcohol en zonlicht (matig mee zijn). Hebben we daar nu heus een aparte campagne voor nodig? En bovendien: waarom zo gewezen op individueel gedrag, terwijl leeftijd, leefomstandigheden en wreed noodlot minstens zo belangrijk zijn?

Ja, er staan allerlei voorbehouden in de uitleg: leefstijl heeft 'vaak' een beschermend effect, dus lang niet altijd, en dan alleen op 'bepaalde soorten' kanker en kennelijk niet op andere. Maar dat staat in de uitleg die je zelf op een specifieke website moet opzoeken. De slogan, die ik ineens overal zie opduiken, van advertenties tot *banners* op websites, suggereert niets meer en niets minder dan dat kanker iets van doen heeft met zelfrespect, met eigenwaarde en met eigen keuzes.

Misschien is het verstandig het KWF eraan te herinneren dat bij de meest voorkomende kanker in Nederland, te weten borstkanker, je verdomd weinig in de melk te brokkelen hebt. Aan sekse, leeftijd, erfelijkheid, wanneer je menstruatie begint en wanneer de overgang, kun je helemaal niets doen. Overgewicht heb ik niet, zuipen doe ik niet. En nee, kinderen krijg of zoog je niet om je kans op kanker te verkleinen. Dat zou overigens ook van weinig respect voor hén getuigen. Bovendien kunnen de bekende risicofactoren voor borstkanker maar de helft van de gevallen verklaren, en lijken leefstijlkwesties – behalve dan alcoholinname – geen enkele rol te spelen.

Er is een sterke en al jarenlang toenemende tendens om ziekte vooral uit persoonlijk gedrag te verklaren. Die teneur stuit me tegen de borst; bij longkanker en roken of bij overgewicht en diabetes of hartklachten is de link helder, maar zelfs daar is het pertinent niet zo dat 'gezond' gedrag vervolgens zulke ziektes voorkomt. We hebben veel minder in de hand dan we zelf denken en hopen.

Omgekeerd heeft wie een ernstige ziekte als kanker oploopt, al zo enorm te kampen met hartverscheurende vragen. Waarom ik? Heb ik iets gedaan of iets nagelaten dat dit heeft veroorzaakt? Het erge is dat het antwoord op zulke zieltergende vragen buitengewoon futiel is. Persoonlijk gedrag is zelden doorslaggevend, op een paar kankersoorten na, maar intussen legt de vraag wel alle last bij de zieke. En die heeft het al zo godvergeten zwaar. Zo'n discussie stapelt last op last en levert erg weinig op, behalve schuldgevoel en priemend wijzende vingers.

Van het KWF had ik beter verwacht.

25 september 2007 / *Medisch Contact*, 5 oktober 2007

Gekwakkel

SOMS VOEL IK ME ZO'N ZEUR, maar na twee maanden kwakkelen was ik het zat. Ik ging van griep naar verkoudheid naar sinusitis naar verkoudheid naar tussendoor twee kilo afvallen (in mijn geval bijna 5% van mijn gewicht) naar diarree naar lusteloos naar pijnlijke keelklieren en had zowat elke middag verhoging. Al met al was ik in de afgelopen maanden maar één week vrij van gedoe geweest.

Ik ging langs bij de oncologiepoli: of ik een afspraak mocht. Ik kwam net van cardiologie vandaan, mijn hart moest onder de loep want sinds de herceptin bonkt het te veel. Bij de hartpoli werd alles op de lange baan geschoven. Een echo, plus over een maand een kastje een dag op het hart te dragen, uitslagen over twee maanden. Nu lijkt er niets acuuts gaande, maar dit riekt naar nonsens: tegen de tijd dat ik de uitslagen krijg, ben ik godlof klaar met de herceptin, de vermoedelijke boosdoener.

Bij de oncologiepoli ging het anders. De verpleegkundige aan de balie hoorde me aan, keek in de agenda en zei dat ze me er wel tussen kon duwen. Binnen tien minuten zat ik bij mijn oncoloog. Hij luisterde naar mijn verhaal en bevoelde klieren en ex-borst en beklopte me. Het klonk niet naar metastasen, zei hij. Nu was dat niet mijn eerste gedachte maar het was toch fijn dat te horen. Voor de zekerheid bestelde hij bloedonderzoek en een thoraxfoto.

'Kan het zijn dat mijn immuunsysteem een opdonder heeft gehad, en ik nu bevattelijk ben voor zowat alles?' vroeg ik. De oncoloog keek even naar me. 'Hoeveel werk je nu?' Zijn wedervraag suggereerde dat het antwoord op mijn oorspronkelijke vraag nee was. 'Weer ruim veertig uur per week, soms veel meer,' zei ik. 'Hm. De ervaring leert dat dat te veel kan zijn zo kort na zo'n zware chemo.'

Ik was even beduusd. Dat het aan mezelf kon liggen, dat ik wellicht te veel van mezelf vergde gezien de recente geschiedenis, dáár had ik niet aan gedacht. Ik denk namelijk altijd dat ik te weinig doe en zit mezelf daar mateloos mee op de huid. 'Da's een nieuwe invalshoek voor me,' zei ik naar waarheid. 'Het duurt minstens een jaar voor je weer op je oude niveau bent,' zei hij. Hij kent me inmiddels een beetje en weet van mijn eeuwige moeten en willen. 'De laatste chemo is al dik een jaar terug,' antwoordde ik, 'die was eind augustus vorig jaar.' Hij herstelde zich fideel: 'Dan kun je gevoeglijk vergeten wat ik zojuist zei.' Ik mag mijn oncoloog graag, juist om zulke opmerkingen.

Twee dagen later belde hij met de uitslagen. Alles was in orde. 'Dan zal het toch mijn immuunsysteem zijn,' zei ik, 'en moet ik me maar bij dat gekwakkel neerleggen'. 'Er is een kans dat het van de herceptin komt,' zei de oncoloog. 'Hou het in de gaten, en meld je je als het erger wordt?'

Nog twee keer herceptin, dan ben ik ervan af. En dan moet het nog mijn systeem uit. Het spul heeft een halfwaardetijd van een halfjaar, dat duurt nog even.

's Avonds zat ik te piekeren dat ik me al weken zo lusteloos voelde, zo opgesloten in mezelf, en dat ik ineens weer helemaal niet tot werken kwam. Ja, er was van alles gaande dat niet prettig was: een doodzieke vriendin, gedoe in de familie, te veel dingen die me niet lukten – maar toch, dat rare opgesloten gevoel stamde al van daarvoor. Mijn hart maakte ineens weer een rare roffel. Da's de herceptin, zei ik tegen mezelf.

De herceptin? En ineens wist ik waar dat opgesloten gevoel vandaan kwam. Ik raak weer depressief van dat spul. Nog maar twee keer.

23 oktober 2007 / *Medisch Contact*, 2 november 2007

Nog negen dagen

NOG NEGEN DAGEN: dan krijg ik mijn laatste dosis herceptin. (Meteen afkloppen Spaink, je moet de goden niet verzoeken.) Nog negen dagen. Nog maar één keer vechten tegen voor de zoveelste keer mentaal en fysiek af- en opgesloten raken en voelen hoe de depressie aan me trekt. Nog maar één keer in de vliegtuigstoel in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis zitten en het gedoe in de chemokamer aanschouwen. Nog maar één keer aan Pleun en alle andere chemoplegen vertellen hoe het met me gaat. Nog maar één keer vriendelijk lachen naar alle andere kankerpatiënten terwijl ik poog in te schatten wat voor kanker ze hebben en hoe het met ze staat. Nog maar één keer die dikke naald in mijn port-a-cath zien duwen. Nog maar één keer in een halfuur tijd pakweg 1500 euro in mijn aders laten lopen.

Nog maar negen dagen!

Mijn nagels gaan straks weer beter groeien. Hoe lang duurt het voordat verse nagel vanaf het bed tot de top is gegroeid? Zo lang zal het duren voordat mijn nagels niet steeds meer schilferen, splijten en breken. Hoe lang duurt het voordat ik niet elke middag verhoging meer heb, niet steeds diarree, geen snotterige neus met wondjes en abcessen, geen bonkend hart, niet van kwakkelding naar kwakkelding struikel? De halfwaardetijd van herceptin is zes maanden, begreep ik, maar dat kan me niets meer schelen: er komt een eind aan mijn gang door de volledige lijst bijwerkingen van de bijsluiter.

Mijn port-a-cath, mijn PAC, kan er straks uit. Dan ben ik het friemelding kwijt waarmee de vingers van mijn rechterhand vaak ongemerkt spelen: slangetje naar mijn sleutelbeen volgen, bobbel pakken, heen en weer bewegen, omhoog sjorren, half kantelen, bedenken dat ik toch maar beter niet kan proberen hem om te draaien. De bobbel die de PAC tussen mijn borst en sleutelbeen vormt, is flink geslonken sinds-ie er negentien maanden geleden is ingezet. Zou ik op die plek straks een deuk hebben nadat-ie eruit is gehaald? En zou ik – als ik het lief vraag - 'm kunnen meekrijgen na de verwijderoperatie? Ik wil het ding nu wel eens *zien* na al die maanden dat hij in mijn lichaam heeft gewoond. Wat voor kleur heeft-ie bijvoorbeeld, en hoe lang is dat slangetje nu eigenlijk?

Twintig maanden geleden hoorde ik officieel van de kanker. Twintig maanden behandeld worden is lang, zeker als alle medicijnen, van chemo tot herceptin, ook zo sterk aan je hoofd zitten en je datzelfde hoofd zo vreselijk graag terug wil hebben – voor je werk, voor jezelf, voor je leven. Twintig maanden is *peanuts*, ze kunnen immers precies datgene zijn wat nodig is om je nog twintig jaar meer te geven.

Twintig maanden is een koopje. Ik ken mensen die blij zouden zijn als ze nog zo lang te gaan hadden. Twintig maanden is lang genoeg om een borst te verliezen en daar zo gewend aan te raken dat het me niet meer opvalt dat ik maar één borst heb; twintig maanden is lang genoeg om kaal te worden en weer een volle bos haar terug te krijgen.

Wat als die kanker terugkomt? Zou ik weer aan de port-a-cath, aan de chemo en aan de herceptin gaan? Of zou ik, zoals ik nu stellig denk, afzien van behandeling? De kaalheid, och – hoewel iedereen zich daarop fixeert en het zo'n beetje het kaïnsteken van kanker is geworden – dat was wel het minste probleem, en niet alleen omdat dat kale hoofd best goed stond en ik het hoeden dragen en het geëxperimenteer met feestpruiken eigenlijk wel mis. Maar de medicalisering van mijn bestaan is me enorm gaan tegenstaan.

Nog negen dagen.

20 november / *Medisch Contact*, 30 november 2007

Vrij van mezelf

JE BLIJFT ALTIJD met jezelf zitten. Hooguit leer je – en dat is soms al een krachttoer – om de krassen wat te polijsten zodat ze minder diep, minder scherp en snijdend worden, en gaandeweg weet je sommige facetten wat uit het zicht te draaien zodat er minder licht op valt. *It's all a matter of perspective*.

Dus donder ik nog altijd in dezelfde valkuilen, al val ik tegenwoordig minder onverwacht, minder diep en minder hard.

Het moet maar eens over zijn met dat getob van me, de herceptin ligt immers al bijna drie hele weken achter me, vooruit Spaink! Hard aan het werk, niet zeuren, niet meer van die halve weken draaien. Wees weer de oude!

Leuk bedacht, maar zo werkt het niet. Mijn adem wordt afgesneden door alles wat er nog ligt te wachten, al het onverrichte werk van de afgelopen twintig kankermaanden hangt als een molensteen om mijn nek. Mezelf toespreken heeft een averechts effect: hoe fermer ik ben, hoe minder het uithaalt. In plaats van werklustig word ik er lam van. En uiteindelijk bijna kinderlijk obstinaat: ik kan niet, ik wil niet, drens ik tegen mezelf, en bokkig – ik weet heus wel beter, maar toch – start ik het zoveelste stomme computerspelletje dat ik dan godbetere drie dagen achter elkaar doorspeel, net zo lang tot mijn klikkende wijsvinger zeer gaat doen. Pas als ik boos genoeg ben op mezelf, raak ik de vloer en stuiter ik omhoog. Op pure woede red ik het dan een dag of twee. Ik werk, eindelijk! Waarna ik zo moe ben dat ik een week instort. En elke ochtend, bij het wakker worden, is mijn eerste gedachte: 'Ik moet dit... ik moet dat... oh god, dat heb ik ook nog niet gedaan.'

En als ik nu nog iets leuks deed als ik niet werkte – zoals vrienden zien, een film kijken, fijn mijn boeken catalogiseren, mijn cd's in de computer stoppen, de keuken witten, een dag in bed lezen en luieren met de katten erbij – *nope*. Want dat mag niet. Ik hoor te werken, immers. Iets leuks mag pas na gedane arbeid.

Al met al heb ik mijn handen vol aan mezelf straffen, mezelf mijn tekortkomingen inpeperen, mezelf toespreken en mezelf dwars zitten. Een goed recept voor rampen.

Op maandagen gaat het beter. Pas deze week snapte ik waarom: in het weekend zie ik mijn lief, als zij hier is *hoef* ik niets, in het weekend doen we waar we zin in hebben. Dat ik op dinsdag weer wegzak, komt omdat ik eigenlijk vind dat ik na zo'n lui weekend daags erna minstens twaalf uur moet werken om een goed begin te maken. Dat lukt soms, of niet, maar op dinsdag kijk ik tegen een week aan die ik in gedachten al zo heb volgepland dat ik onder het gewicht ervan bezwijk. En dan begint het circus van voor af aan.

Een gesprek met lief maakte me duidelijk dat ik eigenlijk nooit 'vrij' plan. Een schrijvend bestaan leiden en freelancen versterken dat: er is nooit een duidelijke scheiding tussen werk en privé (zowat alles gebeurt hier, in dit huis – ik woon in mijn werk) of tussen werkdagen en vrije tijd. (Eigenlijk moet ik altijd werken, vind ik, verstokte calvinist die ik ben.)

Dus nu heb ik werkdagen en vrije dagen met mezelf afgesproken. Maandag en dinsdag: werken, desnoods tien uur per dag. Woensdag alleen maar leuke dingen doen (en geen computerspelletjes). Donderdag en vrijdag werken, desnoods et cetera. Zaterdag en zondag lief en dus vrij.

Ik slaakte een zucht van verademing. En had er in anderhalve dag al zestien uur werk op zitten.

18 december / *Medisch Contact*, 4 januari 2008

Uitkoken en hergebruiken

DE CHIRURG VERDOOFDE ME en sneed mijn oude litteken open. Hij porde en sjorde en vond mijn port-a-cath. Naast me stond een jampotje: ik had gevraagd of ik de PAC mee mocht nemen, ik wilde het ding dat twintig maanden in mijn lichaam had gezeten eindelijk eens met eigen ogen zien.

'Weet je hoe duur zo'n ding is?' vroeg de chirurg. Nee, geen idee. Hij schraapte zijn keel: 'Drieduizend euro.' Onder het operatielaken trok ik wit weg. Het bizarre gewoel in mijn vlees – het voelde als een raar soort spasme – verbeet ik. De operatieassistent spoelde de PAC af en deed hem in mijn jampotje, de chirurg hechtte me en klaar waren we.

Thuis bestudeerde ik de PAC uitgebreid. Het is een simpel geval, geen bewegende delen, geen ingewikkelde constructie. Wat plastic, wat siliconen, een slangetje van twintig centimeter. Totaal gewicht: elf gram. Totale materiaalkosten: dertig euro, ruim geschat. 'Zodra het label "medisch" eraan hangt, verdubbelt de prijs per definitie. Kwestie van monopolies en nomenclatura,' had de chirurg gelaten gezegd.

Ik heb wat gerekend en geconverteerd: drieduizend euro is vierduizend dollar, en daar koop je vandaag de dag 4,67 *ounce* puur goud voor, dat is 130 gram. Die PAC kost derhalve *twaalf* keer zijn eigen gewicht in goud.

Hoe komt zo'n bedrag tot stand? *Research & development*, zegt iedereen. Natuurlijk gaat een boel geld heen met ontwikkelingskosten, maar na een jaar of vijf heb je die investering er geheid uit, zeker met zulke verkoopprijzen. Overigens moeten we de kosten van onderzoek bepaald niet overdrijven: blijkens een uitgebreid Canadees onderzoek, genoemd in *Medisch Contact* van 18 januari 2008, gaat 13,4% van de omzet van de geneesmiddelenverkoop in de VS naar onderzoek en 24,4% naar marketing. Anders gesteld: de farmaceutische sector besteedt bijna twee keer zo veel geld aan reclame als aan onderzoek. In Europa zullen die cijfers niet heel veel anders liggen.

Patiënten hebben baat bij een PAC, ik zal de laatste zijn om dat te betwisten. Mij scheelde het eindeloos geprik in mijn dunne aders en de PAC voorkwam pijnlijke aderontstekingen tijdens de maandenlange chemo's. Ik was er erg blij mee en het ding heeft het verplegend personeel zonder twijfel een boel werk gescheeld. Niettemin is drieduizend euro een absurd hoog bedrag.

Ziekenhuizen krijgen de aanschaf bovendien niet volledig vergoed. Voor een PAC krijgen ze, net als voor sommige medicijnen (waaronder het extreem dure herceptin dat via diezelfde PAC driewekelijks mijn lichaam werd ingepompt), slechts 80% van de totale kosten terugbetaald van de verzekering.

Dat maakt sommige mensen tot erg dure patiënten voor een ziekenhuis. Uiteindelijk komt het erop neer dat je als ziekenhuis maar beter geen goede mammapoli kunt hebben: dat trekt immers maar extra patiënten aan die jou prefereren boven een minder goed bekendstaand ziekenhuis, en die patiënten komen je op budgettaire straf te staan. Ze kosten het ziekenhuis letterlijk handenvol geld. Me dunkt dat alle ideeën en theorieën over het nut van marktwerking in de zorg hier spaak lopen: goede zorg wordt duur betaald – en slechts deels vergoed.

Aanvankelijk wilde ik mijn PAC na bestudering weggooien. Nu ik weet hoeveel hij mijn ziekenhuis heeft gekost, wil ik dat eigenlijk niet meer. Misschien moeten we PAC's voortaan maar uitkoken en hergebruiken.

22 januari 2008 / *Medisch Contact*, 1 februari 2008

Vooroordelen

SCHUIN TEGENOVER ME lag een vrouw bij te komen. Net als ik was ze kort ervoor geopereerd, net als ik was ze alleen. Aan alle andere bedden zaten echtelieden, vrienden of familie. Zelf had ik het niet nodig gevonden iemand mee te vragen: de ingreep van die dag was een fluitje van een cent, mijn port-a-cath mocht er eindelijk uit. Ik beschouw mezelf inmiddels, na bijna twee decennia MS en bijna twee jaar kankerbehandelingen, als een doorgewinterd patiënt en een van de consequenties daarvan is dat ik bijna alle ziekenhuisbezoeken en controles alleen afdoe. Maar voor haar vond ik het zielig. Lig je daar alleen in je bedje...

Toen ik weg mocht en in een zijkamertje mijn operatiekleding verwisselde voor mijn gewone plunje – loopstok balancerend tegen een kast, arm moeizaam door een mouw wringend want de verse wond onder mijn sleutelbeen trok – kwam ze vlak na mij de kleedkamer binnen. We raakten aan de praat. Ze bleek zojuist haar om-en-nabij twintigste operatie te hebben gehad – ze was, zei ze eerlijk, de tel een beetje kwijt – en haar carrière als patiënt omspande dertig jaar. Ze was stukken meer doorgewinterd dan ik.

Waarom had ik eigenlijk medelijden met haar gehad? Waarom is het zo verleidelijk te denken dat jijzelf iets makkelijk aankunt, maar dat datzelfde voor een ander vast stukken zwaarder zal wegen? Is dat een poging jezelf groter te maken door anderen kleiner in te schatten?

Het is een mechanisme dat je vaak ziet. '*Ik* kan uiteraard wel met deze informatie omgaan, maar mijn patiënten / kinderen / lotgenoten kunnen dat wellicht niet, mogelijk interpreteren ze die verkeerd of raken ervan in de war, dus is het maar beter deze informatie niet te publiceren / niet te delen.' Het komt erop neer dat je anderen tot regel maakt, terwijl je jezelf tot loffelijke uitzondering bestempelt. *Jij* kunt het wel aan. *Jij* bent verstandig. Van de anderen valt dat nog maar te bezien.

Artsen zijn om die reden vaak huiverig voor patiënten die op internet informatie over hun ziekte opzoeken. Ik heb dat altijd onzin gevonden. De gemiddelde huisarts weet ondertussen minder over de laatste ontwikkelingen in de aidsbestrijding dan een mondige aidspatiënt. Het aardige van internet is onderwijl dat er even veel sceptici posten als kwakdenkers. De snelle discussie in nieuwsgroepen en op webfora zorgt ervoor dat kaf vlot van koren wordt gescheiden; makkelijker bovendien dan in oudere media. In de *Privé*, in huis-aan-huisblaadjes en in tv-programma's bestaat de mogelijkheid om in debat te gaan immers niet, en ook daar worden de meest wonderbaarlijke remedies geclaimd.

Betrouwbare, accurate en actuele informatie aanbieden is zinnig. De behoefte daaraan is groot, zowel bij patiënten als bij hun intimi. Op het net komen steeds meer plaatsen waar zulke informatie wordt geboden. De pagina's van De Amazones, een website voor jonge vrouwen met borstkanker, worden tienduizenden malen per week geconsulteerd. Zulke cijfers zeggen iets over de bereidheid én de behoefte van mensen om zich terdege te laten informeren.

Wanneer ik zulke dingen beweer over de verstandigheid en het evaluatievermogen van tegenwoordige patiënten, zeggen artsen gewoonlijk tegen me: 'Ja, maar jíj bent mondig!!' Ik ben mondig. Dus ik moet mijn mond houden. Hoe paradoxaal, denk ik dan altijd: door me te vertellen dat ik mondig ben, ontkrachten deze artsen wat ik zeg en ontnemen ze me wat ze me zojuist nog toedichtten. Tegelijkertijd beledigen ze andere patiënten met deze uitspraak.

En nu betrapte ik mezelf op precies zoiets. Zij, die mevrouw daar schuin tegenover me, was zielig, ik – want doorgewinterd – niet. Ze bleek een meer geroutineerde patiënt te zijn dan ik ooit hoop te worden.

21 februari 2008 / *Medisch Contact*, 29 februari 2008

Junkiedenken

AFGELOPEN WEEKEND was het precies twee jaar geleden dat ik dat vermaledijde paasei in mijn borst vond. Twee jaar alweer – ver en dichtbij tegelijk. Ver, omdat er tussentijds zo veel ingrijpends is gebeurd dat godlof allemaal ruimschoots achter me ligt: onderzoek, pijnlijke biopsieën, amputatie, port-a-cath erin, chemo, herceptin, depressief worden, MUGA-scans, hartklachten, hartonderzoeken, depressief blijven, gedub over al dan niet hormoontherapie, port-a-cath eruit. Dichtbij, omdat die kanker nog steeds mijn leven kleurt.

Stiekem maar systematisch verdeel ik mijn leven in *ervoor* en *erna*. 'Ik werk nog steeds minder dan vroeger,' mopper ik, of: 'mijn concentratie is nog steeds niet wat-ie was.' Er zeurt iets in me, een vaag gevoel van vergeefsheid. Aan dat ene grote project waaraan ik me heb gecommitteerd, het beslaat met ziekteverzuim inbegrepen bijna vijf jaar, kan ik me slechts met grote moeite zetten. Ik weet drommels goed wat het is: diep in mijn hart ben ik bang dat men mij voor niets betaalt. Dat ik het boek nooit zal kunnen afmaken, omdat ik word afgesneden door de kanker die terugkomt. Elke keer dat ik aan dat boek werk, vraag een piepstemmetje in mij zich af of ik het wel haal, dat boek. Of eigenlijk: of ik het zélf wel haal.

Vergeefsheid, ook omdat ik in stilte vrees dat als ik die kanker werkelijk te boven kom, er vast iets nieuws me onverhoeds en van achteren bespringt. MS, hersenbloeding, kanker. Wat voor nut heeft dat telkens opkrabbelen van mij als ik steeds een nieuwe dolk in mijn rug gezet krijg? Niet de goden verzoeken, niet weer blij en hardwerkend gelukkig worden, want de vorige keren dat ik dat deed werd ik telkens gemeen onderuit gehaald. Dan maar beter blijven hangen in dit limbo.

Niet dat het werkt, hoor, dat schuilen. Ik vit op mezelf. Dit niet gedaan, dat te laat ingeleverd, 'Spaink waar is je discipline! Je werkt niet goed! Je bent aan het lanterfanten! Je zit niet goed in je vel, niet goed in je leven...' 't Is allemaal tamelijk destructief. Bovendien weet ik drommels goed dat het niet helpt om zo te blijven vastzitten in die kanker. Dat biedt immers geen enkele garantie tegen het krijgen van de volgende ziekte; hooguit een garantie om tussentijds ongelukkig te wezen.

Toen ik dit laatst allemaal opbiechtte aan mijn meisje, zweeg ze eventjes. Ze keek me voorzichtig aan. 'Volgens mij – als het te hard klinkt moet je het heus zeggen, maar ik denk dat dit de enige manier is om het je duidelijk te maken – volgens mij ben je kankerverslaafd. Je kunt je geen leven zonder kanker meer voorstellen. Dat is junkiedenken.'

Ik heb er dagen, weken over lopen piekeren en kwam tot de conclusie dat L. gelijk heeft. Ik heb mijn lot verbonden aan de kanker, ik heb hem mijn leven laten kleuren. Of nu ja – zó streng hoef ik nu ook weer niet voor mezelf te wezen – dat heb ík niet gedaan maar dat is een van de valsere, meer verscholen eigenschapen van kanker. Hij wroet en woekert immers. Hem fysiek kwijtraken is één ding, waar je bovendien de deskundige hulp en inzet van een heel ziekenhuis bij geleverd krijgt, maar diezelfde kanker uit je kop en uit je leven krijgen, of hem tenminste dusdanig temmen dat hij nog maar een bescheiden hoekje inneemt in plaats van je hele mentale huis – dat is heel iets anders. En dat moet je helemaal zelf doen.

Kankerverslaafd. En geen methadon te bekennen.

Vanmorgen moest ik naar het ziekenhuis voor mijn jaarlijkse mammogram. Vreemd genoeg was ik niet bezorgd, zelfs niet toen er na de mammo voor de zekerheid nog een echo werd gemaakt. Alles schoon. Vanaf vandaag moest ik mezelf maar weer 's gezond gaan noemen.

18 maart / *Medisch Contact*, 28 maart 2008

Geef Jomanda van Jetje

ZEGGEN DAT JOMANDA geen blaam treft omdat Millecam er zelf voor koos niet naar haar artsen te luisteren, is ronduit flauwekul. En je hoeft daarbij niet te vervallen in een paternalistisch betoog over patiënten die niet weten wat goed voor hen is, of dat mensen soms beschermd moeten worden tegen zichzelf.

Dat je in geval van een ernstige diagnose en serieuze ingrepen soms rare gedachten oploopt, staat als een paal boven water. Ik ben nuchter van aard en immuun voor kwakzalverij, maar ook ik heb in het ziekenhuis, tijdens onderzoeken en vlak voor de amputatie, vaak gedacht dat ik nu nog gewoon kon wegrennen van de kanker. Kop ferm in het zand. Soms zijn struisvogels verleidelijke beesten.

Natuurlijk wilde Millecam geen kanker hebben. Natuurlijk was Millecam bang. En even zo natuurlijk mag Millecam, als weet ze kanker heeft, besluiten dat ze geen chemo wil, geen amputatie, geen medische soesa aan haar lijf. Of u of ik dat verstandig van haar vinden, doet er werkelijk geen sikkepit toe. Juist dat Millecam daar het laatste woord over heeft en anderen haar niet mogen dwingen tot wat zij niet wil, is de kern van haar en ons zelfbeschikkingsrecht.

Wat niet mag, is iemand voorliegen. Wat zeker niet mag, is een diagnose stellen als je daartoe niet gekwalificeerd bent. Dat nu is precies wat Jomanda deed. Ze hield Millecam voor dat ze geen kanker had, ze vertelde Millecam dat haar artsen het bij het verkeerde eind hadden. En wat mij betreft mag ze daar door een rechter flink voor op haar vingers worden getikt.

Het is niet de eerste keer dat Jomanda op dergelijk gekonkel wordt betrapt: Millecam is geen op zichzelf staande zaak. In 2000 speelde iets vergelijkbaars: Jomanda had op haar website een recept van salie, honing en levertraan staan en claimde dat je, door dat te gebruiken, van kanker kon genezen. Het stond er zelfs nog maandenlang nadat ze, onder druk van een rel in de kranten, had beweerd dat recept te hebben verwijderd.

In 1995 deed Jomanda ferme uitspraken over aids: ze ried patiënten aan af te zien van reguliere behandeling. Ze beweerde te experimenteren met een kleine groep mensen die met HIV waren besmet: ‘Sinds ik hen iedere week behandel, functioneren ze normaal in het dagelijkse leven en ondervinden ze vrijwel geen gevolgen van hun infectie,’ zei ze. ‘Ik moet daaraan toevoegen dat ik beduidend meer succes heb met mensen die geen AZT slikken. Ik dwing niemand om te stoppen met zijn medicijnen. Dat is ieders eigen beslissing. Ik vertel ze alleen dat ik nou eenmaal de ervaring heb dat aids beter te behandelen is met homeopathie en handoplegging dan met zware medicijnen.’ Dat lijkt me toch een ferm advies om je uitsluitend tot Jomanda’s arsenaal te bepalen.

We zouden zulke dingen echter niet alleen van de rechter moeten laten afhangen. Waarom pakken oncologen en aidsdeskundigen de handschoen die Jomanda hun zo dikwijls in het gezicht smijt, niet vaker en fermer op? Telkens weer refereert ze aan ‘artsen die haar inzichten bevestigd hebben’. Vraag haar om hun naam en adres, en verbied haar anders om dergelijke uitingen te doen. Word boos over die smadelijke verhalen over AZT die Jomanda de wereld instuurt (volgens haar ‘verkoolt het als het ware je ingewanden’). Laat uw vak niet zo besmeuren en wijs erop hoe vilein het is dat iemand uw patiënten zoveel angst aanpraat.

11 april / *Medisch Contact*, 25 april 2008

De paniekdrempel

VEEL ZAKEN IN EEN PATIËNTENLEVEN onttrekken zich aan de ogen van artsen en verpleegkundigen. Van alle zorgen en problemen die mensen met een ernstige ziekte hebben, hoort u nog niet de helft, vrees ik. De grote dingen – hier zit een nieuwe bobbel, mijn been doet het niet meer, ik kan ineens mijn plas niet meer ophouden – melden uw patiënten u natuurlijk wel. Maar al wat onder onze eigen paniekdrempel blijft hangen, blijft voor u verborgen.

Wat u niet ziet, deert ons echter wel degelijk. Er gaan lange uren, soms hele dagen, voorbij waarin we onze verse klacht evalueren en eindeloos zitten te dubben. Zal ik nou bellen? Moet ik hiervoor een afspraak maken? Is dit een gewone bijwerking van dat medicijn? Hoort dit bij mijn ziekteverloop? Is het bij mijn ziekte normaal dat je dit hebt? Het wordt erger, maar hoe érg is dat? Kan ik zo wel het weekend in?

Van een paar chronisch zieke vrienden krijg ik regelmatig updates. X is voor de zoveelste keer gevallen, dat komt omdat ze zo slecht op haar benen staat. Bloedneus, gekneusde rib. Ze loopt er twee dagen mee rond voordat ze een arts belt. Of haar been klapt steeds maar onder haar weg. Deze keer had ze trouwens mazzel: de vorige keer viel ze zich een schedelbasisfractuur. Of wekenlang tobt ze met niet kunnen slapen en hyper zijn – en ze heeft haar slaap zo hard nodig, haar lichaam is permanent uitgeput – voordat ze de huisarts uit arren moede belt voor een recept dat haar eindelijk een nacht lang knock-out kan krijgen.

Y raakt tegenwoordig duizelig van roken, terwijl dat zo ongeveer een van zijn laatste pleziertjes is. Is het normaal dat je zenuwstelsel zo heftig reageert op een enkele sigaret? Is dat een teken van verdere verslechtering? Moet hij naar zijn specialist? En waar kwam dat plotselinge spasme in Z's gezicht vandaan, zijn spieren verstijfden eensklaps tot een masker. Moet je dat laten onderzoeken, en hoe belastend zou zo'n onderzoek zijn? Kan het kwaad dat zijn teen is ontstoken, wetend dat zijn immuunsysteem zo snel op hol slaat? Of is een teen zo lokaal en zo ver weg dat zijn hoofd veilig is?

Complexe kwesties. En dat is nog maar de fysieke kant: er zijn ook vragen, lastigere vragen, over de nabije toekomst en over je existentie. Hoe kom ik straks bij de spullen op de bovenste plank? Ik kan moeilijk voor alles de buurman bellen. Hoe lang kan ik nog zelfstandig wonen? Als dat winkelcentrum sluit, moet ik voortaan vier kilometer verder *scooten*, dat red ik niet als het te warm, te koud of te nat is. De bezorgdienst wordt te duur. De vergoeding voor de hulp gaat omlaag. De vaste hulp is weg, waar vind ik een andere met wie ik overweg kan? Er ligt weer vijf centimeter papier voor de rompslomp over het PGB die ik moet invullen, waar haal ik de energie vandaan? Mijn geheugen wordt slechter. Word ik nou geen enorme zeur? De huur gaat straks omhoog en mijn uitkering weer niet. Er komen steeds minder mensen langs. Hoe vul ik mijn dagen nu ik steeds minder kan?

Het moeilijke is dat veel van die vragen, ook al zijn ze vaak cruciaal, niet goed te beantwoorden zijn. Niet door u, en niet door uw patiënten. Op het medische vlak kun je dingen nog wel 's aankijken – 'belt u maar als het erger wordt' – maar wat doe je met al die levensvragen? Je eigen leven moeten aankijken, dat is de lastige taak waar ernstig zieke mensen mee worstelen. Zo veel zorgen, zo weinig antwoorden.

13 mei 2008 / *Medisch Contact*, 25 mei 2008

Hittegolf

DE VLAMMEN SLAAN ME UIT, de laatste maanden. Alsof er een huls over me wordt getrokken, een klamme plastic zak: eerst hoofd, dan hals, schouders en torso. De hitte straalt van me af, wie een handpalm naast me laat zweven, kan het voelen: Spaink is een kachel. De overgang is terug.

Mijn eerste opvlieger was in december 2004. Het vuur werd zo hoog opgestookt dat het zweet op mijn borstbeen parelde en ik in hartje winter mijn toevlucht zocht tot een stoel buiten in de koude tuin. Daarna moest ik nog een tijdje op de badkamervloer liggen om bij te komen en af te koelen. Toen mijn temperatuur weer normaal voelde, was ik zo moe dat ik maar mijn bed ben ingekropen.
Ik menstrueerde al een halfjaar niet meer en daarna had ik nergens meer last van, zodat ik dacht dat ik gewoon de *Mother of All Flushes* had gehad en die hele overgang in een keer had afgehandeld. Daar was ik dan mooi efficiënt doorheen gerold. Geen last gehad van stemmingswisselingen, tenminste niet dat ik weet. Netjes gezwijnd, Spaink!

Ergens na de derde chemo voelde ik mijn temperatuur rap stijgen. Mijn nek werd warm – sinds ik kaal werd weet ik dat warmte je lichaam vooral aan de onderkant van je schedel verlaat, daar waar ruggengraat en hersenpan elkaar raken; op diezelfde plek voel je de kou het meest, indien kaal – en moest ik het dekbed wegtrappen ter verkoeling. Waar was mijn thermometer? Bij koorts moest ik subiet het ziekenhuis bellen. Ik weet nooit waar ik het ding in moet stoppen. Vroeger werd-ie in je achterwerk geprikt, maar daar ben ik geen fan van. In je mond of onder je oksel kan ook, maar daar meet je, zo herinner ik me, altijd een iets lagere temperatuur dan anaal. Maar hoeveel minder? Een hele graad? Een halve? In het ziekenhuis meten ze tegenwoordig in je oor. Valt een oor in de categorie anaal of in de categorie mond & oksel? Bij 38,5 graden koorts *waar* moet je het ziekenhuis bellen. Ik mat mijn mond. 37,8, da's hoger dan gewoonlijk (ik zit altijd rond de 36 graden, ik ben een kouwe kikker met een lage bloeddruk), maar verder heel netjes. Na een paar minuten zakte de warmte weer en dat was dat.

De volgende dag kreeg ik weer zo'n plotselinge warmtevlaag. Ik thermometerde en leerde dat het niks was. Een paar uur later, toen er opnieuw zo'n vlaag voorbij trok, realiseerde ik me wat er aan de hand is. Dit waren opvliegers. Van mijn soort chemo raak je in de overgang, wist ik, zelfs als je pas dertig was. Maar die had ik toch al gehad? Bij de controle voor de vierde chemo vroeg ik het mijn oncoloog. Bleek dat het stoppen van de menstruatie niet noodzakelijkerwijs het einde van de overgang behelst. Kennelijk zat er nog een dot overgang die ik nu versneld doormaakte.

Halverwege de naweeën van de derde chemo namen de opvliegers af. Na de vierde chemo kwamen ze terug, en niet alleen heftiger maar ook vaker. Vier, vijf, zes, tien keer per dag brak het hete zweet me uit en werd mijn kale achterhoofd klam. Buiten was er een hittegolf, binnen had ik opvliegers. Heet buiten, heet binnen.

Ze verdwenen, ik weet niet meer precies wanneer, ik geloof kort na aanvang van de herceptin. En nu zijn ze er weer. Het lijkt een teken dat mijn lichaam zijn oude ritme hervat en de chemicaliën langzaam wegtrekken. Herceptin heeft een halfwaardetijd van zes maanden, mijn laatste dosis was zeven maanden terug.

Zo beschouwd zijn die opvliegers een cadeau. Een warm welkom!

8 juli 2008 / *Medisch Contact*, 18 juli 2008

Dubbele moraal

HET TEMPO WAARMEE ZELFONDERZOEK naar borstkanker afgelopen zomer publiekelijk in de prullenbak werd gekieperd, was verbijsterend. De Deen Gøtzsche publiceerde samen met landgenoot Kösters een meta-onderzoek waaruit bleek dat zelfonderzoek niet tot minder sterfte aan borstkanker leidde, wel tot onnodig onderzoek. Vrouwen die geregeld zelfonderzoek doen belanden vaker bij de huisarts omdat ze iets raars voelen, waarna ze worden doorgestuurd voor mammografieën, puncties en biopsieën – in veel gevallen onnodig, zoals na afloop blijkt. Onmiddellijk haalden het KWF en Pink Ribbon alle instructiefolders en -filmpjes van hun website en maakten ze kenbaar zelfonderzoek voortaan te zullen ontmoedigen.

Dat was een heel rappe reactie. Ik stond perplex: eerdere metastudies van diezelfde Gøtzsche zijn namelijk systematisch genegeerd. Tot tweemaal toe toonde Gøtzsche aan, toen in samenwerking met Nielsen, dat de tweejaarlijkse mammografie weinig uithaalt. Er worden veel tumoren gemist (ongeveer 20%), en er worden veel verdachte plekken gezien die na verder onderzoek – daar heb je die onnodige puncties en biopsieën weer – onschuldig blijken te zijn. Gøtzsche & Nielsen berekenden dat er weliswaar een lichte daling in mortaliteit was als gevolg van borstkankerscreening, maar die winst was uitermate gering (0,05%). Bovendien heeft die minieme daling een buitengewoon hoge prijs: de kans dat een vrouw door aan het tweejaarlijkse onderzoek mee te doen ten onrechte wordt geopereerd of zelfs bestraald, is maar liefst *tien keer* zo hoog als de kans dat haar leven erdoor wordt gered.

Met *dat* onderzoek van Gøtzsche is nooit iets gedaan. Er wordt, ondanks eerdere beloftes, in de folders voor het bevolkingsonderzoek nog steeds niet gewezen op de risico's ervan. Is dat niet raar? Waarom wordt het ene onderzoek van Gøtzsche met zo veel haast en verve overgenomen, en het andere tot twee maal toe onder de tafel gemoffeld? Bovendien: waarom maakt iedereen zich zo druk over onnodig onderzoek dat voortkomt uit zelfonderzoek, en besteedt niemand aandacht aan onnodig onderzoek dat voortkomt uit de officiële screening? Is dat geen dubbele moraal?

En wat niemand hardop zei: een kwart van alle nieuwe gevallen van borstkanker, zo'n drieduizend gevallen per jaar, doet zich voor bij vrouwen jonger dan vijftig. Die vallen helemaal nog niet onder het bevolkingsonderzoek. Voor hen is goed opletten en regelmatig zelfonderzoek de enige manier om er op tijd bij te zijn. Als ik netjes op mijn screeningsoproep had gewacht – hij viel drie maanden geleden in de bus, dik twee jaar nadat mijn borst werd afgezet – was ik nu ten dode opgeschreven. Of al begraven.

Het KWF en de Borstkankervereniging Nederland wrongen zich in allerlei bochten. Ja, nee, zelfonderzoek was helaas niet aan te raden, maar je borsten in de gaten houden was niettemin wel erg belangrijk. Hoe nu? In de gaten houden of niet? En *hoe* dan, als niemand je dat meer leert en alle relevante organisaties al hun instructiemateriaal pardoes verwijderd hebben? Ze prevelden allemaal wat over dat je je borsten moest kennen, iets met onder de douche staan en dat je dan wel 's iets voelt. Ah, dus toch zelfonderzoek? Nou nee, zeiden ze, en dan begon de vaagheid en de kramp van voor af aan.

Het verwijderen van instructiemateriaal is een kortzichtige ontkenning van de realiteit. Internet beperkt zich niet tot de sites van het KWF en de BVN; informatie verwijderen helpt tegenwoordig niet meer. Het antwoord op verouderde (of omstreden) informatie is nimmer weggooien, doch altijd: betere informatie verstrekken.

Wat ik erg vind, is dat alle recente moeite om huisartsen te leren dat ook vrouwen onder de vijftig met knobbels, deuken en andere klachten serieus horen te worden genomen, een ferme klap heeft opgelopen. Gut ja, weer zo'n zelfbevoelster, en zelfonderzoek leidt tot onnodig ingrijpen, dus laten we dat maar niet doen. Ik hoop werkelijk dat artsen beter luisteren naar hun patiëntes dan naar het KWF.

20 augustus 2008 / *Medisch Contact*, 5 september 2008