



kankeren

een werkwoord waar ik graag een positieve draai aan geef

Esther Glas

Bubbeltjes

mijn leven in een
veel te krap steelpannetje
op een klein pitje
het vuur laag

geef ik gas
dan kook het over
dat geeft gedoe
verlies en chaos

zo leef ik traag
gedoseerd

zachtjes voorzichtig
met kleine bubbeltjes
in mijn melk

(leven na kanker 2 oktober 2023, geschreven 22 februari 2026)

Met dank aan alle mensen die er voor mij waren, mensen die mij zagen en me steunden.

En in het bijzonder Bertus, Ria, Monique en Judith, dank voor jullie feedback op mijn schrijfsels.

Dank aan Patricia, mijn oncologisch fysiotherapeut, die me steunde, zag en steeds weer voor 'hoop' zorgde. En natuurlijk dank aan mijn personal trainer/fysiotherapeut die mij gelijk die maandag 2 oktober naar de huisarts doorstuurde toen hij de bult in mijn hals zag.

Dank ook aan mijn artsen, de oncoloog, de chirurg, radiotherapeut en oncologisch verpleegkundig specialist, die allen met veel zorg, uitmuntende kundigheid, warme persoonlijke benadering en heldere professionaliteit mij hebben bijgestaan in mijn weg naar genezing.

En alle liefde, begrip en warmte die ik mocht ontvangen van de onnoemelijk veel zorgprofessionals in de verschillende disciplines. Van de hartelijke receptioniste, de verpleegkundigen op de dagbehandeling, de assistent van de cardioloog tot de mama-verpleegkundige.

En dank je wel Sylvia voor je onophoudelijke grappen en grollen via de brievenbus, je liet me lachen, verbazen en grinniken. En laten we hopen dat jouw vondst klopt: kankeren, het kan-keren.

En dank aan al mijn 'ikken', de kanten in mij die me hielpen overeind te blijven, de troostende kanten, steunen in de rug, humorvolle, creatieve en vertrouwen voedende delen. Speciale dank aan mijn innerlijke kind die vertrouwen in mij had.

Dank jullie allemaal, want zonder jullie....

voor alle vrouwen én mannen
die geconfronteerd worden
met kanker en de gevolgen daarvan

voor Bertus

Voorwoord Odette

‘Ik heb mijn hoofd gebogen – ik leed verlies en heb mijzelf gevonden’

Een diepe buiging voor Esther, de schrijfster van dit boek. Ja, misschien wel ‘het zoveelste boek over borstkanker’, en tussen al die boeken toch een zeer persoonlijk en uniek verhaal. Ergens in 2024 op LinkedIn, tussen al die berichten werd mijn aandacht getrokken door de pakkende verhalen en blogs die Esther plaatste over haar diagnose ‘uitgezaaide borstkanker’ en het proces waarin ze bruut beland was. Een gezond lijf wat ineens ziek wordt door de behandelingen. Ziek gemaakt om weer beter te worden.

Zonder haar persoonlijk te kennen, las en leefde ik met haar mee. Een roller coaster waar je in terecht komt, een Niemandsland van eenzaamheid met veel mensen om je heen, een wereld die langzaam een andere werkelijkheid gaat worden. Je krijgt als lezer een inkijkje in een persoonlijke reis, waarin het delenwerk van Voice Dialogue (een passie die we samen delen) vol tot bloei komt. Een ‘harde werker’ die keihard tot stilstand komt, en plaats moet maken voor iets nieuws. Een ‘zachter deel’ wat geboren wordt en nog niet zo goed weet welke rol zij krijgt toebedeeld. Door de ogen van dit ‘zachte deel’ beschrijft ze de lieve mensen om haar heen, haar partner, familie, vrienden, zorgverleners in en rondom het ziekenhuis. Het is erg waardevol, wanneer je vanuit die positie van omstander zo mag meelezen in de kwetsbaarheid van iemand die dit moet ondergaan. Hoe het ondraaglijke van kanker hebben, draaglijk kan worden door armen om je heen die het wat lichter maken. Door uit te kunnen leggen met woorden wat bijna niet uit te leggen valt. Dilemma’s in keuzes van behandelopties, innerlijke gesprekken (‘breast dialogue’... zo gek nog), het verlangen om op de oude voet door met wat je altijd met plezier hebt kunnen doen, tot het moment van het eind in zicht van alle behandelingen beseffen dat ‘voorbij de kanker, de kanker nooit voorbij is’.

Het boek is een mooie afwisseling van verhalen, blogs, berichten, tekeningen in een tijdlijn van ‘moeten doorlopen van diagnose tot herstel’. Een rauwe werkelijkheid die in mijn ogen ook kan helpen als je zelf hiermee geconfronteerd wordt. Als mens, patiënt, partner, moeder, vriend of zorgverlener. Hoe een klein gebaar groots kan voelen.

Persoonlijk voor mij, als huisarts om te beseffen dat empathie en compassie ook als medicijn kunnen werken. En als lotgenote, twee jaar verder in mijn proces dan Esther, om toch ook te kunnen zeggen: ‘tijd heelt toch ook een beetje je wonden’.

Dankjewel Esther voor je verhaal.

15 november 2025

Odette Schouten, huisarts en supervisor/coach

Voorwoord Ester

Je weet pas hoe het is als het je eigen schoenen zijn waarin je moet lopen....
Dus tot die tijd is gepaste bescheidenheid een eigenschap waar elke zorgprofessional baat bij heeft die mensen mag begeleiden ergens in het traject rondom de diagnose kanker.

De schrijfster van dit boek is ervaringsdeskundige, en heeft dus 'recht van spreken'. Ze is een kunstenaar met 'woorden'. Daardoor raakt dit boek: door de schoonheid, de rauwheid, de eerlijkheid, de humor en de liefde die in elk verhaal voelbaar is.

Het herinnert ons eraan dat woorden ertoe doen, van mens tot mens. Hoe je als zorgprofessional kan helpen om de patiënt zich 'gezien en gehoord' te laten voelen. Maar ook hoe het in een traject als deze niet gaat om 'strijden', of over 'goed of fout', maar over verdragen en dragen, en van daaruit weer je eigen weg verder vinden.

De schrijfster heeft in haar proces veel steun ervaren van mensen die met haar meewandelden. In mijn dagelijkse praktijk zie ik echter ook groot de uitdaging kan zijn voor een patiënt en zijn naasten. Soms lukt het samen oplopen niet, en scheiden wegen zich. Tegelijkertijd kunnen er ook onverwacht nieuwe mensen op je pad meewandelen. Een zoektocht naar een volgende versie van jezelf als je het behandeltraject doorloopt en nadien. Geen slechtere versie, maar wel een andere versie.

Dit boek helpt de lezer om dat proces beter te begrijpen.

15 maart 2026

Ester Siemerink, Internist/oncoloog ZGT

Voorwoord

Op maandag 2 oktober 2023 ging ik met een bult ter grootte van een klein ei in mijn hals naar mijn huisarts. Zij stuurde me door naar het ziekenhuis voor een echo. Toen op woensdagmiddag tijdens de echo de verpleegkundige stil werd en na een tijdje met de handscanner over mijn hals, gezicht en borst te hebben bewogen, vroeg *'Heeft u dit allang?'* voelde ik dat het niet pluis was. Toen ze vervolgens wegliep en zei *'Ik haal even de arts erbij'*, groeide mijn 'niet pluis gevoel' naar een groter ongerust zijn. De arts kwam niet en ik kreeg de mededeling van de verpleegkundige dat ik een deze dagen, via mijn huisarts een bericht zou krijgen.

In de auto naar huis wist ik: *'Dit is helemaal niet goed'*. En met die mededeling belde ik Bertus en daarna mijn vriendin Monique. Ik voelde me stellig en zeker. Hoewel ik het niet kon weten, wist ik: dit is écht helemaal niet goed. En of het helemaal tot Bertus en Monique doordrong weet ik niet, maar ze voelden mijn zorg. Ook belde ik direct in de auto mijn huisarts, want ik wist dat die op de donderdagen niet bereikbaar is. Het was half vijf. Normaal ben ik niet zo snel in het aandacht vragen van een arts. Ik hou me altijd in door een misplaatst *'ik wil de ander niet tot last zijn'*. De assistente vertelde me in het telefoongesprek dat ik op zijn vroegst vrijdagmiddag of anders ná het weekend uitslag zou krijgen.

'Maar dat kan helemaal niet!' riep ik stellig door de telefoon, *'zolang kan ik helemaal niet wachten, er is iets ernstigs aan de hand!'* Hoe ik ook aandrong, ik moest het doen met haar boodschap, die ze een paar keer herhaalde.

Ik berustte in het feit dat ik moest wachten, hoe moeilijk dat ook was. De volgende ochtend, donderdag was ik aan het werk. Ik nam afscheid van mijn coachee en liep naar mijn tafel om op mijn telefoon te kijken hoe laat het was. Het was bijna twaalf uur. Ik zag 'oproep gemist' en 'anoniem nummer'. Ik denk nu dat ik daar een minuut stokstijf heb staan zuchten. Alsof ik wist welk onheil er op mij afkwam.

'Ga even zitten!' zei ze aan de andere kant van de lijn. Ik zat al. Ze vertelde me dat niets zeker is en dat alles nog openlag, maar dat wat de scan liet zien *'ons serieus ernstige zorgen geeft'*.

Serieus ernstige zorgen. Niet 'ernstige zorgen', maar de toevoeging 'serieus' gaf me de bevestiging van wat ik al wist. Ik werd dringend verzocht om diezelfde middag een uitgebreid bloedonderzoek te doen. Ik voelde me heel helder en heel kalm. Ik vroeg of ik aan het eind van de middag met Bertus bij de arts op bezoek kon komen om te praten. Alweer zo assertief, niks voor mij.

'Natuurlijk mag dat, ik weet niet wat ik verder kan toevoegen aan de informatie die ik zojuist aan je heb gegeven, maar je bent van harte welkom!' We maakten een afspraak voor vier uur.

Na een paar minuten verdwaasd voor me uit te hebben gekeken, bel ik de werkafspraken voor die middag af. En daarna belde ik Bertus.

'Es, ik bel je zo dadelijk terug, ik ben hier in gesprek met de tuinman!' Bertus was aan het werk bij ons vakantiehuisje in de polder en zat duidelijk in een heel ander verhaal. Ik gebruikte kracht in mijn stem en zei dwingend: *'Nee Bertus, je móét nú naar me luisteren, ik heb net een telefoontje gehad, het is echt helemaal niet goed!'* Ik vertelde over de weinige informatie die ik zojuist van mijn huisarts had gekregen en sloot af met haar *'serieus ernstige zorgen'*. Het was even stil aan de andere kant. Vertwijfeld zei ik: *'Bertus, het is mijn lymfe, ik denk dat ik kanker heb...'* Dat het niet mijn lymfeklieren waren, wist ik toen nog niet.

Bertus schreeuwde, nee, vloekte luid en hartgrondig aan de andere kant van de lijn. Ik bleef kalm en vertelde hem dat ik graag wilde dat hij per direct naar huis zou komen om 's middags samen het bezoek aan de huisarts te brengen. *'Ik kom er aan'*, zei hij verdrietig. *'Rij voorzichtig!'* zei ik met een brok in mijn keel. We wisselden een telefonisch een kus uit en sloten het gesprek af.

Wat in de dagen daarna volgde was kennismaking met mijn oncoloog en zorgprofessionals op de poli in het ZGT, Ziekenhuis Groep Twente. Later werd dit voor mij de mama-poli, wat ik toen nog niet wist was dat ik borstkanker had. Pas eind oktober, op de 27^e om precies te zijn, na een MRI, CT en PET scan kreeg ik mijn diagnose:

*Een lobulaire, hormoongevoelige borstkanker,
met uitzaaiingen, micrometastasen in het borstbeen en het sleutelbeen.
(ofwel NST, lobulair, groep III, oestrogeengevoelig 100% progesteronevoelig 1%)
(zie hoofdstuk "Verschil in uitzaaiingen")*

De kanker die ik had was geen knobbeltje. Het kon niet gevoeld worden, dus ook niet eerder ontdekt worden. Gek is dat ik bij deze uitslag gerustgesteld was: *'Gelukkig, het is niet mijn schuld dat het niet eerder ontdekt is!'*

Hoe schuld en schaamte werken bij ziek worden en bij ziek zijn, en wat de betekenis daarvan is, leerde ik van de wetenschappers/schrijvers Bessel van de Kolk en Gabor Maté. Niet lang voor 2 oktober had ik Anne Marsman, psycholoog/hoofdredacteur en bedenker van traumanet.nl, na een inspirerend congres over rouw, verlies en trauma, via de mail mijn vraag gesteld: *'Is er een verbinding te vinden tussen auto-immuun ziekte en gestolde emotionele, misschien wel traumatische pijn'*.

Er was al veel onderzoek naar gedaan en de gedachte die ik kreeg over mijzelf en mijn zieke lijf bleek dat te bevestigen. Ik leed op dat moment al lang aan de ziekte van Hashimoto. Een auto-immuun ziekte waarbij mijn afweersysteem zich richt op mijn eigen lichaam. Ik was een jaar eerder gestart met de opleiding 'Trauma-sensitief coachen met Voice Dialogue' en nieuwsgierig geworden naar ontwikkelingstrauma wat door ons brein vertaald wordt naar fysieke klachten. Ik had zelf al een therapeut in de armen genomen die bekend was in de Polyvagaal-theorie. Een wijze vrouw, Gerda de Leeuw, waar ik direct een klik mee had. Ik had een sterk verlangen om mijzelf te helen van oude emotionele pijn. Ik was al een eind gekomen met allerlei supervisies, therapie en coaching, maar ik wist dat er nog werk te doen was. Een gebied in mijzelf waar ik op ontdekkingstocht wilde.

En toen denderde daar ineens kanker in mijn leven naar binnen. Bam.
'Life's what happening while you make other plans'

Elke vezel in mijn lijf, elke cel in mijn brein, alle aandacht werd opgeëist door me te focussen op wat de arts noemde: de weg naar genezing. Genezing is niet gegarandeerd, maar dat we die weg op konden was echt een hele opluchting.

Tijdens die weg ben ik gaan schrijven. Dat deed ik altijd al. Ik had een website waar ik mijn korte verhalen, gedichten, foto's en tekeningen publiceerde. Woorden en beelden van Glas, waarin 'schrijven', 'beelden', 'dichten' en 'doedels' rubrieken waren. En gaande de weg mijn behandelingen kwam daar 'kankeren' bij. Een woord wat doorgaans een nare negatieve lading heeft, maar wat voor mij sterk de uitdaging verwoordde die ik aanging. De uitdaging het lijden te verdragen. Ik wilde en wil nog steeds het scheldwoord omtoveren in positieve uiting van het werk wat ons mensen met kanker te doen staat. Niet vechten, want dat kent alleen winnaars en verliezers. En als ik straks dood moet aan kanker of de gevolgen ervan, God verhoede, dan wil ik niet sterven als een verliezer.

Ik voel geen strijd, geen gevecht, ik voel dat ik gewoon mazzel heb. Het is een geluk dat ik de afslag richting genezing mag nemen. Ik mag de weg van genezing in, ook al is die heel zwaar. Daarom is de ondertiteling bij 'Kankeren':

*Een werkwoord waar ik graag een stevige positieve draai aan geef,
want het is knetterhard werken aan genezing na de diagnose kanker.*

Er was een tijd waarin men het woord niet durfde uit te spreken. Alsof er een soort bijgeloof was, dat als je het hardop zei, je een vloek uitsprak, je het misschien zelf zou krijgen. Er werd gefluisterd over mensen met kanker. En kanker werd omfloerst geduid met 'de K ziekte'. Regelmatig zie ik die eenzame 'K' in berichtgeving en het doet me altijd een beetje zeer. Want kanker is er, maar mag er niet zijn, hoe eenzaam is dat voor de patiënt? Er is gelukkig ook veel veranderd, maar naar mijn smaak wordt kanker nog steeds te veel verstopt en bedekt. Dat is begrijpelijk, want het is geen leuk onderwerp en het idee dat je het krijgt ronduit angstaanjagend.

Ik ben gaan schrijven over mijn proces om mijn gedachten en gevoelens te ordenen, te duiden en te verwerken. Verwerken, niet in de zin van 'dan is het klaar' maar om het te leren dragen. Het verduren en verdragen van mijn lot. Of zoals Manu Keirse zegt: *'het te leren leven'*. Het schrijven is me tot grote steun en troost geweest. En niet in de laatste plaats door de vele reacties die ik kreeg op mijn schrijverij. Aanmoedigingen, maar ook en vooral door de mails en brieven met persoonlijke verhalen van lotgenoten. Lotgenoten die mij lieten weten dat het goed is dat ik er zo open over schrijf omdat de openheid in mijn schrijven voor hen helpend werkt. En vaak met de toevoeging dat het hen niet lukte en soms nog steeds niet lukt om er vrijuit over te spreken.

Mijn verlangen om open te zijn en de missie die ik in mijn werk en leven ervaar om mensen uit te dagen en te leren vertrouwen om open te zijn over de kwetsbaarheden die we als mens in dit leven ervaren, maakten ook dat ik in oktober maar twee weken heb getwijfeld

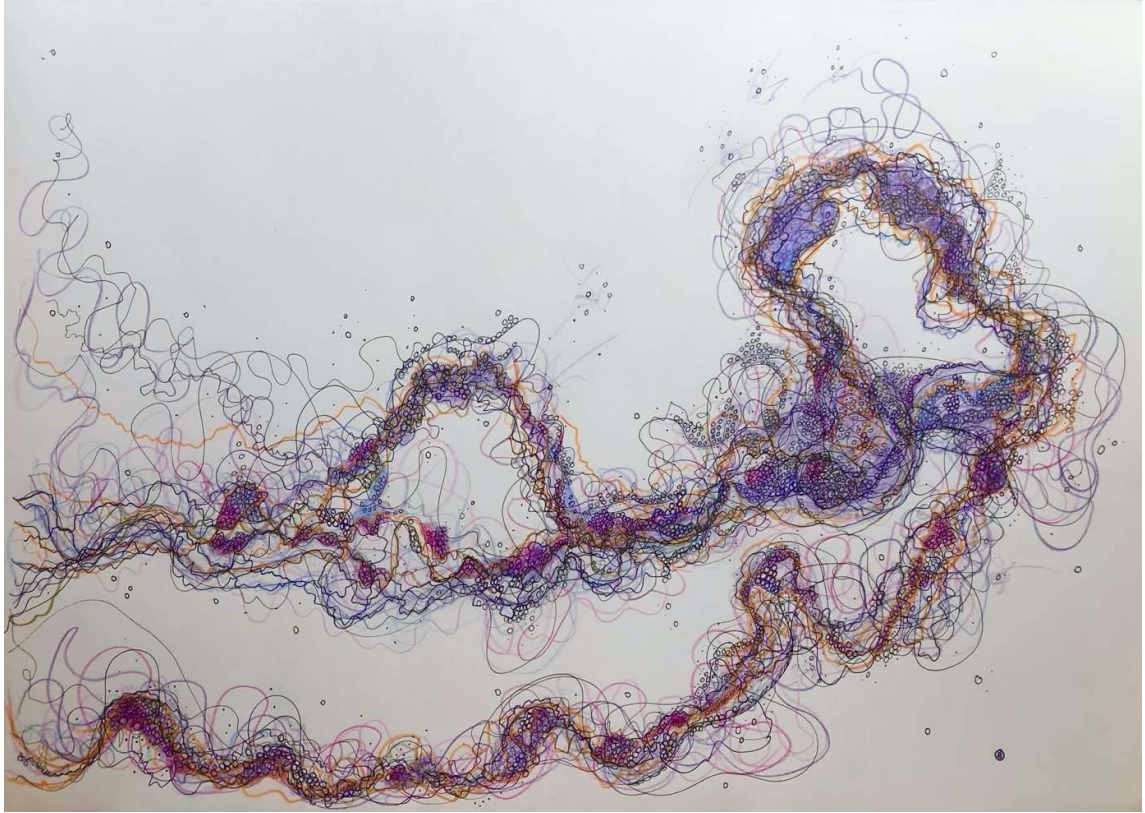
over hoe ik er in mijn werk mee om zou moeten gaan. Al snel werd mij duidelijk, er is maar één manier. Open zijn.

Daarom wilde ik ook nooit een pruik. Mijn moeder had erin 2015 eentje en ik had gezien wat voor een gedoe dat was. Het kriebelde, jeukte op haar hoofd, het kostte een vermogen en het eind van het liedje was dat de pruik meer op de kop van de pop zat dan op haar hoofd. Buiten alle praktische bezwaren, ik wilde mijn blote hoofd, het feit dat ik kanker had niet verstoppen. Ook daar wilde ik open over zijn. Hoe lelijk een gezicht zonder haar, wenkbrauwen en wimpers misschien ook kan zijn, hoe akelig de zwarte nagels van de chemo ook zijn, 'laat het zien Esther' moedigde ik mijzelf aan. Het leven is niet alleen leuk, plezierig of gezondheid.

54% van de mannen en 47% van de vrouwen in Nederland krijgt te maken met kanker. De kans is dus bijna 50%, 1 op de 2 Nederlanders, dus waarom zouden we ons of kanker verstoppen? Laten we proberen te verdragen en dragen, openlijk, dat helpt niet alleen jezelf ook anderen die met deze ziekte te maken krijgen.

Voor je mijn verzameling schrijfsels, aangevuld met foto's, gedichten en tekeningen. In een poging baanbrekend te zijn door mijn openheid over de kwetsbare, moeilijke, wanhopige, uitzichtloze momenten. Zodat het lijden en de eenzaamheid van mij en andere patiënten, niet groter wordt dan het al is.

Oktober 2025
Esther Glas



Inhoudsopgave

<i>Bubbeltjes</i>	2
Voorwoord Odette	5
Voorwoord Ester	6
Voorwoord	7
De ontdekking van de kanker	16
<i>Binnenpretje</i>	16
<i>Heel</i>	17
<i>De MRI</i>	18
<i>Mijn broertje aan de telefoon</i>	21
<i>Brief van Renze, zoon van mijn broer (destijds 16)</i>	24
<i>Judiths whatsapp</i>	25
De Chemotherapie en onderzoeken	27
<i>Glimmen</i>	27
<i>Over de Polyvagaal-theorie, de Voice Dialogue en de behandelingen tegen kanker</i>	28
<i>Schaatsen</i>	33
<i>De duivelse rode vriend</i>	36
<i>Logica</i>	36
<i>Techniek voor je hart</i>	37
<i>Buurman en Buurman</i>	38
<i>Ik héb een muts (ik ben het niet)</i>	41
<i>Liefde voor mijn hart</i>	42
<i>Het regende tranen</i>	44
<i>‘Echt? Praat jij óók met haar?!’</i>	46
<i>Duimen</i>	47
<i>Op de kop</i>	47
<i>Troost</i>	48
<i>Vol ledig</i>	50
<i>Bidden</i>	52
<i>Leeft-tijd</i>	54
<i>Als het niet past</i>	56
<i>Brief aan: Kate Middleton</i>	60
Voor de operatie	63
<i>Schoon</i>	63

Zelfzorg	65
Prognose.....	66
De bijen, de kat en de olifant.....	67
Ont-bloot	68
Niet voor-naam.....	69
Plotselinge doofheid.....	74
Revalideren.....	75
12 minuten	75
Wat een lijf!	77
Zij	78
Geluk is.....	80
Lachen.....	80
Radiotherapie ofwel Bestralingen.....	82
Kak!	82
Fietsen.....	85
De kat krabt.....	86
Mevrouw Glas.....	87
Nog drie dagen	88
Een aanmoediging	89
Iemand een tip?.....	90
Mediteren.....	91
Alles omvattende niksheid	93
Mijn maatje in kankerland	95
Brief aan Betty	95
Na de bestralingen	99
Staartje	99
Mooie dag!	100
Een berichtje	101
Kaal	101
Zaadje.....	105
Zij denkt	106
Taal geeft	107
Het valt op.....	108
Zwart gat	109
Terschelling, de kaakchirurg en ons Feestje.....	111
Kwaad op Terschelling	112

<i>Wildvreemden op Terschelling</i>	114
<i>Esther 2.0</i>	117
<i>Zorg</i>	118
<i>Lijn</i>	120
<i>Bij de kaakchirurg</i>	121
<i>Feestje</i>	122
Down, down down	126
<i>Mismoedig</i>	126
<i>Verloren</i>	127
<i>Volgende fase</i>	128
Oud en Nieuw, liminal space	131
<i>Dronken van Geluk</i>	132
<i>Tirza</i>	133
<i>Liminal space</i>	134
<i>Stoppen</i>	136
Radiatiepneumonitis, longontsteking door bestraling februari 2025 – juli 2025	138
<i>Spoedopname ZGT Almelo, acute zorg, 11 februari 2025</i>	138
<i>Kop d'r voor</i>	139
<i>Niet in de hand</i>	141
<i>Kalm</i>	143
<i>Tunnelvisie</i>	144
<i>Kankerhumor</i>	147
<i>Ruimte</i>	147
<i>Spring</i>	149
<i>Kritiek via Social Media</i>	150
<i>Wens</i>	152
<i>Denken</i>	154
<i>Vraag!</i>	156
<i>Lunatic</i>	157
<i>Brief van mij</i>	159
<i>Veilige handen/securebases</i>	161
Brief aan Monique	163
Vakantie Bedoin juni 2025	164
<i>Met zijn tweeën vieren</i>	165
<i>Twee weken Bedoin</i>	167
<i>Alles wat er is</i>	167

Oedeem juni 2025	169
<i>Dialogoog met de revalidatiearts</i>	169
<i>Hazes</i>	170
<i>Kunst</i>	171
<i>Als kaal worden alleen het probleem was geweest</i>	175
<i>Pitbull</i>	176
Opnieuw down augustus 2025	178
<i>Overgave.....</i>	178
<i>Loslaten.....</i>	178
<i>Nog een beetje zomer</i>	179
Verder met het boek september 2025	181
<i>Brief aan Ria</i>	181
<i>Denkend aan al die andere vrouwen</i>	183
<i>Die andere vrouwen</i>	185
Voorbij de kanker is de kanker nooit voorbij	186
<i>Storm in de nacht</i>	186
Nawoord	187
<i>Ik heb mijn hoofd gebogen.....</i>	188
Vershil in uitzaaiingen.....	189
Tips.....	190
Epiloog.....	193
<i>Kankertijd behandeltijd tussentijd.....</i>	195

De ontdekking van de kanker

Binnenpretje

29 oktober 2023

Er zitten altijd twee kanten aan een verhaal. Zoals de Noordpool aan de andere kant zit van de Zuidpool, dag en nacht bij elkaar horen, en ja de dood hoort bij het leven. Warm, koud, zwaar, licht, huilen ... en lachen:

Als je een uur stil, en dan bedoel ik écht stil moet liggen voor een PET scan en je mag geen spiertje spannen, niet kriebelen aan je neus, niet kuchen of slikken in je keel, dan is de 'klak' van de klok tegenover je élke minuut tergend en bloed irritant.

Maar als je dan de verpleegkundige vriendelijk hoort schreeuwen naar de, ik vermoed dove, buurvrouw in het kamertje naast je, die óók dat uur stilliggend door moet komen, wanneer je de verpleegkundige dan hoort zeggen:

'Mevrouw! Zal ik de TV aanzetten voor wat afleiding? Welk TV programma wilt u zien? Zullen we 'Nederland in Beweging' dan maar doen?!'

Dan voel je hoe je de slappe lach tot een binnenpret kunt omtoveren.

Nog 55 x 'klak'



Heel

4 november 2023

Vanmiddag zaten we bij onze oncoloog aan tafel. Zij vertelde dat de aanpak, als de MRI die ik de volgende dag moest ondergaan, tenminste goed is, er zo uit ziet:

- 26 weken chemo
- borstoperatie
- bestraling
- hormoontherapie
- en eventueel aanvullende chemo

'Pittig', zei ze terwijl ze me zacht aankeek. Het gaat een jaar duren, wellicht langer. Ik kijk nu bij de start van dit alles niet verder dan de 26 weken chemo. Ze vervolgde met de opmerking, 'en omdat lichaam en geest één geheel zijn hebben we naast de medische handelingen ook aanvullende begeleiding voor je'.

Wauw, wat komt er veel bij kijken. Ze vertelde onder andere over de psychische begeleiding. Ik vertel dat ik denk dat ik niet verwacht dát nodig te hebben, omdat ik een fijne groep mooie mensen om me heen heb. *'Ah, je weet het niet, misschien verandert dat nog'*, was haar antwoord. En ze heeft gelijk, want wat weet ik nou eigenlijk van wat er op me af komt?

Bertus onderbrak ons: *'Maar ik vind dat ze het goed doet, ze heeft een missie!'* Ik voelde ineens dat ik vuurrood kleurde. Want het klopt, ik voel een drive, maar iets of iemand in mij zei *'toe Bertus dat hoeft niet nu'*. Schaamte, wat is dat toch lastig en vaak zo onnodig.

Dat 'rood kleuren' op dat moment van mij, vertelt mij dat het over iets wezenlijks gaat. Dat het gaat over mijn leidmotief. Iets wat voor mij van grote waarde is. Wanneer iets van je waarde ineens onverwacht bloot komt te liggen voelt dat kwetsbaar.

Bertus hervatte: *'Ze schrijft graag en elke dag, en soms zet ze het op Facebook of op haar website. Ze is heel open over haar kanker en haar proces, zodat het voor anderen misschien ook makkelijker wordt om er open over te zijn.'*

De arts knikte. Ik vulde Bertus aan en vertelde: *'Ja ik ben coach en help mensen pijn, verdriet en ongemakken in het leven en werk te dragen of te verdragen. Ik vind het daarom nu wel passend om ook mijn eigen kwetsbaarheid te delen met de wereld. En het niet te verstoppen. Omdat als we dat met zijn allen meer doen, meer ons onvermogen delen, we minder hoeven te streven naar een perfect leven, of ons eenzaam te voelen in ons lijden.'* Ze knikte en glimlachte: *'Mooi!'*. Mijn kleuring zakte weg.

Dat is de reden dat ik mijn kwetsbaarheid ook hier in de etalage zet. De afgelopen weken, maar ik zal dat ook in de toekomst blijven doen. Dat doe ik wel met enige schroom, het gaat immers over mijn kwetsbaar zijn, maar tegelijkertijd ook met een stevige overtuiging. Ook al kan ik me ook voorstellen dat er mensen zijn die mijn openheid of etaleren afwijzen en er een oordeel over zouden kunnen hebben.

Ik geloof oprecht dat we niet alleen de leukigheden, vrolijkheden, de zonnige kant van het leven met elkaar moeten delen, maar dat we ook mogen verbinden in de schaduwkant. Dat heelt, het maakt het leven heel, totaal en zeker meer draagbaar.

De MRI

5 november 2023

'...én dus ook een MRI..' zei ze stellig. 'Nee!!', kreunde ik.

Ik had al een CT-scan, een PET scan en een Biopt achter de rug. Zij, 'mijn' oncoloog, wist dat ik een MRI totaal niet zag zitten. Want daar had ze de PET scan in positieve zin mee vergeleken. De PET en CT zouden in vergelijking met de MRI 'eitjes' zijn. Toegegeven, ze waren niet heel dramatisch zwaar.

Op vrijdagmiddag dus die MRI. Ook moest diezelfde middag een Mammografie en ook nóg een keer een Biopt, maar daar dacht ik niet aan.

De zuster (ik weet het: ze worden zelf liever 'Verpleegkundige medische beeldvorming genoemd', maar dat vind ik zo technisch kundig klinken, geef mij maar die lieverds die zusters zijn) zij dus stelde me liefdevol gerust: '*Je ligt op je buik, je ziet er niks van*'. Toen volgden de doppen in mijn oren en koptelefoon over mijn hoofd.

Schokkend gleeed ik op de smalle plank naar binnen.

Thuis had ik een roze pilletje genomen. Zeven euro vijftig per stuk. Moest ik zelf betalen, maar ik voelde me er lekker slap door. '*Nu komt het erop aan vrouw Glas!*' sprak ik mezelf streng toe, '*kom op, concentreer je en kalmeer je!*' Buiten mijn koptelefoon en de dopjes in mijn oren begonnen 'de mitrailleurs', 'drummers' en 'houthakkers' – het geluid in de MRI- te knallen: Pang pang, tok tok tok, beng beng beng bang! De Plaat waarop ik lag schokte in het ritme mee. Ik herinner mij ineens zwager Ger en zijn vertelling over Housemuziek in de MRI. Het beeld klopt: het is van een ongestructureerde onnavolgbaar Housegenre. '*Hakken maar!*' riep ik uitdagend tegen de machine die digitale plaatjes hakte van mijn innerlijk. Zou een modern componist er geen harmonisch geheel van kunnen maken?

Zo lag ik daar. Zoekend, werkend, worstelend, denkend, met in mijn linkerarm een infuus en in mijn rechterhand een zacht balletje, een alarmballetje, wat leek op het oude krijtpuffje wat mijn moeder vroeger gebruikte bij het uitzetten van maten en het patroon op de stof.

En ineens viel ze bij me binnen, mijn vriendin Leona, met haar prachtige gedicht. Ze mailde mij al eerder een zelfgeschreven troostgedicht, wat me zo raakte. En ik zag de sterren en voelde me gedragen. Buiten de MRI zag ik ze staan 'mijn' sterren: aan mijn rechterzij stond Bertus, zijn hand lag op mijn rug, op de plek waar mijn hart zit. Monique naast hem in de buurt van mijn schouder... Leona daarnaast... en zo ging ik verder en ontstond er net buiten de grote buis een kring van alle lieve mensen die me in de afgelopen week of weken steeds lieten weten dat ze er voor mij zijn. Tot en met de Franse burens, de kopers van ons kleine Bastidon, mijn grote neef, nichtjes, lieve vriendinnen, broer, schoonzus, familie van Bertus, Mamalou, alle collega's, Marc en Anne, mijn opdrachtgevers... ze stonden er allemaal. In willekeurige volgorde. En wat waren ze met veel! En telkens als ik dacht 'Nou nou dat zijn ze wel', viel ineens lieve Joris bij me binnen, zijn zus...die ene coachee die vriendin is geworden, die andere die zo grappig praat en de man die vindt dat ik er echt voor moet gaan! Als een kring van licht stonden ze daar rond mij. Nelleke hield mijn voeten vast. Warm en zacht.

'Nu komt het infuus mevrouw', als uit een hemel viel een vrouwelijke stem vanuit de verte bij me binnen. 'Is dit God?' dacht ik even, de stem vervolgde met, 'nog 8 minuten, het kan wat raar voelen hoor, maar dat is normaal'. Oh gunst ja, toen herinnerde ik mij de zuster die beloofd had dit te melden. Geen God, maar een lieve beeldvormer. Ook goed.

Het kan raar voelen, maar dat is normaal. Ineens voelde mijn arm warm, mijn hoofd stroomde vol en mijn mond leek zich met warmte te vullen. Het infuus golfde via mijn hart naar mijn buik en door naar mijn blaas. Moet ik plassen? Maar het gleed door naar mijn benen, mijn onderbenen en mijn voeten. Een warme gloed. Heerlijk dit infuus. Ik keek naar de mensen buiten de buis, ze waren er nog. De mitrailleurs, drummers en houthakkers van de MRI hielden langzaam stil.

Het werd heel stil. Doodstil. Ze vergeten me toch niet? Iedereen naar huis en ik het hele weekend in deze veel te nauwe buis? Nee!

Stotterend gleed mijn la naar buiten. De oren van de koptelefoon gingen af en de dopjes uit mijn oren. Ik mocht langzaam rechtop komen. Een lief gezicht vroeg: *'En? viel het mee?'* Ja, uit de grond van mijn hart, Ja Ja Ja, dit viel mee. Ik doe mijn haar goed en veeg langs mijn gezicht.

Tranen op mijn wangen.

Ik zucht, wat viel dit mee!

Het gedicht van Leona. Hoe kon ze weten dat juist haar woorden in de MRI mij zoveel troost zouden geven?

Gedragen ben ik vederlicht

*als de aarde onder mij verschuift
dan hou ik me vast aan de bomen
als ik niet weet wat er nog meer in mij huist
en zich op het recht beroept ook mij te zijn*

*dan weef ik een draad, een net
zoals een spin begint aan zijn web
ik klim naar boven en laat me vallen
in een net van stevige armen
en van zachte borsten
en van warme ogen
dampend als een kopje thee*

*als de grond onder mijn voeten wegzakt
en ik nog niet weet hoe diep, hoe lang
dan richt ik mijn ogen naar boven
stofdeeltjes dansen in het licht
zo dans ik op de vulkaan, vederlicht*

Mijn broertje aan de telefoon

1 november 2023

'Ik wou dat ik iets voor je kon doen, ik vind het zo erg...'

Die donderdagmiddag, nadat hij de uitslag op de app had gelezen, had ik gelijk mijn broertje aan de telefoon.

Die uitslag voelt als een T-splitsing aan het eind van de weg, na de reeks onderzoeken en gesprekken die we sinds 2 oktober doormaakten. We, want naast mij in dit alles loopt Bertus met me mee. Elke stap en in ieder wachten.

Ik sta deze week op de T-splitsing: rechts is de kant waar ik liever niet op wil, die loopt dood. Links is de kant die ik niet kan overzien, maar waar het gaat over het volledige pakket: chemo, operatie, bestralen én hormoontherapie. Twee wegen. Ik hoor vrijdag welke kant mijn route op gaat.

Dat had ik net aan mijn broertje verteld. Hij was er stil van, en ik ook. De liefde stroomde door de telefoon. Hij vervolgde: *'Kon ik maar wat voor je doen, het minste wat ik kan doen is er voor je zijn...'* Ik viel hem in de rede: *'Dát is het meeste, het allermeeeste wat er is, dat je er bent!'*

Nadat we -na veel liefs- de telefoon opgehangen hebben kijk ik Bertus aan:

'Mensen willen wat doen, dat begrijp ik, dat is zo lief en fijn!'

We willen soms in onze realiteit wat doen, om het te veranderen, om óm te buigen, weg te poetsen, het geen werkelijkheid te laten zijn, maar als dat niet kan, kunnen we erbij zijn, om er te zijn.

Sta me bij, sta me bij
met je lichaam aan mijn zij
en verder zwijgen maar
sta me bij, sta me bij
het is noodweer in mij

Ik hoef geen goedbedoeld advies
win niet voor mij als ik verlies
dit is mijn storm en niet die van jou
maar sta me bij, sta me bij
Het gaat heus wel weer voorbij
Maar tot die tijd: sta me enkel bij

Elke Verveijzer



Brief van Renze, zoon van mijn broer (destijds 16)

Vrijdag 27 oktober 2023

Lieve Esther,

Het is vandaag een donkere dag, er worden muren gebouwd.

Gisteren hoorde ik het. Ik kwam terug uit Parijs, een fantastische reis. Ik kwam thuis vol met verhalen. Wat een stad is dat zeg. Ik was er tot drie dagen geleden nog nooit geweest. Nadat ik was uitverteld, over alle ervaringen en gebeurtenissen die een grote indruk op mij hadden achtergelaten, keek papa ernstig, met de uitdrukking op zijn gezicht die je liever niet ziet. Mama trouwens ook, die zat ernaast. Ik kreeg het nieuws en net als de vorige keer werd er een muur gebouwd. Die verdomde denkmuur. Ik denk dat ik ongeveer een minuut voor mijzelf heb uitstaan staren. Tot het binnenkwam. Ik moest huilen.

(...)

De Biopt, waar je tegenop zag bracht dus geen goede uitslag. Een uitslag die we niet willen horen. 'Weten lijkt in dit geval beter dan de onzekerheid van de afgelopen drie weken'. En nu weten we meer, niet alles, er is nog steeds veel onzekerheid. We weten dat het slecht is. Het is zwaar verschrikkelijk. Maar op school heb ik iets geleerd en dat is de uitspraak van Maarten Luther: "Wenn ich wusste das morgen der jungste Tag ware, wurde ich heute noch ein Apfelbaum pflanzen". Er zit zoveel in deze zin: hoop, wijsheid en protest. Ik vind het zo verschrikkelijk mooi. Door de appelboom te planten kweek je hoop. Hoop dat het ooit toch voorbij zal zijn. Laten we dit doen en blijven ademen op de momenten dat het moeilijk is. Zonder ademen gaan we dood en dat willen we juist voorkomen.

(...)

Laten we gauw bellen, of beter nog dat ik een keer langs kom, dan kan ik je ook alles vertellen over Parijs. Dan spreken we elkaar nog eens in het echt. Via papier duurt het lang voordat je kunt reageren. Hoewel 'Zeg niet alles wat je weet, maar weet altijd wat je zegt' (Socrates, de Griekse Filosoof). Daar heb je in een brief wel meer aandacht voor. Niet dat ik alles in de lucht slinger wat ik denk hoor. Ik denk dat we met zijn allen meer brieven mogen schrijven. Daar zal de wereld een stuk van opknappen!

Doe de groetjes aan Bertus en we spreken elkaar snel!

Groetjes,

Je neef,

Renze

Judiths whatsapp

Judith schreef:

“Esther wellicht is het een idee om een app-groep op te richten, zodat je iedereen maar één keer over je actuele situatie hoeft te informeren, dat scheelt je veel energie”

Als door een angel gestoken reageerde ik allergisch: *‘Nee zo’n groep waar iedereen reageert, waardoor je honderdduizend appjes krijgt met ‘sterkte!’”*

Maar Judith wist meer! Gelukkig is er een functie die het reageren op je oorspronkelijke bericht belemmerd, waardoor groepsleden niet geïrriteerd raken. En zo ontstond ‘Esthers Updates’ waarin ik, meestal flink aangespoord door Bertus, verslag deed van mijn wel en wee in ‘kankeren’.

WHATSAPP

Op zaterdag 4 november 2023 schreef ik de eerste whatsapp:

Over vandaag: MRI ging goed, dinsdagmiddag hoor ik of er in mijn bekken, onderrug, buik, geen kankercellen zijn gevonden, als dat zo is starten we vermoedelijk as vrijdag met chemo, jullie begrijpen, wij willen wel eerder, maar om deze zware chemo te kunnen starten moet ik eerst langs de cardioloog, tot zover, fijn weekend!

maandag 6 november 2023, de tweede whatsapp:

Plotseling waanzinnig mooi nieuws: net om 18.10 uur telefoontje van Ester Siemerink (mijn oncoloog) er zit geen kanker in mijn onderrug of heup! Dat betekent dat we de weg van genezing in kunnen slaan, morgen hoor ik wanneer de chemo start: as. vrijdag of anders volgende week maandag.

*Wij zijn hier ongelofelijk blij mee!
Vrolijke groet,
Bertus en Esther*

En op vrijdag 9 november het volgende:

Lieve mensen, even een update: Morgen om 11.30 uur starten we met de eerste chemo, eens per twee weken, steeds op vrijdag. Dat betekent (misschien!) dat de kans dat ik me ziek voel op maandag en dinsdag na het weekend het grootst is. En dat zal vermoedelijk ‘stapelen’. Niets is zeker en elk mens en elke kanker is anders. Na deze acht weken krijg ik wekelijks chemo (iets milder). We, lieve B en ik, doen het denk ik goed, we zijn met wat er is of gevoeld of gezien wil worden. En we zijn enorm blij met de steun

die we elke dag op wat voor manier dan ook mogen ontvangen. Dank jullie wel!

Groetjes Bertus en Esther

De Chemotherapie en onderzoeken

Glimmen

10 november 2023



Na elke chemo gaan we een 'glimmer' zoeken, doen of maken.

Vandaag was dat museum No Hero in Delden. Een zalig klein museum met mooie afwisselende exposities. Als je dan toch op de fiets bij het ZGT (Ziekenhuis Groep Twente) bent, ben je al halverwege Delden. En we hebben een museumjaarkaart. Bij No Hero mag je helaas niet gratis naar binnen, maar wel met een fikse korting. Althans....

Eerst over die glimmers, dat zijn de tegenhangers van de welbekende 'triggers'. Ze werken op je zenuwstelsel. Het stelsel wat herinnert en wat gelukkig ook positief te beïnvloeden is. Glimmers kunnen je helpen om je in een zogenaamde 'Ventrale staat' (zie volgende hoofdstuk) te brengen. Een staat van in flow zijn, veilig en lekker ontspannen. Dus geen vluchten, vechten of bevriezen. Goed dus, gezond ook. Zeker nu ook voor mij. Wanneer er veel gezegd en geschreven wordt, ook uit liefde en in verbinding, dat ik moet vechten. Vechten tegen de kanker. Heel eerlijk? Ik geloof het niet. Want ga je dood door kanker, dan heb je kennelijk niet genoeg gevochten en ben je een verliezer. Nee ik geloof meer in het helen, in de 'ventrale staat' van zijn.

Onderweg naar Delden begon het te gieten. Met natte bril en dito snuiten stoven we naar binnen. Als altijd: een heel hartelijk ontvangst! Fijne mooie vrijwilligers. Maar we schrokken van de mededeling: *'Nee helaas geen korting meer met de museumkaart...'* Bertus besloot dat we toch het volle pond gingen betalen. *'Dure lunch'* mompelde hij nog even. Daarna genoten we van een vers potje thee en heerlijke vega tarte flambee (voor de oosterburen dit zijn flammenkuchen). Thee met flambee, feestelijker kunnen we het niet maken.

Toen een tour langs de kunst uit Berlijn, door naar Viva la France, via Mesdag uit Den Haag, door naar Vietnam. Kunst. We genieten, kletsen wat, en grappen vrolijk onderweg naar de uitgang. Merkt daar aangekomen een enthousiaste vrijwilliger op dat we voor €15 extra bijbetaling een jaar lang gratis entree hebben! En ook nog een uitnodiging krijgen voor de expositie-openings-recepties! *'Daftig!'* roep ik grappend en kijk de vrouwen achter de balie glimmend aan.

Zij glommen terug 😊

Over de Polyvagaal-theorie, de Voice Dialogue en de behandelingen tegen kanker

Oh, wat kon ik haar vaak goed voelen: het bange, ongeruste en soms zelfs angstige kind in mij. Ze was zwaar onder de indruk van al de nieuwe, soms ziekmakende en spannende gebeurtenissen. Ze vroeg me steeds met een klein stemmetje: 'Gaan we dood?' en gilte vaak 'Nee! Dit kunnen we niet aan hoor!'. Ik stelde haar telkens gerust, maar ik was ook eerlijk, want of we doodgaan aan kanker, dat weet ik niet. Ik vermoed van wel. Ik vertelde haar dat sterven misschien wel helemaal niet zo erg is als de mensen ons willen doen geloven. Want wie weet het nou hoe het is om dood te gaan?

Toen we wakker werden na de operatie zei ik opgelucht tegen haar: 'Doodgaan zou wel eens hetzelfde gevoel kunnen zijn als onder narcose gaan'. Zij vond dat best okay. We waren gerustgesteld.

Over het geruststellen van jezelf en door de ander

Ik ben er niet goed in om mijzelf en mijn innerlijk kind gerust te stellen over pijn. Ik vertelde vaak, aan wie het maar wilde horen: 'Ik ben niet bang voor de dood, maar ik ben oh zo bang voor pijn!' Dat hardop uitspreken hielp mij. Het gaf ook mijn innerlijk kind de ruimte om angst voor pijn te voelen. Fysieke pijn vind ik moeilijk te dragen. Ik heb dan een hand van mijn lief of een knuffel nodig. Liefst iets lijfelijks want woorden helpen me dan echt niet. Opmerkingen als 'Jij bent zo optimistisch' of 'Jij kunt dit, jij bent sterk' maken me boos. Want als ik bang ben kun je me niet overtuigen en ben ik al helemaal niet optimistisch of sterk. Wat ik zelf doe? Een liedje neuriën, mezelf wiegen of mezelf 'heen en weer wiebelend' in slaap sussen. Ook hou ik mezelf met regelmaat vast door mijn armen om me heen te slaan.

Dat geruststellen van jezelf heet regulatie, als een ander het doet spreken we van co-regulatie. Het is het reguleren van angst en het psychisch onveilig voelen om weer in een staat van kalmte en rust te komen. Dat is nodig, want voortdurende stress, hyper alert-zijn of aanhoudende hardkloppingen zijn ziekmakend. Soms zelfs dodelijk. Het verhaal 'MRI' vertelt het reguleren van mijzelf (maar ook co-regulatie). Door mij in te beelden dat de mensen die ik lief heb buiten het apparaat staan om me te steunen, kon ik de spanning van de nauwe ruimte verdragen.

Ik hoorde mijzelf vaak zeggen: 'Je moet er niet aan denken dat je dit proces alleen moet doen!'. Daarmee geef ik aan dat ik en ik vermoed ook anderen, co-regulatie nodig hebben. In verbinding met anderen kun je weer rustig worden.

Het was mijn innerlijk kind dat opstandig werd van de formele aanspreekstijl van zorgverleners. Hoe keurig en goedbedoeld ook, mijn innerlijk kind luistert niet naar de naam 'mevrouw Glas', wel naar 'Esther'. En als het informeel taalgebruik voelt veiliger dan het afstandelijke 'u' en 'mevrouw'. Zorgverleners zorgen in co-regulatie dus ook voor veiligheid en kalmte in een heel spannende tijd.

Vluchten of Vechten

Rouwadvertenties die het volgende vertellen 'hij (of zij) heeft de strijd verloren', maakten me gewoon boos. Sterven aan kanker of een andere gruwelijke ziekte en herdacht worden als 'verliezer van de strijd', ik vond en vind dat dát onrecht doet aan de overledenen.

Bovendien reageer ik allergisch op de sfeer in onze een samenleving waarin 'winnen en verliezen' voortdurend de boventoon voert. Of het nu gaat om de vele talentenjachten, schoolprestaties, sport of politiek, we lijken voortdurend als winnaar of de beste uit de bus te moeten komen. Dat wil ik niet, mijn hele lijf verzet zich daartegen. Het leven is geen wedstrijd en we zouden er ook geen wedstrijd van moeten maken.

Ik begreep eerder het gebruik van 'vechten' in het proces van behandelingen tegen kanker dan ook niet. Tot bij mij het spreekwoordelijke kwartje viel:

Bertus kende mijn visie en zei ineens: 'Heij! Nu gebruik jij zelf ook het woord 'gevecht' in plaats van 'werken'. Ik schrok, want hij had gelijk. Maar ik schrok ook omdat leven en overleven ineens voor mij ook voelde als 'vechten'. En ineens legde ik de link met de Polyvagaal-theorie.

De reacties op 'onveiligheid': bevrozen, vechten of vluchten, zijn algemeen bekend. En tot mijn verwondering en ook blijheid maakte ik kennis met een, voor mij, nieuw zenuwstelsel: de Nervus Vagus. Blijheid, want ik leerde hoe je, als het heel eng, moeilijk of haast ondraaglijk wordt, je met behulp van die Nervus Vagus jezelf in een veilige, ventrale staat kunt brengen. Alsof het zo moest zijn leerde ik een jaar voor de ontdekking van mijn kanker hoe je de Nervus Vagus kunt activeren.

Drie toestanden van het zenuwstelsel:

Dorsale vagus (bevrozen of verstarren): Dit is de oudste verdedigingsreactie, waarbij je als het ware "bevroest, met een verlaagde hartslag en verslachte spieren. Dit is een overlevingsmechanisme om gevaar te ontwijken.

Sympathische zenuwstelsel (vechten of vluchten): Dit is een staat van zijn waarbij je lichaam je klaar maakt om actie te kunnen inzetten als je reactie op stress of onveiligheid, je hebt een hoge ademhaling, je hartslag versnelt en je bloed voedt je spieren om te gaan vechten of vluchten.

Ventrale vagus (veiligheid & verbinding): Dit is de meest gewenste staat, je voelt je veilig, je bent niet bang, je ademt rustig, je lijf en je spieren zijn ontspannen. Je voelt je verbonden met jezelf en met anderen.

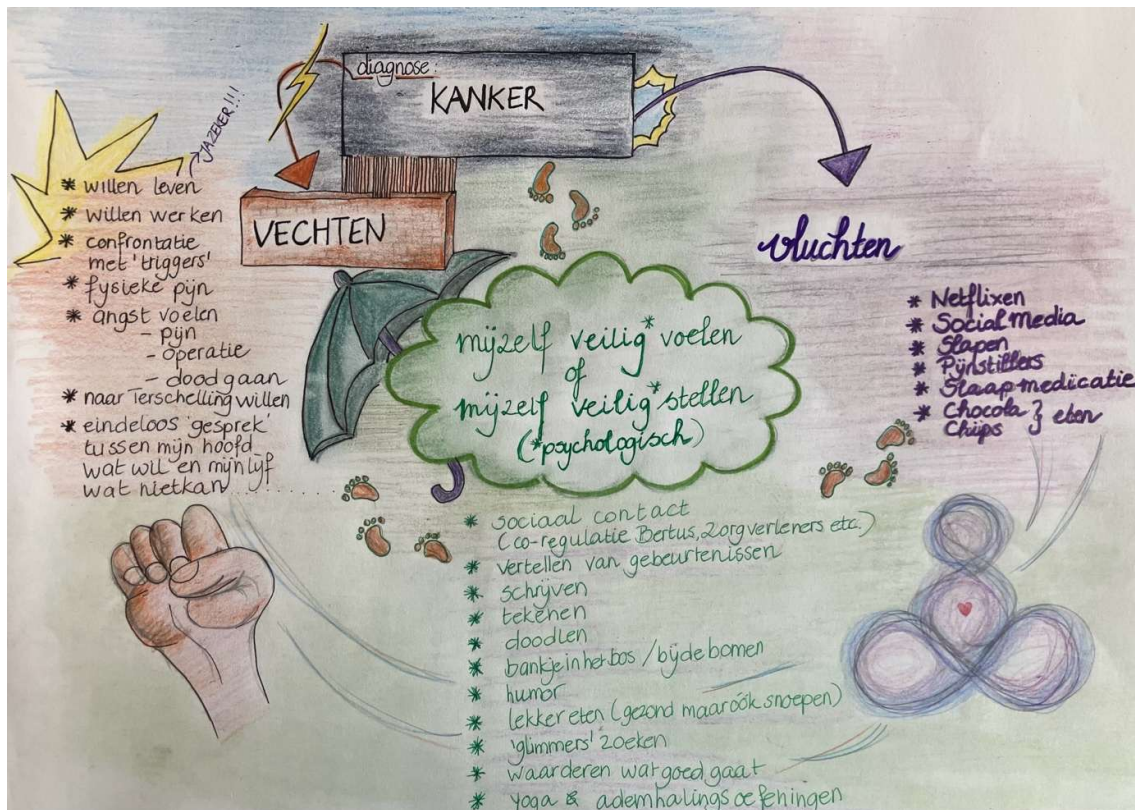
En daar ontstond mijn helderheid over het 'vechten tegen kanker'. Want wat kun je doen als je een levensbedreigende ziekte krijgt en de bijbehorende behandelingen ondergaat? Vechten, want vluchten kan niet. En als het vechten te zwaar werd had ik twee opties: Dorsaal gaan of mijn Nervus Vagus activeren en ervaren dat ik mezelf kan kalmeren.

Er zijn inmiddels boeken vol geschreven over oefeningen die we kunnen doen om de Nervus Vagus te activeren. Ik geef je hier slechts een paar voorbeelden: neuriën terwijl je je handen langs je hals legt, of het zogenaamde 'tappen', waarin je meridiaan-punten aantikt je jezelf -hardop- een geruststellende boodschap geeft, ademhalingsoefeningen, immers je ademhaling is altijd je anker, yoga en muziek luisteren. Maar zoals geschreven: er zijn veel meer methoden om in een veilige staat te komen. En het valt je wellicht op: de methoden werken niet via je brein maar via je lijf. En dat is precies de kracht van deze methode.

Herinner je het verhaal na de eerste chemo? De nacht waarin ik ging tekenen. Ik luisterde naar muziek terwijl ik mijzelf met potloden in een zachte mossige aarde verbeelde. Ik activeerde daarmee mijn Nervus Vagus en stelde mijn innerlijk kind gerust. Even later liep ik met Bertus naar boven. Terwijl de zachte geluiden van de schaatswedstrijd uit onze TV op de slaapkamer klonken, kroop ik in de armen van mijn lief. Bertus co-reguleerde mij. Net als de hartfunctielaborant in het verhaal 'liefde voor mijn hart', hielpen ook de oncoloog, ende chirurg en haar assistent me om in een veilige modus te komen.

Ik schreef het verhaal 'Glimmers'. 'Glimmers' is net als 'Triggers' een term uit de Polyvagaal-theorie. Waarbij Triggers ons herinneren aan een onveilige situatie, zorgen Glimmers dat onze Nervus Vagus, de veilige modus, geactiveerd wordt. Bewust op zoek gaan naar je eigen Glimmers voedde mijn veerkracht in de tijd waarin ik moest vechten tegen de gevolgen van de behandelingen. En het goede nieuws is dat je niet alleen Triggers, maar ook Glimmers in je lichaamsgeheugen op slaat.

Ik vind het fijn dat ik nu beter begrijp waarom het begrip 'strijd' en 'kop ervoor' worden gebezigd in het gevecht tegen kanker. Echter 'het gevecht' verbinden aan winnen of verliezen is een afslag die ik nog steeds niet wil nemen. Mensen die overlijden aan kanker zijn geen verliezers. Zij hebben de strijd niet verloren. Sterker nog, ik geloof dat mensen die overlijden geen verliezers zijn. Maar dat is een ander verhaal. Ik heb met de hoopvolle wetenschap van de Polyvagaal-theorie veel gewonnen.



Over Voice Dialogue

In mijn vertelling hierboven spreek ik over mijn innerlijk kind. Elders in dit boek kom je ook andere kanten van mij tegen. De Innerlijke Criticus die onder andere commentaar geeft in de behandelkamer van de oncologische fysiotherapeut. De Grapjas die me vlak voor een punctie herinnert aan een malle gebeurtenis bij de gynaecoloog, de Pitbull die me helpt door te zetten en vol te houden, de Kat in mij die van me leert van me af te bijten, de Pleaser die vooral hartelijk en vriendelijk was tegen de zorgverleners, en Miss Sporty die me aan de ochtendgym zette. En nog veel meer kanten, allemaal kanten van mij die me in dit proces hielpen om overleefd te blijven of door te gaan. Kanten die me hielpen te vechten of te vluchten in Netflix of het wereldnieuws. Die kanten die er altijd zijn, ook als je niet geconfronteerd wordt met kanker, om ons te beschermen en ons te helpen in het leven.

In het proces van behandelingen tegen kanker kwamen er ook kanten in mij naar boven die ik nog niet kende of liever voor de buitenwereld verborgen hield. Zo vertel ik in 'Esther 2.0' over een kant die me sterk helpt om me op mijzelf te focussen. Ik noemde haar 'egocentrisch', wat door de negatieve connotatie op veel protestreacties vanuit de buitenwereld kon rekenen. Maar die kant zegt daar schouderophalend op: 'wat is er mis met egocentrisme?' Mijn antwoord: 'Niks, het is in mijn verhaal echt nodig om mij op mezelf te concentreren'. Mijn Pleaser vond daar natuurlijk wel wat van.

Nieuw was ook de kant die gelijk 'aan' ging als Bertus me aanmoedigde om mijn kwetsbaarheden met de buitenwereld te delen. De kant die me ook zo goed geholpen heeft bij het beschrijven van alle intieme zaken in dit boek. Het is dezelfde kant die vindt dat schuldgevoelens en schaamte misschien in een homeopathische hoeveelheid zinnig

en wijs zijn, maar dat ik, en veel zieken met mij, er onnodig veel last van hebben. Het is ook de kant die het blote hoofd zonder pruik propagandeert. Ik, en mijn Pleaser begrijpen ook wel weer dat er mensen zijn die zich daar toch wel prettiger bij voelen.

En dan die nieuwe, onbekende kant waar ik ook weer afscheid van moest nemen: de stoere, vol zelfvertrouwen, Kale 'ik'. Die me hielp tevoorschijn te komen bij werkgevers, in intervisiegroepen, op foto's, mijn profielfoto op LinkedIn... Zij wilde de wereld laten zien: zo ziet kanker eruit, niets om je voor te schamen en we gaan het ook niet verstoppen.

Al mijn kanten: de primaire, de goed verborgen, soms verstoten ikken, daarnaast de Innerlijke Criticus en mijn Innerlijk Kind, wat heb hun steun en advies mogen ervaren en gevoeld. Wat kan ik ze nu zonder uitzondering enorm waarderen.

Jezelf kennen, gevoelens her- en erkennen, begrijpen en toestaan wanneer je je kwetsbaar voelt, maar ook weten wat je helpt in een ontwrichtend proces, is enorm steunend.

Inzichten krijgen door erover te spreken en te puzzelen geeft je rust. Maar echt kalm word je pas als er ruimte is voor alles wat gevoeld wil worden.

'Zullen we samen schaatsen kijken?'

'Ja!' zeg ik gelijk.

Het was vanmorgen 6 uur.

Je moet weten: ik kijk nooit sport. Vind het vreselijk. Mijn lief is fervent kijker. Kijkt alles wat met sport te maken heeft. Ik niet. Ik gruwel ervan. Het geluid en het hele gedoe er omheen. Maar zonder nadenken zei ik vanmorgen *'ja!'*.

Hij vond me iets eerder beneden. Ik was om 3 uur naar beneden gegaan. Ik voelde dat de chemo me verraste met wat (naar ik vermoed) milde onaangename bijwerkingen en kon niet langer in bed blijven woelen. Dus dacht ik, badjas aan en thee maken. En tekenen.

Hij miste mij en vond me dus beneden. Samen strompelden we de trap op.

En daar voelde ik het al; *een glimmer!* Het zit in sámen. Samen die trap op lopen. Glimmers zitten niet in dure dingen, feestjes maken, muziek of alleen in de schoonheid. Soms wel, maar in wezen zitten ze in samen, in verbinding. 'Samen' betekent voor mijn zenuwstelsel in het gedachtengoed van de Polyvagaal-theorie 'veilig', een geruststelling. In veiligheid hebben we de mogelijkheid om in ons leven van jongs af aan te groeien, herstellen en helen. En helen wordt voor mij een waardevol iets de komende tijd.

Dus toen hij vroeg: 'Zullen we samen schaatsen kijken?' voelde ik in alles 'Ja'.

Ik denk dat ik na 5 minuten, ontroerd van dit samenzijn, me omdraaide en fluisterde:

'Laat maar lekker aan staan hoor, ik ga proberen te slapen'

Ik sliep.



Tekening in de nacht na de eerste chemo 10 november 2023, waarin ik wakker werd door de bijwerkingen en niet meer kon slapen, na het tekenen gingen we samen schaatsen kijken

WHATSAPP

Vrijdag 24 november 2023, vanuit de chemo-relaxstoel op de dagbehandeling:

As we speak ☺ zit mijn lief aan mijn voeten (niet op zijn knieën) en drupt mijn 'rode duivelse vriend' in mijn aderen: chemo 2 van de eerste vier.

Ik heb een fijne week achter de rug. Vorige week donderdag ging het weer opwaarts en ik was bijna hyper, zo fijn hoe ik me weer voelde.

Omdat er geen kankercellen in mijn onderrug zaten, gingen grote B en ik dinsdag voor onderzoek naar de orthopeed. Nieuws is dat er wel wat te zien was op de MRI-beelden, maar dat het de pijn niet verklaard. Er is geen verklaring. En soms is dat zo. Ik krijg nu forse pijnstillers voor de nacht. Zodat ik lekker kan slapen. Zo keihard nodig om vitaal te blijven.

Woensdag bezoek oncoloog. Ze was tevreden over mijn bloedwaarden en blijft mijn vitaliteit monitoren. Fijn mens, ik voel me in alles serieus genomen. Fijn was ook dat ik wat ik voel: de werking van de chemo op de plaatsen van de kanker actief is, medisch bevestigd werd. Het werkt! Hoera!

De zon schijnt nu keihard op mijn gezicht. Ik wil jullie bedanken voor alle zonnestrallen die ik van jullie op welke manier mocht ontvangen. Het pleziert ook grote B die alles nauwlettend volgt en meeleeft,

Hartelijke groet van ons!



De duivelse rode vriend

Ik noemde chemo 'mijn Duivelse Rode Vriend'. 'Duivels' omdat ik weet dat er van de rode chemo-stof veel ongemak komt. 'Mijn vriend' omdat de chemo er mede voor kan zorgen dat ik mag leven. Op de zaal van de dagbehandeling, waar vooral veel heerlijke relaxstoelen staan -wat slim bedacht, niet enkel bedden- hangt altijd een wat bedrukte sfeer. Op de een of andere manier heb ik de gedachte gekregen, dat het goed is om plezier te blijven maken. Ook als de 'Duivelse Rode Vriend' bij mij naar binnen stroomt. Gelukkig pakken de verpleegkundigen die opgewekte sfeer gelijk op en doen hartelijk mee.

Logica

15 november 2023

'Het is belangrijk dat je als mens met deze ziekte zoveel mogelijk deel blijft nemen aan het maatschappelijk verkeer.'

Ik had deze overtuiging al eens gehoord en gelezen voor ik kanker kreeg. Logisch! Meedoen, sociale contacten, conditie onderhouden, zinvol bezig zijn, plezier, ritme, beweging, afleiding.... Het ligt allemaal voor de hand, zo enorm belangrijk om te doen, ook en juist als je een ziekte hebt.

Toen mijn oncoloog zei dat het heel erg goed was dat ik wilde blijven werken, was ik erg opgelucht: heerlijk.

Een paar dagen later zat ik, samen met mijn lief, bij de radioloog. Zij vroeg me hoe ik dacht over de toekomst. Ik liet terloops in mijn vertelling het zinnetje 'zo normaal als mogelijk' vallen. Zij raapte het op. Liefdevol waarschuwde ze mij: vanaf nu is niets meer normaal. Natuurlijk! Dat begrijp ik ook wel! Niets is meer normaal. Een beetje protest voelde ik wel.

Ik heb nu mijn eerste chemo achter de rug en toegegeven: het viel niet mee. Terwijl door de deskundigen voorspeld was dat de eerste chemo mee zou vallen. Ik reageer dus niet normaal. Daar zit ook geen logica in. Of juist wel?

'Het is een zoektocht'

Ah! die had ik ook al eens eerder gehoord! Ik ben nu inderdaad ook op zoek, op zoek naar wat bij mij past, niet alleen bij wie ik als mens ben, maar ook wat mijn lijf aan kan. Waar daag ik haar uit en waar respecteer ik haar grenzen. Waar ben ik zacht en lief voor mezelf en waar roep ik 'Kom op joh!' Wat neem ik ter harte aan advies wat mij verteld en voorspeld wordt en waar zoek ik het zelf wel uit?

Ik probeer mijn onwetendheid te verdragen en te ervaren dat het verwarrend is. Niets is zeker, niets is normaal, niets is logisch, niets is te voorspellen of vanzelfsprekend.

Maar er is wel íéts duidelijk (gelukkig):

Ik moet ruimte maken voor dit wat zo plotseling in mijn leven is neergedaald. Wat ineens uit de lucht kwam vallen.

En dat doe ik dan ook: ik maak ruimte. Ik blijf werken en krijg gelukkig fijne, en hoera zelfs ook 'gewoon' nieuwe opdrachten. Ik voel veel vertrouwen bij mijn coachees en opdrachtgevers. Dat is enorm fijn. Ik blijf plezier maken en ontvang mooie momenten. Maar ik maak ook keuzes en moet daardoor echt soms hele fijne, mooie, belangrijke, leuke dingen voorbij laten gaan. Dat is jammer, maar de ruimte die daardoor ontstaat is nu onontbeerlijk.

Gisteren vroeg iemand hoe het met me gaat. Dat vind ik zo heerlijk die nieuwsgierigheid en belangstelling! *'Ik maak ruimte voor dat wat ik niet ken en waarvan ik niet weet dat het komt'*, zei ik.

'Ja, logisch', zei hij, 'dat lijkt me normaal.'

Techniek voor je hart

17 november 2023

Bestralen is een waanzinnig precies zaakje. Want waar het hoort te werken vernietigt het, maar waar het niet moet werken dus ook.

Vakkundige zorgprofessionals helpen me heel nauwkeurig om zo comfortabel mogelijk te liggen. Daarbij gebruiken zij allerlei steunen, meetapparatuur en computers. De ligstand wordt vastgelegd voor over een half jaar, als de bestraling begint. En die ligstand moet dan vijf weken lang exact hetzelfde zijn. Op de millimeter exact.

'Ik ben onder de indruk van jullie techniek!', zeg ik hardop. 'Oh, u werkt óók in de techniek?!' We lachen om de verwarring. Ik werk niet in de techniek en ben daarom vol ontzag over wat zij allemaal kunnen. Én weten:

Als we heel diep inademen vullen onze longen zich met lucht. Ons hart schuift dan iets naar binnen, naar het midden, waardoor je long als het ware tussen je ribbenkast en je hart komt te liggen.

Die kennis wordt gebruikt om in bestraling bij borstkanker je hart te beschermen. Door in te ademen zorg je dat je hart verwijderd is van het te bestralen gebied in je borst. Fantastisch!

Ik lig met mijn armen boven mijn hoofd en een klein kastje op mijn buik in een scan. Ik moet heel diep inademen en vooral belangrijk: mijn adem daarna vasthouden. Twintig seconden. Voor mijn neus een klein beeldschermje. Dit schermje staat in verbinding met het kastje op mijn buik. Op het schermje kan ik mijn inademing zien, en zien of het diep genoeg is en ook of ik hem goed genoeg vasthoud.

Ik doe, me stevig bewust van het belang om mijn hart te beschermen, erg goed mijn best. De technische zorgverleners merken dat op en geven veel complimenten. *'U heeft een mooie diepe ademhaling en houdt goed vast! Mooi dan gaan we nu de voorbereidende scan maken. Wij zijn niet meer in deze ruimte maar houden u nauwlettend in de gaten. We houden contact goed?'*

Het is goed. Ik voel me safe. De plaat waarop ik lig begint te bewegen, ik glij naar binnen in een buis. Op het schermje zie ik de balkjes die ik met mijn inademing op elkaar kan brengen. *'En hou de ademhaling vast'* hoor ik naast mijn hoofd in het apparaat. Twintig seconden. Het lukt! *'U mag weer loslaten'*. Met een zucht ontsnapt de lucht uit mijn longen die mijn hart beschermen. De balkjes op het beeldschermje verdwijnen. Plots verschijnt er een prachtig beukenbos met schitterende zonnestralen in beeld. Kijk nou eens krijg ik ineens een bos cadeau! En nog wel een beukenbos ook! Wisten ze dat ik zo van beuken hou?

Ik glimlach en adem het bos diep in. Dit is mijn techniek. Ontroerd bedenk ik: ik heb altijd ook nog de bomen als hartbeschermers.

Buurman en Buurman

26 november 2023

'Kijk nou eens!' roep ik naar grote B. We zitten in de auto op de A1, op weg naar ons vakantiehuisje in het bos. Ik toon de twee bosjes haar in mijn beide handen. Gelijk weten we:

hét is zover.

Vrijdag schreef ik in mijn update in whatsapp nog dat ik er niet tegen op zag, maar nu op zaterdag, voel ik toch wat ongemak in mijn buik. Bertus zucht even achter zijn stuur.

'Ik ga de buurvrouw vragen', opper ik, *'voor een 'tussenfase naar kaal'*. Goed plan besluiten we. De buurvrouw is kapster, maar haar dochter heeft Corona, dus helaas toch geen goed plan. Ik aai wat over mijn hoofd en zie de vlokken haar rond me neer dwarrelen. *'Jij moet het nu maar helemaal doen Bertus'*, zeg ik met meer moed dan ik voel, *'helemaal eraf'*. Ik verbaas me over de trilling in mijn stem.

Eerst een ommetje, nog even uitstellen. Maar dan toch op het krukje voor de spiegel in de badkamer. Mijn lief, zijn hele volwassen leven al in de weer met de tondeuse, gaat liefdevol aan het werk. De krullen dansen langs mijn schouders naar de grond en plots rollen er ook tranen. Bertus glimlacht en zegt:

'Het staat je echt mooi!'

Nog meer tranen...



WHATSAPP

26 november 2023 'Haarverlies':

Veel sneller dan we verwacht hadden sturen we jullie hierbij toch weer een berichtje.

Dat komt omdat 'na de tweede chemo' een ruim begrip leek, maar die ruimte was slechts één dag!

Waar ik vrijdag nog schreef dat ik er niet tegenop zag, pakte het toch iets anders uit. Was dat omdat het mij overviel? Ik ook hier geen controle over had?

Hierbij de foto's, 'Handle with care'



(‘still’ uit filmpje ‘Beste wensen voor 2024’ op Whatsapp)



(Buurman en Buurman, tekening Ria)

Ik héb een muts (ik ben het niet)

november 2023

Je hebt mensen nodig om licht te schijnen op je blinde vlekken. Je hebt in dit proces überhaupt mensen keihard nodig. Denk maar niet dat je dit alleen kan. Maar voor je blinde vlekken zijn ze onmisbaar. Mensen die je blinde vlekken durven te tonen, ze durven aan te raken en daardoor jou raken, zijn onontbeerlijk.

Gisteren voelde ik dat ineens: een blinde vlek.

Al jaren laat ik in mijn praktijk coachees ervaren dat ze niet perfect zijn, dat ze geen pleaser zijn of een drammerige pusher. De coach-methode die me zo na aan het hart ligt, de Voice Dialogue, helpt om iets niet te zijn, maar te hebben. Als je het bent, ben je het en is het onveranderlijk. Als je het hebt, kan er een beweging gemaakt of een verandering ingezet worden. Puur door de afstand van jezelf tot wat er is. Vorige week sloeg ik daarom ook fijn aan op een mooie post op LinkedIn van Auke Smit over dat we niet onze gevoelens zijn, maar dat we ze hebben. Ik reageerde enthousiast op haar post met:

'...hoewel de Fransen ook spreken over 'zijn' wanneer ze een emotie voelen (je suis en colère) viel me ooit de zin: j'ai peur (ik ben bang) op, dat was het moment waarin ik voelde dat ik niet de emotie ben, maar hem/haar heb.'

Gisteren kreeg ik van een opdrachtgever de volgende reactie in het whatsapp-verkeer, zij reageerde met:

Ik neem de vrijheid om een inzicht van ons met je te delen, vanwege de kracht van woorden spreken wij niet over ziek 'zijn', maar een ziekte hebben: 'ik ben niet ziek, ik heb een ziekte' of ik voel me vandaag 'ziek' of niet fijn omdat ik een 'ziekte' heb'.

Mijn hart maakte een sprongetje bij dit bericht. Natuurlijk!

*Ik ben niet ziek,
ik heb een ziekte.*

Zucht.

Liefde voor mijn hart

1 december 2023

'Kruip maar lekker dicht tegen mij aan!' Of hij het zó gezegd heeft, ik denk het eerlijk gezegd niet, maar zo voelde het wel.

Ik lig op een onderzoekstafel en heb de uitnodiging gekregen om met mijn rug naar de hartfunctielaborant toe te schuiven. Zóver naar de rand dat ik zijn warme zachte buik en borst tegen mijn blote rug voel. Hij leunt met zijn bovenlichaam dicht over me heen zodat hij met zijn handscanner mijn hart in mijn borst kan vinden. Ik voel de frisse gel voor de handscanner op mijn linkerborst.

Voor me aan de muur in de grote spiegel zie ik mijzelf: bloot hoofd en bloot bovenlijf. Het ziet er kaal uit. Achter me in de spiegel zie ik het scherm dat beelden van mijn hart toont. 'Vreemd,' denk ik even: 'Lig ik hier half naakt zo dicht tegen een vreemde man en het voelt niet eens gek.'

Hij vertelt wat we samen zien, hij op het scherm en ik via de spiegel op het scherm: mijn kamer, stukje boezem, de aorta.... en hij doet dat op een toon en met zoveel liefde dat het een mooi sprookje lijkt.

'Weet je hoe de Belgen een boezem noemen?' Hij tutoyeert. Dat doet bijna geen enkele zorgprofessional. Die verontschuldigen zich bijna altijd voor hun vovoyeren met de opmerking dat het automatisch gaat. Als vanzelf 'u'. Dat zou niet moeten. Automatismen in contact. Deze man voelt goed aan dat de afstand van beleefdheid niet past als je als patiënt zo in zijn armen ligt. Fijn! En ik denk gelijk: 'Oh wat heerlijk, hij is van de taal!' Zonder mijn antwoord af te wachten zegt hij: 'Voorkamer! Ik vind dat zo'n mooi woord! Voorkamer. En boezemfibrillaties noemen ze in België: voorkamertrillinkjes. Veel mooier!' Ik glimlach. Die fijne Belgen toch! Zo praten we in een bijzonder kalme cadans een eind weg over voetbal, kolencentrales, mijn werk, zijn loopbaan en de veranderende tijden, terwijl hij van alles bij me onderzoekt en de monitor kleine zachte pulserende geluidjes maakt. Mijn hart laat zich in dit gesprek ook horen. Terwijl ik even later in de kleedkamer mijn BH en trui aantrek en mijn bril op mijn neus zet, voel ik de intimiteit van ons contact. Er was meer dan functionaliteit. Deze man werkt met zijn hart. Als ik even later op de gang loop slik ik mijn geraaktheid weg.

Even later zitten grote B en ik bij de cardioloog in een fleurige zonnige kamer. De cardioloog is tevreden over de uitslagen van de zojuist onderzochte onderzoeken. Er zit wel een beetje enzym in mijn bloed, veroorzaakt door de chemo, wat eventueel hartfalen zou kunnen veroorzaken, maar voor nu is het nog niet verontrustend. 'We blijven u goed in de gaten houden!' U. Hier wel alweer wat meer afstand, maar ja, ik lig ook niet in zijn armen.

De cardioloog is een aardige vriendelijke man. Hij vervolgt bemoedigend:

'En ik zie in de uitslagen van het onderzoek: uw hart tikt lekker langzaam'.

Ik knik en denk terug aan het onderzoek van daarnet en aan de onderzoeker. Lekker zacht, veilig en langzaam. Mijn hart resoneert in zoveel liefde voor het vak.

WHATSAPP

zondag 17 december 2023

We krijgen veel lieve berichtjes en vragen over hoe het gaat, daarom een update.

Chemo slaat alles dood. Dat moet ook, want zwerft er ergens een spoortje kanker in mijn lijf, dan moet de chemo het leven eruit slaan. Zo voelen de dagen na de chemo: alsof het leven uit mij is. Bijna letterlijk.

Ik ervaar nu ook hoe sterk mijn lijf is. Als ik eens per twee weken val in de chemo-dip dan weet ik: er komt een eind aan.

Deze derde was verraderlijk, ze leerde me dat niets is te voorspellen of te duiden of volgens verwachting gaat. Ervaringen helpen niet. Wel vertrouwen en al het liefs om ons heen. Op woensdag kreeg ik trouwens een onaangename verrassing die ik niet aan zag komen. Een mentale dip. Ze duurde een dag en was ook zuur voor mijn lieve B.

Grof gezegd heb ik steeds na de chemo een heavy week, opgevolgd door een goede. En dat is aankomende week: vier dagen heerlijk gevuld met werken en feestelijke bezoeken. Opgevolgd door de laatste uit deze serie duivelse behandelingen. We starten vandaag met de verjaardag van broertje, een-en-vijftig alweer! Hoera!

En dan volgend jaar, dat voelt nog ver weg, de wekelijkse chemo's. De kerstdagen doorkomen voelt nu heel anders. Hier dit jaar gelukkig geen verplichtingen.... Nou ja behalve dan 'zijn met wat er is',

*Liefs,
Ook van B*



Het regende tranen

23 december 2023

'It's raining cats and dogs!' zouden de Engelsen gezegd hebben. In Nederland noemen we het 'hondenweer'.

Het was bar gistermiddag rond half vier. Ik haalde mijn fiets van het slot en zag terwijl ik opstapte dat Bertus naar de auto liep. Hij had een uur eerder een eigen afspraak in het ziekenhuis en was daarom aan het begin van de middag wat later bij mij op de dagbehandeling 'chemo'. Ik had met hem mee kunnen rijden, maar het was fijn om tussen mijn werk en deze laatste, deze vierde chemo uit de reeks 'duivelse rode vriend' nog even thuis aan te rommelen. Daarom fietste ik op dit tijdstip in de stromende regen op weg naar huis. En reed hij in de auto dezelfde weg.

Ik glimlachte terwijl de regen over mijn bril en mijn wangen rolde. Want hoe erg is het eigenlijk? Nee hoe fijn is het dat deze vierde er nu ook in zit? En in de regen naar huis fietsen is eigenlijk ook best fijn. Mijn glimlach werd steviger en groter. Door de dikke druppels van de bui zag ik mensen reageren op mijn vrolijke gezicht. Om blij van te worden! 'Tuut! Tuut!' naast mij op de weg claxonneerde Bertus. Hij zwaaide, en ik zwaaide enthousiast terug. Toen voelde ik haar en ik wist dat hij in de auto het zag. Het kleine meisje in mij was 'aan': een wedstrijdje wie het eerst thuis is! Hoera! Zij zette mijn benen nog

steviger op de trappers. Ik moest om haar lachen en ik zwaaide nogmaals naar Bertus. Ik denk dat hij in de auto ook hardop moest lachen.

'Shit! Rood!'

In de hoosbui stond ik met andere fietsers stil voor het stoplicht. Ik keek achterom of Bertus er al aan kwam. De regen werd zo dicht dat ik onze auto in het grijs niet meer zag. Terwijl het nu écht met bakken uit de lucht kwam vlogen de afgelopen weken aan mij voorbij. En ineens dacht ik ook aan wat komen gaat: de 26-wekelijkse chemo's en alles nog daarna: de operatie, bestraling, hormoontherapie...

'Niet aan denken!' riep het meisje in mij. Zij wilde winnen. Ineens voelde ik hoe de lach op mijn gezicht plaats had gemaakt voor tranen. Warme tranen tussen de koude regendruppels. Niemand zag het, dus ik liet ze gaan. Het bijbehorende snikken ook. Buiten stroomde het en binnen in mij ook, daar vlak voor het stoplicht. Huilen in de stromende regen in het centrum van de stad.

'Groen!' gilte het meisje in mij en ik schoot met een enorme vaart voorbij de andere trage starters. Geen tijd om over mijn schouder te kijken naar onze auto. Ik slalomde wild op de weg naar huis, over de stoep, langs het fietspad en tussen de lange stilstaande files. Nog steeds in de hoop te winnen. Maar thuis staat Bertus al bij de voordeur en helpt me mijn fiets in de schuur te zetten. Ik groet de buurvrouw met haar paraplu op de stoep. We kletsen wat met ons drieën, het is gestopt met regenen. En ook met mijn tranen. Binnen vraag ik *'Hoe kan het dat jij won?' 'Ik heb een ander route genomen'* 'Oh ja tuurlijk!' zegt het kind in mij hardop en een beetje teleurgesteld. Maar ik ben tevreden en voel me opgelucht. Ik trek mijn doorweekte jas uit en ga op weg naar boven: voor droge kleren.

‘Echt? Praat jij óók met haar?!’

3 januari 2024

We zitten gezellig op de bank. Tot mijn grote verbazing antwoordde ze lachend ‘Jazeker!’ Daar zaten we dan, beiden lachend op onze bank, lachen om die herkenning,

Zij had kanker en ik heb het. Zij in haar rechterborst en ik in mijn linker. Zij is nu bezig met hormoontherapie, heeft de operatie achter de rug, en ik heb net de eerste acht weken van de chemotherapie achter de rug.

Het is heerlijk om onze processen rond borstkanker te delen en dingen bij elkaar te herkennen. Echt fijn: ik ben niet de enige. En dus ook niet de enige die met mijn borst praat! Ja, dat klinkt misschien gek: ik praat met mijn borst. Soms zelfs hardop.

Ik vertelde dat aan haar op onze bank, en over hoe ik steeds verander in mijn gedachten en gevoelens. Toen ik net gehoord had dat ik borstkanker heb, zei ik bijvoorbeeld vol overtuiging en resoluut tegen Bertus (die gelijk tegensputterde):

‘Ze halen mijn hele linkerborst maar weg hoor, helemaal eraf. Als het moet dan moet het, dat kan ik dragen!’ En dat voelde ook echt zo. Toen.

Later zaten we samen bij de chirurg. Een voorbereidend gesprek. Een fijne vrouw waar we ons gelijk veilig en vertrouwd mee voelden. Zij vertelde dat de wetenschap zich snel ontwikkelt en dat het voor herstel en uiteindelijk genezing niet meer uitmaakt of je voor gehele amputatie gaat of voor een borstbesparende operatie. Ze was nieuwsgierig waar ik voor zou gaan.

‘Ja, als het niet uitmaakt, dan kies ik natuurlijk voor een borstbesparende’. Ik voelde Bertus naast me: verbaasd, maar ook tevreden.

Ergens daarna voelde ik me plotseling heel schuldig naar mijn borst. Wat had ik in gedachten en zelfs openlijk resoluut afscheid van haar genomen. Wat een ruw besluit om haar zo ‘weg te maken’. Ik begreep mezelf wel: uit het grote verlangen te willen overleven, wilde ik haar snel opofferen. Ik wilde de kans dat er resten kanker bleven zitten of opnieuw zouden kunnen groeien zo klein mogelijk maken. Dus zei mijn hoofd rücksichtslos: doe maar weg dan. Maar ik voelde ineens hoe kil, hard en liefdeloos dat was.

Want ze hoort bij mij. Mijn borst. En ze is ziek. Ze lijdt pijn. En niet zo’n klein beetje ook. En wat moet ze allemaal nog doorstaan? Ze vult zich nu met chemo, er wordt straks in haar gesneden, vervolgens wordt ze ook nog bestraald en oh jee, wat gaat de hormoontherapie met haar doen?

Dat is het moment waarop ik zacht naar haar ben geworden. En ben gaan praten. Liefdevol en bemoedigend.

Dagelijks. En ik ben, kennelijk, niet de enige.

Duimen

6 januari 2024

Tijdens de eerste chemo van de tweede serie kreeg ik ineens bezoek!

Voor me zit Brenda, mijn oncologisch verpleegkundige met een enorm brede glimlach en stralende ogen. Ze vertelde:

'Wij (het medisch team) zijn niet alleen heel tevreden, we kunnen wel stellen dat we heel blij zijn. De MRI-scan liet zien dat de plek in de borst bijna helemaal weg is, het licht heel zwak in kleur op en in de oksel is het nog heel klein stukje dat we zien. De eerste serie chemo's hebben heel goed gewerkt!'

Omdat zij mijn wazige blik ziet zet ze haar woorden kracht bij door haar beide duimen omhoog te plaatsen ter hoogte van haar oren.

Ik was niet ongerust, nerveus of zenuwachtig voor de uitslag van de MRI, het klinkt misschien gek maar ik wist dat de 'rode duivelse vriend' zijn werk had gedaan. Dat had ik in de afgelopen acht weken gevoeld.

Maar nu kwamen er natuurlijk tranen. Tranen van geluk, ontroering en dankbaarheid.

Op de kop

6 januari 2024

We staan in de branding. Achter ons het strand en voor ons de zee. Met veel lol spelen we in de golven. Mijn vader en ik. Ik kan al zwemmen, dus hij houdt mijn hand niet meer vast. Steeds een stapje verder richting de golven. Steeds dieper de zee in. We dagen ze uit, die kanjers van golven:

'Kom maar op, we kunnen jullie aan!'

De golven raken ons steeds net iets hoger op ons lijf. We gillen het uit van pret, maar ook omdat het wel heel fris is, dat koude zeewater. Plezier maken.

Ineens zie ik dat er een gigantische reus van een golf aankomt. Ik voel dat de zee aan mijn benen trekt, teruglopen kan ik niet meer. Ik kan ook niet meer op mijn benen blijven staan. Ik val om en de golf pakt me, nee, hij sleurt me mee. Hij tolt met me. Ik raak met mijn schouders de grond, ik stoot mijn hoofd en daarna weet ik niet meer wat boven of onder is. Mijn neus vult zich vol zout water. Ik tol en tol en rol in het rond. Er lijkt geen eind aan te komen. (Er komt altijd overal een eind aan, maar dat wist ik nog niet.) Ik raak in paniek, want ik krijgt geen adem meer. Ik hap naar lucht en krijg een volle slok zeewater. Ik rol door en plotseling word ik op de grond gegooid en lig ik ineens toch met mijn hoofd boven water. De zee trekt me terug en schuurt me over het zand. Met alle kracht die ik nog heb na deze worsteling ga ik op mijn billen zitten en schuif snel achteruit richting het strand. Met mijn gezicht naar de zee, alert op nog een golf.

Ik zoek mijn vader. Die staat te lachen, *'Gelukkig daar ben je weer!'* Hij geeft me een knuffel. Hij was niet bang. Bij mij staat het huilen nader dan het lachen, maar zijn vertrouwen wekt aanstekelijk. Door mijn tranen vermengt met zoute zee-druppels, lach ik nu ook. *'Stomme zee!'* En ik ga weer staan en loop terug naar mijn handdoek, naar mama. Mijn neus snuiten en eventjes bijkomen van het tumult.

Mensen zeggen wel eens: *'Kanker zet je leven op de kop hé?!'* Ik denk dan vaak aan mijn jeugdige ervaring met die golf daar in de zee. De zee is dezelfde, het strand is hetzelfde. Die staan niet op hun kop. Soms word je ineens gepakt door een golf en dan lig jij op je kop.

Niet mijn leven, maar ik sta op de kop. En alles in mij.

Troost

10 januari 2024

'Schrijf je nog wel?', vraagt Ria, mijn maatje uit de schrijfclub.

Het was begin november en ze had sinds 2 oktober de ontdekking van de kanker met veel aandacht gevolgd. Haar vraag was niet gek omdat we de liefde voor 'leren schrijven' delen, mijn antwoord wel:

'Nee, helemaal niks'

Twee dagen later stuurde ik haar mijn eerste tekst over mijn proces in het eerste hoofdstuk van dit boek. Het was me duidelijk dat ik over mijn proces en mijn kwetsbaarheid in mijn ziek zijn, open wilde zijn. Ze gaf feedback en moedigde mij aan. Als altijd. En sindsdien, je hebt het misschien gemerkt, klim ik met regelmaat in mijn pen.

Iemand appte het vermoeden dat schrijven mij troost en dat doet het. Schrijven is mezelf troosten.

'Lees je nog?', vroeg later iemand anders mij. Ook deze vraag was niet gek.

'Nee helemaal niks!' zei ik een beetje beschaamd. Ik kan me helemaal niet concentreren en kom steeds niet verder dan hoofdstuk één.

Mijn brein is bezet. Bezet door rouw, verlies, het anders moeten inrichten van mijn werk en mijn leven. Kanker bezet je agenda zo ongelofelijk nadrukkelijk dat er nauwelijks tijd is voor feestelijkheden, bezoeken of andere grappen. En ook niet voor de serieuze zaken als lezen of laat staan leren. Al moet ik ook wel zeggen dat ik haast ongemerkt in dit kankerproces razendsnel leer. Over mijzelf, in mijn relatie met Bertus, over het hebben van deze ziekte en vooral over loslaten.



Dus geen ruimte, geen tijd voor of lust in boeken.

Tot ik ineens een boek zag.

Vandaag was ik op mijn werk. Ik zocht het boek 'Vertrouwingen' van Dirk de Wachter. Ik had het eerder gelezen en had zin in een herlezing. Het leek me fijn en ook iets makkelijker om hiermee mijn lezen op te pakken. Toen viel mijn oog op het boek van Jeroen van Merwijk: 'Kanker voor beginners'. Ik herinnerde me gelijk waarom ik het kocht. Het was in het eerste coronajaar, 2020, en zij had borstkanker. Zij was en is niet de eerste in mijn coachpraktijk die worstelt met deze ziekte. Ik kocht het

boek met het idee om me nog meer te verdiepen, nog beter te begrijpen wat kanker met je doet. 'Kanker voor beginners' leek me een goede inleiding. Ik had het nog niet eens lezen, nu lag het daar voor mijzelf.

Vandaag heb ik het in één ruk uitgelezen. Ik heb gehuild en heel hard gelachen. Het was een feest van herkenning. Een grote vertroosting.

Ik denk dat ik morgen opnieuw met Dirk start, want Vertrouwingen, daar kan ik geen genoeg van hebben. En van mooi leesvoer ook niet.



Vol ledig

alleen
in niemandsland
zweef, nee hang ik
in het luchtledige,
ver weg van weten
in niets voelen
wat er is of niet
behalve wachten
omdat denken
niet weet
of vult

adem ik de leegte
en zucht in dit niets
niet fijn en zelfs
geen pijn
ik kan
alleen maar
vol in het ledige met
alleen
met volledig mij

WHATSAPP

Vrijdag 19 januari 2024

Op 5 januari startte de tweede serie, wekelijkse chemo's en hoewel de voorspellingen milde bijwerkingen bij ons deden verwachtten, was het voornamelijk zwaar.

Mijn hartslag was in ruste wild en hoog, mijn linkerarm toonde spierspasmen, pijnen op verschillende, afwisselende plekken in mijn lijf. Bot en spierpijnen. En 's nachts zweetaanvallen waardoor de wasmachine overuren draaide en we slaapte kort kregen. Ik was bezorgd over mijn schildklier omdat dat nachtelijk transpireren geen bekend beeld is bij deze soort chemo. Gelukkig bleek bij bloedonderzoek dat we ons daar geen zorgen over hoefden te maken. Wel is er als gevolg van de chemo bloedarmoede waardoor ik zo moe ben. De oncoloog en wij ook, vermoeden dat ik ergens gelijktijdig aan de start van deze kuur, toch een griep of iets dergelijks erbij heb opgepikt. Ondanks alle 'boksen' in plaats van handen schudden, het vermijden van knuffels, waarschuwingen als 'bij griep en verkoudheid niet langskomen' kreeg ik toch iets mee van de heersende virussen waar jullie misschien ook last van hebben gehad. Ook is er sprake van een stevige allergische reactie van mijn lijf op de chemo's. Gek is dat ik daar trots op ben. Hoewel de chemo nu tijdelijk mijn vriend is. Een witte duivelse vriend deze keer 😊 Al met al geen fijn verhaal om over 'naar huis te schrijven'.

'Doe toch maar' drong Bertus steeds aan. Ik had er geen zin in, maar vanmorgen werd ik wakker en dacht, na gistermiddag nummer 3 ingespoten gekregen te hebben 'oh misschien ga ik dit toch kunnen verdragen!' Maar er komt nog een weekend....

Nog 9 te gaan dus. Steeds elke donderdagmiddag om 15 uur, zodat ik hersteltijd heb op vrijdag, zaterdag, zondag en een beetje op maandag. Op maandag ook beetje (administratief) werken, net als de dinsdag, woensdag en donderdagmorgen. Gisterochtend zelfs een intervisiegroep! Hoera! Werken geeft me heel veel vreugde. Ik voel me dan heerlijk vitaal! Wat me wel veel verdriet doet is dat er weinig tijd over blijft voor wat ik noem 'speeltijd in het leven'. Maar ik troost me met het feit dat op 14 maart deze 'chemoweg' een eind kent. Misschien dat er dan speelruimte komt? En ik ook weer wat meer in contact met jullie kan zijn?

Wat wel naar is: ook gisteren ging het inbrengen van het infuus weer heel moeizaam. Na poging vijf vonden ze een bloedvat wat meewerkte. Dat wordt steeds spannender, dat prikken. Ik stel dan de verpleegkundigen die er ook zenuwachtig van worden, en Bertus, gerust, (hey that's me 😊) maar van binnen voel ik daar wel een zorg.

Ik wens jullie een zalige zonnige dag ☺ ook namens Bertus, lieve groeten!

'Ik bid voor je, vind je dat goed?'

In de afgelopen maanden heb ik die vraag een aantal keren gekregen. Ik antwoordde steevast: 'Ja hoor, fijn!' Hoewel ik zelf niet kerkelijk ben vind het een heel fijne gedachte dat iemand in zijn of haar bidden aan mij denkt.

Ik bid zelf niet.

Nou ja, in de afgelopen maanden betrapte ik mij twee of drie keer op een gesprek met God en – heel laf – was dat op momenten dat ik heel erg bang was. 'Opportunistisch!' oordeelt de innerlijke criticus nu ook weer in mij: God verwaarlozen, maar als het jou uitkomt je tot hem wenden.

Ik werd er rustig van, van het bidden met God. Kalm. En mijn verbazing over mijn plotselinge devotie, werd weggenomen toen ik besepte dat bidden voor mij hetzelfde is als mediteren. Dat doe ik namelijk best vaak, vooral sinds ik een aantal jaren geleden Yin yoga heb leren kennen. Ik focus mij op mijn ademhaling zodat ik in een stilte kom. Als ik angstig ben en ik bid, of zo ik wil, ik mediteer, kalmeert mijn brein. Want de angst, ook al is het een gevoel, komt door mijn denken. Doordat ik iets denk, bijvoorbeeld; 'er komt geen eind aan de pijn', of 'ik ga hier dood aan', of 'wat komt is nog veel erger', word ik angstig.

In mijn sporadische gesprekken met God vraag ik niet om genezing. Die romantiek, daar geloof ik niet in. Wel dat lijden bij het leven hoort. Ik vertel in mijn bidden hoe moeilijk ik dat vind. Verdragen dat ik lijd. Ik spreek de wens uit dat ik het kan dragen. En daar word ik kalm van. Wat het is? De verbinding die ik dan voel in mijn zijn, met alles wat er is? Verbinden met mijn angst, maar ook met mijn vertrouwen? Misschien is verbinding ook hierin wel het 'toverwoord'.

Ik vind het dus een liefdevolle geruststellende gedachte als mijn gelovige vrienden voor mij bidden. Ik ben dan via hen in verbinding met het goddelijke, met hen én met mijzelf. Verbindingen kalmeren. Die heb ik gewoon nodig. Vooral nu. Want hoe kan ik zijn zonder verbindingen?

Dus als je wilt, gelovig of niet: bid gerust voor mij.

WHATSAPP

Woensdag 31 januari 2024

Vanmorgen overleg en besluit met de oncoloog:

Door de bijwerkingen krijg ik dusdanig veel slaaptekort dat het wijsheid is om de kuur van deze week over te slaan. Er komt extra lichamelijk onderzoek om de pijn te duiden/verklaren. En ik krijg extra medicatie voor overdag.

Jullie begrijpen: het spijt me enorm de uitstel van de chemo, maar de woorden van de arts blijven me bij:

We moeten de kanker neerslaan maar de mens overeind houden.

Fijne dag allemaal! Lieve groet van ons 🌸

Maandag 5 februari 2024:

Na twee redelijk goede nachten durf ik er weer in te geloven.

Ik kreeg vrijdag een antibioticakuur omdat, zo werd me verteld, de chemo maskeerde de symptomen van een blaasontsteking waardoor we de afgelopen weken niet in de gaten hadden dat die me plaagde.

Zo ingewikkeld kan simpel zijn.

Ik klim weer opwaarts en start waarschijnlijk donderdag weer met de laatste acht wekelijkse chemo's.

Fijne week!



'Oh Bertus! Dit mis ik zo!' riep ik na ongeveer 60 seconden gezamenlijk genieten.

We genoten opgetogen van een jazz-optreden van Benjamin Hermans in een televisieprogramma. Onze lijven resoneerden gelijk op het fijne ritme van zijn band. Heerlijk! Na 21 jaar ondernemerschap in ons muziekcafé met een klein live-podium was muziek en ook jazz, een vast onderdeel in ons leven.

Ik voelde al kijkend ineens het gemis, naast het plezier, in mijn lijf. En zo was er voor 1 november vorig jaar nog zoveel meer in ons leven wat ik nu zo stevig mis. 'Alles in je leven verandert' voorspelden mensen mij als we het hadden over de kanker die ineens in mijn leven was. En dat klopt. Alles is anders. En wat ik nu misschien wel het meest lastige vind van al die veranderingen, is dat ik het 'spelen' en 'plezier maken' zo mis. Het spontane, onverwachtse en af en toe eens het lekker los gaan in mijn leven, het is er niet meer.

Als je kanker krijgt en je stapt, zoals ik, in een 'chemobehandeling' van 20 weken, dan verandert je leef-tijd. Ik heb het gevoel dat ik nu twee-derde van mijn leef-tijd mis. Het lukt natuurlijk niet om 100% van mijn 'leven van voor de chemo' te drukken in een-derde van de tijd die ik nu over heb. Dus moet ik kiezen. Niet voor altijd, maar voor deze periode. En dan kom ik op het punt dat er dingen zijn die ik beslist niet wil los laten. Dat zijn de dingen die mij mentaal overeind houden. Voor mij zijn dat in willekeurige volgorde:

- slapen
- werken
- bewegen
- mensen zien
- schrijven

Het zijn als het ware vijf knoppen waaraan ik draai. En als de één wat meer aandacht krijgt dan de ander, voel ik onmiddellijk de vraag, het verlangen naar het andere. Het is niet makkelijk, maar zolang die vijf maar een plek krijgen in mijn tijd, voel ik me mentaal vitaal en krachtig genoeg om aan te kijken wat er in dit proces steeds op mijn pad komt.

Natuurlijk is er van alle vijf véél te weinig aanwezig, maar als het er is, haal ik gelijk mijn hart op. En bizar genoeg, dan verdwijnt ook mijn realiteit. Als er iets van deze vijf er is, is er even geen kanker. En dat is belangrijk, want die vreet al twee-derde van mijn tijd op. Focussen en kiezen voor één van deze vijf thema's brengt me plezier, energie en lucht.

En dat is belangrijk voor mijn leef-tijd.

Als het niet past

als de zon niet past
als het fluiten
van de vogels
je stoort
als het stralen
je tegen staat
als je de vrolijkheid
en alle nieuwe begin
zou willen stoppen

als je alles
terug de grond
in wil drukken
je af wilt wenden
onder wilt duiken
je af wil sluiten
voor lichtzinnigheid

als het niet klopt
met jouw gevoel

en

als je daar dan
wat van vindt
daarover een mening hebt
een oordeel
of strenge visie

als je jouw gedrag afkeurt
jezelf afwijst
je weerstand voelt
je saggerijn
wilt stoppen
je afkeer de grond
in wilt drukken
je af wilt wenden en
onder wil duiken
je jezelf af wilt sluiten voor
wat van jou
nu even niet past
laat het dan

wees niet streng
wees niet boos
ook niet op jezelf
wijs je gevoel niet af
maar luister
hoor wat je lijf wil zeggen
waar ze naar verlangt en
zo hard nodig heeft
probeer haar niet te overtuigen of
tegen te spreken
maar

kijk, hoor en voel
als het kan

als het even niet past
pas dan even
en doe
vooral
dat

wat
past

WHATSAPP

Woensdag 13 maart:

'Je krijgt pluisjes!'

Mijn coachee wijst naar mijn haar. Nou ja... haar? Maar het klopt. er is, weliswaar met een scherp oog, een waas van witte haartjes te zien. leniemienie, maar toch!

Het was ook voorspeld: ergens in de kuur komt je haar alweer terug. Tot dusver de enige voorspelling die lijkt te kloppen. Oh ja, toch ook meer voorspellingen: de verwachting van de vele bijwerkingen. Behalve dan mijn aanhoudende buik en rugpijnen. Die waren niet begrepen en nauwelijks te harden. Ik schrijf 'waren', want afgelopen maandag heb ik mijn eerste 'accupunctuur behandeling' genoten. Ik ga ze wekelijks inzetten. Dit was op advies van Brenda, mijn oncologisch verpleegkundige en Ester, de oncoloog. En vooral bedoeld voor de neuropathie in mijn voeten en handen. Ik wou dat ik dit bij aanvang van de chemo's had ingezet. Niet dat alle bijwerkingen nu weg zijn, maar ik voel dat het helpt. En als het écht helpt zou het de definitieve schade van neuropathie kunnen voorkomen. Als je alles van tevoren weet...

'Hoe gaat het Esther?' Ik krijg vaker de vraag in warme, lieve berichtjes, dus daarom een update:

Het is zwaar en soms te zwaar, soms, met name op zaterdag, in de nacht, denk ik dat het me niet lukt. Zowel Ester, als ook Brenda en natuurlijk ook Bertus beginnen wel eens over 'halveren van de dosis, pauze houden of eerder stoppen', maar ik wil er niet aan. Dit is mijn weg, ik wil hem gaan. Dit hoort erbij. Maar ik worstel wel met 'overeind blijven'. Gelukkig is er dan steeds een maandag en voel ik dat het iets lichter wordt. Maar de voorspelling dat het stapelt, de effecten van de chemo is ook voelbaar. Gelukkig kan ik nog steeds werken op dinsdag, woensdag en op donderdag de ochtend. Dat maakt dat ik naast patiënt ook Esther ben en zinnig bezig kan zijn. En dat is fijn.

Met de finish inzicht wordt het zwaarder, gek genoeg. Zal ik het halen? Nog 15 nachtjes en 3 kuren. Ik hoop het en denk maar aan mijn broer, schoonzus en neef die afgelopen zondag de halve marathon voor het KWF hebben gelopen. 21 km x 3, bij elkaar meer dan € 1300,00 opgehaald. toppers! Zij hebben de finish gehaald! Nu ik nog.

Wens jullie een fijne dag, lieve groet, ook van Bertus die me aanspoorde jullie weer te schrijven,

Goed gaan!

Donderdag 14 maart:

Tóch een pauze, door toenemende oedeem (en pijnen) in benen, voeten, handen en mijn gezicht adviseerde de oncoloog zojuist om vanmiddag geen chemo te nemen, mijn hoofd is verdrietig, mijn lijf zucht van opluchting...

Dinsdag 19 maart 2024:

Dat waren spannende dagen, het afgelopen weekend. Er lag een keuze op mijn bord: volhouden, of doorgaan met gereduceerde dosis chemo of volledig stoppen met chemo?

*Omdat er veel zorg is over de bijwerkingen van de chemo, heb ik afgelopen vrijdag en vanmiddag overleg gehad met Brenda (oncologisch verpleegkundige)
Conclusie - en ik sta er helemaal achter- as donderdag 75% van de kuur, gereduceerde dosis dus, dan vervolgens dit weekend ervaren wat het effect is en aan de hand daarvan besluiten of de volgende en laatste chemo wel of niet door gaat... de MRI, PET-scan en gesprek met chirurg staan in april gepland.*

Tot zover. Lieve groet Esther

Donderdag 28 maart 2024:

Vandaag zou het de laatste zijn, maar het is de eerste geworden.

De laatste donderdag met een chemokuur om 15 u vandaag werd de eerste donderdag zonder chemo. Afgelopen zaterdag hebben we besloten dat ook 75% chemo weer zoveel narigheid gaf dat vroegtijdig stoppen een wijs besluit is. De medici zijn het daar mee eens.

Voor mij voelt het nog steeds erg dubbel: stoppen vlak voor de finish. Maar ook voel ik blijheid en opluchting!

Nu eerst bijkomen, conditie opbouwen, uitrusten in de maand april. De 10e een MRI, de 12e een PET scan en dan uitslag bij de chirurg op de 16e en voorbereiding op de operatie. Met de 22e weer een gesprek met Ester, de oncoloog. Wanneer de operatie is, dat weet ik nog niet, dat zal vast mei worden.

Na de paasdagen hebben wij een week vrij, mijn wandelmeetertjes weer wat meer uitbreiden en wat fietsen .Ik kruip uit mijn ei 😊

🌸 Ik wens jullie fijn paasdagen!

*Lieve groet, Ook namens grote B,
Esther*

Brief aan: Kate Middleton

(Nav de Kategate, Kate Middleton, Prinses van Wales, ze bewerkte de foto van haar met haar kinderen om te verbloemen dat ze kanker heeft.)

Brief aan: Kate Middleton

Lieve Kate,

zaterdag 23 maart 2024

Ik begrijp je wel.

In de wereld van de schone schijn, de socials en het sprookje van Koningen en Prinsessen, maak je alles het liefst zo mooi en schoon mogelijk. Ga je tegenslag, pijn, verdriet en ja ook kanker, niet aan de grote klok hangen. Maak je plaatjes die geluk uitstralen.

Nachtmerries horen immers niet in droomwerelden.

Ik begrijp jou wel.

Willen we niet allemaal alleen een leven dat gaat over rozengeur, glitter en geluk?! Ik wel. Maar het is een leugen Kate. Het is een verzinsel dat het leven alleen maar leuk, fijn en feestelijk is. Een verdrietig makend verhaal dat niet bestaat. Een elkaar voor de gek houdende fotoshop van het leven. Ik doe er niet aan mee en toon daarom mijn kale hoofd en mijn snuit vol oedeem.

Heel moedig van je om het verhaal nu open te gooien en te vertellen. Je te tonen, in je rauwe werkelijkheid. We hebben het allemaal bij tijd en wijle moeilijk. We krijgen allemaal te maken met tegenslag. Laten we daar in hemelsnaam open over zijn. Open over onze kwetsbaarheden, omdat het helpt: verbinden in openheid als het leven zwaar of zelfs te zwaar is. Alleen kunnen we het niet. Dus laten we het tonen ook omdat het jonge mensen helpt te leren verdragen en te weten dat het leven meer is dan de happy-etalages van TikTok, Insta en Facebook.

Ik wens je veel sterkte in jouw proces en een goed herstel. En ik hoop dat de tabloids je ruimte geven om dit met jezelf, je lief en je kinderen te leven,

*Lieve, zachte groet,
Esther*



WHATSAPP

Woensdag 17 april 2024:

Beste mensen,

De kanker in de borst is door de chemo's in de afgelopen 5 maanden van 3,3 cm geslonken naar 1,3 cm, de lymfeklieren in de oksel tonen nog onduidelijk materiaal (is het kanker? of restweefsel van de kanker?) de kanker op borstbeen en sleutelbeen zijn niet meer zichtbaar (op de scans!)

Er is echt veel informatie, het was wederom een lang gesprek. Er volgen de komende tijd weer onderzoeken en gesprekken met verschillende mensen. Ik ben diep onder de indruk van de sfeer, de afstemming en de professionaliteit.

Voor dit gedeelte van Nederland ben ik het hartgrondig eens met Mark Rutte: jongens, wat leven we in een gaaf land!

16 mei word ik geopereerd, door de chirurg waar ik (en Bertus nog meer 😊) inmiddels fan van ben: Dr. de Leeuw.

Ik ben in goede handen en dat stemt me op dit moment ontroerd en heel dankbaar,

*Liefs
Esther*



(2 april 2024 met Frieda)

Voor de operatie

Schoon

17 april 2024

Als je borstkanker hebt kom je in Hengelo terecht bij de prachtig vernieuwde Borstkliniek Oost Nederland. Deze kliniek heeft een topklinische status. Dat geeft je, net als de vele liefdevolle professionals en de aangename sfeer in de kliniek, een vertrouwd gevoel. De Mammapoli van de kliniek ligt als een soort 'u' om een binnentuin. Prachtig aangelegd met pergola's, bankjes en een echt vlonder pad. 'Mamma' in het woord Mammapoli betekent overigens borst en heeft niets te maken met het feit of je moeder bent of niet. Maar dat terzijde.

Zo zaten wij daar in de wachtkamer van 'onze' oncoloog met de rug naar haar spreekkamer en met het uitzicht op het vlonder pad in de binnentuin. De sfeer in de wachtkamer is altijd gedempt, bedrukt. Dat is ook logisch, want ondanks de zeer aangename sfeer, de uiterst vriendelijke ontvangst, goed gebruikte kleuren en prachtig fotobehang, laten we wel wezen, hier kom je liever niet. In de wachtkamer zitten kankerpatiënten voor verschillende oncologen en specialisten. Je ziet de starters of niet-chemo-patiënten of niet-meer-chemo-patiënten met mooie haren, mensen met pruiken (die we van de commercie 'haarstukjes' moeten noemen), allerhande mutsen en af en toe een kale, zoals ik.

Zo zitten we daar onze wachttijd rustig te vullen met scrollen op onze telefoon. Dan gaat de deur van 'mijn' oncoloog open. Ik herken de fijne en inmiddels vertrouwde stem van mijn behandelaar. 'Mooi', denk ik, 'we zijn aan de beurt'. Terwijl ik mijn telefoon alvast in mijn tas stop loopt er een jonge vrouw voor ons langs naar de tuindeur. Er is iets opmerkelijks aan haar loopje. Er lijkt iets van gehaastheid in te zitten.

Vlak voor de tuindeur houdt ze plots in, staat stil, draait zich resoluut om en rent terug naar de spreekkamer, waar ze zojuist uit kwam en roept:

'Mag ik je toch nog iets vragen?!'

De deur gaat met een ferme klap dicht. De vraag die gesteld moet worden hoor ik niet. 'He, jammer', constateer ik, 'toch nog iets langer wachten', en ik pak mijn telefoon weer uit mijn tas. Net als ik met mijn vinger de home-knop heb ingedrukt om een app te openen, gaat de deur met veel lawaai weer open. Voor ons langsgrennen de jonge vrouw, en iets daarachter mijn dokter richting de binnentuin. Ze kirren en giechelen. Ze gaan door de deur de tuin in. Nieuwsgierig volgen wij deze ongewone gebeurtenis. We zien de arts een telefoon omhoog houden en de jonge vrouw op het vlonder pad omhoog springen en 'lháaaaa!' roepen. Armen en benen wijd uit elkaar.

Ze kijken samen op de telefoon en nemen afscheid. De jonge vrouw loopt via het pad weg naar de uitgang. De arts komt terug. Wij kunnen naar binnen.

Zij is schoon.



Zelfzorg

19 april 2024

'Hey pas je goed op jezelf?!'

Ik zei het zelf regelmatig, met een lieve glimlach en serieuze wenkbrauwen. En nu hoor ik deze aanmoediging zelf ook vaak. Liefdevol, zorgzaam en hartelijk.

Maar, serieus, hoe dan? Hoe weet ik wat goed voor mijzelf zorgen is? Is dat zacht, lief en toegeeflijk zijn voor mezelf, of juist streng en uitdagend? Wanneer weet je, of voel je, wat goed is in zelfzorg?

Het gaat natuurlijk over 'naar je lijf luisteren', zoveel begrijp ik. Maar mijn lijf is in de war, beschadigd en ziek. En mijn hoofd praat er voortdurend door heen. En dan heb ik ook nog diepgewortelde verschillende, veelal tegenstrijdige, verlangens. Een ogenschijnlijk simpel advies, goed voor jezelf zorgen, is echt geen sinecure!

En dan nog moeilijker, die andere:

Let op je grenzen! Liever nog: respecteer ze!

Hoe dan? Wat is mijn grens en vooral waar is 'ie? Hoe weet ik dat ik ver vóór de grens, er precies óp ben of er ver óver? En hoe voel ik dat?

Zucht.

Oh ja en wat ik inmiddels ook vermoed: je grens verandert continue van plek, hij lijkt verstoppertje te met je spelen. Je grens vinden is een onophoudelijke zoektocht in je herstel of verbeteren van je vitaliteit.

Vanmiddag heb ik de wandeling met vrienden, voor morgenvroeg, met lunch, geminimaliseerd tot slechts alleen de lunch. Omdat de wandeling van vandaag me bracht tot een volledige energieloze staat van zijn. Het lijkt er dus op dat ik over mijn grens ben gegaan. Is dat goed of fout? Is het wijs, de wandeling voor morgen afzeggen? Wandelen is goed voor me, maar lieve mensen en gezelligheid ook. De afstand van vandaag, het kleine rondje van een kilometer, was kennelijk te veel. Dat weet ik dus nu achteraf. Lekker dan. Mosterd na de maaltijd.

Zorgen voor jezelf en je grens bewaken lijkt slechts een kwestie van achteraf weten. Ervaringsleren, je neus stoten, conclusies trekken, bakzeil halen en opnieuw beginnen.

Toch? Of doe je het dan juist niet goed?

Prognose

26 april 2024

Ze vroeg naar mijn prognose. De innerlijke rebel in mij moest lachen om die vraag en riep diep in mij:

'Mijn prognose?! Vroeg of laat ga ik dood'.

Maar die opmerking slikte ik natuurlijk braaf in, want zo brutaal wilde ik niet zijn. Maar de reactie van mijn rebel was wel realistisch. Leven is dodelijk. Er komt altijd een eind aan. Wanneer ongeveer, dat vertellen statistieken als je te maken krijgt met een levensbedreigende ziekte. Maar statistieken zijn niet precies, ze vertellen iets over een verwachting. Een vermoeden gebouwd op resultaten uit het verleden. En u weet, die geven geen garantie. We krijgen in ons leven geen garanties over de duur, niet in positieve en niet in negatieve zin. Indicaties en prognoses wellicht, maar waarom zou ik dat willen weten? Word ik daar rustig van?

Toen ik vorig jaar oktober na een maand van onderzoeken en veel wachten, hoorde dat we 'de weg van genezing' in konden slaan wist ik niet wat me te wachten stond aan behandeling, maar was ik blij en opgelucht. Geen haar op mijn hoofd (die had ik toen nog 😊) die eraan dacht om de vraag aan de medici te stellen: *'Wat is mijn prognose' of 'Hoeveel kans heb ik in overleven'?* En mijn lief stelde de vraag gelukkig ook niet. We gingen samen op weg naar genezing. Ik denk dat we beiden niet dachten aan cijfers of statistieken.

Weten dat we het niet kunnen weten. Dat geeft mij rust.



ik krijg weer hele kleine wimpers en haar

Er giert een zwerm bijen door mijn lijf, van beneden in mijn buik naar boven en terug via mijn benen naar mijn tenen. En weer naar boven tot aan mijn keel. Ondertussen stampert er een oude zware olifant in mijn borstkas, op het ritme van mijn hart. Na alle waardering van de afgelopen maanden over mijn positieve instelling en aanvaarding ten opzichte van het hebben van kanker, ben ik nu bang.

Als ik in de afgelopen dagen de vraag krijg hoe ik me voel, zo vlak voor de operatie, voel ik de bijen gieren en de zware olifant stampen. Ik ben hartstikke bang. Ik zucht en zucht en sta er overdag, regelmatig, bij stil. 's Nachts kan ik vaak de slaap niet vatten.

Als ik mensen vertel dat ik moe en bang ben, en ik krijg de reactie dat dát toch logisch is en dat dát ook mag, reageer ik van binnen als een krijsende kat die hard aan haar staart wordt getrokken. Ik voel dat mijn nagels uitslaan. Geïrriteerd grom ik dan stilletjes in mijzelf: ik heb geen *logica* nodig voor mijn moeheid, ik heb geen *toestemming* nodig voor mijn angst! Maar ik houd me in. Ik weet dat het goed bedoeld is, dat het liefde en vriendschap is die me wil geruststellen. Maar het maakt me boos. Ik ben moe, boos en bang.

'Waar ben je bang voor?', vraagt Bertus.

En hij luistert:

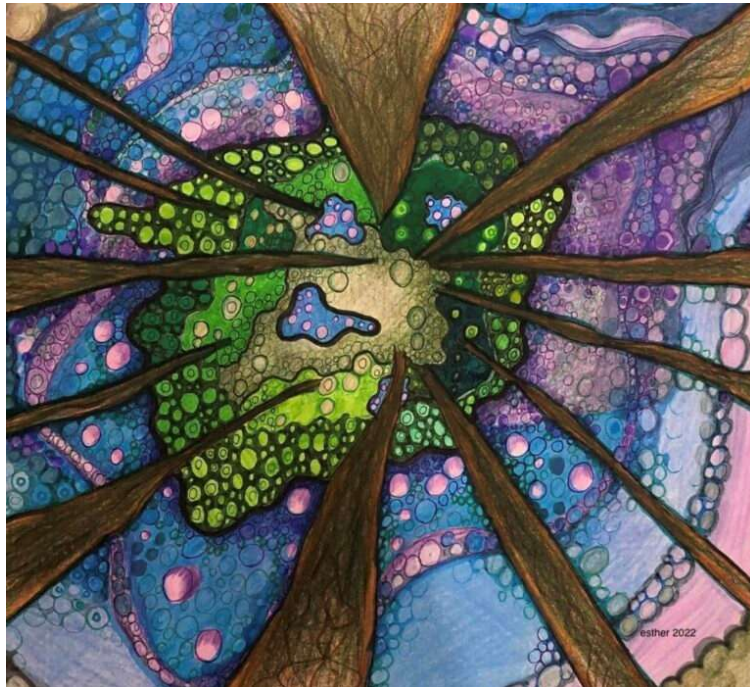
'Nou voor de uitslag van het weefsel in de borst na de operatie. Dat die slecht is en dat er tweede operatie moet volgen, en dat dat een volledige amputatie zal zijn. En bang voor de lymfeklieren, dat tijdens de operatie blijkt dat ze er toch allemaal uit moeten. Bang voor de pijn na de operatie. Bang voor de prik in mijn borst met radioactief vloeistof voor het opsporen van de poortwachter-klier. Oh ja en ik ben ook bang dat ik tijdens de operatie doodga. Bang voor de prik naast mijn ruggenwervel om zenuwen plat te leggen. En heel bang voor het potje wat aan mijn lijf hangt, voor het wondvocht wat mee naar huis gaat en oh gat, de grote van een sinaasappel vol seroom-vocht in mijn oksel... bang dat ik niet meer vitaal wordt, of nooit meer gezond. Ik ben zo ontzettend bang...'

Ik vind het de afgelopen weken moeilijk om me over te geven, mijn gedachten los te laten of om te zijn met wat er is. Het lukt me, vooral 's nachts niet, om te verdragen. Het lukt me maar niet te focussen op mijn ademhaling. Ik voel me dan zo onmachtig.

Ooit gaf ik een lieve vriendin, die het erg spannend vond om voor 400 mensen te spreken (nu doet ze het aan de lopende band) dat als het veel te spannend zou worden, de momenten voor haar spreekbeurt, zij zich zou kunnen focussen op de terugweg. Focussen op het moment dat ze na haar spreken, in de auto naar huis zit en haar hart misschien wel juicht omdat het zo mooi ging. Gek is dat het advies wat voor haar wel werkte, nu ik het

mijzelf geef, het niet werkt. Je kent de uitdrukking: de timmerman wiens eigen huis rammelt? Wat ik ook bedenk, hoe ik me ook focus op 'na de operatie', meevallende uitslagen, september in Bretagne, volgend jaar op de Mont Ventoux... het lukt me niet!

Ik ben het kwijt, mijn vertrouwen. Hopelijk is het voor even.



Ont-bloot

15 mei 2024

De verpleegkundige zwaait de schuifdeur van de behandelkamer met een uitnodigend gebaar voor me open. Ik krijg zo meteen een radio-actieve spuit. Terwijl zij het zachtgele gordijntje dicht schuift, (mij ontgaat voor wie, komen er nog meer medici?) trek ik ongevraagd mijn T-shirt en BH uit. 'Oh sorry!' zeg ik lachend, 'ik neem tenminste aan dat ze uit moeten?' Zij lacht bevestigend. De spuiten moeten in mijn borst en de laatste maanden wordt me bij Jan-en-alleman gevraagd om mijzelf uit te kleden. Het is van een vanzelfsprekendheid en daardoor een automatisme geworden in mijn gedrag.

Terwijl ik op de behandeltafel lig te wachten, met mijn broek en schoenen aan, maar met ontbloot bovenlichaam, moet ik ineens denken aan mijn allereerste bezoek en inwendig onderzoek bij de gynaecoloog. Ik lach hardop. Oh, oh, wat erg, het is misschien veertig jaar geleden maar ik krijg nu nog het schaamrood op mijn kaken.

What happend?

Ik was als jong meisje zo nerveus voor dit onderzoek en voor de man dat ik niet meer nadacht toen hij me wees naar een gordijntje in de behandelkamer. Ik had wat schutterig naast de spannende stoel met dito beugels gestaan. Wat was ik nog een kind en wat was ik braaf. De gynaecoloog keek streng over zijn bril en wees naar het gordijn. 'Kleed u zich daar maar uit!' zei hij dwingend. Ik deed wat mij gezegd werd en kwam achter het, toen ook weer een zachtgeel, gordijntje vandaan. De bril keek me verbaasd aan. 'Wel... u heeft alles uitgedaan wat u aan mocht houden, maar wat uit mag heeft u nog aan!' Daar stond ik in mijn onderbroek...

Hoe het verhaal verder ging weet ik niet meer, ik zal weer achter het gordijn gedoken zijn om alles aan, en mijn onderbroek uit te doen.

De verpleegkundige komt binnen. De prikken in mijn borst ontvang ik met een glimlach. Wat herinneringen met je kunnen doen!

Niet voor-naam

3 juni 2024

(de dag van de operatie, 16 mei 2024)

'Ik weet niet of ik al jullie namen kan onthouden hoor!'

Ik voel me duf van de oxazepam die ik gisteravond in nam. Normaal ben ik niet van 'versuffen' of 'verdoven', maar na een week nachtelijk piekeren over alles wat er deze dag en de komende dagen mij te wachten staat, leek me een pilletje voor het slapen wel wijs. Dat vond de arts ook.

Opgetogen na een nacht slapen lig ik in een stevige blauwe blouse met blote rug in een ziekenhuisbed. Aan mijn bed verschijnen vriendelijke professionals die zich allemaal – gelukkig – met hun voornaam aan mij voorstellen. Gelukkig, want afstandelijkheid en formaliteit stellen mij niet gerust. En ik heb geruststelling nodig. Juist nu.

Op dit moment zijn er al zes verschillende zorgverleners aan mijn bed geweest, voor allerlei verschillende voorbereidende medische handelingen. Ik heb al vier keer geplast. 'Alweer?' zegt de grote hippe oranje bril lachend. Zij heeft me net een infuus gegeven en met haar zachte ogen en milde verhalen over ditjes en datjes gemoedelijk geholpen. En nu staat Roy tegenover mij, samen met Fleur. Hij is van de Anesthesie en zij is een OK-assistent. 'Wij brengen je naar de operatiekamer'. Nog gauw een lieve blik en een zachte kus van Bertus en we rollen de kleine kamer uit. Achter mij hoor ik hem nog gauw: 'Toi toi toi Es!' zeggen..Ik passeer liggend allemaal blauwe pakken met zachtgroene mutsen. Ze knikken vriendelijk naar mij. Weten ze dat ik doodsbang ben? Hoe dan ook als ik 'mijn' chirurg zie voel ik langzaam een kalmte over me komen. Wat fijn dat ik na alle voorgesprekken in de afgelopen maanden nu door haar geopereerd wordt. Ze is me zo vertrouwd. En ik voel dat ze haarfijn snapt wie ik ben en wat ik wil. Wat zorgvuldig dat ze net vooraf nog even bij me

kwam kijken. Even babbelen. Ze neemt nu een vragenlijst met me door en haar stem, maar ook haar hand op mijn arm doen me zuchten. Ik laat weer wat spanning los. Ik kijk als een verwonderd kind in het rond: wat is het hier mooi. Wel heel koud, gelukkig mocht ik de zonnige sokken die ik van Sylvia kreeg, aanhouden. Boven mij indrukwekkende OK lampen en 'spacy' beeldschermen in de wand. Het lijkt wel sciencefiction! Ik registreer een dwingende tekst op een van de lampen '*niet schoonmaken!*'. Grappig, denk ik, waarom zou dat zijn?

De vragen van de chirurg zijn op. Ik word opgetild alsof ik 20 kg lichter ben, van het bed naar de operatietafel. Zodra ik erop lig wordt het matrasje onder mij vanzelf lekker warm. Met een voorverwarmde deken pakken ze me liefdevol in. De anesthesie-meneer raakt nu zacht mijn linkerarm aan en zegt: '*Esther, ik geef je nu over aan Albert, hij gaat goed voor je zorgen*'. '*Dank je wel Roy!*', zeg ik met een knipogende glimlach. Zijn collega's lachen met hem hardop mee: '*Ik dacht dat je onze namen niet kon onthouden? Hoe heet mijn collega ook weer?!*' 'Fleur!', roep ik snel alsof het een verhoor is. Fleur zwaait!

Dan komt mijn chirurg bij me: '*Waar ga je zo over dromen Esther?*' Ik denk even na en mijmer wat over een lief Hotelletje in Bretagne. Langzaam zak ik weg.

'*Wilt u een ijsje mevrouw Glas?!*', een stem die vast denkt dat ik doof ben kijkt me vriendelijk vragend aan. '*Ik ben Esther*', zeg ik met een kraakstem. Ik grinnik: ik ben er weer, onhebbelijk als altijd, als het voornáám wordt. Ik zucht aan één stuk door: Het-is-achter-de-rug. Tranen lopen stiekem over mijn wangen terwijl ik onhandig met mijn rechterarm-met-infuus het vrolijk kleurige raketje naar mijn mond probeer te brengen. Mijn linkerarm kan ik niet gebruiken, ik ben aan mijn linkerborst geopereerd. Misschien mijn oksel ook. Niet aan denken.

Dat was die donderdag, de dag van de borstoperatie. Nu, thuis op de bank, een paar dagen later, denk ik terug en zie mezelf zitten, op de afdeling, op de rand van mijn ziekenhuisbed. Naast mij, ook op de rand 'mijn' chirurg. Ze vertelt mij dat ze er enorm van baalde, maar dat na het telefoontje van de patholoog, ze niet anders kon dan alle okselklieren verwijderen. Dat ze me geruststelde met:

'Het hoeft niet te betekenen dat het zwaar wordt, het kan altijd meevallen! Laten we er geen drama van maken!'

Wat heerlijk informeel zitten we daar. Ik voel me gerustgesteld en tegelijkertijd teleurgesteld. Ik begrijp haar advies en daar ben ik óók voor: geen drama maken in mijn hoofd, geen selffulfilling-prophecy en niet op zaken vooruitlopen.

De kanker is uit mijn lijf gesneden en de gedachte dat de chemo erg goed haar werk heeft gedaan, geeft me veel vertrouwen voor de toekomst. Met veel dank aan Ester, Danielle, Brenda, Christien, Judith, Roy, Fleur, Albert, Herma en alle vrouwen en mannen van wie ik de namen niet meer kan herinneren, maar die wel 'mij' zagen.

En die me bij mijn voornaam noemden.



(donderdag 16 mei 2024, de dag van de operatie, dit is in een melige bui in de pre-operatieve ruimte)

WHATSAPP

Donderdag 16 mei, Bericht van Bertus:

Goedemiddag Allemaal,

hier de beloofde update over het verloop van de operatie van Esther.

Het duurde me al te lang, ze (chirurg) zou me straks bellen als ze klaar was. Als het bij twee klieren zou blijven zou het over anderhalf uur zijn, het was al drie uur verder toen de telefoon ging:

Alle okselklieren moesten toch weg.

Jammer! Het verwijderen van de kanker in de borst was naar tevredenheid gegaan.

De plastisch chirurg had het werk over genomen. Zij had als eerste reactie dat het er best goed uit zag.

Maar ik (Bertus) ben wel teleurgesteld, had graag wat okselklieren over gehouden. Dat zou het herstel een stuk makkelijker maken.

Een uur later belde de plastisch chirurg, ze had niet de lap onder de arm gebruikt om de borst te reconstrueren, ze heeft in de borst iets geschoven met het weefsel, en haar mooi dicht gemaakt. Dat scheelt een aardige wond.

Na nog eens vijf kwartier wachten belde Esther zelf, ze was wakker.

Nog duf en slaperig, in een bed dat niet fijn ligt, maar de pijnstilling werkt nog.

Pas over twee weken weten we of de randen van het verwijderde weefsel, uit de borst, schoon zijn. Dat is weer lang wachten.

Maar wat fijn wat er allemaal kan en hoe er met ons wordt om gegaan! Een pluim voor de mensen in het ziekenhuis, meestal vrouwen, zorgvuldig en vakkundig!!

Groet van ons, al heeft Esther er nog niet veel van mee gekregen.

Bertus



WHATSAPP

Maandag 27 mei:

Lieve mensen,

*de
randen
van
het weefsel
uit mijn borst
zijn*

SCHOON!

*geen 2e operatie nodig, dus nu herstellen en op naar de serie bestralingen,
jullie hebben vast een voorstelling van de stemming waarin wij ons bevinden 😊😊*

*groet,
B en E
ps we gaan ijs eten!*



Plotselinge doofheid

WHATSAPP

Maandag 3 juni 2024:

Toch nog iets sneller een update, want wat er na de ijsjes gebeurde?

Vrijdag had ik een zware dobber na gesprek met Ester, de oncoloog, over het vervolg: 7 (!) jaren hormoontherapie en elk jaar 4 infusen tegen botkanker, de zogenaamde botversterkers. Over ongeveer vier weken mag ik iedere dag naar het MST voor bestraling. Een confrontatie: 'ja Esther, je bent er nog lang niet ondanks al het goede nieuws!'

Op zaterdagochtend word ik wakker met een rechteroor wat niet meer hoort. Een harde bromtoon en heel gevoelig voor geluid. In het ziekenhuis in Harderwijk constateren huisarts en KNO-arts 'Sudden Deafness' Oef! Een acuut gestarte intensieve prednison kuur gaat me helpen.

En dat doet het, ik hoor nu al 75% meer en de pijn is verzacht. Mijn lijf heeft het zwaar onder de extra prednison. Morgen bezoek ik de KNO-arts van ZGT. Fijn is dat een collega van toen we hele piepjonge werknemertjes bij de Etos waren, met me meegaat. Fijn! Gezellig ook!

Ondertussen ben ik aan het verwerken wat ik heb meegemaakt en herstellen de wonden uitstekend! Hoera, dat is erg goed nieuws, zei de mammacare verpleegkundige vanmiddag die weer een litertje vocht (seroom) af tapte, heerlijk!

Opluchting.

Fijne avond, Esther

Met Betty bij de KNO-Arts, oedeem en 'flushes' van de chemo-behandeling maken mijn hoofd rond en rood



Revalideren

12 minuten

9 juni 2024

'En dus: geen rondjes meer!' Ze keek me aan met een blik die iets had tussen vragend en stellig zijn, onderzoekend, alsof ze zich afvroeg of ze duidelijke genoeg was voor mij.

Ik knik. Duidelijk. Eindelijk snapt mijn hoofd wat mijn lijf allang wist.

Mijn hoofd dacht: 'Okay vrouw Glas, de operatie ligt nu achter ons, dus aan het werk! Ons lijf sterk maken voor de volgende stap naar genezing: de bestralingen! Het schijnt dat je daar een gevoel van een lichte tot zware griep aan over houdt. Zaak dus dat we onze weerstand en conditie gaan opbouwen. Bovendien komen er ook nog zeven jaren hormoontherapie aan en dan hebben we het nog niet gehad over de botversterkende infusen ter voorkoming van botkanker of alle medicijnen die je nu slikt. Dus actie! Bewegen! Wandelen is goed voor je, hup, stap voor stap, maar steeds meer meters en uiteindelijk kilometers! Grenzen verleggen!'

Dát zei mijn hoofd.

Maar de wijze zorgprofessional Patricia tegenover mij vertelde me zojuist wat anders. Marleen, mijn schoonzus, had eerder al een poging gedaan. Toen kwam het wel bij me binnen maar landde het niet echt. Dingen hebben soms tijd nodig. En herhaling.

Geen rondjes wandelen meer, zo stelde ze dus, de oncologische fysiotherapeut, Patricia. Ze vroeg hoeveel minuten ik nu met gemak achter elkaar kon lopen. Ik antwoordde eerlijk: 20, soms 30 minuten. 'Okay', zei ze, 'we nemen die 20 minuten, maar je gaat géén rondjes van 20 minuten meer lopen. Je loopt op tijd: zes minuten. Zijn de zes minuten voorbij, dan loop je dezelfde weg terug'

'Maar dat zijn er maar twaalf, twaalf minuten?' (Mijn hoofd begreep het, denk ik, nog niet)
'Om beter te worden moet ik toch grenzen verleggen?'

Nee dus. Twaalf. Ver onder de grens van twintig minuten. En dat is precies de bedoeling, onder de grens blijven. Want, legt de fysiotherapeut mij uit, jij bent aan het herstellen *niet* aan het conditie-opbouwen. Herstellen is wat anders dan bouwen. Bij herstellen daag je jezelf uit om ver onder je grens te blijven. Bij conditie opbouwen daag je jezelf uit steeds net iets boven de grens te komen. Maar zover is het nog niet. Nog lang niet, stelde ze met diezelfde onderzoekende en stellige blik.

Dus was ik vanmorgen zalig in het bos. Twaalf minuten. Gelukkig was mijn lief erbij om mij te remmen. Of was het mijn hoofd die geremd moest worden? Want toen er net een hardloper voorbijkwam, riep het sissend: *'Tsssss, twaalf minuten, dat is toch niks?!*



‘Voel je je niet enorm in de steek gelaten door je lichaam?’, die vraag werd me de afgelopen maanden vaker gesteld.

Gek, maar dat gevoel heb ik niet gehad. De gedachte ook niet. Geen moment. Wel heb ik in mijn denken over *‘Waarom krijg ik kanker?’* wel eens gedacht:

‘Heb ik ergens mijn lichaam in de steek gelaten?’

Je kunt kanker zien als een ‘foutje in de celdeling’, technisch en rationeel. En dat is het natuurlijk ook. Het kan op zichzelf staan die foute celdeling, dan zie je kanker krijgen als gewoon pech. Maar dat ‘foutje’ kan ook het gevolg zijn van omgevingsfactoren zoals gif in de lucht, in ons water of de grond. Of genetisch bepaald. Het kan het gevolg zijn van je leefstijl, en ik moet toegeven dat *díe* in mijn jonge jaren wel wat te wensen over liet. Leefstijl zo weten we al langer, is ook van invloed op onze gezondheid. En, met de wetenschap van knappe koppen als die van Bessel van de Kolk en Gabor Maté weten we sinds enkele jaren dat onverwerkt trauma ernstige ziektes tot gevolg kan hebben. Kanker kan dus ook het gevolg kan zijn van onverwerkte emotionele pijn. Het gevolg van jarenlang negeren van psychisch pijn en verdriet.

Ik geloof dan ook dat *áls* er sprake is van ‘in de steek laten’, het niet mijn lichaam is die me in de steek laat, maar dat het eerder andersom is: wij laten ons lichaam in de steek. Maar ook van die gedachte word ik niet warm. Want dan zou er sprake zijn van schuld, namelijk: *het is mijn schuld dat ik ziek ben, want ik heb mijn lijf in de steek gelaten*. Bah, schuldig voelen als je al zo ernstig ziek bent, wat naar. Schuldgevoelens, vooral als ze groot en zwaar zijn, werken niet helend, eerder ziekmakend.

Waar ik wél warm van word is nu te ervaren hoe ongelofelijk sterk mijn lijf is. Want: ik ben er nog. Wat een kracht heeft mijn lichaam om te verduren en te verdragen. Niet alleen de afgelopen acht maanden waarin onder andere een periode lang wekelijks de chemo via mijn aderen naar binnen werd gestuwd. Waarin ik ook tal van andere medicatie tot mij nam, om de bijwerkingen van chemo te verminderen. Maar die dan ook weer bijwerkingen hadden. Het werd aan de buitenkant pijnlijk zichtbaar dat mijn lijf leed aan alle medicijnen: bijvoorbeeld door verlies van mijn haar, de wonden in mijn mond en mijn nagels aan handen en voeten die zwart werden. En in de binnenkant de neuropathie in mijn voetzolen en tenen. En door oedeem waardoor mijn hele lijf van tenen tot kruin opzwol en vurig rood werd. Ik kan nog wel doorgaan wat behandeling tegen kanker met je lijf doet.

En dan recentelijk de operatie: drie en een half uur onder narcose, weefsel ter grootte van 5.3 cm in het rond werd verwijderd en alle lymfeklieren zijn weg uit mijn oksel. Een liter wondvocht wat zich een weg zocht en de huid van mijn arm, schouder en borst akelig strak spande.

Aan mijn nagels kun je nu heel goed zien hoe hard mijn lichaam werkt in herstel, langzaam worden ze weer roze. Ik heb weer wimpers en pluisharen op mijn hoofd. En ik kan weer tandenpoetsen met de harde stand van de elektrische tandenborstel. Lopen doe ik inmiddels 2 km, dan een korte pauze en dan weer 2 km. Geduld en vertrouwen brengen me langzaam in herstel, zodat we samen, mijn lijf en ik, straks de bestralingen en hormoontherapie kunnen opvangen. Eerst dacht ik dat ik herstellen met mijn hoofd kon doen. Ik had een plan. Mijn lijf vertelde me dat dát wel slim bedacht was, maar onhaalbaar. Ze remt mij, zodat ik haar niet zal uitputten.

Wat een lijf! Ze doet het allemaal, met mij en voor mij. Kijk: dáár word ik wel warm van.

En ik beloof hierbij, dat mocht ik het in het verleden niet zo goed te hebben gedaan, ik nog meer naar haar zal luisteren. Met liefde. Ik zal haar niet in de steek laten.

Zij

6 juni 2024

Op zaterdag 25 november 2023, na de 2e chemo streek ik door mijn haar. Ineens had ik twee bosjes haar in mijn handen. Na een ommetje nam ik abrupt afscheid van mijn coupe en verwelkomde hartelijk mijn blote hoofd.

Ik had ernaartoe geleefd. Toegegeven, op het moment dat het zover was moest ik écht wel even slikken. Maar misschien meer dat het ineens zo zichtbaar werd dat ik kanker had, dan dat ik kaal werd. Echt schrikken was het toen ik in december een wimper in de wasbak vond. Ze kriebelden bij het uitvallen in mijn ogen. Gelukkig had iemand me getipt om vóór alle chemo's mijn wenkbrauwen te laten tatoeëren. Zo bleef mijn gezicht spreken.

We kozen pertinent niet voor een pruik en dat was maar goed ook. Want zo werd er een nieuwe kant in mij geboren. Een kale, die trots, fier, grappend, vrolijk en optimistisch de wereld in keek. Zij bedacht 'buurman en buurman' in de nieuwjaarsgroet naar familie, vrienden en bekenden. Hier zie je haar op en top in haar element.



Dat was toen in december.

Langzaam groeit er nu, sinds maart, weer haar op mijn hoofd. Ik voel dat dát opnieuw een afscheid betekent. Afscheid van mijn kale koppie. Misschien vind jij dat gek? Je denkt wellicht: *'Zeur niet, Esther, wees blij dat je haar terug komt!'*

En dat ben ik ook! Hartstikke blij. Ik kijk uit naar mijn nieuwe lokken. Ze zeggen dat mijn haar nóg mooier wordt, mooier dan vóór de chemo's. De mensen om mij heen roepen al een aantal weken blij: *'Wat leuk je haar komt terug!'* en *'Wat staat je dat goed!'* Eens. Maar wat ik óók voel is rouw.

Want die kale kop is een kant in mij die me de afgelopen tijd zo vertrouwd is geworden. Die me met haar fierheid zo stevig steunde en kracht gaf. Met haar kon ik tijdens mijn werk bij bedrijven binnen stappen en onverschrokken mijn muts afdoen. Met haar liep ik door de Albert Heijn vriendelijk te glimlachen naar geschrokken of meewarige blikken. Zij hielp me in mijn coachwerk, waarin coachees binnen een minuut gerustgesteld waren en razendsnel vertrouwd raakten aan mijn steeds veranderende hoofd. Zij zorgde voor openheid in kwetsbaarheid. In die van mij én van anderen. Ze gaf mij vertrouwen tijdens de dieptepunten in die vreselijk zware maanden van de chemobehandelingen.

Ze – mijn kale hoofd – kwam door de chemo en ze bleef om me te steunen. Ook later, vóór en na de borstoperatie. Een fijne vriendin. Nu ik dit schrijf voel ik haar kracht en huil ik zacht omdat ik voel dat ze loslaat. Heeft ze vertrouwen dat ik het nu verder alleen kan?

Zo snel als ze kwam, zo traag lijkt ze te vertrekken met het terugkomen van mijn haar. Maar ik weet: ze blijft. Door dit lijden is zij in mijn leven gekomen en ook al groeit er haar op mijn hoofd, daar onder zit zij. Niet zichtbaar voor jullie misschien, wel voelbaar voor mij. Zij blijft voor de rest van mijn leven bij me.



Ik hou van haar.

Geluk is

de wind
voelen
door
je haren
op
je benen

Lachen

19 juni 2024

Echt iedereen reageert, als ik het vertel, met een schaterlach. En ik denk dat ik dát vorig jaar óók gedaan zou hebben. Hard gelachen!

Nederland in Beweging. Een jaar geleden zou ik het maar 'minnetjes' en 'suf' hebben gevonden. Tsssss, een beetje bewegen voor hoogbejaarden, niks voor mij. Doe mij maar stoere krachttraining, stoeien met dumbbells en trekken aan gewichten, goed voor mijn spieren, hart, huid en botten. Maar krachttraining is nu na 5 weken na de borstoperatie en volledige okselklierdissectie écht nog een brug te ver. Zover ben ik nog niet. Op advies van mijn oncologische fysiotherapeut zocht ik het programma vorige week vrijdag toch op en nu stap ik elke dag vrolijk met Barbara en Duco op mijn eigen denkbeeldige podium. En doe ik, ja, ook die zijstap-sluit.

Ja! Lach maar! Ik vind het na zes dagen geweldig! Op het gevaar af dat jullie mij gaan betichten van reclame maken, wil ik hier een poging doen om te vertellen wáárom ik het zo goed vind.

Dan begin ik met het eind: elke aflevering sluit af met de tip van Duco. En die is écht goed! Open deuren én nieuwe wijsheden over je gezondheid. Ze herinneren en doen je denken 'oh ja dat is waar ook, tuurlijk!'

Dan de afwisseling. Het is verrassend hoe afwisselend alle afleveringen vol zitten met steeds andere oefeningen. In 20 minuten werk je zo steeds met verschillende spiergroepen. En het kind in mij wordt nu eenmaal blij van verrassingen. Geen sleur of herhalingen, maar steeds iets compleet nieuws!

Ja, en nou komt het: ik zweet, écht ik zweet dikke druppels op mijn voorhoofd, krijg het warm en ben soms zelfs aan het hijgen. Of ik kreun mee: 'nog drie, twee ... en de laatste!'. Zucht, zo fijn dat als het zwaar is, je weet: het duurt maar even bij Max.

En als we klaar zijn hoor ik het goed: 'The Body says Yes!' en sluit ik af met een glimlach.

En koffie.



Radiotherapie ofwel Bestralingen

Kak!

23 juni 2024

Ik dacht vanmorgen wijs te zijn, de tijd slim af te zijn. Met een grijns van oor tot oor stopte ik vlak voor tien mijn 'oortjes' in mijn gehoorgangen.

De vorige keer had ik me afhankelijk gemaakt van het menu op de apparatuur van het ziekenhuis. Ik moest, net als vanmorgen, ook toen een uur onberispelijk stil zitten. Geen spier vertrekken, geen 'jeukje' krabben of been of arm verleggen. Nee, doodstil moest ik ook nu weer een uur de tijd, heel toepasselijk: doden. Zo kan de radioactieve vloeistof uit het infuus zich goed verspreiden van kruin tot teen. Iets waar je maar niet aan moet denken, want dan wordt je hart misschien bang onrustig en zorgt voor ongecontroleerde bewegingen.

Ik had vanmorgen dus een mooi podcast-gesprek opgezocht en sloot mijn ogen en negeerde de kriebel in mijn keel. Ik ging dit uur genietend verslaan.

Het gesprek in mijn oren was net gestart toen ik de eerste 'klak' van de klok dwars door het gesprek hoorde. Er was één minuut voorbij. Dat hoorde ik in mijn dure oortjes met 'omgevingsgeluid onderdrukking'. Zo luid klakken de klokken in deze cellen. Kennelijk.

'Ja Glas, je hebt de komende klakjes te verdragen!', fluisterde ik inwendig liefjes en bemoedigend tegen mijzelf. Nog 59 klakjes te gaan.

Even later. Het was me net gelukt om het klakken van de klok te negeren toen mijn oren opgeschrikt werden door een hels kabaal. Ik schrok me te pletter maar vertrok geen spier (denk ik). Wat een herrie! Het was mijn eigen ring-tone. Huh? Wat? Shit: telefoon! Nee ik nam niet op, ik draaide de telefoon op de vensterbank niet om, om te kijken wíe mij nú belt, ik was in control en me bewust van de opdracht: verroer je niet!

En toen. Het werd stil, doodstil. De podcast hervatte zich niet na de telefonische oproep. Niks in mijn oren. Helemaal niks... behalve dan de 'klak' van de klok.

Kak!



WHATSAPP

Donderdag 27 juni:

Hoi hoi allemaal!

Vanmorgen de start met de volgende fase in behandelingsproces: de intake en opnieuw vooronderzoek, CT-scan, en 'tattoos' voor de bestralingen in het MST.

Goede nieuws: het blijken vier in plaats van zes weken 🙏

Moeilijk nieuws: het is i.v.m. de lobulaire kanker en de bij de start geconstateerde uitzaaiingen naar borstbeen, sleutelbeen en oksel, een groot stralingsgebied, met dito bijwerkingen en effecten. Ook de lange duur van de bijwerkingen vallen me stevig tegen.

Toch voel ik: dit wil ik en ook dit leer ik dragen en verdragen 🌸

Maandag 8 juli starten we.

Wens jullie een fijne, zonnige dag! Wij genieten van een paar dagen 'time-out'

*Lieve groet,
ook van Bertus
Esther*



WHATSAPP

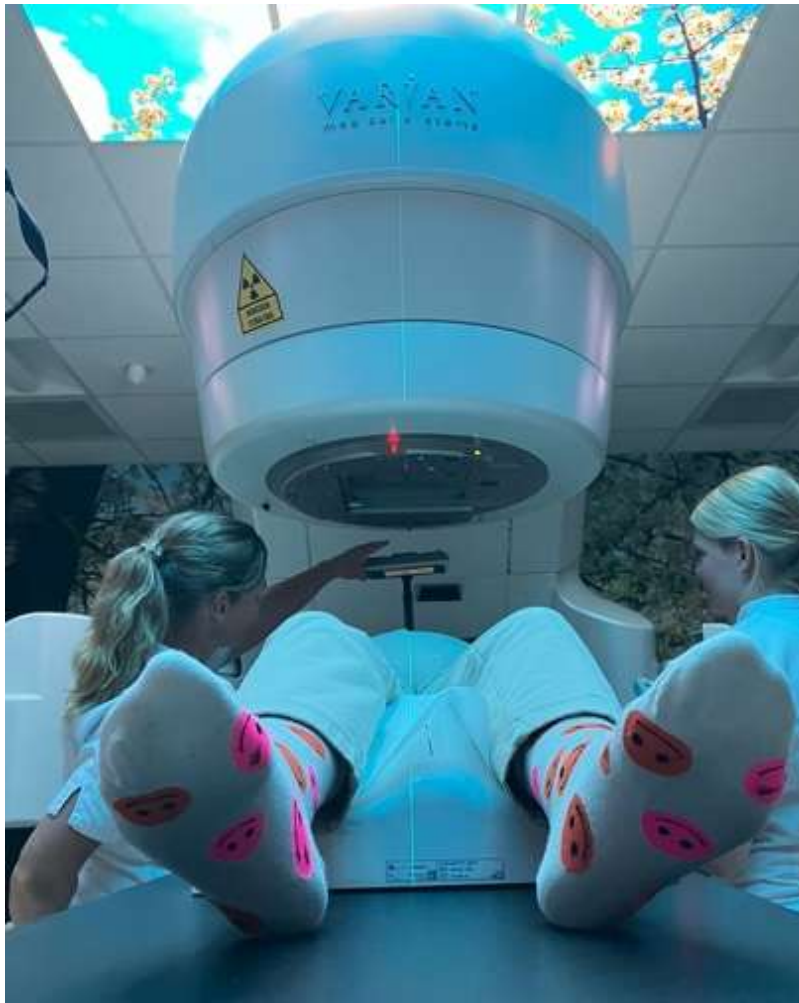
Woensdag 17 juli

Beste mensen en 🤗vakantiegangers!

Morgen zit de eerste week elke dag bestraling erop. Het is een vervreemdende ervaring, alleen zijn met die reusachtige machine en het herhaaldelijk diep de adem in houden om je hart te beschermen.

Hoe het met mij gaat? Ik heb er een klein verhaaltje over geschreven, voor wie wil* groetjes,

Liefs van Bertus en mij



Het bestralingsapparaat. De verpleegkundigen zorgen dat ik elke dag precies zo lig dat de bestraling heel nauwkeurig op de plek komt van mijn hals, borstbeen, borst en oksel. De kleine tattoo-puntjes zorgen voor steeds hetzelfde bestralingsgebied.

Als je een vrouw voorbij ziet fietsen met haar linkerhand op haar linker borst, dan heb je kans dat ik dat ben.

Het kan ook zijn dat ik mijn linkerhand op mijn rechterschouder hou om mijn borst in mijn linker elleboog stevig tegen mijn borstkast te drukken.

Als ik voor de laatste optie kies, dan voel ik op dat moment schaamte om vrijelijk mijn hand stevig op de tere plek te drukken. Teer, want binnen in de borst is tijdens de operatie veel weefsel verplaatst en verschoven, er is binnenin door het snijden littekenweefsel ontstaan en hoewel de buitenkant er nu netjes uit ziet, voelt het binnenin hard, rommelig en chaotisch.

Ondanks de zware compressie BH die toch heel veel druk geeft (ik heb ze nog steeds niet echt goed geteld, maar volgens mij heeft 'ie echt 14 haakjes!) voel ik 9 weken na de operatie, tijdens het fietsen, nog steeds ieder bobbeltje, kuiltje of bultje in de weg. Ik ben ineens groot fan van fietspaden-met-asfalt geworden. Ik rij er zelfs voor om.

Het voelt gek, vertelde ik mijn vriendin, om 'en public' je borst vast te houden als je een verkeersdrempel over gaat of over een putdeksel moet. Ik weet niet zo goed waarvoor, maar ik schaam me om zo vrijmoedig door de stad te fietsen. *'Het heurt niet'* om je borst vast te houden. Ik vind het een bijzondere confrontatie: bijna elk eigen lichaamsdeel ondersteunen we of houden we met gemak vast, mannen verplaatsen ongegeneerd hun geslacht, maar een borst, dat is echt andere koek.

Af en toe doe ik dat dus.

Ik heb inmiddels een coupe met kort haar. Niemand ziet meer dat ik chemo heb gehad of dat ik nu inmiddels 10 maanden in behandeling ben tegen uitgezaaide borstkanker. Ik zie er van buiten niet uit als patiënt en krijg dan ook zalig veel complimenten: *'Wat zie je er goed uit!'* en *'Wat staat je dat leuk dat korte koppie!'* Zo fijn om te horen, helemaal na alle uiterlijke ellende die de chemokuren gaven.

Maar van binnen krimpt mijn borst bij het horen van die complimenten in elkaar en huilt er een klein meisje in mij, want wat voelen we ons vaak belabberd. De dagelijkse bestralingen maken hondsmoe en zorgen ervoor dat ik nauwelijks energie heb voor meer dan 1 sessie werken en 1 sessie bestraling op één dag. *'Maar het is voor een goed doel'*, roep ik dan hardop tegen mezelf en vervolg het met: *'aan alles komt een eind, ook aan dit!'*

Dan zucht ik diep en fiets ik verder, met of zonder hand op mijn borst.

De kat krabt

De kat krabt
De hond blaft
De muis piept
De kraai kraait
Mijn huid bijt

als ik zelf
venijnig
als ik stop kreunt ze

De koe loeit
De geit blaat
De ezel balkt
De kat slaapt
mijn huid schreeuwt

en mijn stem kraakt

'Goedemorgen! Ik ben Lisette, we hebben elkaar nog niet eerder gezien toch?' Ik stap op de plank om te gaan liggen voor de bestralingstherapie. Ik lach en zeg met beide handen wijzend naar mijn borst: 'Klopt, hoi, ik ben Esther!'

Terwijl aan weerszijden van mij de 'verpleegkundigen radiotherapie' mij klaar maken voor de behandeling herhaal ik langzaam en hardop:

'Lisette'.

Als ik een naam hardop uitspreek 'proef' ik als het ware de naam en kan ik deze daarna beter onthouden. En dat onthouden is tijdens deze therapie-weken een grapje van mij geworden. De volgende keer zeg ik dan quasinonchalant: *'Goedemorgen Lisette!'* En dan lachen we met zijn drieën om de verbazing. Lisette lacht nu ook, maar wat ongemakkelijk bij het opnieuw horen van haar naam. Carmen reageert gelijk op het ongemak van Lisette en zegt lief:

'Jahaa mevrouw Glas onthoudt al onze voornamen!'

Ik schiet in de lach en Lisette zegt verwonderd *'Oh ja?'* Ik knik:

'Ja, het is zo fijn dat jullie jezelf voorstellen met je voornaam. Zo lekker informeel. Dat voelt prettig voor mij. Ik bedoel, ik lig hier half naakt, in een kwetsbare situatie, ik ben patiënt, en wat jullie met mijn lijf doen, voelt intiem. En dan voelt het lekker gemakkelijk als jullie je met je voornaam aan mij voorstellen, èn....,' en nu knipoog ik naar Carmen, 'als jullie mij dan ook Esther noemen is het helemaal fijn, maar dat is in de afgelopen vier weken dat ik hier ben nog niet gelukt'.

We lachen. De vrouwen voelen wel dat ik het ze ook weer niet zó kwalijk neem. Het excuus wat ik van ze krijg, dat het automatisch gaat dat ge-mevrouw, dat ken ik ook al uit eerdere medische situaties.

Het blijft wel bijzonder. Alle zorgprofessionals, twee artsen en één plastisch chirurg daargelaten, stelden zich in het afgelopen jaar voor met hun voornaam. Dat voelt als een uitnodiging om te tutoyeren en dat vind ik erg prettig. Het voelt zelfs veilig voor me. Maar het blijkt niet wederkerig te worden. Gek, want verder is alles in de zorg voor mij steeds op maat, heel persoonlijk en zeer zorgvuldig. Alleen in het aanspreken schiet men in een automatisme. Ik maak er geen punt van, want: *Wat geeft het?! Als de zorg maar goed is en ze zijn allemaal stuk voor stuk enorm aardig, soms zelfs erg lief, voor mij.*

Het zit er kennelijk stevig ingebakken die professionele distantie. Misschien leren ze dat op de opleiding of hebben ze het van 'huis uit' meegekregen? Bedoeld natuurlijk om respectvol te handelen, dat is erg mooi, maar ik zou wensen dat het geen automatisme blijft.

Nog drie dagen

augustus 2024

Over drie dagen is het voorbij. Dan ben ik 10 maanden verder, is de chemotherapie geweest, de operatie achter de rug en dan dus de radiotherapie, de dagelijkse bestralingen ook voorbij. Natuurlijk slik ik de komende zeven jaren hormoontherapie en krijg ik in die jaren vier keer per jaar een infuus ter voorkoming van botontkalking. Maar het lijkt nu dat het meest intensieve, qua behandelingen, achter me ligt. Lijkt...

Dan zijn er daarna de bijwerkingen, fysieke restschade en mentale worstelingen nog. Op dit moment ben ik gelukkig bijna herstelt van een corona-besmetting (ja, dat kon er ook nog wel bij) en voel ik goed wat bestralen met mijn bovenlichaam doet. Omdat er bij de ontdekking van de kanker vorig jaar uitzaaiingen werden geconstateerd, is het bestralingsgebied zoals ze dat noemen 'erg groot'. Dat maakt dat niet alleen mijn borst en oksel worden bestraald, maar ook het borstbeen, sleutelbeen en mijn hals. Hierdoor krijgt mijn keel en een deel van mijn slokdarm een ferme tik van de bestraling mee. Een boterham, zonder korstjes, wil er niet meer door. Ook niet in babyhapjes of met heel lang kauwen. Behalve dat de doorgang van de slokdarm aanzienlijk smaller lijkt geworden, voelt het van binnen als een pijnlijke gravel-route. Ruw en hobbelig. Slikken kost kracht en is tranen trekkend.

Hoewel ik mijn huid goed voorbereid heb op de behandeling van de dagelijkse bestralingen begint die nu ook te 'piepen en te kraken'. Ik smeer dagelijks meerdere malen per dag met zachte crèmes die er speciaal voor gemaakt zijn, maar het lukt me toch niet te voorkomen dat de huid nu langzaam 'verbrand' raakt. Het is rood en het jeukt. De littekens die zo mooi geheeld waren na de operatie kleuren nu vurig paars op en steken pijnlijk. Het was voorspeld: ook mijn schoudergewricht wordt stijf en bewegen is nog pijnlijker.

En dan mijn linkerlong, die zo ontzettend goed werkt tijdens de bestralingen in het beschermen van mijn hart, die krijgt ook een optater. Die schade zal blijvend zijn. Het is niet anders. En het is precies wat er herhaaldelijk gebeurt in dit traject: je offert iets om er wat voor terug te krijgen. En vooral in de hoop dat je er wat voor terug krijgt. Want niets is zeker en het vervolg is steeds veranderlijk. Dat maakt het mentaal zwaar. Ik doe dit alles met alle schade voor mijn lijf in de hoop dat ik mag blijven leven, maar zeker weten doe ik dat natuurlijk niet.

In die zin is er iets bijzonders aan de hand. Voordat ik kanker kreeg had ik dezelfde zekerheid als nu. Dezelfde zekerheid als ieder ander mens: we leven en weten niet wanneer we sterven, maar dat we zullen sterven is een zekerheid. Dat wist ik natuurlijk. En dat is nu in mijn leven met kanker niet echt veel anders. Behalve dan dat mijn sterfelijkheid ineens in een ander bewustzijn terecht is gekomen. Ik word er de hele dag door mee geconfronteerd. Ik leef, wandel, eet en slaap met de dood. Kanker leert mij intenser te leven met de dood. En daardoor intenser te leven. Ook al gebeurt er (ogenschijnlijk) weinig, in de zin dat ik niks meemaak anders dan de behandeling tegen kanker.

Het is niet verkeerd, vind ik, om te leven met de realiteit van je eindigheid. Maar het is de pijn waarmee dit allemaal gepaard gaat. De eindeloze reeks opeenvolgende fysieke pijnen en het lijden wat ik voel als ik in mijn hart contact maak met het uiteindelijk onvermijdelijke ont-hechten. Dat alles samen maakt het ook verdrietig en soms ondraaglijk. En als er dan 'verrassingen' als corona bij komen, dan zak ik mentaal, voor even, door mijn hoeven. Even. Want afleidingen als 'Femke Bol' in de gemengde estafette op TV tilt me dan weer heerlijk op.

Over drie dagen de laatste bestraling. De radiotherapeut waarschuwde mij: daarna neemt de last en het effect van de bestralingen nog tot zes weken toe. Pas daarna wordt het makkelijker. Tenminste, wanneer dit wel loopt zoals verwacht.

'Aan alles komt een eind' is mijn mantra van de afgelopen maanden. En dat is vooral bij ongemak en pijn, een hele fijne gedachte. Het helpt me veerkrachtig te blijven en geeft me de moed te verdragen. Wat zal ik diep zuchten aanstaande woensdag om 12 uur. En als ik na de laatste bestraling moet huilen dan laat ik het maar komen, want ik weet inmiddels: ook daar komt een eind aan.

Een aanmoediging

7 augustus 2024

'Stuur een bericht in de groep! Ja, nee Esther, dat móét je écht doen!'

Hoe vaak hij dat niet zei, ik hoor het hem nu zelfs zeggen. En toch pruttelde ik steeds tegen. Waardoor Bertus me nog steviger motiveerde. Ik keek dan snel naar de datum van het laatste bericht en constateerde dat het nog maar kortgeleden was: de laatste 'up-date' in de app-groep.

Het was een gouden tip van Judith bij de start van alle behandelingen vorig jaar oktober: een app-groep vormen waarin deelnemers wel konden meelezen maar niet konden reageren. Het scheelde mij enorm veel energie, in één keer de stand van zaken over mijn welzijn en gezondheid delen. Iedereen die wilde kon deelnemer worden van de groep, die ik, heel origineel ;) 'Esthers' Updates' noemde. 'Ik ook?' zeiden mensen die zichzelf niet tot de intimi rekenden, 'Uiteraard, jij ook, er is geen ballotage' melde ik dan stellig. En zo

ontstond een grote groep in whatsapp die ik deelgenoot maakte van al onze wel en wee. Mensen reageerden, maar deden dat in privé-appjes of met lieve emoticons

De reden dat ik altijd erg veel schroom voelde om een bericht in de groep te schrijven is dezelfde reden waarom ik hulpvragen aan een arts of verpleegkundige in dit behandelproces vaak uitstelde. Ik wil niemand tot last zijn of onnodig aandacht vragen. Het is er bij mij stevig ingepeperd: *'Niet onnodig tijd of aandacht opeisen van mensen!'* Mijn innerlijke criticus roept als ik wil delen hoe het met mij gaat: *'Dáár zitten mensen absoluut niet op te wachten Esther!'* Er was hier in huis vaak wel een dag of twee gedoe over wel of niet een bericht posten in de groep.

Terugkijkend is dit een van de 'lessen' die ik geleerd heb in deze periode van mijn leven: ruimte pakken, hulp vragen en mijn worstelingen of feestgevoel delen. Ik ben achteraf heel blij met de aanmoedelingen van Bertus, of het nu gaat om mijn schrijven of het delen van mijn, nee onze, ellende. Want daardoor hebben wij zo ontzettend veel lieve, hartverwarmende, bemoedigende en mooie reacties van mensen mogen ontvangen. Prachtige teksten, ontroerende gebaren. En ook reacties van mensen, soms zelfs volslagen onbekenden, die dit proces heel stilletjes zijn ondergaan. Heel verdrietig. Mensen die het allemaal helemaal alleen hebben gedaan, die blij waren met mijn openheid en daarin herkenning vonden.

Daarom was mijn missie (en zal het vast ook blijven): delen en open zijn om anderen te laten ervaren dat ze niet alleen zijn en ook, omdat ik denk dat ik niet de enige ben met die innerlijke kritiek, ik hoop vurig dat daardoor anderen net als ik in de toekomst minder schroom zullen ervaren om te delen. Daarom, hierbij mijn -en natuurlijk die van Bertus- aanmoediging:

of het nu om kanker gaat of om ander verdriet, ongemak of pijn, probeer open te zijn, mensen te vertrouwen en jezelf te vertrouwen, deel je kwetsbaarheden, pak je ruimte en vraag aandacht. Het zal je in jouw moeilijke tijd ongelooflijk veel goed doen.

Iemand een tip?

7 augustus 2024

Wat zij steeds zo mooi doet is vragen of ik een tip wil. Want zegt ze, ik hou niet van ongevraagd advies. Waarschijnlijk heeft ze zelf ervaren dat je wanneer je in een behandeltraject tegen kanker zit, je enorm veel, liefdevol en goedbedoeld, advies krijgt. En soms ook advies waar je niet echt op zit te wachten. Mensen willen met al die raad je lijden verzachten en dat is hartverwarmend.

Maar zij doet dat dus liever niet ongevraagd. Zij, ook een vrouw die lijdt aan de gevolgen van borstkanker, feliciteerde me met de laatste bestraling van vandaag. Ze weet exact wat het betekent. Ze vroeg of ik ook botversterkende infusen ga krijgen in verband met de hormoontherapie. De hormonen verzwakken je botten met alle gevolgen van dien en daarom krijg ik zeven jaar lang, vier keer per jaar een dergelijk botversterkend infuus. *'Wil je een tip?'* vroeg ze dus en ik schreef, *'van jou als ervaringsdeskundige heel graag!'*

En nu weet ik ineens dat die infusen je twee dagen een stevig griep gevoel gaan geven. Haar tip: slik vooraf paracetamol en de dagen daarna vier keer per dag 2 paracetamol. Ik googelde gelijk even om me meer te verdiepen in de vervolgstappen die nu op de stoep staan. Dat had ik beter niet kunnen doen. Mijn brein, ook moe van alles in het afgelopen jaar, sloeg gelijk op hol: *'Je dacht dat het voorbij was vrouw Glas! No no, it ain't over till its' over!'* Ik herinner me dat in verband met die infusen ook nog een kies preventief getrokken moet worden. Omdat de stof in het infuus ook een aanslag doet op de kwaliteit van de botten in je kaken.

En nu is de feeststemming van vandaag, doordat vandaag de laatste bestraling was, compleet zoek. Iemand nog een tip*?

* achterin op blz. 183 meer tips, voor als je ze wilt

Mediteren

12 augustus 2024

Ik moet steeds aan het vloeipapiertje denken waar ik heel vroeger, sjekkie mee draaide. Als je het sjekkie aanstak vatte het eerst voor een kort moment vlam, waarna het vuur doofde, maar wel bleef smeulen. Zo'n vurig kruipend randje, wat, als je geen trekje nam, vanzelf doofde.

Of, het beeld van het vergrootglas en de zon? Als kind vond ik het magisch. Vuur maken met de zon. Het moment waarop het witte papiertje vlamvatte, echt geweldig. En daarna smeulde het gaatje wat je gebrand had nog even door tot een groter gat.

Zo stel ik de lange nawerking van de bestraling voor. Brandend weefsel wat langzaam doorkruipt. Want hoe kan het anders dat ik vorige week woensdag de laatste bestraling heb gehad, maar dat volgens deskundigen de werking nu nog steeds doorgaat? En hoe kan het dat die werking zelfs toeneemt tot een piek over een week of zes? Magisch en knap werk, want de kanker moet dood. En alle potentiële kankers ook. Dood, want ik wil leven.

De ellende is dat die werking ook bijwerkingen heeft. Ik voel me met de dag slechter worden. Mijn luchtpijp en slokdarm doen zeer. Ik hoest hard en diep. Mijn hoofd doet zo'n pijn, het verdraagt bijna geen geluid. De huid van mijn décolleté, schouder en linkerborst is zo heet en heuvelachtig als woestijnzand. Het zand wat van binnen ook het drinken en eten zo bemoeilijkt. Over de onverwachtse intense steken in mijn borst en oksel kan ik beter niet uitweiden. Ik ben zo intens moe, zeker na de corona die ik twee weken geleden kreeg, zo moe dat bewegen er haast niet in zit.

En dat 'niet-bewegen' is voor heel veel zaken een slecht idee. Vooral voor mijn mentale welzijn. Ik voel sombere wolken bij vlagen boven mijn hoofd hangen. En ook al doe ik mijn best om contact met de bomen, de vlinders, de bijen en de wind te maken, ik blaas de buien steeds minder makkelijk weg. Dus kom ik een beetje in beweging om onder de bui weg te kruipen. Een ommetje, hoe klein ook laat de wolk langzaam verdwijnen.

Wat ik óók doe: mediteren. Ik mediteer met liefde en zachtheid voor mezelf. Laatst sloot ik mijn ogen en bedacht dat ik als tegenhanger van het brandende vloeitje of het smeulend papiertje wat door de zon is aangestoken, ook een steentje tevoorschijn kan halen. Een mooi, zacht, wit, ovaal en vooral plat steentje. Ik voelde het in mijn hand. Zo zacht als steen zacht kan zijn. Ik gooide het met een krachtige zwieper over het water van de rivier. En wat me in werkelijkheid nooit lukt, scheerde het steentje nu wel vier keer over de oppervlakte. Ik zag de kringen die om de aanraking verschijnen. Kringen in het water, koel, fris, schoon water. Kringen die steeds groter werden en elkaar zacht raakten. En op dat moment stroomde het water ineens. Ik voelde dikke tranen op mijn wangen. Tranen die kwamen helpen om te blussen.



Huidschade als gevolg van de bestralingen

Alles omvattende niksheid

23 augustus 2024

'Dan bel ik je na zes weken en dan weet ik nu al wat je gaat zeggen'. De radiotherapeute keek me zacht aan. We zaten twee weken voor de start van de bestralingen. Ze vervolgde: 'Zes weken ná de laatste bestralingsdag bereiken de effecten hun piek. Bestraling werkt namelijk door, ook als je niet meer bestraald wordt. En dan vraag ik 'Hoe gaat het Esther?' ... en dan zeg jij 'Ik ben zo moe, zo ongelofelijk moe'.

We zijn nu ruim 2 1/2 week na de laatste dag van de bestralingen en ik ben nu al af en toe zo moe, zo moe. Maar het is eigenlijk helemaal geen moeheid.

Er is geen taal voor, voor hoe ik me dan voel. Het is niet moe. Moe ken ik van mijn leven vóór de kankerbehandeling. Moe na het sporten, moe van veel werk, moe van een vol hoofd, te weinig slaap of gewoon lui, wat ik toen ook gemakshalve maar moe noemde.

Nee, dit is geen moe-zijn. Dit is totaal iets anders. Ik zoek steeds naar taal om mijn staat-van-zijn uit te drukken wanneer mensen vragen hoe deze moeheid dan voelt. Het zijn lege momenten, ik voel me wezenloos, helemaal op en futloos. Ik ben dan plotseling niks, zowel fysiek niks als mentaal niks. Ik kan dan niet denken, antwoorden op een vraag, een simpele keuze maken of zelfs maar een arm bewegen.

Bij moe-zijn kon ik eerder mezelf met wat wilskracht en doorzettingsvermogen nog weleens in actie duwen. Dit 'zijn' kent geen wilskracht en ik heb geen idee waar ik mezelf dan naar toe zou kunnen forceren, laat staan dát ik het zou kunnen. Het komt heel plotseling en is totaal onvoorspelbaar. En als het er is heb ik geen inspraak meer, geen zeggenschap. Ineens is er geen ruimte om in te zijn en er is niet ergens diep in mij nog een verborgen vaatje met een restje energie. Er is he-le-maal niks.

En dat is gek want dit voelen is helemaal niet niks, het is alles omvattend. En het heeft geen naam, geen taal. Gek hé? Niks en tegelijk alles omvattend energieloos. Misschien komt die omschrijving bij benadering wel het dichtst bij: allesomvattende niksheid.

Als ze dan over drie weken belt, de radiotherapeute, weet ik nu wat ik ga zeggen:

'Steeds een beetje beter, met momenten van niks en alles omvattende niksheid'

Mijn maatje in kankerland

Brief aan Betty

Lieve Betty,

28 augustus 2024

Ineens was je er. Je hand op mijn schouder in de gang naar de chemo. We vlogen elkaar om de hals alsof we vrienden waren die door omstandigheden gedwongen gescheiden waren en elkaar eindelijk weer, na lange tijd, terugvonden. Die innige omhelzing zal me altijd bij blijven. Jij had een CT-scan en moest door. Een spannend moment voor je. Was er iets op je lever gezien? Was het februari of maart misschien?

Ik liep met Bertus door naar de dagbehandeling, voor mijn chemo. In de wachtkamer barste ik in huilen uit. Ik begreep er niks van. Bertus bleef naast me staan alsof het volkomen logisch was dat ik zo hard moest huilen. Net toen ik een beetje bijgekomen was en mijn gezicht weer recht getrokken, stoof je -gelukkig- opnieuw binnen.

Je kende de omgeving door jouw eigen kanker-verhaal op je duimpje en wist natuurlijk precies waar ik was. Je had de CT-scan achter de rug en wilde me toch nog even spreken. Daar was ik blij om. Net op het moment dat we weer opnieuw contact hadden kwam de verpleegkundige me halen voor mijn behandeling, die ik vanaf begin november 'mijn duivelse rode vriend' noemde. Bertus stelde voor dat jij in plaats van hem met mij meegang naar de ruimte met de chemo-relax-stoelen. Hij bleef in de wachtkamer.

Even later zat ik aan 'mijn duivelse rode vriend' die via een druppelaar bij mij naar binnen gleed en dronken wij koffie alsof we helemaal niet in het ziekenhuis waren. We kletsten honderd uit. Gejaagd wisselden we gebeurtenissen en gevoelens uit alsof we 28 jaar in een uur konden inhalen. Je vertelde over jouw kanker, je leven, je jongens, je man en ik hing aan je lippen. Je was zo vreselijk ervaren in een wereld waar ik nog maar net begon. En je was de eerste kankerpatiënt waar ik *'Heb jij dat nou ook'* aan kon vragen. Dat maakte het zo veilig en intiem.

'Je wordt moe', zei je op een gegeven moment. Tot mijn spijt moest ik dat inderdaad toegeven. Je vervolgde met: *'Ik ben er nog hoor, weliswaar tot grote verbazing van de specialisten, maar ik ben er nog, dus laten we appen en gaan afspreken'*. We wisselden mobiele nummers uit, knuffelden en namen afscheid. Jij liep weg en ik lande terug in de ruimte van de chemo's, in mijn stoel met mijn infuus, tussen alle andere patiënten. Ik voelde me vreemd, overweldigd, verdrietig en heel blij.

Wat fijn dat je er ineens was. Dat je bent gebleven en dat we intussen al wat mochten beleven. Een wandeling, nou ja een paar stappen in het Twickelse bos en daarna koffie met taart. Jij was er conditioneel beter aan toe dan ik. Ik herinnerde me dat ik dát heel vreemd vond omdat er voor jou geen kans meer is op beter worden. Bijzonder dat er zoveel verschil tussen ons is en tegelijkertijd zoveel gelijk.

Je kwam een middag bij mij thuis. Heerlijk was het te ontdekken dat we dezelfde waarden delen. Zoals over dieren, 'moestuiniëren' en gewoon tuinieren, over bomen, het klimaat, en over de samenleving. Na die middag appte je me met de vraag of je niet te veel aan het woord was geweest. Ik glimlachte, want hoe kon het samen zijn en ontmoeten van jou nu te veel zijn? Later toen ik voor een onderzoek een taxi moest hebben naar het ziekenhuis 'tuuterde' jij me met je gele kar naar Almelo. Daar in de wachtkamer vergaten we opnieuw de wereld om ons heen en kletsten we verder. Alsof er een draad was die we steeds eenvoudig op kunnen oppakken. Zo vanzelfsprekend. Steeds meer kom ik erachter hoeveel we naast 'kanker' gemeen hebben. Hoe goed jij me begrijpt en hoe makkelijk ik jou kan invoelen. En visa versa.

We appten, eens in de twee à drie dagen. Soms zelfs elke dag. Soms kort en soms lange boodschappen. Grappen, verdrieten, worstelingen, boosheid, alles kan. Tenminste, zo ervaar ik het. En als ik te kort ben krijg ik een veeg van je uit de pan. En terecht. Een heel enkele keer vind ik het lastig jou te belasten met mijn sores. Mijn brein vult dan in: 'Dáár zij nu helemaal niet op te wachten'. Maar dat wuif ik nu snel weer weg, aangemoedigd door jou. Jij hebt jouw verhaal en ik het mijne. We hebben oog en aandacht voor elkaar. We hoeven niet te vergelijken, al is het soms heel moeilijk om dat niet te doen.

Ik kwam bij jou thuis. Oh mens! Wat heb je een fijn thuis! En wat een tuin! Je toonde me jullie prachtige tuinkamer en vertelde *'als ik straks niet meer kan lopen, dan wil ik hier een bed met uitzicht op de tuin. En als ik dood ben wil ik hier ook opgebaard worden'*. Ik schrok van de schoonheid van het beeld, jou daar in die kamer tussen je planten, bomen en vogels, en voelde tegelijkertijd het intens verdrietige van wat je zei. Ik ontmoette je lief en één van je zoons. Ik was bij jou alsof ik nooit weg was geweest.

Op donderdag appten we over aanstaande zondag. Ons plannetje voor een drankje en een hapje in een theehuis en samen treuren over je moestuin. Je wil me wat vragen, iets wat niet over de app kan. En ik had inmiddels bedacht dat ik je een brief wilde geven, misschien zelfs wel voorlezen. Een brief over ons, over mijn verbazing over hoe mooi en makkelijk het gaat. Maar ook dat ik het wegstop, onbewust dat er een tijd komt dat ik je weer los moet laten. Ik vertelde het gisteren aan Bertus: *'Ik ken haar natuurlijk al jaren, maar eigenlijk ken ik haar nog maar net écht en nu voel ik in mijn hart vooral ook dat dit een begin moet zijn.'*

Hoe snel kan een mens hechten, zich verbinden? Hoe snel mag het liefde heten, Betty? Bestaan daar regels voor? Kan het na vier maanden al? Of moeten daar jaren overheen gaan, veel meer gesprekken voor worden gevoerd, veel meer samen mee gemaakt? We kennen elkaar nu bijna 5 maanden en weten 40 jaar van elkaars bestaan. In die 40 jaar was een langere periode dat we niet aan elkaar dachten, terwijl er nu elke dag wel een moment is. Hoe dat komt? Het lot bepaalde dat we kanker kregen, jij in je alveesklieer en ik in mijn borst. Het lot zorgde er ook voor dat ik je weer kon zien en nu veel beter. Daarvoor ben ik dankbaar.

Vanmorgen kreeg ik een appje, je hebt veel pijn. Pijn in je buik en in je rug. Je voelt zorg. En ik voel dat de rek er bij jou uitgaat. Weer een tegenslag, terwijl je –zoals je schreef– juist zo goed ging de laatste tijd.

Misschien gaat het niet door morgen. Fietst het leven dwars door ons plannetje. Ik hoop dat ik je dit morgen kan geven, deze brief, misschien wel voorlezen. Want ik wil je laten weten dat ik gek met je ben,

Liefs

Esther

Naschrift. Er kwam een appje van jou: *'Ben vanmiddag opgenomen. Galwegontsteking door de stent. Hoge koorts. Nu antibiotica, Maandag ERCP Jammer hè? Ging zo goed.*

Gelukkig kwam je uit het ziekenhuis en hebben we samen een fietstochtje gemaakt naar je moestuin. Wat was dat leuk. Niet voor jou, want de confrontatie met de woestenij niet de slakken hadden achtergelaten was om te huilen. Maar ik vond het geweldig je daar op jouw plek te zien en ik zag, anders dan jij, heel veel moois en kon me goed een voorstelling maken van hoe het zou zijn geweest als de slakken er niet waren.

In de theetuin las ik tijdens allerlei lekkers bovenstaande brief aan je voor. Jij vroeg me of ik het gedicht wat ik ergens in de afgelopen maanden voor je schreef wilde voorlezen op jouw uitvaart.

Als ik nu weer
Berken zie
zo met Bosjes bij elkaar
denk ik aan Betty

Als ik de krullen
in haar Bast aai
haar wit wat zo
straalt in de zon
wetende
dat Berken leven
om moeder Beuk
en vader Eik te voeden

Als ik een Berk zie
denk ik met een glimlach
aan haar blad
en aan Betty
nooit een voor haar mond
haar hart
op de goede plek.

Betty Berk



(weer aan het werk, met zoveel plezier,
maar na 1 sessie thuis komen in de eerste week van september
maakte dat ik daar volledig instortte)

Na de bestralingen

Staartje

1 september 2024

Hier lig ik dan. Op een maand na een jaar onderweg van de diagnose naar genezing. Mijn hoofd voelt heet en leeg. De tranen lopen over mijn wangen. Zo meteen moet ik echt gaan douchen en mij aan gaan kleden. Gisteren hebben we een jurk gekocht in mijn favoriete winkel. Linea recta met de auto naar de winkel, binnen rap scannen of er wat voor mij in de rekken hing, betalen en linea recta weer terug naar huis. Naast een NIBtje (Nederland in Beweging) in de ochtend en 's avonds een wandelingetje van anderhalve kilometer was dat mijn activiteit van die dag.

In gedachten zie ik een geschreven tekst van iemand met een warm hart: *'Veel succes en sterkte in het staartje!*'. De wereld om me heen denkt dat het klaar is. Het duurt ook veel te lang om te volgen, een jaar in behandelingen tegen kanker. Het leven buiten gaat vrolijk door. Dat moet ook. En wat zou ik dat ontzettend graag willen, weer 'gewoon door'.

'Ben je nu klaar?' Die vraag krijg ik tig keer per week. Er klinkt hoop in, je voelt de gedachte erachter: 'is ze nu klaar na de vreselijke chemo's, de akelige operatie en de periode van en na de bestralingen?' Het moet ook een keer klaar zijn, niet alleen voor mij maar kennelijk ook voor de buitenwereld. Ik voel het in de vragen. *'Nog 7 jaren hormoontherapie'*, is dan stevast mijn antwoord. 'En de rest' denk ik dan. Maar ik zwijg. Ik wil niet klagen of de vrager confronteren met de zwaarte of moeilijkheden in mijn leven.

Nu lig ik hier met niks geen fut, geen greintje pit, een zere borst, brandende huid, een wee lijf en een huilend hart. Staartje? Klaar? *'Ja ik ben er helemaal klaar mee!'* gilt een kant in mij. *'Tut tut, rustig aan maar opgewonden standje. Je bent nog lang niet klaar. Herinner je je de vertellingen over het zwarte gat? En wat te denken van herstel en daarna de opbouw van de conditie?!'* De strenge kant in mij maant me tot realiteitszin. En het is waar. Nu komt het. Het afgelopen jaar was er actie, deden we wat. Gingen we van behandeling naar behandeling. Opgeslokt door alle voorbereidingen in praktische maar ook emotionele zin. Door pijn en ongemak gedwongen in het 'nu'. Het voortdurende korte termijn werk. Dat is nu voorbij. *'Het kost je daarna minstens nog een jaar'*. Medici waarschuwden mij voor mijn ongeduld en de daarmee de te verwachte teleurstellingen.

Nu lig ik hier en voelt het feestje waar ik vanmiddag moet zijn als een niet te nemen berg. Ik hoor je denken: 'Maar dat moet toch helemaal niet!' Jawel, ik moet. De moeder van Bertus viert vanmiddag haar 90ste verjaardag. Ik moet daarnaartoe en dat kan niet in de pyjama waarin ik nu lig. Ik moet mezelf optillen van de bank. Staartje, ik verslikte me toen ik het las. *'Het venijn zit in de staart!, schreeuw ik woest van binnen, 'en die staart is veel te lang'.*

Ik til me op, van liggen naar zitten. Hij kijkt me aan en komt naast me zitten, hij ziet me worstelen en vechten met mijn gedachten en mijn lijf: *'Ik weet dat het moeilijk voor je is, maar als het niet lukt, mág je ook thuisblijven'*. Ik voel boosheid. Onmogelijk denk ik. Negentig jaar en al drie maanden kijkt zij hier naar uit. Naar haar feestje. Ik moet. Iedere keer uitte ze haar hoop: *'Oh ik hoop zo dat je erbij kunt zijn Esther!'* Ik voel me klem zitten. De tranen rollen nu echt. Hij slaat een arm om me heen.

We hadden al wel een soort van escape voor mij ingebouwd. Het café waar het feest gevierd wordt ligt op loopafstand van het appartement van mijn schoonmoeder, als het moet kan ik straks de sleutel krijgen en op haar bank kruipen. Die gedachte geeft me rust. Ik mag ertussen uit knijpen. Gisteren heb ik haar gebeld en verteld dat ze geen 'speech' van mij moet verwachten. Ik had de afgelopen weken geen ruimte in mijn hoofd en geen puf om er eentje te schrijven. Voor haar 88ste verjaardag schreef ik er wel een speciaal voor haar en las ik het op haar verjaardag voor. Ik wist dat ze diep in haar hart dit in herhaling voor haar 90-ste wel heel mooi zou vinden. Ze is lief en zacht aan de andere kant van de lijn: *'Nee hoor dat geeft niet, als je er maar bij kunt zijn! Dat zou me blij maken!'*

Ik til me op van de bank. En terwijl ik traag de trap op loop denk ik bij elke tree, hoe moeilijk vooral de onvoorspelbaarheid van mijn vitaliteit is. Iedere keer komt de 'allesomvattende energieloosheid' als een mokerslag en valt het als een volslagen verrassing op me. Ik vind het onverteerbaar. Ik vraag me af hoe dat moet als ik weer ga werken. Volgende week start ik langzaam op. Maar is dat te vroeg? Ik weet het niet, ik kan het ook niet weten. Ik zucht boven aan de trap:

'Ik zie wel hoe het moet met dit staartje.'

Mooie dag!

1 september 2024

'En maak er een mooie dag van!'

Die zin.

Of: 'Het leven is een feest, je moet wel zelf de slingers op hangen!'

Het is taal uit de wereld van gezonde, vitale mensen, uit het maakbaarheid denken, het denken dat we in staat zijn het leuke en mooie tot 100% van ons leven te maken. Sociale media kunnen daar soms stevig aan meewerken. Maar dát is een leugen en brengt groot verdriet. Teleurstellingen. Het is niet alleen maar mooi, zonneschijn, leuk, plezier en fijn. Het leven is niet maakbaar.

Ik kan er niks van maken, het is er al en alles wat er is kan ik nemen (of niet maar daar wordt het niet fijner, mooier of beter van, maar mijn hoofd denkt daar vaak anders over, die wil dit en die vindt dat)

Leren dragen en verdragen van beide kanten van het leven, dat staat ons te doen.

Wat ik wel kan is wensen.

Een fijne dag wens ik jullie en mijzelf toe. En soms is het gewoon wachten tot het voorbij is, of worstelen om erdoor te komen.

Niks te maken!

Een berichtje

2 september 2024

Omdat ik mijn ervaringen openlijk deel op de socials komen er reacties uit verschillende, vaak onverwachte hoeken. Soms schrijven mensen mij hun eigen persoonlijke ervaringen met kanker, de behandelingen of de moeite die ze hebben met alles wat daarbij hoort. De persoonlijke berichten zijn vaak aangrijpend, ze vertellen mij over de schaamte of de eenzaamheid die gevoeld wordt. Ook vertellen mensen mij dat ze samen hebben gehuild omdat ze zich bij het voorlezen van mijn blogs geraakt werden. Het volgende bericht mocht ik met jullie delen, hij is van Ellie de Witte, de vrouw van mijn vroegere motorrijinstructeur:

'Lieve Esther, Ik lees momenteel elk stukje wat je geschreven hebt. Ik stuur ze dan door naar mijn schoondochter, misschien helpt het haar in deze voor haar moeilijke periode. Bij haar vriendin en haar vader is kanker vastgesteld. Beiden zitten te wachten op de komende behandelingen. Door jouw schrijfsels te lezen, maakt het praten met haar iets makkelijker. Dank je wel, en duim ook voor jou, opdat je het vol houdt en weer beter wordt. Liefs en groetjes van ons, ook aan Bertus!'

Kaal

3 september 2024

Heb je behalve Sinead O'Connor wel eens een beroemde kale vrouw op TV gezien? Of op internet, of in de krant? Glossy Magazines tonen geen kale vrouwen. En met 'kale vrouwen' bedoel ik niet vrouwen die hun haar trendy gemillimeterd hebben, maar vrouwen die echt 'kaal-kaal' zijn. Zo glad als een biljartbal.

Als ik op Google zoek, bijvoorbeeld met de zoekterm: 'beroemde vrouwen kaal door chemotherapie', 'bekende vrouwen kaal door kanker' of 'bekende vrouwen kaal als gevolg van alopecia' is het resultaat bijzonder mager. Ik zoek bewust op 'bekend' of 'beroemd', omdat dat dát vaak onze rolmodellen zijn. Het resultaat van mijn speuren op het net? Twee of drie vrouwen, geen BN'ers, tonen zich op publiekelijk met hun blote hoofd. En als je verder naar beneden scrolt krijg je al snel afbeeldingen van kale mannen. Bruce Willis, Michael Jordon en Dwayne Johnson tonen 'frank en vrij' en met een brede glimlach hun hoofd zonder haar. Misschien is het oordeel over kale mannen wel dat ze sexy zijn? Vrouwen valt deze waardering waarschijnlijk niet toe.

Ik heb niet veel kennis van de voetbalwereld maar het schijnt dat voetballers zelf, meer dan de trainers, hun best doen om hun kaalheid te verbergen. Denk even aan Arne Slot, Erik ten Hag en de Spaanse voetbaltrainer Josep (Pep) Guardiola. Gewoon glimmende gladde koppies en geen kip of haan die ernaar kraait.

Kaal worden door een terugtrekkende haargrens door het ouder worden is natuurlijk iets anders dan kaal worden als gevolg van een aandoening of door chemo. Bij de gevolgen van chemo, en soms ook bij Alopecia, verliezen patiënten niet alleen het haar op het hoofd, maar ook wimpers, wenkbrauwen, neusharen en andere lichaamsbehaarings, al het haar verdwijnt. Op de een of andere manier is een kaal hoofd met duidelijke wenkbrauwen en wimpers een ander gezicht, dan een gezicht zonder hoofdhaar en zonder wimpers of wenkbrauwen. Dat was de reden dat ik, toen mijn eigen wenkbrauwen nog haar hadden, ze heb laten tatoeëren. Later toen al mijn haar verdwenen was, was ik erg blij met die keuze. Mijn gezicht leek op die manier nog wat te 'spreken'. Een lijntje langs de bovenkant van mijn ooglid was eerst ook een optie, echter vond ik het te pijnlijk en heb ik er na de wenkbrauwen vanaf gezien. Voor een pruik of een haarstuk heb ik nooit gekozen. Het leek me te veel gedoe, ongemakkelijk en de investering voor een korte periode vond ik veel te groot. En zo ging ik in de winter, binnenshuis kaal door het leven. Buiten droeg ik een simpele wintermuts en voor speciale gelegenheden had ik een zogenaamd chemo-mutsje.

Ik werd dus geconfronteerd met kaal zijn en kwam erachter dat dát voor vrouwen kennelijk iets anders betekent dan voor mannen. En dit gender verschil ook door de buitenwereld anders ervaren wordt. Hoewel er ook reclame is waarin mannen aangesproken worden om kaalheid te bestrijden, denk aan de shampoo-reclame van Alpacin, vermoed ik vrouwen vatbaarder zijn voor het negatieve beeld van kaal zijn en dus commercieel een aantrekkelijke doelgroep zijn. Het schoonheidsideaal voor vrouwen schrijft duidelijk 'haar' voor. Vrouwen vertellen en tonen elkaar niet dat het volkomen okay is om te kiezen voor kaal.

Gisteren zat ik bij de kapper. Mijn beginnende lokken moesten wat gefatsoeneerd worden. De jonge vrouw die me knipte maakte een opmerking die me trof. Ze had van een collega gehoord dat ik behandelingen tegen kanker had gehad en dat ik door de chemotherapieën helemaal kaal was geweest. Terwijl ze door mijn beginnende krullen aarde mijn terugkomende haar waardeerde, maakte ze daarbij de opmerkingen: *'Ja, want voor vrouwen is kaal worden echt wel een dingetje he?!'* Ik voelde me genoodzaakt het 'dingetje' wat af te zwakken door te zeggen dat ik het inderdaad niet fijn vond, maar dat het 'probleem kaal worden' voor mij helemaal niet zo'n groot ding was. Hoewel ik me erg goed kan voorstellen dat het niet bij iedereen zo is, ben ik er niet onzeker door geworden. Ik heb wel momenten gehad waarin ik voelde hoe kwetsbaar kaal zijn kan voelen.

Ik snap dus heel goed dat kaal worden iets kan doen met zelfvertrouwen. En op die onzekerheid, daar springt de handel natuurlijk op in. Zo heet de pruiken winkel in het ziekenhuis 'Confident Haarzorg'. De verborgen boodschap, het subtiele signaal is dat je van de pruik zelfvertrouwen krijgt. En dat vind ik jammer. Ik geloof dat het de moeite waard is om te investeren in je zelfbeeld en dat dát een duurzamere investering is dan iets op je hoofd te zetten. Natuurlijk kan het helpen een prachtige hoed of zalige bos krullen, als het maar niet iets verstoppt. Ik geloof oprecht dat aandacht geven aan je kwetsbaarheid, er open over zijn, bespreekbaar maken, je sterker maakt en je uiteindelijk meer vertrouwen geeft dan een haarstuk.

Tijdens de chemobehandelingen heb ik ervoor gekozen om door te werken. In mijn functie als coach ontvang ik mensen en spreek ze 'live' in mijn coachruimte. Bij nieuwe contacten hield ik in de eerste momenten mijn blauwe mutsje op. Dat deed ik bewust. Ik wilde ervoor zorgen dat coachees niet schrokken van mijn kale hoofd. Ik wilde niet confronteren of shockeren. Als de koffie daarna op tafel stond was mijn standaardvraag: *'Onder mijn muts zit een bloot hoofd, ik wil de muts graag afdoen, is dat okay voor jou?'* Er was nooit iemand die dat niet okay vond en bijna altijd werd later genoemd dat het beeld van mijn kale hoofd al snel niet meer gezien werd. Het werd na een paar minuten gewoon. Het werkte, vertelden ze zonder uitzondering, niet belemmerend en leidde niet af in de sessies. Mensen noemden mijn keuze om open te zijn als prettig en vonden het vanzelfsprekend dat ik mijn hoofd niet bedekte.

Heel anders was het oordeel buiten mijn werk en mijn praktijk over 'de kale coach'. Enkelingen die mij niet echt kenden hadden een negatief oordeel over het doorwerken van mij als coach of het als coach werken met een kaal hoofd. Men reageerde afwijzend, maar bij doorvragen heb ik een motivatie voor de afwijzing niet kunnen ontdekken. 'Kennelijk kun je met een kaal hoofd of met kanker geen goede coach zijn' dacht ik dan cynisch en haalde mijn schouders op. Gelukkig zijn de afwijzingen in de minderheid gebleven en kwamen de geluiden niet van coachees of opdrachtgevers. Ik denk dat het gezegde: 'onbekend maakt onbemind' hier van toepassing is.

En dat is precies mijn punt.

Ik wil hier niet pleiten voor het afschaffen van pruiken, of zo je wilt, haarstukken. Ik wijs vrouwen die kiezen om hun kale hoofd te bedekken niet af, ik voel geen oordeel over de keuze voor een pruik. Net zomin wijs ik vrouwen af die om religieuze redenen kiezen voor een hidjab. Waar het mij om gaat is dat we mogen ervaren dat we een keuzevrijheid hebben. Zonder schaamte of last van de opgelegde druk of sluipende boodschappen van de commerciële bedrijven. Ik herinner mij dat mijn moeder toen ze geconfronteerd werd met de diagnose 'longkanker' in 2014 na het consult met de verpleegkundige direct doorverwezen werd naar de pruikenwinkel verderop in de gang van het ziekenhuis. Achteraf heeft mij die snelheid verbaast. Mijn moeder heeft haar dure pruik nauwelijks gedragen. Ze toonde zij haar kale hoofd aan de wereld niet, ze droeg altijd een muts of een mooie hoed.

In mijn eigen kaal-zijn vond op het internet 'Mooi Hoofd', een online winkel met prachtige mutsen en sjaals, waarmee je je blote hoofd mee kunt bedekken. De boodschap voelde ik gelijk: ook als je kaal bent kun je mooi zijn met een muts of een sjaal. Het viel mij als patiënt ook op dat de modellen van 'Mooi Hoofd' geen chemo hadden gehad. Ze hebben prachtige wimpers en wenkbrauwen. De plaatjes 'beloven' dat als je je hoofd bedekt, je dus een mooi hoofd zult hebben. Commercie springt in op de onzekerheid van mensen. Natuurlijk. Maar in dit geval de onzekerheid van zieke mensen. Vast met allerlei goede bedoelingen, alleen is het effect van zoveel van deze reclame boodschappen dat we met zijn allen aannemen dat kaal zijn niet okay is.

In de wachtkamer van mijn oncoloog zag ik vrouwen, jonge en oudere die ik graag had willen vragen: *'Wil je die pruik op je hoofd echt zelf of ben je bang dat je wordt afgewezen door je kaal-zijn?'*. Ik vroeg dat natuurlijk niet, want je voelt gelijk hoe intiem en kwetsbaar het is. Ik zag in de wachtkamer een keer een jonge vrouw nerveus trekken aan haar pruik. En ik zag haar steeds kijken naar mijn blote hoofd, ik vulde in dat ze zich erg onzeker voelde met en onder de pruik. Het ding zat niet lekker en het leek te kriebelen. Het leek alsof de pruik haar, naast de ellende van kanker, onzekerder maakte. En ik snap die onzekerheid. Echt, ik heb zelf het ongemak ook gevoeld. Bijvoorbeeld toen ik met mijn kale hoofd voor mijn werk op bezoek ging bij relaties en bedrijven binnenstapte waar mensen, voornamelijk jonge mannen, enthousiast en liefdevol op mij afstapten en me bewonderden om 1. het door blijven werken, maar gelijk ook 2. dat ik mijn hoofd niet bedekte. Ik voelde me een vreemde eend in de bijt tussen al die harigen. En dat voelt kwetsbaar: anders zijn, opvallen in een groep, dat weten we uit allerlei andere voorbeelden uit de sociale wetenschappen.

Toen het lente werd en mijn muts buiten te warm werd ervaarde ik opnieuw hoe gek dat voelt. Ik nodigde mezelf uit om met een bloot hoofd door de stad te fietsen. Spannend was dat. Hoe heerlijk de wind langs je oren, maar hoe vreemd en ongemakkelijk de blikken. Of die blikken er werkelijk waren betwijfel ik nu, maar ik voelde ze daar op de fiets. Ik bedacht het. Immers op TV, het internet, de krant, ook op straat is het geen gewoon gangbaar veel voorkomend beeld: een vrouw op een fiets met een kaal hoofd.

Vier op de tien vrouwen krijgen te maken met kaalheid. 40% van de vrouwen worden of zijn kaal (bron RTL 13 januari 2019). Tjonge, dat zijn er nogal niet wat! Waarom zien we ze niet de kalen? Een op de twee Nederlanders krijgen te maken met kanker. Hoeveel daarvan zouden als gevolg van chemo kaal worden? Hoe mooi zou het zijn als we meer rolmodellen krijgen? Op straat, in de winkels, op het werk en ja ook op TV? Zou er dan minder schaamte zijn?

Ik hoop dat we met elkaar ervoor kunnen zorgen dat de keuze voor een pruik niet een vanzelfsprekende en automatische keuze blijft. Dat vrouwen en natuurlijk ook mannen zich vrijer gaan voelen. Kaal zijn is niet iets om onzeker van te worden of je voor te schamen. Het is al erg genoeg dat je kanker krijgt. Kanker hebben maakt je al onzeker genoeg, daar hoeft niet ook nog eens extra onzekerheid of schaamte bovenop.

Hij heeft een vraag en hij weet dat ik het antwoord niet wil weten.

Toen er thuis visite was merkte ik het al eens. Waar ik heel stellig ben over het niet willen weten van statistieken, over cijfers over overlevingskansen, kans op terugkeer of elders in mijn lijf slapende kankercellen die wakker zouden kunnen worden, die inschattingen. Ik wil het niet weten.

Zo lees ik ook geen bijsluiters. Voor wie ze die papiertjes ook schrijven, niet voor mij. Stop er maar mee. Papierverspilling en zonde van de energie. Ik heb een waanzinnig kundige apotheek die alles nauwlettend en accuraat in de gaten houdt, dat hoef ik niet te doen. Ik heb er niet voor geleerd, het is hun vak. Ik heb er trouwens ook geen energie voor om me daarin te verdiepen.

Bovendien zijn het allemaal 'zaadjes'. Al die cijfers en bijwerkingen in bijsluiters. Zaadjes die in je brein gaan zitten en voor je het weet ontkiemen ze. Allemaal onheil. Dus in dit geval geloof ik in: 'wat niet weet, wat niet deert'. Ik moet zeven jaren pillen slikken, krijg infusen die mijn botten versterken, osteoporose voorkomen én die 'en passant' ook voorkomen dat ik uitzaaingen in mijn botten krijg. Dat ga ik doen, slikken en al het andere wat mijn kans op overleven vergroot en dan weet ik genoeg.

Zitten we net in gesprek bij Brenda, 'mijn' oncologisch verpleegkundig specialist, arts in mijn visie, over hoe het nu verder gaat. Begint Bertus op een gegeven moment met:

'Ik heb nog een vraag, die mag ik van Esther, denk ik, niet stellen...' en terwijl hij in zijn zin pauzeert zeg ik snel, omdat ik vermoed waar hij naar toe wil: *'Oh ja, dat mag wel, jij mag alles vragen maar ik wil daar niet bij zijn, ik wil het antwoord niet horen'*.

En ik vertel over mijn vermijden van het planten van zaadjes in mijn brein. Brenda snapt het. Zo fijn. Ik leg uit dat ik begrijp dat Bertus in dit traject andere behoeften heeft. Die respecteert ik. Maar mag het dan straks zonder mij aan het eind van het gesprek?

Dus nu zit ik hier op de gang in de wachtruimte, terwijl binnen Bertus met Brenda praat over mijn overlevingskansen. Een gek idee: hij weet straks iets, volgens statistieken, dus bij benadering, wat ik niet weet. Volgens mij hebben we nu een geheim in onze relatie.... hoe dat dan weer moet? Geen idee.

Ik kijk naar het pad in de binnentuin en bedenk me dat we het niet weten. Dit jaar heeft kanker mij dát vaak verteld:

'Je hebt geen idee, je weet niks en de uitdaging is dát te verdragen'.

Zij denkt

ik moet het mijzelf
steeds vertellen,
hardop
of zachtjes
van binnen

herhaal ik
steeds weer
omdat mijn weten
anders denkt te weten

als zij in de spiegel kijkt
ziet ze
gewoon haar
gewoon twee borsten
gewoon mij
ogenschijnlijk
gewoon hetzelfde

mijn denken ziet
en denkt
anders te weten

dat is haar onvermogen
die maakt het
onverdraaglijk
haast schuldig
schaamtevol

daarom roep ik
naar haar
'ik ben ziek'
'ik ben echt ziek'
'ik ben nog steeds ziek'

ik weet wel
ik ben meer dan dat
en dat denk ik ook
maar soms ben ik
alleen maar ziek

Twee verschillende zinnen van twee verschillende vrouwen. Beiden kwamen tot me aan het begin van het behandeltraject, ergens in november 2023. De ene zin via de telefoon, de andere in een geschreven bericht.

De zin via de telefoon:

In het begin van mijn behandeltraject was ik driftig op zoek naar houvast. Ik wilde weten, dingen leren en mezelf vooral goed voorbereiden. Dus belde ik een vriendin van een vriendin, omdat ik wist dat zij ook het hele pakket aan behandelingen voor borstkanker had gehad. Het was fijn om haar te spreken. Ik werd rustig van ons gesprek. Dat kwam ook omdat ze toen al inmiddels genezen was verklaard. In dat telefoongesprek zei ze iets wat me fascineerde. Ze zei: *'Het klinkt gek Esther, maar ik had het ook niet willen missen, het heeft me ook echt veel gebracht'*. Met de nadruk op 'niet'. Ze had het **niet** willen missen. Ik weet nog dat ik toen dacht *'oh dit traject kan je dus ook wat goeds brengen'*. Dat begreep ik ergens wel, maar het kwam tussen alle onheilsberichten mij ook vreemd voor. Maar nu, zoveel maanden later, weet ik en ervaar ik dat ze gelijk had. Het heeft mij ook verrijkt. Ik heb in een sneltreinvaart, in een soort snelkookpan enorm veel geleerd over mijzelf, over anderen en over mijn relaties. Over leven en dood. En dat is naast het enorme verlies wat ik heb geleden door kanker en de behandelingen tegen kanker, ook vernieuwend en van grote betekenis. Ik heb verlies geleden en tegelijkertijd een groei doorgemaakt.

Het geschreven bericht:

En toen kwam zij even om de hoek kijken. Zij reageerde op een bericht van mij op een van de socials. Ik schreef over het feit dat ik ziek was. Ze corrigeerde mijn taalgebruik, heel fijn want ik hou ervan om feedback te krijgen als mijn woorden niet treffend zijn. Hoe we spreken en welke woorden we gebruiken over onszelf, dat vraagt zorgvuldigheid. Ze schreef: *'Je hebt een ziekte, je bent het niet'*. Geweldig dacht ik, en: natuurlijk! Want hoe vaak vertelde ik mijn coachees niet over de Fransen die spreken over het 'hebben' van angst (j'ai peur) en niet het 'zijn' in het Nederlands ('ik ben bang'). Als je niet versmelt met dat wat je hebt, of het nu over een emotie gaat of in dit geval een ziekte, dan blijft er ruimte. Ruimte om er afstand van te nemen of er zelfs even los van te komen. Bovendien: doordat ik meer was dan de kanker die ik had, kon ik blijven werken, coach zijn, vrouw zijn van, vriendin zijn voor, zus, collega, dochter, buurvrouw.... voor mij ongelofelijk belangrijk. Al die rollen en mijn werk, het hield me vitaal en het zorgde voor zingeving. Daardoor is de kanker niet mijn identiteit geworden. Althans niet volledig of mijn enige identiteit. Want 'kanker-hebben' is natuurlijk ook wél een deel van mij geworden: het proces van behandelingen, de ervaringen, de mensen die ik ontmoette, de gevoelens die ik ontdekte, het hoort nu allemaal bij mij. Gek is dat ik nu al schrijvend constateer dat 'kanker' bij mij hoort, terwijl we er echt vanuit moeten gaan dat door alle behandelingen ik genezen ben en de kanker in letterlijke zin vermoedelijk helemaal uit mijn lijf is, hoort het in figuurlijke zin nu wel bij mij. Tegenstrijdig he?

Omdat taal van invloed is hoe je je voelt, ben ik mezelf nu aan het trainen. Waar ik 10 maanden lang (bijvoorbeeld) zei; *'ik ben kaal want ik heb kanker'* of *'ik geef geen hand want ik ben in behandeling tegen de borstkanker die ik heb'* zeg ik nu:

Ik had kanker.

Ik ben nog niet volledig hersteld, dat duurt misschien nog wel een jaar, maar ik had kanker. Klinkt vast gek maar dit is een positieve verandering in mijn genezingsproces. Daarom - met een brok in mijn keel - nog een keer:

Ik *h*ad kanker!

Het valt op

15 september 2024

Ik werd vanmorgen anders wakker en heb vannacht wéér goed geslapen. Het valt op: het gaat anders. En dat is sinds afgelopen donderdagochtend toen ik tot mijn grote verbazing de nacht met terugwerkende kracht zelfs een tien gaf. Een tien!

De nachten beoordelen met cijfers dát zijn Monique en ik gaan doen na de eerste chemo's vorig jaar. Beoordelen in cijfers van 1 tot 10, waarbij 1 een pijnlijke slapeloze nacht is en 10 een zalige variant waarover je graag wilt jubelen en natuurlijk alles wat daar tussen zit. Het werd een gewoonte in onze bijna dagelijkse app-wisselingen en antwoord op haar vraag in de ochtenden: *'Hoe gaat het vandaag?'*

Die 'nacht van tien' van afgelopen donderdag was een fantastische uitschieter naar boven. Ongekend! Ja, soms was er wel eens een zes, een magere zeven, maar zo lekker lang aan één stuk slapen zonder onderbrekingen, zonder pijn en pijnstillers, dát was zo zalig wakker worden. En nu net weer wakker worden met zo'n tevreden gevoel, het begint op te vallen. Zou er dan toch een stijgende lijn komen?

Het is zondag 15 september, aanstaande woensdag is het zes weken geleden dat ik de laatste bestraling onderging. Zes weken. De voorspelling was dat ik daarna in de herstelfase zou komen. Het lijkt begonnen die nieuwe fase. Ik ben ontroerd, blij en opgewonden. De tranen zitten hoog terwijl ik dit schrijf, maar in mijn borst voel ik opluchting.

Ik merk het niet alleen aan mijn slapen, ik zéé het ook: de huid in mijn hals en bij het sleutelbeen is roze, mijn borst is wel donkerbruin maar de huid is helemaal heel. Het jeukt wel als de ziekte en vanbinnen voel ik regelmatig felle stekende pijnen, maar er is verandering. Mijn voeten 'gillen' soms van de restverschijnselen en er is natuurlijk meer schade in mijn lijf. De dagelijkse vele 'flush' aanvallen bijvoorbeeld, een overblijfsel van de chemo's, hebben de huid in mijn gezicht en rond mijn ogen verdroogd en pijnlijk verhard. En de plotselinge misselijkmakende aanvallen van Energieloosheid zijn erg vermoeiend, mijn conditie is natuurlijk compleet naar de gallemiezen. En zo is er echt nog wel meer, maar vandaag constateer ik dat ik aan 'de vierde dag op rij' begin. Met ouderwetse vreugde en bijna kinderlijke opwindning over het 'iets van leven' wat terug lijkt te komen. Ik druk me voorzichtig uit, want mijn bange hart roept: *'Je hebt nog maar drie goede dagen gehad! Als dat maar goed blijft gaan!'*

Ik stel mijn hart gerust en stap uit bed om ook deze dag te beginnen met mijn dagelijkse NiB-tje* en constateer:

'Esther is in Beweging! Straks maar eens een fietstochtje in de herfst maken. Hoe fijn is dat!'

Zwart gat

18 september 2024

Ik vroeg de radiotherapeut in het laatste consult: *'En hoe weten jullie nu of het werk wat jullie met de bestralingen hebben gedaan succesvol is?'* Het antwoord was duidelijk: *'Dat weten we niet'*.

Onbevredigend maar helder. Er is deze keer geen resultaatmeting of conclusie. Omdat het geen zin heeft. Waar de scans, de MRI, PET en CT, na de eerste chemotherapie en de daarop volgende veel lieten zien en richting gaven aan de behandelingsmethode kunnen ze nu niet worden ingezet om te kijken of bestralingen gewerkt hebben. Scans kunnen niet op celniveau in je lijf kijken. Bij een gericht biopt kon dat wel en de patholoog kon het ook tijdens en na de operatie. Maar nu is het onmogelijk om al mijn weefsel onder de microscoop te leggen, waar moet je zoeken? Slappende cellen kunnen zich overal bevinden.

Zorgverleners, artsen en ook mensen die dezelfde behandelingen ondergingen als ik, vertelden mij over het gevoel van 'in een zwart gat vallen' na de laatste bestralingen. Ik denk dat het niet kunnen hebben van een ijkmoment na de laatste bestraling oorzaak is van het gevoel dat je ergens in het diepe valt. Bertus verwoordde het als volgt: *'Je zweeft nu in het luchtledige'* en die typering vind ik heel treffend. Ik voel geen houvast meer. Er zijn geen frequente zorgmomenten meer, geen intensieve behandelingen waar ik mijn kiezen voor op elkaar moet houden en mijn schouders onder moet zetten.

Ik kan niets meer doen of ondergaan om de kanker te killen. Ja, okay de komende zeven jaar mag ik elke ochtend een pilletje slikken, de hormoontherapie. Die heeft bijwerkingen die ik zoveel mogelijk probeer te negeren. Want als ik daar nu al over ga 'miepen' dan hou ik het geen zeven jaar vol. Dus zwijg ik daarover in mezelf en met jullie. Behalve dan dat hormoontherapie belangrijk is om eventuele zwevende of zwervende kankercellen slapend te houden en dus de uiteindelijke kans op genezing te vergroten.

Er wordt geen actie van mij meer verwacht in het kankerkillen en moet ik dus vertrouwen hebben dat de kanker dood is. Dood in mijn borst, in mijn oksel, op mijn borstbeen en dood rond mijn sleutelbeen. Na het patroon van een jaar keihard werken moet ik nu dus vertrouwen en is er geen bewijs dat het goed zit. Maar niet zozeer dat ik moet vertrouwen is moeilijk, maar de verandering in 'stand van zijn' is een enorme omschakeling. Ik ben het afgelopen jaar als het ware geprogrammeerd in 'doen' en 'ondergaan' en nu valt het dus stil. Die stilte geeft ruimte aan het mentale deel, aan rouwen, beseffen dat vanaf nu het leven anders geleefd wordt, ruimte voor alle gevoelens die er zijn. Was er in het voorgaande jaar een pittige programma, nu is er ineens niks, behalve herstellen en genezen van de effecten van de behandelingen en de operatie.

En voor deze nieuwe fase, het aankomende jaar, is geen programma, geen route of beschrijving van stappen. Dit moet ik min of meer zelf uitvogelen, zowel fysiek als in mijn ziel. Gelukkig heb ik mensen om me heen, professionals als ook vrienden, familie, waar ik verbindingen mee kan maken als het zwaar, diep of zwart is of als ik mijn onvermogen voel. Zo heb ik bijvoorbeeld een enorm fijne oncologisch fysiotherapeut die me helpt om lichamelijk weer sterk te worden, maar die ook mijn mentale welzijn in de gaten houdt. Ze remt me als ik te hard wil, geeft me vertrouwen als ik aarzel en heel belangrijk: ze ziet me. In onze laatste ontmoeting zei ze: *'Het is niet niks wat je hebt meegemaakt!'* Die reminder bleef nazingen. Het is de zin van de vrouw die me ziet en houvast geeft in het luchtledige.

En ze heeft gelijk. Het is niet niks

Terschelling, de kaakchirurg en ons Feestje


WHATSAPP

Dinsdag 24 september

... je kunt wachten tot je 60 bent, je kunt wachten tot je 67 bent, tot je 7 jaar hormoontherapie hebt overleefd, tot je kanker-vrij bent, tot je AOW krijgt, tot je een ons weegt of tot het mooi weer is,

... je kunt ook niet wachten en het nú doen, daarom nodigen we jou/jullie uit voor een drankje, behalve vieren dat we leven willen we jullie bedanken voor je liefdevolle steun, aanmoediging, luisterend oor en warme hart,

Zie bijlage, hartelijke groet, Bertus en Esther



UITNODIGING

zaterdag
9 november
tussen
14 en 17 uur

behalve vieren
dat we leven
willen we jullie graag
bedanken
voor het afgelopen jaar,
het je 9 november
met ons het glas?

bertus & esther

buitenplaats
de houtmaat
houtmaatweg 9
hengelo

ps wilt je iets geven? wij
hebben alles al en
het KWF is blij met je gift:
NL23 RABO 0333 7779 99

ps laat je ons even weten
of je komt?
droom@home.nl

(uitnodiging feestje 9 november 2024)



Kwaad op Terschelling

5 oktober 2024

'Ergens ben ik echt kwaad op jou!' Hij houdt me met twee handen vast. We staan op het strand van Terschelling, op misschien wel de mooiste herfstdag die je kunt bedenken: strak blauwe lucht, weinig wind en een stralende zon. Ik schrik. Hij? Kwaad op mij?

In de weken voordat we naar Terschelling gingen uitte hij zich regelmatig stevig bezorgd, want het plan van ons om onze eigen fietsen mee te nemen, dat kon wel eens te hoog gegrepen zijn voor mij. Het kost natuurlijk ook veel energie: vroeg opstaan, de autoreis naar Harlingen, de fiets met zware tassen de boot opduwen, dan een 2 uur durende vaartocht en dan nog eens 10 km fietsen naar de ander kant van het eiland. Ik wist het ook niet: is het wel haalbaar of toch gekkenwerk? Ik stelde hem gerust met het idee dat we in elk dorp op het eiland, onderweg naar ons gehuurde appartementje, steeds een kroeg in konden duiken of een terras konden pakken. Uitrusten en dan weer verder. Bovendien, zo besloot ik, zet ik de batterij-ondersteuning van mijn fiets op 'turbo'. Dus wat kon mij gebeuren? Hij ging overstag en aldus geschiedde. We gingen met onze fietsen en de weekendtas vastgebonden op de bagagedragers naar Terschelling.

En gelukkig, het ging goed! Super goed zelfs, de fietstocht was goed te doen. Het weer hielp gisteren ook enorm mee. Stel je voor dat we in de stromende regen hadden moeten fietsen, hoe anders en hoe zwaar zou het dan geweest zijn?

Na de reisdag van gisteren zijn we vroeg gaan slapen. En vanmorgen, na een rommelige, onwennige nacht in een vreemd bed, stond ik vrolijk op. Ik had zin in de dag. Zin in onze plannen: het strand, de bossen en de zee. Toen we na een kort fietstochtje door de duinen ook over de duinen waren geklommen besloot ik naar de branding te lopen. *'Nee Esther! Zou je dat wel doen? Je moet de hele dag nog!'* waarschuwde hij streng en liefdevol. Ik voelde dat ik niet te stuiten was. *'Ah joh! Komt allemaal goed!'* riep ik terwijl ik iets wegwijsde met mijn hand en van hem wegliep richting de zee.

'Ik ben hier nu', dacht ik er achteraan, *'de zon schijnt en ondanks alles voel ik me goed'*. Ik scharrelde wat tussen de schelpen, fotografeerde een bal en tuurde over het water. Wat is het hier mooi! En wat is die lucht zalig blauw! Toen ik me omdraaide zag ik dat hij me toch gevolgd was. Leuk. Blij zwaaide ik. Ik zag dat hij een foto van mij nam. Ik maakte gelijk een vrolijk sprongetje met de armen omhoog in de *'hoera-ik-leef-stand'*. Gauw maakte ik ook een foto van hem. Wat was hij nog ver weg op dit grote lege strand!

Dichterbij gekomen loop ik lachend op hem af en dan ineens zie ik zijn gezicht. Hij lacht niet. Hij kijkt me aan en zegt: *'Ergens ben ik écht kwaad op jou, want je gaat zó ontzettend over je grens en je put jezelf zo uit, je moet de hele dag nog!'* Ik zie dat hij het meent. Ik sta stokstijf en beseft dat mijn gedrag de reden is van zijn boosheid. Ik wil hem onmiddellijk geruststellen, want het is onverdraaglijk om hem zo te zien. Maar ik haper, want ik weet natuurlijk ook niet hoever ik kan gaan en of ik teveel van mijzelf vraag? Terwijl ik denk vervolgt hij: *'Ja en ik zie óók hoe blij je hier bent op het strand, ik zie je bewegen, bukken en verder lopen en ik zie hoeveel plezier je hebt en daar geniet ik zo óók van!'* Dan komen zijn tranen. We pakken elkaar vast. Ik snik: *'Bertus ik wil leven! Ik wil weer voelen dat ik leef!'* maar beseft ook opnieuw hoe moeilijk het is voor een partner. Hoe enorm ingewikkeld is het om aan de zijlijn te staan? Steeds toe te moeten zien, te moeten volgen en niets te weten? Ik zie zijn machteloosheid en voel die ineens zelf ook. We omarmen elkaar, snuiten onze neuzen en besluiten wat te rusten en te drinken op het terras van de strandtent.

Het werd een goede dag. Een prachtige dag!



Wildvreemden op Terschelling

14 oktober 2024

'Hoi ik ben Esther, ik geef geen handen maar boks even want ik heb allerlei behandelingen tegen kanker achter de rug'.

Ze keek me aan en zei een beetje bedremmeld: *'Mag ik vragen...?'* Ze maakte haar zin niet af alsof ze schrok van haar directheid. Maar ik vind de vraag niet moeilijk, ik zei zacht: *'Borstkanker'.*

Als ik benoem dat ik borstkanker heb gehad laat ik altijd even mijn linkerhand op mijn linkerborst rusten, alsof ik mijn borst wil beschermen, kalmeren of geruststellen. Alsof het uitspreken van de rotziekte haar opnieuw zo vreselijk zou kunnen bezeren. Alsof mijn hand de pijn die ze heeft geleden kan verzachten.

Voor mij stond een jonge vrouw van rond de veertig jaar. We stelden ons aan elkaar voor. Zij is de gastvrouw van ons vakantieappartement hier op Terschelling.

Na de borstoperatie in mei dit jaar hadden Bertus en ik besloten dat als alle behandelingen achter de rug waren we een korte vakantie zouden nemen. Zodat we iets hadden om naar uit te kijken, ver over alle nare behandelingen heen een positieve stip aan de horizon. Eerst fantaseerde ik nog over Bretagne, maar die reis zou nu nog veel te zwaar voor me geweest zijn. Het werd Terschelling, het eiland waar we samen 34 jaar geleden onze verkering vierden en ettelijke jaren van het Oerol hadden genoten. Een soort sentimental journey, wat een fijn plan. We hadden een fijn appartementje op internet gevonden en nu waren we er en stond zij tegenover mij.

Wat gehaast reageerde ze in haar heerlijke Friese accent: *'Ik ook!'* Ik schrok: *'Jij ook?'* Even waren we verstijfd, alsof we in elkaars verhaal tuimelden. Zonder er een woord over te hebben gehoord, beseften we waar het bij de ander over gaat.

En toen gebeurde er iets gekks. In een mum van tijd wisselden we de meest intieme dingen uit. Razendsnel, alsof er geen schroom bestond en we elkaar al jaren kenden. In werkelijkheid waren we volslagen vreemden. Ik zag dat ze het fijn vond om er over te praten *'Ja, want ik praat er eigenlijk met niemand meer over'* vertelde ze. We spraken af om deze week een moment te prikken om verder te delen wat ons zo geraakt heeft. Met een *'Je vindt het toch niet erg in je vakantie?'* van haar en een geruststelling van mij, spraken we af dat ik haar een voorstel zou appen.

En zo kwam het dat ik gisteren met een volkomen onbekende vrouw anderhalf uur door de duinen liep. We spraken over misschien wel de meest ingrijpende gebeurtenis in ons leven: de ontdekking van borstkanker. Het was fijn en erg intiem. Zij vertelde haar verhaal: vier jaar geleden, het was in coronatijd, ze moest naar Leeuwarden, daar een mammografie, en toen de diagnose 'borstkanker in beide borsten'. Wat me trof in haar verhaal was de eenzaamheid. De corona-jaren maakten dat fysieke afstand geboden was, zelfs tussen haar en de liefsten, haar ouders. Alles in haar behandelingen moest op afstand. Die afstand was er ook letterlijk door de afstand tussen het eiland en de plaats van de behandelingen in het ziekenhuis in Leeuwarden. Iedere keer weer met de boot op en neer. En dan de grote zorg dat ze er geen covid bij moest krijgen. Behalve borstkanker, verloor ze in die tijd haar baan en ook bijna het huis waar ze met haar gezin woonde. Ook verzorgde ze het thuisonderwijs van haar jongste kind. Alsof borstkanker niet genoeg is! Hoeveel kan een mens verdragen?!

Boos vertelde ze: *'Het is nu vier jaar geleden en de tatoeages voor de bestralingen zijn er nóg. Ik vind dat zó ergerlijk. Ik word door die zwarte punten op mijn bovenlijf steeds herinnerd aan die vreselijke periode. En ze hebben niet eens gevraagd of ik dat wilde! Ineens stonden ze erop!'*

Toen ik op een later tijdstip onder de douche stond dacht ik onze wandeling en zag ik mijn eigen zwarte puntjes. Ik ben het met haar eens, ze zijn ontsierend, het lijken nu oktober 2025 nog steeds grote dikke zwarte mee-eters. Bah! In werkelijkheid waren het de ijkpunten voor de bestraling. In gedachten ging ik terug naar het moment waarop ze gezet werden en herinner me de lacherige sfeer. Ik kon toen niet vermoeden dat ze nu nog bij me zouden zijn en welke lading ze zouden kunnen krijgen. Ik vraag me af of de verpleegkundigen en de radiotherapeuten hierbij stil staan?

Toen we tijdens onze wandeling dichterbij huis kwamen wilden we beiden niet dat het gesprek al ten einde kwam. We namen plaats op een bankje op de hoek van het bos en kletsen daar verder over hoe borstkanker ons leven heeft getekend en bezeerd. Over de fase van euforie, maar ook die van rouwen. En dat dát rouwen, ook na vier jaar, misschien wel de zwaarste en meest eenzame opgave is die komt als iedereen om je heen denkt dat het al voorbij is. Maar in dit samenzijn, op deze woensdagmiddag, samen kletsen in de duinen was het even minder eenzaam. Ook al waren we wildvreemden.

* dank aan Marieke voor de bijzonder mooie ontmoeting en toestemming voor het plaatsen van dit blog



Een weekje Terschelling,
Marieke zei: *'je zit in de euforische fase'*
Ze herkende het, het opgeluchte gevoel dat je alles aan behandelingen achter de rug hebt
en het hebt overleefd. Maar dat je niet weet wat er nog komt....

Oktober 2024

Kanker hebben maakt je egocentrisch. Het is echt waar, in het afgelopen jaar is er een stevige ik-gerichte kant in mij geboren.

Even voor ik verder schrijf over mijn innerlijke wereld, in het kort, voor wie het niet kent: In de psychologie van de Voice Dialogue spreken we over 'kanten' in ons, delen van onszelf die ons leiden en beschermen in kwetsbaarheid. Het gedachtengoed dat ons leert dat we allemaal verschillende kanten hebben, kanten die verschillende dingen willen en ons verschillend motiveren, dat heb ik in mijn werk en persoonlijke leven omarmd. Omarmd omdat het een niet-oordelende manier van kijken is, die de meeste kans op rust en ruimte in jezelf geeft. En die ruimte, die biedt kans op een groter zelfbewustzijn en steviger persoonlijk leiderschap. Meer lezen of leren? www.voicedialogue-academie.nl

Er is dus in het afgelopen jaar een sterke ik-gerichte kant in mij naar de voorgrond gekomen. Misschien was ze er altijd al, maar zorgden mijn Pleaser en Innerlijke Criticus ervoor dat ze niet zoveel ruimte kreeg. Ik denk dat ik een negatief oordeel had over deze kant en me er diep in mijn hart voor schaamde. Dus mocht ze er vooral niet te veel zijn. Ik heb er niet bewust voor gekozen dat deze kant in mij steeds sterker werd. Ze was er ook niet ineens, maar kwam heel geleidelijk. Ze zorgde ervoor dat er momenten waren dat mijn blik helemaal naar binnen ging, totaal gefocust op mijzelf.

Terugkijkend denk ik nu dat het noodzaak was dat ze kwam. Want echt alles in mij, in mijn lijf, in mijn brein, in iedere vezel, iedere cel, elk orgaan eiste al mijn aandacht, energie en tijd op om te overleven. Het effect was dat er momenten waren dat er geen of nauwelijks ruimte was voor wat anders of andere mensen. Ik vergat verjaardagen, belangrijke gebeurtenissen en moeilijke momenten van anderen.

Het spijt me dat dát ook een van de bijwerkingen is van kanker hebben en de behandelingen tegen kanker. Doordat de ik-gerichte kant in mij steeds meer ruimte kreeg moest de Pleaser in mij noodgedwongen inschikken, steeds meer de teugels los laten. Soms zelfs helemaal, omdat er eenvoudigweg geen energie was om aandacht te hebben voor anderen. Ook de Controle-kant in mij die alles altijd regelde moest regelmatig loslaten. Er waren momenten dat niets meer 'in control' was. Dat waren de artsen, verpleegkundig specialisten en de behandelingen, déé bepaalden. Een jaar lang overgave en volgen in wat er was, dát wat mij te doen stond. En kalm blijven, niet in paniek raken, maar vertrouwen. En daarvoor stond een kant in mij op die dat regelde, vooral als het 's nachts zwaar werd of de pijn niet te harden was. Een geruststellende, bemoedigende en zorgende kant die vertrouwen gaf als ik het op wilde geven, bang was of niet meer zag dat er 'aan alles altijd een eind komt'.

Natuurlijk veranderde dat toen ik tijdens dit jaar wel aan het werk kon. In die momenten kon ik loskomen van mijzelf, mijn verhaal en er helemaal zijn voor de ander. Dat was zo fijn. Even niet bezig zijn met kanker, met de behandelingen of met mijzelf, maar mijn aandacht geven aan coachees.

Uiteraard zijn de Pleaser en de Controle-kant in mij er nog steeds. Ze zijn nooit helemaal weggeweest. Ze waren op de achtergrond maar niet verdwenen. En nu ik in de herstelfase ben gekomen krijgen zij weer meer ruimte. En dat is prettig. Want laten we wel wezen, ze maken mij tot wie ik ben en zorgen voor veel goede dingen in mijn leven. Maar ik merk dat ook zij, net als ik, hebben ervaren dat als ze minder hard werken en een tijd lang loslaten, er geen erge dingen gebeuren en mensen nog steeds van mij houden. En dat zelfs opdrachtgevers en coachees me niet afwijzen.

Dus ik vind het fijn dat ze terug zijn, maar ik zal ze leiden en me niet meer door hen laten leiden, zoals ik dat vaak voor de diagnose heb laten doen.

Ontroerend vind ik dat. Dat kanker ook zorgt voor persoonlijke groei. Bijna niet te geloven. Maar het is echt waar. De oncoloog zei bij de start van alle behandelingen een jaar geleden: *'Je moet jezelf na de behandelingen opnieuw uitvinden en de 'Esther 2.0 versie' gaan ontdekken'*. Wat fijn dat die versie niet alleen minder en moeilijker betekent, maar ook fijn, rustiger en dichter bij mijzelf.

Zorg

29 oktober 2024

'Zie nou!' zegt het kleine meisje, ze stampt met haar voet op de grond. Er ontsnapt een snik.

De oncologische fysiotherapeut heeft zojuist herhaald wat ze eerder zei: *'Je doet het heel goed! Het is niet niks wat jij het afgelopen jaar allemaal hebt meegemaakt. Het was echt heel zwaar!'*

Het kleine meisje knikt en zucht opgelucht. De Innerlijke Criticus zucht ook, maar die draait zich om en gaat in de hoek van de behandelkamer staan.

Daar staat hij, groot, sterk en breed. Hij mompelt in zichzelf en haalt zijn schouders op. *'Aanstellers zijn het. Maar ze moeten het zelf maar weten, ik waarschuw ze alleen maar. Want als iedereen straks het gemakker zat is, worden ze niet meer serieus genomen en in het ergste geval afgewezen. Laatst nog bij de huisarts, ze gingen omdat ze pijn in haar hals had. Die was gezwollen en stijf. Precies op de plek waar de kanker een jaar eerder ontdekt was. Zij was natuurlijk bang dat er opnieuw kanker zou zitten.'*

De huisarts kneep er een keer hard in en zei: 'Het zijn spieren, die staan te strak'. Binnen twee tellen stond ze weer buiten. Wat zal die huisarts gedacht hebben?! Juist: 'Aansteller. Hypochonder. Als die maar niet om de haverklap met dit soort onzin hier op de stoep staat!' Ik weet precies wat anderen denken en oordelen. Daar hoeft je niet achteraan. Dáárom waarschuw ik haar steeds. Als ze nou eens meer naar mij zou luisteren. Voordat ze kanker kreeg deed ze dat goed. Als ze een pijntje had riep ik: 'Het is vast niks, daar ga je je huisarts niet mee lastig vallen!' En dan leefden ze gewoon door. Haar man ging er wel eens tegenin, daar kon ik niet tegen op. Maar negeren van ongemak, daar waren we samen erg goed in. Anderen niet lastigvallen. Zorgen dat ze niet achter je rug hoofdschuddend en afwijzend over je praten. Maar ja, toen kwam de kanker hè! In het ziekenhuis, maar ook haar eigen huisarts, ze drongen steeds aan: 'Altijd bellen hoor, wat er ook is, altijd bellen!' Nou dat heb ik nog wel een beetje af kunnen remmen, maar toch heeft ze wel eens gebeld. Een keer na de operatie op zaterdag. Ik was verrast dat ze teruggebeld werd en ik moet toegeven: geen spoor van afwijzing aan de andere kant van de lijn. Maar nu na alle behandelingen, moeten we weer terug naar normaal. Dus laat ik me maar weer wat meer horen. Die kleine vindt dat niet fijn, maar die moet ook snappen dat ik er ben om ook haar te beschermen.'

Hij haalt zijn schouders nog een keer op: *'Zij waarderen me niet, maar dat kan mij niet schelen'*

Ik zit op de behandeltafel en zucht opgelucht. Het kleine meisje in mij leunt tegen mijn benen, de armen over mijn knieën en haar hoofd rustend op mijn boven been. Ze kijkt lief en tevreden naar de oncologische fysiotherapeut die start met haar behandeling.

De psychologie van de Voice Dialogue leert ons dat we niet slechts uit één persoon bestaan, maar dat we verschillende delen in ons hebben. Delen die we ook wel kanten, ikken of subpersonen noemen. Die kanten in ons hebben allemaal hun eigen functie, taak of verantwoordelijkheid en de bedoeling ons te helpen, te steunen en te beschermen. In bovenstaand verhaal 'hoor' ik mijn Innerlijk Kind en mijn Innerlijke Criticus. De 'Ik' in bovenstaande gebeurtenis is mijn 'Aware Ego', de staat van zijn waarin ik me bewust ben van de kanten in mij. Meer weten of leren over deze psychologie? www.voicedialogue-academie.nl

Lijn

oh oh die stijgende lijn,
verraderlijk en toch fijn,

want ineens, bij verrassing
lijkt stijgen toch dalen,
neerwaarts, verdrietig
boos, balen,
langzaam en met pijn
maar in het klein
lijkt in de lijn
een opwaartse beweging
ook stijgend te zijn

oh oh die stijgende lijn
af en toe echt heel erg fijn

Bij de kaakchirurg

5 november 2024

'We sturen het weefsel op voor verder onderzoek, het kan in incidentele gevallen nog wel eens zijn dat er uitzaaiingen worden gevonden.'

Ik schrik me te pletter, dáár had ik geen rekening mee gehouden!

Ik zit tegenover de kaakchirurg die op verzoek van mijn tandarts mijn kaken heeft onderzocht op zwakke plekken. Plekken die problemen kunnen geven wanneer ik straks start met infusen 'bisfosfonaat'. 'Botversterkers' noemde mijn oncoloog het en zij raadde het me dringend aan. Die botversterkers moeten namelijk osteoporose, botontkalking, voorkomen en hebben als bijkomend voordeel dat het helpt uitzaaiingen van de borstkanker in mijn botten te voorkomen. De kans op osteoporose is een bijwerking van de hormoontherapie. Die moet ik de komende zeven jaren slikken en de versterkende infusen krijg ik tijdens die zeven jaren vier keer per jaar. Maar die botversterkers veroorzaken soms ook ernstige kaakontstekingen. Ik herinner mij het zure gezicht van mijn oncoloog, hoofdschuddend zei ze: *'en die wil je niet'*. Dus dit bezoek vandaag aan de kaakchirurg is behalve een onderzoek ook een voorzorgsmaatregel.

De chirurg was het met de conclusie van mijn tandarts eens, de kies achterin toonde signalen die kunnen wijzen op problemen in de toekomst. Dus die moest er net uit. Gelukkig bleef het maar bij één kies.

Met dikke watten en een hele vieze smaak in mijn mond luister ik naar het verhaal van de kaakchirurg over het weefselonderzoek. Ik zucht en denk aan Odette. Zij schreef: *'Voorbij de kanker, is de kanker nooit voorbij'*.

Nooit voorbij...

Nu wachten op de uitslag. *'Wen er maar aan Esther'*, zeg ik ferm in mijzelf, *'dat zal je in de toekomst nog wel vaker overkomen, dat wachten op uitslagen'*.



We zitten in de auto en ik waag het mijn ideetje aan Bertus voor te leggen. Waag het, want ik vind het spannend: nu na een jaar weinig inkomen en de spaarpot die als maar leger raakt is mijn plannetje misschien wel niet mogelijk. Toch leg ik het aan Bertus voor: *'Als we nu eens al die mensen die ons zo gesteund hebben en lief voor ons zijn geweest in het afgelopen jaar, als we die nu eens uitnodigen voor een borrel? En als we die borrel nu eens in de Houtmaat geven, met allerlei lekkere vega-hapjes van Corinne?'* Tot mijn verbazing volgt er geen afwijzing: 'Goed plan!' En aldus geschiede, op zaterdag 9 november hielden we een klein bedankfeestje met familie, vrienden, yoga-juf, burens, collega's en werkrelaties. Bertus hield een speech (uit de losse pols, waarvan geen tekst) en ik sprak deze woorden:

(09-11-2024 op feestje 'Vier het leven' in Woods, de Houtmaat)

Beste mensen, lieve familie, vrienden, collega's, kennissen, coachees, opdrachtgevers, vriendinnen, en mensen die er vanmiddag niet bij konden zijn.

Vandaag vieren we dat het jaar voorbij is én vieren we het leven. Want niemand weet hoelang het duurt.

Wat was het ongelofelijk fijn dat jullie er waren in het afgelopen jaar. Jullie steun en aandacht heeft ons heel erg goed gedaan, sterker nog: ik denk oprecht dat een traject als dat waar wij door zijn gegaan, dat dát niet te doen is zonder de aandacht en liefde van mensen om je heen. Het werd draaglijk door jullie aanhoudende verbindingen.

Bertus zei ergens in de afgelopen weken bij vrienden: 'Ik ben niet kerkelijk of religieus maar ik neem met regelmaat het woord 'dankbaar' en 'gezegend' in de mond'. Ik heb het zijn moeder verteld, die knikte tevreden. Wij voelen ons dankbaar.

Dankbaar voor al jullie attenties, kaarten, grappen, bezoeken, brieven, geschenken, appjes en emoticons. Het waren er zoveel en zo mooi, het heeft ons diep geraakt.

In de aanloop naar vandaag hadden Bertus en ik gesprekjes over hoe we het vandaag vorm wilden geven. In elk geval lekker ontspannen, maar zei hij: 'Je moet wel een speech geven'. Daar kon ik maar moeilijk bij ontspannen, ik had heel wat adviseurs in mij die zich er mee bemoeiden bij het schrijven van die speech: de dominee in mij, mijn perfectionist, de rebel, de clown, de zingever, mijn innerlijk kind en helaas ook mijn innerlijke criticus. Je zou kunnen zeggen dat in de aanloop naar vandaag ik steeds minder ontspannen werd en daar vond mijn innerlijke criticus ook weer wat van. (Knipoog) Maar nu voel ik me ontspannen.

Ook kreeg ik nog een ander dringend advies van Bertus: 'Esther noem geen namen!'. Zijn zorgzame kant was bezorgd dat ik iemand van jullie tekort zou doen. En dat is een goede en terechte zorg. Want ik zou niemand van jullie tekort willen doen, echt al jullie acties waren allemaal even waardevol en fijn.

Toch wil ik jullie één berichtje niet onthouden, omdat ik het zo ontzettend grappig vond. Het was een reactie op een blog 'Fietsen' wat ik had geschreven. In dat blog vertelde ik dat ik me schaamde voor mijn hand die tijdens het fietsen mijn borst moet ondersteunen. Misschien heb je het gelezen? dat met die hand mijn borst ondersteunen doe ik omdat ik fietsend elk bultje, elk drempeltje pijnlijk voel in mijn borst. Het was een whatsappje van Janneke, zij had een selfie gemaakt waarbij zij haar linkerhand op haar linkerborst hield en schreef erbij:*

Een kleine tiet onder de riem! Allemaal met onze hand op onze borst!

Door die reactie van haar zag ik een beweging ontstaan. Een beweging van vrouwen en mannen die vrijelijk zonder schaamte, openlijk met de linkerhand op hun borst door de stad zouden fietsen. Want kanker hebben en pijn voelen is niet iets om je voor te schamen. Ook niet als je daarvoor je borst moet vasthouden. Maar door haar foto stelde ik me gelijk ook voor hoe het zou zijn als we het doen bij begroetingen. Niet zoals bij de Aziaten een buiging met een namaste houding, of de door corona ontstane boks, maar een hand op de linkerborst. Links. De kant waar ons hart zit. Je kijkt elkaar aan en dan bij het zien van de ander dat we dan ook even diep inademen, de techniek die ik voor de bestralingen heb geleerd: een diepe inademing waardoor je long voor je je hart komt te liggen en je daardoor zacht je hart beschermt. Alsof je in de begroeting je even laaft aan de hartelijkheid van de ander en je daarmee je hart beschermt. Dat lijkt me wel wat, je begroet niet alleen maar ademt het contact even in. Ik denk dat ik die begroeting als gewoonte ga inbrengen, straks alvast hier in Woods, als we afscheid gaan nemen. Ik waarschuw je vast, dat je niet denkt wat doet Esther nou?!

Kom ik bijna aan het eind van mijn praatje. Ik weet Bertus, dat ik van jou niemand in het bijzonder mag bedanken, maar je weet ik ben eigenwijs: ik ga dat toch doen. Ik wil jou met de hand op mijn hart en uit de grond van mijn hart bedanken. Ik ben gezegend met een man als jij. Je eindeloze lieve zorgzaamheid, aandacht, luisteren, koken, wassen, chauffeurs en de brievenbus legen;), wat was het fijn jou naast me te hebben. En lieverd: Samen Schaatsen kijken is voorgoed veranderd!*

* verwijzing blz 26 Schaatsen



Feestje zaterdag 9 november 2024 bij 'Woods' in de Houtmaat in Hengelo

WHATSAPP

Donderdag 5 december

Ik vind het heel spannend, maar de check en vervolgens aanmoediging van drie naasten deel ik dit verhaal 'mismoedig' met jullie, want het klopt: het hoort er ook bij en vast niet alleen bij mij, veel liefs Esther (en natuurlijk ook van B)

Down, down down

Mismoedig

22 november 2024

'Ik doe zó mijn best, ik doe écht trouw mijn oefeningen, de 'NiBtjes' elke dag, hou mijn grenzen keurig in de gaten, eet gezond, drink geen alcohol, neem voldoende rust én toch heb ik het idee dat ik niet vooruitga maar juist méér pijn heb en steeds vermoeider word'.*

Ik baal dat ik me zo mopperig en boos aan haar laat zien, maar het is waar, ondanks mijn inspanningen wordt het niet beter maar lijkt het eerder slechter te gaan. Ik wil niet klagen, dat voelt beslist niet goed. Maar ik worstel wél met deze teleurstelling. Ik kijk haar aan en herhaal: *'Ik doe zo mijn best maar ik ga maar niet vooruit! Sterker: het wordt zwaarder!'* Ik zucht er verontwaardigd bij. Ze kijkt me rustig aan en zegt:

'Je gevoel klopt. Je werkt hard om vooruit te gaan, maar in werkelijkheid ben je hard bezig om je achteruitgang tegen te gaan'.

Ik luister naar haar heldere vervolg over de effecten van de chemokuren en de bestralingen. Dat die effecten nog wel een jaar kunnen duren, soms zelfs twee jaar. Ik knik, het is me al eerder verteld door de radiotherapeut, maar kennelijk moet ik dit nog een keer horen. Even is ze stil en dan hoor ik haar zeggen: *'Je bent écht goed bezig!'* Ook die zin laat ik binnenkomen. Ik voel me langzaam minder boos en minder moedeloos. Ik herhaal haar woorden zodat ik ze goed inprent, voor thuis als de moed me weer in de schoenen zakt:

'Ik ben hard aan het werk om de achteruitgang tegen te gaan!'

Een half uur later verlaat ik, na de oedeem-therapie waarvoor ik bij haar ben, de behandelkamer van de oncologische fysiotherapeut. Ik voel me opgelucht als ik door de draaideur loop en het ziekenhuis achter me laat. Tevreden over het nieuwe perspectief denk ik: *'Ik werk dus om de achteruitgang tegen te gaan, onderaan de streep ga ik dan toch een beetje vooruit, omdat ik minder ver achteruitga'.* Ik glimlach om mijn onverbeterlijke optimistische kant. Met die kant in mij én met de coaching van mijn fysiotherapeut kan ik weer even vooruit. Dankbaar draai ik even later de A1 op, op weg naar huis.

*NiB = Nederland in Beweging op omroep MAX TV

Vanmiddag heb ik gehuild. Heel hard gehuild. Dikke tranen en met veel geluid. Ik huilde in de armen van mijn lief. Was er iets gebeurd? Iets bijzonders? Had ik een naar bericht gekregen of vroegtijdig een foute uitslag? Nee, niets van dat alles. Sterker nog: ik had een fijne werkdag met prachtige gesprekken. Mocht vanmorgen zelfs een factuur versturen en kreeg een bloeduitslag waardoor ik -hoera!- zelfs één medicijn dagelijks mag laten staan.

Ik was thuisgekomen van mijn werk en had zelfs nog energie over om de vaatwasser uit te pakken. Toen kwam mijn lief thuis en hij vroeg hoe mijn dag was. *'Het wil niet!'*, bracht ik er aarzelend uit, *'het gaat niet!'* Hij keek me verbaasd aan, want wát ik zei correspondeerde niet met wat hij zag. Ik lag niet zoals normaal aan het eind van de middag uitgeteld op de bank of in bed, nee ik was actief bezig in de keuken. *'Hoe bedoel je?'* vroeg hij. Ik zocht naar woorden die mijn gevoel konden uitdrukken: *'Ik weet het niet, ik ben zo...'* *'Moe!'*, zei hij zonder te wachten tot ik mijn zin afmaakte. *'Nee, ja, ik ben hondsmoe, maar dat wou ik niet zeggen'*. En toen wilde ik gaan zeggen wát ik had willen zeggen maar mijn tranen ontnamen mij het spreken.

'Hoe dan?', dacht ik in mijzelf, ik kon het niet begrijpen. Het is niet te begrijpen: ik heb een heerlijk thuis, lieve man, mensen die van me houden, werk, opdrachtgevers die me weten te vinden, coaches die mij vertrouwen en waarderen, familie, kennissen, vrienden.... én ik ben er nog. Ik leef. En toch is wat ik wilde zeggen: ik ben zo verdrietig.

We namen de thee mee naar de tafel en ik voelde 'holding space'* waar ik dankbaar gebruik van maakte. Eerst zonder woorden met alleen tranen. Ik deed mijn best ze niet te verantwoorden of te verdedigen. Ik huilde en als vanzelf volgden woorden, zinnen, flarden die ons samen vertelden dat ik het moeilijk vind. Dat ik het moeilijk heb. Ze vertelden dat ik de waarschuwingen wel gehoord had: *'Je wordt na de behandelingen nooit meer de oude, je komt nooit meer op het energieniveau van vóór de kanker!'*

Ik weet het allemaal, ik heb het gehoord, maar de impact van 50% van je energie over hebben voelt steeds intenser. Ook ervaar ik steeds sterker dat ik daardoor maar 50% van mijn tijd over hebt om dingen te doen. Dat alles bij elkaar maakt me zo verdrietig. En boos. Eerlijk? Ik ben nijdig, want ik wil werken en ik wil mijn boek afmaken, leuke dingen doen, wandelen, fietsen enzovoort enzovoorts. Ik kijk Bertus aan en zeg sip: *'Ik geloof dat ik rouw om het verlies wat ik voel. Ik rouw niet omdat ik misschien doodga, of omdat ik kanker had, maar om het verlies van ruimte en tijd in vitaal zijn. Het voelt alsof ik een stuk van mijn leven kwijt ben.'* Ik knik, ik voel dat dát het is, ik ben het kwijt en misschien wel voor altijd. In oktober dacht ik wellicht nog dat ik er in mijn vrolijkheid, positiviteit en euforie aan kon ontsnappen, maar ik besef me nu pijnlijk:

ik heb veel verloren en word niet meer de oude.

* holding space is zoiets als een ruimte die de ander je biedt waarin je voelt dat je er mag zijn en dat alles wat je voelt welkom is en geuit mag worden

WHATSAPP

8 januari 2025

Beste mensen, morgen, donderdagmiddag start ik met de zogenaamde 'sometakuur'. Een infuus wat de bijwerking van de 7 jaren hormoontherapie, namelijk osteoporose tegen gaat en wat tegelijkertijd misschien helpt uitzaaiingen in de botten te voorkomen. Deze kuur (4 x per jaar) zal me ook een dag of wat ziek maken, helaas. Deze week is naast de oedeemtherapie ook het revalidatietraject gestart (fysio, cardio, conditietraining en ergotherapie). Ik ben daar ongelofelijk blij mee, hoewel het allemaal bij elkaar erg veel is. Want ook mijn werk, waar ik ook heel blij van wordt, is deze week gestart.

Het klinkt misschien gek, want ik word zo blij van visite en lieve mensen, maar we hebben alle gezellige afspraken gisteren voor heel januari afgezegd. Het lukt me gewoon niet. De therapeuten in het revalidatietraject vinden dit allemaal volkomen normaal en volgens verwachting. Ik niet, dat zullen jullie begrijpen, maar ik probeer me over te geven. Niet makkelijk in alle verwachtingen die ik in mijzelf en buiten mijzelf (denk) te voelen. Het helpt me dan ook zo ontzettend dat iedereen zonder uitzondering zo lief en begripvol reageert op mijn afzeggingen. Dank daarvoor, en ook weer voor alle meelevende informerende berichtjes in de afgelopen weken. Het ontroert me enorm in deze mentaal en fysiek zware tijd. Niet zelden poppen de tranen bij me op. Daarover schreef ik in de kerstvakantie een blog 'de volgende fase'. We wensen jullie veel goeds, moois en gezondheid voor dit komende jaar!

Lieve groet, Bertus en Esther

Volgende fase

27 december 2024

Ik schreef vanmiddag op internet dat ik een blog voelde opkomen over de 'ik huil om alles-fase', maar dat ik vermoed dat de wereld niet op dat blog zit te wachten. Wat er toen gebeurde! Onvoorstelbaar hoeveel aanmoedigingen, aansporingen en vertrouwenwekkende berichten ik daarop ontving! En zo ongelofelijk veel liefs en zachts..... daar zit ik nu zachtjes om te huilen.

'Nee nee!' roept de burgemeester in de Tv-serie, 'niet dé film!!'

Het dorp maakt zich in de serie op voor een filmvertoning in de buitenlucht en de secretaresse van de burgemeester was zojuist bezig de aankondiging van de film op te hangen. *'Nee! Niet Love Story! Dat is een liefdesverhaal waarin kanker voorkomt'*, licht de burgemeester haar afwijzing toe. De secretaresse reageert verbaasd, er zijn immers zoveel liefdesverhalen waarin kanker voor komt. Maar de burgemeester had zojuist het bericht gekregen dat haar vriendin een knobbeltje in haar borst voelde.

Ik ken de film *Love Story* en herinner mij het verhaal waarin een rechtenstudent en een muziekstudent hevig verliefd worden, maar elkaar en zichzelf in verbinding verliezen in de fase voordat zij sterft aan de gevolgen van kanker. Aangrijpend. Ik voel, terwijl ik wezenloos naar de burgemeester in de TV-serie kijk, mijn ogen vollopen en mijn keel dicht knijpen.

Zo gaat dat de laatste dagen continue. Of het begonnen is met de huilbui uit mijn vorig blog, ik weet het niet, maar de tranen vloeien bij alles en nog wat. Natuurlijk raakt het thema 'kanker hebben' uit de film *Love Story* mijn eigen leven, maar het bijzondere is dat ik om echt alles huil of 'lip' zoals mijn moeder het noemde. Ik traan bij het zien van de prachtige kerstlichtjes in Amsterdam en Utrecht, loop vol wanneer ik lees over de protestmars van Joden die opkomen voor Palestijnen in Gaza, huil om een klein gebaar van mijn lief, een warm bericht, een gevoel van dankbaarheid, de bomen, de zon, echt alles maakt me aan het huilen.

Of het nu mooi of pijnlijk is, zonder tranen lijkt het allemaal ineens niet meer te kunnen.

Ik laat het huilen maar 'gewoon' gebeuren. Tegelijkertijd verwonder ik me er over. Of eigenlijk verwondert en beoordeelt mijn brein mijn snelle geraaktheid: *'Wat is dit nu weer? Waarom zo emotioneel? Je hoeft toch niet overal om te huilen?'* Ik hoor in mijn hoofd ook de zin die me vaak verteld is: *'Het is ook niet niks wat jij hebt meegemaakt!'* Dat is ook waar en toch blijft mijn hoofdvragen stellen: *'Heb ik niet genoeg gerouwd? Heb ik misschien te veel ontkent, en te weinig toegelaten? Heb ik wel genoeg stil gestaan bij wat het met me deed?'* En dat gaat dan zo maar door, eindeloos, en hoe meer tranen, des te meer vragen. Mijn hoofd lijkt met logica in mogelijke antwoorden op al haar vragen uit te willen leggen waarom ik huil.

Daarnet kwam er een andere kant in mij voorbij. Een meer laconieke, berustende kant. Ze zei: *'Ach joh, in oktober zat je in de euforische fase, je was vrolijk en energiek, je dacht dat je er al was. Toen kwam de ontmoediging in november, je belandde in de dip-fase. Nu zit je in de 'ik huil om alles-fase'. Past best zo aan het eind van het jaar. Dit gaat ook wel weer voorbij'* En dat stelt me gerust.

Ik schreef vanmiddag op internet dat ik een blog voelde opkomen over de 'ik huil om alles-fase', maar dat ik vermoed dat de wereld niet op dat blog zit te wachten. Wat er toen gebeurde! Onvoorstelbaar hoeveel aanmoedigingen, aansporingen en vertrouwenwekkende berichten ik daarop ontving! En zo ongelooflijk veel liefs en zachts.... daar zit ik nu zachtjes om te huilen.

Oud en Nieuw, liminal space



'Natuurlijk komen we! En Ilse komt ook!'

Verbaast en tegelijkertijd verrast kijk ik Bertus aan: ze komen, hoera!

Oud en Nieuw wordt vast heel anders dan voorgaande jaren. Vorig jaar lag ik, ziek van de chemo's om 21 uur in bed. En de jaren daarvoor ontvluchten wij Nederland om tijdens de jaarwisseling de rust en de stilte op te zoeken op 'onze' berg, de Mont Ventoux. Een keer eerder vierden we samen met mijn familie de jaarwisseling. Mooie herinnering: samen wandelden we met hout in de kruiwagen, warme chocolademelk en brooddeeg naar een vuurplaats van Natuurmonumenten. Wat een avontuur! In het jaar daarna werd ik ziek. En in het kader van 'nee heb je, ja kun je krijgen' stuurden we een uitnodiging naar mijn broer en zijn gezin om bij ons te logeren en oud en nieuw te vieren.

Mijn broer en schoonzus hebben twee tienerdochters en een puberzoon. Die zoon heeft inmiddels verkering, Ilse dus. Tot onze grote verrassing vonden die het allemaal leuk om bij ons te feesten en te logeren. Nou ja feesten, ze weten dat ik veel moet rusten en weinig energie heb. Als ik door hun ogen keek naar Bertus en mij zag ik twee saaie oude mensen waar je geen feestje mee kunt maken. Dus Bertus en ik voelden ons écht zeer vereerd dat ze in gingen op onze uitnodiging. We maakten geen plannen, we zagen wel hoe de avond eruit zou gaan zien. Dat is een van de dingen die ik geleerd heb door het kankerproces: niet te veel fantaseren, weinig verwachten en maar kijken wat er ontstaat.

Want hoe anders lopen avonden waar je vooraf een beeld of verwachtingen bij hebt. Altijd anders en dat betekent vaak teleurstellingen. In dit geval leefde alleen het idee dat het misschien voor de kinderen wel veel te saai zou zijn. Maar ook dat liep heel erg anders!

Op 9 november had ik van Femke en haar zoon en dochter 'Hitster' gekregen. Voor wie het kent weet dat je met elkaar heerlijk in muzikale herinneringen beland. Van het spel aan tafel belanden we in een ouderwets swingfeest. Mijn schoonzus, wat een talent zwierde sierlijk door de woonkamer, mijn lief waande zich weer 32 en mijn broertje deed me weer ongelofelijk aan mijn vader denken. De jongelui mopperden eerst wel een beetje op de 'ouwe lullen nummers', maar sprongen al snel mee ons ritme uit de jaren '80 en '90.

Ik vergat even alles, lachten mee in de vrolijkheid die steeds meer ruimte kreeg door de meubels die meer en meer aan de kant werden geschoven. Ik deed mee! Af en toe op adem komend door een volgend nummer over de boxen te laten schallen of een verzoeknummer op te zoeken. De ramen besloegen en al gauw gingen er deuren en ramen open. De burens vertelden later dat ze hadden genoten van het plezier wat door de tuinen bij hen naar binnen kwam.

Oud en Nieuw zonder alcohol voor mij (want mijn lever had al genoeg te verduren) en slechts een beetje voor mijn broer, schoonzus en mijn lief die er ook steeds minder van genieten, maar met zoveel ontzettend plezier dat ik dronken van geluk was.

Ontroerd en geraakt door ons samenzijn, mijn beetje vitaliteit die dit mogelijk maakte, viel ik om half een in het nieuwe jaar, 2025, dronken van geluk in mijn bed. De dagen er na lag ik voornamelijk op onze bank, met een hele dikke, vette glimlach.

Tirza

18 januari 2025

'Kijk! Nu ben je net Tirza!'

Hij onderbrak me met een glimlach. Ik was hem net aan het vertellen dat ik afgelopen nacht weer goed geslapen had. De vorige goede nacht was al weer een paar nachten geleden, nadat ik toen 's middags acupunctuur had gekregen.

Sinds maart vorig jaar geniet ik met regelmaat van accupunctuur-behandelingen. Het werd me aangeraden door de verpleegkundig specialist in het ziekenhuis om de vreselijke oedeem, die ik had na de chemotherapie, te behandelen. Toen ging ik elke week want het resultaat was verbluffend prettig. De laatste tijd ga ik slechts eens per vier weken, want de vergoeding van de zorgverzekeraar was teleurstellend. Daarbij komt dat de inkomsten en de spaarpot van een zelfstandig professional krimpt na anderhalf jaar ziekte. Dus. Dan zet je de tering naar de nering en gaan we voorzichtiger om met onze uitgaven. Jammer dat deze behandelmethode niet voor elke borstkankerpatiënt beschikbaar is. Ik prijs me gelukkig en dankbaar dat het toch kan.

Maar dát was ik hem niet aan het vertellen. Ik zat op het puntje van mijn stoel te vertellen hoe ik me na zo'n heerlijke nacht met droge lakens en slechts één onderbreking voel: het is een staat van opgewonden zijn, high, hyper, opgelucht en blij. En ik legde uit dat ik nu écht dringend mijn hoofd moet corrigeren. Want zo energiek opstaan geeft haar de kans om honderdduizend plannen voor deze zaterdag te maken. Ik kreeg een brok in mijn keel toen ik zei: *'Dit proces, dit nieuwe 'zijn' is een oneindig gevecht tussen mijn lichaam en mijn geest. Mijn geest wil van alles, maar als ik daar mee instem lig ik vanmiddag compleet uitgeteld en doodziek op de bank'* In een razend tempo somde ik vervolgens op wat ik, of beter gezegd mijn hoofd, allemaal zou willen doen: stofzuigen, boodschappen doen voor een lekker nieuw vegetarisch recept, dat dan bereiden, naar de boekhandel voor het nieuwe boek 'De Vriendschap van bomen', even naar de zaak om de voorraad in de keuken bij te vullen, daarna naar de Beauty Junkies* voor het verwijderen van de teruggekomen ongewenste haren.... kortom net als vroeger lekker actief. Ik haalde adem en onderdrukte een teleurgestelde snik. En toen zei hij dat ik zo op mijn nichtje van vijftien leek. Ik keek hem verward aan. 'Huh?!' Zijn glimlach was zoet: *'Ja, hoe je dit allemaal vertelt, de manier waarop. En jullie willen allebei altijd zoveel in het leven!'* Ik was met stomheid geslagen, misschien wel een beetje teleurgesteld door zijn opmerking, want daar ging het bij mij toch niet over? Maar ik kreeg, net als hij, ook een zoete glimlach. De Tirza in mij werd gezien! En dat is best fijn, want wie wil er nou niet Tirza zijn?

Stil zakte ik terug in mijn stoel en besloot: we houden het dan vandaag toch maar alleen bij de Beauty Junkies*.

* Beauty Junkies, dat zijn Sevda en Fati, ze hebben een beautysalon met diervriendelijke en milieuvriendelijke producten, en het allerbelangrijkste: ze zijn erg goed, lief en grappig.

WHATSAPP

30 januari 2025

Ik ben in Liminaliteit. Het is de ruimte tussen twee 'werelden van zijn'. Het speelt zich af na het oude leven van voor de ontdekking van de uitgezaaide borstkanker en voor het leven wat mijn toekomst zal zijn. 'Liminal Space' is een tussenruimte waar eigenlijk niks is, geen houvast, geen zekerheid of duidelijkheid. Ik schreef er een blog over nadat ik twee dagen geleden sterk aangespoord was door vriendin Monique. Daar kwam de encouragement van Ria bovenop. Ik deel ook dit verhaal met jullie, want het klopt: het hoort er ook bij! Lieve groet, Esther

Liminal space

30 januari 2025

Daar stonden we in de lange gang van de school. Die gang had aan weerszijden veel deuren die toegang gaven tot lokalen. De conciërge neemt me mee door de gang naar het lokaal helemaal voor in het gebouw.

Door de ramen van dit eerste lokaal, zie ik een klas aan het werk. 'Kijk' zegt de conciërge, 'dit is de manege'. Ik zie een zandbak, paarden en kinderen die spelen.

We lopen langzaam terug en hij wijst me een tweede lokaal. Ik kijk naar binnen en zie jongens en meisjes van een jaar of acht. Het is er rustig. We lopen verder terug naar het laatste lokaal, helemaal links achterin. Een totaal leeg lokaal. Geen tafels, geen stoelen en geen schoolbord. Tegenover dat lokaal is aan de andere kant van de gang een klas vol jongens. Ik heb ze nog niet gezien, maar we horen ze schreeuwen. 'Een moeilijke groep' zegt de conciërge, 'het zijn tieners met veel weerstand, boosheid en verzet. Ze worden ook wel rotjochies genoemd.'

Ik wil terug de gang inlopen naar het tweede lokaal maar de conciërge houdt mij tegen. Hij vertelt: 'Nee die hebben jou niet nodig. Luister, het lege lokaal is jouw ruimte daar komen zo de jongens die je nu hoort schreeuwen. De eerste groep aan het begin van de gang, in de manege, is de groep met het thema en verlangen wat gaat over 'Vrijheid en het Verleden', de tweede groep is vooral bezig met 'Vrijheid en de Toekomst'.

De groep die hiernaast zit is de groep van 'Vrijheid in Nu'. Ik kijk de conciërge aan en zeg: 'Wat mooi, wie heeft die thema's en verlangens zo mooi bedacht?' Hij grijnst en zegt: 'Wat denk je zelf?'

'Dat heeft ze echt mooi bedacht!', denk ik bij mezelf. Zij is de collega waarvoor ik moet inspringen. Ze is gisteren plotseling gestorven. Behalve collega waren we ook vertrouwd met elkaar, ik was zeer op haar gesteld. Ik ben intens verdrietig en begrijp niet waarom ze zo plotseling gestorven is.

De conciërge is weg. Achter me staat Bertus. Ik vertel hem: *'Ze is dood. En ik moet naar haar familie, ik wil exact weten wat er met haar is gebeurd. En ik wil dat ze weten hoe belangrijk ze voor me is en ik was voor haar!'*

Ik word wakker en zeg hardop: *'Ze is dood!'* en ik weet vrijwel gelijk wat mijn droom betekent:

De liminale ruimte is de ruimte tussen vroeger en de toekomst. Het lege lokaal waar ik van de conciërge moet zijn, staat symbool voor de liminale ruimte. De collega die dood is, is een kant in mij, mijn vitale ik van voor de ontdekking van de kanker. En de kinderen, zijn mijn innerlijke kinderen. De jongens in de klas naast het lege lokaal zijn delen van mij die verschrikkelijk boos zijn en dit leven niet willen. De droom nodigt mij uit om het aan te gaan, te voelen hoe boos ik ben. Verbinding maken met de kanten in mij die mijn huidige bestaan cynisch een 'bejaardensoos' noemen, ze hebben gelijk: het is een suffe bejaardensoos!

Twee dagen geleden zat ik aan de thee met mijn lieve vriendin. Ik had haar bozig verteld dat ik er zo echt niks aan vind. Ik wil leven, me vitaal voelen, dingen doen, maar het enorme tekort aan energie en ziek zijn beperkt me zo. *'Ik wil ook niet meer schrijven!'*, zei ik boos, *'Ik ben er echt klaar mee. Al die klagende verhalen, daar zitten mensen niet op te wachten. Ik heb er al drie in de klaagstand geschreven, ze weten het nu wel!'* Ik sla nog net niet met mijn hand op de tafel. Ze kijkt me aan en zegt resoluut: *'Wil je dat **WEL** doen Esther! Het is heel belangrijk voor je lotgenoten. Wil je hierover alsjeblieft schrijven! Anders lijkt het voor al die mensen dat het klaar is, dat als de behandelingen achter de rug zijn, dat dán de ellende voorbij is. Je moet echt hierover schrijven!'*

WHATSAPP

8 februari:

Afgelopen dinsdag besluit: We stoppen tijdelijk – vier weken – met de anti-hormoontherapie, aanstaande dinsdagmiddag gesprek met de oncoloog over het vervolg, (ik denk dat ik na vier dagen geen pillen meer al verschil in vitaliteit ervaar):

Stoppen

8 februari 2025

Ik had net 10 minuten lang al mijn klachten, klein en groot, en worstelingen in het telefoongesprek aan haar voorgelegd. Verteld dat de revalidatie ook tijdelijk stop is gezet, omdat het geen goed doet. Twee dagen ziek in bed en de minimale werkafspraken af moeten zeggen na conditietraining in het ziekenhuis hielp me niet vooruit maar met rasse schreden achteruit. Ze typte aan de andere kant van de lijn mee.

Ik sprak hijgend, deels door tekort aan adem en deels doordat ik mijn huilen wilde bedwingen. Ze luisterde met haar volle aandacht, dat voelde ik door de telefoon heen. Ik werd gehoord en zelfs gezien door deze oncologische professional. En dat deed me gelijk goed, ik voelde de rust in mijn lijf komen. Zo fijn want ik was behoorlijk radeloos geworden. Ik deed immers alles wat me geadviseerd werd, wist mezelf inmiddels goed te begrenzen, maar ik kreeg geen enkel positief signaal van mijn lichaam dat ik goed bezig was.

Ik haalde diep adem en hoorde haar vraag: *'En hoe ervaar je de anti-hormoontherapie?'* Dit onderwerp stond ook op mijn lijstje, ik zuchtte nog een keer: *'Ja dat vind ik een lastige, ik weet dat ik nog zeven jaar moet slikken, ik weet dat variatie in medicatie beperkt is en dat een variant geen garantie geeft op verbetering. Dus het staat hier wel op mijn briefje, maar eigenlijk wil ik het er niet over hebben omdat ik weet dat het moet'*

Met dezelfde rustgevende stem als vorig jaar toen ze voorstelde om een chemokuur eerder te stoppen, zei ze nu: *'Dan vind je het waarschijnlijk lastig om te horen wat ik je nu ga voorstellen...'*

Haar voorstel was om vier weken te stoppen met de anti-hormoontherapie. Ze zei gelijk dat dát veilig kon maar vertelde ook het risico: als ik vermindering van klachten zou ervaren, dan weten we dat mijn klachten komen door de therapie, maar dat ik met die wetenschap wel de therapie daarna moet hervatten.

Daarna bespraken we mijn wens voor een Pet scan. Anders dan CT en MRI 'ziet' een Pet scan kanker in je lijf beter. Dat de kanker uit mijn borst en oksel is, door het ruim verwijderen tijdens de operatie, dat geloof ik. Maar hoe is het met de uitzaaiingen op en onder mijn borstbeen en rond mijn sleutelbeen? Zijn die allemaal 'gekilled' door de bestraling of....? Ik heb daar constant pijn, is dat als gevolg van de bestraling of....?

En toen kwam dé vraag waar mijn hart hard van ging kloppen: *'Heb je het gevoel dat de kanker terug is?'* Ik antwoorde zonder aarzeling. *'Ja, want als je mijn klachten bekijkt, kun je die dan allemaal linken aan de anti-hormoontherapie?'* Haar antwoord was duidelijk: *'Nee niet allemaal'*

Ik had niet veel tijd om erover na te denken nodig. Bertus zat in de stoel te knikken met zijn duimen omhoog: we stoppen per direct met de anti-hormoontherapie als test. En voor wat betreft de Pet scan, die zij ook begreep maar niet kon toezeggen vanuit haar functie, heb ik aanstaande dinsdag een gesprek met de oncoloog. Die beslist.

Nu las ik net een bijgevoegde zin onderaan in mijn online dossier: *'Overwegingen t.a.v. scan besproken. Momentopname, geen garantie voor rust.'*

En nu maak ik me ongerust over het gesprek aanstaande dinsdag. Gaat de oncoloog een Pet scan tegen houden? Ik wil erg graag een moment waarop gecontroleerd wordt of de bestralingen effect hebben gehad. Ik weet dat het geen garantie geeft. Natuurlijk weet ik dat er een tekort aan personeel en scans is. Ik ben echt bang voor de 'nee sorry Esther, we gaan geen Pet scan inzetten' aanstaande dinsdag, want ik werd daarnet in het telefoongesprek zo totaal kalm toen ik begrip en geen afwijzing kreeg. Als de hoop op de scan aanstaande dinsdag bij de oncoloog maar niet gestopt wordt.

Radiatiepneumonitis, longontsteking door bestraling februari 2025 – juli 2025

Spoedopname ZGT Almelo, acute zorg, 11 februari 2025

WHATSAPP

Hoera! We zijn weer thuis, aan de thee en een boterham met kaas. Het is bijna 23 uur. Vanmiddag om kwart over drie reden we naar het ZGT in Hengelo. Ik vond dat we op de fiets moesten, maar gelukkig vond Bertus dat geen wijs plan. We gingen voor een gesprek met de oncoloog over een extra pet scan en advies over mijn klachten.

Maar hoe anders verliep het! Eventjes later reden geschrokken door de reactie van de oncoloog door naar Almelo. Er moest een onderzoek naar longembolie gedaan worden. Na zes uren onderzoek, foto's en scans kreeg ik de uitslag:

Je hebt gelukkig geen longembolie maar wel een radiatiepneumonitis, een auto-immuun reactie van je lichaam als gevolg van de bestralingen. Mijn eigen cellen 'vallen' als het ware in een ontsteking mijn longcellen aan. En dat los je niet op met antibiotica maar alleen met prednison.

Ze wilden mij gelijk houden vannacht, maar ik was slim (haha) strategisch en beslist: er gaat vannacht geen verpleegkundige naast mijn bed zitten en er zal vannacht verder niks gebeuren. Thuis rust ik uit in mijn eigen bed.

Na veel vijven en zessen mochten we gaan, met een doosje nieuwe pillen onder de arm en de belofte dat ik morgenvroeg gelijk de huisarts bel i.v.m. de bloedsuikers. En daarna naar de longarts.

Nu lekker naar mijn eigen bed, naast mijn lieve lief, die de afgelopen zeven uren niet van mijn zijde is geweken, wat een kanjer is hij toch!

Dank voor al jullie appjes, gisteren vandaag, ik vind jullie lief!

14 februari:

Gisterenochtend heb ik uitgebreid met de revalidatie-arts telefonisch gesproken. We stoppen voorlopig met de revalidatie en hopen dat de prednison in de komende weken zijn werk gaat doen. Ze onderschreef overigens volledig mijn verschillende motieven voor een Pet scan, maar zij gaat daar natuurlijk niet over.

Dat doet de oncoloog, die belde me gistermiddag en toonde zich bezorgd en betrokken. We hebben op 4 maart een face to face gesprek staan over de Petscan. Mijn agenda is leeg tot volgende week vrijdag, groot voordeel: ik krijg tijd om te schrijven, wandelen, veel slapen nu de hormoontherapie tijdelijk is gestopt en mijn boek weer op te pakken (voornemen 😊)

ik schreef: kop d'r voor, over toxisch positief wens denken, in mij en buiten mij:

Kop d'r voor

*vertrouw!
je kunt het!
je bent sterk!
moedig, optimistisch
en het komt goed!*

ik moet vechten om te winnen
om te overleven,
alleen als ik positief denk,
erin geloof
dan red ik het

die gedachte
die overtuiging
dat geloof
is killing

want wat als ik het niet red?
heb ik niet goed?
of genoeg?
mijn best gedaan?
dan valt mijn dood mij slechts
mijzelf te verwijten

eigen schuld
en schaamte

maar als ik leer verdragen
durf te zijn met wat er is
in het dragen van het lot
dat leven altijd
eindigt in de dood
ik niet vecht tegen wetten
dan vindt mijn gemoed rust
en verspil ik niet mijn tijd
in destructieve overtuiging
of in spirituele bypasses

maar mijn gehechtheid
klampt zich krampachtig vast
wil mij doen geloven
dat ik krachtiger ben in mijn krachteloos zijn
dat ik sterker ben in de gedachte,
dat ik sterker ben als ik dat geloof

ik sterker dan natuurkrachten
hoe ijdel mijn verlangen
naar zelfbehoud
en te denken
dat alles met vechten te winnen valt

Oh lot laat mij
de uitzondering op uw regel zijn
dat uitzaaiingen zijn opgedroogd
uitgemergeld en terminaal,
dat de grond onder hun voeten,
de killing fields,
zo arm is
dat zij sterven
en niet
ik

Ik sta giftig stampvoetend naast hem in de keuken. Hij doet een simpele huishoudelijke handeling, maar níét zoals ík dat in gedachten had. En hij luistert niet, gaat onverstaanbaar door met hoe híj het in gedachten heeft.

Ik had het zelf willen doen. Maar ik sta naast hem te roepen met beide handen in de lucht, waaraan aan zowel links als ook rechts drie witte vingers door vette brandzalf. Ik had deze keer voor hém de lunch willen maken, maar brandde daarnet mijn vingertoppen aan de ovenplaat. Even het bakpapier verplaatsen. Ongelofelijk! Wat stom!

Tranen rollen over mijn wangen terwijl ik in alle onredelijkheid en met stevige stemverheffing hysterisch uit de bocht vlieg. En terwijl ik eruit vlieg wéét ik dat ik eruit vlieg, maar het lukt niet mijzelf terug te fluiten.

Dan roept hij *'Stop! Esther!'* Geïrriteerd, want ik leek niet vanzelf te stoppen. Ik hap naar adem. Met de longontstekingsschade als gevolg van de bestralingen en mijn 'moe-moe-ongelofelijke-moe zijn' hou ik het niet vol. Ik ben helemaal niet in staat om ruzie te maken. Mijn borst doet zeer, ik heb te weinig lucht, ik moet mijn woede loslaten. En dan zie ik hoe geïrriteerd ik hem zojuist heb gemaakt. Hoe onzinnig lelijk ik tegen hem was. Er volgt een diepe huilbui waar ik in lijk te verdrinken. Om me uit de vastlopende huilbui te tillen pakt hij met beide handen mijn hoofd vast en spreekt me streng toe. Het werkt. Ik kalmeer en vraag of hij mijn neus wil snuiten, want dat lukt even niet met die pijnlijke vingertoppen vol zalf. Terwijl hij op het toilet mijn neus vasthoudt met wc papier, afwisselend mijn linker en dan weer mijn rechter neusgat dicht knijpt en ik stevig snuit, schieten we samen even in de lach.

We lopen terug naar de kamer, ik val in de stoel. Wat volgt in mijn lijf zijn golven van spijt, buien van woede: *'Ben ik nou helemaal gek geworden?!?!'* en de vraag: *'Hoe kan ik dit nog goed maken?'* Hij staat in de keuken de lunch af te maken en ik waag me niet om erbij te gaan staan. Ik kan even helemaal niet staan, maar los daarvan wil ik me niet bemoeien met zijn handelingen. Hij is allang niet meer geïrriteerd, maar ik ben nog wel bang. Bang voor mijzelf. Bang voor mijn onredelijkheid, mijn oncontroleerbare woede.

Terwijl hij in de keuken loopt te rommelen en zijn ding doet, staar ik naar buiten en zie de wolken voorbij waaien. Binnen lijken de tranen te blijven stromen terwijl ik me bedenk wat daarnet eigenlijk gebeurde. Wat er ontsnapte uit mijn zo vermoeide hart, gepijnigde ziel en naar boven kwam uit de bodem van mijn zieke lijf. Ik heb niets onder controle en niks kan ik meer zelfstandig. Ik heb geen eigen 'gang' meer die ik kan gaan en lijk niets meer in de hand te hebben. En zie daar mijn protest, woede en weerstand. En dat protest kwam er zo verrot uit en werd ongelofelijk verkeerd geadresseerd. Alles ontbrandde door mijn niet bruikbare vingers, waar de fik in zat.

Waarom gebeurt dat toch? Dat we onze nog niet erkende kwetsbaarheid in een vulkaanuitbarsting soms botvieren op hen die ons zo dierbaar zijn?

Ik sta op en ga voor hem staan en zeg, ook in een poging om ook mild te zijn tegen mijzelf: *'Sorry lieve Bertus, dit was mijn onvermogen verpakt in onredelijkheid'*. Hij knikt en geeft me een stevige knuffel.



'Hoe kan het toch dat je zo kalm bent over je dood?'

Er zijn veel dingen die ik na de diagnose 'uitgezaaide borstkanker' anders doe dan daarvoor. Zo kijk ik al maanden elke morgen naar rouwadvertenties. Die las ik voor 2024 niet of nauwelijks. Nu lees ik de teksten van a tot z. Ik kijk naar de opmaak, de stijl en de sfeer. En bij de naam van de overledene sta ik even stil en bedenk: *'Dit mens heeft iets gedaan, iets beleefd wat ik nog niet ken, zij zijn daar waar ik nog niet ben.'*

Meestal tonen advertenties ook afbeeldingen van de natuur: bloemen, bergen, zee of bomen. Ik vind dat mooi. De dood brengt ons terug naar de natuur. Dat maakt de dood natuurlijk. *'Hoe zou mijn advertentie er uit zien?'*, denk ik dan, en laat mijn gedachten gaan over beuken, bossen en taal wat bij mij past. Misschien een wijze boodschap? Dan schiet ik in de lach, want hoe ijdel kan ik zijn! *'Regeren over je eigen graf'*, hoor ik een strenge kant in mij grappend en tegelijkertijd afkeurend zeggen. Maar dat denken en voelen bij rouwadvertenties is een van mijn manieren in het bezig zijn met mijn dood. Mijn dood die met kanker ineens zo nadrukkelijk in mijn leven kwam. En die nu zo anders aanwezig is dan voor de diagnose.

Ik mijmer veel over de dood. De dood is het land waar ik helemaal niks van weet. Echt, helemaal, niks. En niemand weet het. Ik vind het dan ook gek, dat we met zijn allen denken te weten dat het niet okay is: doodgaan. Ik snap natuurlijk wel dat de algemene weerstand voortkomt uit de gehechtheid aan het leven. Met alles wat ons lief is. Vanuit die gehechtheid willen we onszelf en iedereen weghouden bij de dood. En precies dát vind ik ongelofelijk jammer. Want daardoor lijkt er slechts angst en afgrijzen te groeien rondom doodgaan. En wordt het iets wat we met man en macht moeten voorkomen, terwijl het onvermijdelijk is. Gek en tegenstrijdig toch?

Ik heb, nu zelf dichter bij mijn eigen dood, veel last van die algemeen heersende opvatting. Ik wil niet vechten tegen kanker, maar ik wil wel vechten tegen de algemene beeldvorming over sterven. Want ik denk dat de dood helemaal niet zo lelijk is als men ons wil doen geloven. Weten doe ik het natuurlijk ook niet, maar mijn geloof voelt krachtig en rustgevend. Kalmerend, want ik hoef daardoor niet bang te zijn voor het onvermijdelijke eind van mijn leven. Uiteraard kan het een truc zijn van mijn denken, dit geloven van het tegenovergestelde, maar ik kan er wel door leven mét de dood en zachtjes, langzaam, heel voorzichtig aan, wat tijd nemen om te leren onthechten. Of eigenlijk, te wennen aan onthechting. Want dáár ben ik echt helemaal niet goed in. Gelukkig heb ik nog tijd, tijd van leven, leven met mijn dood.

Het is geen verwijt of beschuldiging, maar het moet wel beschreven. Ik ben door het afgelopen ziektejaar de zorg in Twente erg gaan waarderen. Ik heb zoveel kundigheid, aandacht en menslievendheid mogen ervaren dat ik me werkelijk 'dankbaar' en 'gezegend' ben gaan voelen. Woorden die ik voorheen 'never nooit niet' gebruikte omdat ze een allergische reactie bij me teweegbrachten. Maar nu roep ik het bijna elke dag wel een keer.

Ik was niet altijd de ideale patiënt. Toen bijvoorbeeld het prikken van de wekelijkse infusen zeer moeizaam gingen en het soms bijna niet meer lukte, was ik onvriendelijk en afwijzend. Toen de assistente van de huisarts zich vasthield aan procedures en protocollen was ik nijdig van radeloosheid. En mijn onhebbelijk gedram over tutoyeren, omdat ik graag -net als de verpleegkundige- met mijn voornaam en je/jou aangesproken wilde worden, was vast wel irritant. Ondanks alles bleef iedereen geduldig en warm naar Bertus en mij. Ik heb dus ook steeds in mijn privé en werkring, en ook in mijn blogs, vol lof verteld en geschreven over de relaties die ik met mijn zorgverleners heb en had.

Maar er is tóch iets misgegaan. De zorg en ik kwamen samen in tunnelvisie. En daar kom je, heb ik gemerkt, gemakkelijk in.

Wat is er gebeurd?

Na de laatste bestraling in augustus ging ik naar huis met de boodschap dat het effect van de bestralingen in de zes weken daarna moeilijker te verdragen zou zijn. Voorspeld werd dat ik heel erg moe zou worden en de wonden van de bestraling nog pittiger zouden worden. Maar ook dat ik er rekening mee moet houden dat ik nooit meer de oude zal worden en dat de vermoeidheid de komende anderhalf jaar nog verder toe zal nemen. Want, zo vertelde men mij, bestraling werkt door, ook al is de feitelijke bestraling achter de rug. Dat leek me eigenlijk goed nieuws, want een bestraling die doorwerkt doodt ook de mogelijke achter gebleven restjes kanker op het borst- en sleutelbeen.

In mijn blogs lees ik terug: in oktober had ik een fantastische maand. Ik voelde me krachtig en had 'lust for life'. Bertus en ik vierden op Terschelling dat we het jaar behandelingen achter de rug hadden. Ik fietste vrolijk, weliswaar met een hand op mijn borst het eiland rond en genoot van de terugkomende energie. Ik ontmoette een lieve eilandbewoonster die mijn lotgenoot bleek. Zij vertelde me dat ze mijn euforische fase herkende, maar dat ze daarna ook andere tijden bij zichzelf had opgemerkt.

Daarna begon het. In november ging ik me slechter en slechter voelen. Op 22 november schreef ik 'Mismoedig'. Ik voelde meer en meer de moed in mijn schoenen zakken, ik deed alles wat me geadviseerd werd en toch voelde ik dat ik onderuitgleed.

In december raakte ik steeds meer uitgeput. Ik had een kleine opleving toen familie van Bertus op bezoek kwam en met oud & nieuw mijn broer en zijn gezin kwamen logeren. In de nacht van oudjaar heb ik zelfs met hen in de huiskamer zalig staan swingen op oude disco, funk en soulnummers. Maar de kaarten voor een rondvaart langs de lichtjes in de grachten in Amsterdam bleven ongebruikt op ons bureautje liggen.

Ik dacht in januari: heerlijk! ik ga starten met de revalidatie! Dat zal me goed doen. Op 8 januari startte ik met twee keer per week conditietraining en krachttraining. Daarnaast mocht ik ervaren wat ergotherapie met me deed. Ook hierin voelde ik me dankbaar en blij. De zorgverleners waren echt professionals, ze zorgden goed voor me. Bovendien: ik ging weer wat extra's doen om vitaler te worden.

Gedurende de maanden van november tot februari ging ik me steeds slechter voelen. Ik melde alle klachten eerlijk, maar kreeg steeds terug: *'Je doet het goed Esther, we zijn niet verontrust, dit alles hoort bij de bijwerkingen van de bestraling'*. En steeds was ik gerustgesteld en herhaalde de zin van mijn zorgverleners naar mijn familie en vrienden, die me wel eens bedenkelijk aankeken:

'Het is volkomen normaal, het hoort bij de gevolgen van de bestralingen, die werkt nog steeds door, en dat is goed'

Vrolijk reed ik in januari 's ochtends vroeg naar het ziekenhuis in Almelo voor mijn therapieën. Ik had er zin in. Maar bij thuiskomst voelde ik me steeds vaker slecht. Niet alleen moe, maar zelfs ziek. Tot ik op 29 januari bij thuiskomst ziek in bed rolde en daar twee dagen bleef liggen. Ik moest mijn coachees afzeggen. Ik kwam adem tekort en voelde me echt heel erg beroerd. Ik moest me afmelden voor de revalidatie en vroeg om een telefonisch consult met mijn oncologisch verpleegkundig specialist. Ik had inmiddels in mijn hoofd gezet dat ik een Pet scan wilde. Immers na de bestralingen was er niets meer gemeten in het gebied waar de uitzaaiingen een jaar eerder waren gevonden. En wat vertelden al die verschillende pijnen mij?

Dat telefoongesprek met mijn oncologisch verpleegkundige was zo fijn, ik voelde me gehoord en gezien. Samen met de steun die ik kreeg vanuit de revalidatie professionals voelde ik me weer wat opgetild. Mijn wens voor een Pet scan werd goed begrepen en mijn klachten serieus genomen. Maar de put moest eerst nog wat dieper worden.

Na een week kwam ik op dinsdag 11 februari aan het bureau van mijn oncoloog. Hijgend liep ik vanuit de wachtkamer haar spreekkamer in. Na elke twee of drie woorden moest ik zuchten. Ze schrok. En ik schrok van haar. Bertus werd vriendelijk verzocht om een rolstoel voor me op te halen. En daarin reed hij me naar de auto om op weg te gaan naar de Spoedeisende Hulp in Almelo. Onwennig en ook een beetje giechelend van ongemak liet ik me duwen naar onderzoeken die gelukkig uitsloten dat ik een longembolie had.

Wederom trof ik liefdevolle artsen en verpleegkundigen aan rond mijn bed. Ze zochten en zochten, scanden mijn lijf en legden mijn bloed onder vergrootglazen. En ondertussen zat Bertus naast me in een ongemakkelijke stoel voetbal te kijken op zijn telefoontje. Want de verveling slaat echt toe als je van 15 uur tot 22 uur in een klein kamertje in de wacht zit. Ik werd af en toe opgehaald voor weer een onderzoek, maar hij kon alleen maar wachten. Uiteindelijk kwam de diagnose: radiatie-pneumonitis. Een ontsteking die veroorzaakt wordt door lichaamscellen die ontstekingen maken als reactie op de bestralingen. En er is maar een manier om dat te behandelen: langdurig slikken van prednison en een dosis antibiotica. Ze wilden me die nacht houden. Maar ik wilde niet. Om half elf 's avonds reden we naar huis, naar mijn eigen bed, waar ik van de opwindingspas heel laat in slaap viel. Want: wat hangt er nu boven mijn hoofd? Hoe moet ik hier nu mee omgaan? Hoe gaat dat met mijn werk? Dat kan voorlopig even niet? Oh lieve help, ik moet mensen gaan afzeggen....

Het is dus geen verwijt, maar toen mijn oncoloog bezorgd vroeg: *'Jeetje Esther, hebben we iets niet goed gedaan, hebben we iets over het hoofd gezien?'* moest ik, toen nog hijgend, zeggen:

'Vast niet. Ik heb zelf misschien ook wel het beeld opgeroepen dat het goed zou komen met mij. Dat was mijn wil, mijn optimisme en mijn grote verlangen om beter te worden. Ik wil zo ontzettend graag leven. Maar als patiënten in de toekomst klagen over extreme vermoeidheid en pijn, moet het antwoord: 'het past bij de gevolgen van de bestraling' misschien niet te snel gegeven worden.'

Ik lees op internet dat radiatie-pneumonitis een late reactie is en moeilijk te ontdekken bijwerking is. Het is ook een gevolg van de bestralingen, maar er is wel iets aan te doen. Met een paardenmiddel zeggen ze, Prednison. Maar ik heb geen keus, niet slikken is geen optie. En dit 'paard' heeft na drie weken slikken gelukkig weer lucht!

Het is nu wachten op de bijwerkingen die de medicijnen voor de bijwerkingen gaan geven. Staar? Overgewicht? Hoge bloeddruk? Diabetes? Schade voor de bijniere?

Hoeveel schade ondervindt mijn lijf nu en kom ik ooit nog uit de vicieuze cirkel?

WHATSAPP

Maandag 4 maart 2025

Even een update:

vorige week maandag was ik bij de longarts en vandaag bij de oncoloog.

Vervolg longarts: 3 maanden prednison, 1 maand antibiotica en 20 maart thoraxfoto's

Vervolg oncoloog: over 2 weken Petscan en CT-scan om uitzaaiingen te onderzoeken. Ik zei net tegen Bertus op de fiets: 'gek hoe gelukkig ik me voel, terwijl de uitkomst me heel verdrietig kan maken'

Dat heeft te maken met het gesprek, de sfeer en begrip van de oncoloog. En met het hebben van eigen regie. Als de uitkomst slecht is kan ik me weer verhouden en opnieuw keuzes maken.

Lieve groet van uit de tuin eventjes in de zon (niet slim met prednison wel zalig)

Oh ja B was weer mee, hier een stukje over zijn bijdrage 🤔🙏🥰

Kankerhumor

4 maart 2025

Na een lange zit (duurde het een uur?) in een consult bij de longarts lopen we met z'n drieën naar de deur van de spreekkamer. Tijdens het consult was er weinig ruimte voor onze vragen of vertellingen. De arts is druk met de verslaglegging in zijn computer. Wij voelen ons er wat ongemakkelijk, overbodig en zinloos bij. Deze man is technisch vast heel goed, denk ik in mijzelf. Bij de afronding na het weinige maar wel vriendelijke contact deur, zegt de man: 'Nou mevrouw Glas, u heeft al heel wat voor de kiezen gehad, maar u moet het maar zo zien: aan alles komt een eind!' Bertus bevestigde het proestend en terwijl we door de gangen van het ziekenhuis lopen giechelen om de onbedoelde grap. 'Ja', riepen we in een slappe lach, 'uiteindelijk gaan we allemaal dood'.

Ruimte

4 maart 2025

'Wat doen we het samen goed hè?!' zeg ik, terwijl ik naar hem omhoogkijk. Ik lig op mijn rug op de bank en hij zit op de rand van de salontafel. Met een heerlijk geurende noten-zonnebrandolie, bij gebrek aan betere massageolie, geeft hij mij een oedeem- en litteken massage voor mijn linkerborst, hals, oksel, arm, schouder en rug. Deze massage heeft hij in december geleerd van de oncologische fysiotherapeut. En hoewel hij zelf erg kritisch is op zijn handelingen, ben ik enorm blij met zijn bereidheid om óók dit voor mij te doen. Hoewel behoorlijk pijnlijk tijdens de massage, geeft het erna erg veel verlichting en gevoel van ruimte.

Terwijl hij masseert denk ik na. Want wat doen we dan samen zo goed? Het is natuurlijk onze liefde. Het is natuurlijk zijn oeverloze geduld en bereidwilligheid om mij in dit proces zo goed mogelijk te steunen. Maar er is meer. Ik denk verder, reflecteer en zie mijzelf voor me, in de periode van voor de kanker. Ik was druk, bezet met 'van alles en nog wat' en reageerde vaak automatisch en veel te snel. En daardoor veroorzaakte ik wel eens frictie in onze communicatie. Ik stond minder stil en nam minder ruimte voor bezinning. Ik moet nu wel. Bezinnen. Want ik heb veel tijd waarin niks anders past dan bezinnen. En schrijven. Maar dat is natuurlijk ook bezinnen.

Maar dan valt het kwartje: kanker helpt me relativeren! Het zorgt ervoor dat ik niet meer zo snel als een 'bok op de haverkist spring'. Dit ziekteproces leert me de ruimte te pakken tussen de prikkel die ik krijg en de reactie die ik geef. En in die ruimte denk ik heel vaak '*Och wat maakt het eigenlijk uit?*' Niet een onverschillige variant van '*wat maakt het uit!*', maar eentje van het ruimte gevende soort. En daardoor reageer ik vaak hardop met: '*Tuurlijk!*' of '*Helemaal goed hoor*'. Ik geef ruimte en dat werkt goed. Zo fijn dat ik dat me dat bewust ben geworden en heb geleerd.

Ik kijk hem aan en zeg dan zonder hem deelgenoot te maken van mijn gedachtegang met een haast zoete tevreden toon: '*Ik ben ook veel verdraagzamer geworden hè?!*' Hij schiet in de lach en spiegelt me gekscherend: '*Zo grappig dat je vooral jezelf waardeert in ons samen goed doen!*' Ik lach met hem mee, mij ineens bewust dat hij mijn gedachtegang niet heeft kunnen horen. En terwijl we samen lachen, hij masseert, bedenk ik daar liggend op onze bank: '*Het is óók ons gevoel voor humor!*' Die relativeert ook en lieve hemel, wat geeft die ook veel lucht en ruimte!

Spring

van liggen,
naar zitten,
naar lopen,

is opstaan het lastigst

eenmaal staan
is gaan
vanzelfsprekend
behalve het tempo
dat moet
erin
en eruit
gehouden worden

vandaag sta ik
weer opnieuw op
om weer anders
verder te gaan

als
de springprocessie
van Echternach

voort, achteruit,

omhoog,

voort,

voort Esther. spring!

Hij gaf me een veeg uit de pan. Een draai om mijn oren en een schop tegen mijn schenen. 'Hij' is een onbekende man op één van de social media platforms waar ik actief ben. En hij reageerde op een post van mij waarin ik me kwetsbaar en open toonde over mijn onzekerheid over de ziekte waar ik mee worstel. Hij schreef *'Ik vraag me werkelijk af waarom dit zo in het openbaar moet!'* De toevoeging van het woord 'werkelijk' zette zijn verontwaardiging kracht bij. Hij gebruikte vervolgens veroordelende woorden als 'koketteren' en 'aandacht vragen'. Ik reageerde met de uitnodiging om mij te negeren en bood ook de gelegenheid aan om mij te blokkeren. Toen daar in zijn reactie nog meer lelijkheid op kwam, heb ik het 'geschreven gesprek' gestopt door hém dan maar te blokkeren.

Vijfennegentig lieve teksten met bemoedigende woorden mocht ik naast het venijn van deze man ontvangen. En mijn post kreeg bijna 200 'hartjes'. En toch blijven zijn kritische afwijzende woorden nog steeds bij me hangen. Ik vraag me af of de man ook gelijk heeft? Ben ik aan het koketteren, aan het pronken met mijn ellende? Nee dat geloof ik niet. Ik had de borstkanker liever niet gehad. Ben ik te veel aandacht aan het vragen? Ja, dat misschien wel.

Aandacht vragen, mijn Innerlijke Criticus vindt daar ook wat van. Vlak voor het openbaar zetten van een nieuw blog maakt die innerlijke stem me sterk aan het twijfelen. Zijn veroordelingen schieten dan door mijn hoofd: *'Kom op Esther, er zijn mensen die erger lijden dan jij, stel je niet zo aan!'* en *'Is er niet anders zinnigs waarover je kunt gaan schrijven?!'* of *'Tjonge jonge, de mensen zijn je kankerverhalen nu wel zat hoor!'*. En dat gaat dan zo door tot ik als het ware met mijn hand op tafel sla en besluit:

Nee, dit wil ik, dit moet ik doen, hier kies ik voor. Punt.

Want behalve de bemoediging, waardering en zelfs heel veel liefs ontvang ik ook andere soorten teksten. Niet in het openbaar, maar via de mail of in DM. Berichten, soms zelfs brieven waarin onbekenden me schrijven hoe goed het lezen van mijn blogs ze doet. Mensen met Long Covid, onbekende ziektes en verschillende soorten kanker. Ik lees dat mijn schrijven herkenning, erkenning en ja soms zelfs troost geeft. En een enkele keer ook de moed om er zelf ook meer open, met minder schaamte over te gaan spreken of te schrijven. Dus daar doe ik het ook voor. Ook, omdat ik ook echt enorm geniet van de warme sociale verbindingen in de sociale media. Ik kan hier namelijk niet alleen doorheen, ik heb mensen nodig. Ervaren dat die er zijn in meeleven, hoe klein ook, dát werkt zo goed. En ik weet het zeker: ik ben daar niet alleen in.

En als mijn Innerlijke Criticus weer op me loopt te kankeren (in de negatieve betekenis van het woord) dan denk ik aan die ene brief, waarin een vrouw schreef:

'We nemen jouw blogs mee naar onze schoonfamilie. Tijdens de koffie leest een van ons ze voor en daarna ontstaat er een fijn gesprek waarin dingen over de kanker, die ons zo pijnlijk treft, makkelijker bespreekbaar worden. En dat zijn hele fijne momenten!'

En zowaar! Dan is de Innerlijke Criticus even stil!

De Innerlijke Criticus komt uit de Voice Dialogue. De psychologie van de Voice Dialogue leert ons dat we niet slechts uit één persoon bestaan, maar dat we verschillende delen in ons hebben. Delen die we ook wel kanten, ikken of sub-persoonen noemen. Die kanten in ons hebben allemaal hun eigen functie, taak of verantwoordelijkheid en de bedoeling ons te helpen, te steunen en te beschermen. In bovenstaand verhaal 'hoor' ik mijn Innerlijke Criticus. Meer weten of leren over deze psychologie? www.voicedialogue-academie.nl



Schreef ik écht 'kalm' in een aantal blogs geleden? Ik ben nu allesbehalve kalm. Ik geef het niet graag toe maar momenten van onrust, stress en ja echt ook in angst passen deze dagen beter bij de beschrijving van mijn gemoed.

Mijn lijf voelt zo verschrikkelijk zwaar en moe, en mijn hoofd is hyperactief. Zo tegenstrijdig. Is mijn wilde hoofd de bijwerking van de 'Prednison & antibiotica cocktail' tegen de longontsteking die ik heb als gevolg van een auto-immuunreactie op de bestralingen van vorig jaar? Vast. Ook.

Ik slaap onrustig met horten en stoten. Mijn Fitbit registreert slaapmomenten van ongeveer 2 1/2 uur. Soms ben ik zelfs 6 momenten in de nacht wakker. Mijn maag en darmen zijn van streek. In mijn benen en armen voel ik, behalve het gevoel van 'behangplaksel' als gevolg van de Prednison, een trilling alsof er hoogspanning op staat. Af en toe bonst mijn hart zich een weg naar boven via mijn keel naar mijn slapen. Gedachten buitelen als oorlogsdrones over elkaar in mijn hoofd. En ondertussen voel ik nog steeds allerlei 'pijnen' en 'steken' in mijn borst, borstkas, oksel en keelgebied. Is dat hetzelfde als de steken in mijn borst die ik negeerde in de zomer van '23? Zijn het uitzaaiingen die het veroorzaken? Of 'gewoon', zoals ze zeggen, het littekenweefsel van de operatie en weefsel rond mijn botten wat nog steeds reageert op de zware, felle bestralingen?

Ik ben bang! Bezorgd. En het gekke is, ik heb dit zelf gewild. Ik heb het zelf veroorzaakt door bij zorgverleners aan te dringen op scans. Door mijn motief krachtig te onderbouwen. Namelijk, dat ik wil weten wat het effect van de bestraling en de chemo-behandelingen is. Ik wil een ijkpunt. Hoe sta ik er nu voor? Werkt de hormoontherapie die ik sinds augustus slik en waar ik zoveel akelige bijwerkingen van heb? En waarvan het niet zinvol is die te verdragen als er toch uitzaaiingen doorgroeien rond of in mijn botten? Allemaal vragen waardoor ik graag een meting, een momentopname wil om mij vervolgens te kunnen verhouden tot de uitkomst en mogelijke keuzes te onderzoeken.

En die momentopname is nu. Niet pas in november zoals het protocol voorschrijft. Dinsdag 18 maart om 8.15 uur mag ik me in het ziekenhuis melden voor een radioactieve Pet scan en een CT scan. Ik ken de procedure, herinner me de tikkende klok in het uur waarin je doodstil moet zitten, en ook de scan zelf. Ik onderging hem al twee keer eerder. Voor de scans ben ik niet bang. Het zweet breekt me wel uit als ik denk aan de uitkomst. Die zal ik een paar dagen later zelf lezen in mijn digitale dossier en daarna toegelicht krijgen door de oncoloog.

Ik werk ongeveer 2 uurtjes per dag. Daar word ik blij van! Zinvol werk helpt me om los te komen van de stress die ik ervaar. Ik doe ademhalingsoefeningen, meditaties en leid mezelf af met boeken lezen of luisteren, schrijven en Netflix. Social media is voor mij een heerlijk vriendelijk toevluchtsoord. De benarde toestand in de wereld wil ook wel eens helpen in het weg zijn van mezelf. Maar dat laatste alleen in zeer beperkte dosis, anders krijg ik niet-helpende stress boven op de al aanwezige spanning die ik voel in mijn eigen toestand. Ik eet wortels en rauwe noten om de bijwerking van Prednison, namelijk (vr)eeddrift en een gevaarlijk hoge bloedsuikerspiegel, onder controle te houden. Het stevig kauwen en knagen op hard voedsel vermoeit mijn kaken dusdanig dat zij geen lust meer hebben om angstig te knarsetanden. Ik drink veel water, beperk koffie. Alcohol drink ik, op een slokje met oud en nieuw na, al anderhalf jaar niet. Ook niet om te ontspannen. Mijn lever en nieren hebben het al zwaar genoeg te verduren met de ontegelijke hoeveelheid medicatie die zij te verwerken krijgen. Bovendien vermoed ik dat het na-effect mijn energieniveau alleen maar lager zal maken. Ik probeer nu tijdens de drie maanden waarin ik Prednison moet slikken alles met koolhydraten zoveel mogelijk te mijden. Ik verwen mezelf niet meer met ondeugend, ongezond lekkers. Nee zeggen, tegen mezelf of een aanbieding van zalig zoet of zout, gaat me langzamerhand iets makkelijker af. Al vindt het kind in mij het beslist 'niet eerlijk!'. Iedere dag prik ik direct na het opstaan in mijn vingers om mijn bloed te meten op de suikerwaarde van dat moment. Die intensieve controle doe ik uit angst voor dreigende insulinespuiten. Die donkere wolk hangt onheilspellend boven mijn hoofd. Gelukkig kan ik tot nu toe steeds opgelucht naar Bertus de geruststellende score van die dag roepen. Een hogere waarde voor mij maar nog steeds redelijk acceptabel. Hopelijk herstelt dat straks weer als de kuur met het paardenmiddel klaar is.

Dat allemaal en natuurlijk ook de broodnodige dutjes, plus minimaal 5000 stappen per dag, om mijn conditie zo goed als mogelijk te houden.

En, oh ja, ik zucht veel. En nu ook als ik steeds de snerende zin van mijn innerlijke criticus hoor:

'Ja ja, Esther, be careful what you wish for'

Dan leg ik mijn linkerhand op mijn hart en de andere op mijn buik: *'Hoe moeilijk dit ook is, ik wil écht die scans, ik wil het weten!'*,

en dan nog een zucht:

'én ik wil leven!'

WHATSAPP

Woensdag 19 maart 2025:

Mensen! Echt héél er goed bericht! (later meer over de longarts -morgenvroeg de afspraak – de prednison en de pijn/last die ik voel) Meer weten? Lees 'Denken'

Denken

19 maart 2025

Als ik eerder nadacht over hoe ik zou reageren als ik de boodschap 'je hebt uitgezaaide kanker' zou krijgen, dan zag ik een ontredderde huilende vrouw die wanhopig haar armen in de lucht gooide, die daarna het hoofd op het bureau van haar behandelende oncoloog legde en zich vervolgens in de armen van haar Bertus wierp. Niks van dat alles. In werkelijkheid was ik stil, kalm, stelde goede vragen en liet het nieuws langzaam binnen druppelen.

Toen ik zondag dacht over hoe ik zou reageren als het beeld van de Pet scan slecht zou zijn, voelde ik dat ik opnieuw kalm zou zijn. Maar bij het idee dat ik goed nieuws zou krijgen zag ik mezelf dansend, zingend, huilend van blijdschap door de kamer springen. En natuurlijk Bertus overladen met kussen en knuffels. Lachend mijn neus snuiten en de blijdschap-tranen van mijn wangen vegen. Vervolgens zou ik alle mensen bellen om het goede bericht luidkeels lachend te delen.

Daarnet lazen we samen, met onze neuzen diep in mijn iPad, het digitale dossier waarin het verslag staat van de radiologen die mijn scans van gisteren hebben geanalyseerd en er conclusies aan hebben verbonden. We lazen het nog een keer. En nog een keer, terwijl we de medische terminologie vertaalden op onze telefoons. We denken het te begrijpen. We hebben de vertaalslag van de oncoloog nog niet gehoord. Dat maakt dat Bertus gereserveerd is. Hij durft nog niet te juichen. Ik geloof wat ik lees en beseft: dit is echt heel goed nieuws.

Maar het bijzondere is dat ik niet juich. Ik dans niet. Ik huil niet. Geen sprongetje. Ik ben stil vanbinnen. Ik voel een zee van ruimte in mijn borstkas. Ruimte. Leeg. Zonder emotie.

Je kan er eindeloos over denken, maar je kunt nooit van tevoren precies zeggen hoe je zult reageren, wat je zult doen of zult kiezen. De werkelijkheid is echt altijd anders.

Terwijl ik dit zojuist typte gaat naast mij op de bank mijn telefoon. 'Anoniem' staat in het scherm en dat betekent 'je oncoloog belt'. Mijn hart maakt een sprongetje.

Aan de andere kant van de lijn hoor ik: 'Met Ester, je scans zijn goed!' Ik roep: 'Ja!' En mijn hart danst. Dat kan ook want het heeft alle ruimte!

WHATSAPP

Vrijdag 21 maart 2025:

Aanvulling in het kort:

Longarts gisteren: doorgaan met de prednison, nog zeker 8 weken en tegelijkertijd antibiotica blijven slikken,

Oncoloog vanmiddag: de sans tonen geen kwaadaardige cellen, dat betekent dat we ze met het blote oog niet zien, dus het betekent niet dat ze er niet zijn. In afbouwfase van prednison, over 2 weken weer opstarten met de andere anti-hormoontherapie,

Fijn weekend!

(en voor wie ook gaat demonstreren morgen op de Dam, tot morgen, zie de foto, naast Bertus heb ik nu nog een ander maatje ;))



22 maart 2025 demonstratie op de Dam in Amsterdam,
tegen racisme en fascisme,
ik kon alleen meedoen met een rollator

Vraag!

25 maart 2025

'Wat gek toch', zei mijn buurman, 'onze nicht had maar één dieptepunt en toen was het over. Zij was na een half jaar weer de oude. Maar jij, tjonge, hoelang ben je nu al bezig?'

We stonden op straat bij onze auto die uitgepakt moest worden. Ik knikte. Het duurt nu al 17 maanden, bijna anderhalf jaar en ik heb net weer een zwaar dieptepunt achter de rug. Ik kan hem niet uitleggen waar het verschil zit tussen zijn nicht en mij, dus kwebbel ik wat over het vroege voorjaar. En ik lach.

Terwijl ik even later Bertus verder help met het uitpakken van de auto, voel ik het al: de uitwerking van de oprechte verbazing en vergelijking van onze buurman, het slaat bij mij naar binnen in zelfkritiek.

Ik doe het dus slechter dan zijn nicht. Wat doe ik waardoor ik zolang bezig ben? Of wat doe ik niet om sneller te herstellen? Waarom loop ik met een rollator te demonstreren in Amsterdam? En waarom kan ik nog steeds niet makkelijk en in normaal tempo de trap op? Waarom hijg ik de longen uit mijn lijf als ik de tweede trap naar zolder neem om daar de was op te hangen? En waarom voelen mijn benen en armen alsof ze gevuld zijn met 'behangplaksellijm'? Enzovoort, enzovoort: een hele reeks fysiek ongemakken, pijn en moeite. Waarom? Wat doe ik niet goed?

Ik schud mijn hoofd om de zelfkritiek van me af te schudden. Nee! Het is níét mijn schuld en het komt níét door mijn gedrag. Ik slik nu maanden prednison tegen de bijwerkingen van de bestralingen die mijn long hebben beschadigd. Een veel voorkomende auto-immuunreactie bij bestralingen. En nee, ik heb ook géén pech. Ik ben niet de enige, of een bijzonder geval. Ik schud nog een keer. Het ligt niet aan mij.

En dan herinner ik mij de coachee die ooit, een tijd geleden, bij mij was. Zij had toen drie jaar geleden behandelingen tegen borstkanker ondergaan en verzuchtte:

'Zodra de behandelingen voorbij zijn en je haar terug is, denkt iedereen dat het klaar is, dat het over is en het verhaal uit', ze hilde bij haar woorden, 'maar ik ben er nog lang niet, voel me van binnen nog steeds verrot, zo ontzettend onzeker en moe! En iedereen roept maar: 'Wat zie je er goed uit!' Ze moesten eens weten. Maar ik hou me stil, ik wil niet klagen en doe mijn werk. Alles gaat gewoon door en ik wil mee. Maar hemel wat is het moeilijk!'

Is het waar dat de nicht van onze buurman het leven zo snel kon oppakken na haar behandelingen tegen kanker? Of ging ze door, net als mijn coachee, en gaf ze geen krimp? Of worstelt ook zij zich in eenzaamheid door de pijn in haar hart en haar lijf?

Ik zou de buurman willen zeggen: *'Vraag je nicht eens: hoe gaat het nu écht met je?'* Maar de lieve, vriendelijke man is al weg. Ik rij de rollator naar binnen en schud nog een keer mijn hoofd: vergelijkingen zijn funest, ik moet het niet doen, 'de wereld' moet het niet doen. Laten we in plaats daarvan nieuwsgierig blijven naar elkaar en blijven vragen:

'Hoe gaat het vandaag met jou?!'

Lunatic

30 maart 2025

Ik lig hier nu al 2 1/2 uur, plat op de bank, mezelf af te vragen of ik helemaal gek ben geworden. Heb ik vanmiddag rond het middaguur, tijdens de gedeeltelijke zonsverduistering, mijn verstand verloren?

Ik plantte 5 kleine boscyclamen, haalde daarvoor zwarte compost onder uit de compostbak, maakte heerlijke Chili Sin Carne, knipte een grote hoeveelheid pluimen uit het uit de kluiten gegroeide Pampusgras, ging om het wintergroen en wat oude beits te verwijderen, met de schuurmachine-muis over de grote ronde buitentafel, en trok onkruid uit de stoep aan de straatkant. Dat laatste deed ik overigens zittend op een stoel waarbij ik mezelf steeds vertelde dat het 'lui tuinwerk' was. Of was dat mijn Innerlijke Criticus?

Dat begon allemaal vanmorgen om 11.00 uur. Ik lunchte tussendoor en pakte daarna de draad snel weer op. Ondertussen stak mijn stappenteller ettelijke veren in mijn 'u weet wel', want meer dan 7000 stappen, dát verdient grote complimenten. Zij, mijn stappenteller, weet niet wat wijsheid is als je bezig bent om van een radiatie-pneumonitis te genezen.

Ik genoot van het samenwerken met Bertus en het praatje met de buurman in ons tuintje. Om half drie ging ik naar binnen, terwijl ik naar Bertus riep dat ik vanavond onder etenstijd, pak-hem-beet rond half zeven, nog even wilde gaan zwemmen. Ik voelde me moe en had daarom bedacht dat het wat licht poedelen zou zijn en dat ik tot dan ruim vier uur de tijd had om rust te nemen. Misschien zelfs wel een dutje kon doen?

Terwijl ik binnen op de bank ging liggen dacht ik aan de revalidatiearts. Ze keek me afgelopen donderdag indringend aan: *'Ik hoor in je verhaal dat jij jezelf wilt uitdagen, maar pas op, dat is de Prednison! Die jaagt je over je grens en laat je geloven dat je het kunt! Maar het is heel schadelijk voor je lichaam!'* Ze legde uit: bij een gezond mens zorgt het bijnierschorsormoon, waarvan een kunstmatige variant in Prednison zit, dat je tijdelijk in staat van actie en paraatheid komt. Met zo'n maandenlange Prednisonkuur ben ik continu in die staat van zijn. Als ik dan ook nog eens zeer actief ga doen, komt die belasting er extra zwaar bovenop.

En precies dat deed ik dus vandaag.

En nu lig ik hier voor Pampus. Ik voel mijn hart bonzen. Ondanks dat ik hier al een tijdje lig blijft mijn hartslag hangen rond de 118. Ik voel me misselijk en heb tegelijk veel trek in eten. Ik ben koortsig, een hete brei drukt achter mijn ogen. Ik zie wazig. Mijn wangen gloeien en terwijl ik rustig probeer te worden door me te focussen op mijn ademhaling, doet mijn hoofd druk. Hyper eigenlijk. Mijn ledematen zijn bizar zwaar. Mijn buik voelt alsof ze niet weet of ik moet zitten of liggen. Ik weet niet waar ik wil zijn, in de stoel op de bank of in bed.

Jongens nog een aan toe! Wat een idiote, domme, gestoorde acties van mij vandaag! Ik weet het heel goed en toch doe ik het allemaal, terwijl ik Bertus zijn hoofdschudden negeer. Ik ging vandaag niet slechts een beetje, maar kilometers over mijn grens.

'Maar we hebben het wel mooi gedaan!' roept de Pusher in mij, die het goed kan vinden met mijn Prednison vriend. *'Ja! Het was écht super leuk en hééél gezellig!'*, kirt het kind in mij, die samen dingen doen altijd een klein feestje vindt. Er klinkt ineens ook, in een het soort monotoon stemgeluid als dat van Maarten van Rossum een gemompel: *'Misschien is het ergens toch wel goed voor de opbouw van je conditie!'*. Hij haalt zijn schouders op. Mijn Pleaser glimlacht tevreden en knipoogt: *'Hoe dan ook, toch fijn dat je Bertus niet alles alleen hebt laten doen!'*. Bij de deur staat mijn Harde Werker, glimlachend en de armen over elkaar met uit één hand een dikke duim omhoog.

Ik kijk Bertus aan, die vanuit zijn luie stoel vragend en bezorgd mijn blik zoekt. Ik kijk schuldbewust vanaf de bank terug en piep: *'Ik ga toch maar niet zwemmen!'* Hij glimlacht. Ik ook, zij het wat lafjes en zucht:

'Deze Lunatic heeft vandaag dan nu toch tenminste één verstandige keuze gemaakt'

Brief van mij

3 april 2025

datum: donderdag 3 april
onderwerp: verleden, heden, toekomst

Lieve Jij,

Je wil het graag nog een keer horen hè? Het verwacht je en daardoor heb je het nodig. Ik begrijp dat wel.

Je bent nu 18 maanden ziek. Soms vraag je plotseling, in een onbewaakt ogenblik, aan je man: 'Ik ben echt wel ziek hè?' Hoewel de vraag retorisch lijkt, wil je toch wel graag een antwoord. Hij zegt dan steevast:

'Ja, lieverd, je bent écht ziek'

Gek hè?! Ondanks alles druppelt jouw werkelijkheid maar traag bij je naar binnen. Zelfs nu je al anderhalf jaar bezig bent te genezen. Opmerkelijk en verwarrend. Want je voelt ook écht dondersgoed dat je maar 4 vitale uren in een dag hebt. Misschien is die verwarring wel wat 'rouw in levend verlies' met je doet. Je vertragen in je besef en daardoor steeds de bevestiging van 'buiten', of in dit geval van mij, nodig hebben om je te kunnen realiseren:

Kanker is je écht overkomen en het is écht waar. jij bent ziek en voorlopig nog niet genezen.

Je probeert je voor de geest te halen hoe het was. Hoe je ging en leefde vóór je kanker kreeg. Je was actief, vitaal, zorgeloos, zonder pillen, lekker werken, leren in opleidingen, gewoon aan het sporten of bewegen, genietend van het leven en allerlei sociale activiteiten, zorgen voor anderen... en je was je niet bewust van wat het leven zo hevig kan verstoren. Je wist het wel, maar het soort weten wat niet écht doordringt tot in je vezels en haarvaten.

'Life is what happens while you are busy making other plans' Hoe vaak heb je John Lennon de afgelopen periode wel niet gememoreerd? Zou je meer van je vitaliteit en gezondheid genoten als je je beter had beseft dat het allemaal niet vanzelfsprekend is? Ik kan het je niet zeggen.

'Het wordt nooit meer zoals het was voordat je kanker kreeg!'

Hoe vaak heb je dat niet gehoord? Echt ettelijke keren. Mensen zeiden het zodat jij je kon voorbereiden. De zin voelde vaak als 'accepteer het maar'. Maar accepteren voelt voor jou niet goed. En dat klopt, want dit is nooit klaar, dit draag je je verder je leven met je mee. Dragen en verdragen dát past beter bij je. Gun jezelf tijd om dat te leven en te leren. En wees mild, vraag je ongeduld te temperen en geef jezelf meer.

Je schreef ooit zelf: de toekomst komt naar je toe, blijf jij maar hier.

Want over de toekomst kun je plannen maken. Zeker. Maar we kunnen daarbij snel, en jij kan dat heel goed, ook beren op onze weg bedenken. Dingen fantaseren waar je bang of bezorgd voor kunt zijn. De aanstaande MRI in mei bijvoorbeeld, het komende Zometa infuus, de nieuwe hormoontherapie die gaat komen, of wat als er toch in het najaar uitzaaiingen worden gevonden (want jij weet: de komende 7 jaren komt 'schoon zijn van kanker' niet voor in jouw vocabulaire) en wat als we de radiatie-pneumonitis niet onder de knie krijgen? Denken over tegenslagen, het voelen van je zorgen, dat is goed. Zorg en angst wil aandacht en gehoord worden. Sta er bij stil, verdraag het. Maar geef jezelf ook tijd om te dromen. Dromen over een nieuwe toekomst, over fijne dingen in je leven, over werk, opleiding en beetje bij beetje het terugwinnen van je vitaliteit. Dat brengt je wat meer evenwicht, daar waar je nu zo uit balans bent.

Ik zeg niet dat het goed komt. Want dat weten we niet. Het zou een valse belofte zijn. Ik geloof wel in jou en heb vertrouwen dat je dit kunt leven, met alles erop en eraan. You go Girl!

Lieve groet,

Mij

WHATSAPP

Maandag 21 april

Was ik de afgelopen drie maanden voornamelijk druk mijzelf, of beter gezegd met mijn prednison-vriend en antibiotica-dame kalm en in toom te houden, in de komende maand mei staan er heel andere zaken op de rol:

*longfoto's en longfunctietesten,
bezoek longarts,
een MRI,
controlebezoek bij de chirurg en de mamma-care-verpleegkundige, en last but not least: een hernieuwde start met nieuw anti-hormoontherapie (pfffff) en bezoek aan oncoloog.*

Het was heavy shit de afgelopen maanden en het zal nog wel even niet makkelijk zijn, toch kijk ik met vertrouwen naar de zomer en naar herstel in het derde kwartaal van dit jaar 🙏

Vandaag schreef ik een nieuw blog over mijn 'secure bases'

Fijne vakantie voor wie het viert en en een fijne avond,

*hartelijke groet,
ook van mijn
'opper-secure-base-bertus'*

Veilige handen/securebases

21 april 2025

In een reflex riep ik, al fietsend, hard en uitbundig: 'Hòòò!'

Ik aarzelde geen moment en zwaaide gelijk wild met mijn linkerarm. Iedereen op het stadserf reageerde door naar mij te kijken, maar zij niet. Ze zag me misschien wel, maar ze herkende me duidelijk niet. En dat is eigenlijk gewoon hartstikke logisch. Ik heb nu namelijk wél haren. En daarbij lijkt deze winkel-omgeving in geen velden of wegen op de omgeving waarin we elkaar zo goed én intiem kenden. Intiem, want als je met ontbloot bovenlijf op een bed ligt en zij het oedeemvocht uit je borst haalt, zit je fysiek zo dicht op elkaar dat je haast vanzelf intieme gesprekken krijgt. Althans daar was bij haar en mij weinig voor nodig. En het mooie was, het was wederkerig. Niet alleen ik, ook zij was open. En onze gesprekken gingen niet alleen over mijn borst, oedeem of kanker, dat was ook zo prettig.

Zij is mijn mamma-care-verpleegkundige. Ik leerde haar en mijn fijne chirurg kennen in de periode vóór de start van de chemokuren. Dat was in november 2023.

'Waarom word ik toch zo -bijna kinderlijk- blij als ik ze zie?'

Verder fietsend, enigszins teleurgesteld dat mijn begroeting niet met hetzelfde enthousiasme werd beantwoord, 'kauw' ik nog wat door op die vraag. Je zou denken dat

deze twee vakvrouwen in mijn brein verbonden zijn aan 'kanker', 'dood', 'pijn' en 'verdriet' en dat ik ze daardoor juist liever niet zou willen zien of spreken. Maar, nee, dat is niet zo. In mei krijg ik opnieuw een MRI en hoop ik ze beiden weer te ontmoeten. En terwijl ik traag doortrap komt het langzaam bij me binnen:

Behalve dat de beide vakvrouwen erg kundig zijn, erg hartelijk waren en veel humor hadden, zagen ze mij. Niet alleen mij als patiënt, maar mij als mens. Ze zagen mij met mijn gevoeligheden, mijn gekkigheden en mijn persoonlijkheid. En het mocht er allemaal zijn. Ik voelde me welkom en misschien belangrijker: ik voelde geen oordelen. Zij voelden voor mij veilig in die periode van grote onzekerheid, kwetsbaar zijn en ja zelfs angsten hebben. Net als de oncoloog, de oncologisch verpleegkundig specialist, de radiotherapeut, de oncologische fysiotherapeut, revalidatiearts en alle andere kundige zorgverleners die ik onderweg tijdens de behandelingen en ziekenhuisopnames tegenkwam, waren zij allemaal mijn 'secure bases'*. Natuurlijk de één sterker dan de ander.

Ik sprak de chirurg en mamma-care-verpleegkundige bij de start van de kankerbehandelingen, wat voor mijn gevoel erg vroeg was, immers de operatie zou pas na 6 of 7 maanden plaats vinden, maar dat was juist heel goed. Er komt in die beginperiode vreselijk veel op je af. Informatie van de oncoloog, informatie over de behandelingen, emoties, reacties en impulsen die ik nog niet kende van mijzelf en mijn omgeving, . En eindeloos veel vragen die ik me in die eerste weken stelde. En doodsbang was ik voor de operatie. Ik vond het enorm spannend en lag vlak voor de operatie nachten te tobben over wat zou gaan komen. Het eerste contact met hen was in heel veel rust. Ze namen uitgebreid de tijd, waardoor er echt van alles besproken kon worden. Dus toen het er na een half jaar op aan kwam waren ze voor mij al vertrouwd. Zij waren met z'n tweeën een hecht team en een baken van geruststelling voor mij. Zelfs voor de operatie nam de chirurg tijd om contact te maken en me gerust te stellen.

En ik zie ons samen nog zo zitten: de avond na de operatie, op de rand van het ziekenhuisbed, 'mijn' chirurg en ik. Haar nieuws was goed, de operatie was goed gelukt, maar ze had óók slecht nieuws: een volledige okselklierdissectie bleek noodzakelijk. Er waren ondanks de agressieve chemo's toch uitzaaiingen gevonden. Hoe beroerd ook, dát moment voelde voor mij heel goed, ik voelde me veilig bij haar.

De uitdrukking zegt: 'je bent in goede handen', maar ik ervaarde ze vooral ook als 'veilige handen'.

*Een secure base is een persoon, plaats, doel of object dat een gevoel van bescherming, veiligheid en zorg verschaft. En het is tegelijkertijd een bron van inspiratie en energie, die het aangaan van risico's en het zoeken van nieuwe uitdagingen stimuleert (Kohlrieser, 2012).

Brief aan Monique

Lieve Monique

22 april 2025

'Weet je nog het begin' zei je terwijl je me aankeek, 'toen ik dacht dat je doodging?!' je ogen liepen vol tranen en ik knikte zacht.

Dat was gistermiddag. We hadden weer zo'n fijn gesprek. Ik denk nu: had ik het maar opgenomen, zo intiem, zo vol waardevol met al onze gedachten. Een ontmoeting zoals wij ze kunnen hebben. Praten over wezenlijke dingen, over wat ons raakt, waar we worstelen, kwetsbaar zijn, stellig zijn of overtuigd. Waar we elkaar uitdagen, soms confronteren, nieuwsgierig zijn en van elkaar leren. Waarin we lachen, soms glimlachen, soms schateren en soms met een traan. Wij kunnen samen in bijna alles zijn en zien elkaar. Je bent er in mijn worstelingen met de behandelingen tegen kanker, de bijwerkingen en volgt me intens en zo liefdevol. Ik ben blij met jou.

Wat gebeurde er op die eerste donderdag in oktober, toen we nog niet wisten wat ons te wachten stond. En wat gebeurde er gisteren bij mij toen je vol liep bij die herinnering aan de eerste weken. Ik zag je. Ik zag je verdriet, toen en gisteren. Ik zag je onmacht en je pijn, maar van binnen ging ik dicht. Dat gebeurde toen in oktober ook. Ik zag jouw tranen en tot mijn verbazing werd ik van binnen kil. Koud. Afstandelijk. Ik herinner me dat haarscherp. Net als toen, ging ik gisteren dicht.

Vandaag de hele dag puzzelt het mij:

Hoe kan het toch dat ik in onze vriendschap, waarin we zoveel delen, onze blijdschap, lol, grappen, angsten, zorgen, verdriet en de zwaarte in het leven, hoe kan het dat ik niet stil en bij jou kan blijven als je tranen hebt om mij? Hoe komt het dat alles in mij dan weg is bij jou en ik niet bij machte ben om die beweging te keren?

Ik voelde het ook bij Bertus. In de eerste maand. Toen hij het onverdraaglijk vond als ik 's avonds eerder naar bed ging en hij beneden alleen zou zitten. Hoe dat voor hem zou lijken op de mogelijke toekomstige situatie waarin ik dood zou zijn. Als hij zoekend was en intens verdrietige momenten had over de kanker die ik had, kon ik er niet voor hem zijn. Het leek wel of ik van binnen automatisch uit contact ging. Net als bij jou.

Net lag ik te turen naar de bomen in de tuin en speelde dat gekke automatische afsluiten weer door mijn gedachten. Ineens begreep ik het. Ik schrok ervan en moest gelijk van huilen en nu weer. Het is onverdraaglijk te voelen dat jullie verdriet hebben door mij, om mij. Ik ben de oorzaak van jullie pijn. Zo onmachtig, onverdraaglijk, dat mensen waar ik van hou lijden en dat ik niet bij machte ben om dat te keren. Ik hoop dat ik de volgende keer dat je verdrietig bent, bij je kan blijven of dat we de tijd nemen om bewust te zijn dat het weer gebeurt. En dat ik dan bij jou kan zijn.

Liefs Esther

Vakantie Bedoin juni 2025

WHATSAPP

Maandag 12 mei 2025:

Vanmorgen om 10 uur fietste ik van het ziekenhuis naar huis, zojuist de chirurg aan de telefoon:

Uitslag Mammografie van de borst (dus niet beeld van borstbeen, oksel en sleutelbeen):

JIPPIEH!



Goed weefsel

Goed beeld

Goed beoordeel-baar

Tot volgend jaar!



(gejuich, dikke zucht en een traan, slappe lach en lichte hoofdpijn, oh wat was dit spannend en is dit fijn!)

groetjes

van ons!

Met zijn tweeën vieren

We liepen vier kilometer.

Vier!

Vandaag weer voor het eerst in maanden:

vier kilometer bos!

Ik rook haar, snoof haar,

hoorde haar fluiten en liet haar lentegroen

via mijn ogen naar binnen stromen!

Of ik het kon?

ik liet gedachten

over grenzen varen en genoot van

de vitaliteit

die heel langzaam

stapje voor stapje in onzekere passen

met onwennige voeten in het bos

tot mij kwam.

Nu lig ik hier,

met een grote tevreden glimlach en hernieuwd vertrouwen

smachtend naar een nieuwe toekomst

waarin ik meer mag voelen dat ik leef!

in meer bos, meer kilometers

om meer te vieren!

WHATSAPP

Woensdag 21 mei 2025 (voorlopig de laatste app):

Lieve lieve mensen,

Ik ga ervan uit dat dit voorlopig mijn laatste update is in deze groep. Ik moet nog wel 7 jaar timmeren aan de weg van genezing met hormoontherapie, maar vanmiddag vloog ik vrolijk een meter boven de grond op mijn fietsje van het ziekenhuis naar huis.

Afgelopen maandag onderging ik een CT-scan en wat longfunctietests in opdracht van de longarts. Die was tevreden, de radiatiepneumonitis hebben we onder de knie. Er is nog wel littekenweefsel zichtbaar, maar de ontsteking hebben we er uit. Yes! Dat betekent dat ik met ingang van morgen stop met Prednison 🙌 Jullie kunnen mijn opluchting en zweven vast voorstellen!

Klein dompertje: het oedeem in mijn linkerarm vraagt nu toch een therapeutische kous voor overdag om de arm. Het lijkt me warm, maar daar leren we vast mee leven!

Morgenvroeg heb ik een gesprek met de 'onco verpleegkundig specialist' over het opstarten van de nieuwe hormoontherapie. De pauze sinds januari heeft me erg goed gedaan, maar helaas kan het traject niet zonder dus. Voor of na de vakantie in Bedoin? Voorlopig tot oktober absoluut geen zon voor mij, vandaar de reusachtige hoed. Die kocht ik vanmiddag om mijn feestelijke gevoel kracht bij te zetten 🙌 soms mag je jezelf verwennen niet waar?



Als je wil, blijf dan nog even in deze groep, ook al wordt het hier stil. Ik ben met de laatste loodjes van mij boek over 'kankeren' bezig. Dat vraagt nog wat energie die langzaam terugkomt. Wanneer het boek een uitgever heeft gevonden en het uitkomt zal ik hier een signaal (of twee 🙌🙌) geven.

Voor nu heel veel dank voor jullie steun en lieve woorden in de afgelopen 19 maanden het heeft ons erg veel, heel veel goed gedaan!

Veel liefs, ook van Bertus, Esther

Twee weken Bedoin

9 juni 2025 – 22 juni 2025

Ergens, maanden geleden hadden we het plan gevat: in juni 2025 gaan we samen met Frieda naar Bedoin, Zuid Frankrijk. De plek waar we 15 jaar geleefd hadden, waar we vijf keer per jaar genoten van de zon, de wijnen en de rust. We gingen omdat Frieda daar zoveel jaren had genoten van ons Bastidonnetje met haar René. Maar René is er niet meer. Ze wilde met hem in gedachten de Mont Ventoux op fietsen en wij zouden haar in die wens steunen.

Toegegeven, ik had er enorm veel zin in maar ik twijfelde ook, net als Bertus. Is dit wijs? Is het niet veel te vroeg? De radiatiepneumonitisch was nog maar net onder de knie, ik slikte nog Prednison en was zo verschrikkelijk moe. Uitgeput was eigenlijk een passender kwalificatie. En de zon mocht ik vanwege de bestralingen én de Prednison niet genieten. Dus hoe moet dat dan in de wereld van de naturalisten? Gekleed gaan tussen al dat bloot? Ingewikkeld vond ik het. En daar kwam nog bij dat ik al sinds november '23 geen slok wijn had gedronken, dus wat doe ik daar? Lekker wandelen liet mijn conditie niet toe. Slapen op een slecht zal me vast ook opbreken. Maar we gingen! We namen de e-bikes mee. God wat een uitvinding als je zo ziek bent en je toch wilt verplaatsen tussen de uitlopers van de Mont Ventoux.

En het was heerlijk! Het was thuis komen tussen alle lieve mensen die er nog steeds waren: de kopers van onze twee kabouterhuisjes, onze Franse burens, Remy de kroegeigenaar, de Duitsers en de vrouw bij de receptie. Allemaal even hartelijk, warm en lief. Net als Fado, de eigenaresse van het kruidenierszaakje waarover het volgende blog gaat:

Alles wat er is

23 juni 2025

Terwijl haar kleine epicerie vol staat met klanten grijpt ze mij na het afrekenen even zacht bij de arm en fluistert liefdevol: *'Et Esther, bonne santé eh?! Et bien, bién récupérer!...'* (en *Esther, beterschap hè en herstel goed!*) Ze schudt aan mijn stevig, tegen oedeem ingepakte, linkerarm. Ze zei er nog iets achter aan, maar ik was zo overvallen door haar liefdevolle actie en mijn fysieke reactie, dat ik dat niet meer verstond. Ze blies een handkus en met een *'Ciao ciao, bonne route et bon courage'* liep ik naar buiten. Mijn keel kneep dicht en mijn ogen liepen vol. *'Sorry. Dit zag ik niet aankomen'*, snotter ik verontschuldigend naar Bertus en veeg over mijn wangen. *'Geeft niks'*, zegt hij, niet vragend naar wat me zo heeft geraakt. Terwijl we terug op het pad naar boven lopen, begroeten we onze tegenliggers vriendelijk *'Bonjour'*, terwijl ik onderzoekende blikken vermijd.

De afgelopen twee weken liepen we om de beurt 's ochtends naar Fado voor onze 'cereals' (ken je die heerlijke Franse broden? Veel lekkerder dan de befaamde baguette). Deze ochtend liepen we samen naar haar om afscheid te nemen. Om haar te bedanken voor de lol en de leuke momenten. En natuurlijk haar fijne verse Franse brood. Fado, de altijd goedlachse Française die ons in onze vakanties sinds 2006 's ochtends zo verrukkelijk begroet. Alleen zij kan '*Bonjour monsieur Bertuús*' zó zingen en mij met '*Estèère*' aanspreken dat we er een hiep-hiep-hoera-gevoel van krijgen. Haar grapjes, die we inmiddels na zoveel jaren wèl verstaan, maken er echt een feestje van.

Maar nu moest ik door haar huilen. Niet van verdriet. Niet door het afscheid van vandaag. Maar door haar lieve blik. Ze raakte mij. Ik voelde me gezien en tegelijk voelt haar fijne wens tot beterschap voor mij bijna als pijnlijk. Ik twijfel al een tijd na het herstellen van alle kankerbehandelingen of er wel nog meer 'recuperatie' mogelijk is. Is de beterschap die zij me gunt en wat ik zo ontzettend graag wil, is dat wel haalbaar? Of is de schade die er is, die ik dagelijks ervaar, onveranderlijk? Moet ik het hier mee doen? Dit accepteren of sterker nog: dit leren verdragen?

Die onzekerheid en zorg kwelt me, terwijl aan de andere kant ik ook dagelijks jubel in verbazing over wat er wel weer mogelijk is. Gek is die tegenstrijdigheid in mij. '*Dat hadden we een maand geleden niet gedacht he? Dat ik dit nu zou kunnen!*' Het is een veel geuite constatering die Bertus altijd weer instemmend bevestigt. '*Maar als ik de trap op klim lijk ik wel een vrouw van tachtig!*' Ook dat bevestigt hij.

Terwijl we samen doorlopen naar ons vakantiehuisje, met ons broodje op zijn rug, neuriet er iets in mij: '*Is dit alles?! Oehoehoe!*' De vraag van Henny Vrienten toen hij begin 30 was dringt zich nu aan mij op: '*Is dit alles wat er is?*' en in mijn gedachten kreunt de band *Doe Maar* als een achtergrondkoor voor mij mee:

*'Oho, is dit alles? (Is dit alles?)
Is dit alles, o? (Is dit alles?)
Ja, alles? (alles?) Ah, kom nou
Is dit alles? (Is dit alles?)
O-ah, ja (is dit alles, ja alles?)
Nee, nee, nee, nee
Nee, alles? (Is dit alles?)*

Ò-hò-hò-hò-hò, is dit alles? (Oe-woe-woe-woe)'

De lieve Fado wil, net als anderen, de realiteit voor mij verzachten. Maar misschien is dit het wel. Alles wat er is.

Oedeem juni 2025



De kous voor mijn arm die oedeem helpt te verplaatsen naar andere lymfeklieren

Dialogoog met de revalidatiearts

5 juli 2025

'Ik ben benieuwd hoe je dat gaat organiseren', ze kijkt me met een schuin oog aan. Ik lach en geef onmiddellijk, grinnikend toe: 'Ik ook'.

We hebben zojuist samen besloten wat het doel is van behandeling en wat de volgende stappen zijn. Voor me zit een arts met een scherp oog. Ik ben blij met haar, ik voel me gezien en gesteund. Bovendien is ze aardig. We besloten dat zowel revalidatie, fysiotherapie en psychologie een goede ondersteuning zou zijn. Ze wil graag dat de disciplines elkaar aanvullen en dat ze daarom gelijktijdig starten. Ik merk op dat ik blij ben met deze luxe aan zorg en dat ik het echt zeer waardeer.

In het begin van ons gesprek vertelde ik hoezeer ik worstel met het tekort aan energie. Ik werk en heb daarnaast dan nog energie voor nog één activiteit, maar daarmee is de koek op. En soms word ik plotseling overvallen door de extreme vermoeidheid, de alles omvattende niksheid waar ik vorig jaar over schreef (alles omvattende niksheid). Dus ik moet keuzes maken, schipperen. Wat kan wel en wat kan niet. Wat is niet nodig en wat moet. En ik moet het kind in mij (wat zo ontzettend veel leuke en interessante plannetjes heeft) geruststellen en troosten. Troosten want ze heeft verwachtingen en raakt regelmatig teleurgesteld. Ze wil zo veel, vindt zoveel leuk, mooi, boeiend en interessant! Maar: het kan allemaal niet meer op één dag, wat zij wil en wat ik wil. Althans niet in dit leven na 2 oktober 2023, de ontdekking van de kanker.

Dus hoe ga ik het organiseren? Hoe ga ik de aanvullende zorgmomenten in mijn agenda inpassen? Geen idee. Ik ben een zelfstandig professional en moet dus werken. Er is geen uitkering of ander vangnet wat me aan inkomen helpt. Dus ik moet schuiven en schrappen in privé-activiteiten, dáár plaatsmaken voor de komende zorgmomenten. Het leven lijkt voornamelijk te bestaan uit schipperen en schrappen. Bah!

'Zullen we je dan wat rust gunnen en na de zomer starten?' Dat vond ik een goed idee. Een kant in mij haalde opgelucht adem, ik hoorde haar in mijzelf fluisteren: *'Yes! dan hoeven we nú nog níét te schuiven in de agenda!'*

De arts sprak verder: *'Dan is het wel mooi als de afspraken zoveel mogelijk op één dag plaats vinden, dat zal niet helemaal lukken, maar op welke dagen kun je niet?'* Ik haastte me te zeggen: *'Oh, niet op vrijdag, want dan moet ik samen met mijn man ons vakantiehuisje schoonmaken, vrijdag is wisseldag, de dag waarop huurders gaan en nieuwe bewoners komen'.* Ze keek niet op van haar schrijfblok en zei zacht: *'Ik zeg niks'.*

Ik was ook even stil.

Hazes

13 juli 2025

'Leef! Alsof het je laatste dag is!' Bam! Die kwam binnen. Niet mijn muziekeuze, Hazes.

Het is vroeg. Zondagochtend. En ik beweeg op *'Leef!'* samen met ongeveer 30 mensen in een zwembad. De gemiddelde leeftijd zal dichterbij de 70 dan bij mijn eigen leeftijd liggen. Het zijn vriendelijke deelnemers, een vrolijke groep. Allemaal lachen ze en zingen luidkeels mee. Ik ook. Ik zwaai met mijn armen in de lucht en lach mee: *'Leef!'*

Plotseling stromen tranen over mijn wangen, ze knijpen mijn keel dicht. Het overvalt me. Wat is dit nu? Huilen tijdens de eerste keer aqua joggen?! Maar niemand ziet mijn tranen want al onze wangen zijn nat. Bovendien is iedereen druk met de oefeningen die de juf op het droge voor doet. *'Leef alsof de morgen niet bestaa-ha-ha-haat!'* Terwijl ik twee dumbbells pak en vriendelijk knik naar mijn buurvrouw zingt Maan in mijn hart: *'Ze huilt maar ze lacht'.* Niemand hoort het want in het zwembad klinkt Rock & Roll. Maar ik weet, dat ben ik, ik lach maar ik huil: want wat ben ik conditioneel toch pijnlijk veel achteropgeraakt, wat is dit aqua joggen toch fijn, wat voelt dit zalig levendig en wat ben ik tegelijkertijd bang voor de rekening die ik straks misschien voor dit enthousiaste bewegen krijg...

Dan schalt K's Choice door de boxen (voor wie nog dacht dat dit een suffe club is: mis!) hij schreeuwt luidkeels: *'it's in my head!'*. En de groep zingt mee. Ik spring mee terwijl ik me in 'my head' afvraag of ik het uur sporten vol kan maken. Ik lach als ik op de klok kijk. Hoera! I did it!

Op de fiets naar huis rollen er weer tranen. Ze biggelen van trots. Thuis duik ik volledig uitgeput en misselijk na dit uurtje bejaardensport in bed. Ik hoor een oude quote: *'Ja Esther, life sucks and then you die...'* 'Geef me dan toch maar Hazes', mompel ik: *'Leef! Leef alsof het nooit echt af is! Leef! Pak alles wat je ka-ha-hahan!'*

Kunst

23 juli 2025

Als je moet overleven doe je dat met alles wat je in je hebt. En geloof me, dat is veel meer dan je denkt.

Jij bent zo sterk

Ook al ziet het er knap en sterk uit, zo voelt het niet voor mij. Hoe ik het doe, hoe ik er mee omga, het is écht geen prestatie. Het voelt bijna continue kwetsbaar, wiebelig, onzeker en moeilijk. Dus als je waardeert en zegt hoe sterk ik met mijn situatie omga is dat heel lief, maar het voelt voor mij ongemakkelijk. Ik weet niet hoe ik daarop moet reageren. Ik zie je fijne intentie maar het voelt voor mij -sorry- helemaal niet fijn. Want ik voel me in mijn zwakte en jouw benoemen van mijn kracht, niet écht gezien. Althans niet in mijn worsteling.

De oncoloog had het gisteren over 'schoenen'. Ze stelde dat deze situatie van rouw voor Bertus anders is, dat hij anders reageert en dat zij het ook anders zou ervaren als het haar zou overkomen. En dat we allemaal anders in onze schoenen staan, anders reageren en andere dingen nodig hebben. Ik vond dat een mooie symboliek: schoenen. Omdat ze verbinding maken met de grond onder onze voeten en vaak stevigheid bieden. Het was een bijzonder mooi gesprek.

Als jij in mijn schoenen zou staan.

Mensen zeggen vaak: *'Ik zou het niet kunnen zoals jij het doet'*. Dat klopt, ik leef dit op mijn manier en jij zou het doen, als het je overkomt, op jouw manier. Gewoon jouw eigen manier, anders dan de mijne. Maar hoe je reageert dat weet je nog niet, want je weet niet wat je in je hebt.

Mijn en jouw innerlijke criticus

We mogen leed en hoe we er mee omgaan niet vergelijken, laat staan in gradaties van goed, beter of slecht plaatsen. Je kunt hier niet minder, slechter of beter mee omgaan. Dat is slechts het oordeel van onze innerlijke criticus. De innerlijke criticus die over onszelf (en daarmee vaak ook over de ander) altijd oordeelt met een kritische blik. 'Het is nooit goed of het deugt niet' is een veel gehoorde reactie op een innerlijke criticus. En dat klopt, in de ogen van je innerlijke criticus loop je het risico het nooit goed te doen. Daar kan ik over mee praten. Maar het helpt mij niet al die kritiek. Waardering wel. Maar dan niet over hoe ik het doe of over mijn kracht. Wat ik fijn zou vinden om te horen is bijvoorbeeld 'Wat fijn dat je zo open bent over jouw belevingen' of ' Bij jou ben ik niet bang om vragen te stellen die ik heel spannend vind' of dat je je uitgenodigd voelt door mijn 'open zijn' om zelf ook te vertellen over je kwetsbaarheden in jouw leven.

Leiden in lijden

En nog iets, ik dacht ook veel over hoe ik het zou doen als het ooit mij zou overkomen. Nu weet ik: dát kun je niet bedenken. Het overkomt je. En hóé dat is, ervaar je als het je gebeurt. Het leven is niet louter en alleen vooruitzien. We willen controle, leiden, sturen en een plan bedenken, maar dat is maar beperkt mogelijk. De kunst, volgens Martin Bril, is zo te leven dat het je overkomt. En díé kunst probeer ik uit te oefenen.

Klaarheid van Martin Bril

Wat we willen:

Momenten

Van helderheid

Of beter nog: van grote

Klaarheid

Schaars zijn die momenten

En ook nog goed verborgen

Zoeken heeft dus

Nauwelijks zin, maar

Vinden wel

De kunst is zo te leven

Dat het je overkomt

Die klaarheid, af en toe



De borstpad die oedeemvorming in je borst, onder je oksel en op je schouderblad helpt te verminderen. Door de massage van de vorm stuwt het lymfevocht naar andere lymfevaten,





ik ben
ontdekkingsreiziger
diepzeeduiker
bergbeklimmer
en zeevaarder

ik proef het ijs
het hete zand
ik reis en
kom in het land
waar mijn zeeën
samen komen

tussen eb en vloed
waar het één en het ander
leert verdragen
in dag en nacht

zonder oordeel
in het licht van mijn bron
tussen zon en maan
ergens
tussen maan én zon
laat ik stromen
laat het komen en
mag het gaan

de branding rolt
tranen stromen
het is
stil
in mijn land
waar de zeeën
samen komen

esther 2019

Als kaal worden alleen het probleem was geweest

Minder zien
Zere spieren
Pijnlijke botten
Darmen van slag
Chronische hikbuien
Kapotte slijmvliezen (welke niet?)
Nachtelijke heftige zweet aanvallen
Gezicht vol vocht als gevolg chemo
Ontregelde bloeddruk
Schimmelinfecties (waar niet?)
Bloedende binnenkant neus
Slechter horen
Ontregelde suiker
Kapotte en zwarte nagels
Zere vingertoppen
Chemobrein
Zware benen
Droge ogen
Zere keel
Tandvlees problemen
Misselijk en overgeven
Teennagels die ingroeien
Ontstekingen (waar niet?)
Zere voetzolen
Evenwicht verliezen
Harde aders in armen
Beschadigde long
Conditie kwijt
Vochtophopping als gevolg bestraling
Pijnscheuten in voeten
Een onwillige schouder
Bloedend tandvlees
Radiatie-pneumoni
Frozen Shoulder
.....

En dat is nog niet alles, maar gelukkig is niet alles blijvend



Pitbull

ik ben
me
ineens
bewust
dat ik
onbewust
mijn kaken
klem,

mijn kiezen
op elkaar
stevig
knarsetandend
stellig en overtuigd

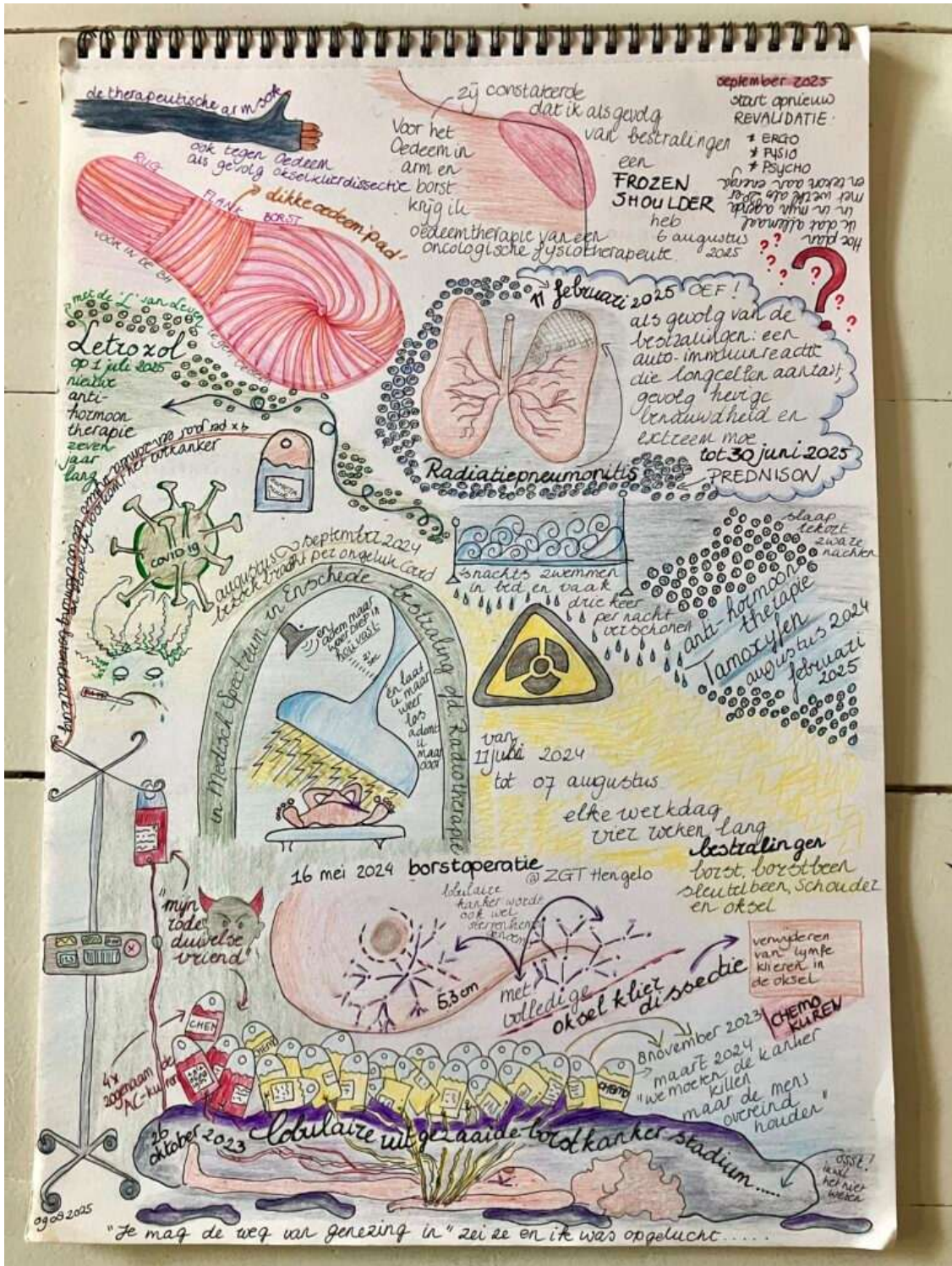
de terriër
in mij
bijt zich vast
in de gedachte
dat dát
helpend is,

pijn in mijn kaken
die kreunend,
schel knerpend,
me steunen...
hoe dan?

het lukt
me
bijna niet
om de pitbull
te ontspannen
te zorgen dat hij los laat

wie
is
de baas?

LOS!



Tekening 8 augustus 2025

Oktober 2023: 'Je mag de weg van genezing in' zei ze, ik was blij, verheugd en ontzettend dankbaar. Wat ik niet wist en nu wel is wat mij te wachten stond....

Opnieuw down augustus 2025

Overgave

20 augustus 2025

Loslaten is niet anders vasthouden, het is niet ergens van weg lopen, negeren of doen alsof het er niet is.

Loslaten is niet hard je best doen, je ogen sluiten en je kaken op elkaar bijten. Loslaten is niet je vingers in je oren stoppen of eindeloos Netflixen. Het is niet hard gaan sporten of je ergens anders in storten. Loslaten is niet jezelf afleiden, jezelf verdoven of in iets verliezen.

Loslaten werkt niet als je het moet. Als je het moet houdt het je nog steviger vast.

Loslaten is overgave. Het is aanvaarden. Toestaan. Voelen, kijken en observeren wat er met je gebeurt, hoe je je er bij voelt, wat je gewaar wordt in je lijf en wat je er bij denkt. Loslaten is minder doen, maar meer 'zijn'.

Loslaten is niet 'los' of 'laten'. Het is een levenskunst in je verbinden, dragen en verdragen.

Loslaten

22 augustus 2025

Eind augustus '25 stellen de oncologische fysiotherapeut en de revalidatiearts voor om het plan om in september te starten met het revalidatietraject (wat ik in februari moest onderbreken vanwege de radiatiepneumonitis) om dat plan uit te stellen. Er ontwikkelde zich een 'frozen shoulder' als gevolg van de bestralingen en de energie in mijn lijf ging achteruit. Het werd duidelijk dat mijn lijf nu geen extra uitdaging in de vorm van conditieopbouw kon verdragen. Ik was opgelucht. Enerzijds omdat ik ook wel voelde dat het nog niet kon, anderzijds omdat de druk op mijn agenda door de extra afspraken met de fysiotherapie voor de gymnastiek, de ergotherapeut en de psycholoog me naast het weinige werk veel stress gaven. Hoe moet ik dat met mijn vermoeidheid bolwerken? Niet te doen!

Maar ik was ook hevig teleurgesteld: ik wilde zo graag werken aan verbetering, een sterker lijf, meer conditie en meer ruimte in mijn leven om de dingen te doen, die ik naast werk en slapen zo graag doe. Opnieuw werd mijn veerkracht op de proef gesteld: deze teleurstelling moest ik incasseren en dan vooral mentaal. En daarover schreef ik 'Nog een beetje zomer'

Het is nog een beetje zomer, al kondigen de spinnen langzaam de herfst aan. Ik neem een slok koffie en tuur van binnen naar buiten de tuin in. Het is stil, maar niet in mij. Mijn coachee melde zich vanmorgen in een tekstbericht al vroeg af voor de sessie van vandaag. Het was voor vandaag mijn enige werkafspraak. Los van de verplichte middagdutjes – het zijn er sinds het bezoek aan de ergotherapeut twee geworden – heb ik verder de hele dag ruimte. De vrijheid om te doen wat ik wil, waar ik zin in heb of wat nog lag te wachten op mijn actie.

Terwijl ik zo naar buiten staar bedenk ik me wat ik met deze dag, of beter halve dag kan doen: leuke dingen en de zogenaamde ‘moeters’:

De stokrozen in pot moeten naar een leukere plek onder het keukenraam, waar ze meer zon krijgen en mooi kunnen overwinteren. De kas moet nodig opgeruimd en wat zou ik de schuur graag aanpakken. Je kijkt er nu zo ‘troeperig’ naar binnen. Ook de sauna mag wel eens ‘stof gezogen’ en het hout van de banken fris gesopt. Ik dwaal met mijn gedachten via de openstaande tuindeuren traag naar binnen. De fotolijsten met mooie plaatjes, momenten uit ons leven, staan naast de bank keurig in een rij, al weken, om opgehangen te worden op de nieuwe muur. En in de voorkamer ligt was die ik zo graag strak voor de gasten van ons vakantiehuisje zou willen strijken. Op de ramen van de tuindeuren zitten afdrukken van lieve kleine neuzen van het heerlijke bezoek met de fantastische dreumes. Ik zie hem nog zo hobbelen door de tuin met zijn lollige beentjes en dikke luiërbroek. Dan zie ik de klimop op de pergola, die moet echt geknipt. En de berg schoenen in de bijkeuken, die mag ook wel eens opgeruimd. Ik wil een account aanmaken op marktplaats voor de Jura koffiemachine die ernaast staat. We hebben hem over. Zou ons mooi wat extra inkomen kunnen geven. In de douche lekt de bidetdouche, ik ben er vervolgens met mijn sneakers in gaan staan. Zwarte voetstappen op de witte tegelvloer. Dat zou ik fris willen dweilen, ik neem dan gelijk de kast, tegels en de douchedeuren mee. Ik hoor gestommel bij de beuren, en bedenk: ik moet nodig naar onze buurman die heel plotseling zijn vrouw is verloren. En de buurvrouw daarnaast wil ik ook graag wat aandacht geven. Ze is zo eenzaam. Over oudere mensen gesproken, de vrienden van mijn ouders mogen ook wel eens weer wat aandacht. En onze vrienden, vriendinnen, die ene coachee, de relatie van het werk, ik zou ze eigenlijk allemaal weer eens moeten appen. Mijn gedachten gaan alle kanten op, door mijn huis en door mijn leven. En oh ja, wat zou ik graag een nieuwe doodle starten... oh lieve hemel eindelijk eens mijn boek afronden...

Maar ik kan niks. Ik zit hier maar in mijn fijne blauwe stoel te luisteren naar mezelf en de stilte in de tuin.

‘Is het nu klaar?’, vragen mensen. Nee het is nog niet klaar.

‘Voel je wel een stijgende lijn?’ Nee ik voel absoluut geen stijgende lijn. Sterker nog de grond is onder mijn voeten geslagen na het laatste bericht over mijn frozen shoulder..

‘Maar het komt goed! Jij bent altijd zo optimistisch!’ Nee ik ben somber, ik ben op, ik voel me letterlijk en figuurlijk loodzwaar. En ik weet niet of het wel goed komt. Er waren immers uitzaaiingen voorbij de Poortwachter.

Mijn benen voelen zwaar en traag, mijn voeten doen zeer, mijn gewrichten kraken van de anti-hormoontherapie, mijn handen verschieten van pijnscheuten, mijn borst en schouder gillen pijnlijk, mijn rug en nek zijn stijf, en mijn hoofd is bijna niet te dragen. Mijn wangen gloeien van de flush die daarnet, ook dankzij de anti-hormoonkuur, oplaaide.

Alles bij elkaar: de bestralingen die nog steeds doorwerken, het effect van de chemotherapie, het oedeem in mijn borst en arm, het effect van de maandenlange prednison voor de radiatie-pneumoni, de nieuwe anti-hormoonkuur en nu de Frozen Shoulder als gevolg van de bestralingen, het tast allemaal -opgestapeld- niet alleen mijn fysieke conditie, maar ook mijn mentale veerkracht aan. Ik ben aan de grens gekomen van mijn belastbaarheid. Nog nooit heb ik dit zo duidelijk gevoeld.

Ik zucht. Er ontsnapt een traan.

Ik kruip vandaag maar iets eerder in bed.

Verder met het boek september 2025

Brief aan Ria

eind augustus 2025

'Hoe is het met je boek?'

Voor mij zat Remke. Ze was de zoveelste die het me vroeg en gisteren kreeg ik de vraag door haar opnieuw. Ik zuchtte en maakte een openend machteloos gebaar met mijn handen. Ik legde opnieuw uit waarom mijn boek nog niet af was. 'Te weinig energie en daardoor te weinig 'leef-tijd' naast werk en 's avonds dom TV kijken voor het slapen gaan' was de 'riedel' die ik weer afstak.

Maar deze keer viel ik mezelf in de rede:

'En dat is een mooi excuus!', riep ik lachend.

En ik vervolgde met de bekentenis dat ik eigenlijk gewoon bang ben. Blozend vertelde ik verder. Dat ik eigenlijk bang ben voor de afwijzing van uitgevers. Ook al geloven veel lezers van mijn blogs wel in de 'vermarketing' van mijn boek, maar er is een kant in mij die dat helemaal niet geloofd. 'Nee!', schreeuwt die kant, 'niemand zit op jouw kanker-verhaal te wachten!' Die kant kan ook goed invoelen hoe pijnlijk zo'n afwijzing van een uitgever is. En daarom werkt die kant in mij om het boek niet af te krijgen. Want zolang het niet af is.... Juist... zolang hoef ik niet richting de uitgevers. En er is een kant in mij die schreeuwt dat er al veel BN-ers zijn met een veel interessanter en veel heftiger kankerverhaal. Zij die doodgaan bijvoorbeeld, dat leest het publiek vast veel liever. Ik vertel verder over alle bezwaren en Remke luisterde geïnteresseerd. Ze onderbrak me niet en knikte. Maar als ik stil val zegt ze:

'En waarom niet zelf uitgeven?'

'Neee!', zeg ik vlot, dat doe ik pas als ik alle afwijzingen van uitgevers heb gehad. Ik moet lachen bij mijn vervolg: *'nee zelf uitbrengen daarmee zeg je gelijk dat uitgevers je niet de moeite waard vinden en daalt je boek gelijk in waarde. Nee dat gaan we voorlopig niet doen. Dat voelt als opgeven.'*

Het wordt stil in mijn ruimte.

Maar dan! Ik schater en bloos. 'Ja ja er is echt ook een kant in mij die in De Wereld Draait Door aan tafel wil vertellen over mijn boek en het waarom ik het zoveelste verhaal over kanker wil vertellen en waarom mensen het écht moeten lezen. En ik wil bij Boekhandel Broekhuis liggen, want dan bereik ik een groter publiek en dus nog meer mensen die wat kunnen hebben aan mijn verhalen en ervaringen. Troost, herkenning, erkenning en bevestiging. Dat wil ik geven. Net zoals beschreven in de brieven van mijn lezers.

'Dus je moet aan de slag?'

Ja ik moet aan de slag. Maar dat voornemen heb ik al maanden. Al nadat jij Ria zo'n mooie handleiding schreef voor het maken van hoofdstukken...

Ria!

Ik zucht.

Natuurlijk!

Jij wil me wel helpen.

En zo kwam het: Ria, ik wil graag met jou een start maken, face-to-face, met al mijn schaamte over uitstelgedrag (wat ik mezelf bij deze al vergeven heb), bij mij boven op mijn kamertje achter mijn pc. Samen. Ik heb voorwerk gedaan en we gaan samen hoofdstukken maken (want ik overzie het allemaal niet meer). Dat lukt niet van 10 tot 12. Maar we maken een start. Jij bent dan mijn stok achter mijn deur.

Zou je dat willen? Mijn stok achter mijn deur zijn?

Ria antwoorde: *'Ja, graag, leuk!'* (en daarom ligt dit boek nu voor jou!)

WHATSAPP

Maandag 8 september, toch nog een whatsapp bericht:

Lieve allemaal,

Anderhalf uur heen (afgelopen vrijdag) én anderhalf uur terug (vanmiddag) dan schiet het lekker op. Hij achter het stuur en ik op de bijrijdersstoel. Ik lees het manuscript van mijn boek-to-be aan Bertus voor. Fijn dat hij het wil horen, want ik heb gemerkt dat wanneer je je eigen teksten hardop voorleest, je makkelijker de haperingen en fouten opspoort. En zo waren we vandaag terug in de tijd. Een prachtige manier om samen terug te voelen en te rouwen. Er ontstond vanmiddag een mooi gesprek tussen ons twee. En wederom, net als al die andere momenten in de afgelopen twee jaar spoorde Bertus mij vanmiddag weer aan om jullie toch een update te sturen, want het gaat nu steeds een beetje beter met mij, maar afgelopen juni, juli en augustus waren zowel fysiek als ook mentaal loodzwaar. De stop met de Prednison, de start van de nieuwe hormoontherapie was fysiek maar ook mentaal verwarrend en zwaar. Ik werd somber.

Het lijkt dat het nog niet zo slecht met me is geweest sinds de ontdekking. De rek en veerkracht was eruit en ook de berichtgeving (begin augustus) van de frozen shoulder als gevolg van de bestralingen gaf me een mentale nekslag. Maar ik klim nu ook langzaam uit dit dal. Het feit dat opnieuw de revalidatie (start stond gepland voor september) niet zal starten omdat het te zwaar voor me is, is zowel een stevige teleurstelling alsook een opluchting.

Ik ben blij dat het schrijven en corrigeren van het boek vordert en geniet van de feedback van Bertus en Ria, en niet te vergeten de aanhoudende aanmoediging van veel mensen.

Mijn ieneminie verjaardagsfeestje afgelopen vrijdag met mijn broer en zijn gezin was een echte 'tiramisu' (optiller). Dat ik dat op zaterdag en zondag moest bekopen toont me dat ik echt nog veel tekort kom in energie. Maar heij het maakte mij superblij! En ik weer zeker dat het helpt in mijn herstel.

Ik voel dat ik naar veel van jullie tekort schiet, ik zou maar wat graag de verbindingen intensiveren, maar het lukt nu nog niet. Ik vertrouw op jullie begrip en dat er een tijd komt waarin er toch meer mogelijk is dan nu, ik hoop voor jullie veel goeds,

Lieve groet!

Esther

(en natuurlijk ook van B!)

Denkend aan al die andere vrouwen

16 september 2025

'Door jouw verhalen leer ik dat het niet over is als de behandelingen voorbij zijn, daar had ik nog nooit zo bij stil gestaan'

Na de bestralingen vorig jaar augustus dacht ik – net als de rest van de wereld – bergopwaarts te gaan. Ik besloot mezelf uit te dagen en stevig aan mijn conditie te gaan werken. Dat besluit, ik vermoed van een innerlijk deel van mij die 'Pusher' heet, werd niet gevolgd door mijn lijf.

Sinds de ontdekking van de uitgezaaide borstkanker 2 oktober 2023 heb ik allerlei behandelingen en stadia doorlopen, heb extra tegenslagen op mijn bord gekregen en begrijp nu pas echt wat het betekent dat wanneer je kanker hebt gehad het een uitdaging wordt om te leren omgaan met je nieuwe leven. Je omgeving denkt dat het voorbij is. Ze zijn verrast en verbaast als jij na alles vertelt dat het absoluut niet voorbij is en misschien wel nooit meer voorbij zal zijn.

Iemand vertelde me dat ze zich na alle behandelingen steeds eenzamer is gaan voelen, geïsoleerd en onbegrepen. *'Je bent nou toch klaar met je behandelingen?'* Wat na die retorische vraag niet gezegd werd tegen haar, maar wat ze wel voelde: *'Kop op meid je moet nu verder!'* Maar zij, en ik herken dat, kan maar niet verder. Althans, bij lange na niet in het tempo wat de wereld van ons vraagt. En dat 'kop op' is soms eenvoudigweg niet te doen. Nu na twee jaar begint pas echt de rouw en verdriet om alles wat ik verloren heb.

Ik informeer mijn omgeving, zij begrijpen mij en volgen mij in mijn proces. Dat voelt als een zegen, ik krijg zoveel liefde en ruimte. Ik ben een zelfstandig professional (ZP-er) en ook dat geeft me redelijk veel ruimte. Ik pas mijn werk aan, aan mijn energie. Ik schuif met mijn werktijden en zorg dat ik niet overbelast raak. Steeds met respect voor mijn coachees en opdrachtgevers. Het is een continue veranderende zoektocht, maar met alle steun die ik krijg van lieve mensen, is het redelijk te doen.

Niet zelden denk ik aan al die andere vrouwen die geconfronteerd worden met (borst)kanker. Aan hen die de 'luxe', die ik ondanks alles toch ervaar, niet hebben. Aan hen die de ruimte niet hebben. De moeders met kinderen, misschien zonder partner, vrouwen zonder kinderen, alleengaanden, vrouwen met een veel te krappe beurs, of vrouwen die werken in een omgeving waar geen begrip is voor de grilligheid en onvoorspelbaarheid van het leven na kanker. Allemaal vrouwen in verschillende situaties met ieder hun eigen extra problematieken.

Maar ik denk ook aan alle vrouwen die moeten leven en werken binnen de Wet Verbetering Poortwachter. Want die wet geeft geen ruimte, die houdt zich aan de regel: na 2 jaar is het klaar met je vangnet. Okay, die wet geeft je wel 2 jaar loon maar daarna houdt het werk op. De WW-uitkering betaalt je 70%. Misschien mag je in een WIA? Ik moet er niet aan denken dat je in deze staat op zoek moet naar passende vacatures, laat staan het moeten solliciteren.

En dan? Ziek zijn is ongelofelijk duur en ook al heb je een uitgebreide ziektekostenverzekering, er is veel wat de patiënt zelf moet bijbetalen. En nog meer wat zij niet vergoed krijgt. Mijn inkomen is meer dan gehalveerd, misschien is het nog net een kwart van wat het ooit was. Als ZP-er moet je het gelijk ook doen met zoveel minder: geen loon, geen uitkering. En in mijn geval: geen verzekering die uitkeert.

Wij, Bertus en ik redden ons, je hoort ons nog niet klagen, maar stel dat je omstandigheden anders, schraler, penibeler zijn als je kanker krijgt, hoe moet dat dan?

Ik hoop dat patiënten veel mensen om zich heen hebben die voelen en beseffen dat het niet over is en dat het op veel terreinen niet over zal zijn. Want we hebben allemaal steun van mensen nodig, maar zeker ook als je kanker krijgt.

Ati van Dijk van den Berg, vluchtelingenwerk Luxemburg



Ati van Dijk-van den Berg... · 2u

↪ Reactie op jou

Dank je, Esther, mooi verwoord. Het is voor mensen die dit niet hebben meegemaakt moeilijk te begrijpen hoe verschrikkelijk loodzwaar moe je kunt zijn na chemo's en bestralingen. "Ik ben ook wel eens moe" werd er tegen mij gezegd. Ik had een jonge Engelse baas die zei "you get what you deserve"! /2



Ati van Dijk-van den Berg... · 2u

↪ Reactie op Ati van Dijk-van den Ber...

2/Ik heb ontslag genomen.Luxemburg heeft een nationale ziekteverzekering die kankerbehandelingen 100% betaalt.Dat is heel fijn. Het is 25 jr geleden, het gaat nu goed. Mijn gezin en mijn vriendinnen hebben me er doorheen gesleept! Voor mensen die niet zo'n netwerk hebben is het nog veel zwaarder.

Astrid Sibbes, medisch illustrator



AstridSibbes @astrid195... · 14m

↪ Reactie op jou

Lieve Esther, ik realiseer me dat jouw blogs me steeds weer dat positieve steuntje in de rug geven. Heel veel dank hiervoor

Ans van Hotel Villa de Hazelaar, School!



Ans@hotelvilladehazela... · 45m

↪ Reactie op jou

Het is zo goed hoe jij veel van wat je meemaakt deelt Esther, al zal dat ook niet altijd makkelijk zijn, helpend voor anderen in een vergelijkbare fase en helpend voor ons, aan de zijlijn, die ook niet altijd kunnen weten wat er gaande is achter het "goed hoor". Dank je wel! 🙏

Vorbij de kanker is de kanker nooit vorbei

Storm in de nacht

4 oktober 2025

Mijn lijf schreeuwt me wakker. Het is half vier. Buiten stormt het en in mij ook. Mijn benen lijken in brand te staan. Mijn enkels zijn pijnlijk stram en mijn tenen zijn -ondanks de warme kruik- ijskoud. Alles links in mijn lijf, bovenbeen, heup, borstkas en schouder lijken te gillen:

'Auwwww Esther! Doe iets!'

Het is stil in onze slaapkamer. Naast mij zucht het ademapparaat van mijn lief. Ik zucht mee:

'adem in, rust, adem uit'

Het helpt niet. Naar het toilet dan maar. Daar zucht ik dieper: 'Wordt het wéér zo'n nacht?!'

Terug onder mijn warme dekbed vraag ik me af: 'Heb ik gisteren te veel gedaan? Het viel wel mee toch? 18 km gefietst, okay maar wel op de turbo-stand van mijn elektrische fiets. En na de lange middagslaap nog even een paar honderd meter heen en weer gelopen. Het mag geen wandelen heten. Of heb ik juist te weinig bewogen? Komt het daardoor dat ik hier nu weer wakker lig met pijn in mijn lijf? Ik weet eigenlijk nooit of ik het goed doe!'

Maar mijn benen liegen niet, ze branden. Ik besluit om geen pijnstillers te nemen en smeer deze keer ook geen spierzalf met diclofenac. Ik zucht nog een keer diep. Lekker op mijn zij kruipen lukt niet. Beide schouders én mijn linkerborst staan dat niet toe. Ze beginnen gelijk te gillen zodra ik de neiging heb om op mijn zij te gaan liggen. Mijn handen, of beter de botten in mijn handen, zeuren. Ik leg ze op mijn zachte warme buik, in de hoop dat het gezeur uit mijn handen naar mijn buik wegzakt. Maar dat zal wel niet. Wat een gezeur allemaal.

Zo lig ik hier stil en bewegingsloos te worstelen op mijn rug. Zuchtend te wachten op mijn slaap. Misschien komt ze nog?

Nawoord

Na kanker bestaat er geen leven meer zonder kanker. Ik hoor het bij de mensen met wie ik spreek, de verbazing dat ik nu, anno oktober '25, twee jaar na de ontdekking, nog steeds worstel met de gevolgen van kanker. Mensen zijn onder de indruk van de impact die de behandelingen hebben. Ik zelf ook. Ook ik heb nooit eerder in mijn leven stilgestaan wat het wezenlijk betekent, kanker hebben of kanker hebben gehad.

Op dit moment gaat het redelijk goed met mij. Ik werk een beetje en doe dingen rond het huis. Heb ook mijn dagelijkse Nederland in Beweging weer opgepakt en voel een kleine stijgende lijn. Maar ik weet dat ik er nog niet ben. Het is nog niet gedaan, er komt vast weer iets nieuws op mijn pad waar ik niet aan had gedacht. En dat kunnen ook gegroeide uitzaaiingen zijn. Daar hou ik stevig rekening mee.

Ik durf weer plannen te maken: met Lieve Monique een paar dagen fietsen aan zee, een avond zingen met Jan Kortie, en ook op werkgebied staan er weer mooie opdrachten voor volgend voorjaar.

Ik kijk terug op deze twee jaar met pijn in mijn hart, maar ook met een stevige glimlach. Want kanker heeft me veel gekost maar ook heel veel gebracht. Heel veel waardevolle momenten met allerlei verschillende mensen en ook een enorme groei in mijn persoonlijke ontwikkeling. Die ontwikkeling gaat vooral over vrijheid. De vrijheid die ik voel om ook in mijn kwetsbaarheid open te zijn naar de wereld.

oktober 2025

Ik heb mijn hoofd gebogen

ik heb mijn hoofd gebogen,
mijn wilskracht en verlangen te rusten gelegd,
ik kan niks maken of breken,
de dag niet mooier,
de nacht niet zachter,

ik leed verlies maar heb mijzelf gevonden
en heb, ondanks alles, veel gewonnen,

ik schrik als er weer iets is wat ik moet worden dragen,
maar ik weet nu dat ik meer aankan,
dat ik sterker ben dan mijn grootste angst en
veel zwakker dan mijn overmoed,

ik heb mijn hoofd gebogen
ik leer loslaten in mijn levensdromen
en laat het leven leiden, zonder af te vragen
waarvoor, waarom of waarnaar toe

en als er tranen zijn dan buig ik voor ze
zodat ze kunnen stromen en ruimte voelen
want met vechten heeft dit alles niets te maken,
er is geen winnen of verliezen van het leven
wat geluk en tegelijk ook verdriet kent

ik heb geleerd mijn hoofd te buigen
eerbiedig naar de bomen, de seizoenen,
de zon en de regen
want dit gaat over de dood én het leven



Verschil in uitzaaingen

Door een post van Sander de Hosson op LinkedIn en een dialoog met hem naar aanleiding van die post, kwam ik erachter dat er twee soorten uitzaaingen van kanker zijn. Ik leerde na het gesprek met mijn oncoloog het volgende:

- Er zijn 'Uitzaaiingen op afstand' waarbij de uitzaaingen genesteld zijn in bijvoorbeeld organen anders dan waar de kanker is gestart, bijvoorbeeld je longen, botten of lever. Je hebt in dat geval de diagnose ongeneeslijk gekregen. Men spreekt dan van palliatieve, levensverlengende behandelingen.

- Er kan sprake zijn van 'uitzaaiingen in hetzelfde gebied of orgaan'. Bij mijn borstkanker waren dat uitzaaingen op het borstbeen, op het sleutelbeen/in de hals en in de lymfeklieren in de oksel, in hetzelfde gebied dus. De behandelingen die ik heb ondergaan en de anti-hormoontherapie die ik 7 jaar onderga, worden als curatief beschouwd.

Na de eerste maand van onderzoeken, in oktober 2023, constateerde mijn oncoloog dat ik 'de weg van genezing' in mocht. Er waren geen kankercellen in andere organen geconstateerd. De lobulaire kanker in mijn borst was wel al voorbij de poortwachter gegroeid en dus waren er wel mogelijk potentiële kankercellen in mijn lijf aanwezig.

Steeds kreeg ik de aanvullende waarschuwing: 'maar dat is slechts wat we op de scans kunnen zien'. En omdat ik een borstkanker heb die er uit ziet als een soort sterrenhemel kon ik hem niet voelen, ook niet bij borstonderzoeken die ik zelf deed. En ik zal hem dus ook in de toekomst niet voelen bij zelfonderzoek. Onzeker en spannend. Niets is zeker, dat heb ik wel geleerd.

In mijn blogs schrijf ik steeds over mijn diagnose 'uitgezaaide borstkanker', dit kan voor verwarring zorgen, dus voor de duidelijkheid: ik heb het dan over 'uitzaaiingen in hetzelfde gebied of orgaan'. Ik ben curatief behandeld en bewandel de weg van genezing. En die genezing, ik kan niets anders dan daarop vertrouwen.

Tips

Toen ik me bewust werd dat ik kanker had en deze ontij deelde met mijn wereld, kreeg ik uit alle hoeken overweldigend veel tips en adviezen. Zo ontzettend lief, zorgzaam en meelevend. Het waren er zoveel dat ik er duizelig van werd. Ik kreeg er eerlijk gezegd ook wel wat stress van. Tjonge! Wat een boeken, links en cursussen zijn er voor patiënten als ik! En als ik dat allemaal moest lezen en doen kwam ik tijd tekort...

Op een gegeven moment zag door alle tips de bomen het bos niet meer. Maar één ding werd mij al snel duidelijk: ik moet nú zorgen voor mijn lijf, nú aandacht voor mijn lichaam, de rest komt later wel.

Door de behandelingen heen heb ik de tips opgespaard en zelfs toen ik nog op facebook zat een oproep gedaan. Al die adviezen heb ik opgespaard en samengevoegd. De lijst is vast niet volledig en misschien heb je er niets aan, negeer dan deze pagina's gewoon!

Let op: ieder mens, iedere (borst)kanker is anders! Wat voor mij werkte hoeft niet voor jou te werken:

Regelen vóór je met je chemo-therapie start:

- tandarts en/of mondhygiëniste bezoeken, tijdens de chemo kan dat niet ivm risico op ontstekingen;
- je wenkbrauwen laten tatoeëren, beter van niet tijdens je chemo, want ook dan risico op ontstekingen, en in de korte periode voor je chemo heb je je wenkbrauwen nog;
- de pedicure bezoeken, tijdens de chemo mag hij/zij minder doen ivm gevaar op ontstekingen;
- wil je een pruik of haarwerk, ga een afspraak maken voordat je je haar verliest, dat is vaak na de 2e chemo, je krijgt dan iets wat het meest op je eigen haar lijkt;
- als je het nog niet deed, start met dagelijks een ommetje en hou dat tijdens de chemo zoveel mogelijk vol, al is het op een gegeven moment maar vijftig meter;
- vraag je mondhygiënist naar mondspoeling speciaal voor kankerpatiënten en start daar zo vroeg mogelijk mee, het voorkomt veel ellende in je mond (en spoel tig keer per dag na elk eten),

Tijdens de chemo

- blijf wandelen, beter vaker per dag kleine stukjes, dan een lange wandeling ineens
- blijf smeren met crèmes, je huid droogt uit, smeer je voeten, handen, teennagels en vingernagels minimaal drie keer per dag dik in met 'Cetomacrogol' (apothekes maar ook Etos eigen merk)

Tijdens je behandelingen

- tip: een whatsappgroep inrichten waarin de functie van reageren met tekst *uit* staat, en iedereen toelaten die jou wil volgen en wil weten hoe het met je gaat, niet alleen voor intimi, maar voor iedereen die zich betrokken voelt, het scheelt enorm veel energie om steeds opnieuw je verhaal te moeten doen.
- tip: Onderzoek of accupunctuur iets voor je is, mijn medische specialisten kwamen er mee toen ik al neuropathie en oedeem had, ik was er liever gelijk bij de start van de chemo mee gestart, ik weet zeker dat dit mij verlichting had gegeven,
- tip: Doe aan lichaamswerk, yoga, bijvoorbeeld yin, om de relatie met je veranderende lijf te versterken, je lijf heeft je nodig,
- tip: Mensen willen graag wat doen, jij kunt gewoon bijna alles zelf blijven regelen en organiseren, maar vervoer is soms heel welkom omdat er periodes zijn dat je niet kunt rijden of met het openbaar vervoer kunt. Je kunt mensen ook vragen: wat zou jij fijn vinden om te doen?
- tip: Oedeemvorming kan ook al tijdens de chemokuur ontstaan, niet alleen pas na de operatie, wacht niet met het inzetten van lymfedrainage-massage en hulp van een professional.
- tip van iemand die meeleeft : 'Zorg voor goede, schone voeding. Het geeft je lichaam de broodnodige energie. Hou jezelf in ere.'
- tip van iemand die meeleeft: (opmerking van Esther: pas op met kruiden en oliën, ze kunnen de werking van chemo tegen gaan, informeer bij jouw professional) 'Een aantal mensen in mijn omgeving hadden veel baat bij homeopathie, die schijnen middelen te hebben om nare bijwerkingen van chemo te verminderen. Een goede etherische olie gaf verlichting bij het ruiken van sommige etenswaren die ineens misselijkheid gaven. Een healing sessie zoals Reiki, Egyptian healing of Access Bars gaf verlichting. Ook emotioneel is het fijn dat je kader hebt. Sommige mensen hebben geen netwerk om bij uit te huilen, of bang te zijn dat is ook erg belangrijk!'
- Tip van een lotgenoot: 'Bij haarwerk/pruik zo snel mogelijk actie ondernemen omdat je dan een zoveel mogelijk gelijkwaardig kapsel krijgt.'
- Tip van een lotgenoot: 'Ik heb na mijn amputatie een tijdje cupping laten doen om mijn huidflap ivm de doorbloeding. Hier heb ik veel plezier van gehad na mijn reconstructie.'
- Tip van een lotgenoot: 'Voordat je bv een punctie gaat krijgen uit voorzorg twee paracetamol nemen. Het kan nl flink zeer doen. '
- Tip van een lotgenoot: 'Ik heb me voor het infuus voor de chemotherapie aan de kant laten prikken die aangedaan is. Er is een tijd geweest dat je niet meer een bloeddruk of

bloedafname mocht laten doen aan de kant van de amputatie. Je vaten hebben flink te lijden van de chemotherapie en nu heb ik nog een "goede" kant over.'

- Tip van een lotgenoot: 'Ik heb zelf gesmeerd met Alhydran rond de bestraling, fijne crème om huid goed te houden. Ik herken zo goed als alle tips die je schrijft. Heeft mij ook geholpen/goed gedaan. Ik heb zelf gesmeerd met Alhydran rond de bestraling, fijne crème om huid goed te houden.

Ik heb zelf trouwens rondom de eerste 3 chemo's gevestigd en heb voedings- en supplementenadvies van een integraal arts gehad. Gevoel dat ik daardoor beter door de chemo's ben gekomen en minder last had van misselijkheid.

En arnica druppels voor na de operatie.'

- Tip: neem voor de zometa-kuur vier keer per dag twee paracetamol, het helpt je door de griepverschijnselen te komen

-Tip: na een verrassend cadeau van een werkrelatie ontdekte ik bij ons in Twente: Float Spa Twente. De Magnesium baden, het 'Floaten' doet mij erg goed. In het ziekenhuis had ik al eens gehoord van 'Hyperbare Zuurstof' als behandeling voor de bijwerkingen van bestralingen. In tegenstelling tot de behandeling met 'Hyperbare Zuurstof' in het ziekenhuis, waarbij je vrijdagen per week ergens in Nederland behandeld wordt, kon ik het bij Float Spa Twente eens per week ondergaan. Ik ben ervan overtuigd dat het mij erg goed geholpen heeft. En als je er toch komt, probeer dan de infrarood behandelingen eens.

Epiloog

Ken je Marieke nog? Met wie ik zo'n prachtige ontmoeting had op Terschelling? We waren gelijk intiem toen we ontdekten dat we beiden te maken hadden gehad met borstkanker. (Zie hoofdstuk) We hebben elkaar het afgelopen jaar niet meer gezien, incidenteel schreven we met elkaar. Maar ze was, zeker de laatste maanden, steeds in mijn gedachten.

En nu ineens hoorde ik haar heerlijke Friese tongval door mijn telefoon.

'Ja, met Marieke' Ik schrok en vroeg direct: *'Hoe gaat het?'* Het bleef even stil.

En toen zei ze:

'Ja. Gewoon kut'

Ze vertelde dat ze dit voorjaar de diagnose 'uitzaaiingen in heup en ruggewervel' had gekregen.

'Het is nu chronisch', zei ze, *'want dat andere woord kan ik niet uitspreken'.*

Ik kreeg kippenvel over mijn hele lijf. Dit zijn de uitzaaiingen waar ik eerder over schreef. Uitzaaiingen op afstand. In mijn hoofd tolde de ene vraag over de andere. Ik vroeg haar of ik ze mocht stellen. Hoewel 'kanker' uitspreken voor haar loodzwaar is vertelde ze heel open alles en gaf minitieuus antwoord op mijn vragen. Zo spraken we met elkaar, alsof we elkaar gisteren nog gezien hadden. We sloten af met *'We houden contact!'*.

Vandaag moet ik van mijn huisarts in het ziekenhuis foto's en echo's laten maken van mijn schouder. Dit om te zien of het een 'frozen shoulder' is. Het bijzondere is, dat een 'frozen shoulder' niet op echo's of foto's te zien is. Ineens dacht ik na het telefoongesprek met Marieke terug aan twee jaar geleden. Op 4 oktober 2023 vertelden foto's en echo's dat ik kanker had. En daarna dacht ik

gelijk: *'Mijn huisarts zou toch niet de foto's en echo's willen hebben om uit te sluiten dat ik uitzaaiingen in mijn schouder heb?'*

In het telefoongesprek spraken we over mijn manuscript en daarin ons verhaal. Ik vroeg haar of ze het nog steeds goed vindt dat zij erin voorkomt. Marieke stemde er opnieuw mee in, maar verzuchtte:

'Ja Esther, het verhaal is nog niet af' en ik dacht gelijk aan wat Odette schreef:

Vorbij de kanker is de kanker nooit voorbij.

Kankertijd behandeltijd tussentijd

wat doe je dan, in de tussentijd
in de tijd tussen toen en later,
in de tijd waarin je niks kunt doen,
je niets kunt veranderen
aan de uitkomst van morgen,
de tussentijd
is de tijd waar je niet wilt zijn,
maar wat doe je dan?

in de tijd waar niks is, niets meer van toen,
en ook niks van straks of later,
de tijd waar zelfs niks, niks is,
daar ga je denken aan straks,
om maar niet in de tussentijd te zijn,
denken is misschien wel het enige wat je kunt doen
maar het helpt niet om er te zijn

over vanavond, morgen, volgende week,
laat staan volgend jaar.
'tot ziens', zei je net, maar dát zullen we nog wel eens zien,
want 'tot ziens' is in de tussentijd
helemaal niet niks

want tussen nu zien en tot ziens,
dat zullen we nog wel eens zien, in die
tussentijd
of die er nog is
dan