

Omgaan met mijn Kanker

Cees Versteeg

Omgaan met mijn Kanker

Een ervaringsverhaal in het omgaan met kanker
door lichamelijk en mentaal te blijven oefenen

Dit boekje schreef ik om grip te kunnen houden op
een ongewisse werkelijkheid

Voor Annie, mijn zus uit duizenden

Copyright © 2021 Cees Versteeg

1 - Onheil

Ik kreeg een telefoontje, mijn bestelde kano was gearriveerd. Ik kon hem komen ophalen bij het kanocentrum in Wormerveer. Het was eind september 2020; een periode waarin de zomer nog een keer uitbundig uithaalde.

Op een dinsdagochtend werd ik de eigenaar van een nieuwe toerkano. Een paar dagen daarvoor had ik nog een flinke tocht in de leenkano van een vriend gevaren, maar nu ging ik mijn nieuwe 'Eagle' uitproberen. Op deze fraaie na-zomerdag was desondanks het onafwendbare afscheid van de zomer en de komst van de herfst voelbaar. Het zou later de laatste mooie dag van het jaar blijken. Ik maakte een heerlijke tocht over de 'Mooie Nel' bij Haarlem naar Fort Penningsveer in Haarlemmerliede, waar ik Fred, de beheerder van het Fort en een vriend, mijn nieuwe kano liet zien.

De volgende dag had ik afgesproken met mijn zus Annie. Ze is sinds enkele jaren ook gepensioneerd, net als ik, en heeft een verpleegkundige achtergrond. Zo eens in de paar maanden spreken we af en we maken dan een lange wandeling. Ik stelde voor naar het eiland 'De Woude' in het Alkmaardermeer te gaan. Het werd een mooie wandeling, ondanks de toenemende bewolking. We bereikten net voor de eerste echte regenbui een restaurant waar we konden schuilen en de lunch gebruikten.

De wandeltocht had een bescheiden afstand gehad, maar toch ik voelde ik een ongewone vermoeidheid bij mezelf. Even voordat Annie die avond naar huis vertrok, merkte ze op dat het leek alsof mijn oogwit geel kleurde. Ik schrok, want dat zou wijzen op geelzucht, iets waarmee ik al eerder ervaring had opgedaan. Zo'n 25 jaar geleden werd ik getroffen door een zware geelzuchtaanval als gevolg van een hepatitisbesmetting.

Maar als je die eenmaal hebt doorgemaakt, ben je voor de rest van je leven immuun voor de ziekte.

Dit vermoeden van geelzucht moest dan ook een andere oorzaak hebben en met behulp van internet kwam ik op de verontrustende mogelijkheid van een leverontsteking.

De volgende dag kon ik zelf nog steeds niet echt het geel in m'n oogwit vaststellen, wel kreeg ik diarree en hing ik lusteloos op de bank.

Kort daarna belde ik de huisarts, waar ik al na een uur terecht kon en waar alle alarmbellen afgingen.

Diezelfde middag nog moest ik naar het ziekenhuis voor bloedafname en werd een echo van de buikholte gemaakt. Aan de arts die de echo uitvoerde vroeg ik of er sprake was van een vergrote of ontstoken lever.

Dat was niet het geval. Voor verdere bevindingen verwees hij mij naar de huisarts.

De volgende dag, vroeg in de middag stond mijn huisarts onaangekondigd voor mijn deur.

Onomwonden vertelde zij dat op de echo een tumor in de alvleesklier zichtbaar was, met vermoedelijke

uitzaaiingen in de lever. Alvleesklierkanker, zo vervolgde ze, wordt eigenlijk altijd te laat ontdekt.

Het is de kanker met de minste kans op genezing.

Een curatieve operatie - curatief betekent gericht op genezing - is alleen mogelijk als er geen uitzaaiingen zijn. Anders rest alleen chemotherapie of bestraling als palliatieve zorg – palliatief betekent verlichtende en levensverlengende zorg.

De huisarts had alvast een afspraak gemaakt voor een consult bij de maag-, darm- en leverpoli en voor het maken van een scan in Het Spaarne Gasthuis in Haarlem.

Bij het afscheid gaf ze me een bemoedigend klopje op de schouder.

Nadat ik haar bericht op me in had laten werken, belde ik Annie. Ik deed verslag van het bezoek van de huisarts en vroeg of ze mee wilde gaan naar de afspraak in het ziekenhuis. Natuurlijk ging ze mee. Sinds die eerste keer stond ze voor elke afspraak klaar en altijd gingen we er samen naar toe, of ze

bracht me en haalde me weer op als de afspraak een
behandeling betrof.

“Sinds ik met pensioen ben, heb ik alleen maar leuke
dingen gedaan. Nu komt dit op ons pad, en dat gaat
voor,” merkte ze als vanzelfsprekend op.

2 - Voorteken

Een jaar eerder werden bij een routinecontrole bij de huisarts ook mijn glucosewaarden gemeten. Een dag later werd ik door de huisarts gebeld over de uitslag: "Uw glucosewaarden zijn veel te hoog wat wijst op diabetes. Ik adviseer u om voortaan zo min mogelijk suiker te gebruiken en koolhydraatarm te gaan eten. Daarnaast schrijf ik u het medicijn metformine voor," was haar boodschap.

Ik stond paf. Ik, diabetes? Dat was wel het laatste waar ik op had gerekend. Ik wist toen nog niet zoveel van diabetes, maar wel dat het meestal om mensen ging met overgewicht, een ongezonde leefstijl en die nauwelijks bewogen. Dat was allemaal niet op mij van toepassing, integendeel...

Ik had een normaal gewicht, ik at bewust en gezond en bewoog zelfs bovenmatig veel omdat ik regelmatige hardliep, lange afstands- wandelingen

aflegde, fietstochten op de racefiets of mountainbike ondernam of kanotochten maakte.

Ik was zagezegd atypisch en voldeed absoluut niet aan het algemene beeld van iemand met diabetes. Diezelfde dag nog schafte ik een glucosemeter aan waarmee ik door een eenvoudige vingerprik met het daarbij vrijgekomen druppeltje bloed de glucosewaarde kon meten. Op internet zocht ik uitgebreid naar alle mogelijke hits over diabetes, ik bezocht de boekhandel en kocht verschillende boeken over diabetes. Ik verdiepte me in de oorzaken, mogelijke behandelingen en vooral in hoe diabetes effectief omkeerbaar te maken is. Het is namelijk bewezen dat het kan, van je diabetes afkomen.

In mijn geval betekende dat nog gezonder en nog bewuster gaan eten, soms zelfs door periodiek te vasten. Koolhydraatrijk voedsel vermijden en dit samen te doen met veel bewegen.

Ik kreeg gaandeweg het jaar de diabetes inderdaad behoorlijk onder controle en ik was heel hoopvol over

de mogelijkheid om mijn diabetes daadwerkelijk omkeerbaar te maken.

Dit streven werd een jaar later dus ruw onderbroken met de geelzuchtaanval en daarna door de diagnose van alvleesklierkanker.

Aan de radioloog die de scan uitvoerde, vroeg ik:

“Is het mogelijk dat de tumor in de alvleesklier er al langer dan een jaar zit en dat die de oorzaak is van mijn diabetes?” Zijn voorzichtige antwoord was:

“Dat is niet onmogelijk...”

Later herhaalde ik deze vraag bij de maag- darm- en leverarts en ik voegde daaraan toe: “Zou het niet wenselijk zijn dat als je boven de vijfenzestig bent en atypisch bent voor diabetes maar het toch krijgt, dat je dan voor een uitgebreid vervolgonderzoek in aanmerking zou moeten komen?”

“Ja,” was zijn antwoord, “alleen bestaan daar helaas nog geen protocollen voor.”

3 - Reactie

Stortte mijn wereld toen ineen? Raakte ik in paniek? Werd ik door emoties overmand? Nee, eigenlijk niet. Ik reageerde op die onheilstijding met een kalmte die mij naderhand wel verbaasde. Mijn eerste reactie was meer van: dit overkomt me, ik moet het accepteren, me er niet tegen verzetten en er mee leren omgaan. Ik herinner me van 25 jaar geleden, toen ik getroffen werd door die hepatitisaanval en er naast een test op hepatitis ook een hiv-test test werd afgenomen, dat ik toen wel in paniek was. In afwachting van de uitslag, die lang op zich liet wachten, had ik onder grote spanning gestaan. Het had me elke minuut van de dag beziggehouden en ik had er niet van kunnen slapen.

Mijn gevorderde leeftijd zal nu zeker een rol gespeeld hebben bij mijn reactie op het bericht van de huisarts op het vermoeden van kanker.

Naarmate ik ouder word, heb ik meer leren aanvaarden om niet te vechten tegen dingen waar je geen macht over hebt. Die houding stelde me nu in staat deze bittere pil van het lot te slikken zonder er direct wanhopig, verdrietig of boos om te worden. Vóór alles wilde ik de greep op de werkelijkheid niet kwijtraken door me aan emotionele reacties over te geven. Ik wilde er zo rationeel als mogelijk mee omgaan.

Ook plukte ik nu de vruchten van mijn dagelijkse meditatieoefeningen waar ik enkele jaren geleden mee begonnen ben.

Vanaf mijn pensionering in 2011 verbleef ik elk jaar zo'n vier tot zes maanden in Luang Prabang in Laos. Ik gaf daar als vrijwilliger Engelse les aan novice monniken in boeddhistische tempels. In de namiddag bezocht ik regelmatig de tempeldiensten waar de novicen sutra's reciteerden en mediteerden. Tijdens het mediteren observeerde ik de novicen aandachtig en ik zag bij veel van hen - niet allemaal,

er waren ook wel eens novicen die met hun telefoon bezig waren of met elkaar zaten te klieren – een intens serene kalmte.

Volkomen stil en met geconcentreerde aandacht zaten de meeste novicen in lotushouding te mediteren, de ogen gesloten, de handen rustend in hun schoot. Wanneer ik hen vroeg: “Hoe doen jullie dat, dat mediteren? Welke techniek hebben jullie daarvoor geleerd?”, dan antwoordden zij altijd heel vriendelijk: “Breathing in, breathing out.”

Ik ben toen ook begonnen met meditatie. Ik heb vaak getwijfeld aan het nut daarvan voor mij persoonlijk, ik dacht dat ik er te nuchter en te rationeel voor zou zijn. Maar ik verdiepte me er ook in door er veel over te lezen en te praten. Uiteindelijk heb ik zelfs driemaal aan een meerdaagse stilteretraite in Thailand deelgenomen. - Tien dagen lang niet praten. Slechts twee bescheiden maaltijden per dag. Na twaalf uur in de middag tot aan de volgende ochtend acht uur niet eten. Een houten blok als kussen op een rietenmatje op een betonnen bed, om te slapen.

Anderhalf uur yoga om vier uur in de ochtend en acht uur begeleide zit- en loopmeditatie per dag. - Ik heb het als heel louterend ervaren.

De eerste en essentiële stap bij meditatie is leren om controle te krijgen over je ademhaling door je volle aandacht daarop te richten. Dat doe je door de ademhaling klein en rustig maken en te volgen met je aandacht. Bij elke afleiding door gedachten of emoties die voorbijkomen, of door lichamelijk ongemak, probeer je de aandacht weer terug te voeren naar de ademhaling. Adem in, adem uit.

Deze bewuste, gecontroleerde ademhaling gaat allengs verfijnder en vloeiender dan je normale, onbewuste, automatische ademhaling. Uiteindelijk ontstaat er een blijvende kalmte en ontspannenheid in lichaam en geest. Het gaat om bewustwording van je gevoelens, gedachten en lichaam en de interactie tussen die drie. Je vergroot je opmerkzaamheid daarvan zonder dat je daarnaar hoeft te handelen. Je verschuift de focus als het ware van doen naar zijn.

Als je na verloop van tijd en heel veel oefenen die kalmte blijvend ervaart, ga je je aandacht richten op je gedachten en emoties die op dat moment voorbijkomen, onbevangen, als wolken die aan de hemel drijven en aan de zon voorbijgaan.

De volgende stap is dat je actief met je bewustzijn gaat werken door je gedachten en gevoelens rustig en onthecht te observeren en te onderzoeken maar ook door ze te sturen. Onthecht wil zeggen dat je bijvoorbeeld negatieve herinneringen wel herkend, maar je er niet meer mee identificeert. Je hebt die herinneringen ontdaan van hun emotionele lading en kunt ze nu als het ware op afstand beschouwen en kiezen hoe daar verder mee om te gaan.

Het is opvallend dat de reden dat we ons gestrest voelen, ongerust of verdrietig zijn, vaak komt door herinneringen waaraan we ons aan hebben vastgeklampt en die we weigeren los te laten.

We moeten leren los te laten om met meer wijsheid en vrijheid met de nieuwe situatie in het 'hier en nu' om te gaan.

Je kunt ook besluiten om bepaalde emoties of gedachten níét toe te laten, niet door ze te onderdrukken, maar door ze als het ware niet 'geboren' te laten worden.

Wanneer ik door die rotziekte weer eens gevoelens van zelfmedelijden, wanhoop of boosheid in mezelf voel opkomen, dan geef ik die emoties niet de kans vat op me te krijgen, en dat lukt ook.

Zorgen maken, denken in termen van wat als of wat dan, en piekeren over de toekomst, dat hou ik allemaal tegen. Ik sta het mezelf niet toe, ik blijf in het 'hier en nu.'

Rationeel en emotioneel leerde ik door meditatie, stap voor stap te denken. Ik denk natuurlijk wel na over het komende onderzoek en bereid me goed voor op het volgende consult maar ik denk niet verder, niet daar overheen. Ik heb mezelf getraind om mijn denken af te bakenen.

Daarnaast heb ik in deze periode veel over mijn leven nagedacht en erop gereflecteerd. Dan ontcom je er niet aan om als het ware de balans op te maken.

Ik realiseer me dat ik zeventig jaar lang in een uitstekende gezondheid heb verkeerd, maar ook uitzonderlijk veel voorspoed en vooruitgang heb gekend. Met grote dankbaarheid en tevredenheid kijk ik daar nu op terug.

Ik heb een zorgeloze en fijne jeugd gehad. En een fantastische opleiding op het CIOS - Centraal Instituut voor de Opleiding van Sportleiders - kunnen volgen, waardoor ik van mijn hobby mijn beroep kon maken en later zelfs docent op het CIOS ben geworden.

In het kader van de CIOS-opleiding, maar zeker ook daarnaast, in mijn vrije tijd, ben ik actief blijven sporten en ik heb talloze sportieve avonturen ondernomen in binnen- en buitenland, zonder ooit ernstige blessures op te lopen.

Ik realiseer me nu des te meer dat de tijdsspanne waarin ik heb geleefd en op dit moment leef, een ongekend tijdperk van welvaart en voorspoed is.

- Dit even los gezien van het feit dat mijn generatie er op het gebied van het klimaat en het ecosysteem een puinhoop van heeft gemaakt. -

Al met al heeft het mij mogelijk gemaakt om te leven op de manier waarop ik heb willen leven.

Ik kijk daar op een heel tevreden manier op terug, wat mij in staat stelt om dit lot nu beter te omarmen, me er niet tegen te verzetten, maar er 'vrienden' mee probeer te worden en er met kalmte op te reageren.

4 - Onderzoek 1

Nog in die eerste week maakten mijn zus ik kennis met de maag-, darm- en leverarts van Het Spaarne Gasthuis huis, de locatie Hoofddorp. De arts gaf zijn telefoon af aan de balie om niet gestoord te worden tijdens het 'slecht nieuws gesprek.' In dat gesprek herhaalde hij in feite wat de huisarts al eerder had verteld. 'We gaan nog een aantal onderzoeken doen en daarna moet u nog maar wat leuke dingen gaan doen,' zei hij in een poging me op te beuren. Het eerste onderzoek was een kijkonderzoek en tegelijkertijd een ingreep om de geelzucht af te remmen. Met een slang en camera ging de arts via de keel en de maag naar de galblaas om onderzoek te doen, en om gelijk een stent te plaatsen. Daardoor zou de galblaasbuis, die door de tumor dichtgedrukt werd, weer kunnen functioneren. De ingreep verliep zonder dat ik er iets van merkte. Wel moest ik ter observatie een nacht in het ziekenhuis blijven.

Een week later volgden een punctie waarbij een leverbiopt werd afgenomen en een tweede gesprek met de maag- darm- en leverarts. Mijn zus en ik gingen er naartoe in de veronderstelling dat de eerdere diagnose bevestigd zou worden en dat hij ons vervolgens een palliatief traject zou voorstellen. Het liep anders. Het weefsel van de leverbiopt bleek niet kwaadaardig, de vlek op mijn lever bleek een soort van wijnvlek te zijn.

Ik was nog maar nauwelijks gekomen van dit goede nieuws of de arts belde al met de afdeling chirurgie van het VU-medische centrum in Amsterdam om mij over te dragen aan die afdeling voor verder onderzoek en een mogelijke operatie. Tevens maakte hij een afspraak om nog een biopt af te nemen, dit keer van de twaalfvingerige darm waar op de scan ook een 'zekere massa' liet zien.

Weer een week later lag ik op een ziekenhuisbed in afwachting van de biopnafname. Ik observeerde wat er allemaal gebeurde in de voorbereidings- en uitslaapkamer.

Er heerste een bijna vrolijke bedrijvigheid en vriendelijkheid. Het verpleegkundig personeel werkte met zo'n grote efficiency en professionaliteit dat het je de ernst van de situatie haast deed vergeten.

Ook deze ingreep verliep pijnloos en snel. De volgende dag kreeg ik uitslag. De plek in de twaalfvingerige darm leek meer op een bloeduitstorting dan op een gezwel, de arts kon het niet echt goed duiden, maar het was zeker niet kwaadaardig. Wel maakte hij zich zorgen over mijn nog steeds gele kleur en mijn daarmee gepaard gaande zeer hinderlijke jeuk. Een jeuk waartegen ik fysiek en mentaal moest vechten om niet te krabben en dat gevecht meestal verloor.

"Dit zien we nog heel even aan," zei hij. Anders overwoog hij opnieuw een ingreep te doen om de stent schoon te raggen. Ik bedankte hem voor zijn betrokkenheid en tijd, hij had veel ruimte genomen voor uitleg en beantwoording van de vragen. Daarmee bereidde hij me goed voor op het komende consult in het VU-medische centrum.

"Het klikte wel tussen ons," zei hij met een bezorgde glimlach.

5 - Onderzoek 2

Het eerste bezoek aan het VU-medisch centrum volgde kort daarna. Twee artsen en een coassistente waren bij het gesprek aanwezig en ze vertelden dat ze mijn 'case' een uur daarvoor in het team besproken hadden. Kort en zakelijk, maar ook oor hebbend voor vragen van mijn kant, gaven zij uitleg. Ze lieten mij en mijn zus de scan zien waarop zij meenden nog een vlek op mijn lever rechtsonder, dicht bij het buikvlies te zien. Daarom wilden ze eerst nog een MRI maken, waarin met een dwars- of lengte doorsnede de alvleesklier en eventuele uitzaaiingen in beeld gebracht konden worden, alvorens tot een besluit te komen over wel of niet opereren.

Opnieuw spannend... de uitslag zou telefonische meegedeeld worden.

De coassistent die ons daarna belde liet weten dat er geen kwaadaardige uitzaaiingen te zien waren.

Weer een positief bericht en opluchting. Een laatste biopt was echter nog nodig. Dit keer van de alvleesklier en de tumor zelf, want in feite was kwaadaardig weefsel daarin nog niet aangetoond.

Ondertussen waren mijn glucosewaarden flink uit de pas gaan lopen en soms veel te hoog. In overleg met de internist werd besloten dat ik extra insuline zou gaan spuiten, eenmaal per dag een langdurig werkende insuline en kortdurende insuline bij elke maaltijd. De internist maakte mij duidelijk dat ik niet insulineresistent was, dat wil zeggen dat ik geen diabetes 2 had, maar dat ik onvoldoende insuline produceerde, al dan niet als gevolg van de tumor, en dat gaat dan in de richting van wat diabetes 1 genoemd wordt.

Door deze verandering in typering kwam ik in aanmerking voor een sensor die permanent op de bovenarm wordt gedragen waarmee ik via een app op elk moment van de dag mijn glucosewaarden kan aflezen.

Daardoor kan ik het insulinespuiten zelf monitoren en
hoef ik geen vingerprikken meer uit te voeren.

Naast insuline kreeg ik ook kunstmatige
spijsverteringsenzymen voorgeschreven om het
voedsel beter te kunnen verwerken.

De punctie van de alvleesklier kreeg ik kort daarna.
De ingreep duurde langer dan de geplande tijd. Ik
kreeg een half roesje waardoor ik een deel van de
ingreep bewust meemaakte. De arts had moeite om
bij de tumor te komen; de recent geplaatste stent zat
in de weg wat bij mij tot pijn en kokhalzen leidde.
Tot mijn verrassing vond ik de volgende dag in 'mijn
dossier' al de uitslag van de alvleesklierpunctie. Nadat
ik enkele medische termen 'gegoogeld' had meende ik
te lezen dat deze punctie ook geen kwaadaardig
weefsel had aangetoond. Een grote opluchting.
Kort daarna werd ik opnieuw gebeld door het VU-
medisch centrum. De punctie had inderdaad geen
kwaadaardigheid kunnen vaststellen. Maar voor alle
zekerheid wilden ze nog een tweede punctie uitvoeren

die dieper de tumor in moest gaan dan de eerste
punctie.

Dit keer vroeg ik om een wat steviger 'roesje' en ik
heb deze ingreep probleemloos ondergaan. Ook deze
keer vond ik de uitslag al in 'mijn elektronische
dossier', nog voordat ik telefonisch geïnformeerd
werd. En, opnieuw een negatieve uitslag...

Was ik toen eindelijk klaar met de onderzoeken? Nee,
want het team was er nog steeds niet van overtuigd
dat de tumor mogelijk goedaardig kon zijn. Ze wilden
daarom nogmaals een scan uitvoeren. Tegelijkertijd
wilde men met geleide prikken meer biopten afnemen
van mijn alvleesklier, "Het is te kort door de bocht om
definitief vast te stellen dat de tumor goedaardig is,"
zei de chirurg en hij sprak zelfs over een impasse.
Opnieuw uitstel...

Wel maakten de arts alvast een afspraak met de
oncologieafdeling van Het Spaarne Gasthuis, want in
alle gevallen wilden ze nu een chemokuur vooraf laten
gaan aan een al dan niet uit te voeren operatie.

Tijdens het intakegesprek met de oncoloog schetste zij hoe de chemokuren, vooralsnog vier keer, zouden verlopen en dat loog er niet om. Acht weken lang, ieder twee weken een opname van twee nachten.

Via een infuus zou dan een cocktail van drie medicijnen toegediend worden die 46 uur in de ader moesten inlopen en flink wat bijwerkingen konden hebben.

De laatste scan is uiteindelijk niet doorgegaan. Het interdisciplinaire team van het VU-medisch centrum had samen met de patholoog het laatste biopt nog eens geanalyseerd en had mede aan de hand van de recente bloedwaarden nu toch de diagnose kwaadaardigheid vastgesteld: *locally advanced pancreascarcinoom*, oftewel plaatselijk doorgegroeide alvleesklierkopkanker zonder uitzaaiingen.

In Het Spaarne Gasthuis ging de oncoloog nu snel over tot het viermaal toedienen van de *neo-adjuvante inductieve chemotherapie*, dat is een aanvullende chemotherapie voorafgaand aan een operatie, bedoeld om de tumor, die al ingegroeid was in een

nabijgelegen hoofdader, te laten slinken en op die manier los te brengen van de hoofdader. Die hoofdader is de Poortader, die verbindt de maag, de dunne darm en de dikke darm met de lever.

6 - Overpeinzingen

Op 'YouTube' bekeek ik een video over de gevolgen van 'slecht nieuws gesprekken' op patiënten.

Opmerkelijk in die video was dat veel patiënten die de diagnose van kanker of het uitzicht op een beperkte levensduur kregen, de kwaliteit van hun leven daarna onverminderd een hoog cijfer bleven geven. Ze toonden aan een groot aanpassingsvermogen te hebben aan deze nieuwe omstandigheden en zaten niet bij de pakken neer. Veel patiënten gaven aan juist meer intens te zijn gaan leven en beleefden zelfs meer geluksmomenten.

Toen ik dat zag, voelde ik een zekere opluchting. Ik realiseerde mij dat ik me bijna schuldig had gevoeld. "Ik heb kanker, ik heb een ongewisse toekomst dus behoor ik me depressief, ongelukkig en terneergeslagen te voelen" en dat beleefde ik zo niet.

Ik bleef genieten van mijn lange wandelingen en fietstochten, van het luisteren naar muziek, het lezen van boeken en van de contacten met vrienden. Dat kon dus gewoon doorgaan, ook mét die rotziekte...

Tijdens de momenten dat ik reflecteerde op mijn levensloop besepte ik dat ik gaandeweg mijn leven meer en meer een individualist ben geworden.

Ik woon alleen en wil ook graag op mijn zelf staan, bijgevolg bewaak ik mijn onafhankelijkheid zorgvuldig. Waar anderen het liefst in gezelschap gaan wandelen, sporten, naar de bioscoop gaan of op vakantie gaan, geef ik er de voorkeur aan dit alleen te doen. En daar geniet ik ook volop van.

Deze onafhankelijkheid herken ik ook in mijn denken. Het gereformeerde geloof dat ik van huis heb meegekregen, veronderstelde geloof in hogere machten en het verkrijgen van genade. Dat maakt je afhankelijk en daar brak ik al mee op vroege leeftijd. De zo ontwakende atheïst in mij maakte me wantrouwend tegenover religie.

De oosterse filosofieën waarmee ik vooral in Laos mee in aanraking was gekomen, leggen meer de nadruk op een praktische levenswijze waar je zelf aan kunt werken en waar je zelf verantwoordelijk voor bent, en dat spreekt me meer aan. Je wordt op jezelf teruggeworpen en je realiseert je dat er niets anders is om toevlucht toe te nemen.

Ik leerde inzien wat het betekende dat niets permanent is in het leven, dat alles vergankelijk is, ook mijn leven. De oosterse filosofie en met name het boeddhisme stelt dat je uiteindelijk aan niets dient te hechten, want niets is permanent in het leven. Dit besef probeer ik te begrijpen en te doorgronden. Het stelt me in staat meer rationeel te denken over mijn eigen sterfelijkheid. Ik ging inzien dat de angst voor de dood uiteindelijk meer kwaad doet dan de dood zelf. De dood brengt ons slechts naar de natuur. Dit inzicht ervaar ik als troost, het geeft me kalmte maar ook inspiratie en motivatie om door te gaan.

Ik heb geen nageslacht en met mijn verscheiden stopt de genetische lijn die ergens bij de 'oerknal' is begonnen. Dat vind ik best wel een indrukwekkende gedachte, maar ook dat leerde ik te relativieren.

In het Westen zijn wij we op zoek naar één objectieve werkelijkheid en geloven dat er ook maar één werkelijkheid bestaat. In het Oosten gaat men ervan uit dat er verschillende werkelijkheden zijn, afhankelijk van de omstandigheden. Dat alles voortdurend onderhevig is aan verandering. Zo aanvaardt men de gedachte dat de voortplanting niet alleen een genetisch gebeuren is, maar ook op geestelijk niveau plaats vindt.

Als je bijvoorbeeld als leraar, hulpverlener, vriend of gewoon als medemens, iemand anders met een bedoelde – of zelfs met een onbedoelde - actie zo hebt weten te raken dat het bij die ander heeft geleid tot een levensbepalende verandering, dan heb je als het ware ook een zaadje geplant wat verder doorleeft

in die ander. Dat vind ik minstens zo indrukwekkend, en een troostrijke gedachte.

Een mooie illustratie die mij ontroerde was een beterschapswens uit Laos. Dat was een bericht van de nu twintig jarige en ex-novice Sit uit Laos.

Sit werd op twaalf- of dertienjarige leeftijd een novice monnik in Vat Taohai in Luang Prabang. Hij volgde mijn Engelse lessen en binnen korte tijd overtrof zijn lees- en spreekvaardigheid haast mijn Engels.

Na twee jaar stond hij voor de keuze om novice te blijven of uit te treden en aan een uitwisselingsprogramma naar Amerika deel te nemen. Daar hebben we veel over gesproken en we kwamen er toen ook achter dat hij een jaar jonger was dan hij dacht. Hij had een jaar overgeslagen op de basisschool, maar was dat vergeten! Hij is uiteindelijk uitgetreden en heeft aan het uitwisselingsprogramma deelgenomen en is in Amerika geweest.

Hij stuurde mij deze hartverwarmende wens:

To the magic of my wish, I wish you will get better which I know you will for sure. Let all the merit you created upon me be your merit now...*

* *Merit* is een daad van verdienste in het Boeddhisme. Het is een heilzame en beschermende kracht die zich ophoopt als resultaat van goede daden. Niet alleen voor de persoon die de daad van verdienste uitvoert, maar ook voor zijn of haar hele familie.

7 – Chemokuur

Begin december meldde ik me in Hoofddorp voor de eerste chemokuur. Ik zou twee nachten worden opgenomen. Ik kreeg in een ruime kamer het bed aan het raam toegewezen. Alles was al in gereedheid gebracht: het opgemaakte bed, de paal waaraan verschillende infuuszakken hingen en de medicijnen tegen misselijkheid en braken. Het zou 46 uur duren eer het 'gif' in mijn lijf zou zijn gedruppeld.

De eerste dag had ik gezelschap van een leeftijdgenoot, een Haarlemmer en oud-hardloper met 2.48 uur op zijn naam op de marathon, dezelfde tijd die ik ook heb staan. We haalden herinneringen op en hij wist nog goed hoe in 2003 zes jonge atleten uit Mutare in Zimbabwe op blote voeten meededen aan de TROS-loop van 21 kilometer. Dat was een groep atleten die door mij tussen 2001 en 2004 werd getraind in Mutare, waar ik toen als sportontwikkelaar werkzaam was.

In het kader van een stedenbanduitwisseling tussen Haarlem en Mutare was de groep door Haarlem uitgenodigd om aan deze loop deel te nemen. Dat was een bijzondere en succesvolle ervaring en alweer achttien jaar geleden.

Het liggen in bed wisselde ik zo nu en dan af door naar de fitnessruimte te gaan die op de afdeling oncologie aanwezig was. Dan klom ik op de hometrainer om twintig minuten te fietsen.

Ik had me voorbereid op allerlei mogelijke bijwerkingen die in de behandelwijzer werden vermeld, maar ervaarde tijdens de eerste kuur alleen enkele kleine ongemakken. Op de derde dag om drie uur in de middag verscheen Annie op zaal om mij weer naar huis te brengen.

Mentaal beleefde ik deze behandelfase wel anders dan de onderzoeksfase. De spanning en het hopen op een positieve uitslag na weer een onderzoek waren er nu niet meer. Dat maakte plaats voor geduld opbrengen en lijdzaam afwachten.

Voorafgaand aan de volgende kuur, de tweede, moest ik bloed laten prikken. De uitslag daarvan was positief. Die kuur, eind december, verliep net als de eerste met nog steeds alleen maar milde bijwerkingen.

Tussen de kuren door probeerde ik thuis zoveel mogelijk te wandelen en ook kracht- en lenigheidsoefeningen te doen, om weer in conditie te komen. De herstelperiode na een kuur volgde een terugkerend patroon: de eerste drie tot vijf dagen was ik brak, daarna krabbelde ik op en voelde ik me weer goed en tot alles in staat. Een week ziek, een week herstel en dan begon het weer van voren af aan. Vanaf de derde kuur werd ik echter in toenemende mate geplaagd door bijwerkingen: misselijkheid, braakneigingen, gewichtsverlies, moeheid, eten en drinken wat niet smaakte en kleine ontstekingen in de mond. In de buitenlucht had ik traanogen, een loopneus en tintelden mijn lippen, neus en handen, wanneer de temperatuur onder de vijftien graden uitkwam.

Tien dagen na de vierde en voorlopig laatste kuur volgde een scan om de resultaten te beoordelen. De volgende dag kreeg ik de uitslag. Goed nieuws. De tumor was subtiel verkleind; de chemo had zijn werk gedaan. De oncoloog had al contact opgenomen met het VU-medisch centrum. Zij zouden het vervolg in hun interdisciplinaire team bespreken en mij daarna oproepen voor een gesprek. Voorlopig gelukkig geen chemokuren meer.

Het behandelteam van de VU besloot mij te opereren. Ik hoorde daarmee bij de kleine minderheid van patiënten bij wie nog een curatieve operatie gericht op genezing, mogelijk was. Het zou een zogenaamde 'whipple' operatie worden, dat is een operatie waarbij de chirurg standaard naast de aangedane tumor in de alvleesklier, ook de galblaas, de twaalfvingerige darm en mogelijk ook een deel van de maag verwijdert.

8 - Getallen

Alvleesklierkanker komt redelijk vaak voor. In 2019 kregen meer dan 2700 mensen de diagnose. Vooral mensen ouder dan 60 worden getroffen. Het komt bij mannen ongeveer even vaak voor als bij vrouwen. De verwachting is zelfs dat in 2030 alvleesklierkanker, na longkanker, de belangrijkste doodsoorzaak zal zijn door kanker.

De huisarts had al verteld dat alvleesklierkanker bijna altijd te laat wordt ontdekt, dat het een *silent killer* is en dat de ziekte zich doorgaans al in een te vergevorderd en ongeneselijk stadium bevindt om te kunnen opereren.

Artsen hanteren vier stadia: een vroeg stadium waarbij de tumor alleen in de alvleesklier zit, dit is stadium één en tot voor kort het enige stadium waarbij een curatieve operatie mogelijk was. Bij stadium twee is de kanker naar dichtbij liggende weefsels uitgezaaid.

In stadium drie is de kanker uitgezaaid naar de bloedvaten en lymfeklieren. En bij stadium vier is de kanker verspreid naar organen die verder weg liggen van de alvleesklier zoals de lever. Het stadium zegt dus iets over hoever de kanker is uitgebreid.

Voor een prognose is het belangrijk om te weten in welk stadium de ziekte zich bevindt.

Na de vier chemokuren werd ik ingedeeld in stadium één, wat een operatie mogelijk maakte.

Wat zijn de overlevingskansen van alvleesklierkanker?

Van de mensen met alvleesklierkanker in stadium één zijn de kille cijfers toch dat er na vijf jaar nog maar gemiddeld twintig van de honderd mensen in leven zijn. Bij de diagnose stadium vier leeft er na vijf jaar bijna niet een meer. Dat is schrikken. Toch hebben deze statistische gegevens maar beperkte waarde voor een individuele patiënt, benadrukten de oncoloog en chirurg nadrukkelijk. Bovendien zijn deze statistische gegevens gedateerd en vertonen de cijfers van recente jaren een hoopgevende ontwikkeling. Wel is de kans op terugkeer van de ziekte groot.

In vrijwel alle gevallen komt de kanker terug, las ik op een website. Daarom wordt na een geslaagde operatie nogmaals chemotherapie ter preventie ingezet, omdat men er niet zeker van kan zijn dat de patiënt echt 'schoon' is en er niet nog een paar kwaadaardige cellen rondzwerven in het lichaam.

De laatste jaren wordt er gelukkig langzaam maar zeker vooruitgang geboekt met name met chemotherapiecombinaties.

Het aantal patiënten dat een operatie krijgt na de diagnose alvleesklierkanker steeg in de afgelopen jaren en ligt nu rond de 40% (\pm 400 per jaar). Dat is nog steeds schrikbarend laag en betekent dat 60% van de patiënten na de diagnose geen behandeling, maar ondersteunende zorg krijgt.

Deze verbeteringen komen waarschijnlijk door betere en snellere verwijzingen, betere chirurgische technieken, die uitgevoerd worden in gespecialiseerde ziekenhuizen en de toename van chemotherapie.

Om tot operatie te kunnen overgaan is de fitheid van de patiënt van groot belang. 80% van de patiënten blijkt bij de diagnose al ondervoed en sterk vermagerd te zijn. Ook het hebben van een bijkomende ziekte speelt een rol bij de beslissing om wel of niet te opereren.

Na de operatie verdient de kwaliteit van leven verder aandacht. Fysiek hebben veel patiënten het zwaar. Bijvoorbeeld door de ontwikkeling van diabetes en spijsverteringsproblemen. Een slechte voedingstoestand kan leiden tot verminderde overleving, verminderde weerstand en een langzamer herstel. Beweging, voeding als ook psychosociale ondersteuning zijn dan van belang.

.

9 - Operatie

Begin maart werd ik opgeroepen voor de operatie. Ik kreeg het telefoontje toen ik buiten voor de apotheek in de rij stond om medicijnen op te halen. Het kwam toch als een schok. Nu zou het dan toch echt gaan gebeuren.

De meeste operaties hebben een duidelijk plan, maar bij zo'n complexe 'whipple' operatie moeten er tijdens de operatie beslissingen genomen worden en kan de chirurg tot de conclusie komen dat de ingreep toch niet mogelijk is. Dat maakt het extra spannend.

Voorafgaand aan de operatie moest ik eerst nog een corona test doen en er werd bloed afgenomen.

De avond voor de operatie werd ik opgenomen in het VU-medisch centrum. Deze avond begon klungelig.

Tot vijfmaal toe probeerde de ene na de andere verpleegkundige een infuus in te brengen in de al behoorlijk verharde en aangedane ader bij mijn pols. Het infuus was bedoeld om insuline toe te dienen.

Dat lukte maar niet en uiteindelijk stopte men ermee, en liet men de insulinetoediening aan mijzelf over!

Met de insulinepen spoot ik toen zonder problemen de nodige eenheden zelf.

De volgende ochtend werd ik naar de futuristische ogende operatiekamer gereden. Ik voelde me rustig en ontspannen. Terwijl de anesthesist mij vroeg rechtop te zitten om een ruggenprik te kunnen geven zag ik tot mijn verrassing dat er aan de bovenkant van de operatiekamer ramen zaten over de hele breedte van de ruimte en voor ik in slaap viel had ik een mooi uitzicht op een stralende, strakblauwe lucht.

De operatie duurde ruim zes uur. Ik werd wakker op de uitslaap- of verkoeverkamer en was direct helder, aanspreekbaar en pijnvrij, en ik voelde me ontspannen. Het eerste wat ik deed was op de klok kijken. Het was half vijf in de avond. Dat betekende dat de operatie lang had geduurd, wat een goed teken was.

Had de chirurg tijdens de operatie alsnog uitzaaiingen aangetroffen, dan zou de operatie niet verder zijn doorgedaan. De verpleegkundigen konden mij alleen vertellen dat alles goed was gegaan. Van Annie, die ik even later belde en die inmiddels geïnformeerd bleek te zijn door de chirurg, hoorde ik meer bijzonderheden. De chirurg had gelukkig de maag kunnen sparen. Hij had de maagsluitspier rechtstreeks op de dunne darm aangesloten. Het herstellen van de ingroei van de tumor in de wand van de poortader had echter veel tijd gekost.

De eerste dagen bleef het infuus dat in de rug was achtergebleven nog pijnstilling afgeven, ook had ik een maaghevel, een drain en een blaaskatheter.

Door de pijnstilling voelde ik de eerste drie nachten niets en sliep ik als een roos.

Op de zesde dag na de operatie werd ik ontslagen en kon ik thuis verder herstellen, wat heel snel was en mede te danken was aan de goede conditie waaraan ik voorafgaand aan de operatie hard aan had gewerkt.

Thuis zag ik voor het eerst de indrukwekkende horizontale snee van ruim twintig centimeter boven mijn navel. De eerste dagen kwam ik nauwelijks van de bank af en als ik dat toch deed, moest ik me eerst in een bepaalde positie draaien om pijnloos op te kunnen staan. Kuchen, hoesten of niezen vermeed ik zoveel mogelijk, want dat deed pijn.

Drie dagen na thuiskomst maakte ik al m'n eerste voorzichtige wandeling. Daarna vorderde het herstel snel, kon ik weer op mijn zij in bed draaien en stond ik zonder pijn van de bank op.

10 - Idealist

Mijn hele leven ben ik werkzaam geweest in het sportonderwijs en heb ik met leerlingen in het onderwijs en pupillen in de jeugdhulpverlening gewerkt. Ik hanteerde daarbij, zo vaak als mogelijk, sport en bewegen niet als doel maar als een middel in de vorming van jongeren. Daarin kwam mijn idealisme tot uiting.

Zo werkte ik in de beginjaren negentig voor een organisatie in de bijzondere jeugdhulpverlening. Zij gebruikten een methodiek waarbij jongeren eerst een 'overlevingstocht' van 100 dagen in Noorwegen of Frankrijk moesten volbrengen. Als ze die volbracht hadden, werden ze vervolgens intensief begeleid op weg naar aan ander leven. Toen ik me begon te verdiepen in meditatie zag ik overeenkomsten tussen mijn ervaringen, gedachten en emoties tijdens zo'n tocht, en mediteren op een matje.

En dat gold ook voor wat ik zag bij de deelnemende jongeren. Veel jongeren hadden een verslavings- of crimineel verleden en bijna altijd een verstoorde ouder-kind relatie. Als ze dan 100 dagen, elke dag met volle bepakking 15 kilometer door een verlaten, bergachtig landschap moesten lopen, kregen ze niet alleen een goede conditie, maar er ontstond ook veel ruimte om te denken.

Je zou kunnen zeggen dat de omstandigheden met weinig afleiding een natuurlijke meditatie afdwongen. Veel jongeren ervoeren het, zeker in het begin, als een probleem om alleen in je eigen gezelschap te verkeren vanwege een klagend, beschuldigend, en in twijfel trekkend gedachteleven. Tot dan toe was het hen in hun leven altijd gelukt om elke vorm van zelfreflectie te ontlopen. Maar met de natuur als enig gezelschap kwamen oude gedachten en weggestopte herinneringen nadrukkelijk naar boven, wat soms leidde tot kwellend en obsessief denken bij de jongeren.

En dat werkte op den duur zoals een hond eindeloos op een bot kan liggen kluiven.

Zo was er een pupil die de eerste zes weken van de tocht onophoudelijk op zijn moeder aan het schelden was. Zonder speciale bedoeling maakte ik daar een opmerking over: 'Hé Erik, je loopt elke dag te schelden op je moeder, volgens mij is ze, hoe dan ook, wel erg belangrijk voor je.' Kort daarop stopte hij met schelden en begon hij schoorvoetend te praten over hoe hij de relatie met z'n moeder kon herstellen. Deze methodiek van leren door ervaren ben ik blijven toepassen en verder ontwikkelen als docent op het CIOS. Eerst als docent in de buitensport, later ook als docent internationale sportontwikkeling.

Naderhand kreeg ik de kans om sportontwikkelingsprojecten, gebaseerd op leren door ervaren, op te zetten in Mutare in Zimbabwe en in Burundi.

Toen ik met pensioen ging had ik mijn zinnen gezet op de verdere ontwikkeling van dat internationale sportontwikkelingswerk.

Drastische bezuinigingen op ontwikkelings-samenwerking in Nederland in de beginjaren van het tweede decennium gooiden echter roet in het eten.

Als eerste werden toen de subsidies voor sportontwikkelingsprojecten stopgezet.

Ik moest op zoek naar een andere invulling van mijn tijd en maakte een ommezwaai door vier tot zes maanden per jaar als internationaal vrijwilliger Engelse lessen te gaan geven aan novice monniken in Laos.

Dat bleek een schot in de roos te zijn. Wat heb ik daarvan genoten... Ik was enorm verrast om erachter te komen hoe uitdagend het kan zijn om Engels te geven. Om leerstof te ontwikkelen en bestaande methodes zo te bewerken dat ze aansloot bij de Laotiaanse culturele context.

De novicen volgden mijn lessen op vrijwillige basis. Het beheersen van de Engelse taal is belangrijk voor hen, voor als zij uittreden als novice monnik. De meeste novicen treden uit als ze hun schoolopleiding aan het Boeddha College hebben voltooid.

Dat maakt de kans op een vervolgstudie of het vinden van een baan groter. De meeste novicen komen uit arme dorpen waar geen voorzieningen zijn voor vervolgonderwijs. Dit enkele feit is vaak de reden om naar Luang Prabang te komen om als novice monnik in een tempel in te treden. Dit wordt algemeen geaccepteerd, maar gedurende de tijd dat ze de oranje monnikspij dragen zijn ze wel gehouden de religieuze verplichtingen die bij het monnik zijn te volgen.

De coronapandemie, gevolgd door de onverwachte diagnose dat ik kanker had, maakten helaas een einde aan dit bijzondere avontuur. Nu zit ik thuis met die ellendige ziekte, en met de beperkingen op het reizen ziet het er ook niet naar uit dat een terugkeer naar Laos snel mogelijk zal zijn.

Het is een deprimerende gedachte dat het lijkt alsof ik in de winter van mijn leven ben gekomen en er geen uitzicht is op een nieuw voorjaar.

Ik heb bezigheden nodig waar ik me met volle energie op kan storten. Misschien mag ik, dankzij medische verworvenheden of door geluk, nog rekenen op genezing of een langere levensduur dan gangbaar is bij deze ziekte. Als dat geluk zich voordoet, dan dringt zich vast ook weer de behoefte op om nieuwe uitdagingen aan te gaan. Om weer iets te gaan ondernemen waarin ik mijn idealisme vorm kan geven. Iets wat altijd al een inspirerende zingeving van mijn leven is geweest. Het lijkt erop dat ik daar niet van zonder kan.

11 - Bewegen

Ik had me goed voorbereid op de operatie door in de weken daaraan voorafgaand nog hard te lopen, veel te wandelen en oefeningen te doen en dat heeft geloond. Mijn sportieve achtergrond en het getraind zijn, zorgden er zo voor dat ik in optimale conditie was voor de ingreep.

Er komt ook steeds meer aandacht voor het nut van bewegen binnen de medische wereld. Onderstaand bericht kwam ik onlangs in een krant tegen.

- Ondertussen stapelt het bewijs zich op dat lichaamsbeweging werkt tegen ziekten, maar ook een helend effect heeft op wie al ziek is. Het maakt patiënten fysiek en mentaal weerbaarder. Actieve patiënten herstellen sneller en verdragen kankerbehandelingen beter en hebben minder last van bijwerkingen. Ze liggen korter in bed. Kracht en uithoudingsvermogen versterken het immuunsysteem

waardoor kankercellen mogelijk sneller worden opgeruimd. –

Hier kan ik me volledig in vinden. Ik prijs mij gelukkig dat ik mijn hele leven met hart en ziel heb gekozen voor sport en bewegen en daar nog steeds intens van kan genieten. Soms ging dat wel ten koste van een sociaal, cultureel- of familielevens.

Ik ging wel regelmatig uit, onderhield op een bescheiden wijze familie- en vriendenrelaties, maar sport en werk, wat ook weer sport was, stond toch altijd op nummer één. Ik wilde bijvoorbeeld in het weekend op tijd naar huis en naar bed want de volgende morgen wilde ik wandelen, hardlopen, fietsen, mountainbiken, schaatsen, skeeleren, rol-skiën klimmen of kanovaren.

Ook in de vakanties was ik altijd op pad. In de winter in de sneeuw, in de zomer in de bergen of op het water.

Heel bijzonder waren mijn meest recente mountainbiketochten in Laos, in het bergachtige achterland van de Mekong rivier.

Tot voor kort was dat gebied nog gesloten voor buitenlanders. Het is een eindeloos uitgestrekt gebied waar geen meter verharde weg te vinden is. Vaak moest ik bergstromen doorwaden en kwam ik in afgelegen, zelfvoorzienende traditionele bergdorpen. Bewegwijzering of kaarten waren er niet. Twee uur oostwaarts fietsen en dan weer twee uur westwaarts totdat ik weer terugkwam bij de Mekong.

Soms denk ik dat de keuze om altijd met bewegen bezig te zijn en me daardoor minder in het uitgangseven te hebben begeven, me ook behoed heeft om getroffen te worden door de aidsepidemie in de jaren '80/90 van de vorige eeuw. En misschien is het er ook wel de oorzaak van dat ik nooit aan een langdurige relatie ben toegekomen, wat soms tot verdriet en eenzaamheid heeft geleid, maar waar ik nu volledig vrede mee heb.

12 - Preventie

Vijf weken na de operatie had ik - Annie was mee - een gesprek met de oncoloog waarin ze terugblikte op de succesvolle operatie en een mogelijke nabehandeling ter sprake bracht. In het verwijderde weefsel waren inderdaad kankercellen aangetroffen, maar er waren geen uitzaaiingen in de lymfeklieren of ander omringende weefsel; die waren schoon. Een zogenaamd snijvlak kleiner dan 0,1 vertelde zij, betekent wel dat het verdacht blijft.

Het advies van de oncoloog was om preventief nog eens acht chemobehandelingen te ondergaan of zoveel als ik er aankon! Twaalf is een volledige kuur en vier had ik er al gehad voor de operatie. Dat viel tegen, want dat betekende nog ruim vier maanden chemotherapie; elke twee weken twee dagen aan het infuus en nog eens drie tot vier dagen om daarvan bij te komen.

'Het risico van terugkeer is echter dermate groot dat dit het maximale is wat we kunnen doen. We zijn tenslotte al zo ver gekomen,' zei ze.

Deze boodschap ontving ik vrij nuchter, maar een dag later overviel me toch enige neerslachtigheid. Juist in die week had ik het gevoel weer goed te herstellen van de operatie. Ik had al meerdere keren wandelend genoten van het prille voorjaarsweer en op de fiets een bescheiden tocht gemaakt.

Het is emotioneel ook zo dubbel. Ik train hard en met overgave aan een goed herstel en moet dat dan acht keer onderbreken door me weer 'ziek' te maken.

Het middel van de chemokuren was het relatief nieuwe Folfirinox, een combinatie van drie middelen die celgroei remmen en achtergebleven kankercellen doden. Het is veelbelovend, maar een zware kuur waar je een goede conditie voor moet hebben. Door zware bijwerkingen moeten veel patiënten afhaken.

Met name een behandeling met Folfirinox voorafgaand aan de operatie én een preventieve behandeling na de operatie, blijken nu - voorzichtig - positieve resultaten te geven. Het gebruik van dit middel is de laatste tien jaar sterk toegenomen; de onderzoeksresultaten stemmen hoopvol.

Voorafgaand aan de acht kuren kreeg ik een blijvend infuus in de bovenarm geplaatst waardoor ik niet aldoor geprikt hoefde te worden bij de pols. De lijn bleef gedurende de hele periode van zestien weken zitten en maakte het mogelijk om aan te sluiten op een mobiele cassette met pomp waarmee ik de chemo 46 uur thuis kon laten indruppelen en niet meer opgenomen hoefde te worden. Ook was het mogelijk om via dat infuus bloed af te nemen. Ik was blij om af te zijn van het prikken in mijn arm.

Halverwege de kuurperiode vertelde ik in een voortgangsgesprek met de *casemanager* dat ik in

toenemende bijwerkingen begon te ondervinden zoals braken, misselijkheid en diarree.

Ik moest ook zo'n twee liter water per dag drinken om me te ontdoen van het uitgewerkte gif. Maar als je van water drinken al braakneigingen krijgt is twee liter drinken een haast onmogelijke opgave.

'Zet door, je bent al zover,' was ook haar bemoedigende antwoord.

13 - Pijn

Met uitzondering van twee weken ernstige jeuk in de eerste weken als gevolg van de galbuisverstopping heb ik geen pijn ondervonden. En dan nog kun je je afvragen of jeuk wel pijn is? Bij het afnemen van de biopten, tijdens de operatie en ook daarna heb ik geen noemenswaardige pijn geleden. Als ik aan geheugenverlies had geleden, zou ik aan mijn lijf niet gevoeld hebben dat ik kanker had.

Het meetinstrument wat in het ziekenhuis gehanteerd wordt om pijn te duiden is dat je op een schaal van tien je pijnbeleving aangeeft. Maar dat blijft uitermate subjectief. Pijn is, zo leerde ik toen ik me erin verdiepte, vooral ook een emotionele ervaring. Pijn kan angst inboezemen, verlammen, depressief maken en tot wanhoop drijven. Het is belangrijk om niet tegen pijn te vechten, maar het te aanvaarden als iets natuurlijk, zonder er boos op te worden of er onder te lijden.

'Een mens lijdt tenslotte dikwijls het meest door het lijden dat hij vreest.'

Verder las ik dat je moet leren pijn te accepteren zonder je ermee te identificeren; er afstand van nemen, niet emotioneel maken door het te beschrijven in emotionele termen als: 'Ik word gek van de pijn, of het voelt of mijn hoofd uit elkaar barst.'

In de sport wordt bijvoorbeeld vaak bewust de pijngrens opgezocht en getraind om hem te verleggen. En daar heb ik vaak genoeg bewust voor gekozen en aan den lijve ervaren.

Met deze nieuwe inzichten was ik beter voorbereid om met pijn om te gaan.

Maar met de bijwerkingen van de chemokuren is het weer een ander verhaal. 'Nog acht kuren of zoveel als je er aankunt,' had de oncoloog gezegd.

Tegen welke grenzen loop je dan op? Bedoelde ze: hoeveel ziekzijn kun je aan, wat je lichamelijk aan kan of wat je mentaal aankunt?

Kots-neigingen, misselijkheid, weerzin tegen eten en drinken, diarree, afvallen, snelle vermoeidheid, koude rillingen, ontstekingen in het mondslimvlies of een totaal gevoel van malaise is fysiek heel vervelend, maar het is niet direct pijn; je voelt je gewoon ziek.

Het ligt weer anders als je lichaam het niet aankan doordat bijvoorbeeld de bloedwaarden het onverantwoord maken om met de kuren door te gaan. Zo is het beenmerg belangrijk voor de aanmaak van bloedcellen en door de chemobehandeling kan er een remming op de aanmaak van nieuwe bloedcellen optreden, waardoor het onverantwoord wordt om verder te gaan. Maar daar merk je helemaal niets van.

De mentale grenzen waar je tegen aan dreigt te lopen zijn meer van, 'Hoe hou ik dit vol? Nog zoveel kuren te gaan!' Het is dan de kunst om je vast te houden aan de gedachte dat ook dit van voorbijgaande aard is, 'ook dit gaat voorbij,' en je de vergankelijkheid ervan beseft.

Belangrijk is dat je rationeel blijft en je je niet laat overmannen door negatieve of depressieve gevoelens die je makkelijk mee kunnen slepen in gedachten als: 'Dit kan of wil ik niet nog een keer aangaan!'

Met die wetenschap oefende ik me erin om er zo gelijkmoedig als mogelijk mee om te gaan en me er niet tegen te verzetten. Ik probeerde er met kalmte op te reageren, maar dat was soms makkelijker gezegd dan gedaan.

14 - Pauze

De negende kuur ging niet door. Lichamelijke oorzaken waren daarvan de oorzaak. Eerst waren de waarden van de bloedplaatjes te laag, een week later leidden te lage waarden van de witte bloedlichaampjes tot nog een week uitstel. Dit komt vaker voor en heeft niets met de kanker te maken, maar wel met de vertraagde en verstoorde aanmaak van bloedcellen in het beenmerg; chemotherapie heeft hierop een remmend effect.

De chemotherapie veroorzaakte ook een beschadiging van de slijmvliezen. Door die beschadiging konden bacteriën, schimmels en virussen via het slijmvlies van de neus, mond, keelholte, slokdarm en maagdarmkanaal binnendringen. Diarree was het eerste ongemak, maar ik kreeg ook een hese stem, een loopneus, traanogen of juist droge prikkelende ogen en een droge mond tijdens het slapen.

'Zoveel als je er aankunt,' had de oncoloog gezegd en dat had ik toen vooral begrepen als hoeveel bijwerkingen kun je aan. Nu waren het onverwacht lichamenlijk beperkingen, waarover ik geen controle kon uitoefenen, die tot uitstel leidden.

15 - Strijd

Soms bekwam me de vraag of de chemokuren niet meer kwaad dan goed deden. Het is ook zo verdomde vaag. Niemand die daar het juiste antwoord op heeft. Baat het niet, schaden doet het echter wel. Toch wilde ik doorzetten en er alles aan doen wat mogelijk was om hoop te blijven houden op volledig herstel.

Na afloop van de kuren wordt geen scan genomen; eigenlijk valt aan niets af te meten of de kuren gewerkt hebben. Het blijft een preventieve behandeling! Twaalf kuren in totaal is ook een willekeurig getal, maar zoals de nazorg van het VU-medisch centrum het noemde: 'Deze behandeling is wel het beste wat we kunnen geven.'

Toch bekwam mij het gevoel dat ik na negen kuren tegen het maximale verdraagbare aanliep. Aan de ene kant druppelde het chemo-gif mijn arm in en aan de andere kant slikte ik steeds meer medicijnen tegen misselijkheid, overgeven en diarree.

Het begon erop te lijken dat de medicijnen niet meer konden opboksen tegen de chemo. Mijn lichaam leek tegen zijn maximale belasting aan te lopen en reageerde onder andere door onverwachte, onbeheersbare koude rillingen.

De gedachte aan overbehandeling kwam in mij op en dat probeerde ik te bespreken met mijn *casemanager*. Op mijn verzoek gingen we bij de tiende kuur over naar 75% van de chemodosis. Dat leidde echter niet naar een vermindering van de bijwerkingen.

Integendeel de bijverschijnselen namen in hevigheid toe.

Het protest van mijn lichaam tegen al dat 'gif' werd me op een bijzondere manier duidelijk.

Op een mooie avond in juli had ik een vroege film gereserveerd in de Filmschuur in Haarlem. Ik was me ervan bewust dat het in de bioscoop wel eens fris zou kunnen zijn en had uit voorzorg een jack meegenomen. Halverwege de film werd ik overvallen door onbeheersbare koude rillingen. Ik zat te schudden op mijn stoel, maar keek de film toch uit.

Na afloop stond ik zwak op mijn voeten en ik wilde niet direct op de fiets naar huis. De zon was nog niet onder. Ik zocht de zonnige zijde van het Spaarne op en probeerde me in een portiek van een woonhuis, enigszins uit de wind, op te warmen, maar daar was de zon helaas niet krachtig genoeg meer voor. Uiteindelijk liep ik door een straatje, waar de mensen in T-shirt, blouse of een overhemd op het terras zaten, terug naar m'n fiets. Met grote moeite worstelde ik me naar huis waar ik uitgeput op de bank neerviel. Toen besepte ik dat het genoeg was en dat ik de laatste twee kuren niet meer moest doen.

De maandag daarop had ik een gesprek met de oncoloog en ik vertelde haar dat ik wilde stoppen. Ze keek op van het scherm, waar net de laatste bloedwaarden vanuit het laboratorium waren binnengekomen en zei tot mijn opluchting: "Dat is een heel verstandig besluit, de behandeling wordt blijkbaar te toxisch voor je." Bij het binnengaan van haar spreekkamer had zij mij voor laten gaan en

geobserveerd. Met een glimlach merkte ze op: "Ik zie dat er anders ook niet veel van je overblijft. Maar, waarschuwde ze me, "je moet er wel op rekenen dat het herstel lang gaat duren, maanden, zo niet een jaar voordat je conditie weer helemaal terug is en, dat zal niet in een opgaande lijn gebeuren maar in golfbewegingen."

Ik voelde me gesterkt door de ondersteuning van de oncoloog en was er nu van overtuigd de juiste beslissing te hebben genomen.

16 - Tijd

Meditatie is trainen tijdens windstilte, opdat we ons herinneren tijdens de storm, las ik in een boek.

Daarvan werd ik me sterk bewust in mijn strijd over wel of niet doorgaan met de chemokuur. Regelmatig werd ik heen en weer geslingerd tussen de gedachte aan stoppen, 'het is genoeg zo,' en toch nog even doorzetten, 'stel je niet aan want je kunt daar achteraf spijt van krijgen;' tussen emotie en ratio. Het ene moment zette ik mijn, door mediatie geoefende veerkracht in om het ziek zijn te weerstaan door als een mantra 'ook dit gaat weer voorbij,' te herhalen of afleiding te zoeken door te lezen en naar muziek te luisteren. Het andere moment probeerde ik juist door te bewegen de negatieve gemoedstoestand waarin ik dreigde weg te zakken op te vangen door naar buiten te gaan om toch die wandeling of fietstocht te maken.

Tot nu toe was het me elke keer gelukt om de neerwaartse spiraal te keren door gedachten en emoties te blokkeren of om te buigen. Na de tiende kuur had ik echter de grens bereikt en weloverwogen besloten om te stoppen met de chemokuren.

Daarna volgde een lange periode van herstel en probeerde ik mijn oude conditie terug te krijgen. Met lichamelijk activiteiten aan de slag gaan was me wel toevertrouwd. Rustig ging ik verschillende buitensporten weer oppakken.

Mentaal probeerde ik ook alert te zijn en de gedachte voor te blijven van: 'Ik begin oud te worden, nu maar even rustig aandoen.' Ik wilde me niet neerleggen bij m'n 'ouderdom', als nu eenmaal horend bij het leven. Mentaal wilde ik, net als lichamelijk, ook weer in conditie komen door nieuwe uitdagingen aan te gaan.

Mijn nieuwe kano hing, na er slechts één in gevaren te hebben, werkeloos aan de muur. Maar...

- Het was opnieuw op een fraaie na-zomerdag in september dat ik in de kano zat. De wind ritselde vriendelijk door de rietkragen langs de ringvaart. Ganzen gakten en vormden groepjes, een fuut dook schielijk onder water. Ik maakte een kanotocht door het natuurgebied Jisperveld en gleed stil door het water. Vanaf Neck volgde ik zeven kilometer de Wormerringvaart totdat ik de kano moest overdragen, het Jisperveld in.

Er kwamen herinneringen boven aan de 'Bannetocht,' een schaatstoertocht in ditzelfde gebied, waarvan de laatste editie in 2012 was. Op diezelfde ringvaart was het ijs toen in perfecte conditie. Er stond een straffe oostenwind die in de rug blies. Met grote, brede slagen, volop genietend van het winterse weer en het krassende geluid van schaatsen, snelde ik met veel andere schaatsliefhebbers de brede ringvaart af, op naar de volgende stempelpost.

Nu deed ik er een klein uur over om bij diezelfde overdraagplaats te komen. De ritmische peddelslag, de prikkende zon in mijn nek en de hoge rietkragen

die het uitzicht op de omgeving ontnamen, maar vooral de tastbare stilte, brachten mij tot mijmeren over het afgelopen jaar. Wat was er veel gebeurd! Wat was ik blij om weer in de kano te zitten. -

Nu kwam het erop aan om dat verleden 'los te laten' en het leven zo veel mogelijk te normaliseren. Herinneringen, het verleden, de toekomst; tijd zit vreemd in elkaar. 'De tijd heelt alle wonden,' zegt men. Geluk en ongeluk, ziekte en gezondheid, plezier en pijn worden na verloop van tijd verdreven naar een plek in ons geheugen waar ze veelal vervagen en als gekleurde ervaringen opgeslagen blijven. Gelukkig maar.

Ook het idee van de toekomst is slechts een vage voorstelling gebaseerd op een selectie van herinneringen en ervaringen, maar juist ook die moeten we durven los te laten.

Dit afgelopen jaar en heeft me geleerd om met meer vertrouwen in 'het nu' te leven.

17 - Levenskunst

Doordat ik plotseling geconfronteerd raakte met kanker werd ik min of meer gedwongen dieper over het leven na te denken. Groeien, bloeien en betekenis vinden in het leven kregen, ingehaald door een nieuwe werkelijkheid, een ander perspectief.

In de oosterse levensbeschouwing van het boeddhisme had ik me al eerder verdiept en de praktische meditatieoefeningen hadden mij veel geleerd over het sturen van gedachten, beheersing van emoties en onthechting of 'loslaten.'

Dit vulde ik aan door mij ook te verdiepen in de levensfilosofie van de Stoïcijnen.

De stoïcijnse praktijk leert, evenals het boeddhisme, om niet in het verleden te vluchten of uit te wijken naar de toekomst, maar je te concentreren op het moment waarin alles nog te verdragen en te veranderen is en je niet te laten meesleuren door verdriet, angst, woede of verlangen.

Beide filosofieën gaven mij het inzicht dat het niet de kanker is die ons van streek maakt, maar met name de ideeën over kanker die allerlei emoties en verwachtingen oproepen en verlamdend kunnen werken. Beide filosofieën bevelen een grondige analyse van je emoties en gevoelens aan om niet langer een speelbal te zijn van eigen inbeelding. Door reflectief zelfonderzoek toe te passen en meditatie te beoefenen leerde ik m'n mentale handelingsbekwaamheid te vergroten.

Het zijn als het ware oefeningen om de relatie met jezelf te versterken. Bij deze praktische filosofieën gaat het over het leven in de realiteit en kun je leren hoe je gevoel houdt voor de zin van het leven, hoe je omgaat met tegenslagen, hoe je boosheid kunt overwinnen, hoe je pijn en ziekte geduldig en op een waardige wijze kunt verdragen en hoe je je eigen sterfelijkheid onder ogen kunt zien.

Pogingen om 'innerlijk op orde' te komen is een voortdurend proces waar ik door mijn ziekte toe gedwongen werd en me nu blijvend in oefen.

18 – Nacontrole

Bij de eerste nacontrole, zes weken na het stoppen van de chemokuren, waren de tumormarkers stabiel. Ik probeerde mijn leven weer op te pakken. Soms wilde ik te veel en te snel gaan en moest ik mezelf tot de orde roepen. 'Je kunt wel van alles willen, maar je mist wel je galblaas, 12-vingerige darm en een deel van de alvleesklier,' hield ik mezelf dan voor. Ik moet ook leren omgaan met diabetes en een minder goed functionerende spijsvertering. Het juist ingesteld zijn is een hele klus. Weten hoeveel eenheden insuline je moet spuiten voor elke maaltijd of als je gaat sporten is voor elke persoon anders en leer je vooral op basis van ervaring. In elke jaszak heb ik druivensuiker zitten om in geval van een glucosetekort, een hypo genoemd, te voorkomen. Bij elke maaltijd moet ik de hoeveelheid koolhydraten inschatten en de eenheden insuline daarop afstemmen.

Bij elke maaltijd moet ik ook extra enzymen innemen die de spijsvertering ondersteunen. Dat is altijd oppassen en alert zijn. Gelukkig krijg ik hierbij ondersteuning van een diabetesverpleegkundige en diëtiste.

Bij de tweede nacontrole in december werd ik opgeschrikt doordat de tumormakers verhoogd waren. Dit kan duiden op een gevreesde terugkeer van de kanker en bezorgde me enkele sombere dagen. Een scan gaf gelukkig geen aanwijzingen voor recidief (terugkeer) of uitzaaiingen. Er was niets te zien en de oncoloog vermoedde dat de verhoogde waarden veroorzaakt werden door littekenweefsel. Ik realiseerde mij wel dat 'eens een patiënt, altijd een patiënt,' nu ook voor mij gold.

Ik besef terdege dat ik bij een kleine minderheid van patiënten hoor waarbij na de diagnose van alvleesklierkanker een operatie mogelijk was.

En ik beseef ook dat ik bij een nog kleinere minderheid hoor, waarbij na de operatie en chemokuren de kwaliteit van leven zo hoog is.

Dat realiseer ik me elke keer weer als ik de verhalen lees op de besloten Facebook-groep van *Living with hope*. Dit is een platform voor lotgenoten waarop ervaringen, vragen en vaak trieste verhalen gedeeld worden. Tegen alle lotgenoten kan ik alleen maar zeggen: 'Houd moed!'