

## De vierde en laatste AC kuur

*Maandag 11 februari 2008*

We hebben een heerlijk weekend gehad. De kuur voor mijn longontsteking is dus goed aangeslagen. Ben helemaal blij. Afgelopen zaterdag ben ik lekker met Laurens de stad in gegaan en zondag hebben we een heerlijke wandeling gemaakt. Ook vandaag maak ik een goede start, wel erg moe maar verder voel ik me prima.

Nog twee 'rookdagen' en dan is het zover! Stoppen met roken! Ik hoop echt dat ik het vol ga houden. Heb in ieder geval veel goede voornemens: iedere dag wandelen, veel water drinken en op mijn gewicht letten. De laatste keer dat ik stopte kwam ik 20 kilo bij. Verder heb ik me voorgenomen om nu eens eindelijk met pianolessen te beginnen. Dat wil ik al zo lang. Nu ga ik dus van het geld dat ik bespaar door niet te roken, pianolessen nemen. Dat is gelijk een goede motivatie om het vol te houden.

Aanstaande donderdag mijn 4<sup>e</sup> en laatste AC kuur. Bah... ik zie er nu al tegen op. De afgelopen dagen waren zo heerlijk, voelde ik me zo goed. Lekker zonnetje, echt genieten. En nu begint die ellende weer. Maar ik hoop dat ik nu door het niet meer roken en veel wandelen, beter zal reageren en dat ik minder bijwerkingen heb. Hoop doet leven...

*Donderdag 14 februari, Valentijnsdag*

Hoera, het is vandaag Valentijnsdag. En als cadeautje krijg ik een chemokuur... Ik zie er vreselijk tegen op na al de ellende van de vorige kuren. Deze keer moest ik al een dag vóór de kuur beginnen met Dexamethason. Gisteren dus! Over vijf dagen krijg ik daar nog antibiotica bij uit voorzorg. En ik hoop natuurlijk dat daardoor een infectie uit zal blijven. Ik heb wel plotseling ontzettende last van opvliegers, ieder kwartier zo ongeveer. Alles moet uit, de hitte stijgt naar mijn hoofd en ik heb het gevoel dat er stoom uit mijn oren komt. Geen idee waar dit vandaan komt. Door de andere medicijnen of zou ik door de chemokuur in de overgang komen? Dat is een vraag voor de volgende afspraak met de oncoloog.

*Zondag 17 februari*

Vandaag is het de vierde dag na de kuur en hoera, ik ben nog niet misselijk geweest en heb geen gammel gevoel zoals de vorige keren. Het heerlijke weer speelt natuurlijk ook mee, en het niet roken, en het wandelen... Hoe blij kun je zijn met een paar 'goede' dagen. Dat is het 'positieve' (voor zover ik dat mag stellen) van kanker. Je gaat eens eindelijk inzien hoe belangrijk de kleine dingen in het leven zijn. Hoe hard het nodig is om NU te genieten van het leven, niks uitstellen naar later, maar NU. De positieve dingen zijn nu zoveel intenser, meer puur. Het besef hoe kostbaar het leven is, dringt helaas pas tot me door nu ik deze kl&%te ziekte heb gekregen. Ik zou het van de daken willen schreeuwen: 'Mensen geniet van alle kleine dingen, NU!!!

*Maandag 3 maart*

Donderdag 28 februari had ik eindelijk het gevoel dat de kuur tegen mijn mondinfectie begon te werken. De pijn en de open plekken leken echt te minderen. Vrijdag overdag ging het redelijk, maar 's avonds ging het weer helemaal mis. Zwaar griep gevoel,

koorts... Met een paar paracetamol om 8 uur al bed in gekropen. Maar helaas zaterdag nog steeds zwaar beroerd. Zondagochtend ziekenhuis gebeld, temperatuur 39,5. Natuurlijk direct komen en blijven. Bloedprikken, longfoto's, urinekweek. De hoofdprijs! Infectie in de bloedbaan, longontsteking... Genoeg redenen dus om te blijven. Werd weer direct aangesloten aan het infuus. Kost ook steeds meer moeite om een goede ader te vinden, alles is inmiddels ontstoken!

Vandaag op eigen verzoek weer naar huis. Lag daar ook alleen maar af te wachten hoe het nu verder gaat. Door het infuus wel wat opgeknapt. Morgen weer terug om bloed te prikken en een gesprek met de oncoloog. De kuur van komende woensdag gaat waarschijnlijk niet door. Duurt het nóg langer eer ik er vanaf ben.

Als iemand mij eens een goede reden kan geven, waarom ik hiermee door moet gaan. En dan bedoel ik niet om je man of om je kinderen. Nee, waarom zou IK er mee door gaan? Het is toch zoals een lotgenootje in het begin van deze misère zei: Het is jouw feestje! Waarom moet ik dan aan anderen denken. En het is niet: 'Je bent ál op de helft'. Nee, het is: 'Ik ben PAS op de helft'. Mijn lijf is nu al op, uitgeput en mijn geest is gebroken op het moment dat ik de diagnose kreeg. Dat was de druppel. Toen liep mijn emmertje over. Het is genoeg geweest. Mijn leven, een grote strijd van het begin tot nu.

Ongewenst zijn, mishandeld, misbruikt. Mijn hele jeugd in het teken van therapie, om te overleven. Dan epilepsie, schildklierziekte en tot overmaat van ramp een spierziekte die er voor zorgt dat ik binnenkort niet meer kan lopen. Een voortdurende strijd om te overleven. Positief blijven, niet opgeven, doorgaan, altijd maar doorgaan. En net als je alles een plekje hebt gegeven en denkt dat het nu rustig wordt hoor je dat je kanker hebt.

Alles stort in. En als diepgelovige vraag je je dan af, waar blijft Hij nu? Waarom grijpt Hij niet in. Hij is toch de enige die dat kan? Waarom gebeurt er dan niets? Wat heb ik fout gedaan, wat wil Hij me leren? Moet ik iets veranderen? Heel veel vragen, waarop ik waarschijnlijk nooit een antwoord zal krijgen.

De verhitte discussies met Laurens over geloven, spelen door mijn hoofd. Hij gelooft in de evolutietheorie, ik geloof in God. Op dit moment denk ik dat het weinig uitmaakt wie van ons gelijk heeft. Voor iemand met kanker is het hoe dan ook een paradijs, om verlost te zijn van je lijden. Dus Laurens' dood, waarbij er niets meer is, is in wezen ook een paradijs... Geen zorgen, geen lijden, geen pijn, alleen maar rust, eeuwige slaap. Ineens begrijp ik ook de teksten in overlijdensadvertenties: 'Na een ongelijke strijd'... of 'Moegestreden' ...

Ja, moegestreden...

Is het egoïstisch om het op te geven? Is het vluchtgedrag? Heb geen idee. Maar ben wel moegestreden...

*Dinsdag 11 maart*

Op 5 maart mijn 1e Taxotere-kuur gehad. Heel spannend vanwege mijn lage bloeddruk en allergische reacties op van alles en nog wat. Bloeddruk zakte uiteindelijk naar 60/35. Alarmfase voor de dagbehandeling en voor mij. Had mijn laatste uurtje al geteld. Gelukkig is het allemaal goed afgelopen.

De eerste dagen buiten de normale uitputting eigenlijk nergens anders last van gehad. Zondag (dag 5) was het echter weer zover. Flink beroerd gevoel, zwaar griep gevoel met

koorts, pijn in mijn mond, geen gevoel, geen smaak en vreselijk kortademig. Vanaf zondagnacht niet meer kunnen slapen van de pijn in mijn botten en spieren. Na 48 uur wakker zijn en pijn hebben (10 Paracetamol per dag die niet helpen), heb ik besloten om het op te geven. Dit doe ik niet meer! Inmiddels kan ik ook niks meer vastpakken omdat mijn nagels er afgevallen zijn en mijn vingertoppen op springen staan. Vanaf zondag alleen maar pijn en huilbuien. Waarom moet een mens zo lijden. Zelfs mijn hond zou ik een spuitje laten zetten...

Heb mijn besluit om te stoppen met alles maandag meegedeeld aan mijn huisgenoten, die het begrijpen maar wel aangeslagen en verdrietig zijn. Wil zelf alleen maar dood. Gewoon niets meer, afgelopen. Kan ook helemaal niet geloven in een goede afloop. Ik die altijd zo positief was en iedereen daarin mee trok, kan nu werkelijk niks positiefs meer bedenken. Waar doe je dit voor? En als het terug komt? Moet dan alles weer opnieuw? Weet dat mijn leven nooit meer hetzelfde wordt. Ben mijn identiteit kwijt. Van alles wat belangrijk was voor mij en mijn leven is er niets meer over. Schoonheid, actief zijn, genieten van het buitenleven, geloven, blij zijn, tevreden zijn, werken... Niets meer... Ben alleen nog maar beroerd en uitgeput.

Zal dit jaar niet veranderen en daarna? Voortdurend bang zijn dat het terug komt/is? Wie kiest nou daarvoor. Beter kort en kwaliteit dan een lange lijdensweg. Dinsdag weer een hele dag in bed doorgebracht. Pijn en nog eens pijn... en paracetamol! Wat een leven...

### *Woensdag 12 maart*

Op aandringen van een vriendin, gisteravond naar een man geweest die muziektherapie geeft op een waterbed!?! Wist niet wat ik kon verwachten, maar zij garandeerde mij dat mijn pijn minder zou zijn erna.

Helemaal naar Roermond met Laurens, uitgeput en gammel en vol weerstand. Waarom wil iedereen mij zo nodig in leven houden?

De man waar ik het over heb (Math) had 40 jaar bij een zorginstelling gewerkt en is gestopt omdat hij zich niet kon verenigen met het feit dat je geld moet vragen om mensen te genezen! Hij zit op dit moment met zijn praktijk in een klooster en laat mensen alleen betalen als ze dat kunnen... Dat gaf me in ieder geval een goed gevoel. Iemand die niet rijk wil worden over de ellende van anderen.

Daar aangekomen worden we opgevangen door Math, een bijzondere persoonlijkheid. Het gevoel is direct goed en ik loop helemaal over. Alle ellende kots ik uit, mijn onmacht, mijn niet meer willen, het onbegrip van mensen om je heen, mijn verdwenen leven... alles! Nadat hij iets over zichzelf heeft verteld geeft hij aan dat ik er over een paar weken beslist anders over denk! Nou heel knap als je dat durft te zeggen in mijn toestand. Met veel moeite kruip ik op het waterbed (Laurens op een stoel ernaast, want je weet maar nooit!). Als de muziek begint te spelen, doorboort die als het ware mijn lijf. Iedere cel wordt geraakt, iedere trilling is voelbaar. Net of ik oplos, gewichtloos ben. Math loopt voortdurend om het bed en houdt mijn hand, mijn hoofd, mijn voeten of mijn buik vast. Erg vreemd! Na drie kwartier vraagt hij me waar ik nog pijn heb. En... ik heb geen pijn meer!?! Blijf nog tien minuten blijven liggen om te ontdekken waar ik pijn heb, maar ik voel niets meer.

Kan het niet geloven! Helemaal uitgeput, maar geen pijn meer. Heel wantrouwig gaan we

naar huis in afwachting van de pijn die terug zal komen. Maar niks. Buiten een irritant gevoel in mijn rug, waar de pijn eerst zat, heb ik geen pijn meer. Vannacht redelijk geslapen en vandaag veel in bed gelegen. Slaap inhalen. Ontzettend moe, maar geen pijn meer!

Dinsdag moet ik terug... Mijn laatste hoop op verder!

#### *Zaterdag 22 maart*

Een heerlijke week achter de rug. Maandag bij de tandarts een behandeling die minder leuk was, maar daarna ging het alleen maar goed. Maandagmiddag een gesprek gehad met een plastisch chirurg die me ooit heeft geopereerd voor een littekencorrectie aan mijn borsten. Dat is toen zo mooi geworden dat ik alle vertrouwen in die man heb. Ben erheen gegaan om advies over een correctie van eigen weefsel. Zijn mening zal voor mij de doorslag geven heb ik met mezelf afgesproken. Een zeer uitgebreid gesprek waarin alle voors en tegens besproken worden. Conclusie is dat ik me door zijn team laat opereren in Maastricht.

Rest van de week enorm veel energie gehad, bijna alsof ik niks mankeer!!! Niet te geloven wat zo'n therapie met je lijf doet. Afgelopen dinsdag de tweede behandeling gehad en ik kom nog steeds als herboren van het bed af. Kon Math wel kussen van blijdschap (toch maar niet gedaan...). Voorlopig ga ik een keer in de week en eventueel twee keer als ik een kuur heb gehad. Als ik zo teruglees kan ik het bijna niet geloven. Ik die twee weken geleden het leven had opgegeven en niks meer wou, ga nu voor de zesde Taxotere kuur. En vol vertrouwen. Hoop dat Math me er goed doorheen sleept deze keer. En mocht dat niet zo zijn, heb ik in ieder geval nummertje zes gehad. Kan weer positief denken, heb weer zin in het leven. Onvoorstelbaar hoe een paar goede dagen je gedachten kunnen veranderen. Pieken en dalen, niets er tussen in...

#### *Zondag 23 maart*

Pieken en dalen... niets er tussenin. Voel me goed, bruis van de energie, kan weer positief denken. Maar voel wel een heel vervelend knobbeltje in mijn 'goede' borst... Ben al een week aan het voelen... Kan niet geloven dat er nu aan de andere kant wat zit. Zou het mogelijk zijn? Heb toch al een berg chemo achter de rug. Zou dan toch ook weg moeten zijn. Is het iets nieuws? Wil zo graag geloven dat het niks is, maar voel me er ook erg onzeker over. Hoe vaak hoor je dat het ook in de andere borst zit? Beeld het me toch echt niet in, er zit iets. Een ontstoken klier? Probeer positief te blijven, maar een stemmetje in mijn hoofd zegt dat ik er toch naar moet laten kijken. Jasses, moet ik alweer daar lopen zeuren. Maar ik weet dat alleen een echo me gerust kan stellen. Anders blijf ik er maar over piekeren. Kan gewoon niet weer wat zijn. Maar wat als dat wel zo is. Moet dan alles weer opnieuw? Moet er niet aan denken.

#### *Woensdag 26 maart*

Vandaag een gesprek met de oncoloog over hoe nu verder...

Hij vindt het een te groot risico om me nog een kuur te geven. Heb volgens hem veel te veel bijwerkingen en hij durft het niet aan om verder te gaan. Mijn enthousiaste verhaal over de therapie op een muziekwaterbed hoort hij bijna ongelovig aan. Ik dring er op aan

dat ik nog een keer de kuur wil volgen omdat ik alle vertrouwen heb in de therapie bij Math. Nog één kans...

Op eigen risico nog een kuur wordt er in mijn dossier geschreven. Wel heel eng zo zwart op wit. Verder hebben we het nog over de gigantische depressie waarin ik ben geraakt bij de laatste kuur. Dit blijkt een bijwerking te zijn van de medicatie die ik krijg om de ellende van de kuur te verminderen. Nou lekker zeg, ben beroerder dus van de medicijnen dan van de kuur. Vanwege de ernst van mijn depressie mag ik de Dexamethason dus niet langer gebruiken. En de bijwerkingen van de kuur dan? Ben heel bang dat die nu nog erger worden dan ze al waren. Maar... ik heb nu de therapie bij Math. Besluit om het gewoon weer te doen!

Mijn positieve gevoel sinds ik de therapie heb, schijnt aan te houden. Ben niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk enorm opgeknapt hierdoor. Wil dit nu kost wat kost vasthouden!

Morgen de 6<sup>e</sup> kuur. Ik ga er voor! En dinsdag de volgende therapie bij Math. Dat is dan mijn 6<sup>e</sup> dag. Een dag waarop ik normaal gesproken helemaal instort tot de 10<sup>e</sup> dag. Maar niet deze keer, nu heb ik mijn therapie op het waterbed. Voelt goed om dit achter de hand te hebben. Ga bewijzen dat het echt werkt.

Ben mijn vriendin Hanneke eeuwig dankbaar dat ze me de tip heeft gegeven naar Math te gaan. En mijn mannetje Laurens dat hij mij aan de spreekwoordelijke haren heeft meegesleept!

Had alles opgegeven, wilde alleen nog maar dood. Had al lang afscheid genomen van mijn leven en absoluut geen vertrouwen in de therapie. Maar het werkt. Ik voel me super, heb weer energie, weer zin in leven, wil weer verder, heb weer vertrouwen. Het beste wat me is overkomen.

De praktijkruimte is gevestigd bij de Broeders van Liefde in Roermond. Math is geen lid van deze orde en woont er niet. Maar als iemand de stempel 'Broeder van Liefde' verdient, is hij het!

Dank God voor mensen als hij die belangeloos er voor anderen zijn. Een GEVER!