

Mevrouw, u heeft een hersentumor

Joke Goudriaan

De opbrengst van dit boek is bestemd voor
de Stichting STOPhersentumoren.nl

Schrijver: Joke Goudriaan
Omslagontwerp: Jan van Veldhuizen
ISBN: 9789402143669
2016 © Joke Goudriaan

Inleiding

In het najaar van 2013 kreeg ik te horen dat ik een hersentumor heb. Dat was schrikken en niet zo'n klein beetje ook.

Direct nadat ik hoorde wat er in mijn hoofd gaande was, ben ik gaan schrijven. Het was een soort reflex. Ik wilde niets vergeten en ik merkte dat het schrijven rust gaf en me hielp bij het 'een plekje geven' van het ziek zijn.

Al snel had ik vellen vol geschreven en Jan (mijn echtgenoot, die u in dit boek geregeld tegen zal komen) en ik besloten om mijn tekst in de vorm van een blog te publiceren.

Op mijn website stelde ik mezelf de vraag:

'Waarom een weblog?

Ik gaf het volgende antwoord:

Altijd al schreef ik veel op van wat er in mijn leven gebeurt, gewoon voor mezelf, om nog eens terug te lezen, of niet. De afgelopen weken had ik wel heel veel te vertellen en had ik het gevoel dat ik wel een boek kon schrijven over wat ik allemaal meemaakte, toen ik in deze rare film belandde. Er gebeuren veel serieuze dingen, maar ook grappige en vooral verbazingwekkende dingen. Met name in de ziekenhuizen verbaast het me hoe afhankelijk je bent als patiënt en hoe je de regie over eigen doen en laten kwijt kan raken, voor je er erg in hebt. Een boek schrijven is een brug te ver, maar zo'n website als deze lag meer voor de hand.

Lees mee, huil mee, lach mee: kortom, loop een poosje met me mee als je daar zin in hebt.

Wellicht helpt deze website mensen die in een soortgelijke situatie zitten, vanwege eventuele herkenning, maar ook omdat er links te vinden zijn naar verschillende websites en artikelen waar wij informatie uit gehaald hebben.'

Jan bouwde een website (zelf ben ik namelijk niet zo goed in het bouwen van websites, ik heb er totaal geen verstand van) om de blog op te publiceren en ik leverde de teksten. Het werd een project van ons samen.

Nu, twee jaar verder, is het tijd om de tekst in boekvorm uit te geven. Het idee werd ingegeven door reacties van de volgers van mijn blog.

Evenals de blog is dit boek een project van Jan en mij samen. Jan zorgt voor de technische kant van het ontwerp en hij leest kritisch mee (en met kritisch bedoel ik écht kritisch). Over bijna alle punten en komma's in dit boek hebben we gediscussieerd. Oké, dat is een beetje overdreven, maar ik wil aangeven dat Jan een grote hulp was bij het uitgeven van dit boek.

Dankjewel Jan!

Voor dit boek geldt hetzelfde als voor mijn blog:

'Lees mee, huil mee en lach mee.'

Voordat u gaat lezen zal ik mijzelf aan u voorstellen.

Ik ben een jonge (ondanks dat ik in 1962 geboren ben), sportieve vrouw. Ik ben de tweede van drie kinderen in een schippersgezin en heb één oudere broer en had een jongere broer. Hij overleed in 1995.

Vanwege het werk van mijn ouders heb ik een aantal jaren van mijn jeugd op een schippersinternaat doorgebracht. Dat was geen pretje, niet voor mijn ouders en niet voor mij. In 1974 zijn mijn ouders aan de wal gaan wonen omwille van de kinderen, iets waar ik hen nog altijd zeer dankbaar voor ben.

Nadat ik de HAVO had afgerond, ben ik in de (voormalige) Z-verpleging gaan werken. Ik trouwde op jonge leeftijd met Jan van Veldhuizen, heb de opleiding tot Z-verpleegkundige afgerond en ben daarna fulltime moeder geworden.

We hebben vier kinderen, een kwartet waar ik erg trots op ben, te weten Alida, Berdien, Jeroen en Maarten. Ondertussen is het gezin gegroeid met aanhang (Ritchie en Sander) en kleinkinderen (Dustin en Bridget). Naast moeder ben ik dus ook schoonmoeder en oma.

Toen Maarten naar de lagere school ging ben ik weer gaan leren en al snel werkte ik als doktersassistente. Een paar jaar geleden heb ik de opleiding tot praktijkondersteuner gedaan en ik werk met heel veel plezier als praktijkondersteuner in verschillende huisartsenpraktijken. Voor mijn werk ben ik geregeld te vinden op nascholingen. Ik wil graag blijven en houd ervan om nieuwe kennis op te doen.

In mijn vrije tijd geniet ik erg van het contact met vriendinnen, ik houd van lezen (waar ik helaas te weinig aan toe kom) en zorg voor een goede conditie door twee keer in de week hard te lopen. Daarnaast houd ik erg van wandelen, liefst lange afstanden (een week door Schotland lopen vind ik geweldig) en ik fiets graag. In de afgelopen jaren hebben we een aantal zomervakanties fietsend en kamperend doorgebracht. Met name door Frankrijk is dat een feest. Verder vind ik fotograferen ook erg leuk (nee, ik ben geen fotograaf) en daarbij maak ik graag mooie fotoalbums. Voorheen liet ik alle foto's afdrucken en plakte ze in, maar tegenwoordig maak ik online fotoboeken. Heel af en toe speel ik piano en ik vind het ook leuk om voor vrienden te koken en dan gezellig met elkaar te tafelen.

Kortom, ik heb een druk leven. Een leven dat zomaar op zijn kop staat, met de diagnose: 'hersentumor, die niet meer te genezen is'.

Over de oorzaak kan geen zinnig woord worden gezegd. Ik heb gewoon pech gehad, volgens de artsen.

Op mijn website schreef ik: *'Boos ben ik niet, op wie zou ik dat moeten zijn? Bij tijd en wijle ben ik wel erg verdrietig. Dat ons leven eindig is, dat weten we allemaal, maar dat die eindigheid nu ineens dichterbij komt, zonder dat ik weet hoe dicht bij, dat geeft een schok.*

Het verdriet van mijn man, ouders en kinderen doet me pijn. Ik ben dol op mijn gezin en moet er niet aan denken dat ik dat straks los moet laten. Vooralsnog ga ik niet zitten somberen, maar ik ga proberen op een positieve manier in het leven te blijven staan.'

Op dit moment (begin 2016) zitten we in rustig vaarwater. Nadat de diagnose gesteld was ging ik een klein jaar een behandeltraject in, waarbij maandelijkse chemotherapie en hyperthermie de belangrijkste pijlers waren. De tumor was ervan onder de indruk, want hij werd kleiner.

Nú is de situatie alweer een jaar stabiel. Ik ben weer aan het werk en er wordt een 'wait-and-see-beleid' gehanteerd. Iedere drie maanden wordt er een scan gemaakt van mijn hoofd en als de situatie stabiel blijft kan ik gewoon mijn leven leven en heb ik weer toekomstperspectief.

Toen ik in de ziektewet zat had ik veel tijd om na te denken en ik vroeg me geregeld af of de rest van mijn leven in het teken van mijn hersentumor zou komen te staan. Dat leek me geen prettig vooruitzicht. Ik kan u vertellen dat dit gelukkig niet het geval is. Ja, ik ben me bewust van het feit dat die tumor er zit, maar op dit moment heb ik er werkelijk geen last van.

februari 2016

In de twee jaar tijd dat ik me nu patiënt 'mag' noemen, ervaar ik heel veel warmte en liefde van mensen om me heen, in de vorm van een bezoekje, een telefoontje, een luisterend oor, een cadeautje, bloemen, mailtjes en kaarten. Dat doet me goed en geeft me echt kracht om datgene wat op mijn pad komt te dragen. Dank hiervoor!!

Jan wil ik apart bedanken. Tijdens het hele proces van ziek zijn heeft hij me op alle fronten gesteund. Hij dacht mee, luisterde mee en ging met me mee naar artsen en ziekenhuizen. Eigenlijk was het hem nooit teveel. Dankjewel Jan!!

Hieronder een hele kleine greep uit de bemoedigende woorden die mij bereikten via een kaartje, een mailtje of tijdens een gesprek. Het waren de juiste woorden op het juiste moment.

Toen ik net wist dat er 'iets' niet goed was:

*Engelen zendt Hij alle dagen,
om haar tot vaste gids te zijn.*

Tijdens Pasen:

*.....en je vraagt je af
waar Hij is
die niet beloofd heeft
dat zo iets niet zou gebeuren
maar die ons wel bezworen heeft
dat Hij bij ons zou zijn*

Vlak voor ik bestraald zou gaan worden
(wat uiteindelijk niet doorging):

*Ga met God en Hij zal met je zijn,
jou nabij op al je wegen.*

Grieperig

Woensdag 16 oktober

Ik begin de dag met een rondje hardlopen, zo'n acht kilometer. Door een drukke agenda heb ik meer dan een week niet gelopen, maar het gaat lekker. Van hardlopen krijg ik altijd energie, dus bij thuiskomst doe ik in sneltreinvaart wat huishoudelijke klussen, snoei de druivenstruik in de tuin, naai een rokje voor Bridget en loop even naar het winkelcentrum voor de boodschappen. In de loop van de middag voel ik me grieperig worden en 's avonds hang ik een poosje op de bank om vervolgens vroeg in bed te kruipen.

Donderdag 17 oktober

Na een nacht niet lekker slapen word ik beroerd wakker en bel naar mijn werkgever, dat ik vanmorgen niet kan komen werken. Ik ben ziek. Ik slaap veel en in de middag heb ik nog even contact met mijn werkgever. Mijn agenda voor de volgende dag wordt ook afgebeeld.

"Ziek maar lekker even uit, Joke!"

's Avonds, als ik op de bank lig, wil ik iets tegen Jan zeggen, maar ik kom niet uit mijn woorden. De eerste letter krijg ik er nog uit en die blijf ik herhalen, alsof ik stotter. Daarbij zwaai ik met mijn armen en maak daarmee Jan erg ongerust. Dat laatste is niet de bedoeling, maar ik begrijp het wel. Ik besef namelijk heel goed wat er gebeurt, alleen heb ik er geen controle over. Dit duurt misschien een halve of een hele minuut, of iets langer of korter. Ik weet het niet meer.

Na afloop geneer ik me en laat Jan even kijken of mijn mond niet scheef hangt en of ik mijn armen recht voor me uit kan houden. Geen afwijkingen. We constateren dat ik geen beroerte heb gehad.

Vrijdag 18 oktober

Ik blijf op bed liggen en Jan komt me groeten als hij naar zijn werk gaat. Op het moment dat ik iets wil zeggen heb ik het gevoel dat het weer mis zal gaan. Ik wil zeggen dat ik woensdag wél naar de verjaardag van mijn moeder wil, terwijl ik best wel weet dat ze aanstaande zondag jarig is. Onbewust vrees ik weer zo'n gedoe als gisteravond. Ik zeg vervolgens dat ik komend weekeind beter wil zijn om naar de verjaardag van mijn moeder te gaan.

's Morgens lig ik op bed, ik ontbijt, lees de krant en slaap nog een poosje. In de middag ga ik beneden op de bank zitten. Ik voel me absoluut niet fit, maar heb wel het gevoel dat het de goede kant op gaat.

Zaterdag 19 oktober

Ik ben moe en voel me nog niet fit, maar doe wel wat dingetjes in en om het huis (ik ben bezig met foto's en naai het rokje voor Bridget af). 's Middags gaan we een stukje wandelen. Omdat het bij de ingang van het bos waar we

willen gaan lopen vol staat met auto's, rijden we naar een andere parkeerplaats. We lopen via de begraafplaats en kijken naar de verschillende grafmonumenten. Wat vinden we mooi en wat niet? Daarbij zijn we in gedachten bezig hoe we verder gaan met de afwerking van het graf van Jan z'n moeder. Vanaf de begraafplaats lopen we nog een rondje door het bos en gaan naar huis. Ik merk op dat als ik ooit begraven moet worden, dat ik dan nu al weet waar ik graag wil komen te liggen. Ik heb al een mooi plekje in gedachten. Deze gedachte schuiven we echter lekker ver vooruit.

Woensdag 23 oktober

Afgelopen zondag ben ik naar de 75^e verjaardag van mijn moeder geweest en maandag en dinsdag heb ik weer gewerkt. Fit voel ik me nog niet, maar vanwege mijn auto-immuunziekte (AIHA) duurt het altijd even voor ik weer goed opgeknapt ben, na een huis-tuin-en-keukengriepje.

AIHA staat voor auto-immuun-hemolytische-anemie. Dat betekent dat mijn lichaam ten onrechte antistoffen produceert tegen mijn rode bloedcellen, die daardoor afgebroken worden. Het gevolg is een chronisch gebrek aan rode bloedcellen. Eén van de symptomen van deze aandoening is vermoeidheid.

Vandaag ga ik naar de huisarts, lekker sportief in mijn hardlooptkleding, want dan kan ik daarna meteen weer even hardlopen. Ik wilde een dubbele afspraak, want het eigenlijke doel van mijn bezoek was een pijntje aan mijn elleboog (al vanaf de zomervakantie) en daarbij wilde ik dan gelijk even praten over het voorvalletje van 'niet uit mijn woorden kunnen komen'. Een dubbele afspraak lukt niet, dus ik kan maar één klacht bespreken. Ik kies voor het 'voorvalletje'. De arts (een vervangster van één van mijn eigen huisartsen, die borstkanker blijkt te hebben... wat een slecht nieuws) verwijst me door naar de TIA-poli.

Dank u wel dokter, voor uw doortastendheid.

Het meest waarschijnlijke is dat ik een TIA heb gehad en dat moet uitgezocht worden. Daarbij krijg ik meteen bloedverdunners voorgeschreven (in verband met mijn leeftijd zou een maagbeschermer niet nodig zijn). Poe hé, dit klinkt serieus!

Vanuit de praktijk ga ik hardlopen, maar het gaat niet lekker. Ik heb nog te weinig energie en doe het 'ziekenrondje' (=heel kort rondje van 3 km, voor als ik lang niet heb gelopen of als ik ziek ben geweest).

's Middags word ik gebeld door de poli neurologie van het ziekenhuis in Blaricum, dat ik aanstaande vrijdag naar de TIA-poli mag komen. Ik protesteer voorzichtig:

"Ja, maar hoe moet dat dan met m'n werk?" (en al die andere zaken waar ik mijn tijd aan besteed). Dat helpt niet.

"Mevrouw, het gaat hier wel om uw gezondheid. U moet nuchter komen, ontbijt krijgt u van ons na de bloedafname en ook voor de lunch zorgen wij."

Tjonge, het gaat nog een geheel verzorgd uitje worden. Ik geef me gewonnen en bel mijn werkgever om door te geven dat ik vrijdag weer niet kan werken.

Dat voelt als spijbelen, want het is nu de tweede vrijdag in de vakantie van mijn werkgever, dat ik niet kan werken. Er is echter alle begrip, (wat wil je als je voor huisartsen werkt?) dus ik moet me daarover geen zorgen maken.

Donderdag 24 oktober

's Morgens werk ik in de ene praktijk en daarna ga ik 's middags op mijn andere werkplek de patiënten voor de volgende dag afbellen. Ik praat even met mijn werkgever over wat er gaande is. Daarna ga ik door naar werkplek nummer drie, om even te helpen met de griepvaccinatie.

Patiënt voor één dag

Vrijdag 25 oktober

Het is een rustige herfstdag en ik besluit op de fiets naar het ziekenhuis in Blaricum te gaan. Ik trek m'n fleurige warme vest aan, dat ik vorig jaar in Granada scoorde en fiets lekker over de hei. Het is nog donker en ik geniet ervan dat ik het langzaamaan licht zie worden. Jammer, geen reeën gezien vanmorgen.

Vandaag ga ik voor de zekerheid wat onderzoekjes laten doen en dan weer gewoon door waar ik gebleven was.

Ik meld me op de afgesproken plaats (poli neurologie), neem plaats in een zaaltje en vul een vragenformulier in. Even later loop ik samen met de verpleegkundige en een collega-patiënt naar beneden voor de bloedafname. Daar meld ik dat mijn bloed altijd in een stoof wordt gedaan omdat er anders bloedcellen agglutineren (samenklonteren), vanwege de AIHA met koude-agglutinatie. In het ziekenhuis in Hilversum is dat bekend, maar hier in Blaricum niet. Het duurt even, maar dan is er een stoof geregeld en kan er geprikt worden. De verpleegkundige en de collega-patiënt wachten geduldig (we hebben per slot van rekening de hele ochtend gereserveerd) en we lopen gedrieën naar boven.

Terug op het zaaltje krijgen we ontbijt en mevrouw collega-patiënt nodigt me uit gezellig bij haar en haar zoon aan tafel te komen zitten. Ik bedank vriendelijk en kruip met mijn boterham achter de krant.

Na het ontbijt word ik opgehaald door de coassistent van de neuroloog. Is hij gespannen? Zijn handen zijn zo klam. Hij vraagt me het hemd van het lijf en doet de standaardtestjes. Mijn bloeddruk is netjes, maar voor mijn doen wat aan de hoge kant. Wie is er hier nou gespannen?

Vervolgens word ik opgehaald voor verschillende andere onderzoeken, te weten een CT-scan van de hersenen, een vaatonderzoek van de halsvaten en een hartfilmpje. De mevrouw die mij op de juiste afdeling gaat brengen wil een rolstoel voor me halen. Ik bedank vriendelijk.

“Ik kan heel goed lopen en zelfs fietsen, want ik ben ik op de fiets naar het ziekenhuis gekomen. In het ziekenhuis ben ik via de trap (niet met de lift, die de dame bij de receptie aanwees) op deze afdeling gekomen en dat ging allemaal zonder problemen.”

Nou, vooruit dan maar, ik mag lopen. Het gaat echter niet van harte. We gaan naar de CT-ruimte en daar wordt een scan van mijn hoofd gemaakt. Daarvandaan word ik lopend naar het vaatlaboratorium gebracht voor een duplexonderzoek van mijn halsvaten. Na dat onderzoek mag ik op de gang wachten tot een vrijwilligster me naar de afdeling cardiologie brengt. Deze dame wil me meenemen in de rolstoel die op de gang staat. De rolstoel is echter van collega-patiënt, die de stoel volgens mij harder nodig heeft dan ik. Ik leg uit dat ik

goed kan lopen, dat ik op de fiets naar het ziekenhuis ben gekomen en dat ik ook lopend op deze afdeling ben terecht gekomen. Mevrouw is onverbiddelijk en werkt alleen volgens protocol. De dame die mij zonder rolstoel naar beneden had gebracht heeft zich niet aan de regels gehouden. Zij krijgt een uitbrander en verweert zich dat de patiënt (ik dus) een rolstoel niet nodig vond en tevens nog zo jong is (dank!). Ze was een beetje overvallen door mijn stelligheid.

Er komt nu een manager aan te pas. Zij legt de regels nog eens uit: het zou kunnen dat ik val, want ik kom per slot van rekening in verband met verdenking op een TIA. Het ziekenhuis wil geen risico lopen, dus als ik verder wil komen moet ik toch echt in die stoel plaatsnemen. Ik geef het op.

“Oké, ik pas me aan aan jullie regels, die ik wel begrijp, maar in mijn geval wel ietwat overdreven vind.”

De vrijwilligster rijdt met opzet niet door de centrale hal (ze denkt dat ik liever niet in die stoel gezien wordt en dat is correct) en samen kijken we ‘gezellig’ naar alle mooie schilderijen die aan de muur hangen. Zo wordt het toch nog een leuk tochtje.

Op de afdeling cardiologie wordt een ECG gemaakt. Hippe apparatuur gebruiken ze hier. Daarna word ik naar boven gereden en ik bedank de vrijwilligster hartelijk voor de moeite.

Op het inmiddels vertrouwde zaaltje zijn meer mensen gearriveerd. Achteraf realiseer ik me dat iedereen iemand heeft meegenomen. Tja, dat moet iedereen zelf weten, nietwaar.

Het is lunchtijd: lekker, een soepje (wat aan de zoute kant) en brood met kaas. Na de lunch bespreekt de neuroloog de uitslagen van de onderzoeken met me. De coassistent luistert mee, lekker leerzaam.

- Bloedonderzoek: voor zover ik begrijp is het een afwijkend bloedbeeld, maar past het helemaal bij mij (zoals ik al jaren gewend ben met de AIHA). Het Hb (=hemoglobinegehalte) is 6.0, dat is iets lager dan ik gewend ben en dat komt waarschijnlijk doordat ik griepiger ben geweest.
- Het onderzoek van de halsvaten laat geen afwijkingen zien, dat pleit tegen een TIA.
- Het ECG is normaal.
- De CT-scan van de hersenen laat iets zien ‘dat er niet hoort’, rechtsvoor. De neuroloog lijkt hier zelf ook van te schrikken.

“Is er vandaag niemand met u meegekomen mevrouw?”

“Nee, want ik dacht dat ik na de formaliteiten naar huis kon, met de boodschap dat er niets aan de hand zou zijn.”

Al met al is de kans dat ik een TIA heb gehad niet helemaal uitgesloten, maar zeer klein. Eerder wordt gedacht aan iets in de hersenen dat er niet hoort te

zitten. Dat moet verder worden onderzocht en wel tijdens een driedaagse opname. Eventueel kan het poliklinisch, maar dat kost meer tijd en dan moet ik vaker heen en weer komen. Ik protesteer voorzichtig, want ik beseef ook wel dat dat weinig zin heeft, maar toch gooi ik even mijn werk en een oppasdag voor kleindochter Bridget in de strijd. De neuroloog meent dat ik nu voor mezelf moet laten zorgen, in plaats van voor anderen te zorgen.

“Oh, ja: u mag de eerste twee weken geen auto rijden en als u wilt mag u starten met Keppra.” (=middel tegen epilepsie) Ik pas. Als het echt epilepsie is kan dat altijd nog gestart worden. Ik ga naar huis en zal in de loop van de middag worden opgebeld over het vervolg van de onderzoeken.

De collega-patiënt groet me als ik wegga.

“Zo, voor u zit het er weer op.”

“Lieve mevrouw, ik vrees dat ik pas aan het begin sta van een onzeker traject...”

Lopend, via de trap, kom ik beneden (waar is de rolstoel nu?? er is iets mis in mijn hoofd hoor!!) en stap iets minder vrolijk op mijn fiets dan op de heenweg. Op de hei staat een bankje. Ik neem plaats, staar wat over de hei en bel Jan. Jan schrikt van het bericht dat er wellicht iets in mijn hersenen zit dat er niet hoort en stapt in de auto. Hij is aan het werk in het Brugrestaurant boven de A4. Dat is niet naast de deur. Thuisgekomen probeer ik Jan uit te leggen wat ik heb gehoord, dat valt nog niet mee.

Al snel belt de neuroloog.

“U mag aanstaande maandag al komen.”

“Dat is snel, dokter. Het lijkt erop dat u zich zorgen maakt, daardoor maak ik me nu ook ongerust. Is dat terecht?”

“Ja, mevrouw.”

“Mijn echtgenoot gaat voor een weekje naar het buitenland voor zijn werk, kan dat gewoon doorgaan?”

“Mevrouw, gezien uw situatie lijkt het me niet goed dat hij vertrekt, u kon wel eens in een achtbaan van emoties terecht komen.”

Duidelijk: een arts die zich openlijk zorgen maakt. Dat belooft niet veel goeds.

We bellen met de kinderen en mijn ouders over deze onzekere boodschap. Ik vind het vreselijk om mijn ouders en kinderen verdriet te zien/horen hebben, maar het is niet anders. We sturen een mailtje aan een handjevol familieleden en vrienden (nou ja, twee handjes vol dan). ‘s Nachts lukt het niet goed om te slapen, gek hè?! Dat komt enerzijds door het gepieker en anderzijds door de elleboog, waar ik afgelopen woensdag bij de huisarts niet aan toe kwam. Oeps, wat kan dat zeer doen.

Zaterdag 26 oktober

Om zeven uur bel ik de huisartsenpost en vraag of ik mijn elleboog mag laten zien. Normaal zou ik wachten tot maandag, maar ik wil aanstaande maandag fris en fruitig zijn als er allerlei onderzoeken gaan plaatsvinden. Ik mag ko-

men en blijk een slijmbeursontsteking te hebben. Naproxen moet verlichting geven.

Jan gaat naar zijn vader en ik krijg bezoek van een lieve vriendin. Voordat ze komt steek ik wat kaarsen aan. Het lukt niet om met één lucifer drie kaarsen aan te steken en ik wil hardop pratend tegen mezelf zeggen: "Dat doe ik zo wel."

Ik blijf echter weer hangen in mijn woorden en loop onrustig door de kamer. Ik schuif een la uit de vaatwasser en weer terug (geen idee waarom) en hoop dat ik weer uit mijn woorden zal komen voordat de bel gaat. Goddank, het stop weer. Weer maakte ik het bewust mee en ontkennen heeft nu geen zin meer. Hiervoor word ik dus onderzocht en het was niet een incidentje tijdens een griepje.

Met de vriendin praat ik uitgebreid over de situatie, als ex-kankerpatiënte begrijpt zij mijn angst heel goed.

's Middags fiets ik naar Hilversum; ik ga een pyjama kopen. Als ik dan naar het ziekenhuis moet, dan wil ik er graag knap bij liggen en niet in een huis-tuin-en-keuken-T-shirt. Huilend sta ik te passen. Dit wil ik niet; niet iets leuks kopen met het ziekenhuis in het vooruitzicht. Ik geef veel geld uit aan linge-rie, een pyjama en een luchtje voor mezelf. Zorgen voor jezelf, heet dat geloof ik.

Vervolgens ga ik nog even bij Jeroen langs, kijken hoe de studio van hem en zijn lief steeds mooier wordt. Ik voel me gesloopt en als Maarten met de auto komt om Jan daar op te halen, stap ik in, in plaats van Jan. Hij gaat op mijn fiets naar huis.

Thuis wacht Alida, huilend en wel. Zij keurt mijn pyjama met tijgerprint af, maar eerlijk gezegd boeit het me niet.

Ik neem iets in om te slapen als ik naar bed ga en dat zorgt voor een betere nachtrust dan tijdens de vorige nacht.

Zondag 27 oktober

Jan gaat naar de kerk en ik stap lekker onder de douche. Daarna maak ik een fotoboek van onze vakantie afgelopen zomer in de Provence. Dat zorgt voor vrolijke, zonnige plaatjes.

In de kerk heeft Jan een tipje van de sluier opgelicht en dat zorgt wel voor enige reuring, men is bezorgd en leeft mee. Jan en ik wandelen een eindje door het herfstbos en in de loop van de middag komen Berdien, haar vriend en de kleintjes. Berdien is in mineur, maar het is goed om er met elkaar over te praten. Een lieve vriendin uit het dorp komt ook nog even langs om sterkte te wensen en zo rol ik voorzichtig in de rol van patiënt, niet alleen in het ziekenhuis, maar ook thuis. Ik ben moe.

Nogmaals patiënt voor één dag

Maandag 28 oktober

Ik slaap slecht en ga 's nachts een poosje beneden zitten, waar Maarten nog aan het nachtbraken is. Ik koel mijn elleboog, die erg veel pijn doet en ga weer naar bed. Om zes uur sta ik op en om tien uur melden we ons in het ziekenhuis, deze keer op de verpleegafdeling. Het eerste wat ik zeg, als ik naar de zaal wordt gebracht, is dat ik als het even kan 's avonds naar huis wil. Zo nodig meld ik me een volgende dag wel weer. "Zeg maar hoe laat, ik zal er zijn."

Dat moet met de zaalarts besproken worden, maar de dame die me ontvangt begrijpt het helemaal.

Het zaaltje is deprimerend met grijze muren, waarin allemaal gaatjes van punaises zitten en hier en daar nog een verdwaalde punaise. Als ik hier de scepter zwaai zou de boel er wat fleuriger uitzien, maar dat doe ik niet...

Nog voor we onze jas uit hebben wordt ons fruit aangeboden. Een kiwi of een appel, zegt u het maar. Nou, vriendelijk bedankt hoor, ik heb net een heerlijk fruitontbijtje achter de kiezen. Wellicht dat ik er straks zin in heb.

"Doet u voor nu maar thee en koffie."

Door twee verpleegkundigen worden we welkom geheten, thee en koffie wordt geserveerd en de standaardvragen worden doorgenomen.

"Wilt u gereanimeerd worden als er iets gebeurt?"

We schieten in de lach. Ja, doe maar, nu we het toch voor het kiezen hebben. Ik ben nog jong genoeg, dus het lijkt ons de moeite van proberen nog wel waard.

Een infuusnaald wordt in mijn hand geprikt, dat is handig voor de contrast-vloeistof straks bij de MRI-scan. Ik word opgehaald voor de MRI-scan, door een vrijwilligster, met de bekende rolstoel. Ik zeg niets en zie aan Jan dat hij mij een grote meid vindt. Ik ben een vlotte leerling.

Thuis had ik gemeld dat ik een eigen cd mee mocht nemen voor tijdens de scan. Er is daar namelijk veel lawaai en eigen muziek is dan fijn. De mannen (Jan en Maarten) zetten de muziek op mijn smartphone, dat hoort bij 2013 zeggen ze. Lief bedoeld, maar bij de MRI-ruimte mag mijn smartphone niet mee naar binnen. Wel een cd, mevrouw. Jammer, had ik nou maar niet naar die mannen geluisterd.

"Wilt u de lange broek, de laarzen en de bh uitdoen?"

Broek en laarzen krijg ik uit, maar die bh is lastig. Ik doe mijn best, maar aan de ene arm heb ik de slijmbeursontsteking en in de andere zit een infuus-naald. Met wat hulp lukt het om de bh uit te krijgen.

"Doet u die straks maar niet aan, dat is makkelijker!"

Nou, dat zullen we straks nog wel zien, ik voel me al ellendig genoeg, heb niet zo'n indrukwekkende boezem (die bh heb ik wel nodig), dus ik denk dat we straks met elkaar die bh weer aan gaan doen, beste mensen. Daarnaast, het is een hele mooie nieuwe bh, die ik afgelopen zaterdag huilend uitgezocht heb in Hilversum, weet u nog?

Ik neem plaats op de tafel, laat mijn hoofd fixeren en kies desgevraagd voor klassieke muziek.

"Oh, mag ik alstublieft een kussentje onder mijn elleboog? Die doet zo'n pijn en graag iets over mijn benen, anders worden ze zo koud."

Het wordt geregeld, zoals ik het wens.

Het maken van de scan is op zich niet erg, wel de herrie, die met klassiek niet overstemd wenst te worden. Het plafond is oké. Plafondplaten in lichtgele, lichtgroene en terra kleuren; beter dan de grijze muren met gaatjes op de bovenverdieping. Complimenten hoor! Het ergste is de eenzaamheid. Dit is iets wat ik alleen moet ondergaan. Nu maken ze foto's van iets in mijn hoofd dat niet in orde is. Waar leidt dit allemaal toe?

Na de eerste scans (het duurde denk ik een klein half uur) wil iemand de contrastvloeistof toedienen. Helaas, het infuus loopt niet door. Dan maar een nieuwe naald, hogerop in de arm.

"Au, au, u doet me pijn en ik ben echt niet kleinzielig."

Ik huil dikke tranen. Pijn en de onzekerheid zijn de oorzaak. "Dan prikken we wel in uw andere arm."

"Doet u wel heel voorzichtig, want ik heb daar een slijmbeursontsteking, weet u nog wel?"

Weer veel pijn, nu wordt er een andere dame bijgehaald. Het allereerste infuus blijkt nu wel door te lopen. Contrastvloeistof erin en scannen maar weer. Dit gaat sneller dan de eerste sessie en na ongeveer een kwartiertje zijn we klaar.

Ik start het gevecht met de bh.

"Kunt u me alstublieft even helpen?"

"Oh, u wilt hem toch weer aan doen?"

"Ja, graag." (Het gaat hier om mijn lijf en mijn bh!!)

Een vrijwilligster brengt me naar boven, waar Jan zich verbaast over het feit dat ik zo lang weg was. Het is bijna twaalf uur.

Ik lig op schema wat betreft de onderzoeken. Om drie uur moet ik voor de CT-scan van de buik- en borstholte. In de twee uur voor het onderzoek mag ik niet meer eten en moet ik een liter water met contrastmiddel opdrinken. Plassen mag niet meer, want de blaas moet vol zijn.

Start dan maar met een boterham (met kaas graag), daar hebben we toch nog wel tijd voor? Een klein overlegje leert dat dat nog wel kan. Over die kiwi en appel van vanmorgen wordt niet meer gesproken, jammer. Ik geniet van de

boterham en start met de liter water. Alhoewel ik een natnek ben, vind ik dit wel heftig. Ik drink veel, maar niet snel.

Tijdens het ellendige wachten komt de neuroloog met de uitslag van de MRI-scan. Goed nieuws: geen kwaadaardige tumor. Als er iets kwaadaardigs, snel-groeïends zou zitten, zou dat door de contrastvloeistof van het scherm af spatten. Dat gebeurde niet, dus...

Jan is bijna opgelucht, ik ben iets minder enthousiast, want er zit wel degelijk iets, of heb ik het helemaal mis?? We krijgen bijna ruzie. Zo gaat dat dus, je luistert naar hetzelfde bericht en hoort allebei iets anders. Gelukkig gaan we nog niet naar huis, dus tijd zat om alles nog eens te laten uitleggen.

Met de bekende rolstoel word ik naar beneden gebracht voor de CT-scan. Jan loopt mee. We staan in de rij, dat wil zeggen, een dame in een bed komt voor ook zo'n scan en we hopen allebei als eerste te worden geholpen. We moeten namelijk zo nodig plassen. Ondertussen gaat de bh weer met veel moeite uit. Gelukkig kan Jan nu een handje helpen.

Ik irriteer me aan het feit dat het zo gehorig is op deze afdeling. Alles wat de onderzoekers tegen patiënten zeggen in de CT-ruimte kan ik letterlijk verstaan. Als ik daar een opmerking over maak, zegt meneer de onderzoeker dat het inderdaad gehorig is. "Ja, maar meneer, u doet de deur ook niet goed dicht."

"Oh ja, dat speelt uiteraard ook mee."

Mevrouw in bed mag eerst. Fijn voor haar. Vrij snel na haar ben ik aan de beurt. Na wat opnamen krijg ik weer een contrastvloeistof ingespoten. Ik denk dat ik vannacht in bed nog oplicht van al dat contrast.

"Dit middel zorgt voor een warm gevoel vanaf de hals tot in de liezen, mevrouw."

"Ik denk dat ik het ken van lang geleden. Kan het zijn dat je dan het gevoel krijgt dat je in je broek plast?"

"Precies mevrouw, dat gevoel."

Oh fijn, ik moet al zo nodig naar de wc.

De scan is sneller gemaakt dan vanmorgen en met mijn broek op de hielen mag ik naar het toilet, de deur wordt al open gedaan voor me. Wat een opluchting!!

We doen de ellendige bh-truc nog een keer en we stellen voor dat Jan mij in de rolstoel naar boven brengt. Eén telefoontje leert ons dat dat niet de bedoeling is. Dat is niet volgens protocol. De vrijwilligster komt me halen en Jan mag op het liftknopje drukken. Hij is gelukkig niet voor niets mee gegaan.

Vrij snel krijgen we de uitslag van deze scan. Geen ellendige dingen te zien, geen tumoren. Dus wat er in mijn hoofd zit, is geen uitzaaiing van het één of ander.

Dan komt de zaalarts nog even langs.

“Mevrouw, we willen graag nog een lumbaalpunctie doen, om wat hersenvocht te onderzoeken, zodat we een eventuele ontsteking in de hersenen kunnen uitsluiten.”

Of juist niet dus.

“Oh, dat ken ik nog niet, doet dat pijn of zo?”

“Nee hoor mevrouw, dat valt mee. Achteraf kun je wat last van hoofdpijn krijgen, maar als ik dat tegen de patiënten zeg, krijgen ze het nog ook.”

Vreemde opmerking van een arts!

Jan denkt dat het tijd wordt om nu even de gang op te gaan, hij houdt niet zo van naalden. Nou, dat gaan we dus even niet doen, Jan.

“Je gaat mijn handje vasthouden, want ik geniet hier ook niet van.”

“Gaat u maar op de linkerkant liggen.”

Oeps, linkerelleboog, slijmbeursontsteking, weet je nog. Het lukt, ik knijp in Jan z’n hand en uiteindelijk valt het allemaal wel mee.

Ik stap van het bed af en ga nog een poosje in de stoel zitten. Vanwege vermoeidheid besluit ik toch van het bed gebruik te maken en val even in slaap. Al snel komt de uitslag: het hersenvocht lijkt in orde en moet alleen nog door de patholoog-anatoom worden nagekeken, maar dat lijkt een formaliteit.

“U mag naar huis”, zegt de zaalarts.

“De neuroloog belt u woensdag op over de uitslagen en het vervolg.”

“Oh ja, en hier een recept voor de Keppra, dat kunt u bij de apotheek ophalen.”

Dat gaan we dus niet doen, zolang ik geen diagnose epilepsie heb.

Thuisgekomen ben ik gesloopt. We bellen even met de kinderen en mijn ouders, laten Maarten pizza’s halen en om half negen lig ik gestrekt, in mijn eigen bed. Jan verstuurt een mailtje naar hetzelfde handjevol mensen als afgelopen vrijdag en een paar anderen die ook belangstelling tonen of volgens ons op de hoogte moeten worden gebracht.

Bijkomen en wachten...

Dinsdag 29 oktober

Jan stelt voor om naar de sauna te gaan, want al dat wachten maakt ons niet vrolijk en zo kunnen we toch lekker ontspannen. Jan stelt dit niet zo vaak voor, dus...

“Ja, ik wil.”

We gaan naar Houten, maar komen helaas niet echt toe aan ontspanning. Een boek lezen lukt niet, want dan moet je je concentreren (al is het nog zo’n mooi, meeslepend verhaal). Het Keppra-recept is een prima bladwijzer en dient ook voor wat aantekeningen van vragen die me te binnen schieten. In de sauna zelf lig ik stil naar het plafond te staren en de gedachten vliegen alle kanten op. De infraroodsauna bewaar ik voor mijn zere elleboog. Ik meen dat de warmte van de verschillende sauna’s de elleboog goed doet. Om vier uur ben ik het zat, ik word onrustig en we gaan naar huis. Op weg naar huis voel ik een zere linkerschouder, mijn hoofd en nek gaan zeer doen en een lichte misselijkheid steekt de kop op. Dat zal wel door die punctie komen, redeneren we.

Thuisgekomen zegt Maarten:

“Hoi mam, was het lekker in de sauna? Oh ja, ene neuroloog of zo belde zojuist nog.”

Jammer, heb ik net gemist. Het is drie minuten voor vijf, even kijken of ze de telefoon nog opnemen op de poli neurologie. Yes, er wordt opgenomen, maar de neuroloog is in bespreking.

“U hoort hem nog wel.”

Gelukkig, na een uur belt hij terug, met de reeds bekende uitslagen:

- Een ontsteking is bijna zeker uitgesloten.
- Een TIA is bijna zeker uitgesloten.
- Blijft over: een laaggradige tumor (dat lijkt onschuldig, als je het zegt of opschrijft, maar niet als je leest wat het werkelijk inhoudt).

Ik word verwezen naar het neuro-oncologisch team in het VUmc en moet wachten op een oproep. Daar bevinden zich de deskundigen op het gebied van laaggradige tumoren en de hulpvraag luidt dan ook: “Gaat het hier om een laaggradige tumor?”

In dat team zal mijn situatie besproken worden. Dit is de beste ingang voor een multidisciplinair overleg, aldus de neuroloog.

Ik ga naar Franse les en rijd er zelf met de auto naartoe, tegen de regels. Ik ben niet bang voor een aanval, maar kan me nauwelijks concentreren tijdens het rijden. Toch niet zo’n goed plan dus. Ook tijdens de les is het lastig om me te concentreren, toch wil ik hier persé heen. Ik heb geleerd dat als je dromen hebt, je er aan moet werken. Wij dromen al jaren van een huis in Frankrijk. Mijn eerste stap is Franse les. Als ik nu na vier lessen op moet geven voelt dat als mijn droom opgeven. Tijdens een liedje over de ‘gens heureux’ biggelen de

tranen over mijn wangen. Ik voel me nu geen gelukkig mens, gek hè!? Thuisgekomen voel ik me ellendig en kruip in bed.

Woensdag 30 oktober

Ik start met zelf het heft in handen te nemen. Laat ik eens informeren bij de poli neurologie in het VUmc wanneer ik eventueel terecht kan. Niet omdat ik haast heb maar in verband met de plannen voor mijn werk.

“Dat duurt zo’n twee tot drie weken, mevrouw. We moeten eerst de gegevens uit Blaricum binnen krijgen, daarna roepen we u op.”

Oeps, dat duurt lang. Ik heb nog steeds last van mijn hoofd en van misselijkheid (de gevolgen van zo’n lumbaalpunctie vallen helemaal niet mee, dokter de zaalarts!!) en van ellende kruip ik in bed. Na drie keer de telefoon te hebben horen rinkelen trek ik de stekker eruit. Een ander toestel blijft echter overgaan. Nou, dan toch maar eens kijken wie mij op dit moment wil spreken. Oh, het is Berdien, dat is leuk.

“Goed als ik even langskom, met Bridget?”

“Ja, natuurlijk, over een uurtje, dan kan ik even mijn ogen uitwrijven.”

Ik zou vandaag oppassen, maar afgelopen weekeind hebben we dat afgezegd in verband met drie dagen ziekenhuis, wat uiteindelijk één dag werd, dus ik ben blij dat ik de dames toch nog even zie en spreek.

Weer gaat de telefoon. Het is een onbekend nummer en ik waag het erop. Het is het VUmc: ik mag aanstaande woensdag om drie uur komen, bij een neuroloog uit het eerder genoemde team. Zo, dat is dus toch sneller dan gedacht.

“Komt u maar onder dat dekbed uit mevrouw.”

Ja, dat wil ik wel. Is het nu eigenlijk wel zulk goed nieuws dat ze me zo snel willen zien? Of... betekent het dat ze zich daar ook zorgen maken?

Eerst lekker thee drinken en lunchen met Berdien en Bridget. Ik heb niet veel trek en eigenlijk heb ik gewoon last van mijn hoofd. Na het eten lopen we even naar de winkel, om paracetamol met coffeïne te kopen, op advies van één van mijn werkgevers. Toch handig als je voor huisartsen werkt. Daarna kan ik nog net even slapen voordat mijn ouders komen.

Met pa en ma wordt de hele story weer doorgenomen, ze zijn bezorgd, en terecht. Het doet me pijn om te zien dat Jan, de kinderen en mijn ouders verdriet hebben. Het komt door mij, maar ik kan er niets aan doen. Het is fijn dat mijn ouders er zijn, maar ik voel me ellendig. Als ze na het eten opstappen ben ik de laatste die dat erg vindt. Ik ga lekker liggen op de bank met dat zere hoofd van me.

Nog zes nachtjes slapen... en rust houden

Donderdag 31 oktober

Na het ontbijt veeg ik de tuin. Er ligt veel troep na de storm van de afgelopen week. Of dit verstandig is weet ik niet, maar ik vind het altijd heerlijk om in ons tuintje bezig te zijn: harken, snoeien, plantjes poten, bloemen afknippen of vegen, het maakt niet uit. Ik geniet in onze tuin, die zo groot is als een postzegel.

Mijn hoofd fluit me terug naar de bank: 'Liggen jij, anders wordt het alleen maar erger!'

Voor vanmiddag staat een afspraak op de agenda, ergens aan de kust. Jan stelt voor om op tijd weg te gaan, zodat we voor onze afspraak lekker langs het strand kunnen lopen en tijd hebben om te lunchen. Zo'n programma wil er bij mij meestal wel in, maar vandaag niet. Ik voel me namelijk nog steeds niet zo lekker. We korten het programma in. We vertrekken wat later, gaan lunchen in een strandtent en zijn om half twee op de plaats van bestemming. De afspraak verloopt goed, maar na drie kwartier is het over voor mij. Ik wil nog maar één ding: naar huis en naar bed. We ronden af en Jan brengt me thuis, ik rol direct mijn bed in en de eerstkomende drie uur slaap ik.

Een afspraak met de dominee, die later op de middag zou komen, had Jan onderweg afgezegd. "Joke is te moe."

's Avonds eten we voor de tv, iets wat ik alleen bij heel hoge uitzondering doe. Vandaag dus. We kijken naar een vrolijke film. Daarna lig ik mijn tijd op de bank uit totdat het weer een beetje in de buurt van bedtijd komt. Dat is tegenwoordig erg vroeg, zelfs voor mijn doen. Tussen negen uur en half tien kruip ik er weer in.

Jan krijgt een mailtje van een lieve vriendin, ze leeft erg mee, maar durft Joke nu niet te bellen. Lief hoor, maar doe maar gewoon. Misschien huil ik aan de telefoon (althoewel de tranen van de onzekerheid meestal in het kussen terecht komen), maar daar hoeft een vriendin toch niet bang voor te zijn?

Vrijdag 1 november

Ik ben alweer om vier uur wakker en verplicht mezelf om tot vijf uur te blijven liggen. Dan ga ik schrijven over alles wat er deze week gebeurd is en ik beantwoord wat mailtjes. Als Jan opstaat is het voor mij weer tijd om te gaan slapen. We geven elkaar een kus in de deuropening van de slaapkamer. Romantiek ten top.

Na een paar uur slapen ga ik uit bed. Er komt bezoek, de dominee. Hij is onder de indruk van wat er hier gebeurt en we praten over hoe het voor ons voelt om in deze rare film te spelen en welke rol het geloof hierin speelt. Dit is

kennelijk mijn weg en die heb ik te gaan. Niet lijdzaam. Ik speel actief een rol, door mee te denken, mee te werken aan de onderzoeken, epilepsie-medicatie al dan niet in te nemen en zo nodig boos te worden op de arts als ik vind dat ik niet goed werd voorgelicht. Net als ik weer naar bed ga komen er twee vriendinnen langs met bloemen. Fijn dat ze dat doen.

Vandaag snap ik het hele gebeuren van rust houden voor mijn hoofd. Het gaat me goed af. Ik lig veel op bed en kan ook aan bezoek aangeven: "Welkom, ik zie jullie heel graag, maar een avondvullend programma kan ik niet aan."

Zo komt het dat Jan het eten al klaar heeft als een bevriend echtpaar komt, dat we vlot aan tafel zitten en dat ze na de koffie weer vertrekken. Fijn om lieve vrienden om je heen te hebben.

Maarten heeft vanmiddag de brieven en cd's met mijn gegevens opgehaald in het ziekenhuis in Blaricum. Dan kunnen we dat woensdag meenemen naar Amsterdam. In eerste instantie wilde men Maarten de gegevens niet meegeven. "Zo werkt dat hier niet."

Natuurlijk, privacy, dat begrijpen we best. Maarten is echter zelf verbaasd dat hij de spullen op vertoon van zijn legitimatiebewijs toch meekrijgt. Hebben ze nu regels of niet? Ik ben het met hem eens. Als het om een rolstoel gaat is men in dit ziekenhuis principiëler dan wanneer het om medische gegevens gaat. We zijn blij dat we niet nog een keer daarheen moeten rijden, maar toch...

Jan is teleurgesteld, de envelop zit dichtgeplakt. Maar daar kunnen we iets aan doen, nietwaar. In medische termen staat er in de brieven wat we al wisten. Op het gebied van de anamnese klopt het verhaal niet helemaal, maar dat kunnen we aanstaande woensdag zelf wel toelichten. Morgen even de moeilijke woorden opzoeken en ik vrees dat Jan het niet kan laten om de cd in zijn computer te stoppen. Als er maar geen gegevens worden beschadigd... (Hij kon het wel laten, op mijn vriendelijk verzoek.)

Aan het begin van de avond belt onze huisarts. Dat doet hij nou nooit als ik voor een voetwrat op het spreekuur ben geweest. Er is dus iets aan de hand. Ik waardeer zijn belangstelling.

"Hoe gaat het nu, trekken jullie het een beetje?"

"Jawel hoor, we trekken het wel een beetje en tellen de nachties af tot we naar het VUmc mogen" en... "Oh ja, soms googelen we op internet en vinden daar héél enge dingen".

"Je moet/MAG niet googelen op hersentumoren, begrepen!"

"Ja natuurlijk, ik begrijp wel dat we dat beter niet kunnen doen dokter, maar het vlees is zwak."

"Nou, veel sterkte en jullie weten me te vinden als er iets is."

Ik blijf wat langer op dan normaal en om elf uur ga ik tegelijk met Jan naar boven. "Hé, wat doe jij in mijn bed?"

Zaterdag 2 november

Vroeg of laat naar bed, met of zonder slaapmedicatie: het maakt niets uit. Om vier uur ben ik wakker. Ik kruip achter mijn computer en schrijf op wat me zoal bezig houdt. Dat is veel.

Zondag 3 november

Gisteren hoorden we dat een leeftijdgenote in onze straat een hersentumor heeft. Geen idee wat voor één, maar je vraagt je af in wat voor buurtje we wonen. Vorige zomer (2012) overleed een andere buurvrouw, om de hoek van de straat, aan de gevolgen van een hersentumor. We kunnen wel een 'straatsbegrafenis' organiseren, soort van gezellig.

Ik ben de laatste jaren geen 'schone slaapster' geweest, dat wil zeggen dat ik meestal redelijk slaap en vaak vroeg wakker ben. De laatste weken is het echt bar en boos. Wat ik ook probeer, Melatonine, Zolpidem, warme melk, whisky..., ik slaap onrustig en ben vroeg wakker. Echt vreemd is dat natuurlijk niet.

Ik merk dat ik naast verstandig nadenken ook rare dingen bedenk in de nachtelijke uren, zoals: 'Wat rijmt op gloom? Slagroom... Nare droom...'

Maandag 4 november

Gisteren heb ik bezoek gehad van een vriendenstel vanwege de situatie in mijn hoofd en later op de middag bezoek van andere vrienden, omdat we altijd nog eens gezellig zouden bijpraten. Tussen de bezoeken door heb ik even op de bank gelegen. In verband met slapeloosheid 's nachts wilde ik niet teveel slapen overdag. Het waren gezellige bezoeken, maar 's avonds ging ik helemaal gesloopt naar bed. Iets meer Melatonine dan ik gewend ben zorgde ervoor dat ik sliep tot zes uur in de ochtend en slechts één keer even wakker ben geweest. Kortom, dat was top!

Zojuist heb ik even gebeld met de zaalarts van vorige week, over de voorlichting inzake de lumbaalpunctie. Ik had de indruk dat de klachten op voorhand gebagatelliseerd werden. Zij is van mening dat als je patiënten zegt wat er allemaal kan gebeuren (hoofdpijn in dit geval, of bijwerkingen van medicijnen in een andere situatie) dat mensen daar dan zó op gaan letten, dat het ook werkelijk gebeurt. Ik denk daar anders over en daarover hadden we een goed gesprek. Ook heb ik gemeld dat mijn echtgenoot achteraf een prachtige patiënten folder van Tergooiziekenhuizen over lumbaalpuncties heeft gevonden, waarom heeft ze me die niet gegeven? Ik zal haar niet aanklagen bij de klachtencommissie, maar heb wel de hoop uitgesproken dat ze het bij andere patiënten anders zal doen. Overigens is uit onderzoek gebleken dat het niet nodig is om direct na de punctie een uur plat te liggen (aldus de zaalarts). Dat was vroeger zo. Ik hoop dat ze iets doet met dit gesprek, in ieder geval ben ik blij dat ik haar gebeld heb.

Kennismaken met en in het VUmc

Donderdag 7 november

Afgelopen maandag is Jan weer naar kantoor gegaan. Dat is beter dan elkaar thuis zenuwachtig te maken over iets vaags en onzekers. Zowel Jan als ik varen er wel bij. Jan kan zich op kantoor beter concentreren op zijn werk en ik heb weer een beetje het gevoel van 'in gewone doen' zijn. (weliswaar in de ziektewet op dit moment)

De hoofdpijn en misselijkheid zijn over en ik doe weer gewone dingen als tuinieren. Daar knapte ik altijd al van op. De moeheid blijft, maar dat is niet vreemd met een Hb van 6.

Een vreemde ervaring: nachtjes aftellen tot je eindelijk naar het VUmc mag. Gisteren was het eindelijk zover. Jan kwam later thuis dan ik verwachtte om me op te halen en ik was behoorlijk pissig, wellicht buiten proporties, waaruit ik opmaakte dat ik zenuwachtiger ben dan ik eigenlijk wil toegeven. Maar moet je niet op tijd zijn wanneer je te horen krijgt wat er in je hoofd gaande is?

We zijn op tijd en moeten even zoeken waar we moeten zijn. Als we langs een gebouw komen (rood en blauw) waar met grote letters op staat: 'VUmc CANCER CENTER' word ik daar niet vrolijk van, want ergens in deze buurt hebben we een afspraak. De auto komt in een keurige parkeergarage en via een doolhof aan gangen belanden we bij de juiste balie.

De neuroloog is een aardige jonge dame die verstand van zaken lijkt te hebben. Los van wat ze in de brief van de neuroloog in Blaricum leest, mag ik het verhaal in mijn eigen woorden vertellen. Vervolgens doet ze ongeveer dezelfde neurologische testjes als die in Blaricum werden gedaan. Ik slaag met vlag en wimpel, ik had namelijk al geoefend.

Dan komt deze vraag: "Oh, u heeft dus wel eens een doof gevoel in de tenen, zegt u?"

"Ja, en ik las op de weblog van een (inmiddels overleden) hersentumorpatiënt dat ze daar gaandeweg haar ziekte steeds meer last van kreeg. Zou het iets betekenen?"

De neuroloog weet het niet.

We bekijken met z'n drieën de foto's van de MRI- en CT-scans. Ja, er zit echt iets, we zien het duidelijk. Deze neuroloog acht een ontsteking onwaarschijnlijk, maar zal voor de volledigheid nog wel even bellen met de patholoog-anatoom in het ziekenhuis in Blaricum, voor de complete uitslag van het hersenvocht. Blijft nog steeds over: een TIA of een laaggradige tumor.

U heeft dus wel een soort van epileptische aanvalletjes gehad, ten gevolge van wat we zien op de scan.

“U moet een jaar aanvalsvrij zijn alvorens u weer mag autorijden.”
HOORT ZE WEL WAT ZE ZEGT?

De volgende scenario's zijn denkbaar:

- We maken nog eens een MRI-scan, om te kijken naar het verloop, maar daar gaat dan wel wat tijd overheen.
- We nemen een hersenbiopsie.

“Aanstaande maandag bespreken we uw casus in het neuro-oncologisch team. Daarna neem ik contact met u op, dat zal om een uur of vijf zijn. Dag mevrouw en meneer.”

Niets wijzer en met evenveel onzekerheid (en frustratie over het rijden) stappen we drie kwartier later de spreekkamer uit. Ze zouden uitrijkaarten moeten organiseren voor het parkeren. Als je hier te vaak komt kan de portemonnee daar flink op leeglopen.

Heb ik hiervoor nu de nachtjes afgeteld? Ik ga weer tellen, nu tot maandag. Nog vijf nachtjes en dan hoor ik meer.

Jan en ik duiken eerst de file en vervolgens het café in, op weg naar huis.

“Doet u ons maar een borrel.”

We gaan een plan de campagne maken. Ik wil weer werken, dat mag ook van de dokter. Ik moet alleen zien hoe ik er kom. Mijn verschillende werkplekken zijn niet om de hoek. Als ik maar alles uit mijn handen laat vallen op het moment dat ze in het ziekenhuis iets met me willen, kan ik wel werken. Eigenlijk wil ik weer gewoon leven.

Morgen zou ik met mijn schoonvader naar de geriater gaan. Dat kan gewoon doorgaan, gelukkig wil Jan me erheen brengen. En als ik dan toch in de buurt ben, wil ik aansluitend even uit eten met mijn moeder, nog voor haar verjaardag. Maarten wil me in de avond wel ophalen.

Dag één met rijverbod lijkt op logistiek terrein opgelost. Is het niet teveel, in verband met vermoeidheid? Ach, vrijdag ben ik nog vrij, tijd genoeg om eventueel uit te rusten, dus ik ga gewoon. Komend weekeind zou ik misschien met een vriendin naar Schiermonnikoog. Jan wil me wel heen en weer brengen, dat vind ik te zot en aangezien ik maandag weer wil gaan werken, lijkt me dat op dit moment een wat te vol programma.

Misschien ook niet verkeerd om er dit weekeind even met Jan tussenuit te knippen. Even geen onzekerheden die je dag en nacht bezig houden, maar uitwaaien en wellicht een stuk lopen. We houden het nog even open.

Mijn werkgever vindt het dapper dat ik weer wil komen. De agenda is vrij rustig en zelf heeft ze wat mensen overgenomen om in te stellen op insuline. Dat vindt ze wel leuk.

“Hallo, je mist me toch zeker wel een beetje??”

Ik zal met de assistente bellen, zodat zij de mensen die ze de laatste weken heeft moeten afzeggen, kan oproepen voor maandag. Als ik kom, hoe dan ook, wil ik niet voor de kat z'n viool komen. Oké, dat lijkt ook opgelost.

Een nascholing op maandagavond moet haalbaar zijn, maar op het moment dat de nascholing begint zal de neuroloog bellen en die wil ik niet tijdens een nascholing te woord staan. En daarnaast: hoe doe ik dit allemaal zonder auto? Moet ik wellicht een NS-kortingskaart gaan kopen en veel meer tijd uittrekken om te reizen? Dat gaat flink wat tijd en geld kosten, maar misschien is het goed in het kader van onthaasten. Ik denk er nog even over na.

Woensdag 13 november

Dat duurde lang, vijf nachtjes slapen vanaf het eerste bezoek op woensdag aan het VUmc tot het telefoontje naar aanleiding van het overleg in het neuro-oncologisch team afgelopen maandag.

Donderdag ben ik met mijn schoonvader naar de geriater en de tandarts geweest. Jan bracht me weg, zoals afgesproken. Lekker hoor, voor een ander naar een arts. 's Avonds ben ik uit eten geweest met mijn moeder. Erg gezellig. Pa en ma maken zich echt zorgen en ik zou willen dat ik het kon wegnemen. Na het eten kwam Maarten me ophalen. Het voelt erg overdreven dat ik niet mag autorijden en ik heb over dit gedoe een folder aangevraagd bij het epilepsiefonds. Hier wil ik toch meer over weten. Wat zijn de regels?

Vrijdag voel ik me droopy, ik ben huilerig en onrustig. Verschillende vriendinnen en mijn broer bellen op om te vragen hoe het is. Ik heb niet veel nieuws op medisch-technisch gebied.

Jan had voorgesteld om er het weekeind even tussenuit te gaan. Ik ben lusteloos en heb totaal geen zin. Ik zie er tegenop om mijn koffer te moeten inpakken en later weer uit te pakken.

Zaterdag ben ik gaan hardlopen, een klein rondje (het ziekenrondje). Dat was pittig genoeg. Oeps de conditie moet nodig opgekrikt worden. Ondertussen zijn er ook aardig wat ramen in huis gezeemd, daar had ik mooi de tijd voor.

Zondagmiddag pakken we de fiets en fietsen naar Lage Vuursche. Daar maken we een wandeling en gaan ergens wat drinken. Normaal gesproken genieten we hier altijd van, samen ergens wat drinken en een boek lezen of wat kletsen. Kletsen lukt niet, waar zou het vandaag over moeten gaan? Een tumor of iets vaags in mijn hoofd? Lezen lukt ook niet, want de concentratie is beneden peil. We hadden met Maarten afgesproken dat hij ons om half zes zou ontmoeten, daarna ergens een hapje eten en weer naar huis. Ik ben blij als de middag voorbij is en we vroeg in de avond weer thuis zijn. Wat een onrust geeft dat, het wachten en de onzekerheid.

Maandag ga ik weer werken. Heerlijk. De assistente heeft de eerste patiënt wat later laten komen, zodat ik niet zo vroeg op de praktijk hoef te zijn, op mijn eerste werkdag. Lief van haar. Maarten brengt me weg (het voelt absurd) en vanwege het latere tijdstip belanden we in de file. Het werken gaat redelijk, wel vermoeiend en het kost veel inspanning om mijn hoofd erbij te houden. Ik ga met de trein naar huis. Dat kost twee keer zoveel tijd als wanneer ik met de auto zou gaan. Dit zou een jaar zo door moeten gaan?? In de trein denk ik aan de artsen in het VUmc, die nu over mijn casus en scans gebogen zitten. Mijn telefoon houd ik in de hand, want het telefoontje van de neuroloog wil ik niet missen. Jan staat me bij het station op te wachten. He-las is de accu van de auto leeg. (Jan was vroeg en zat naar de radio te luisteren.) Achteraf wel grappig, maar op dat moment allerm minst. Ik wil naar huis, want straks word ik gebeld!!

Rond zes uur gaat de telefoon.

“Met mevrouw de neuroloog uit het VUmc.”

Eindelijk, de vijf nachtjes zijn voorbij.

“Zegt u het maar.”

Zoals verwacht stelt ze een nieuwe MRI-scan voor en een hersenbiopsie.

Er wordt getwijfeld of de MRI-scan die in Blaricum is gemaakt wel uitgebreid genoeg was. Daar wordt alleen gesproken over de rechter hersenhelft. In het VUmc denken ze dat er meerdere stukken meespelen. Voor de biopsie word ik verwezen naar de neurochirurg. Zowel de nieuwe scan als de biopsie zullen waarschijnlijk binnen twee weken plaatsvinden. Ik krijg een oproep thuisgestuurd, maar ik mag ook woensdag aan het eind van de dag bellen. Dan weet de administratie wellicht al meer over datum en tijden. Dat is nog maar twee nachtjes, dat moet lukken.

“O ja, dokter, dat gedoe met dat niet mogen rijden, hoe serieus moet ik dat nemen? Want het is op zijn zachtst gezegd een beetje erg lastig voor mij.”

“Heel serieus, mevrouw Goudriaan. We hanteren de richtlijnen van het CBR, u wordt nog niet behandeld. De afwijking in uw hoofd is de veroorzaker van uitvalsverschijnselen.”

Ik hang de telefoon op. Was dit alles. Ja, dus weer wachten en help, zo’n biopsie is best heftig, realiseer ik me.

En begrijp ik nu goed dat als ik wel behandeld word voor epilepsie (dat wil zeggen de Keppra ga ophalen bij de apotheek), dat ik dan wel mag rijden? Nou ja, laat ook maar. We lossen het wel op en binnen een paar weken wordt dat biopt genomen. Die ingreep houdt me vast wel even van de straat. Daarna maar weer verder zien.

We besluiten nog even geen mail te sturen naar vrienden omdat we nog weinig concreets weten. Dat komt hopelijk aanstaande woensdag wel. Toch wordt er in de avond druk getelefoneerd.