

(Over)leven met uitgezaaide borstkanker



Caroline Griep (57) is freelance journalist en moeder van een (nu) 22-jarige dochter. Zes jaar geleden werd ze behandeld tegen borstkanker. In juni 2020 bleek de kanker uitgezaaid. Ze wordt niet meer beter en krijgt palliatieve zorg. Hoe verwerk je zoiets? Ze geeft ons hier een aangrijpend eerlijk inkijkje, maar ook een dringende waarschuwing.

Tekst **CAROLINE GRIEP** Fotografie **GETTY IMAGES**

!! E en wanhopig wrak. Dat voelde ik me toen ik in juni 2020 mijn diagnose uitgezaaide borstkanker kreeg. Na negen maanden met steeds heftiger pijn van orthopeed naar fysiotherapeut, reumatoloog en osteopaat te hebben gestrompeld, belande ik als een kreupele zak botten op de stoep van het Antoni van Leeuwenhoek. Lopen kon ik nauwelijks meer, huilen van de pijn deed ik elke dag wel een paar keer. In zo'n beetje mijn hele skelet bleken uitzaaiingen te zitten, van heupen tot schedel, plus daardoor veroorzaakte breuken in bekken en ribben. Hoewel ik vanaf september 2019 om de paar weken bij haar langsging, zat mijn huisarts al die tijd te slapen. Terwijl ik almaar wanhopiger werd, schreef zij vooral meer diclofenac voor. Een op de vijf vrouwen die, zoals ik, eerder borstkanker heeft gehad, krijgt op een gegeven moment te maken met uitzaaiingen; er had dus minstens een belletje moeten gaan rinkelen. Haar onkunde heeft me negen kostbare maanden van mijn leven gekost en dat maakt me nog altijd verdrietig.

FOTO: WOUT JAN BALHUIZEN



Uiteraard heb ik me afgevraagd waarom ik zelf niet op het idee kwam dat de kanker terug was. Het antwoord is simpel: na mijn zware behandeling in 2016 ging ik alles wat met borstkanker te maken had uit de weg. Ik was immers 'beter'. Struisvogelgedrag. Laat dit een waarschuwing zijn voor mijn lotgenoten: negeer signalen niet en voorkom dat je, zoals ik, onnodig lang met een kluitje in het riet wordt gestuurd.

Existentiële wanhoop

Lamgeslagen door het slechte nieuws zakte ik weg in het diepste, zwarte gat: ik wilde dood. Fysiek en mentaal uitgeput als ik was na mijn lijdensweg, leek euthanasie me de enige oplossing. Mijn artsen zagen dat ik er beroerd aan toe was, maar wisten zeker dat ze mijn kwaliteit van leven nog aanzienlijk konden verbeteren. Zelf had ik daar op dat moment geen enkel vertrouwen in. Het was omdat mijn hart scheurde bij de gedachte dat ik mijn toen 22-jarige dochter moest achterlaten, dat ik mezelf beloofde dat ik het zes maanden zou aankijken.

Als je uitgezaaide borstkanker hebt, word je niet meer beter, dat wist ik, maar je kunt door de steeds betere palliatieve behandelingen vaak nog wel een tijd – soms zelfs jaren – blijven leven. Hoelang precies weet niemand, dat hangt van allerlei factoren af. In mijn geval zit het 'alleen' in mijn botten, wat een wrang soort van mazzel is. Na een biopsie bleken de uitzaaiingen hormoongevoelig, net als in 2015 de tumor in mijn borst. Mijn palliatieve behandeling met hormoontherapie (voor kenners: letrozol), bestralingen en botversterkend infuus kreeg een vliegende start. Helaas voelde dat in het begin alsof ik 24/7 misselijk van een doldwaze kermisattractie onder de tram werd gegoooid. Lijp van de morfine hing ik dagenlang als een in elkaar gebeukte bokser op de bank. Of ik lag, hoogzomer, met de gordijnen dicht in bed, omdat ik geen reden kon bedenken om

op te staan. Mijn familie, kind en vrienden waren allerliefst, ze stonden om me heen om te voorkomen dat ik nog verder weg-zakte, maar in mijn existentiële wanhoop probeerde ik ze soms huilend en tierend weg te jagen. Dat zij het er ook moeilijk mee hadden, kon ik er niet bij hebben.

Veerkracht

Tot zover de noodtoestand net na mijn diagnose. Je zó slecht voelen blijkt echter niet vol te houden, dus na een week of zes piepte er af en toe een straaltje licht naar binnen. De bestralingen deden hun werk: de pijn werd minder en ik kon steeds beter lopen. Van zak gebroken botten naar helend mens, het ging fysiek vrij snel. Na twee maanden was ik niet langer hulpbehoevend en reed ik zelf weer overal naartoe. Het gevoel dat ik mijn autonomie terug had, was onbeschrijflijk. Kort daarvoor had ik mijn auto en fiets bijna weggegeven, omdat ik ze toch nooit meer zou kunnen gebruiken. Tegelijkertijd voltrok zich mentaal iets wat ik niet had verwacht: ik bleek het aan te kunnen. Toen mijn hoofd opklaarde, kon ik er zelfs vrij goed mee dealen. De gedachte dat ik ooit weer 'gewoon' gelukkig zou kunnen zijn, was de ver-van-mijn-bed-show, maar ik veerde terug. Mijn leven was helemaal nog niet voorbij!

Tot het moment dat de pijn de regie vanaf najaar 2019 overnam, stooft ik als freelance journalist door het leven met een hoofd vol (soms wilde) plannen, goochelend met deadlines en ander gedoe, en als vijftigplusser nog altijd bedenkend wat ik zou worden als ik later groot was. Dat is voorbij. Mijn toekomst beperkt zich tot de maanden tussen de controles, zo voelt het. Elke scan kan immers een volgende fase van mijn ziekte inluiden, met meer bijwerkingen

en ongemakken dan ik nu heb. Dus als ik iets graag wil, probeer ik het te regelen. Nú.

Dat betekent niet dat ik in razend tempo een bucketlist aan het afwerken ben, maar vooral dat ik meer uit mijn dagelijkse leven probeer te halen, uit de gewone dingen. Laatst wachtte ik bijvoorbeeld weer eens op de uitslag van een CT-scan, dat blijft een hel en gaat bij mij altijd samen met overal pijnlijke en paniekaanvallen.

Ik dacht: dit is geen doen, ik moet er even uit. Niet te ver, niet te ingewikkeld. Ik boekte een hotel in mijn studentenstad, pakte mijn rugzak, bracht mijn hond bij de oppas en stapte in de trein. Mooie, enigszins sentimentele *walk down memory lane* gehad in mijn eentje.

Mindset 'pensionado'

In de auto zomaar een stuk omrijden om langer te kunnen kletsen met mijn dochter, een paar dagen logeren bij vriendinnen en met onze honden wandelen, 's middags met een zakje M&M's naar de bioscoop; het zijn tegenwoordig hoogtepunten in plaats van tussendoortjes in een overvol bestaan.

Dat zou je 'mindful leven' kunnen noemen, alhoewel de cursus voor kankerpatiënten die ik in het ziekenhuis deed niet echt aan mij besteed was. Na twee keer haakte ik af. Het leek zo'n

**'Laat dit een
waarschuwing
zijn: negeer
de signalen
niet!'**

goed idee in deze fase van mijn leven, maar luisterend naar de meditatieve bodyscan die ik elke dag drie kwartier moest doen, kneep mijn keel steeds dicht van ellende. Wat ook niet zo gek is als je lichaam van top tot teen onder de uitzaaiingen zit. 'Wat voel je in je rechtervoet? Laat het er gewoon zijn, veroordeel het niet', zemelde de mevrouw van de app. Dan dacht ik: zou het daar soms ook zitten? Dat bevorderde niet bepaald mijn kwaliteit van leven. Als ik er echter niet bewust (of gedwongen) bij stilsta, lukt het me prima om met 'aandacht in het moment te zijn'. Omdat ik de AOW-leeftijd wellicht niet zal halen, heb ik mijn mindset noodgedwongen alvast op 'pensionado' gezet. Ook dat bevalt inmiddels goed. Ik werk nog, maar ik heb geen energie meer om volle werkdagen te draaien of grote opdrachten te doen, omdat ik niet meer met druk(te) kan omgaan. Zodra ik er een poging toe doe, word ik genadeloos teruggefloten en lig ik futloos op de bank. Daar werd ik in het begin wanhopig van. Ik wilde immers het liefst en zo snel mogelijk terug naar 'mijn oude normaal' en haatte het dat dat niet lukte.

Na ruim anderhalf jaar weet ik echter dat ook deze beperking me iets moois brengt: minder werk, meer aandacht voor wat ik schrijf, geen strakke deadlines, maar elke dag een paar uur bezig zijn met wat ik het liefste doe. Zowel de kwaliteit van mijn leven als die van mijn werk worden er beter van. Zoals een collega laatst zei: 'Je merkt aan je artikelen dat je de tijd neemt om om het onderwerp heen te dansen.' Mijn kijk op dingen is ook veranderd, het lijkt alsof die helderder is geworden en zich beter onder woorden laat brengen. En omdat ik telkens moet kiezen waar ik mijn energie aan wil besteden, maak ik inmiddels het onderscheid tussen zin en onzin. Dat brengt de rust die ik nodig heb om dit leven te kunnen dragen.

Mensen zeggen regelmatig tegen me: 'Wat knap dat je gewoon doorgaat, hoe kan dat als je met zoiets ergs moet leven?' Maar wat moet ik anders? Ik heb niet het idee dat ik veel keuze heb. En ja, het is erg, dat vind ik zelf heus ook. Het besef dat ik kanker heb is er eigenlijk elke minuut van elke dag. Soms ben ik ineens ontroostbaar en mag ik van mezelf hard huilen, want dat geeft lucht. Gek genoeg ben ik nooit kwaad dat dit lot me heeft getroffen. Natuurlijk sta ik 's ochtends lang niet altijd zingend op, want ik leef niet in het sprookjesbos. Vroeg of laat komt het moment dat het misgaat, dat is onvermijdelijk en angstaanjagend. Geen idee wat me dan te wachten staat, maar ik hoop ermee te kunnen blijven dealen. Met mijn veerkracht en het rotsvaste vertrouwen dat ik in mezelf heb ontdekt.' ●

'Gek genoeg ben ik nooit kwaad dit lot mij heeft getroffen'



Sander



Mierd



Kamran



Dvd

Drie mannen geven bij toerbeurt hun mening over vrouwenzaken. Dit keer journalist **Sander Tromp** (44), vader van drie kinderen.

et was mijn kerstcadeau, gekregen van mijn ouders: een stapel dvd's. Wie zat

er nu in hemelsnaam nog op een stapel dvd's te wachten? Totdat ik de kaften zag.

'Sander: baby, peuter en kleuter.' 'Kinderjaren Sander.'

'Sinterklaasfeest 1983.' Bleken mijn ouders – de schatten – alle, ooit op 8mm gefilmde beelden, bewaard te hebben.

Het werd bij het terugkijken een bizarre 'trip down memory lane'. Ineens kwamen ze weer tot leven. Letterlijk. Mijn oma, overleden in 1985, ik hoorde haar stem weer, terwijl ze Sandertje van vier op schoot trok. Ik wist niet eens meer hoe ze klonk. Rillingen over mijn rug.

Ineens was ik weer terug op mijn partijtje dat ik gaf toen ik 8 werd. Ik zag mezelf verdwijnen in een bak water, met mijn handen op mijn rug, om te proberen daar met mijn mond een lolly uit te vissen. Begin jaren tachtig waren er godzijdank nog geen Nintendo's. Hoe je met weinig toch gelukkig kon zijn.

Het volgende dvd'tje ging erin. 1983. Sinterklaasfeest bij opa

en oma in Utrecht. Nu was mijn opa een echte koning. Tuurlijk, ik kan me echt nog wel herinneren hoe hij een grote slinger in de woonkamer had hangen met daaraan bungelend slierten vol cadeaus voor zijn kleinkinderen. Herinneren ja, maar het terugzien – en horen – was een apocalyptische ervaring. Daar liep ik, menneke van 6 jaar oud. Juichend, omdat ik een autootje had gekregen. En wat was mijn moeder ontzettend knap en wat had mijn vader eigenlijk een enorme baard. (Dus dáárom noemden ze hem vroeger Catweazle.) Voor wie ook op zolder nog stoffig videomateriaal uit het verleden heeft: stof het af, speel het af. Een beetje nostalgie kan geen kwaad in deze donkere tijden. Het doet je verlangen naar de tijd toen iedereen nog gelukkig was. Echt, een aanrader. ●

'Ineens kwamen ze weer tot leven'