

Corien van Zweden

# Kankerklas

*vijf pubers, vijf ouders,  
één ziekte*



2015

AMSTERDAM

*Voor Caroline, Marijn, Lorette en Marcel.  
Voor onze kinderen.*

## Proloog

Dwars door mijn kleren heen kan ik het voelen. Iedere keer gaat mijn hand ernaartoe. Dat gaat vanzelf. Mijn hand is er al voor- dat ik me ervan bewust ben dat ik hem gestuurd heb. Steeds opnieuw.

Elke keer is er een spoortje hoop dat het knobbeltje verdwenen is. Opgelost, verschrompeld, weg. En elke keer is die hoop gemengd met de panische angst dat het knobbeltje plotseling vijf keer zo groot is geworden. Of zich heeft vermenigvuldigd.

Maar ik stuit steeds weer op datzelfde kleine knikkertje, een minuscuul bolletje weefsel. Rond en glad en keihard.

Ik druk er zachtjes op, tast de randen af. Als ik kracht zet, schiet het onder mijn vingers weg. Ik zou het er met een keukenmesje zo uit kunnen wippen. Waarom niet eigenlijk? Alsof je een fikse splinter verwijdt, een wrat loswrikt. Veel meer kan het niet zijn.

‘Zulke afgeronde, harde gezwelletjes zijn bijna altijd goed-aardig,’ had de huisarts gezegd.

‘90 procent kans dat het een onschuldige cyste is,’ had de chirurg gezegd.

‘Een 5 mm groot benigne imponerend tumortje. Zeer mobiele erwt lateraal boven,’ had in de brief van het ziekenhuis gestaan.

Ze hadden ongelijk. Het was niet goedaardig, het was geen cyste en ook geen erwt.

Mijn hersens hebben de informatie verwerkt. Ik kan het ook opschrijven – dat heb ik in tal van mails bewezen. Vertellen

lukt ook, aan de telefoon of in het echt. Soms gaat het hakkelend, zo nu en dan blijf ik steken in een zin of moet er gehuild worden, maar desondanks komt de boodschap over. Dat merk ik niet aan mezelf, maar aan de anderen. Die zeggen: 'Wat erg.' 'Wat vreselijk.' Of: 'We slepen je er wel doorheen.'

Zelf kan ik de miezerige feiten niet goed vasthouden. Soms ben ik ze even helemaal kwijt en praat ik geanimeerd over de val van het kabinet, de film die we vorige week zagen of de regenbroek die alweer onvindbaar is.

Ik moet proberen de realiteit tot me door te laten dringen. Gewoon de feiten tot me nemen. Maar ik verzet me. Ik zeur, ik monkel, ik zanik, ik piep. 'Het kan niet waar zijn. Het mag niet waar zijn. Het is gewoon niet waar.'

Maar het is wel waar.

Zodra ik dat besef, komt de klap weer net zo dreunend binnen als woensdagochtend in de spreekkamer van de arts. Alsof ik de boodschap voor het eerst hoor. Alsof er in vijf vreselijke dagen en vijf vreselijke nachten helemaal niets gebeurd is. Ik ben weer net zo verbijsterd, precies even onnozel en nog altijd volkomen onvoorbereid.

Ook in de nacht gaat het door: piekeren, proberen te snappen, omwegen maken, bang zijn, ontkennen en weer bang zijn. Alleen in de slaap is er soms vergetelheid. Voor enkele uren, want veel langer hou ik het niet vol. De slaap der onschuldigen is iets zweteriger dan vroeger, maar toch gewoon slaap.

In de vroege, lichtloze ochtend is het alweer raak, nog voordat ik wakker ben, nog voor ik besef dat er een 'ik' is dat wakker kan gaan worden. Het hart nog in sluimerstand begint gealarmeerd te bonken. De spieren, zwaar en loom, schieten in één keer in de welbekende kramp. Zelfs het angstzweet is alweer paraat.

En dan moet de dag nog beginnen.

Ik probeer me te herinneren wat de arts gezegd heeft, maar van het gesprek is me weinig bijgebleven. Behalve het woord 'overleven.' De arts sprak over de kans dat ik deze ziekte zou overleven. Waar dat van afhing. Hoe de kansen lagen in het ene geval en hoe in het andere geval. En op welke termijn hij daar wellicht meer over zou kunnen zeggen.

Al die mitsen en maren ontgingen mij, maar het woord 'overleven' bleef hangen.

Het is doodnormaal spraakgebruik, zeker voor een arts. Toch was ik verbijsterd: er werd over mij gesproken in termen van overleving. Of ik het ging overleven. Of niet. En in dat laatste geval ging ik dood. Alleen dat zei hij er niet bij.

Als ik uit het raam kijk, zie ik wat ik altijd zie. Er zijn veel lege parkeerplekken, want iedereen is naar zijn werk. De postbode loopt aan de overkant voorbij. Een vrachtauto verspert de doorgang op de nauwe dijk. Het is allemaal heel gewoon. Alles gaat zijn gang, iedereen is onderweg.

Intussen is mijn overleving in het geding.

Ik probeer het te snappen, er vat op te krijgen, er iets helders over te zeggen of te denken. Zo moeilijk kan het toch niet zijn. Ik pak een blocnote. Misschien helpt het om het op te schrijven. Werktuiglijk noteer ik een zinnetje en nog een, maar het is net alsof het niet mijn eigen zinnen zijn. Wat valt er te zeggen? Elk woord dat ik schrijf is al eerder geschreven. Iedere gedachte is al eens door anderen gedacht. Deze ziekte komt belachelijk veel voor en iedereen schrijft, blogt, praat erover. Er is niets nieuws, er is niets bijzonders aan.

Behalve dan dat mijn overleving in het geding is.

En dat is behoorlijk nieuw, althans voor mij.

1

Corien

~

Nieuwsgierigheid

## Dag 5

Ik heb 47 jaar, vier maanden en één volle week met mezelf in opperste onschuld geleefd.

Ik had een lichaam dat heus wel eens haperde, maar dan heb ik het over een verkoudheid, een knallende hoofdpijn of een verstuite enkel. En o, ja, ik heb ook ooit een ontstoken blindedarm gehad. En toen ik zestien was, brak ik drie voortanden. Maar dat is allemaal lang geleden gebeurd. Slechts een dun wit streepje op de onderbuik en een paar kronen in de bovenkaak herinneren eraan.

Mijn lichaam is altijd een prettig lichaam geweest. Licht en sterk en redelijk buigzaam. Ik kon ermee klimmen in de bergen, fietsen bij tegenwind of, als het moest, zwemmen in onrustig water.

Het was een lekker opvouwbaar lichaam. Ik kon het oprollen in een hoekje van de bank of in een vliegtuigstoel. Het was goed in handstand, touwtjespringen, koprool. Schaatsen kon het ook, een beetje althans.

Het heeft zonder al te veel problemen twee kinderen gedragen en gebaard. Het heeft die kinderen gevoed, veertien maanden lang, uit twee mooie, kleine borsten. Het kon genieten van lekker eten, lekker vrijen, diep slapen. Van wind in de haren, regen in de nek en knisperende sneeuw onder stevig ingepakte voeten.

Het was een fijn lichaam. Het was mijn lichaam en ik leefde met het onuitgesproken idee dat we samen wel een jaar of tachtig konden worden.

Natuurlijk wist ik best dat er ziektes bestaan die een lichaam kunnen slopen. Ik had er boeken over gelezen, verhalen over gehoord, zelfs wel eens een interview over gemaakt. Een enkele keer had ik zo'n ziekte van nabij gezien, maar niet van heel nabij en ook niet heel vaak.

Toch was ik best goed op de hoogte. De statistieken kende ik, de soorten kanker kon ik opnoemen en ik wist iets over risicofactoren en erfelijke aanleg. Het leek me geen ziekte waar ik veel van te vrezen had. Ik had geen overgewicht, ik at gezond, ik rookte niet en voorzag mezelf rijkelijk van zonnebrandolie.

Het had me zelfs enig plezier verschaft om lijstjes met risicofactoren te bekijken. Je kon geen artikel over kanker lezen zonder dat er zo'n lijstje bij stond afgedrukt. En op internet kon je testjes invullen om je risicoprofiel te bepalen. Het was geruststellend om de punten een voor een af te vinken. Zeven keer 'nee' onder elkaar. Dat zag er mooi uit. Ik glimlachte dan en bladerde door, surfte verder. Mij kon niets gebeuren.

Bovendien: als er echt iets mis was, dan zou je dat toch voelen? Dan zou je intuïtie je waarschuwen. Je zou een vage onrust kennen of er zou een onuitgesproken besef van naderend onheil zijn. Of je zou kwade dromen dromen die je niet begreep, maar die je wel alarmeerden. Hoe dan ook, er zouden signalen zijn. Het was domweg niet voorstelbaar dat zich ergens onder je eigen vertrouwde huid een levensbedreigende ziekte ontwikkelde, zonder dat je er ook maar iets van merkte.

En toch was dat precies wat er gebeurde. Geen enkele waarschuwing was er geweest, niet één teken. De realiteit die zich op 17 februari 2010 aandiende, was gloednieuw voor me. Niks had me hierop voorbereid. De kennis die ik had opgedaan uit boeken, tijdschriften en televisiedocumentaires bleek geen enkel verschil te maken. Het baatte niets. Ik was een absolute beginneling, een nitwit. Een nieuwkomer in kankerland.

De arts, getraind in slechtnieuwsgesprekken, had gezegd dat ik er een krukje bij moest pakken en naast hem moest komen zitten. Dat had me argwanend moeten maken. Want waarom mocht ik niet blijven staan? Over zijn schouder kon ik het beeldscherm prima zien.

Ik trok een krukje bij.

Foto's van vlekkerige echobeelden rolden over het scherm van de computer.

‘Dit is uw linkerborst.’

Hij scrolde er vlotjes doorheen. Strepen, vlekken, wolken, golven. Ik keek mee, maar kon er niets van maken. Lang geleden was me op een echoscherm te midden van wolken en vlekken een klein pulserend hartje aangewezen. Later was zelfs een ruggengraatje zichtbaar geworden. Toen een voetje en een minuscule, opgerold vuistje. De afdrukjes zaten in het fotoalbum.

Vandaag zag ik geen onderbuik, maar een borst. En er pulserde niets.

De cursor verschoof schokkerig over het scherm. Het leek alsof er uren verstreken, maar waarschijnlijk duurde het niet langer dan dertig seconden. Toen hield de arts de muis stil en wees naar een scherp afgelijnd vlekje, een beetje grijsig.

Ik keek er met interesse naar en begon onmiddellijk vragen te stellen, heel veel vragen. Ik vroeg naar kansen, naar risico's, naar opties, termijnen, methoden, perspectieven. Het ging volkomen vanzelf. Ik had er uren mee door kunnen gaan.

Ik deed alsof ik aan het interviewen was. Of nee, ik deed niet alsof, ik zat gewoon midden in een interview. Ik gedroeg me precies even beheerst en belangstellend als altijd. Ik nam de leiding. Ik was degene die de vragen stelde. En het ging prima.

Dat ik geen blocnote of opnameapparaat bij me had, deerde me niet. Ik vuurde op zakelijke toon mijn vragen af en liet me

nergens door afleiden. Het waren stuk voor stuk relevante vragen en de ene vraag volgde volkomen logisch op de volgende. Ik zat uitstekend in mijn rol.

Achteraf deed het me denken aan mijn allereerste interview in het Spaans, jaren geleden in Bolivia. Ik moest een verhaal over hoogteziekte schrijven en had een interview met de directeur van het Instituut voor Hoogtebiologie in La Paz aangevraagd. Ik stelde hem in mijn beste Spaans de vragen die ik had voorbereid. Ze stonden onder elkaar op mijn blocnote en ik werkte ze een voor een af. De man gaf omstandig antwoord. Hij had er geen idee van dat ik van de antwoorden geen letter begreep.

‘U spreekt erg goed Spaans voor iemand die hier nog maar pas woont,’ zei hij na afloop.

Thuis had ik het bandje wel dertig keer afgespeeld, terwijl ik de antwoorden met behulp van een woordenboek zin voor zin trachtte te ontcijferen.

In de spreekkamer van mijn arts bleef ik koppig doorgaan met vragen stellen al gingen de antwoorden volkomen langs me heen. De arts leek er niets van te merken. Ongeduld toonde hij niet, hoewel zijn spreekuur uitliep. Hij was wel gekker gewend. Sommige patiënten gaan huilen of schreeuwen als ze de diagnose hebben gehoord, andere vallen stil. En je hebt er ook die gaan interviewen.

Later ontdekte ik dat ik niet de enige ben. De Engelse journaliste Sarah Gabriel – ook borstkanker – gedroeg zich net zo. In het boek dat ze over haar ziekte schreef, zegt ze: ‘Als beroepsjournalist raak ik de gewoonte van het interviewen niet gemakkelijk kwijt. Het is onmogelijk de overtuiging van me af te zetten dat voldoende kennis, tijdig verkregen en goed opgenomen, bescherming zal bieden.’

Maar bij mij was het toch een beetje anders. Ik was weliswaar aan het interviewen, maar ik geloof niet dat ik vragen stelde om kennis op te doen. Het ging me niet om de antwoorden. Het enige wat me interesseerde was: hoe beland ik netjes bij de volgende vraag?

Waarschijnlijk handelde ik in een reflex. Mijn eigen beroepsreflex. Het overkwam me. Ik was in een rol gestapt die me bekend voorkwam. Die me vertrouwd was.

Ik had een fijn vak: als vragensteller bleef ik zelf buiten schot.

Op een vroege zaterdagochtend had ik het voor het eerst gevoeld. Precies daar waar de linkerborst overgaat in de oksel. Mijn eerste ingeving was: laat ik het vergeten, laat ik doen alsof ik nooit iets gemerkt heb. Me omdraaien, verder slapen, niet meer aan denken.

Maar die strategie leek meteen al tot mislukken gedoemd. Mijn vingers konden niet ophouden met voelen, mijn hart ging door met onrustig bonzen en mijn gedachten bleven haken aan dat vreemde, harde stukje weefsel.

Daarna volgden de bezweringen: het is niks, het gaat vanzelf weer weg. Het is zo klein, echt verwaarloosbaar klein. Iets wat zo miniem is, kan onmogelijk gevaarlijk zijn. Het moet iets onschuldigs zijn, iets onnozels, een cyste, een vochtblaasje, hoe heet zoiets.

En toen ook de bezweringen niks uithaalden, werd er grover geschut ingezet: wat ben je toch een hypochonder. Moet je meteen weer het ergste denken. Je maakt van een mug een olifant. Altijd dat gesomber en gepieker, jij met je pessimistische aard.

De gedachten raasden door mijn nog maar net ontwaakte brein. Als verstijfd lag ik in mijn bed met mijn hand stevig te-

gen mijn linkerborst geklemd. Ik had mijn ogen nog niet eens open en ik verroerde me niet. Wie niet beter wist, zou denken dat ik nog sliep.

Vanaf het moment dat ik in beweging kwam, ging het snel. Ogen open, overeind komen, bedlampje aan, Pieter inlichten, nog eens voelen. Het waren eenvoudige handelingen, maar ze luidden een nieuwe fase in. Er zat inderdaad iets in mijn borst dat daar niet hoorde. Het was benoemd, hardop gezegd en door verschillende handen gevoeld. Het bestond dus echt en het heette 'knobbeltje.'

Zonder dat er een bewuste beslissing aan vooraf was gegaan, hadden we voor het gangbare idioom gekozen. Zoiets heet een knobbeltje. Geen bobbeltje, geen knikkertje, geen verdikking of bultje. Nee, een knobbeltje. En achter dat onnozele woord 'knobbeltje' – wie praat er ooit over knobbeltjes tenzij in relatie tot borsten? – schemerde al dat andere begrip, dat we voorlopig nog zouden trachten te vermijden: het woord tumor.

Pieter was bij me op het bed gaan zitten. Hij had zich net geschoren en was al aangekleed. Eigenlijk had hij haast. Naast het bed stond zijn ingepakte koffer klaar. Over een paar uur zou zijn vliegtuig vertrekken. Hij moest een cursus geven in het Boliviaanse Amazonestadje waar we lang geleden hadden gewoond. Alles was afgesproken, voorbereid, geregeld. Binnen een halfuur zou de taxi voor rijden.

We probeerden logisch na te denken. Kon hij wel gaan? Om die vraag te kunnen beantwoorden, moesten we weten wat voor knobbeltje het was. In geval van een onschuldig bultje, was er geen enkele reden waarom Pieter niet naar Bolivia zou kunnen vertrekken. Maar stel dat het niet onschuldig was, dan was het beter als hij thuis bleef.

‘De enige die iets zinnigs over zo’n knobbeltje kan zeggen, is een arts,’ zei Pieter.

Natuurlijk, daar had hij gelijk in. Ik stond al naast mijn bed en rende naar de telefoon om de huisarts te bellen. Het was prettig om in beweging te komen, om actie te ondernemen. Maar erg rationeel was het niet. Het was zaterdagochtend en nog niet eens acht uur. Ik wist dat ik de voicemail aan de lijn zou krijgen.

‘Als de situatie levensbedreigend is, toets dan een één,’ zei de stem.

Ik bedwong de neiging om een één in te toetsen en luisterde het bandje verder af. Als ik mijn telefoonnummer insprak, zou ik worden teruggebeld. Dat deed ik.

Tien minuten later kreeg ik precies te horen wat ik zelf al had kunnen bedenken: ‘Mevrouw, zo’n knobbeltje kan van alles zijn. Daar kan ik aan de telefoon geen uitspraken over doen. Gaat u maandag maar even naar de huisarts. Ik wens u heel veel sterkte. Prettige dag.’

Ik keek naar de telefoon in mijn hand. Legde toen neer. Het knobbeltje in mijn borst was opeens geen privéobsessie meer, geen muizenis, geen gedachtecronkel die je met een beetje goede wil kon negeren. Het was veranderd in iets concreets. Iets medisch. Iets waarmee men mij sterkte wenste.

Dat laatste alarmeerde me. Veel sterkte.

Later die ochtend liet ik het bad vol lopen. Ik had het koud en was rillerig. Het hete water zou me misschien een beetje kalmeren, in elk geval verwarmen. In de kamer hoorde ik Pieter telefoneren. Hij was zijn reis naar Bolivia aan het annuleren. Hij had met een collega gebeld om te overleggen. Die was heel duidelijk geweest: ‘Als de komende week blijkt dat het kwaadaardig is, dan wil je bij Corien zijn. Dat betekent dat je nu niet weg kunt.’

Ik liet me in het water zakken. Mijn lichaam kwam me vreemd voor, onbekend. Huisde er een verraderlijke ziekte onder deze huid, die er zo gewoon en glad en roze uitzag? Was er ergens in het geniep iets aan het groeien, aan het woekeren?

Opeens stonden onze dochters van tien en twaalf in de badkamer, in hun slaaphemdjes en met verwarde, ongekamde haren. Ze waren net wakker, dat was duidelijk. En ze hadden door dat er iets vreemds aan de hand was. We hadden afgesproken dat we ze zouden wekken om Pieter uit te zwaaien, maar dat was niet gebeurd. Onderzoekend keken ze naar hun vader die de badkamer binnenkwam. Hij zag er niet uit alsof hij op het punt stond om te vertrekken. Er was geen taxi voor komen rijden en ze hadden de koffer open op het bed zien liggen. Een deel van de kleren lag ernaast.

‘Wat is er aan de hand?’ vroeg Lisa, de oudste.

‘Waarom doen jullie zo gek?’ Dat was Sara van tien.

‘Moet papa niet naar Schiphol?’

‘Wanneer komt de taxi?’

Ze waren naast elkaar op de houten plank naast het bad geklommen. Nieuwsgierig en vastbesloten: wij gaan hier niet weg voordat we het naadje van de kous weten.

Ernstige blikken, bungelende benen.

Ik kwam half overeind en schudde de druppels uit mijn haar. Het water klotste tegen de randen van het bad. Wat moesten we ze vertellen? We hadden er niks over afgesproken.

Toen hoorde ik Pieter al zeggen dat er geen taxi zou komen en dat hij niet naar Schiphol hoefde, omdat de reis niet doorging. De volgende vraag zou ‘waarom dan?’ zijn. We moesten met een verklaring komen. Een werkreis naar Bolivia werd niet zomaar geannuleerd.

Het lukte me niet om een snel leugentje te verzinnen en ik weet ook niet zeker of ik dat wel gewild had. We hadden altijd

gevonden dat kinderen beter af waren met de waarheid. Maar op het moment dat ik mijn mond opendeed om uitleg te geven, wist ik dat er iets onherstelbaars gebeurde. Toch deed ik het.

Ik vertelde over het knobbeltje, legde uit waarom we geschrokken waren en waarom Pieter niet naar Bolivia zou gaan. Ik benadrukte dat er hoogstwaarschijnlijk niks ernstigs aan de hand was, maar dat er een kleine kans bestond dat het wel iets akeligs was.

‘Wat dan?’

‘Het zou kanker kunnen zijn.’

Het was de eerste keer dat ik het woord uitsprak. Ik schrok. Natuurlijk, het ging alleen nog maar om een mogelijkheid, we wisten nog niks zeker, het kon ook een volstrekt onschuldig verdikkinkje zijn. Toch had het uitspreken van het woord iets teweeggebracht. Ik keek naar de witte gezichtjes van mijn dochters. En ik wist dat ik mijn onkwetsbaarheid verloren had in de ogen van twee meisjes die ik daar veel te jong voor vond. Die ik dit had willen besparen. Die ik had willen, nee, had moeten beschermen.

Intussen zijn we lichtjaren verder. Het is dag vijf sinds de diagnose. Ik ben in een ander domein beland, in een nieuwe jaartelling. Het knobbeltje heet nu tumor en over drie dagen wordt het eruit gehaald. Dat is snel, zegt iedereen. Maar mij duurt het te lang. Het liefst was ik meteen na het gesprek met de arts doorgelopen naar de operatiekamer. Niet denken, niet praten, niet treuzelen. Actie. Maar de dokter zei dat ik de tijd hard nodig zou hebben om het nieuws te verwerken. Verwerken? Is dat wat ik aan het doen ben?

Ik loop nu al vijf dagen rond met dat bolletje in mijn borst. Al die tijd kan het ongestoord verder woekeren als het daar zin in heeft. Het kan zich delen en nog eens delen. Het kan lange,

dunne, met het blote oog niet zichtbare sprietten maken. Het kan met zijn tentakels alle kanten op reiken. Het kan lymfevaten bereiken, zich in bloedbanen storten.

In vijf dagen kan er van alles gebeuren.

Ik heb de plaatjes op internet gezien. Kankers kunnen woekeren, groeien, uitbreiden, binnendringen, annexeren, belegeren, overvleugelen, uitzaaïen. Wie zegt mij dat mijn knobbeltje daar in het geniep niet hard mee bezig is?

Als ik onder de douche sta, ben ik bang om mijn linkerborst in te zepen.

Als ik in bed lig, ben ik bang om op mijn linkerzij te liggen.

Als ik een beha aandoe, ben ik bang dat de druk van de beugel het knobbeltje irriteert.

Als ik in de spiegel kijk, ben ik bang voor hoe het er straks uit gaat zien.

Als ik mijn borst aanraak, ben ik bang dat ik het weefsel stimuleer om te gaan woekeren.

Steeds moet ik denken aan de enige keer in mijn leven dat ik de ziekte gezien heb. Het is jaren geleden. Ik werkte als vrijwilligster in een kindertehuis in de Pakistaanse miljoenenstad Karachi en zorgde voor een groep verstandelijk gehandicapte jongens. Ze leefden in een keet op het platte dak van het tehuis. Naast hun slaapzaal met gammele bedden bevond zich een klein kamertje met een groot hangslot op de deur. Daar woonde de Pakistaanse Virginia, een vriendelijke vrouw van middelbare leeftijd die door iedereen Virgie werd genoemd. Ik wist weinig van haar. Waarschijnlijk was ze een van de vele 'zielige gevallen' die in ruil voor kost en inwoning in het tehuis werkten.

Niet ver van de deur van Virgies kamertje stonden op het dakterras drie roestige schommels. In de schemer, als de jongens in bed lagen, zat ik daar graag een tijdje te schommelen.