

Papa gaat over de tong



Carlijn Willemstijn

Papa gaat over de tong

Carlijn Willemstijn

Voorwoord:

Enkele maanden geleden stuurde papa mij een krantenartikel toe van een meneer die net als hij tongkanker had overleefd. Mijn vader was verbaasd, zo vaak horen we niet over tongkanker.

“Weet je nog dat ik een dagboek heb bijgehouden over alles wat jou is overkomen? Eigenlijk moeten we daar eens iets mee doen hé pap? Denk er eens over na of je dat zou willen.”

“Daar hoeft ik niet over na te denken lieverd. Iedereen mag weten hoe het is geweest.”

Zo ontstond mijn idee om het boek ‘Papa gaat over de tong’ te schrijven. Niet alleen als herinnering voor ons gezin maar vooral voor mensen die nu in dezelfde angstige situatie zitten met een geliefde die lijdt aan tongkanker. Vol vragen en onzekerheden.

Ik hoop dat ik iemand anders met tongkanker een lichtpuntje kan geven door middel van dit boek: Papa gaat over de tong.

Want papa leeft nog.

Het is mogelijk.

Carlijn

“Het gaat vanzelf wel weer over..... ”
- Tjan zijn quote tot juli 2012-

Inhoudsopgave

- 1 Juli 2012
- 2 Daar gaan we..
- 3 Behandelbaar
- 4 Sportschool
- 5 Kankerwolk
- 6 Operatie
- 7 Doodsangst
- 8 Beestjes
- 9 Lepeltje Lepeltje
- 10 Koekiemonster
- 11 Slokje Water
- 12 Spiderman
- 13 Nog twintig keer
- 14 Wanhoop
- 15 De Hel
- 16 Menno Buch
- 17 Klaar maar zwaar
- 18 Hoop en toekomst
- 19 Hoogtepunten
- 20 Zeven jaar later
- 21 Hoe deed hij dat?
- 22 Herseninfarcten
- 23 Even de balans opmaken
- 24 Papa vertelt
- 25 Mama vertelt
- 26 Zussen vertellen
- 27 Extra; Foto's
- 28 Tot slot: voor Peter

Juli 2012

Doorverwezen? Naar het ziekenhuis?” Zei mijn moeder in de telefoon.
“We zijn over een half uurtje thuis. Zet jij alvast koffie schat? Daar ben ik nu wel aan toe.”

Mijn moeder en ik hadden zojuist een fikse duinwandeling gemaakt. We stapten net in de auto toen mijn moeder werd gebeld.

Abrupt klemden mijn vuisten zich om het stuur. Schat? Dan had ze mijn vader aan de lijn. Ik keek verschrikt naar mijn moeder. Ze stopte nerveus haar telefoon terug in het hoesje. De rode wangen van de wandeltocht hadden plaats gemaakt voor een witte waas rondom haar neus.

“Wat is er met papa?” Vroeg ik terwijl mijn hartslag toenam.

“Hij moest vanmorgen naar de tandarts. Die heeft iets in zijn mond gezien. Een vreemd plekje. Het zag er niet goed uit. Hij moet naar het ziekenhuis.”

Op vlakke toon dreunde mijn moeder haar zinnen op.

Naar een ziekenhuis? Mijn vader, die nog nooit iets heeft gemankeerd? Mijn vader, die sinds kort geniet van zijn prepensioen?

We vervolgden de rest van de autorit in stilte, ieder met onze eigen gedachten. Zodra we de snelweg verlieten hoorde ik mijn moeder diep zuchten. Ik legde mijn hand op haar knie, ze kneep er liefdevol in. We voelden exact hetzelfde; angst en onzekerheid.

Toen we bij mijn ouders huis aan kwamen ging ik mee naar binnen. Papa stond ons pips op te wachten en liep nerveus heen en weer toen wij onze jassen uittrokken. We gaven elkaar een knuffel en zodra we aan de koffie zaten stak hij van wal.

Ongeveer acht maanden geleden voelde hij al iets. Achterop zijn tong, aan de zijkant. Toen hij dat tegen de mondhygiëniste vertelde heeft zij

goed gekeken en een stukje van de achterste kies gehaald. Waarschijnlijk sneed die kies in zijn tong.

Helaas hielp dat niet want het nare scherpe gevoel bleef. Toen hij vandaag weer bij de mondhygiëniste was voor controle kaartte hij het pijnlijke plekje op zijn tong weer aan. De mondhygiëniste nam de tijd om met spiegel en spatel eens goed diep in de keel te kijken. Ze zag een rare plek, een soort krater, en haalde de tandarts er bij.

De tandarts dacht niet dat het heel ernstig zou zijn maar wilde papa voor de zekerheid toch doorsturen naar een kaakchirurg.

Daar gaan we....

Het ziekenhuis waar mijn vader naar toe wilde had een flinke wachttijd. Mijn twee zussen Babette, Marloes en ik wilden het liefst dat hij naar een ander ziekenhuis ging maar daar stemde hij niet mee in.

Het was zijn lijf, zijn tong en zijn keuze dus we legden ons er bij neer en moesten vier weken geduldig afwachten. Waar mijn zussen nog hoopten op een schimmelinfectie, een voorstadium van kanker of een SOA (hoe kwamen ze daar nou toch bij? Papa en mama zijn al 42 jaar getrouwd) had ik vanaf het allereerste moment een slecht voorgevoel.

Ik was bang voor kanker.

Papa had ruim veertig jaar matig gerookt en zijn borreltje sloeg hij geen avond over. De informatie die ik op internet tegen kwam voorspelde niet veel goeds. Juist de combinatie alcohol en tabak verhoogt de kans op tongkanker. Ook als je het matig gebruikt.

Dagboek, 24 Augustus 2012

Vanmiddag moest papa eindelijk naar de kaakchirurg. Mijn slechte voorgevoel was al die tijd gebleven. De uren kropen aan mij voorbij. Om 14.00uur ging de telefoon.

“En?” vroeg ik direct.

“Ooh lieverd.” Hoorde ik mijn moeder aan de andere kant van de telefoon huilend zeggen. “Het is niet goed. Het is kanker.”

“Zag de arts dat zo met het blote oog? Moet daar niet eerst onderzoek naar worden gedaan?”

“Ze zag het direct. Papa moet naar het Erasmus ziekenhuis in Rotterdam,. Vandaag horen we nog wanneer.”

“Jeetje wat erg!” Stamelde ik “Hoe is het met papa?”

“Hij loopt naast mij. Hij is helemaal verslagen, ik ook. Wat nu?” Huilde mama.

“Mam, ga rustig naar huis en zet koffie. Ik bel Babet en Marloes. Ik kom er daarna ook aan.”

Ik hing op en kon niets anders stamelen dan:

”Zie je wel. Zie je wel, ik wist het!”

Natuurlijk wist ik niks. Ik ben geen arts, oncoloog of waarzegster maar mijn angstige vermoedens werden bevestigd.

Ik belde mijn twee zussen om het slechte nieuws te vertellen. Hoe vertel je je zussen dat je vader kanker heeft? Hoe leid je dat zachtjes en voorzichtig in? Dat gaat niet. Dus ik vertelde de keiharde diagnose terwijl zij beiden op hun werk zaten. We wilden direct naar onze ouders en kwamen tegelijk bij papa en mama aan. Eenmaal binnen brak ons hart. Papa zat verslagen op de bank. Toen hij ons zag schoten zijn ogen vol. Dikke tranen rolden over zijn wangen, zijn gezicht vertrok en met een gebroken stem stamelde hij:

“Ik heb kanker, ik heb verdomme kanker.”

Verslagen zaten we even later aan de koffie met taart. Babet had nog snel gebak gehaald. Niet omdat we iets te vieren hadden (verre van dat) maar omdat dat bij haar past; bij elke gelegenheid, feest of verdriet hoort volgens haar slagroom. De tranen stroomden rijkelijk maar we waren vooral bezig met de vraag: ‘Wat nu?’ We hadden nog geen antwoorden, wisten niet wat wij moesten en konden verwachten. We werden heen en weer geslingerd tussen hoop en wanhoop.

“Gelukkig heb ik jullie. Dat scheelt alles.” Zei papa zachtjes.

Die middag belde het Erasmus ziekenhuis uit Rotterdam met de mededeling dat papa volgende week dinsdag al naar de kaakchirurg van het Erasmus moest komen.

“Wil je alsjeblieft met mama en mij mee?” Vroeg papa.

“Tuurlijk ga ik met je mee, pap!” Zei ik vastbesloten.

Ik heb zelf veel ziekenhuis ervaring. Tien jaar geleden, op drieëntwintig jarige leeftijd, is na een nare ziekte periode mijn gehele dikke darm verwijderd en een stoma aangelegd. Twee jaar geleden is mijn rectum geamputeerd en sindsdien ondervind ik veel pijnklachten. Niet alleen voor mij waren dat zware jaren maar voor ons hele gezin. Zij zagen mij pijn lijden terwijl ze niks konden doen. Nu werden de rollen plots omgedraaid.

Papa had veel last van de onzekerheid en zijn toekomst die plots in een groot vraagteken werd veranderd. Hij klampte zich aan mij vast en ik nam mij voor om hem zoveel mogelijk te ontlasten. Mijn zussen hadden het drukker dan ik wegens hun gezinnen en banen. Wegens mijn haperende gezondheid had ik geen betaalde baan en geen kinderen dus alle tijd en aandacht voor mijn vader. Zo konden mijn zussen er voor papa zijn op momenten dat zij tijd konden maken en kon ik mee naar de ziekenhuisafspraken overdag.

“Wat moet ik tegen vrienden zeggen, of nog maar even niks?” Vroeg mama mij later die week.

“Weet je wat mam, als je mij alle email adressen geeft maak ik wel een mail voor iedereen . Dan onderhoud ik als contactpersoon het contact voor jullie.” Dat vonden mijn ouders een goed idee. Die week verstuurde ik namens ‘Tjan en zijn vier meiden’ de eerste mail.

Email: 4 September 2012

Beste allemaal,

Bij deze een mailtje van de familie Willemstijn. Bij mijn vader Tjan is vorige week een vermoedelijk kwaadaardige tumor op de tong ontdekt.

Na onderzoek in Delft is hij met spoed doorverwezen naar het Erasmus Ziekenhuis in Rotterdam waar wij vanmiddag al zijn geweest.

Het betreft kanker van de tong en mondbodem.

Er zijn diverse onderzoeken gedaan (foto's, aangezicht foto's, kaak foto, biopsie afgenomen van de tong, bloedafname, longfoto).

Tevens zal er binnen twee weken een echo en punctie van de lymfklieren worden genomen. De uitslag van de punctie zal volgende week al bekend zijn.

We kunnen morgen bellen voor de uitslag van de longfoto.

Wij hopen natuurlijk dat er geen uitzaaiingen zijn zodat de behandeling kan volstaan met opereren (en misschien bestralingen).

De overige uitslagen moeten echter bevestigen of dit voldoende is.

Binnen vier weken zal het onderzoekstraject afgerond zijn. Na die vier weken zal het team van oncologen, kaakchirurgen, plastisch chirurgen en logopedisten een behandelplan klaar hebben.

Je kunt je voorstellen dat het leven van Tjan behoorlijk op zijn kop staat.

Net een jaar met prepensioen en dan plots dit.

Afgelopen weekend zijn wij erg verdrietig geweest, vooral omdat de onzekerheid en angst zo groot was.

Nu er een onderzoekstraject en mogelijk behandelplan klaar ligt neemt de onzekerheid plaats voor vechtlust.

Op dit moment komt er veel op Tjan en Ineke af en daarom hebben wij besloten dat ik 'contactpersoon' word voor vrienden en kennissen. Ik zal proberen om wekelijks een mail te sturen.

Lieve Groetjes van Tjan en zijn vier meiden.

Behandelbaar....

Het was schokkend om te ervaren dat papa in het Erasmus ziekenhuis niet de enige was met kanker op zo'n gekke plek. Voorheen hadden wij nog nooit over kanker op de tong gehoord. De arts viel met de deur in huis:

"Dit komt zo'n vierhonderd keer per jaar voor maar u bent behandelbaar".

Behandelbaar. Gelukkig. Daar gingen we dus maar van uit. Papa liet alles gelaten over zich heen komen. We kregen een lange lijst van afspraken mee. Tandarts, mondhygiënist, diëtist, radioloog, scans, puncties, bloed onderzoek, longfoto, de medische termen vlogen hem om de oren. Voor een gezond mens al niet te bevatten maar papa is in zijn hele leven nog nooit geopereerd, zijn bloeddruk is zelfs nog nooit opgemeten. Hij wist dus niet wat hem overkwam aan slangetjes, witte jassen, apparaten en medische termen. Wat fijn dat ik mee mocht zodat ik het ingewikkelde verhaal van de artsen daarna in Jip en Janneke taal aan papa en mama kon vertellen. Papa en mama raakten enorm verstrooid door alle spanningen. Aan het einde van de lange ziekenhuisdagen wisten ze zelfs niet meer waar de auto geparkeerd stond in de grote parkeergarage van het Erasmus ziekenhuis. Fijn dat ik ze mocht rijden en begeleiden en met een babbel voor afleiding kon zorgen.

De dagen die volgden leefden we in een rare roes. Papa was vooral gespannen en ging 'op slot'. Hij vond het moeilijk om het er over te hebben. Terwijl mijn moeder en wij zussen juist met elkaar wilden praten, delen, troosten en onszelf uiten. Keer op keer belden wij elkaar, al was het maar voor 20 seconden. Even vertellen wat we voelden. Steeds weer bevestigden we elkaars gevoelens van onrust en verdriet. Wat een troost en wat een rijkdom als je twee beste vriendinnen ook je zussen zijn. De hoogste vorm van liefde om dit alles te kunnen delen met onze moeder als belangrijkste middelpunt!

Ook was er een klein lichtpuntje in de familie want Marloes vertelde op de dag van de diagnose dat zij zwanger was van haar tweede kindje. Acht weken, dus nog zeer pril, maar wat fijn om iets te hebben waar we met elkaar naar toe konden leven. In april 2013 werd het kindje verwacht. Wat een mooi vooruitzicht!

Email: 13 September 2012

Beste vrienden, familie en kennissen,

Even terug naar vorige week: Donderdagochtend, een dag na de longfoto, belde het ziekenhuis op met goed nieuws: De longfoto was goed! Tjan moest echter wel direct komen voor de echo van de klieren. Er werd vaart achter gezet.

Afgelopen vrijdag is het hele team bij elkaar gekomen om 'de status' van Tjan te bespreken. Vandaag is het behandelplan met ons besproken.

Gelukkig! Geen uitzaaiingen via de lymfklieren naar andere organen of lichaamsdelen. Fijn nieuws voor ons maar volgens de chirurg maakt dat geen verschil in de behandeling, de operatietechniek blijft hetzelfde. Binnen nu en 4 weken krijgt Tjan een oproep voor de operatie die in de Daniel den Hoed kliniek in Rotterdam zal plaatsvinden.

*De operatie heet **De commando operatie**.*

Het is een zeer zware operatie die een gehele dag zal gaan duren. Na de operatie zal hij voor minimaal 24 uur worden overgeplaatst naar de intensive care.

Tijdens de operatie zal de tumor, een plek van 4 bij 2 cm op de mondbodem en een gedeelte van de tong worden verwijderd. Ook de lymfklieren in de hals en bij de schouder zullen worden verwijderd. Tevens worden er enkele kiezen getrokken die niet sterk genoeg zijn voor de eventuele bestralingen na de operatie. De plastisch chirurg zal een groot stuk huid inclusief bloedvaten en haarvaten van de onderarm van Tjan gebruiken om de nieuwe mondbodem mee te bedekken.

Hierna zal de gehele mond, keel en hals zeer gezwollen zijn. Dan kan Tjan niet zelfstandig adem halen. Hij zal een canule (tracheotomie) krijgen (een opening in de hals bij het strottenhoofd) om door adem te halen. Afhankelijk van het herstel zal deze canule 7 tot 14 dagen blijven zitten. Tjan kan dan niet zelf praten. Tevens zal hij worden gevoed door een sonde en aangesloten zijn op diverse drains en slangen. Zijn arm wordt in gips verpakt i.v.m. de grote wond aan de onderarm. Als alles goed gaat bedraagt de opnametijd 14 dagen.

We hebben een hele hoop informatie gekregen. We hebben ruim 3 uur in het ziekenhuis rondgelopen, van chirurg naar KNO-arts, naar consulent, anesthesist, cardioloog en weer terug. Informatie waar eerlijk gezegd de aardbodem even van gaat schudden. Natuurlijk laten wij de moed niet zakken maar het is heel wat als je hoort wat voor traject er na de operatie nog te wachten staat. Opnieuw leren slikken en spreken, de tong kan verdoofd blijven, gevoel in zenuwen is anders, zelf weer adem gaan halen en leren eten. En dan niet te vergeten het hele na traject van fysio en logopedie.

Na de operatie, na onderzoek van de tumor, wordt beslist of er bestralingen nodig zijn. Meestal is dit wel het geval. Er komt ontzettend veel op Tjan en ons gezin af. Gelukkig hebben we elkaar en gelukkig hebben we ook zeer dierbare momenten. Zo hebben we een leuke verjaardag van kleindochter Veerle achter de rug en een gezellige familiedag op het strand.

Groetjes van Tjan en zijn 4 meiden.

Sportschool

Iedere dinsdag konden we bellen of papa de week erna op de lijst stond voor de operatie. Week na week kregen we negatief nieuws. Spannende weken waarin papa zich te barsten at aan gebakjes, calorieën en lekkere maaltijden omdat hij flink aan moest komen voordat hij straks niet meer kon eten. Hij bouwde zijn sigaretjes af en tegelijkertijd bleef de borrelfles dicht. Wat knap! Afkicken van alles terwijl de diagnose kanker door je hoofd dreunt. Doe het hem maar na.

Mijn gedachten werden in die weken heen en weer geslingerd tussen angst voor alles wat ging komen en de herinneringen aan mijn fijne stabiele jeugd. Wat papa precies dacht in die ‘periode van wachten’ weet ik niet zo goed. Hij wilde het er eigenlijk niet over hebben en wij kaartten het onderwerp ook niet voortdurend aan omdat we wisten dat hij het nog zwaar genoeg zou gaan krijgen.

Dagboekfragment: 4 Oktober 2012

Hijgend kwam ik de sportschool binnen. Keihard gefietst om op tijd te zijn voor mijn sportles. Terwijl ik mijn tas en kleding in het kleedhokje propte hoorde ik achter mij een aantal vrouwen de kleedkamer binnen komen.

“Hé Carlijn, lang niet gezien. Hoe gaat het met jou?” Vroeg Annet, mijn sport instructrice.

“Mijn hoofd stond niet zo naar sporten. Ik was erg druk met mijn vader.”

“Joh, hopelijk niks ergs?” Vroeg Annet meelevend.

“Eerlijk gezegd wel. Er is een tumor bij hem geconstateerd in zijn mond en....”

Annet greep mij bij mijn arm. Ze keek mij doordringend, met paniek in haar ogen aan.

“Wat? Mondkanker? Kom!” Ze trok mij mee naar een bank. Liet mij zitten en nam plaats naast mij.

“Vertel, ik wil alles horen. Alles! Ik vertel je straks waarom.”

Er was iets in haar blik, in haar manier van kijken en in haar directheid waardoor ik begon te vertellen over papa. Waar ik bij anderen wat op mijn hoede bleef en voorzichtig sprak over een tumor in de mond legde ik aan Annet uitgebreid en met gebaren uit waar het zat en wat de precieze operatietechniek ‘commando’ inhield.

”Weet ik al,” en “begrijp ik,” zei ze steeds tussendoor.

Toen ik klaar was met mijn relaas pakte ze mijn beiden handen vast.

“Carlijn, wat ik je nu ga zeggen is vreselijk maar ik moet je dit vertellen. Ga niet klakkeloos de operatie in. Ook al zeggen ze dat je vader behandelbaar is; heel veel feiten vertellen artsen niet! Prognoses, slagingspercentages, kans op recidief worden vaak weggelaten.”

Ik keek haar wantrouwend aan. Waar wilde ze naartoe met haar verhaal?

“Jouw vader moet alles ondergaan en volgt het plan gewoon op. Hij vraagt zich niet af of het wel de juiste weg is. Hij denkt maar één optie te hebben en dat is opereren. Maar jij staat aan de zijlijn en moet soms voor hem beslissen. Hij is maar met één ding bezig en dat is de tumor te lijf gaan maar jij bent er om je te bekommeren om zijn levenskwaliteit!”

Ik keek haar angstvallig aan. Waar ging dit gesprek heen?

“Mijn broer is twee jaar geleden overleden aan kanker. Eerst kreeg hij mondbodem kanker en tongkanker. Hij kreeg dezelfde operatie als jouw vader: De commando operatie. Nog geen twee maanden na de laatste bestraling was het terug. Kanker aan de rest van de tong en de keel. Weer volgde er een ingrijpende operatie. Mijn broer kon niet meer praten, niet meer eten en niet meer slikken. De spreekstoma werkte niet. Hij kon alleen communiceren met een computer. Hij vond het vreselijk. Hij was pas 43 jaar oud. Al zijn vrienden waren gelukkig getrouwd, vader of bezig met een carrière. Mijn broer zat alleen in zijn huis. Doodziek. De-

pressief. Ik nam mijn broer in huis. Hij heeft maanden bij mijn gezin gewoond. Op een dag leek hij op te knappen dus in overleg ging hij terug naar zijn eigen huis. Een dag later reageerde hij niet op mijn telefoontjes. In paniek ging ik naar zijn huis. Op het moment dat ik zijn deur opende kwam de stilte mij tegemoet. Ik wist direct dat het foute boel was. Toen ik de deur van de badkamer opende kreeg ik de schrik van mijn leven. Alles zat onder het bloed. Mijn broer lag op de badkamervloer. Dood. Uit de autopsie bleek dat mijn broer aan een slagaderlijke bloeding was overleden. Mijn broer heeft nog met een handdoek geprobeerd om zijn bloeding te stelpen maar het mocht niet baten. Waar de tumor in de keel had gezeten en waar hij vaak was bestraald, geopereerd en zijn tracheotomie zat was een slagaderlijke bloeding ontstaan.

Achteraf gezien weet ik zeker dat mijn broer dit nooit had gewild. Hij heeft twee jaar strijd gehad en de artsen zeiden steeds: “Ja hoor, hij is behandelbaar.” Maar ondertussen had hij geen leven meer. De reden dat ik je dit vertel is niet om je angst aan te jagen, ieder mens is anders, jouw vader kan beter worden. Er zijn ook succes verhalen. Maar de reden dat ik je dit vertel is dat je niet alles klakkeloos moet aannemen van de artsen. Blijf bij je eigen gevoel, volg je eigen weg. Je vader is baas over zijn eigen lijf! Het is een hel waar hij straks doorheen moet en jouw vader is de enige die kan aangeven wanneer het voor hem genoeg is. Mijn broer heeft dat vaak aangegeven maar ik praatte hem dan moed in omdat de artsen zeiden dat het behandelbaar was. Inmiddels weet ik wel beter. Ik ken meer verhalen over tongkanker en dat zijn geen fijne verhalen. Kies alsjeblieft voor levenskwaliteit!”

Ik was met stomheid geslagen. Wat een ellende.

Kankerwolk

Ik vond het heel begrijpelijk van Annet dat zij mij haar verhaal vertelde omdat ze wilde voorkomen dat we verkeerde keuzes maakten. Maar wat moest ik hier mee? Een second opinion aanvragen voor papa? Vertellen aan mijn zussen? Op internet vond ik maar weinig informatie over mondbodem- en tongkanker en de informatie die er te vinden was vond ik summier. Gruwelijke verhalen spatten van het scherm af. Wilde ik dat allemaal weten van tevoren? Eerlijk gezegd niet maar papa en mama lazen zich niet in dus er moest toch iemand zijn die een beetje wist wat we konden verwachten? Zo had ik heel veel aan [de blog van Peter](#).

Per week beschreef Peter het ziekteverloop van zijn tongkanker. Hij had dezelfde operatie ondergaan als papa ging krijgen (commando operatie) en hij was er zeer open over op zijn blog. Hij plaatste schokkende maar eerlijke foto's van een reusachtige tumor op zijn tong en schreef op een directe maar bijna komische manier over alle shit die hij meemaakte. Iedere keer dook ik zijn blogspot op om te kijken of wat papa te horen had gekregen Peter ook was overkomen. Steeds weer las ik dat Peters verhaal het verhaal van papa was. Dezelfde onderzoeken, dezelfde uitslagen, dezelfde behandelmethode en dezelfde angst die papa meemaakte. Het was fijn om zo'n anonieme lotgenoot te volgen. Peter werd mijn online voorbeeld. Hij spookte alle dagen door mijn hoofd.

Jammer dat de blog van Peter alweer verouderd was. Zijn laatste blog verscheen in 2010. Ik nam mij voor om er eens achteraan te gaan hoe het inmiddels met Peter was. Hij was zo ontzettend positief, het deed mij goed om na het verhaal van Annet ook een positief verhaal in gedachte te hebben! Ik had het plan om, wanneer alles achter de rug was en papa weer was opgeknapt, alles op te gaan schrijven. Ik startte met een dagboek. Wie weet kon ik iemand die nog aan het begin van dit traject stond er ooit mee helpen zoals Peter mij ook hielp. De verhalen van ervaringsdeskundigen en lotgenoten zijn zo schaars maar zo nodig!

Uiteindelijk heb ik het verhaal van Annet wel aan mijn zussen verteld. Zij schrokken er ook van en vroegen zich af of we hier iets mee moesten. Toen ik deze week weer met papa naar het ziekenhuis moest voor een onderzoek heb ik voorzichtig aan de arts gevraagd wat de prognoses zijn.

Het antwoord van de arts was ontwijkend wat mij nog meer sterkte in het verhaal van Annet.

“We praten hier niet over prognoses mevrouw. Laten we alle aandacht vestigen op de operatie en het herstel. Meneer Willemstijn is behandelbaar.”

Deze arts bedoelde het als troost maar het kwam bij mij hard aan. Dit waren exact de woorden die Annet bedoelde; het omzeilende gebabbel van de arts. De term ‘behandelbaar’ moet hoop geven maar na het verhaal van Annet was ik vooral bang dat deze hoop ten kostte ging van papa’s levenskwaliteit. Ik kon niks anders doen dan afwachten en vertrouwen hebben in het behandelplan. Heel voorzichtig heb ik in de laatste week voor de operatie aan papa gevraagd:

“Pap, heb je ook wel eens overwogen om je niet te laten behandelen?”

”Oja, zeker wel.” Antwoordde hij. “Maar wat moet ik dan? Is er een alternatief? Nee toch?”

Het enige wat ik kon doen was papa mentaal met rust laten. Hij praatte er niet graag over en las liever zijn krant, at wat hij graag wilde nu het nog kon en hij was dapper bezig om te stoppen met roken en liet zijn borreltje staan. We moesten er nu vooral voor mama zijn. Het voelde alsof er plotseling een grote donkere wolk boven de familie hing:

Een kankerwolk.

Operatie

Eindelijk post. Op 18 Oktober 2012 werd papa verwacht in de Daniel den Hoed kliniek. 19 Oktober werd hij geopereerd. Samen met mama ging ik papa wegbrengen. We betraden voor de eerste keer de Daniel den Hoed kliniek in Rotterdam. Een prettig ziekenhuis (bleek later) met lieve, betrokken verpleegkundigen.

We namen gespannen plaats in de wachtkamer. We zagen mensen als zombies door de gangen lopen met infuus palen, sondes en grote littekens. Ik zag dingen die ik nog nooit had gezien. Zo schuifelde er een vrouw in badjas de wachtkamer in met een soort slurf. Een lange brede lap huid met bloedvaten was van haar schouder met haar neus in verbinding gebracht. Ik wist niet wat ik zag. Later leerde ik deze lotgenoten beter kennen en de vele vormen van kanker en operatietechnieken begrijpen. Maar die eerste aanblik van mensen die er zo mensonterend en toegetakeld uit zagen vergeet ik nooit meer. Niet eerder was het monster van kanker zo zichtbaar als op die eerste dag in de Daniel den Hoed kliniek.

Maar het was er stil, er hing een gemoedelijke sfeer en we hoorden geen gekerm en gekreun uit de kamers komen. Papa kreeg een eigen kamer en daar waren we blij om. Een beetje privacy vond hij prettig. Mama bleef de gehele dag bij hem maar 's avonds moest ook zij hem alleen laten. De volgende ochtend om 06.00 uur moest papa gaan douchen en om 07.00 uur zou hij gehaald worden voor de operatie. Op vrijdagochtend 06.00 uur stuurde ik papa nog een lief sms'je, die heeft hij niet meer gelezen. Door de spanning die te hoog opliep besloot hij zijn telefoon uit te zetten en alles over zich heen te laten komen. Om exact 07.00 uur werd papa opgehaald en ging hij naar de operatie kamer.

Mijn moeder, zussen en ik hadden een rusteloze dag. We gingen koffie drinken bij elkaar en even een boodschap doen. Vanaf 16.00 uur hielden wij het niet meer van de spanning. Toch maar even bellen naar het ziekenhuis. Ze waren nog bezig met de operatie, het kon wel uitlopen tot 20.00uur werd er gezegd. We besloten met zijn vieren alvast naar Rotterdam te rijden en daar een hapje te eten. Begin van de avond zaten we in Rotterdam-Zuid aan een stokbroodje met een wijntje erbij. Wonderwel smaakte het.

”Zullen we saté nemen of het visgerecht van de dag: Gegrilde tongfilet.?”
Vroeg Babet grappend. Ik kon er niet om lachen, de spanning zat bij mij
veel te hoog.

Om 19.30 uur ging de telefoon. Na een operatie van 10 uur was papa
naar de high care gebracht. We mochten rond 21.00 uur langskomen. We
troffen papa aan met slangen, canules, infusen, de tube en aan de beade-
ming. Zeer heftig om hem zo toegetakeld onder narcose te zien.

Foto: Drie uur na de operatie.



Email: 20 oktober 2012

Beste vrienden van Tjan en Ineke,

De operatie van Tjan zit er op!

De tumor is verwijderd, de lymfklieren zijn verwijderd en de klieren in de schouder ook. De linker arm zit in het gips voor het grote stuk getransplanteerde huid/weefsel/bloedvaten dat ze hebben gebruikt om de nieuwe mondbodem van te maken. De tube is ingebracht en daar is de beademing op aangesloten. Ze hebben een groot stuk van de tong intact kunnen laten. Hij ligt nu op de high care afdeling

Naar om hem zo te zien, die lieve kleine man in dat hele grote bed met alle slangen, toeters en bellen aan de beademing.

Maar het leek er op dat hij rustig sliep en geen pijn had, dat gaf ons veel troost!

Na een kort bezoek aan Tjan en uitleg van de intensive care verpleegkundige zijn wij moe naar huis gegaan.

Gelukkig heeft hij de operatie lichamelijk goed doorstaan, geen complicaties, geopereerd zoals gepland.

Tjan wordt tot morgenochtend aan de beademing in slaap (narcose) gehouden.

Daarna gaan ze hem heel voorzichtig een beetje wakker maken om te kijken hoe hij daar op reageert.

Afhankelijk daarvan houden ze hem tot maandagochtend in een soort slaap-waak toestand. Afhankelijk van zijn uitslagen (bloeddruk, hartslag, temperatuur, longinhoud, mondbodem, wonden) laten ze hem steeds heel even bijkomen en vervolgens weer in slaap (narcose) glijden. De mond wordt ieder kwartier gecheckt, het is namelijk spannend of de mondbodem niet wordt afgestoten en of de nieuwe mondbodem goed doorbloed blijft met de nieuwe bloedvaatjes.

Als dat allemaal goed gaat mag Tjan maandagochtend naar zijn kamer terug.

Zolang hij op de high care ligt mag er twee keer per dag een half uurtje bezoek bij van twee personen. Wij zussen wisselen dat af met Ineke. Zodra hij volgende week op zijn kamer ligt zijn de bezoektijden iets ruimer maar ook die eerste weken mag alleen de directe familie er bij.

Heel erg fijn dat deze eerste stap achter de rug is. Nu op naar de volgende stap; het wakker worden.

Wederom lieve groetjes van (slapende) Tjan en zijn 4 meiden.

Doodsangst

De volgende dag gingen mama en ik bij papa op bezoek. Twee uur van tevoren hadden we naar de high care gebeld en de verpleegkundige vertelde ons dat ze papa zojuist bij hadden laten komen uit de narcose. Hij was goed wakker geworden. Hij wist waar hij was en waarom hij daar lag en het ging naar omstandigheden goed met hem. Wat waren we opgelucht met dat nieuws. Vol goede hoop vertrokken we naar de Daniel den Hoed kliniek en alhoewel we het eng vonden om die nare ruimte weer te betreden met alle slangen, beademing en gepiep hadden we er ook vertrouwen in dat dit er bij hoorde.

Toen we op de high care binnen kwamen zagen we papa muisstil liggen. Hij lag in een bed aan alle apparatuur en de canule in zijn hals (tracheotomie) maakte een naar benauwd geluid. Hij hapte als een vis op het droge naar adem via dat gat in zijn keel. Er werd uitgelegd dat hij nog aan de adem ondersteuning lag en dat hij onrustig maar zelfstandig adem haalde. Daardoor leek hij benauwd maar dat was hij niet want hij kreeg voldoende zuurstof binnen. Toen papa ons zag schoot hij vol, de tranen liepen aan de zijkant van zijn hoofd weg. De ademhaling snerpde nog gejaagder door de buis uit zijn keel en hij greep mijn hand.

“Lieve papa, dit is vreselijk voor jou. Je kunt niks zeggen door de adem canule. Je hebt pijn en je hebt een enge mond voor je gevoel maar weet dat wij van je houden! Wij zijn nu bij je. Alles is goed gegaan en je doet het zo dapper!”

Papa knipperde ‘ja’ met zijn ogen.

“Begrijp je wat ik zeg, papa?”

Weer knipperde hij met zijn ogen.

“Je bent gister de hele dag geopereerd. Nu is het zaterdagmiddag. Je hebt nog heel veel van je eigen tong kunnen behouden en de nieuwe mondbodem is goed in je mond geplaatst. Je arm ligt naast je in het gips want

daar zijn huid en bloedvaten vandaan gehaald wat nu je nieuwe mondbodem is. Mama is er trouwens ook.”

Mama ging naast papa zitten. Ontroerend en hartverscheurend om te zien hoe de machteloze oogopslag van papa zich mengde met de liefdevolle blik van mama. Ik hield het niet droog. Ik wilde plaats nemen achter mama maar papa pakte mijn hand en trok mij naar zich toe. Hij wees met zijn hand naar mijn buik. ‘Prikte’ met zijn vinger in mijn stomazakje en keek mij aan. Weer prikte hij alsof hij wilde zeggen: “Jij, jij, jij!”

“Papa, je wijst naar mijn buik, naar mijn stoma, is daar iets mee?”

Hij knikte ‘ja’ met zijn ogen.

Weer prikte hij in mijn buik en vervolgens wees hij naar iets op het plafond. Hij maakte de beweging ‘ver weg’ en prikte weer in mijn buik. Ik snapte hier helemaal niks van en vroeg heel voorzichtig:

“Papa, je wilt mij iets duidelijk maken maar ik begrijp je niet. Ben je angstig?”

Hij bevestigde dit. Vervolgens maakte hij met zijn vinger bibberige ‘letters’ in de lucht waar ik niks van begreep. Druk gebarend vlogen de letters O, G, B, P mij om de oren. Dit had geen zin! Gelukkig kwam de verpleegkundige met een letterbord en papa begon met bibberende hand letters aan te wijzen terwijl zijn ogen steeds naar het plafond en mijn buik schoten. Eerst de G, toen de O, weer een O en daarna zakte zijn hand vermoeid naar beneden en kwam er een traan. Zijn borst ging onrustig heen en weer.

“Pap, ik weet niet wat je bedoelt.”

“Stop hier nu maar mee” zei de verpleegkundige. “Dit is te vermoeiend en frustrerend voor hem en het doet zijn hartslag en conditie geen goed. Hij is nog te zwak van de narcose om iets duidelijk te kunnen maken.”

Ze wilde het bord afpakken maar ik wilde het nog een keer proberen.

Weer keek papa naar mij, naar mijn buik en hij wees de letters G en O aan. Toen moesten we het opgeven. Zijn ademhaling werd nog onrustiger, zijn bloeddruk schoot omhoog. Dit deed papa geen goed. Toen de zuster het letterbord weghaalde schudde papa nee. Zijn hand ging weer omhoog en hij wees naar het plafond. Ik keek ook naar het plafond en zag niks anders dan het rooster van de ventilatie.

“Het rooster. Bedoel je het rooster papa? Heb je daar last van?”

Hij haalde zijn schouders op en keek mij vragend met grote puppy ogen aan. Schudde voorzichtig ja en haalde zijn schouders weer op en vervolgens prikte hij weer met zijn vinger in mijn buik. Met grote angstige ogen keek hij mij aan terwijl de lucht snerpnd door zijn adem canule piepte schoten ook mijn ogen vol. Dit trok ik niet. Wat een verdriet. Wat een machteloze toestand! Dit kon toch niet zo? Konden ze papa niet helpen? Hij lag te vechten voor lucht en de blik in zijn ogen straalde doodsaangst uit.

Terwijl de verpleegkundige mij probeerde te troosten zag ik dat ook mama het te kwaad kreeg. Papa kreeg extra medicatie en werd gekalmeerd door een andere verpleegkundige en wij werden de gang in geloodst. Daar sprak de verpleegkundige ons lief toe en gaf ons uitleg over de gemoedstoestand van papa. Zij vermoedde dat papa wat in de war was door de lange narcose, de vele medicatie en de spanning die hij van tevoren had gehad. Vaak weten patiënten later niks meer over de periode op de high care vertelde zij. Voor familie is die periode vaak erger dan voor de patiënt zelf. Ik geloofde er niks van, kijk nu toch hoe papa snakte naar lucht, zijn angst voor ‘iets’ in het plafond, zijn geprik in mijn buik. Wat was hier aan de hand? Mijn lieve rustige papa was hier helemaal niet in te herkennen!

Verslagen gingen mama en ik naar huis waar Babet en Marloes ons verhaal vol ongeloof aanhoorden. Die avond gingen mama en Marloes weer bij papa op bezoek. Mama zag er enorm tegenop. Bang om hem weer zo angstig te zien. Daar aangekomen bleek papa nu gelukkig veel rustiger dankzij extra slaap medicatie. Hij lag vooral te slapen en zijn lichamelijke conditie was kalm. Dat stelde ons enorm gerust maar ik had nog

steeds de doodsangst van papa op mijn netvlies. Hoe zou hij er aan toe zijn als hij weer wakker werd?



Foto: Mama naast papa op de high care

Beestjes

Maandagochtend. Papa had een onrustige nacht gehad want hij was nog steeds angstig. Hij wees inmiddels al 24 uur non stop naar de plafonds en hij bleef onrustige bewegingen maken omdat hij het bed uit wilde. Ondanks zijn angst waren zijn lichamelijke uitlagen allemaal goed. Er werd besloten hem van de high care af te halen en naar de gewone verpleeg afdeling te brengen. Wij snapten daar niks van. Hoe kon papa op een afdeling komen te liggen met zo weinig toezicht? Hij was zo angstig! Zelfs op de high care waar hij één op één verpleging had lag hij voortdurend angstvallig te luisteren of hij nog ‘voetjes’ hoorde bewegen van de verpleging. Zo bang was hij om alleen te zijn en te stikken.

Toch werd deze beslissing genomen en toen hij om 11.00uur die ochtend naar de afdeling ging besloten Marloes en mama om bij hem te zijn op het moment van overdracht. Daar troffen ze papa compleet in paniek aan. Hevige gebaren naar het plafond, grote ogen, blik naar buiten, onrust in de benen, snerpande ademhaling. Gruwelijk om onze altijd zo rustige lieve papa zo te zien. De psychiater werd er bij gehaald. Ze vermoedde dat papa in een ‘delirium’ zat. De combinatie van narcose, medicatie, tien uur durende operatie, jaren lang drie borreltjes, angst voor de operatie en dan opeens geen alcohol meer, zich niet kunnen uiten, stik angst en machteloosheid. Al deze factoren bij elkaar konden voor een delirium zorgen, een soort psychose. Een chemische reactie in de hersenen door alle toxische stoffen.

Het gekke was dat papa wel op de hoogte was van de werkelijkheid. Door middel van vragen wisten we dat hij begreep waar hij was, waarom hij daar was, wie hij was. Maar daarbij zag hij waarschijnlijk ‘dingen’ die er niet waren. Spoken, engelen, beestjes, rare schepsels. Geen idee wat hij zag op al die plafonds, gordijnen en in de buitenlucht maar het was blijkbaar doodeng en levensecht want hij was vervuld van angst. De psychiater schreef medicijnen voor en vertelde er bij dat het misschien even zoeken was naar de juiste combinatie.

Eind van de maandagmiddag kwam ik het ziekenhuis in en er was lichte paniek. Mama rende over de gang om de hulp te zoeken van een arts. Het bleek dat papa steeds zijn bed uit wilde vluchten omdat hij enge dingen zag. De medicatie deed zijn werk dus (nog) niet.

Toen ik zijn kamer betrad lag hij onrustig met zijn benen te schoppen. Blick vol angst, wijd open gesperde ogen naar de muur. Reutelende benauwde geluiden in zijn keel. Ik nam plaats naast zijn bed, pakte zijn hand en zei:

“Lieve papa, wat jij nu voelt is afschuwelijk. Je kunt je niet uiten, bent benauwd en zit opgesloten in jezelf. Daarbij zie je volgens mij dingen die eng zijn. Ik kan dat niet voor je wegnemen maar ik kan er wel voor je zijn. Ik ben hier, ik ga niet weg en ik ben echt!”

Hij keek mij aan en hij begon zachtjes te huilen. Zijn hartslag daalde en hij werd rustiger. Plots begon hij wild en hard met zijn vinger op mijn gezicht te prikken, hij zag blijkbaar iets gekks op mijn gezicht wat niet echt was.

“Rustig maar papa, kijk mij aan in mijn ogen. Ik ben echt, ik ben hier en ik ga niet weg.”

Zijn ogen werden weer groot. Hij deinsde achteruit zijn kussen in. Zijn gezicht panisch vol angst. De lucht snerpde door zijn canule. Weer ging hij met zijn vinger wild op mijn gezicht prikken. Pas twee weken later vertelde hij dat hij op dit moment honderden rode kleine mieren uit mijn ooghoeken, neus en mond zag kruipen. Die probeerde hij met zijn vinger dood te drukken. Zodra hij zijn ogen sloot waren de beestjes weg maar als hij ze openden waren overal beestjes, schepsels en mega grote insecten. Op de muren, ramen, vloeren, plafonds. Uit alle kieren kwamen ze tevoorschijn. Zo ook op zijn vrouw en dochters en uit onze ogen, neus en mond.

Ik bleef kalm. Sprak hem op rustige toon toe.

Papa kalmeerde. Of dat door mij of door de pillen kwam wist ik ook niet maar we hadden wel in de gaten dat ik een goede uitwerking had op zijn

gemoedstoestand. We besloten dat ik zou blijven tot 22.00 uur. Daarna moest papa alleen de nacht in. Een naar idee want wij dachten dat dat wel eens gevaarlijk zou kunnen zijn. De verpleegkundige zou af en toe langslopen om de adem canule uit te zuigen van slijm als dat nodig was. Hij kreeg nog steeds adem ondersteuning en voldoende zuurstof binnen, ook al voelde dat voor papa totaal niet zo. Als de medicatie tegen de angst zou gaan werken zou hij suffer worden en meer gaan slapen werd ons verteld. Zijn lichaam was namelijk uitgeput van de tien uur durende operatie en drie dagen amper slaap te hebben gehad door de angst, paniek en benauwdheid. We hoopten dat het goed zou gaan maar we hielden ons hart vast.

Die avond heeft papa enkele woordjes op zijn kladblok kunnen schrijven: 'beestjes, eng, plafond open'. Daarbij maakte hij de beweging 'gek' tegen zijn voorhoofd. Hij begreep dus dat wat hij zag niet echt was, hij was bang om gek te worden of hij vond het eng. Ik heb lang tegen papa gesproken dat ik begreep dat het heel eng was maar dat het wel over zou gaan als de psychiater de juiste medicatie combinatie had gevonden. Zo nu en dan kwam er een psychiater aan zijn bed om papa te observeren en om 22.00 uur leek papa inderdaad rustiger te worden. Meer medicatie tegen de angsten wilden ze niet geven want dan zou de ademcapaciteit afnemen en het was juist belangrijk dat papa weer zelfstandig adem zou gaan halen.

Samen met het verplegend personeel besloten we dat ik naar huis zou gaan en indien nodig zouden ze mij bellen. Eigenlijk was mama de eerste contactpersoon die bij nood gebeld moest worden maar omdat papa van mij het meest rustig werd hadden we besloten dat ze mij konden bellen.

Met pijn in mijn hart zei ik papa welterusten en om 22.45 uur was ik thuis. Ik nam een douche en trok mijn pyjama aan. Ik was gesloopt na alle spanningen van vandaag. Wat een angst maakte papa mee en wat kostte het mij veel energie om hem te kalmeren. Toch was ik er niet gerust op dat papa nu alleen de nacht in ging. Ik schonk een wijntje in en net toen ik de eerste slok wilde nemen ging mijn telefoon.

De afdeling van papa.

”Sorry mevrouw Willemstijn dat we U op dit late tijdstip bellen maar we hebben Uw vader op de grond in de gang gevonden. Hij is zijn bed uit gerend en ten val gekomen. Aangezien hij vast zat aan alle drains, infusen, sondes en katheters zijn alle slangen losgeschoten. Hij heeft een harde smak gemaakt. De arts is nu onderweg omdat hij ook een flinke hoofdwond heeft. Het spijt mij U te moeten bellen want U bent denk ik nog maar net thuis maar Uw vader is erg angstig. Aangezien hij van U enigszins kalmeert denk ik dat het verstandig is als U deze kant weer op komt.”

Binnen een minuut had ik mij omgekleed en was ik onderweg naar de auto. Snel belde ik mama en mijn zussen die inmiddels ook al op de hoogte waren gebracht door het ziekenhuis. Al vloekende reed ik weer naar Rotterdam.

Hoe was dit mogelijk? Hoe hadden ze papa alleen kunnen laten? Wat tref ik daar aan? Is zijn gigantische wond in de hals nog dicht? Is de nieuwe mondbodem en tong nog intact? Wat zal hij bang zijn geweest. Ik was ervan overtuigd dat papa zo erg stikangst had en zulke enge angsten had dat dat hem de gang op heeft doen vluchten. Het stemde mij in en in verdrietig dat hij dit mee moest maken. Ik wilde hem hier voor behoeden, hem sparen, hem optillen en meenemen naar een rustige stille plek zonder angsten, pijn en kanker. Terwijl ik voorheen bang was voor zijn dood zag ik zijn dood plots als zijn redding. Alles in mijn schreeuwde dat ik hem niet kwijt wilde maar tegelijkertijd liet ik hem los. Als hij dat wilde begreep ik dat. Dan mocht hij gaan.

Het was een afschuwelijke rit in de duisternis. De tranen stroomden over mijn wangen toen ik de Benelux tunnel door schoot. Ook jaren later denk ik nog vaak aan deze nacht terug. De nacht waarin ik moederziel alleen in mijn auto de bevrijding van de dood leerde kennen en begrijpen.

Toen ik in het ziekenhuis aan kwam zat de nachtverpleger rustig en in stilte aan papa zijn bed. Hij had zijn laptop meegesleept naar papa zijn kamer en zat daar te werken. Dat gaf mij onmiddellijk vertrouwen. Ze hadden hem gelukkig niet meer alleen gelaten. Pas weken later kon ik inzien dat het fantastisch was wat het verplegend personeel hier had ge-

daan. Ze staan 's nachts slechts met twee verpleegkundigen op de afdeling, het is simpelweg niet haalbaar om intensievere zorg te verlenen. Ze liepen de benen uit hun lijf.

“Dag Carlijn. Hij is net even in slaap gevallen. Hij zal blij zijn dat je er bent want hij is behoorlijk in de war van al die vreemde gezichten.”

Lepeltje Lepeltje

De val had gelukkig geen ernstige schade aan zijn hals en mond opgeleverd. Hij had wel een flinke buil op zijn hoofd maar volgens de arts was dat niet ernstig. Alle slangen werden weer aangesloten. Papa schrok enkele minuten later wakker, hij was verward. Zo vond hij het volgens mij niet eens zo vreemd dat ik er plots weer was. Ergens vond ik dat ook wel aandoenlijk. Ik zag dat papa niet lekker lag maar door al die drains, slangen, infusen, tracheotomie en sonde kon hij niet anders gaan liggen. Zijn gezicht was enorm gezwollen, er zaten bijna 40 nietjes in zijn hals, de wond mocht geen druk krijgen en de canule in de keel moest vrij gehouden worden. Toch zag ik dat de akelige houding hem ervan weerhield om te kunnen slapen. Met een ooit geleerde til techniek heb ik papa heel voorzichtig op zijn zij kunnen leggen. Binnen 10 seconde viel hij in slaap.

Al snel ontaarde deze houding in een enorme hoestbui waarna de canule weer uitgezogen moest worden. Dit was naar en pijnlijk voor papa. Veroorzaakte nog meer stikangst. De verpleger moest er aan te pas komen door met een pipetje water in de canule (luchtpijp en longen) te spuiten wat een hoestprikkel opwekte. Door de felle hoestprikkel kwam het slijm los en dat spoot er via de canule uit. Een zeer vermoeiend en pijnlijk ritueel. Hierna heb ik hem weer op zijn zij gelegd totdat hij weer begon te hoesten en het uitspuiten zich weer moest herhalen. Uren gingen op deze manier voorbij en op een gegeven moment werd papa weer onrustiger. De vermoeidheid eiste tevens zijn tol. Hij wilde uit bed, keek met grote bange ogen naar het plafond en lag met zijn benen te trappelen. De psychiater kwam er weer bij. Midden in de nacht stond zij papa met haar armen over elkaar heen geslagen te observeren.

“Nee, het middel werkt niet. We gaan andere medicatie proberen. Dit is de laatste optie. Als dat niet werkt gaan we hem fixeren.”

“Fixeren? Bedoelt u vastbinden?” Vroeg ik verschrikt.

“Ja, met een band om de middel aan het bed vast zodat hij er niet uit kan. Hij is al eens uit bed gevallen en we kunnen niet van u verwachten dat u hier 24 uur per dag aan zijn zijde blijft. Wanneer hij op de wond valt is de schade niet te overzien dus als dit is wat nodig is om hem zijn veiligheid te garanderen dan moeten we dat doen.”

Ik zag papa schrikken. Hij hoorde het en was zich van alles bewust. Zijn ogen werden groot. Schoten van mij naar de psychiater. Hij schudde ‘nee’ met zijn grote opgezette hoofd terwijl er tranen opwelde in zijn ogen. Dit wilde ik hem niet aan doen. Zo bang zijn dat je wilt vluchten en dan vastgebonden worden! Midden in de nacht heb ik Babet gebeld en met haar overlegd. Als het echt niet anders kon dan moest het, besloten we. Maar toch wilde ik het eerst zelf proberen. De dosis medicatie werd weer opgehoogd. Omdat ik zelf ook doodmoe was besloot ik naast papa te gaan liggen. Ik draaide papa op zijn zij en daarna ben ik ‘lepelte lepelte’ achter hem gaan liggen. Ik sloeg mijn arm om hem heen en ben zachtjes tegen hem gaan praten. Over vroeger, over de fijne jeugd die ik heb gehad en over gekke herinneringen zoals de gebreide eierdopjes met pompoenen die hij over zijn oren zette tijdens het Paasontbijt en de (in huis slingerende) ongebruikte tampons die hij altijd in zijn neus stopte. Het viel voor hem niet altijd mee als enige man in een vrouwenhuis vol hormonen.

Papa kalmeerde. Papa ontspande zich en ik voelde dat zijn hartslag rustiger werd. Door deze rust ging het adem happen ook over en kon hij voor het eerst rustig adem halen waardoor de tracheotomie minder reutelde. Zo hebben we dertig minuten gelegen. Daarna ontaalde het weer in een fikse hoestbui waardoor hij opnieuw ‘gespoten’ moest worden. Op deze manier kropen de uren voorbij. Zij aan zij met papa in het smalle bedje. Van angst naar kalmte en heel kleine hazenslaapjes tussendoor. Om vijf uur ‘s nachts kwam de verpleger een extra deken brengen en heb ik mij op de grond naast papa opgevouwen. Ik heb niet echt geslapen maar luis-terde naar de rochelende ademhaling van papa en keek naar de druppels vocht naast mij die ritmisch in de katheter zak druppelde. Wat een absurde situatie, wat een nacht. Maar Godzijdank pakte papa een paar uur slaap mee!

Hoe afschuwelijk dit ook was, hoezeer ik dit nooit iemand toewens; wat was ik dankbaar dat ik dit voor papa kon doen. Fixatie bleef hem bespaard. Om zeven uur in de ochtend keek ik scheel van vermoeidheid. Babet loste mij af. Ik kon thuis met een gerust hart gaan slapen en om 11.00 uur loste mama Babet weer af. Om 16.00 uur nam ik mama weer over. Marloes deed daarna de hele nacht (opgevouwen op een stoel).



Papa lag het beste op zijn zij zonder druk op de grote wond, zijn gezwollen hals en gezicht en de ademcanule vrij.

Koekiemonster

Een week voor papa's operatie moest Marloes een tweede echo van haar baby laten maken. Ze vroeg of papa het leuk vond om mee te gaan. Zo had hij nog even 'een leuk en fijn uitje' voordat hij onder het mes ging. Alhoewel papa zijn hoofd er helemaal niet naar stond besloot hij toch mee te gaan met Marloes. Het werd echter een verdrietige dag. De verloskundige zag geen hartslag meer, de baby was overleden.

Naast het verdriet en ongeloof moest er een plan van aanpak worden gemaakt. De baby moest er tenslotte uit. Een dag voor papa zijn operatie is Marloes onder narcose gecuretteerd. Er was amper tijd en gelegenheid om daar lang bij stil te staan want we hadden allemaal de zorgen om papa. Nu zat Marloes hier. Vijf dagen na haar curettage, midden in de nacht op wacht naast papa. Opgevouwen op een stoel, slijm uit de canule zuigen, opruimen, papa in een andere houding leggen terwijl ze zelf nog met lappen bloed in haar broek liep en heftige buikkrampen had. Verdriet, aandacht, rouw en verwerking om haar verloren kindje was er niet. We waren er voor papa. We deden wat we konden. Uur na uur. Om beurtten aan zijn zijde om fixatie te voorkomen. Zijn vier musketiers. We waren kapot.

Godzijdank zagen we dat we dit alles niet voor niks deden. Lichamelijk en geestelijk leek papa op te knappen.

Toen ik woensdagmiddag bij papa binnen kwam zat hij opeens rechtop. Zijn blauwe waterige oogjes keken als een verdwaasd net wakker geworden peutertje om zich heen. In eerste instantie schrok ik. Wat was hij klein en smalletjes geworden in die paar dagen. Hij leek letterlijk gekrompen in dat grote bed.

Hij wees verbaasd naar de tv die aan het plafond hing. Blijkbaar was hem door alle verwarring niet eerder opgevallen dat daar een tv hing. Toen ik hem vroeg of hij misschien tv wilde kijken haalde hij zijn schoudertjes op en knikte ja. Ik belde naar de centrale om de aansluiting te regelen. Binnen tien minuten hadden we signaal. Toen ik papa zijn koptelefoon

had opgezet en de afstandsbediening in zijn hand had gegeven begon hij luid te lachen. Tranen over zijn wangen van de pret. De hechtingen in zijn nek stonden op spanning. Zijn tracheotomie maakte rare stokkende reutelende geluiden en zijn geopereerde mond vertrok in een gekke maar vrolijke grimas.

Hij keek Sesamstraat en zag t Koekiemonster.

Blijkbaar vond hij het zeer geruststellend en uitermate grappig om na al die angstige enge wezens tijdens zijn psychose nu iets werkelijks als het Koekiemonster te zien.

Koekiemonster was écht!



Voor het eerst weer tv kijken.



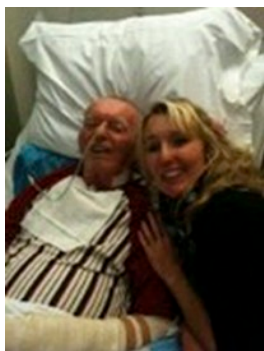
De wond van de arm. Dit stuk huid, weefsel en bloedvaten hebben ze van de onderarm gehaald en in de mond getransplanteerd als nieuwe mondbodem.



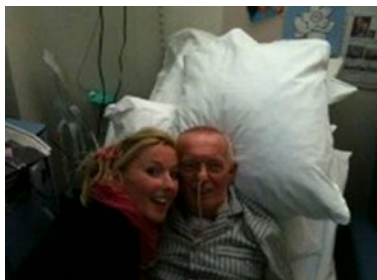
De wond van de bovenarm. Met deze lap huid hebben ze de onderarm gedicht.



Het gat in de keel en luchtpijp die nu afgedopt gaat worden zodat papa weer adem kan halen door neus en mond.



Dag 8: Babet en papa



Dag 10: Carlijn en papa

Email: 25 Oktober 2012

Hallo allemaal.

Inmiddels is het vijf uitputtende dagen verder dus de hoogste tijd voor een update. Goed nieuws! Het gaat eindelijk de betere kant op. We hebben intensieve en verdrietige dagen achter de rug met het gezin. Tjan had last van waanbeelden. Het ziekenhuis kon zijn veiligheid niet garanderen en na een sprong uit bed hebben wij besloten om 24uur per dag bij hem te blijven om hem zijn veiligheid en zoveel mogelijk rust en herkenning te geven. Wij hebben een rooster gemaakt zodat we om beurten afwisselend bij hem konden zijn.

De psychiater heeft uiteindelijk de juiste combi medicijnen gevonden waardoor hij rustiger werd. Zondag, maandag, dinsdag, woensdag... iedere minuut was er een van ons aan zijn zijde en langzaam zagen we zijn benauwdheid en angsten afnemen. Tjan ging zich stapje voor stapje 'verstaanbaar' maken. Eerst met een enkel geschreven woord, later met langere zinnen op papier en gister kon hij met zijn canule en de juiste ademtechniek zelfs voorzichtig een paar grappige woordjes spreken. Hij klinkt als Ernie, Donald Duck en Woody Woodpecker door elkaar heen wat hem uitermate vrolijk maakt.

Helaas is er een ontsteking gekomen. Gister is de wond weer open gemaakt en pus verwijderd. De grote wond wordt nu open gelaten om de wond te ontlasten. Met een week extra antibiotica hopen ze het genezingsproces te stimuleren.

Er gaat steeds een slangetje meer van zijn lijf af. Zo zijn drains, katheter, extra infuus en verband al verdwenen. Gister hebben we een stukje over de gang gelopen (iedereen die Tjan goed kent weet dat hij niet graag ligt, papa staat het liefst). Omdat hij er psychisch goed aan toe is, is hij van nacht voor het eerst alleen geweest. Dat vond hij spannend maar het ging goed.

Hij is een vrolijke makkelijke patiënt, maakt grapjes tegen de (vrouwelijke) artsen, werkt mee en klaagt nooit. Hij geniet van onze aanwezigheid. We maken 'filmpjes' voor later en daarbij hebben we veel pret en kan hij lachen om zichzelf. De artsen en zusters snappen nog steeds niet wie van de vier meiden ze voor ogen hebben ("Jeetje, hoeveel dochters heeft Tjan nou??") en dat maakt papa trots en groots!

Vanmorgen is het gips van de arm verwijderd (wond van de transplantatie weefsels op zijn arm is enorm!) Er is een grote lap huid van de linker bovenarm gebruikt om de wond op de onderarm te dichten. Wij wisten niet dat hij op zijn linker bovenarm ook zo'n grote wond had zitten. Toen wij papa de afgelopen dagen aan zijn arm omhoog hesen vertrok zijn gezicht steeds van de pijn. Wij dachten dat dat door de operatiewond aan zijn hals kwam. Nu bleek ook op zijn linker bovenarm een grote rauwe wond te zitten.

Tjan heeft vanmorgen voor het eerst onder de douche gestaan en is weer de gang op en neer gelopen. Zijn canule is vervangen door een nieuwe canule waar een dopje op kan. Morgen gaan ze oefenen met adem halen door de mond omdat de zwellingen afnemen. Hij is nog steeds benauwd en de tong is erg gezwollen maar er zit verbetering in. Daar houden wij ons aan vast.

Al met al: Lichamelijk gaat hij als een speer en mentaal is hij ook weer aan de betere hand. Na dagen zorgen kunnen mijn moeder, zussen en ik nu gaan bijkomen en uitrusten van deze zeer ingrijpende week. We hebben allemaal ons (medisch) ongemak, drukke banen en gezinnen. Dat in combinatie met de zorg en angst rondom papa heeft er flink ingehakt. We zijn nu nog veel buiten de bezoeken bij papa maar na het weekend hopen we weer op de gewone bezoeken bij hem langs te gaan. Dat zou een goed teken zijn want tegen die tijd is Tjan druk in de weer met fysio, logopedie en opknappen!

Groetjes namens Tjan en zijn meiden.

Slokje water

Email 29 Oktober 2012

Hallo allemaal,

Alhoewel de omstandigheden natuurlijk hondsberoerd zijn gaat het best redelijk met Tjan. Vrijdag zijn alle artsen bij hem geweest en voor zover ze in de mond hebben kunnen kijken hecht de 'lap' (zo noemen ze het stuk onderarm dat de nieuwe mondbodem is geworden) goed. Tot helemaal achterin de keel kunnen ze helaas niet kijken maar alles geneest prima. Ook de linker onderarm heelt volgens verwachting, alhoewel de wond op de bovenarm pijnlijk blijft. Tevens heeft de linkerarm het wat moeilijker door de verwijderde lymfklieren. Deze arm is pijnlijk.

Afgelopen donderdag is de canule afgedopt. Als dit 24uur goed ging dan zou op vrijdag de canule verwijderd worden. En het ging goed! Alhoewel Tjan nog steeds benauwd is en veel moet hoesten (door de prikkeling van een canule ga je meer hoesten) is het hem gelukt om de dop op de canule te houden. Vrijdagochtend is de canule uit de luchtpijp verwijderd en dichtgeplakt. Tjan ademt weer volledig zelfstandig door de mond. Hij is nu verstaanbaar (voor ons). Alhoewel de tong nog niet zoveel doet en niet goed meekomt kunnen we elkaar weer begrijpen en met zijn hoge stemmetje zorgt dat voor gezellige gesprekjes vol komische misverstanden.

Hij is een blijde en makkelijke patiënt. Alhoewel er even een tegenslag is (oorpijn en keelpijn en afgelopen weekend koorts dus een extra antibiotica-cuur) slaat hij zich er dapper doorheen.

Vandaag is een spannende dag:

Er wordt straks een röntgenfoto gemaakt van de slikbeweging. Als deze geen blokkades laat zien mag Tjan onder begeleiding van een logopediste zijn eerste slokje water gaan nemen. Ontzettend spannend na 10 dagen. Als dit slokje goed gaat dan mag hij morgen overstappen naar lau-

we vloeibare voeding (bouillon) en overmorgen naar gebonden vloeibaar (pap en vla). Hij krijgt al dagen niets anders dan 1500kcal sondevoeding via de sondeslang van zijn neus naar zijn maag dus dit is een spannend moment. Ook zal vandaag de helft van de hechtingen worden verwijderd. Als alles in stijgende lijn blijft gaan zal Tjan misschien aan het eind van deze week naar huis mogen. Weliswaar met tal van nabehandelingen, ziekenhuisafspraken en thuiszorg maar het woord thuis lonkt enorm.

Groetjes namens Tjan en zijn meiden.

Samen met de logopediste nam hij zijn eerste slokje water en dit ging goed. Ook de kleine hapjes vla, slokjes soep en bouillon gingen goed. Omdat papa zo goed herstelde en de artsen ook zagen dat hij popelde om naar huis te gaan werd besloten dat hij vrijdag naar huis mocht, precies 15 dagen na zijn opname. Mama en ik haalden papa op en alhoewel we wisten dat hij nog een lange weg te gaan had waren we vooral blij dat hij naar huis toe mocht!

Foto: Dag 15. Eindelijk naar huis.



Spiderman

Voor de week er na (woensdag) stond een afspraak gepland met de radiotherapeut. Dan zouden we te horen krijgen of papa bestraald moest worden. Maar hij kreeg nu eerst een week rust om aan te sterken en bij te komen van de operatie.

Een dag voordat papa naar huis mocht werd de maagsonde verwijderd. Hij kreeg Nutricia flesjes (die overigens ontzettend vies waren maar wel 300kcal bevatten. Papa weegt nu slechts 62 kilo). Daarnaast maakte mama verse maaltijden. Er werd van alles gepureerd en gestampt: vis, aardappelen, groenten. Het was lastig dat er nergens goede recepten te vinden waren van gemalen maaltijden die geschikt waren voor papa.

Vrijdagmiddag kwam er onverwachts post van het Daniel den Hoed dat papa aanstaande maandagochtend werd verwacht op de afdeling radiotherapie. Mama belde gelijk naar het ziekenhuis om te vragen of dat een misverstand was omdat we al een afspraak hadden staan voor woensdag. We moesten maandag alvast komen werd er gezegd. Meer konden ze telefonisch niet vertellen. Dit gaf mij geen goed voor gevoel. Waarom was hem niet een week rust gegund? Hij had dit zo hard nodig!

Na een vermoeiend weekend waarin het fijn was dat hij weer thuis was maar waarin het ook moeilijk was om zijn draai te vinden gingen we maandag weer met zijn drieën naar het ziekenhuis. Toen we ons meldden bij de afdeling radiotherapie zei de receptioniste met luide stem:

“Ik heb de lijst van bestralingsdata al voor u klaar maar u heeft eerst een gesprek met de radiotherapeut.”

Ongelooflijk! Wat dom van haar! Wij wisten nog niet eens OF hij bestraald moest worden maar zij vertelde dat zonder te verblikken of te verblozen. In de drukke gang nota bene. Wat schrokken wij hier van. Vandaar dat we nu al moesten komen in plaats van woensdag. Er was haast bij.

Het gesprek met de radiotherapeute bevestigde dat inderdaad. Er waren kwaadaardige cellen gevonden in de verwijderde lymfklier en ook de snijrand van de tong was minder dan 1cm kankervrij dus er moest bestraald gaan worden. Wij schrokken hier behoorlijk van want we hadden zo gehoopt dat het niet nodig zou zijn.

Even later zaten we al bij een twee uur durende voorlichting over bestralen en zagen we gruwelijke foto's over het scherm gaan. Niet te bevatten wat papa allemaal nog te wachten stond. Een klein uur later lag papa met zijn gezicht in het op maat gemaakte masker wat hij moest gaan dragen tijdens de bestralingen. Een akelig masker waarin hij geen millimeter zou kunnen bewegen en wat vastgeschroefd werd aan een ijzeren plaat. Het masker zag er benauwend uit. Papa werd getransformeerd tot een enge versie van Spiderman.



Binnen nu en twee weken zouden de bestralingen van start gaan.

33 bestralingen in totaal.

6 bestralingen per werkweek.

4 dagen per week 1x per dag.

1 dag per week 2x per dag.

Na de tweede week zullen de tong en slijmvliezen verbrand raken en fikse pijn beginnen. Feiten op een rij die niet te bevatten waren. Wat voor pad ging hij nu weer in? Een verpleegster had ooit gezegd dat de operatie

slechts 5% van het hele traject was. Ging zij hier gelijk in krijgen? Wij vonden de operatie al zo gruwelijk. Hoe moesten wij ons hier in Godsnaam op voorbereiden? Wat was dit voor vreselijke hel?

Er zat niets anders op dan, nog steeds herstellende van de operatie, te wachten tot het 19 november werd; de eerste bestraling.

Met de een machtiging van het ziekenhuis werd geregeld dat papa door een taxi werd gehaald en gebracht. Eerst vonden we dat onzin en verspilling van de ziektekostenverzekering, pas later gingen wij inzien hoe ontzettend nodig deze 'luze' is. Zelf rijden is geen optie meer als je zo ziek en verzwakt bent.

Email: 23 november 2012

Beste allemaal,

Afgelopen maandag 19 November heeft Tjan zijn eerste bestraling gehad. Vandaag de laatste van de zes die deze week gepland stonden. Het is een hele opgave om iedere dag (vandaag zelfs twee keer per dag) naar het Daniel den Hoed te moeten voor 16 minuten bestraling in de kelder van het ziekenhuis.

Een onaangename behandeling waarbij hij muisstil op een tafel moet liggen met een groot masker op zijn hoofd waarin hij van borst tot het puntje van zijn hoofd geen millimeter kan bewegen. De tong wordt klem gezet met een spatel en vervolgens mag hij 16 minuten niet slikken en niks bewegen terwijl het apparaat om hem heen zoeft en piept. Ga er maar aan staan om met de zenuwen, vermoeidheid en verse littekens in het lijf dit dagelijks te moeten doorstaan.

Maar hij doet het en hij doet heel erg zijn best!

Hij doet er alles aan om niet onder de 60 kilo te komen.

Ineke bakt, roert, pureert, stampet en maalt er op los met alle voedingsmiddelen die Tjan kan verdragen.

De Multi Vlaai blijkt over een bavarois vlaai te beschikken waar Tjan de vulling van weg kan krijgen en alhoewel niks hem eigenlijk echt smaakt doet hij zijn best om alle calorieën te verorberen!

Nu de eerste bestralingsweek er op zit heeft hij nog vier weken te gaan waarin hij zes keer per week bestraald moet worden. De thuiszorg komt dagelijks zijn (helaas nog open) wond verzorgen. Tussendoor probeert hij te slapen of te ontspannen door middel van wat afleiding van de TV of zijn krant. Maar ja, echt ontspannen is er natuurlijk niet bij want er hangt een zware donderwolk boven zijn hoofd. Vanaf volgende week zal hij last gaan krijgen van de bijwerkingen. Te denken aan blaren, kapotte tong, kapotte slijmvliezen, geen speeksel meer in de mond en pijnlijk slikken.

Nog twintig keer

Ik vloog soms tegen de muren op van de zenuwachtige borrel die op maaghoogte hing. Om alles van mij af te schrijven en een plekje te geven kroop ik overdag en soms zelfs 's nachts achter mijn laptop. De letters vlogen over het beeldscherm. Even van mij afschrijven wat ik overdag, in die donkere kelder van het ziekenhuis allemaal meemaakte:

Blog: *Nog twintig keer*.

“De taxi’s kosten zoveel. Mijn verzekering vergoedt niet alles. Maar ik kan niet met het openbaar vervoer komen. Ik ben te moe en veel te ziek.”
Zegt de kleine vrouw naast mij.

Ik knik haar bemoedigend toe terwijl er een druppeltje spuug vanuit haar mondhoek over haar kin glijdt. Ik reik haar een zakdoekje aan. Ze gebruikt hem echter niet om haar spuug mee weg te vegen. Ze vangt er haar tranen mee op.

Ik zit in de wachtkamer van de Iris, de hoofd/hals- bestralingsruimte van de Daniel den Hoed kliniek. Wacht tot mijn vader klaar is met de bestraling aan zijn hals en tong. De zesde bestraling van deze week, nog drie volle weken te gaan. Drieëndertig bestralingen in totaal. Een hels traject wat je je alleen voor kunt stellen als je het zelf ondergaat of van heel dichtbij meemaakt.

Een meneer schuifelt de wachtkamer in.

“Hoi Sjaak. Ik lag bij jou op zaal. Ben je ook al begonnen met de bestraling?” Zegt de vrouw die ik zojuist een zakdoekje heb gegeven.

“Oh hallo. U ook hier? Ja, er was toch een uitzaaiing te zien. Ik heb nu mijn eerste bestraling”

“Het beste Sjaak. Ik zit nu in mijn derde week. Geniet nu je nog kunt slikken van je avondeten. Over een paar weken is alles anders.”

Ik zie haar gezicht vertrekken. Het verse litteken in haar hals van de operatie beweegt stroef mee tijdens haar slikbeweging.

Er trekt een siddering door mijn lijf.

Ik wil hier weg. De ruimte, de sfeer, het benauwt mij.

Tot enkele maanden geleden was de impact van kanker mij nog onbekend. Kanker kwam wel voor maar niet in mijn directe omgeving. Totdat het mijn vader zijn tong trof en ik van dichtbij alle angst, pijn en emoties meemaakte. De kale koppies van lotgenoten, doodzieke mensen in foetushouding in bed. Mensen die als zombies door de gang van het ziekenhuis schuifelen met een soort slurf; de schouder door middel van een lap huid met de neus verbonden om het gezicht te voorzien van vers rijk bloed.

Het raakt mij diep. Sindsdien is het onbezorgde uit mijn leven weggeslagen. Alles staat in het teken van wachten; wachten tot de behandeling van mijn vader aanslaat. Wachten op weer een dokter, een uitslag of een traject. Tussendoor overleven we en kijken vol medeleven naar alle medepatiënten die ons pad kruisen.

“Ik vraag me wel eens af waarom ik dit eigenlijk nog doe.” Zegt de man die Sjaak blijkt te heten.

“Mijn wijffie is al jaren dood. Mijn kinderen wonen her en der over de wereld en ik heb eigenlijk best een mooi leven gehad. Het was ook prima geweest als ik gewoon rustig de pijp uit ging.”

Een deur gaat open. Mijn vader komt de behandelruimte uit geschuifeld. Ik hijs hem in zijn jas. We zeggen iedereen gedag en lopen langzaam het ziekenhuis weer uit.

De wind slaat ons in het gezicht. De frisse lucht doet mij goed.

Ik haak mijn arm in mijn vaders arm en aai hem met mijn vrije hand liefkozend over zijn hoofdje. Met de dag wordt hij zieker, kleiner en breekbaarder.

Hij lacht liefdevol terug.

“Zo pap, nog twintig keer!”

Een van de blogs van mijn website: www.inlevendenlijve.blog

Email: 6 December 2012

Hallo vrienden en kennissen.

Voor het eerst sinds lange tijd weet ik eigenlijk niet zo goed hoe ik deze mail moet beginnen. Tjan levert iedere dag een beetje meer in en voelt zich iedere dag beroerder.

De 16^e bestraling zit er op, morgen de 17^e en dan is Tjan eindelijk op de helft. De brandwonden en blaren staan inmiddels rauw op de tong, op de wangen, de mondbodem en zijn tandvlees. Stukken vel laten los. De wang is compleet verbrand en dik. De blaren komen door de wang heen. De mond bewegen, tanden poetsen, slikken, praten; alle handelingen en functies die voor ons zo vanzelfsprekend lijken zijn ondraaglijk voor hem.

Eten is niet meer mogelijk. Hij drinkt momenteel alleen nog de voedingsflesjes van Nutricia. Hij krijgt daar echter niet voldoende van binnen.

Over sondevoeding is al gesproken. De morfinepleisters zijn zondag geplakt, vandaag heeft papa aangegeven dat de pijn te erg is en de dosis morfine te laag. Vandaag zal hij over stappen op een hogere dosis. De dagen worden doorgebracht met wachten, de taxi rit, de bestraling, het bezoeken van artsen, met de taxi naar huis en de rest van de dag uitgeput en ziek op bed liggen.

De 'gezellige' December maand gaat aan Tjan voorbij. Gister hebben wij bij Babet met alle kinderen en kleinkinderen Sinterklaas gevierd terwijl papa thuis ziek op bed lag. Wat dubbel om die blijde kindergezichten te zien en soms even te vergeten wat er allemaal gaande is. Anderzijds houdt ons dat juist op de been.

De komende 3 weken (t/m 27 December) moet Tjan dagelijks naar het ziekenhuis voor de laatste 17 bestralingen. Helaas zullen de bijwerkingen nog lange tijd doorwerken.

Wanhoop

Twee dagen na het versturen van bovenstaande mail leek alles fout te gaan. Papa vermagerde razendsnel en kreeg amper nog vocht en voeding binnen. Het lukte niet meer om te slikken. De tong, mond en keel waren niet om aan te zien. Alles lag open. De morfinepleister leek amper pijnstilling te geven. Mama was de wanhoop nabij. Verzenuwd en steeds magerder sloeg ze hem gade. Papa zat verslagen ineengedoken op de bank. Waar ik voorheen nog sprak over mijn vader die ‘zo dapper’ de strijd aan ging tegen zijn kanker, was hij nu een mak lam wat dagelijks naar de slachtbank werd gebracht.

Alle vechtlust was weg. Hij had zich overgeleverd aan het plan van de artsen. Er zat geen fut, geen energie en geen enkele kracht meer in zijn broze lijf. Wat ging het mij aan het hart. Na overleg met Babet en Marloes besloten we dat we iets moesten doen. Ik belde vrijdagavond naar de verpleegafdeling van het Daniel den Hoed. Zij adviseerden ons dat papa de volgende dag bloed moest laten prikken om de staat van zijn organen te beoordelen. Ik besloot dat de volgende dag aan papa te vertellen.

Maar de volgende ochtend belde mama mij al heel vroeg op. Lichtelijk in paniek want mama zag dat papa plots heel hard achteruit ging. Hij was apathisch. Zag grijs met diepe blauwe wallen onder zijn ingevallen ogen. Ik herkende dat als uitdroging. Ik belde de huisartsenpost. Eiste dat ze direct bloed moesten komen prikken. Binnen een uur kwam de plaatselijke huisartsenpost bij papa langs. Zodra die arts weg was belde mama mij om mij op de hoogte te brengen. Ik vond zijn gestelde diagnose bizar.

Hij had gezegd: “Meneer, u heeft denk ik een flinke schimmelinfectie op de tong. Als we die bestrijden kunt u vast weer snel wat eten en drinken.” Ik was het totaal niet eens was met deze arts (die nog nooit van tongkanker had gehoord) dus ik pakte de telefoon en heb het Daniel den Hoed weer gebeld. De ouder-kind rol werd plotseling omgedraaid en ik sprong

in de bres voor papa. Ik kon zijn pijn niet wegnemen maar ik zou er alles aan doen om de lijdensweg van uitdroging zo kort mogelijk te houden.

Door het Daniel den Hoed werd ik zeer vriendelijk en kordaat te woord gestaan. Zij zeiden dat papa direct moest komen. Geen minuut wachten maar met hoge snelheid naar Rotterdam. Hij vermagerde te snel. Uitdroging lag inderdaad op de loer en zijn organen zouden razendsnel kunnen verzwakken nu hij zo ziek was. Ik spoedde mij op de fiets naar papa en mama. Daar trof ik een volledig verslagen papa aan. Binnen tien minuten zaten we in hun auto. Een uur later zat zijn voedingssonde er in. Vocht en elektrolyten werden snel ingespoten. Gevolgd door de eerste plons voeding. Dat stelde ons iets gerust. Hij kreeg in ieder geval weer iets binnen!



Op de helft!

Foto: 7 December. 17 bestralingen gehad, nog 16 te gaan; de tong, het tandvlees, de keel en de mondbodem vol met blaren.

De Hel

Dagboekfragment:

Huilend zat ik vanavond op de bank. De aanblik van papa's wanhoop staat op mijn netvlies. Wat een hel, wat afschuwelijk. Terwijl ik mij vanmiddag nog groot kon houden en alles regelde voor papa wordt het mij nu te veel. Toen ik vanmorgen bij papa en mama binnen kwam om naar het ziekenhuis te gaan voor de maagsonde fluisterde mama mij al toe:

“Volgens mij wilt hij niet.”

Ik knielde naast papa neer die verslagen op de bank zat en zei op zachte toon: “Het gaat niet goed met je pap, we moeten naar het ziekenhuis voor een maagsonde.”

Hij keek me in en in verdrietig aan, zijn ogen stroomden vol met tranen en hij begon te huilen.

“Ik kan niet meer, ik wil niet meer.”

Ik nam hem in mijn armen en probeerde hem te troosten maar wat is er te troosten als iemand zo doodziek en uitgeput is. Ook mama hield het niet droog.

Ik kon twee dingen doen, hem moed inpraten of zeggen dat ik het begreep. Het eerste voelde voor mij verkeerd want wat vond ik het frustrerend toen ik zelf ziek was als mensen tegen mij zeiden:

“Oh wat doe je het goed, je wordt vast snel weer beter!”

Dus ik zei: “Dat begrijp ik pap. Het is jouw lijf, jij mag bepalen wat jij wilt. Als jij zegt ‘tot hier en niet verder’ dan begrijpt iedereen dat! Je bent baas over je eigen lijf!”

Hij keek mij uitgeput, met holle ogen aan en vroeg of hij nu opgenomen moest worden.

“Daar ga ik niet vanuit. Met een maagsonde mag je gewoon naar huis. Tenzij er uit je bloed blijkt dat je heel erg uitgedroogd bent maar daar kunnen we misschien over onderhandelen met het ziekenhuis want als je een maagsonde hebt kunnen ze vocht via je sonde geven en je elektrolyten weer snel op peil krijgen.”

Hij bleef even stil, leek er over na te denken en zei toen wat krachtiger:

“Oké, dan gaan we maar.”

Vervolgens trok hij zijn schoenen aan en schuifelde voetje voor voetje naar de auto. Ik was verbijsterd door deze ommekeer. Waarschijnlijk gaf het besef dat papa baas over eigen lijf was hem de moed om door te gaan. Wat was ik daar blij om.

Maar nu het uren later is en ik hier thuis op de bank zit word ik verdrietig als ik aan vanmiddag denk. De maagsonde zat er snel in, hij kreeg voeding dus ik zou blij moeten zijn maar de wanhoop die ik vanmiddag heb gezien raakt mij diep.

Ik zie zoveel nare kanten van zijn operatie en behandeling.

Hij is een zombie, zoveel pijn, zo ziek en zo verzwakt. Het zet mij enorm aan het denken. Is dit wat Annet uit de sportschool ooit bedoelde met haar relaas over haar broer?

Alle levenskwaliteit is verloren. Hoop dat hij ooit weer beter wordt is ver te zoeken nu hij zo ziek is.

Papa doet er alles voor om beter te worden maar wat als hij dat niet meer wordt? Is dit dan de kwaliteit van leven die rest? Apathisch, ziek en creperend aan huis gekluisterd?

Al deze gedachten maken mij verdrietig.

Alle levensvragen kruisen mijn pad.

Wat een strijd....

Menno Buch

En zo zie je weer hoe veerkrachtig je als mens kunt zijn want nog geen twee dagen later stonden papa zijn ogen weer helder, de grijze randen om de ogen werden minder en hij kwam weer even uit bed. Hij was weer ‘doodziek’ in plaats van ‘op het randje van de dood’.

Toen ik vrijdag het Daniel den Hoed aan de telefoon had zei papa’s lieve verpleegster van de afdeling:

“Als je vader nu geen vocht krijgt heeft hij straks de kanker overleefd maar gaat hij binnen twee dagen dood door uitdroging!”.

Het was confronterend om dat te horen maar ze heeft gelijk gehad. Gelukkig hebben we zaterdag ingegrepen.

Maandagmiddag gingen papa en ik weer naar de bestraling en daarna door naar de wekelijkse controle met de radiotherapeute. Helaas was papa weer afgefallen. De sondevoeding moest worden opgehoogd naar (uiteindelijk) 1800 kcal.

Tevens hebben we aangegeven dat papa echt te veel pijn heeft en gelukkig kreeg hij er een extra morfinepleister bij.

En zo ploeterde papa door. Dag in dag uit, in de taxi, naar het ziekenhuis, naar de bestraling en weer terug in de taxi.



Foto: 15 December, 23 bestralingen gehad)

Dagboekfragment: 16 December 2012

We voelen ons allemaal boos, machteloos en nerveus.

Jezus wat is papa ziek!

Hij gaat kotsmisselijk naar de bestralingen, zit kokkend in de taxi, staat over te geven op de stoep van het Daniel den Hoed en gaat rillend van vermoeidheid onder de bestralingskap.

Terug in de taxi is hij uitgeput.

Kokhalzend over de A20 en thuis wederom uren braken.

Dat herhaalt zich dag in dag uit.

Iedere minuut die verstrijkt is er weer een minder in deze crisis.

Mama doet wat zij kan en dat is heel veel. De hele dag is zij in de weer met voeding, vocht, bakjes, pillen en pijnstilling. Wat ziet ze er uitgeput, oud en breekbaar uit. Haar ogen schieten constant nerveus heen en weer. Als een dier in nood. Bij iedere braaksessie, kuch of hoest van papa giert de onrust door haar lijf.

Papa blijft afvallen. Zijn gewicht schommelt tussen de 57 en 58 kilo. Dat van mama inmiddels ook. Papa doodziek. Mama verzenuwd. Wij dochters machteloos.

Mensonterend dit.

Menno Buch stond in september 2012 met een artikel in de krant, hij heeft twee keer tongkanker overleefd en zei tijdens het interview:

”Ze hebben mij twee keer héél langzaam door de hel getrokken.”

Toen ik dat las kon ik mij daar niks bij voorstellen, maar nu?

Hemeltjelief, wat is dit afschuwelijk!

Nog 8 bestralingen te gaan.

Email: 17 December 2012

.Lieve vrienden

De wonden en pijnen nemen toe.

De zogeheten 'bestralings-piek-pijnen in weefsel en spieren in de kaak' komen opzetten, heftige steken die tot braken leidt (niet te doen met al zijn open wonden en met de sondeslang door zijn neus en strot)

Dat het zo pijnlijk is schijnt helaas normaal te zijn zei de arts vanmorgen. De tong is de meest pijnlijke bestralingsplek die er is.

Tja, zoiets dachten wij al.

De morfine dosis wordt weer opgehoogd.

De sondevoeding is sinds zes dagen omgezet van spuitvoeding naar een voedingspomp zodat er gedurende 14 uur per dag 1800 kcal in mijn lieve kleine vadersje gepompt wordt.

Vanmorgen moest hij in het ziekenhuis weer op de weegschaal en er is zowaar een kleine kilo gewicht bij gekomen.

Piepkleine lichtpuntjes in deze donkere dagen.

Voor het bestralingstraject kun je als patiënt gebruik maken van een mooie taxi-regeling.

De taxi haalt je thuis op en levert je na de bestraling weer thuis af.

Goed geregeld en wel zo veilig. Dachten wij. Vorige week hielden we ons hart vast. Marloes ging met Tjan mee naar de bestraling. Zij raakten met de taxi betrokken bij een flinke botsing.

Gelukkig kwamen ze er zonder letsel vanaf. Ook de sondevoeding in de tas had de drie dubbele salto en flikflak overleefd.

Die dag had papa een milkshake.

Het verhemelte is inmiddels ook open en vertoont grote blaren en wonden. De vellen hangen aan zijn verhemelte en wangen. De keel doet ontzettend pijn. Het speeksel neemt af omdat de speekselklieren worden bestraald. Dat geeft taai droog slijm en draderige pus afscheiding. De stank in zijn mond en neus is gruwelijk en de pijn in de mond en huid van de hals bijtend.

Email: Tweede kerstdag 2012

Lieve allemaal,

Vandaag heeft Tjan de voorlaatste bestraling gehad, Aanstaande donderdag de laatste! Wat een opluchting dat hij dan niet meer dagelijks naar het ziekenhuis hoeft. De bestralingen en autoritten eisen hun tol. Hij brengt zijn dagen door in bed en is voortdurend misselijk. De wonden zijn groot en rauw. De morfine maakt hem warrig en moe.

Tjan zijn gewicht daalde de afgelopen week weer door de aanhoudende misselijkheid. Zodra hij niet meer dagelijks naar het Daniel den Hoed hoeft gaat de voedingspomp volledig aan zodat hij weer voldoende kcal binnen krijgt.

Verdrietig en moeilijk voor Ineke en ons om hem zo ziek te zien.

De kerstgevoelens zijn dit jaar dan ook niet aanwezig.

Wij wensen jullie fijne, gezellige en leuke kerstdagen met jullie gezin en de mensen die net als wij niet volledig in de kerstsfeer zitten door (treurige) omstandigheden wensen wij rustige dagen.

Op naar 2013, een jaar vol geluk, goede gezondheid en liefde!

Liefs voor jullie allemaal!

Klaar maar zwaar.

En toen was het opeens 27 December, de dag van de laatste bestraling. Waar wij hoopte op een bliksemsnel kort laatste bezoek aan het Daniel zaten papa en mama toch weer de hele middag in het Daniel. Ze schrokken van papa zijn wond in de hals. Er moest een arts bij komen. De wond stond weer helemaal open en zat vol pus. Er werd een kweek genomen en er moest worden overlegd of er antibiotica nodig was. Inmiddels was het al na 18.00uur. Voor de laatste keer in de taxi. Door de files over de A20 en thuis uitgeput naar bed. Eindelijk. Het zat er op.

Dagboekfragment Oud & Nieuw

Hopelijk komt er nooit meer zo'n oud & nieuw. Babet was met haar gezin op vakantie, Marloes zat met haar gezin in Spanje, Ik ging naar papa en mama. Terwijl we aan de koffie zaten gaf papa aan dat hij er nooit aan was begonnen als hij vooraf wist hoe zwaar de behandelingen waren. Het was moeilijk om dit te horen, al vermoedde ik dit eigenlijk al lang. Papa zat op de bank, doodstil, zodat zijn hoofd zo min mogelijk bewoog. De sonde pompte hem vol met voeding. Zelfs kleine slokjes water drinken ging niet meer, zoveel pijn deed alles in zijn mond en keel. Mama en ik zaten aan de koffie met een oliebol maar natuurlijk waren we niet in feest stemming. Ik zou na mijn bezoek nog naar vrienden gaan maar ik kon het niet meer opbrengen. Ik wilde thuis zijn, diep onder een deken kruipen. Dit jaar alleen afsluiten. Please laat het nooit meer terug komen. Volgend jaar een herkansing. Hopelijk vieren we dan weer oud & nieuw met het hele gezin in feest stemming.



Oudjaarsavond: Papa zijn huid doet ongelooflijk veel pijn. De radiotherapeute heeft vaak gevraagd hoe het met de huidpijn gaat. Dan snapten wij nooit wat zij bedoelde. Na deze week begrijpt hij het volledig. Zijn huid voelt als een open rauwe vleeswond met heftige zenuwpijn.

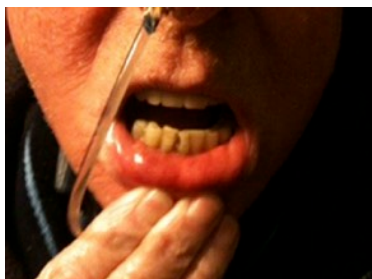
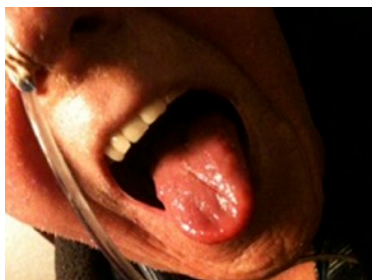


Foto: De wonden op zijn lippen lijken wonderwel te genezen en ook de tong vertoont minder grote zweren. Alles is stijf en Tjan kan zijn tong amper bewegen. De keel doet nu het meeste pijn. Toch geeft het weer wat hoop dat de blaren op de tong eindelijk verminderen.



Er volgden nog twee afschuwelijke weken. Wij hoopten zo dat de pijn na de laatste bestraling af zou nemen maar helaas werkten de bestraling, zoals ons vooraf was verteld, inderdaad nog drie volle weken door. Papa lag alle dagen in bed, was ontzettend moe en de voedingspomp draaide overuren om maar niet af te vallen. Wel namen de blaren en wonden langzaam af. Dat gaf eindelijk weer wat vertrouwen in herstel.

De tong werd minder stijf en hij kon zijn (kleinere) tong weer recht uitsteken.

Hoop en toekomst

De arts sprak half januari 2013 de legendarische woorden:

“Hoe donker de weg nu ook nog lijkt, het ergste heeft u achter de rug meneer Willemstijn.”

Deze woorden gaven hoop en vertrouwen terug.

Alle angst voor ‘nooit meer kunnen eten, nooit meer kunnen genieten, nooit meer normaal kunnen leven,’ verdwenen langzaam naar de achtergrond en maakten plaats voor hele kleine sprongetjes in de goede richting.

Vorige week was daar opeens een keerpunt.

Papa had na 6 weken sondevoeding veel last van zijn keel door de sondeslang en zei voorzichtig:

“Ik zal toch ooit weer zelf moeten gaan eten, laat ik eens iets proberen.”

Zo verdween het eerste slokje van Nutricia drinkvoeding richting keelgat. Hij slikte. Het was niet makkelijk, het ging traag, hij verslikte zich en het deed pijn maar het ging goed.

Zo ontstond in sneltreinvaart zijn plan om de sonde te laten verwijderen. De maagsonde werd door de huisarts verwijderd en papa kreeg (bijna) voldoende voeding binnen met de Nutricia flesjes en daarbij gepureerd of erg fijn gemalen voedsel. Zijn smaak was minimaal, alles smaakte vies en ook de spuug productie was nihil wat erg lastig was. Die avond heeft hij hele zachte spuitjes op die ook ECHT naar spuitjes smaakten! Er kwamen weer wat kilootjes aan en de morfine werd van 35mg afgebouwd naar 10 mg.

TV programma's kregen weer zijn aandacht, de krant werd weer gelezen en papa schaarrelde weer rond in huis.

Hij maakte zo hier en daar weer een lampje, draaide schroefjes aan, stak de haard weer aan en voor het eerst sinds maanden nam hij uit zichzelf de telefoon weer op wanneer ik naar hun huis belde.

De vooruitgang leek plots met grote sprongen te gaan. Menig traantje werd weggepinkt bij de zoveelste vooruitgang.

En zo zaten wij vanmorgen vol goede hoop in de auto naar het Daniel den Hoed voor de controles. En gelukkig, ons optimistische gevoel was

terecht. De arts was zeer tevreden. Dat hij weer kan slikken, redelijk verstaanbaar is en dat de wonden in de mond genezen is goed nieuws. De arts opperde nog dat hij een traject in kan voor logopedie om beter verstaanbaar te worden en naar de fysio om de schouder met oefeningen soepeler te maken maar papa is voor nu even klaar met artsen en ziekenhuizen.

De radiotherapeute was tevreden, de diëtiste positief gestemd, de oncologie-tandarts heeft al wat uitleg gegeven over de nabehandelingen. De tandarts heeft gaatjes gevuld en vullingen gerepareerd en de staat van zijn gebit bleek (naar omstandigheden na de bestralingen) niet onaardig. Bestralingen werken het leven lang door in de botdichtheid van de kaak en tanden, vandaar dat hoofd/hals-bestralingen zo funest zijn voor het gebit.

Papa heeft wat opties voorgelegd gekregen voor de reconstructies waar hij rustig over na kon denken.

Ook de mondhygiënist is een specialisme waar papa regelmatig naar terug moet omdat het essentieel is om het gebit met fluor en de juiste mondverzorging zo schoon mogelijk te houden. De gevolgen van de bestraling en spuugproductie die is verminderd, kan schade veroorzaken wat weer gevolgen heeft voor de botstructuur.

Tjan heeft nog een lange weg te gaan en hij is er nog niet. Dat kan ook niet anders als je ziet waar hij vandaan komt.

Maar kleindochter Veerle (4) durfde opa weer een kusje te geven en Danique (2) stapte vol overgave op opa af en zei: “Huije ton”. Zo stonden Danique, papa, mama en ik op vrijdagmiddag (een uur nadat de sonde was verwijderd) ‘Jan huigen in de ton’ te zingen en natuurlijk lagen we allemaal ‘in duigen’.

Er zal altijd ‘een voor’ en ‘een na’ zijn en er zullen nog heel wat hobbels genomen moeten worden.

De agenda staat vol met afspraken naar tal van medici en controles.

Maar wij maken als gezin weer plannen en grapjes.

Wat is het heerlijk om Tjan te horen zeggen:

“Toen ik gisteravond in bed lag had ik opeens trek in een haring! Laat ik dat deze week eens voorzichtig proberen.”



Rechts onderin de kaak zie je de hechtingen en
nietjes van de nieuwe mondbodem en hals



De tong word steeds flexibeler. Hij eet
voornamelijk aardappelpuree, soep, gema-
len groenten en gemalen vis/vlees en de
flesjes van Nutricia. Ook diverse soorten
gebakjes worden dagelijks gegeten om
wat kilo's aan te komen. Papa probeert
minimaal 2000 kcal binnen te krijgen.



De kapotte vulling is gemaakt. De lippen zijn weer
heel. Zijn aangezicht is weer 'normaal' behalve de
dikke harde bult en inham in de hals van het litteken.
De arts zei dat dit kon nog slinken het komende jaar.
Tijdens het praten hoor ja papa nog slissen en vooral
als hij moe is verslechtert zijn spraak en verliest hij
speeksel. Zijn smaak kan het komende jaar nog ver-
beteren.



De laatste morfine pleister belandt in de prullenbak van het Daniel den Hoed. Papa gebruikt alleen nog paracetamol maar dat beperkt zich tot één of twee voor het slapen gaan. De pijn is minimaal maar soms krijgt hij venijnige steken in zijn hals, deze pijn kan nog weg trekken. Aan de tong heeft hij verder geen pijn meer. Zijn linker arm kan hij moeilijk omhoog krijgen en dat geeft een naar gevoel. Dit komt door de verwijderde lymfklieren in de schouder. Deze klachten kunnen t.z.t. nog afnemen.



Eindelijk eens zonder zenuwen in de wachtkamer van de oncoloog tandarts: Vandaag een dag vol goed nieuws!



Proosten met zijn gore Nutricia drankje! De drankjes zijn er in diverse smaken (caramel, chocolade, aardbei, banaan, vanille) maar smaken volgens hem allemaal even vies. Ook de neutrale smaak (voor door de soep) smaakt goor en volgens papa naar maïzena. Toch neemt papa trouw zijn flesjes zodat zijn gewicht weer zal gaan stijgen, hij weegt nu 62 kilo. Voordat hij ziek werd (aug 2012) woog hij 69 kilo. Op 8 dec 2012 slechts 58 kilo)

Hoogtepunten

Na het goede nieuws van het ziekenhuis zat de spirit er weer in: Papa knapte langzaam op en ook al was dat niet altijd makkelijk en duurde het hem allemaal veel te lang; er leek weer een zware last van zijn schouders af te vallen.

Het belangrijkste was om voldoende calorieën binnen te krijgen. Mama sleepte dozen vol gebak, slagroom, vla en desserts naar huis.

De avondmaaltijd werd minder vaak gepureerd en in de eerste week van februari at papa voor het eerst weer een aardappel. Weliswaar met jus en appelmoes om het sappig te maken maar het lukte hem weer om een volwaardige maaltijd van groenten en aardappels te eten! Het stukje rundvlees bleef helaas tien minuten in zijn mond rond circuleren dus dat was geen succes maar een klein stukje kippenbout lukte wel op 10 Februari 2013.

Hij gruwelde van zijn Nutricia flesjes maar toch dronk hij er dapper 3,5 per dag om op die manier aan de meeste calorieën te komen (308 kcal per flesje) .

Alle voedingsstoffen, vitamines en eiwitten zitten in deze flesjes. Zijn lichaam snakte naar eiwitten had de diëtiste uitgelegd. Eiwitten zorgen er voor dat je weefsel herstelt en na een maximale bestraling dosis is dat hard nodig.

De tandarts had aan papa diverse keuzes voorgelegd voor de nabehandeling. Om zijn brug weer terug te plaatsen kon er gekozen worden voor implantaten maar dit hield ook in dat er een voortraject nodig was omdat er in een bestralingskaak niet zomaar geboord kon worden. Papa zou voorafgaand aan deze implantaten een zuurstof behandeling moeten ondergaan: Twintig dagen achter elkaar enkele uren per dag in een druk cabine met een hoog percentage zuurstof wat de aanmaak van rode bloedlichaampjes in de mond bevordert zodat zijn bot en mond in optimale conditie is alvorens er geboord gaat worden.

Die beslissing kan later gemaakt worden. Hij mag nu eerst rustig herstellen van alles wat er is gebeurd.

Eindelijk pijnvrij, kankervrij en herstellende!

Email: 17 Februari 2013

Beste allemaal,

Het hoogtepunt van de afgelopen maanden: Vandaag heeft Tjan een klein stukje gefietst! Dit biedt weer perspectief voor zijn geliefde zomerse fiets-tochtjes naar Hoek van Holland. Hopelijk zit hij daar over enkele maanden weer aan een portie bitterballen. Bij deze neem ik, na jullie maanden per mail op de hoogte te hebben gehouden, afscheid van mijn updates.

Hij pakt het leven weer op.

Bedankt voor alle steun aan mijn ouders maar tevens bedankt voor de talloze lieve berichtjes en mooie woorden die ook ik van jullie heb mogen ontvangen.

Liefs Carlijn



Zeven jaar later....

10 Oktober 2019.

Afgelopen maand stuurde papa mij een krantenartikel toe van een meeneer die net als hij tongkanker heeft gehad. Hij was verbaasd, zo vaak horen en lezen we tenslotte niet iets over tongkanker.

“Eigenlijk moeten we nog eens iets met de opzet van dat boekje doen wat ik wilde schrijven hé pap? Denk er eens over na of je dat zou willen.”

“Daar hoeft ik niet over na te denken lieverd. Iedereen mag weten hoe het is geweest.”

Zo ontstond mijn idee om het boekje ‘Papa gaat over de Tong’ uit te brengen. Niet alleen als herinnering voor papa, mama en mijn zussen maar voor een groter publiek. Of liever nog: Voor mensen die in dezelfde wanhopige situatie zitten met een geliefde die lijdt aan tongkanker. Vol wanhoop en angst. Net als wij 7 jaar geleden. Je hebt in mijn boekje gelezen dat ik mij vastklampte aan het enige ervaringsverhaal dat ik toentertijd op internet kon vinden: De blogspot van Peter. Peter gaf mij en mijn vader hoop, inzicht en herkenning in de wereld van Hoofd Hals kanker. Helaas kwam ik er in de periode dat mijn vader op zijn ziekst was achter dat de tongkanker bij Peter terug was gekomen en dat hij was overleden. Dat haalde mij volledig onderuit.

Daarom speelde ik onlangs met de gedachte om Patiënten Vereniging Hoofd Hals Kanker te benaderen met de vraag of ik hen blij kon maken met dit boekje; Een verschrikkelijk verhaal maar wel met een goede afloop.

Ik hoop dat ik iemand anders met tongkanker weer hoop voor de toekomst kan geven met dit boekje: Papa gaat over de tong. Want papa leeft nog. Het is mogelijk.

Hoe deed hij dat?

De afgelopen jaren waren niet makkelijk. Tijdens de bestralingen vertelde een arts mij dat de kans op overleving minder dan 20% was omdat tongkanker vaak terug komt binnen de eerste twee jaar. Godzijdank is de kanker niet teruggekomen maar bij iedere controle merkten wij dat papa de zenuwen had. Als we bij de chirurg kwamen moest hij plaats nemen op een soort tandarts stoel. De stoel ging iets de hoogte in en de chirurg keek vervolgens minder dan 10 seconden in de mond.

“Alles is in orde.” Wordt er op afstandelijke toon gezegd. Stoel omlaag. Een slap handje en we stonden weer buiten. Papa opgelucht. Mama en ik verbijsterd dat binnen 10 seconde kon worden gezien of je nog een toekomst had. De maanden verstreken. Vertrouwen groeide. Steeds minder vaak ‘betrapte’ ik papa er op dat hij voor de spiegel stond om zijn mond te checken. De vrees voor gekke plekjes en kanker lag nog altijd op de loer maar het werd gelukkig minder.

Eten bleef al die jaren lastig. Papa verslikte zich vaak in voedsel en het was akelig en angstig om hem te zien stoeien met voedsel wat niet goed door de keel ging of juist te snel de keel in schoot. Maar er waren ook fijne momenten: De eerste bitterbal die prima ging. Of een patatje met mayo. Of toch weer eens dat koude biertje op een warme dag aan zee.

Uit eten ging hij voorheen al zelden maar na de tong operatie helemaal niet meer. Eten is een ingewikkeld ding geworden. Het gaat traag. En moeizaam. Tijdens het eten kan hij niet praten omdat hij zich snel verslikt. Eten moet in alle rust gebeuren. Ondanks dat eten lastig gaat beleeft hij er nog wel plezier aan om de maaltijd te bereiden. Zo kookt hij nog steeds iedere avond voor mijn moeder en zichzelf.

Spreeken gaat goed. De ene dag ‘kwijlt’ hij iets meer dan de andere dag en de ene dag is de kaak stijver dan de andere dag. Vooral in de winter kleurt de wang en kaak wat blauw en is het bestraalde gebied minder goed doorbloed waardoor spreken minder goed gaat. Dan is hij ook minder goed te verstaan.

De arm waar de lymfklieren zijn verwijderd is stijver en komt niet helemaal goed mee maar sinds enkele jaren doet hij iedere morgen trouw “Nederland in Beweging” samen met mijn moeder en dat houdt hem soepel en fit.

Herseninfarcten

Twee jaar geleden, toen hij 69 jaar was, leek het plots minder goed met Tjan te gaan. Hij had vaker last van migraine. Hij werd wat trager. Vermoeider. Kon soms verbanden niet meer leggen of vergat dingen van de korte termijn. Ging dan wat brommen terwijl hij het niet kwaad bedoelde, hij is van zichzelf namelijk een zachtaardig persoon. Mijn moeder, zussen en ik konden de vinger er niet op leggen maar we merkten een verandering op.

Eerst dachten we nog dat hij bang was dat de kanker na vijf jaren terug was maar na een bezoek aan de huisarts en neuroloog bleek er meer aan de hand. Na een MRI scan bleek Tjan twee herseninfarcten te hebben gehad. Dat in combinatie met een veel te laag vitamine D gehalte maakte papa traag, vergeetachtig en minder scherp.

Op internet las ik in een artikel een verband tussen bestralingen na Hoofd-Hals-Kanker en herseninfarcten. De oncoloog veegde dit echter weer van tafel. Of er een verband is weet ik dus niet maar papa heeft daarna wel een stukje flexibiliteit en levenskwaliteit ingeleverd. Al met al klaagt hij niet. Hij had er veel slechter vanaf kunnen komen. Zijn wereld is niet groot maar dat hoeft voor hem ook niet.

Even de balans opmaken

Inmiddels is Tjan 71 jaar oud.

Bijna 50 jaar getrouwd met Ineke.

Vader van drie dochters Babette(44), Marloes (43) en Carlijn(40).

Schoonvader van drie schoonzonen die langs de zijlijn ook enorm betrokken waren en een grote steun.

Opa van 5 kleinkinderen. Na de miskraam van Marloes is er alsnog een gezonde kleindochter geboren.

Zijn weegschaal geeft al jaren 65 kilo aan.

Menno Buch had gelijk: Ook papa werd heel langzaam door de hel getrokken. Gelukkig maar één keer. Maar papa is er nog en hij gaat nog steeds vaak over de tong!



Papa vertelt:

Ik val met de deur in huis: Wat vond je het allerergste van de periode in het ziekenhuis?

Ik herinner mij nog goed dat ik op de intensive care lag en mij afschuwelijk voelde. Ik was in de war, had gruwelijke waanbeelden en verdomd veel pijn. Ik voelde zo'n intense paniek maar steeds als er een dokter of verpleegkundige aan mijn bed stond werd er gezegd: "U doet het goed hoor meneer Willemstijn. Hartstikke goed. Geweldig. Het gaat goed met u." Ik stikte bijna. Ik kon niets zeggen. Niets kenbaar maken. Al mijn alarmbellen gingen inwendig af. Het ging helemaal niet goed met mij. Dat gevoel stemde mij in en intriest. Ook de dagen daarna, op de afdeling, bleven de artsen zeggen dat het hartstikke goed met mij ging. Zo voelde het nooit. Tuurlijk was mijn lieve vrouw er altijd en de steun van mijn dochters was fantastisch. Mede dankzij hen heb ik het doorstaan. Maar pas maanden later, ná de bestralingen werd ik weer een beetje mijzelf. Toen daalde de rust weer in en kon ik langzaam uitademen en mijzelf herpakken.

Het eerste jaar na de operatie betrapte ik je er vaak op dat je in de hal met open mond voor de spiegel stond. Niet alleen om je nieuwe tong te bekijken maar ook om te checken of er geen nieuwe tumor zat. In mijn beleving doe je dat nu niet meer. Of check je nog steeds je mond voor de spiegel?

Ik doe dat niet meer zoals in het eerste jaar. Toen keek ik inderdaad vaak in mijn mond. Maar ook omdat alles zo raar onwennig aanvoelde. Het is nogal wat als je onderarm opeens je mondbodem is, het blijft een bizar verhaal. Bijzonder knap wat die artsen hebben gedaan. Inmiddels check ik mijn mond standaard een aantal keer per week. Maar nooit meer in angst. Gewoon uit voorzorg.

Wat zijn de fysieke klachten die je aan de tongkanker hebt overgehouden?

Na de operatie en bestralingen leefde ik op de flesjes Nutricia voeding en op sondevoeding. Toen ik zelf weer voorzichtig mocht gaan eten en drinken gruwelde ik van de vieze smaken. Zelfs water smaakte verschrikkelijk smerig. Mijn smaak was enorm vervormd. Waar ik vroeger kon genieten van een kopje koffie smaakte dat nu naar troebel stinkend slootwater. Inmiddels is mijn smaak weer helemaal terug zoals vanouds. Daar heb ik mee geboft! Zoet, zout, bitter, zuur; ik proef alles weer.

Fysiek heb ik het meeste last van een zwakke arm. De spier in mijn schouder doet het niet meer goed. Voor de operatie is mij nooit verteld dat dit een gevolg kon zijn van de operatie en bestralingen.

Aan de linker kant van mijn tong heb ik geen gevoel meer. In het begin beet ik steeds op mijn tong. Ik heb geen controle over mijn tong tijdens het eten. Maar mijn mond, tong of hals doen gelukkig nergens pijn. Eigenlijk heb ik gewoon nooit pijn! Wel kan ik soms wat speeksel verliezen doordat ik geen controle heb over speeksel en mijn tong beweging.

Je hebt besloten de reconstructies aan je gebit niet te laten doen. Waarom niet?

Tijdens de operatie zijn er kiezen getrokken omdat die te slecht waren en het herstel konden vertragen. Rechts onder heb ik geen kiezen meer. Ik kon na de bestralingen nieuwe kiezen krijgen die in mijn kaak werden geboord maar ik heb daar van afgezien. De botstructuur in mijn kaak is door de bestralingen slechter geworden. Daarom zou ik voor de implantaten een lange periode in de zuurstofcabine moeten om het kaakbot van meer zuurstof te voorzien. De arts gaf mij alle tijd om daar rustig over na te denken maar uiteindelijk heb ik besloten het niet te doen. Niet wéér naar het ziekenhuis. Niet wéér een traject in en kans op complicaties. Ik heb er heel bewust voor gekozen het zo te laten en daar heb ik nooit spijt van gehad.

De eerste twee jaar was je in de week voordat je naar de controle moest uit je doen. Hoe was die periode voor jou als je er op terug kijkt? En hoe zijn de controles nu voor je?

Nog voor de operaties en bestralingen had de KNO arts verteld dat er een kans was dat tongkanker terug komt. Ook vertelde hij mij dat je maar één keer die maximale bestralingsdosis mocht krijgen. Hoe de tongkanker zou worden behandeld als het terug zou komen heb ik nooit geweten of gevraagd.

Wát als de arts opeens zou zeggen dat hij toch iets zag wat niet pluis was? Na al die jaren is er nog nooit een scan of echo of wat dan ook gemaakt. Er was geen reden voor want ik heb geen pijn of rare bobbel. De controle bestaat uit een bezoek van 3 minuten aan de chirurg. Ik moet plaats nemen op een soort tandartsstoel. De chirurg kijkt dan met een spateltje in mijn mond en spreekt de legendarische woorden: "Alles is goed." Maar eigenlijk durfde ik in het begin niet te vertrouwen op die ene blik van een paar seconde. Alsof kanker direct zichtbaar is? Ik heb de afgelopen jaren geleerd die angst los te laten en te vertrouwen op mijn eigen gevoel.

Voor mijn vrouw is dat anders. Zij had graag gewild dat ik eens extra door de scan ging ter bevestiging. Voor partners is dat denk ik sowieso anders. Vooral omdat ik het niet zo snel zeg als het niet goed met mij gaat. Aard van het beestje. Maar we hebben afgesproken dat ik het zal zeggen als ik iets niet vertrouw.

Etentjes, feestjes en verjaardagen bij anderen vind je altijd gezellig met ons gezin maar 'eten in gezelschap' vind je niet fijn. Eten gaat moeizaam. Je verslikt je vaak. Hoe voelt het voor jou dat iets wat zo'n sociaal aspect heeft (met elkaar eten) voor jou zo'n gedoe is?

Dat was en is inderdaad niet makkelijk. Zolang ik rustig eet, de tijd neem en niet praat tijdens het eten gaat het goed. Dan kan ik zelfs genieten van de smaak en maaltijd. Maar zodra ik in groepsverband moet eten en mensen naar mij kijken vind ik het zeer onprettig. In het begin lag er ook zo'n druk op. Iedereen bemoeide zich met mijn eten en of ik iets wel of

niet kon eten. Mijn dochters en vrouw, allemaal zorgzaam en uit liefde, zaten er soms teveel bovenop. ‘Laat mij toch’ dacht ik dan. Inmiddels hebben de jaren mij en mijn gezin geleerd daar mee om te gaan. Als we bij een van mijn dochters BBQ’en ga ik graag mee. Ik neem een hapje en een drankje in gezelschap maar zodra we aan de maaltijd beginnen ga ik liever binnen alleen aan tafel zitten. Zo kan ik mij focussen op het eten. Ik zou alle mensen met een gewone gezonde tong willen vragen iets te eten zonder de ‘rolbeweging’ met de tong te maken waarmee je het eten naar achter in de keel duwt. Of zet eens een knijper op je tong en probeer dan te slikken. Probeer het eens. Het is bijna onmogelijk. Tel daarbij op dat ik mijn keel niet meer kan afsluiten met de tong op het moment dat het eten naar achteren gaat. Daardoor verslik ik mij vaak en dan schiet het eten mijn luchtpijp in. Tijdens het eten moet ik mij volledig focussen op welke kant het eten op gaat in mijn mond. Ik kán dus genieten van smaken en de maaltijd maar alleen in opperste concentratie.

Je leven is rigoureuus veranderd. Je borreltjes, sigaretten, stukken vlees, boterhammen uit het vuistje behoren tot verleden tijd. Wat mis je het meest van vroeger?

Het gevoel van dat eerste trekje van mijn shaggie. De ontspanning van het rollen. Het aansteken en in alle rust de rook inhaleren. Mijn moment. Ik kan mij nog zo voor de geest halen hoe dat voelde. Maar wat ben ik blij dat ik daar vanaf ben. Veertig jaar lang heb ik gerookt maar ik mis het gelukkig niet. Mijn leven is veranderd en ik leef veel gezonder. Zo start ik de ochtend met een ontbijt (40 jaar lang nooit ontbeten) en daarna doen mijn vrouw en ik mee met het tv programma Nederland in beweging. Ik eet gezond, beweeg genoeg en sta op advies van de dokter regelmatig met ontbloot bovenlijf in de tuin voor een dosis vitamine D. Mijn geheugen laat mij soms wat in de steek door twee herseninfarcten de afgelopen twee jaar. Het overzien van verbanden mis ik soms. Daar heb ik af en toe last van en dat irriteert mij. Ik ben een slimme man en als je dan plots niet meer op een woord kan komen is dat irritant. Maar ach, als dat het ergste is. Ik ben nooit een grote eter of snoeper geweest dus dat mis ik eigenlijk niet. Onderweg, vluchtig uit het vuistje eten gaat moeizaam maar mijn vrouw helpt daar ook heel goed bij. Als we bijvoorbeeld op vakantie samen gaan fietsen neemt zij een picknick mee.

Dan zit ik vervolgens aan een picknickbank met een bordje en mes en vork te smullen van mijn boterhammetje haring in tomatensaus. Ook dat is genieten!

Stel je voor: Als de kanker terug zou komen. Zou je dan nogmaals door een hel van behandelingen gaan zoals Menno Buch het noemde?

Een jaar na alle behandelingen zijn mijn vrouw en ik bij een notaris geweest om te vragen hoe een euthanasie verklaring werkt. Ik werd niet blij van dat gesprek. Ik ben niet religieus en ik zou zo graag willen dat ik zelf mag bepalen wanneer het voor mij genoeg is. Helaas is dat niet mogelijk binnen de huidige wetgeving. Niemand zou moeten lijden als de getroffen persoon vindt dat hij het ziek zijn niet meer aan kan. Ik vind het leven prachtig maar ik ben niet bang voor de dood. Ik ben wel bang voor een lange lijdensweg door kanker of een lange weg vol waanbeelden en psychoses zoals ik in de Daniel Den Hoed kliniek heb gehad. Dan is de dood denk ik een beter alternatief. Jammer dat we daar in dit land nog niet zelf over mogen beslissen.

Ik vind het niet makkelijk om te zeggen maar als de kanker terug zou komen zou ik niet nogmaals de behandelingen in gaan. Al die jaren die ik na de eerste behandeling heb geleefd zijn al prachtige bonusjaren geweest. Niet nogmaals door de hel. Dan is mijn tijd gekomen en heb ik daar vrede mee.

Wat zou je mensen die de diagnose net hebben gekregen willen meegeven of adviseren?

Ook al is het zwaar, ga er voor! Ook ik was bang dood te gaan aan dat woekerende ding op mijn tong en had geen idee wat mij allemaal te wachten stond maar: Ga er voor. Je ziet aan mij, na al die jaren ben ik er nog! Als ik een tip zou moeten geven dan zou het zijn: Betrek je naasten er bij. Neem altijd iemand mee naar de gesprekken met artsen want het merendeel gaat langs je heen. Zorg er voor dat het mensen zijn die durven door te vragen. Neem pen en papier mee of vraag aan de arts toestemming om het gesprek op te nemen zodat je het later thuis rustig kunt

afluisteren met je gezin. Neem niet alleen je partner mee maar bijvoorbeeld ook een zoon of dochter of beste vriend. Die vragen net iets beter door, lezen zich in of stellen andere vragen en onthouden meer. Zonder de begeleiding en het kordate optreden naar artsen van mijn vrouw en dochters had het er op sommige momenten heel anders uit kunnen zien.

En tot slot: Hoe gaat het mentaal met je?

Volgens mij gaat het wel goed met mij. Ik ben een tevreden mens en een blij persoon. Aard van het beestje. Ik zeur niet zo gauw als ik iets voel. Ik leef in een klein wereldje en heb dat eigenlijk altijd al gedaan. Ik heb nooit gedroomd over een pensionering vol verre reizen, hobbyclubs, dagen weg of evenementen. Wat dat betreft wil en verwacht ik niet zo veel en scharrel ik thuis lekker rond. Mentaal vind ik het wel eens lastig dat ik niet op namen kan komen of bepaalde woorden niet weet. Ik train mijn brein door dagelijks Wordfeud te spelen met mijn dochter Babet en schoonzoon Thierry.

En ach, als ik dan naar mijn leeftijdsgenoten kijk vergeten zij ook allemaal wel eens iets. Het heeft denk ik meer met mijn behaalde leeftijd te maken dan met mijn kankerbehandelingen of herseninfarcten. Leeftijd is geen ziekte maar een rijkdom!

Mama vertelt:

De vrouw van de patiënt. Jij voelde je enorm machteloos en was maanden lang ontzettend nerveus. Als jij nu terugkijkt op de periode van papa zijn operatie, bestralingen en herstel.: Wat staat jou het meeste bij? Wat zou jij andere partners willen meegeven of adviseren?

Eigenlijk heel gek welk antwoord als eerste in mij opkomt. Het moeilijkste moment vond ik de avond van thuiskomst op de dag van de operatie. Voor het eerst sinds ons trouwen sliep Tjan niet thuis. Nooit eerder was hij een nacht zonder mij van huis geweest. In ons huis hangen twee antieke klokken die Tjan al ons hele huwelijk ophijst. Die avond kwam ik thuis in een donker huis en stond de klok stil. Ik was hem vergeten op te hijsen. Dit symbolische beeld gaat nooit meer van mijn netvlies. Ik werd overvallen door angst:

‘Hoe moet dat zonder hem? Wie hijst dan de klokken? Wie draait de boutjes en moertjes aan en doet alles waar ik nooit naar om hoeft te kijken maar wat het altijd doet? Ik werd geconfronteerd met de vanzelfsprekendheid dat Tjan er altijd is. Nooit eerder was zijn afwezigheid zo aanwezig.

Tjan gaf het al eerder aan: Ik heb begeleiding gemist. Mijn dochters zeggen dat die begeleiding ons wel is aangeboden maar dat ik dat heb afgehouden om Tjan te beschermen. Tjan werd overspoeld door alle ziekenhuisafspraken en onderzoeken waardoor ik mogelijk heb gedacht: ‘Laat maar. Ook nog een maatschappelijk werkster er bij wordt teveel voor hem.’ Maar achteraf gezien had ik voor mijzelf wel meer hulp en handvatten willen hebben.

Ik heb mij erg alleen en machteloos gevoeld. Vooral toen Tjan bijna niets meer kon eten door de blaren in de mond en keel. Hij bleef maar afvallen! De diëtiste was erg aardig en deed haar best maar een boekje met recepten voor mensen met blaren op tong en keel was handiger geweest. Voedingsadviezen over welke producten wel of niet gaan. Gewone prak-

tische tips waar ik iets aan had gehad tijdens het bereiden van kleine maaltijden voor Tjan. Als ik dacht dat een bepaald hapje, visje of groente wel zou lukken stikte hij er bijna in. Doodsangsten stond ik uit.

Daar komt bij dat Tjan geen heel makkelijke eter is. De diëtiste adviseerde potjes babyvoeding te proberen maar Tjan gruwelde van die geur en substantie. Alle soorten vla heb ik aangeschaft maar alles smaakte naar slijmerige derrie en snot. Voorheen kwam ik nooit bij een slager maar nu kwam ik er bijna dagelijks. De slager dacht ontzettend goed met mij mee. Zowel over de structuur als de ingrediënten van vleessoorten, ragout en salades. Ook bij de visboer was ik opeens te vinden. Maar zowel vlees als vis was eigenlijk niet te doen de eerste maanden. Tot slot kocht ik een hele dure zeef bij een winkel met keukenbenodigdheden. Daar zeefde ik het eten in. Maar eigenlijk ging ook dat niet echt goed. Het bleef aanmodderen. Astrid, een vriendin van Carlijn en prinses in de keuken bleek zalige soepen te kunnen maken. Dat kreeg Tjan goed weg! Romige witlof soep door de zeef, broccoli soep, bloemkool soep. Liters heeft hij daar van weggewerkt! Gelukkig gingen taart en slagroom ook goed.

Maar het was elke dag een strijd tegen de weegschaal. Pas maanden na de bestralingen bleek zowel de smaak als tong functie een beetje terug te komen waardoor een aardappel gedrenkt in jus en appelmoes en groenten met groentesaus weer ging. Tjan is nooit een grote eter geweest en ook nu beperkt hij zich bij het diner tot een kleine aardappel, wat groenten en een klein stukje vlees. Daarentegen kan hij wel erg genieten van zijn dessert: IJs met slagroom. Ook koffie smaakt weer als vanouds en daarbij een gebakje of koekje. Tussen de middag een boterham met vleeswaren als kipkerriesalade, zalmzalade, een eitje of haring in tomatensaus gaat ook prima. Tjan weegt alweer 5 jaar 65 kilo. Hij schommelt nooit in gewicht en zijn bloedwaardes zijn allemaal goed. Ik ben trots op hem!

Gelukkig bestaat er inmiddels een prachtige website met voedingstips van en voor ervaringsdeskundige met mond, slik en tong problemen:

<https://alsetenevenmoeilijkis.nl/>

Als ik terug denk aan de dag dat Tjan zo ondervoed was krijg ik nog de bibbers. Godzijdank hadden we onze dochters die ingrepen en het gesprek met zorgverleners aan gingen toen het niet goed dreigde te gaan. Zonder hen was ik nergens. Vooral partners zonder hulp van familie/vrienden/kinderen zou ik op het hart willen drukken om alle mogelijke begeleiding met twee handen aan te grijpen.

In eerste instantie wilde ik met Tjan mee naar alle bestralingen. Mijn dochters drongen er op aan dat ik die uren aan mijzelf moest besteden. Dat ik voor mijzelf moest zorgen door juist even alleen in huis te zijn. Bijslapen of in stilte een boek lezen. Even stofzuigen zonder dat Tjan daar last van had. Bij een vriendin op de koffie of gewoon even niets. Achteraf gezien was dat zo'n goed besluit. Door niet mee te gaan kon ik opladen. Vooral omdat ik wist dat Tjan door mijn dochters met liefde en goede zorg werd omringd kon ik loslaten. Aan andere partners zou ik willen meegeven: Laat soms los! Als naasten de zorg niet kunnen overnemen vraag de huisarts of het ziekenhuis dan of zij kunnen helpen een buddy te vinden die mee kan gaan naar de bestralingen. Op het moment zelf denk je dat het niet nodig is maar achteraf is het zo fijn als je op momenten dat je doodmoe bent de zorg kunt overdragen zodat jij even kunt opladen.



Zussen vertellen:

Welk beeld staat het meest op jullie netvlies over de periode dat papa ziek was?

Babette: “Het afscheid de avond voor de operatie vond ik heel heftig. Ik was ontzettend verdrietig en mij bewust van alle risico’s en kansen op complicaties. Ik ben oprecht bang geweest dat papa tijdens de operatie zou komen te overlijden. Gelukkig heeft hij de operatie goed doorstaan maar bij de volgende aanblik: de high care na de operatie, vloog de angst mij weer om het hart. Hij zag er zo enorm toegetakeld uit met die enge reutelende longen en machines en slangen aan zijn lijf en al die littekens. Toen hij hersteld was van de operatie volgde de volgende hel: Die gruwelijke bestralingen en verbrandde mond en tong. Nooit zal ik vergeten hoe papa kotsend op de stoep van de Daniel den Hoed kliniek stond. Als een gemartelde man voorover geklapt. ‘Waar zijn we mee bezig? Dit moet stoppen. Dit is zo mensonterend!’ Ging het die weken voortdurend door mij heen.

Marloes: “9 December. De dag dat Carlijn bij een volledig verslagen papa aan kwam en papa zei dat hij zo niet meer verder wilde. Enerzijds begreep ik hem zo goed en wilde ik zo graag dat hij verlost zou zijn van al die pijn. Anderzijds wilde ik papa nog lang niet kwijt en wilde ik dat hij door vocht. Die tweestrijd zorgde voor een dagenlange zenuwachtige onrust in mijn lijf. Ook de nacht dat ik opgevouwen in een stoel naast papa zijn bed aan het waken was vond ik heel heftig. Ik had net de curettage van mijn baby’tje achter de rug en zat vervolgens in doodsangst om mijn eigen vader. Het was mentaal ontzettend zwaar.

Hoe is het ons als zussen eigenlijk gelukt om dit zo hecht met elkaar te doen zonder meningsverschillen of dat iemand er een totaal andere kijk op had?

Babette: “Primair reageren wij gelukkig (en blijkbaar) op dezelfde wijze en gunnen we elkaar onze eigen manier van er mee omgaan. We geven elkaar ruimte. Veroordelen elkaar en elkaars emoties niet. En Carlijn pakte vaak het voortouw in acties en besluiten, wat ik erg fijn vond! Zoals

die dag dat hij opeens in sneltreinvaart ondervoed raakte. Door jouw eigen ervaring met jouw gezondheid zag jij dat het opeens kantje boord was bij papa en dankzij jouw snelle handelen werd papa geholpen.

Marloes: “Doordat jij zoveel medische kennis had en de taal van de artsen begreep was het ontzettend fijn dat jij zo altijd met papa en mama mee kon. Papa nam heel veel van jou aan en wij vertrouwden jou er volledig in dat je de juiste beslissingen nam. Waar een ander tegen een ouder zegt: “Papa je moet nu gaan eten!” Zei jij: “Het is jouw leven. Jouw lijf. Als jij iets niet wilt dan gebeurt het niet.” Je gaf papa de regie terug en dat deed hem zoveel goeds zagen wij. Daar volgden we jou in omdat we zagen dat dat was wat papa nodig had. Jij nam het voortouw. Die rolverdeling werkte goed.

Zijn jullie bang geweest dat papa hier aan dood ging?

Babette: “Ja zeker. De avond voor de operatie dacht ik dat ik hem nooit meer levend zou terugzien maar ook toen hij ondervoed was heb ik ernstige zorgen gehad. Er bleef steeds minder van hem over. Het kotsen, de pijn en de wanhoop in zijn ogen zal ik nooit meer vergeten.”

Marloes: “Papa ging er volgens mij vanuit dat hij niet bestraald hoefde te worden. Toen bleek dat de snijranden niet schoon waren en papa toch bestraald moest worden beseft ik pas hoe heftig die bestralingen waren. Ik heb vaak gedacht: ‘Als die bestralingen al zo gruwelijk zijn, hoe allesvernietigend is die kankercel dan wel niet?’ Ik was heel bang dat er een millimeter kanker achter zou blijven en het terug zou komen.

Jullie hebben kinderen, ik niet. Hoe reageerden jullie kleine kinderen op opa met tongkanker?

Babette: “Mijn oudste zoon Tim (toen 8) kan zich herinneren dat wij moesten huilen. Hij wist dat het een spannende situatie was. Ook de rugtas met sondevoeding en de voedingspomp ziet hij, nu ik hem er naar vraag, opeens weer voor zich. Over het algemeen zijn de kinderen er niet echt bij betrokken geweest. Ze waren ook erg jong. De jongste twee waren toen 6 en 4. Ze hebben het niet echt meegekregen en dat vond ik prima.”

Marloes: “Mijn oudste dochter was toen nog maar twee. Ze vond opa er spannend uit zien met die slang in zijn neus en al die littekens. Ze benaderde hem liever niet. Pas toen de sonde verwijderd was stapte ze weer op hem af. “



Foto's





Tot slot: Voor Peter

(van web-blog Peter's Tongkanker)

Lieve Peter (in memoriam)

We kennen elkaar niet persoonlijk maar gedurende vier maanden heb ik dagelijks aan je gedacht. Bijna non stop. Ik stond met je op en ging met je naar bed. Figuurlijk dan. Want toen ik jouw blog avond aan avond herlas was je er zelf al niet meer.

Deze brief, deze ode aan jou kan je zelf niet meer lezen maar ik hoop dat jouw nabestaanden dat wel doen want wat heb jij veel voor mij betekend. Jouw blogs over jouw strijd tegen jouw tongkanker werd mijn reisgids. Mijn vader bewandelde exact dezelfde weg als jij. Alle behandelingen waren voor ons nieuw, gruwelijk en onzeker maar dankzij jouw uitgebreide omschrijving met foto's wist ik wat ons te wachten stond.

Mijn zussen en ouders wilden er niks van weten maar ik zat avond aan avond jouw blogs te herlezen. Je werd mijn beste vriend. Ik gekluisterd achter mijn computer, jij toen al ergens op een wolkje.

Toen ik las dat je was overleden ben ik dagen van slag geweest. Alsof mijn beste vriend was heen gegaan. En nog meer dan dat. Want als jij, zo'n positieve jonge kerel het al niet had overleefd, wat zou dat dan zeggen over mijn oudere zieke vader? Die angst trok een donkere deken om mijn hart. Maar blijkbaar heeft dat allemaal niets met elkaar te maken want papa gaat nog steeds over de tong en hij is er nog.

Dank aan jouw geliefden en nabestaanden dat zij jouw blog, na jouw overlijden, online hebben gehouden zodat andere lotgenootjes er kennis en hoop uit kunnen putten zoals ik ook heb gedaan.

Dank dat je mij in gedachten aan jouw hand mee nam in de wereld van kanker, doodsangst en verbrandde tongen. Ik hoop dat je, waar je dan

ook bent, kunt vergeten hoe je op aarde langzaam door de hel bent gegaan en dat het daar stukken beter is.

Vaarwel Peter.

Lieve groet, Carlijn Willemstijn

Over de auteur

Toen ik op twintigjarige leeftijd ziek werd wist ik dat het leven nooit meer zou worden als voorheen. Er volgden vele operaties, mijn dikke darm werd verwijderd en ik moest leren leven met een stoma. Dat was niet makkelijk. Ik moest door latere complicaties afscheid nemen van mijn baan, mijn kinderwens en toekomstdromen.

Dat het vooral positief heeft uitgepakt had ik toen nooit durven dromen. Ik heb in levenden lijve ondervonden dat het leven je ook in periodes vol tegenslagen aangenaam kan verrassen. Er kwamen nieuwe kansen en mensen op mijn pad.

Door mijn diverse functies als actief vrijwilligster bij Patiëntenverenigingen en als schrijfster en columniste kom ik dagelijks in contact met mensen die net als ik zijn getekend door het leven. Zij beschikken over zo'n grote levenslust en veerkracht dat zij het leven door een andere bril bekijken. Zij raken mij. Verwonderen mij. Inspireren mij. Over deze bijzondere ontmoetingen blog ik op www.inlevendenlijve.blog

Inmiddels bekijk ik het leven door die andere bril, door hun bril.

Ik relateer. Ik observeer. Ik oordeel niet.

Na jaren ziekte en inleveren maar vooral door het ontdekken van nieuwe dromen en het pakken van mijn kansen leef ik weer.

...In levenden lijve.

Carlijn



Disclaimer

De ervaringen, standpunten en meningen in dit boek zijn de persoonlijke ervaringen van Tjan Willemstijn (Papa, in het boek), Carlijn Willemstijn (schrijfster) en hun familie. Deze staan los van eventuele officiële standpunten van bedrijven of organisaties. Carlijn probeert alle zorg in acht te nemen om te verzekeren dat de informatie in dit boek juist en up-to-date is. Dit boek wordt door de gebruiker geheel op eigen risico gelezen en is onder voorbehoud van typfouten. Aan de in het boek aangeboden informatie kan op geen enkele manier rechten worden ontleend. Carlijn heeft geen invloed op de wijze waarop de informatie door de gebruiker wordt geïnterpreteerd en wijst iedere aansprakelijkheid af voor verlies van inkomsten of voor directe, indirecte of gevolgschade, van welke aard dan ook.

Reageren

Reacties kunt u sturen naar carlijn@inlevendenlijve.blog en worden uitsluitend geplaatst als ze aan algemene gedragsregels voldoen en vallen geheel onder eigen verantwoordelijkheid van diegene die reageert. Aanstootgevend, onrechtmatig of lasterlijke reacties zullen onmiddellijk worden verwijderd. Carlijn behoudt zich het recht reacties naar eigen inzicht te weigeren of in te korten, zonder opgaaf van redenen.

Auteursrecht/Copyright

Indien je een gedeelte tekst (citaat) van deze tekst wilt gebruiken voor persoonlijke doeleinden, is dat uitsluitend toegestaan onder duidelijke bronvermelding. Plaats te allen tijden een hyperlink naar het originele bericht en vermeld hierbij '*Passage uit 'Papa gaat over de Tong' van Carlijn Willemstijn*'. In alle andere gevallen, zoals bij commercieel gebruik, is gebruik van tekst van deze website **uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming**. Neem hiervoor contact op via:

carlijn@inlevendenlijve.blog

De persoonlijke foto's in dit boek zijn door Carlijn Willemstijn gemaakt. De professionele foto's van Tjan en zijn familie zijn door Thierry Schut Fotografie gemaakt. Deze zijn in beiden gevallen voorzien van copyright. Wil je hier gebruik van maken dan kan dit alleen middels vooraf gevraagde toestemming via info@thierryschut.nl.