

# Ik leef nu het volle leven



‘Ik heb me niet als een zieke willen gedragen behalve als het echt niet anders kon. Dat beviel me erg goed.’ Jannie Oskam (62) was eerst een jaar bezig met behandelingen, toen nog een jaar met herstellen en, na haar ontslag, tenslotte nog een jaar met het hervinden van een nieuw evenwicht.

Tekst: Ulrike Schmidt ~ Foto's: Suzanne Blanchard



*‘Ik heb zo in elke vezel gevoeld dat het ook afgelopen kan zijn, dat ik nu intens gelukkig kan zijn met een zonnestraaltje’*



‘Ik had altijd al een borst waar wat mee was: harde stukken, pijnlijke plekken. Tien, twintig jaar lang kreeg ik al te horen: “Er is niets, je hoeft je niet ongerust te maken”. Ik was een paar maanden eerder nog naar het bevolkingsonderzoek geweest en alles leek in orde. Aan pijn in mijn borst was ik gewend, maar nu was het toch wel veel erger. De huisarts dacht aan een cyste die ik moest laten leegzuigen. In het ziekenhuis voelde de verpleegkundige ook een knobbel in mijn oksel. Vanaf dat moment wist ik dat het ernstig was. Aan het eind van die dag hoorden mijn man en ik dat het een lobulaire tumor was (ontstaan in de melkklieren) van acht centimeter doorsnee met een uitzaaiing in de oksel. Verder heb ik niet veel gehoord in dat eerste gesprek. Gek genoeg dacht ik vooral “Gelukkig, dan hoef ik niet meer te werken”. Ik was al jaren zo ontzettend moe.’ Dat was in mei 2013. Vanwege Hemelvaart duurde het veertien dagen voordat Jannie en haar man de uitslag van de PET- en MRI-scan kregen over mogelijke uitzaaiingen in de rest van haar lichaam. ‘Dat was een van de moeilijkste periodes uit mijn leven’, zegt Jannie duidelijk geëmotioneerd. ‘Die angst dat er niets meer aan te doen zou zijn. Mijn dochter was toen achttien, die wilde ik nog niet alleen laten.’ Ze blijft even stil. ‘Alleen muziek en buiten zijn hielpen mij om die angst los te laten.’

#### Tweede schrik

Natuurlijk was het een enorme opluchting voor Jannie dat ze geen uitzaaiingen in haar lijf had, maar toen wist zij nog niet dat de tumor agressief was en zich had uitgebreid naar haar huid. Dat kwam aan het licht toen haar borst na de eerste chemotherapie knal-

rood werd. Jannie: ‘Bij een grote tumor werd toen meestal eerst geopereerd. Maar dat wilde ik niet want dan kun je niet meer zien of de chemo werkt. Stomtoevallig, door die rode borst, kwam die uitbreiding naar mijn huid aan het licht. Dat was mijn redding. Als ik eerst was geopereerd, had ik geen schone snijranden gehad. Maar goed, toen werd het hele behandelplan omgegooid. Ik kreeg andere chemo, twee soorten per infuus – samen met de immunotherapie – en een derde via pillen. Na de amputatie ben ik bestraald. Toen weer verder met de immunotherapie en nu heb ik nog een jarenlange antihormonale behandeling voor de boeg. Ik wilde blijven leven en mijn kanker was al in een vergevorderd stadium - dus wat nodig was, dat moest gebeuren.’

#### Wordt hier nog overlegd?

‘Ik kom uit de zorg, ik ben van de kwaliteit, van het contact met mensen. De eerste vraag in de omgeving waar ik werkte was als vanzelfsprekend: “Wat zou u zelf willen?”. Bij de chirurg waren er wel keuzen, al kwam ik daar gaandeweg de rit pas achter. Bij een andere arts was de communicatie soms heel lastig. Normaal kan ik goed praten, maar nu kwam ik er niet doorheen. En omdat ik bang was om dood te gaan kon ik niet goed nadenken. Je bent jezelf niet. Daarom heb je juist een arts nodig die meedenkt, relevante vragen stelt. Ik wilde niet alleen uitleg maar ook overleg. Gek genoeg miste ik later, toen de diagnose slechter bleek dan eerst gedacht, dat overleg niet. Toen kon ik alleen maar denken: het gaat slecht met mij, er moet ingegrepen worden en wel snel.

Ik was ook nieuwsgierig naar de ervaringen van andere vrouwen: ▶



*‘Ik knap ervan op als ik boven mezelf uitstijg, even naar een museum, zingen, naar buiten. Voelen dat ik tot iets groters behoor dan mijn eigen dagelijkse beslommeringen’*

wat gebeurt er eigenlijk in die spreekkamer? Dat bracht me op het idee van een boek over samen beslissen tussen artsen en patiënten. Mijn werk als organisatieadviseur kon ik tijdens de zware behandelingen niet doen. Mijn lijf was de eerste week helemaal verzadigd met die chemo, ik kon nog geen krant lezen, viel zes keer op een dag in slaap. Maar ik ben van nature een werkpaard, dus de hele tijd thuis ziek zitten zijn, is niets voor mij. Bovendien wilde ik mijn hersens gebruiken en iets met mijn ervaring in de zorg doen. Dit boek was voor mij een manier om mijn gezonde deel aan te spreken. Een mens is immers meer dan zijn ziekte. En, stel dat ik er niet lang meer zou zijn, dan wilde ik met dat boek toch een punt maken. Samen beslissen vond ik in mijn werk altijd al belangrijk, maar door mijn eigen ervaring als patiënt heb ik zelf gevoeld hoe belangrijk het is dat je samen met je zorgverleners naar de behandelingen zoekt waar je achter kunt staan. Want je moet zelf de behandelingen doorstaan en de rest van je leven met de consequenties ervan leven.’

### Dealen met je ziekte

‘Je hebt veel tijd nodig om alle ervaringen met je ziekte en behandeling te verstouwen. Fysiek, maar ook emotioneel en mentaal. Ik deed dat door te “mijmeren”, zoals ik dat noemde, over wat er allemaal met me gebeurde. De operatie vond ik fysiek enorm meevallen, als ik hem vergelijk met de chemotherapie, en als ik de ontsteking naderhand buiten beschouwing laat. Maar ik vond het idee van een amputatie psychisch heel moeilijk. Ik kon alleen maar denken: “Ik raak verminkt”. Om door te kunnen, zocht ik naar een andere manier om ernaar te kijken. Na veel nadenken had ik het: ik kon de operatie ook beschouwen als een “levensreddende ingreep”. Dat voelde zo anders. Toen was ik er ook wel klaar mee. In het ziekenhuis had ik al lang naar mijn platte borst gekeken voordat de verpleegkundige dat samen met mij kwam doen. Tussen de behandelingen door wilde ik dingen beleven: op vakantie naar Madrid bijvoorbeeld. Het was zoeken hoe ik dat kon volhouden. Ik kan zittend slapen, dat deed ik dan onopvallend voor een schilderij terwijl mijn man het museum bekeek. Later haalde hij mij weer op.’

### Bevrijd van alle franje

‘Sinds ik borstkanker heb gehad, leef ik altijd met een angst die zo maar op kan piepen: “als het maar niet terugkomt”. Doodgaan was vroeger Verweggistan, dat is het niet meer. Maar dit alles heeft me ook heel erg bij mezelf gebracht. Ik had altijd veel meer plannen en doelen dan energie, putte mezelf uit. Nu heb ik zo veel minder energie, dat ik wel móet kiezen. Mijn gezin vindt me daardoor een stuk aangenamer, moet ik eerlijk opbiechten. Deze ervaring heeft mij geholpen tot de essentie te komen, de franje is eraf. Ik leef nu het volle leven; en daar hoort de dood ook bij. En natuurlijk moest ik slikken toen ik werd afgekeurd voor werk door alle gevolgen van de behandelingen. Maar dat ik me nu met “samen beslissen” bezig kan houden en toch mijn eigen ritme en tempo kan aanhouden, dat had ik anders niet gehad. Dan had ik nu moeten beulen. In zekere zin heb ik nu een heel goed leven.’ ●

### Jannies raad

Vergeet niet te leven terwijl je ziek bent. Doe datgene wat je wel kunt op het moment dat het jou past met de mensen die je goed doen.

### Jannies motto

Heb aandacht voor wat echt belangrijk is, wat je kracht en energie geeft.

### Jannies ritueel

Elke middag ga ik een poos naar bed. Het belangrijkste daarbij is dat ik geen nieuwe impulsen krijg. Even voelen hoe mijn lakens aan mijn voeten voelen. Tijd voor mezelf nemen.



Jannie heeft met de publicatie van haar boek “Zo gaan we het doen! Samen beslissen bij borstkanker” van Uitgeverij Lias haar punt gemaakt. Ze trekt er nu het land mee door om haar boodschap te delen met verpleegkundigen, artsen, opleiders en patiënten, onder meer als vrijwilliger voor BVN.