

GEVECHT TEGEN EEN DODELIJKE ZIEKTE

We zijn een ijzersterk team!

Arjan (47) is een succesvolle accountmanager die grote deals sluit. Debby (45) werkt als zelfstandig journalist. Samen genieten ze van hun gezin met zeven kinderen. Maar dan wordt bij hem een zeer agressieve hersentumor ontdekt.

Tekst: Elke van der Heijden • Fotografie: CheeseWorks/Geert de Jong

Het was haar elfde verjaardag. Een dag waarop het feest moest zijn. Juweel zag het als een kans om weer vrolijkheid te brengen in huis. *Lieve mensen, willen jullie het vandaag alsjeblieft niet over de ziekte van papa hebben?* schreef ze op een groot vel papier. Ze knutselde er een vrolijk geheel van en hing het papier 's morgens vroeg op de voordeur. En het wonder geschiedde: in een huis waar al maandenlang de dood ronddwaalde, werd weer gelachen en was de sfeer ontspannen.

Debby: "Toen Arjan mij vorig jaar juni om drie uur 's middags belde, klonk hij zwak. Hij zat bij een klant en was onwel geworden. Ik moest me vooral geen zorgen maken, zei hij. Hij was in goede handen. Omdat hij op zijn 29ste al eens was getroffen door een herseninfarct, was ik meteen alert. Ik drong erop aan dat hij echt even langs het ziekenhuis moest gaan.

Als moeder van zeven kinderen tussen drie en achttien jaar oud, was ik in mijn hoofd al direct van alles aan het regelen. Maar goed ook, want even later belde de collega die Arjan naar het zie-

kenhuis had gebracht. Arjan had twee epileptische aanvallen gehad en werd opgenomen. Ik zat binnen tien minuten in de auto.

Bij aankomst trof ik Arjan aan op de eerste hulp, als een hoopje ellende met een zuurstofmasker op zijn gezicht. Hij was niet wakker te krijgen. Toen hij werd overgebracht naar de afdeling neurologie, moest hij een aantal keren overgeven. Ik was bang. Alsjeblieft, laat het geen hersentumor zijn. Terwijl Arjan de onderzoeksmolen inging, reed ik op en neer naar huis om een snelle blik op de kinderen te werpen.

Die avond zat ik in grote onwetendheid aan het bed van Arjan, te bedenken hoe ik alle ballen in de lucht moest houden. Ik zat ook nog middenin een groot project van mijn werk, waarvoor ik grote verantwoordelijkheid voelde. Ik ben aan het regelen geslagen, zodat de opdrachtgever geen last hoefde te hebben van mijn afwezigheid. Ondertussen regelden vrienden en familie op het thuisfront alles rondom de kinderen. Dat gaf mij de rust om bij Arjan te zijn."

Er volgde een ochtend vol onderzoeken.

Arjan: "Ik was wel wakker, maar absoluut niet helder. En ik had helse hoofdpijn. Tegelijkertijd was mijn reuk heel scherp, op het dierlijke af, waardoor ik nog misselijker werd."

Debby: "Intussen kwamen de onderzoeksresultaten binnen. Arjan zou waarschijnlijk een hersenontsteking hebben en daarmee was hij direct in levensgevaar. Andere onderzoeksuitslagen werden niet afgewacht, want hij zou alleen baat hebben bij een snelle behandeling met medicatie. We wisten nu de oorzaak van zijn klachten, maar toch bleef er iets aan me knagen. De spaarzame uurtjes dat ik



We leefden tussen hoop en vrees, want Arjan lag in coma

thuis was, heb ik me suf gezocht op internet. Op zoek naar informatie, naar bewijzen. Naar iets wat mijn onrust kon wegnemen, al kwam ik niet veel verder."

Arjan begon zich wat beter te voelen. Hij werd overgeplaatst naar een ziekenhuis dicht bij huis. Inmiddels waren alle uitslagen van eerdere onderzoeken bekend en die spraken een hersenontsteking tegen.

Debby: "Vreemd genoeg werd er toch vastgehouden aan deze diagnose en er werd verdergegaan met de medicatie. De MRI-scan die Arjan vervolgens kreeg, liet geen enkele verandering op beeld zien. Toch ging er bij de artsen geen bel rinkelen dat er iets anders aan de hand moest zijn. De kuur werd verlengd. Met mijn laptop op schoot kon ik ondertussen wat werken. Ik was een paar dagen geleden bruut weggerukt bij mijn werkzaamheden en wilde nog wat zaken netjes afhandelen. Ik was boos en gefrustreerd omdat ik uit de running was en vond het lastig om me daarbij neer te leggen.

Ik wilde niet opgeven. Ik ging op zoek naar meer mogelijkheden om het leven van mijn man te redden

Buiten het ziekenhuis ging het leven gewoon door. Twee van onze kinderen hadden een circusvoorstelling. Ik pendelde tussen de optredens en het ziekenhuis. Niet veel later overleed de broer van mijn vader in Australië. Na overleg met Arjan, besloten we dat ik geen andere keus had dan mijn tachtigjarige vader te begeleiden in zijn reis naar de andere kant van de wereld, waar de herdenkingsdienst plaatsvond. Arjan voelde zich redelijk goed, dus dat risico durfden we te nemen.

Ik weet niet hoe ik die tijd ben doorgekomen. Mijn gevoelens werden heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Ik had een gezin te runnen, een verdrietige vader en een man in het ziekenhuis. Gelukkig kregen we al die tijd enorm veel steun van vrienden en familie. Arjan stond op non-actief en ik zou negen dagen weg zijn. Maar met een strakke planning en vele helpende handen, kon het leven van onze kinderen gewoon doorgaan. De adrenaline in mijn lichaam zorgde waarschijnlijk voor de rest."

Debby: "Na mijn terugkomst uit Australië kregen we te horen dat Arjan verder mocht gaan opknappen in een revalidatiecentrum. Omdat ik er nog steeds geen goed gevoel over had, verzocht ik de arts om een nieuwe MRI-scan. De laatste scan had tenslotte geen verbetering laten zien. Maar aan dit verzoek werd geen gehoor gegeven. Achterin mijn hoofd bleef een onrustig gevoel spoken."

Arjan: "Ik zette intussen alles op alles om maar zo snel mogelijk naar huis te mogen. En ik kreeg antidepressiva, omdat ik volgens de artsen niet goed kon omgaan met het feit dat ik ziek was. Van die achteraf onnodig gebleken medicijnen, werd ik enorm suf. De arts zei dat ik het iets rustiger aan moest doen en het wat tijd moest geven. Dan zou mijn energiepeil vanzelf stijgen.

Inmiddels was de zomervakantie volop gaande. De kinderen hadden zich daar enorm op verheugd. Omdat Debby op dit moment toch niets voor me kon doen en ik in goede handen was, vond ik dat ze op vakantie moesten gaan. Dus gingen ze een weekje naar Zuid-Frankrijk."

Debby: "Het was vreemd om Arjan achter te laten. Maar hij had gelijk. Na een periode waarin we intens werden geleefd, waren we toe aan ontspanning en afleiding. De afspraak die Arjan in die week met de revalidatiearts had, kon ik via de speaker van de telefoon vanaf het vakantieadres bijwonen. Tijdens dat gesprek gaf Arjan opnieuw aan dat hij zo moe was, dat zijn hoofdpijn toenam en dat ook die sterke geursensaties aan het terugkomen waren. Ik opperde opnieuw om een MRI-scan te maken, maar dat veegde de arts zonder meer van tafel. Hij schreef alles steeds meer toe aan psychische klachten. Ik kon hoog en laag springen, maar er kwam geen scan, want daar was volgens de arts geen enkele reden toe."

Toen Arjans ouders halverwege september hun gouden huwelijk vierden, verleende het revalidatiecentrum hem weekendverlof.

Debby: "Het was heerlijk om met het hele gezin dit feestelijke weekend bij te wonen. Voor het eerst in drie maanden waren we even compleet. Maar die feestvreugde duurde niet lang. Arjan zakte in elkaar en de ambulance kwam. Na overleg werd hij, vanwege zijn ziektegeschiedenis, overgebracht naar het revalidatiecentrum in plaats van naar het ziekenhuis. Arjans hoofd knalde bijna uit elkaar van de pijn. Het klopte niet. Ik belde de neuroloog en benadrukte dat ik me ontzettende zorgen maakte. Ik smeekte om een MRI-scan. Maar nog steeds hield

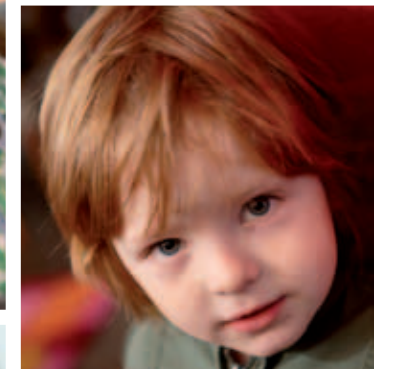
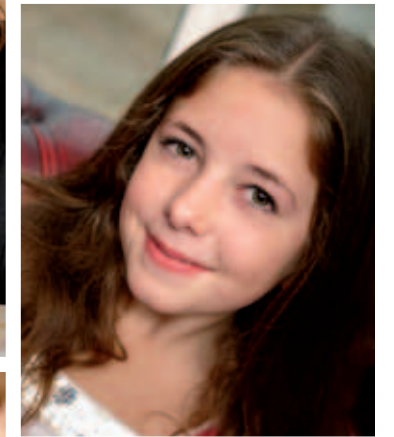
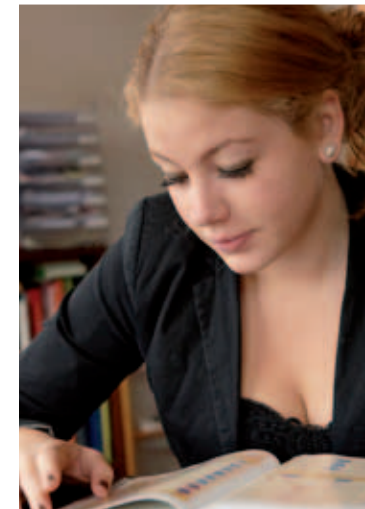
de arts vol dat Arjan psychisch ernstig in de war was. Hij zou meer baat hebben bij een psychiater. Arjan was totaal verzwakt. Hij zat in een rolstoel en was zich niet meer bewust van de omgeving. Dit kon niet psychisch zijn, daar was ik van overtuigd. Ik voelde me machteloos en werd intens boos. En met mijn woede kregen we eindelijk - eind september - de MRI-scan waar ik in juli al om vroeg. De situatie van Arjan was ernstig verslechterd. Met een goede vriend van ons wachtte ik in het ziekenhuis op de uitslag. Op bed lag een comateuze Arjan - een lichaam waar alle kracht uit was. Ik bereidde me voor op het ergste.

De arts wond er geen doekjes om. Arjan had een heel grote hersentumor. Deze arts was zeer verantwoordigd dat haar collega's eerder een foute diagnose hadden gesteld. Ik voelde de grond totaal onder mij wegzakken. Hoe ga ik dit de kinderen vertellen? Ik herpakte mezelf en ging over tot het uitpluizen van deze materie. Ik wilde alles weten. Maar er viel niet veel te weten. De tumor kon niet operatief worden verwijderd en Arjan zou slechts een paar maanden te leven hebben."

De volgende dag was zoon August jarig.

Debby: "Dat was dubbel, maar ik vond dat we dit moesten vieren, samen met Arjan. We hebben ons boeltje bijeengepakt, inclusief slingers en cadeautjes, en ik ben met alle kinderen naar Arjan toe gegaan. Zo stonden onze zeven kinderen van klein tot groot rondom hun eens zo sterke en stoere papa. Zeven bedrukte snoetjes, rondom hun papa in coma. In de auto huilden we tranen met tuiten. Het bleef maar komen. Even was ik de wanhoop nabij. Eenmaal thuis ging gelijk de telefoon. Ze beschikten over nieuwe informatie en ik moest direct komen.

Opnieuw zat ik in de auto en opnieuw liep ik door de lange gangen van het ziekenhuis - niet wetend welk vonnis ik tegemoet ging. De paar maanden die Arjan eerder waren gegeven, bleken niet meer dan een paar dagen. Ik overstelpte de arts met vragen, op zoek naar mogelijkheden om het leven van mijn man te verlengen. Hij vertelde me letterlijk dat hij niet was opgeleid om kasplantjes in leven te houden. Met deze informatie moest ik het doen, terwijl ik terugreed naar het huis waar zich het bezoek voor de verjaardag van August had verzameld. Het leven ging door, maar het leven stond stil. Arjan was terminaal en het einde zou snel naderen." Arjan kreeg een hoge dosis van een medicijn, waardoor hij weer even wat helderder was. Dat zou het afscheid gemakkelijker moeten maken.



De ingreep had Arjan goed gedaan. Dat zag ik aan zijn ogen

Arjan: "Ik kan me er niets meer van herinneren, maar ik schijn nog grappig te zijn geweest ook."

Debby: "De nachten mocht ik bij Arjan blijven, steeds vergezeld door twee kinderen. Van slapen kwam weinig. Ik kon me er niet bij neerleggen. We zaten al maanden in deze medische molen, waarin we als patiënt niet serieus werden genomen. Ik kreeg mijn vechtlust terug. Op een ochtend heb ik alle artsen, de psychiater en de neuroloog die hier eerder bij betrokken waren samengebracht. Het was goed om te zien dat ze hieraan gehoor gaven. Sterk, zakelijk en correct heb ik ze toegesproken. Tijdens de periode van Arjans revalidatie verslechterde zijn situatie. Er waren zo veel signalen en toch werd er niet ingegrepen. Hoe had dit kunnen gebeuren? Ik hoopte dat de artsen hier lering uit zouden trekken. Het was fijn dat ze stuk voor stuk bevestigden dat ze fout zaten. Dat sterkte me en gaf me hoop."

Als je een groot gezin hebt, moet je veel regelen. Gelukkig stonden vrienden en familie voor ons klaar!

De conclusie was nu dat Arjan niet geopereerd kon worden, maar eerder zaten de artsen er ook naast. Zou het dan niet zo kunnen zijn dat hij wel geopereerd kon worden? Ik beet me vast in deze gedachte. Samen met een vriend belde en regelde ik net zo lang tot drie verschillende ziekenhuizen, die zijn dossier hadden doorgenomen, tot het oordeel kwamen dat een operatie zinvol was. Toen gingen de artsen overstag."

De operatie moest in een razend tempo gebeuren, want de klok tikte het laatste stukje leven uit Arjan weg. Opmerkelijk is dat hij zich dat moment nog goed voor de geest kan halen.

Arjan: "Gek genoeg kan ik me nog de kennismaking met de chirurg herinneren. Het was een van mijn weinige heldere momenten. Zijn ogen straalden pure liefde, alsof hij door God was gezonden. Ik was verwonderd dit zo te ervaren, want ik ben helemaal niet zo gelovig. Mijn leven ligt in uw handen, dacht ik nog. Door die blik in zijn ogen wist ik dat het goed ging komen."

Ik werd de operatiezaal ingereden. Voor mijn gevoel was ik in het absolute niks. Nergens gevoel, geluid of trillingen.

Ik zag mezelf als een draadje van een gloeilamp, waar alleen nog het puntje van nasmeulde. Vanuit de stilte waarin ik zweefde werd mij opgedragen dat, als ik nog iets kwijt wilde en als ik nog iets wilde rechtzetten, ik daar nu de kans voor kreeg. Misschien was het mijn geweten dat tot me sprak. Ik weet het niet. Maar het was prettig. Net als de sprookjesfiguur Scrooge zag ik de scènes uit mijn leven voorbijgaan, tot in detail."

Debby: "Tijdens de zes uur durende operatie had ik veel steun aan alle vrienden en familie in de wachtkamer. Op dat moment had ik een afspraak met de medisch maatschappelijk werkster over hoe we de praktische zaken na de operatie zouden regelen. Het mooie was dat onze vrienden aan veel zaken direct invulling gaven."

Er werd een rooster opgesteld wie waar en wanneer kon ondersteunen, want het is een behoorlijke organisatie met zo'n groot gezin. Bovendien was het prettig om deze afleiding te hebben in afwachting van het resultaat van de operatie.

Uiteindelijk kwam het verlossende bericht. Ze hadden maar liefst negentig procent van de alsmaar groeiende tumor kunnen weghalen. De operatie had niet nog een paar uur op zich moeten laten wachten. De inklemming van de hersenstam was al gaande, wat betekent dat Arjan al aan het sterven was. Gelukkig werd hij op het laatste moment gered.

Ik zag onmiddellijk hoe helder hij was na de operatie. De glans was terug in zijn ogen. Ik heb hem bijgepraat over de voorafgaande weken. Het was heerlijk om weer op hetzelfde niveau met elkaar te praten en om emoties samen te delen."

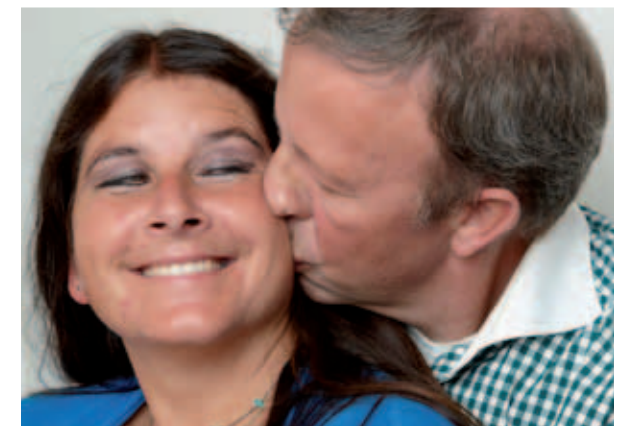
Met deze geslaagde operatie had Arjan er hooguit voor drie maanden tot een jaar bijgetekend.

Arjan: "Het is te vergelijken met een partijtje handdrukken. Met voldoende kracht kun je de wedstrijd rekken. Helaas is de uiteindelijke winnaar al bekend. De operatie werd nog bezegeld met chemokuren en bestralingen. Maar slechts twee maanden later, in december, kwamen de klachten alweer terug. Het litteken op mijn schedel was nog maar net genezen en de MRI-scan liet al zien dat de tumor was teruggegroeid naar zijn oude formaat. Zo lag ik in januari weer op de operatietafel."

Ze konden nog één keer alles weghalen. Een andere behandeling was er niet. Debby liet het er niet bij zitten en struinde opnieuw internet af op zoek naar een laatste strohalm.

Debby: "Het bleek mogelijk om in aanmerking te komen voor een experimentele behandeling. En wat hebben we te verliezen? Arjan voldeed aan alle eisen en mocht afgelopen februari starten met het programma. Scans laten zien dat sindsdien de tumor niet verder is aangegroeid. Natuurlijk zijn we blij, maar we hebben ook een zekere reserve ingebouwd. De toekomst blijft onzeker en we kijken niet ver vooruit."

Arjan: "Ik voel me nu redelijk goed. Ik ben meer dan kanker alleen. Ik wil weer vlammen. Ik had plezier in mijn werk en was op het hoogtepunt van mijn carrière, toen ik werd geconfronteerd met een overlevingskans van minder dan één procent. Voor mijn prachtige gezin zal ik het finalegevecht zo lang mogelijk uitstellen. Met Debby leef ik intensiever en bewuster dan ooit. We zijn een ijzersterk team." ■



Wil je reageren op het verhaal van Arjan en Debby? Mail dan naar redactie@mijngeheim.nl o.v.v. '1141 Debby'. Je kunt ook je eigen verhaal vertellen op www.mijngeheim.nl.

Wil je weten hoe het verder gaat met Debby en haar gezin? De komende tijd schrijft ze elke twee weken een blog op www.mijngeheim.nl. Mis het niet!