

Wat een kankerzooi!

Erasmus MC Kanker Instituut

Radiotherapie

Het Erasmus MC in Rotterdam

WAT ALS JE KANKER KRIJGT?

Het verhaal van Marcel Bleeker over serieus ziek zijn. Geen toekomstplannen meer maar spanning over de toekomst. Over het verloop, de behandeling, de gevoelens en proberen te overleven.

Juli 2026

Dank aan redacteurs: Q. Dols & M. Bleeker-Coccoris

WAT EEN KANKERZOOI!



Lieve lezer, laat ik mij eerst even kort voorstellen. Mijn naam is Marcel Bleeker. Ik ben nu 56 jaar oud en ik ben samen met mijn vrouw Miriam in 2012 vanuit Nederland naar Curaçao geëmigreerd op zoek naar een 'rijker' leven. Ik heb twee geweldige zoons van 28 en 30 jaar die beiden in Nederland wonen. Ik ben ondernemer en run samen met mijn jongste zoon een aantal e-commerce websites. Daarnaast run ik met mijn vrouw op Curaçao de grootste stichting voor katten, Stichting Kitten Rescue Curaçao (kittenrescuecuracao.com). Een stichting die hulp biedt aan kittens en katten in nood. Een druk maar fijn en zinvol leven.

En zeg nou zelf, mogen wonen op een tropisch eiland is natuurlijk geen straf. De afgelopen anderhalf jaar hebben echter in het teken gestaan van serieus ziek zijn. Wat je dan overkomt en wat je dan moet doorstaan heb ik gemeend van mij 'af' te moeten schrijven. Hieronder lees je mijn verhaal.

Eind september 2024 komen Miriam en ik terug op Curaçao na intens genoten te hebben van een onvergetelijke rondreis in Namibië en Botswana. Je kunt eigenlijk niet beschrijven wat voor gevoel het is als je met z'n tweetjes, verder helemaal alleen, in totale stilte kuddes olifanten, giraffes, zebra's en vele andere dieren van dichtbij aan je voorbij ziet trekken. Deze rondreis hebben we gemaakt in een stoere Toyota pick-up met daar bovenop een uitklap tent zodat we overal konden kamperen. Uitstappen in een gebied vol wilde dieren is niet aan de orde, dus hebben we deze vakantie weinig gelopen en gewandeld. Wandelen was eigenlijk alleen verstandig in een paar steden en dorpjes die we tegenkwamen onderweg. Wat achteraf opviel, is dat ik tijdens deze relatief korte wandelingen Miriam niet goed kon bijhouden en ik last had van kortademigheid. We hebben hier verder op dat moment geen aandacht aan gegeven en intens genoten van de dieren, de natuur en iedereen om ons heen. Eenmaal thuis en alweer volop in de weer met onze dagelijkse beslommeringen rolt dinsdag 22 oktober op de kalender, ik ben dan nog 54 jaar, een dag die ik in mijn leven niet meer zal vergeten. Een dag waarna alles anders zal zijn. Een dag waarin je leven dat je samen hebt, volledig op zijn



kop wordt gezet. Een dag die een zodanige verandering in gang zet waar door ik, straks niet meer ik ben. Op deze bewuste dinsdag word ik wakker en doe mijn dagelijkse 'rondje' op ons terrein om onze honden en geiten te verzorgen. Naast dat we de kattenopvang runnen zijn we ook gek op andere dieren die wij als privé huisdier houden. Tijdens het rondje heb ik veel moeite met lopen en zie ik dat mijn linkerbeen dik is. Ik ben ook kortademig waar ik de laatste tijd al wat meer last van had. Na mijn rondje om de kerk laat ik aan Miriam mijn been zien en zeg dat ik buiten adem ben. Miriam twijfelt geen moment en is direct duidelijk: "wij gaan nu naar de huisarts." We stappen in de auto en niet veel later, rond een uur of elf, zit ik in de wachtkamer van de huisarts op Hato Airport. Vanwege het klimaat op Curaçao draag ik een korte broek. In de wachtkamer, terwijl ik wacht op mijn beurt, zit ik naar dat blote dikke been te staren. Een been wat steeds dikker wordt en langzamerhand begint te lijken op een poot van een olifant, zoals ik deze herken vanuit Namibië. Nadat we zijn binnengeroepen door huisarts Chris, luistert hij naar mijn verhaal waarna hij mij kort onderzoekt. Hij meet mijn hartslag en alhoewel wij niet kunnen zien wat mijn hartslag is, het apparaat staat zijn kant op, zie ik aan zijn reactie dat het niet ok is. Ik zie de uitdrukking op zijn gezicht en zie zijn gedrag veranderen van vrolijk naar serieus. Op dat moment roept hij er een collega huisarts bij ter bevestiging. Hij overlegt wat en spreekt vervolgens het vermoeden aan ons uit dat hij denkt aan een trombose en dat hij het echt niet vertrouwt. Terwijl wij stil naast elkaar aan zijn bureau tegenover hem zitten, belt hij direct met de EHBO van het CMC (het Curaçao Medical Center) ziekenhuis en meldt dat wij eraan komen. Hij wenst ons sterkte waarna we in onze auto stappen om die kant op te rijden.

Ongeveer een uur later strompel ik samen met Miriam de EHBO binnen. Het lopen is al zo lastig geworden dat ik veel moeite heb om de korte afstand van de auto naar de EHBO af te leggen. Ik ben compleet buiten adem. Na heel kort gewacht te hebben worden we binnengeroepen en in één van de behandelkamers geplaatst. De laatste keer dat ik op Curaçao op de EHBO was, is jaren geleden, iets met een afkortzaag en een linkerduim. Toen nog in het oude, zeer slecht onderhouden, viezige ziekenhuis waar zelfs geen airco was en dat in een klimaat van altijd rond de dertig graden. Sindsdien is er een splinternieuw modern ziekenhuis gebouwd waardoor ik nu op een vrijwel nieuw bed, in een klinische en hygiënische behandelkamer, lig te wachten op wat komen gaat. Een assistent dokter komt binnen en start met honderden vragen, althans zo voelt het. Nadat de assistent verslag heeft uitgebracht komt er een dokter binnen die mij lichamelijk onderzoekt en weer de nodige vragen stelt en meldt dat ze een echo willen maken om trombose in het been uit te sluiten. Er wordt bloed afgenomen en ik moet urine inleveren. De tijd verstrijkt. Dan word ik opgehaald voor de echo. Omdat ik eigenlijk nog amper kan lopen word ik door een verpleegster met bed en al naar de afdeling radiologie gebracht. Miriam loopt met mij mee. Ik word neergezet in een bedden wachtruimte, een soort parkeerplaats voor bedden waar een rijtje bedden naast elkaar staat, ieder wachtend op zijn beurt. De mensen in die wachtende bedden zien er veel zieker uit dan ik, waardoor ik mijn situatie al snel begin te relativieren.

Zodra ik aan de beurt ben, word ik de radiologie ruimte ingereiden. Miriam zit ondertussen te

wachten op een bankje tegenover de radiologie kamers, op een rijtje samen met allemaal mensen die ook wachten op hun onderzoek. Eenmaal binnen start de echoscopist zijn behandeling. Hij drukt een tube met gel leeg en met de echokop beweegt hij over mijn lies en linkerbeen. Tijdens deze handeling roept hij regelmatig; “ik zie hier een trombose, daar zit een trombose, hier zit een trombose.” Dan beweegt hij over mijn buik heen, en nog eens, en weer terug. Dan zegt hij tegen mij dat hij even een collega gaat halen om mee te kijken. Op dat moment heb ik alleen maar vraagtekens in mijn hoofd. Een arts komt binnen en de echoscopist herhaalt zijn handelingen over mijn buik terwijl de arts meekijkt op het scherm. Dan richt de arts zich tot mij en zegt; “meneer we zien een afwijking en we gaan nu direct een CT-scan maken”. Ik word met bed en al naar buiten gereden op weg naar de CT-scan. Met enige snelheid rijden we langs Miriam, die nog zat te wachten in dat rijtje in de hal. Terwijl we langsrijden met mijn bed vertel ik haar snel en kort de situatie en dat ze direct een CT-scan willen maken. Ze heeft amper de tijd om ons bij te benen, zo snel gaat alles opeens. Na de CT-scan worden we teruggebracht naar de behandelkamer op de EHBO. In de behandelkamer zijn we alleen en vragen we ons samen af wat ze gezien hebben. De tijd kruipt voorbij. Dan na een tijd wachten in totale onzekerheid komt er iemand binnenlopen die zich voorstelt als longarts. Ik denk direct waarom een longarts? Hij bevestigt ons dat er verschillende tromboses in mijn linkerbeen en lies zijn aangetroffen maar ook dat ik in beiden longen een longembolie heb en er direct gestart zal worden met bloedverduunners. Er zijn dus al bloedproppen in mijn been losgeraakt en gaan wandelen door mijn lichaam en die zijn vast komen te zitten, gelukkig zou ik bijna zeggen, in mijn longen. Dit had heel anders af kunnen lopen als een van die tromboses naar mijn hart of hoofd was doorgeschoten. Gelukkig dankzij mijn longen, waar er twee zijn blijven ‘hangen’, en door het adequaat optreden van Miriam, zijn we er op tijd bij. Naïef als ik ben op dat moment, onder de indruk van alles wat er gebeurt, zeg ik tegen de longarts, “maar ik kan straks toch wel naar huis?”. Hij begint te lachen en zegt “nee meneer Bleeker, dat gaat vandaag niet meer gebeuren”.

De tijd verstrijkt verder en we hebben even de tijd om samen te wennen aan het idee dat ik niet mee naar huis ga vandaag. Het is nu wachten op de andere uitslagen. Dan komt er een arts binnen. Ze stelt zich voor en logt in op de computer die in de ruimte staat en begint vervolgens uitleg te geven over de uitslagen. Vanaf dat moment luister ik wel maar hoor ik haar niet meer omdat ik mij onmogelijk kan voorstellen dat dit over mij gaat. Naast de tromboses en longembolieën is de LDH-waarde in mijn bloed veel en veel te hoog en zijn mijn nier- en lever waarden ook niet ok. Na deze uitleg draait ze het computerscherm naar ons toe met daarop de beelden van de CT-scan. Ze wijst en legt uit dat daarop een grote donkere vlek te zien is in mijn buikholte. Ze vertelt dat ze vermoeden dat dit een grote tumor is en dan gebruikt ze het woord dat je echt niet wil horen: “meneer Bleeker we denken dat u kanker heeft”. Ik ben stil. Ik weet even niet wat ik moet zeggen. Hoe dan? Mensen die mij kennen, weten dat ik in elke situatie wel woorden weet te vinden. Nu ben ik stil en volledig uit het veld geslagen. Ik zucht diep en kijk naar Miriam. Ik zie bij haar ook het ongeloof. Voordat de arts afscheid neemt meldt ze ons dat ik zal worden opgenomen op de afdeling oncologie en wenst ze ons het allerbeste.

Praktisch en nuchter ingesteld als wij zijn worden de gevoelens voor nu geparkeerd en gaan we direct in de regelmodus. En terwijl we samen aan het overleggen zijn dringt het tot ons door, we zouden over twee dagen naar Mexico vliegen om daar de Formule 1 race bij te wonen op zondag 27 oktober. Ik ben een enorme Max Verstappen fan en Miriam had mij voor mijn verjaardag, afgelopen januari, getrakteerd op dit veel te gekke uitje. We komen jammer genoeg tot de conclusie dat dit geen doorgang kan vinden. Miriam geeft mij een kus en gaat terug naar huis om kleren en toiletartikelen op te halen om later in de avond, tijdens het bezoekuur, terug te komen. Ik besef dat deze autorit, die ze nu alleen naar huis moet afleggen, niet makkelijk zal zijn en benadruk dan ook dat ze extra voorzichtig moet zijn.

Wat ik ondertussen weet is dat mensen met sommige soorten kanker een aanzienlijk verhoogd risico hebben op trombose, zoals een trombosebeen of longembolie. Dit komt doordat de tumorcellen stoffen afscheiden die de bloedstolling activeren. De trombose en longembolieën zijn dus een direct gevolg van de kanker. Mijn CT-scan uitslag in combinatie met de tromboses, longembolieën en de zeer hoge LDH-bloedwaarde liet dus weinig te raden over voor de artsen.

Een verpleegster geeft mij medicijnen waaronder sterke bloedverdunners i.v.m. de tromboses en longembolieën en morfine voor de enorme pijn in mijn rug en linkerzij. Ik ben al langer bekend met rugpijn maar het is nu echt extreem, later blijkt dat de tumor tegen mijn linker nier en rugwervel aanduwt.

Niet veel later word ik opgehaald door een verpleegster en lig ik om 15:00 uur in de middag op de afdeling oncologie in kamer B1-17, bij een drietal andere patiënten. Het verbaast mij tijdens het binnenrijden van de kamer, dat het een gemixte kamer is met mannen en vrouwen. Alleen in het ziekenhuisbed probeer ik vervolgens te beseffen wat mij overkomt. Het is surrealistisch, de andere patiënten op de kamer krijgen ondertussen bezoek van familie en er is 'gezellige rumoer' terwijl ik probeer mijn tranen binnen te houden. Ik bevind mij in een totaal onwerkelijke situatie die ik mij nooit had kunnen voorstellen toen ik deze ochtend wakker werd. Ik zou bovendien, omdat ze een feestje geven, vandaag een biertje gaan drinken samen met mijn zoon Sean en zijn vrienden, die voor korte duur voor vakantie op het eiland zijn! Hoe heeft dit kunnen gebeuren? In de loop van de dag had ik mijn zoon uiteraard op de hoogte gebracht over de tromboses en longembolieën. Terwijl de tranen over mijn wangen biggelen, zit ik nu vanuit mijn bed een berichtje aan hem te typen dat ik vanavond niet naar zijn feestje kom omdat ik moet blijven. Uiteraard zeg ik dat alles wel weer goed komt en wens ze alsnog veel plezier vanavond. "Drink een biertje op mij!" Ik laat het hele kankerverhaal verder buiten beschouwing omdat ik wil dat die gasten deze avond nog een leuk feestje hebben.

Na een onrustige nacht krijg ik de volgende ochtend bezoek van een groepje artsen. Een stuk of zes witte jassen verdringen zich voor mijn bed om mij te informeren over wat er gaat gebeuren. Eén arts neemt het voortouw en vraagt hoe het gaat en vertelt mij daarna dat ze vermoeden dat het lymfeklier kanker is en nu bepaald moet gaan worden welk soort. Er wordt gesproken over chemokuren maar eerst moet vastgesteld worden welke soort lymfeklierkanker zodat ze een gerichte behandeling kunnen starten. Ze willen een biopsie nemen via de rug om vervolgens het weefsel te kunnen onderzoeken. Wat ik op dat moment nog niet weet, is dat in die groep artsen een hematoloog staat uit Nederland, Ruben. Ruben is tijdelijk uitgezonden vanuit het Erasmus MC te Rotterdam en ik ga hem, helaas zou ik bijna zeggen, erg goed leren kennen in de nabije toekomst.



Ondertussen ben ik erachter gekomen dat ik niet meer normaal op mijn benen kan staan. Een bezoek aan het toilet staat opeens gelijk aan het beklimmen van de Christoffelberg op Curaçao. Ik kan niet meer lopen zonder een looprek. Ik ben 54 en kan niet meer lopen zonder een looprek! Ik kan het niet geloven. In twee dagen tijd van een zeer actieve gast naar iemand die hulpbehoevend is en nog maar zeer weinig kan. Het is bizar.

In de middag is het tijd voor de punctie. Het onderzoek waarbij de punctie wordt gedaan is zeer onprettig. Ik lig op mijn buik in een CT-scan waarbij ze een lange holle naald, gericht door de CT-scan, in mijn rug steken om vervolgens via de holle naald een hapje te nemen uit het weefsel. Vooral als ze de naald steeds dieper door mijn spierlagen heen steken is het heftig.

Nadat ik terug ben op de kamer is het tijd om nu ook mijn andere, oudere zoon Mitchell, die ook in Nederland woont, te informeren over wat er aan de hand is;

“Hey Mitch, ik heb niet zo’n goed nieuws. Ik loop al een tijd met vage rugklachten en kortademigheid. Ik kreeg gisteren daar bovenop een dik linkerbeen en kon amper nog lopen. Na mijn bezoek aan de huisarts ben ik direct doorverwezen naar de eerste hulp van ziekenhuis. Na onderzoek blijkt ik trombozes te hebben in mijn been en in beiden longen een longembolie. Tijdens deze onderzoeken zagen ze ook wat verdachte dingen waardoor ze direct ook een CT-scan hebben gemaakt. Op de scan is een grijze vlek te zien die daar niet hoort. Vanmiddag hebben ze een punctie/biopsie gedaan. Uitslag daarvan volgt hopelijk volgende week. Ik ben er zelf erg nuchter (ook voor het eerst 😊) onder en ga dit proces met alleen maar positiviteit tegemoet. En wat mij ook te wachten staat, het komt goed. De trombozes en longembolieën worden behandeld met

bloedverdunners. Dikke knuffel en maak je vooral geen zorgen. Sean is natuurlijk ook op de hoogte dus je kunt hem appen als je wil. Spreek je later!”

Het woord kanker vermijd ik bewust. Ik vind het moeilijk om ze dat te moeten vertellen en ik wil dat ze eerst kunnen wennen aan het idee dat er iets niet helemaal ok is.

Op de ochtend wanneer de uitslag van de punctie wordt verwacht, moet er natuurlijk eerst gedoucht worden. Ik ben al vroeg wakker dus ik klim uit mijn bed. Gooi een handdoek, schoon shirt en schone onderbroek op mijn looprek. Ik strompel de kamer uit met mijn nieuw bolide om op de gang de douche op te zoeken. Tijdens het douchen gaat het fout. Ik kan gewoon niet meer op mijn benen blijven staan en ben volledig buiten adem. Na de noodknop gebruikt te hebben komt een verpleegster mij snel helpen. Als een kind word ik geholpen met afdrogen en aankleden en brengt ze mij terug naar mijn bed. Ik ben gewoon een wrak en schaam mij tegelijkertijd. Ik kan niet omschrijven hoe confronterend het is om erachter te komen dat je gewoon echt niets meer kan.

Dan komt de uitslag. Ze hebben ‘mis’ geprikt. De tijd begint nu echt te dringen want zolang niet bekend is welke lymfeklierkanker het is, kan de behandeling niet starten en kan de tumor zijn gang gaan. De groep artsen overlegt met elkaar en Ruben praat Miriam en mij bij. Gezien de tijdsdruk willen ze niet nogmaals een biopt proberen, waarbij je weer ruim een week zal moeten wachten op de uitslag. Daarbij is het nu duidelijk dat de tumor op een zeer lastig te bereiken plek zit waardoor ze verwachten dat een nieuw biopt ook geen resultaat zal opleveren. De tijd om nog een biopt via de rug te doen is er niet want er is haast omdat ze verwachten dat het een agressieve lymfeklierkanker is, mede gezien de afmeting van ongeveer 10x10 centimeter. Er wordt besloten dat een operatie de beste kans geeft om via de buik, diep in de buikholte een biopt van het tumorweefsel te nemen. Ik zal dinsdag, de week erop worden geopereerd en ondertussen lig ik dan alweer een week in het ziekenhuis. Zelf heb ik vrij snel besloten om niet bij de pakken neer te gaan zitten, vooral niet te zwaar maar nuchter en relativerend en een en ander te benaderen met positiviteit en de nodige humor. Ik heb daarom ook veel lol met de verpleegsters in het CMC, echt allemaal geweldige en lieve meiden die mij bij alles bijstaan.

Toch moet ik even slikken als Ruben op meerdere momenten ons ervan bewust maakt dat het een zeer gevaarlijke buikoperatie zal worden en dat er een kans bestaat dat het misgaat. Op dat moment voelt het alsof de behandeling mogelijk erger is dan de kwaal. Om de operatie te kunnen uitvoeren zal ik moeten stoppen met de bloedverdunners. Hierdoor ontstaat direct het risico dat tijdens of na de operatie een van de tromboses alsnog naar mijn hoofd of hart kan schieten met fataal gevolg als resultaat. Hij drukt Miriam en mij op het hart om nu nog zaken tegen elkaar uit te spreken, mocht dat nodig zijn. Ruben heeft ons later wel eens verteld dat ik die patiënt was waar het hele team zich het meeste zorgen over maakte of ik het wel zou redden. Een paar dagen terug

op 20 oktober waren Miriam en ik 14 jaar getrouwd en sprak ik nog de wens en belofte uit om samen oud te worden. Ik vraag mij nu af of ik die belofte nog wel kan waarmaken?

Na dit gesprek met de dokters is het tijd om Mitchell een update te sturen. Sean is al op de hoogte omdat hij elke dag naast mijn bed zit. Wat een toeval, dat terwijl mij dit overkomt, hij op het eiland is voor een korte vakantie. Het doet mij enorm veel goed om hem nu zo dichtbij te hebben. Helaas is Mitchell in Nederland en stuur ik hem de volgende update:

“Net gesprek met de dokters gehad samen met Miriam. Helaas is het biopt mislukt. Ze hebben geen/niet genoeg weefsel om uitslag vast te stellen. Dokter geeft wel aan dat het 99% kans is dat het lymfeklierkanker is mede ook op basis van de bloedwaardes. Om te starten met behandelen hebben ze 100% zekerheid nodig. Ik word dinsdagochtend daarom geopereerd via de buik om alsnog het weefsel weg te halen wat ze nodig hebben voor onderzoek. Voorlopig ga ik dus nog niet naar huis. Dokter heeft aangegeven dat je van lymfeklierkanker 100% kunt genezen! De trombooses en embolieën worden behandeld met bloedverdunners. Daar moet ik tijdelijk mee stoppen voor de operatie. Dat is wel een risico. Dat wordt volgende week dus een spannende week...”

Natuurlijk hoef ik mijn zoons niet te beschermen. Het zijn volwassen gasten. Toch zwak ik de berichtgeving wat af terwijl ik drommels goed besef dat dit een van de laatste whatsappjes kan zijn die ik naar hem heb gestuurd. Eenzelfde soort bericht geef ik Sean als hij op bezoek is. Als Sean er is geeft hij mij nog een gouden tip voor de rest van mijn verblijf. Hey pap, je moet eens kijken naar ‘De Augurken Koning’. Een real-life soap die gaat over een Amsterdams familiebedrijf dat tafelzuren maakt. Is erg leuk. Ik ben eraan begonnen en het pakte mij direct. Drie seizoenen heb ik gekeken in twee weken ziekenhuis. Dankzij Oos Kesbeke, zijn twee zoons en hun medewerkers heb ik mij geen moment verveeld in het ziekenhuis, en daarnaast is dit een enorm leuke afleiding van wat er allemaal gebeurt. Sindsdien ben ik fan van die familie en volg ik ze intensief. Wat een lieve man ook die Oos, betrokken bij alles en iedereen. Daar kunnen veel ondernemers nog wat van leren! Sinds deze serie noemen mijn zoon en ik elkaar steevast: ‘hey slappe’.

Voor aanvang van de buikoperatie is ook het moment aangebroken om mijn overige familie, vrienden en mijn broer en moeder te informeren, die in Nederland wonen. Mijn moeder is 88 jaar en heeft haar man en twee kinderen al verloren aan kanker. Dit gaat een zware boodschap zijn. Nadat ik mijn broer heb gesproken besluiten we dat hij, de volgende dag, persoonlijk op bezoek gaat met zijn dochter om het haar te vertellen. De boodschap is lastig maar als antwoord ontvang ik een selfie van hun drieën met een kusbeweging. Dat geeft kracht!



En dan is het dinsdag 29 oktober. Ik heb slecht geslapen en heb naast de kanker nu ook een steen in mijn buik. Maar wat voor keuze heb ik? Geen! Niets doen is geen optie. Dan komt het seintje op de afdeling binnen en mag ik naar de operatiekamer worden gebracht. Ik geef Miriam een knuffel en zeg: “ik zie je straks”. Ik weet niet of dat waar is maar wil het niet te zwaar maken. Onderweg heb ik afleiding door de twee verpleegsters van de afdeling die mij naar de operatiekamer brengen, ik doe mijn best om zaken erg luchtig te houden terwijl de zenuwen door mijn lijf gieren.

Eenmaal aangekomen op de operatiekamer word ik voor de operatie ‘geprept’ door een operatieassistent. Ze plakt allerlei sensoren op mijn lijf terwijl ze vraagt; “wat is uw naam?”, “wat is uw geboortedatum?”, “wat gaan we bij u doen?”. Dan moet ik even wachten. Er gaat van alles door mijn hoofd. Na niet al te lange tijd word ik opgehaald en rijden ze mij naar de operatiekamer. Terwijl ik naar binnengereden word, hoop ik maar dat alles goed komt. Er staat een team van ongeveer tien mensen klaar in de operatiekamer, “wat is uw naam?”, “wat is uw geboortedatum?”, “wat gaan we bij u doen?”. Na het vragenlijstje wederom afgewerkt te hebben leggen ze mij vanuit het ziekenhuisbed op de operatietafel. Een keiharde tafel. Ik heb dan zoveel pijn in mijn rug dat ik ze vraag om heel snel te starten. “Alsjeblieft, laat mij slapen! Laat mij nu slapen!”

Deze moeilijke dag is een dag die ik niet snel zal vergeten. Niet in de laatste plaats door de gebeurtenissen met mij maar meer ook omdat net onze lieve vriendin Bea Moedt, een zeer bekende fotografe op het eiland, op 26 oktober is overleden. Bea was een kleurrijk, lief, bijzonder en vooral zeer positief mens die zelfs gedurende haar verblijf in het hospice activiteiten bleef organiseren en onvermoeibaar positief bleef. Toen ze hoorde dat het bestaansrecht van het hospice in gevaar was heeft ze direct vanuit bed allerlei acties bedacht om geld in te zamelen, waaronder de verkoop van haar prachtige fotoboek ‘My Lasting Love Affair’. Dit boek was Bea’s ode aan het eiland Curaçao, waar ze de helft van haar leven doorbracht. Bea was een bijzonder mooi mens die ik sindsdien erg mis. Een Rotterdamse in hart en nieren, recht voor haar raap en met veel humor. Miriam en ik bezochten haar bijna drie jaar lang in het hospice, vrijwel elke week tot aan het moment dat ik zelf werd opgenomen in het ziekenhuis. Bijna drie jaar! Ja, Bea hield ervan om het record neer te zetten van de langst levende patiënt in het hospice. We hebben Bea verder niet meer belast met ‘ons’ nieuws want wat moest ze nog met die informatie? Vier dagen nadat ik was opgenomen, overleed ze op 74-jarige leeftijd. Vandaag de dag nog steeds een groot gemis en ik vind het nog steeds erg lastig dat ik niet bij haar laatste afscheid heb kunnen zijn. Als ik iets van Bea heb geleerd dan is het om in een onmogelijke uitzichtloze situatie, juist positief te blijven met veel humor.

Ik word langzaam wakker in de verkoeverkamer en heb heel veel pijn, intense en helse pijn aan mijn rug en mijn buik. Hoe beter ik wakker word hoe meer ik begin te krijsen van de pijn. Gelukkig dienen ze via het infuus snel wat stevige pijnstilling toe waardoor het snel wegebt. Maar pijn, dat betekent dat ik er nog ben! Het is godzijdank goed gegaan! Als ik terug de zaal op word gereden zit Miriam al op mij te wachten. De liefde van mijn leven. Eigenlijk merk ik Miriam amper op want ik ben nog niet goed wakker en ben enorm wazig van de toegediende sterke pijnstillers. Ik begreep van Miriam dat er weinig zinnigs uit kwam, dus is ze maar naar huis gegaan om mij te laten slapen om vervolgens in de avond terug te keren. De volgende ochtend krijg ik het bericht dat het biopt is gelukt en ze nu wel het juiste weefsel te pakken hebben, Yes! Het voelt gezien de pijn wel alsof ze mijn hele buik binnenste buiten hebben moeten keren om bij de tumor te kunnen. Ik hoop maar dat ze geen onderdelen overgehouden hebben bij het sluiten. Nu nog wachten op de uitslag die na ongeveer een week verwacht wordt. Een verpleegster komt de pleister vervangen op mijn buik. Dan zie ik voor het eerst mijn nieuwe ritssluiting op mijn buik van ongeveer vijftien centimeter die doorloopt van onder mijn navel tot aan mijn borstbeen. Ze hebben tijdens de operatie buikspieren doorgesneden waardoor ik niet meer vanuit de liggende stand omhoog kan komen in bed om rechtop te gaan zitten. Dan maar platliggen voorlopig.



Naast mijn linkerbeen begint nu ook mijn rechterbeen dik te worden. Op 28 oktober wordt er een echo gemaakt en vastgesteld dat ook in dit rechterbeen tromboses zijn ontstaan en er nog erg weinig bloedflow is. Naast dat mijn beide benen nu zijn opgezet en er elk uitzien als een poot van een olifant is ook mijn rechter teelbal er niet aan ontkomen. Dat mijn vriend viermaal zo groot kon worden is echt verbazend. Gelukkig heb ik er niet zo veel last van en vind ik het eigenlijk wel grappig waardoor ik menig bezoeker, met enige humor en met – eindelijk - een volle onderbroek, op de hoogte breng van mijn curiositeit.

Doordat ik door de buikoperatie niet rechtop kan gaan zitten en kan gaan staan is nu zelfs ‘onder begeleiding’ douchen geen optie meer. Dat betekent nog meer inleveren van je privacy. De verpleegster attendeert mij hier al op vroeg in de ochtend, “meneer Bleeker, we gaan u straks wassen”. Vanaf dat moment voel ik de schaamte in mij opkomen. Ik kan toch zo’n jonge meid niet alles laten schrobben en poetsen? Opeens vind ik mijn curiositeit ook niet zo grappig meer, zeker ook omdat mijn mannelijkheid niet meer in verhouding staat met het formaat van mijn rechterbal. De grappige opmerkingen en stoere praatjes zijn weg. Op het moment dat de verpleegster aankomt, met die speciale washandjes waarmee ze je lijf gaan wassen, zeg ik nog snel “zo ziet hij er normaal echt niet uit hoor!”. As if she cares!

Het is nu afwachten op de uitslag van het biopt, iedereen kijkt er met grote belangstelling naar uit. Is het daadwerkelijk lymfeklierkanker? Welke soort? We hebben die uitslag nodig want de

behandeling moet starten. Liever gisteren dan morgen. De uitslag zou op vrijdag 1 november bekend worden. Miriam en ik leven toe naar deze vrijdag. Helaas is er die vrijdag geen uitslag omdat ze extra kleuringen moeten doen op het weefsel. Een teleurstelling maar er zit niets anders op dan te wachten tot maandag. En ja hoor, op maandag is er een black-out, geen stroom in het laboratorium, ja dat gebeurt op Curaçao en vrij vaak ook, dus weer geen uitslag.

Vanuit de stichting organiseren we jaarlijks gemiddeld zo'n zes sterilisatieacties. We nodigen dan Nederlandse dierenartsen uit om naar ons eiland te komen. Ze betalen zelf hun ticket en wij verzorgen de accommodatie en een huurauto die beide gesponsord worden door partners van onze stichting op het eiland. De dierenartsen vragen we om minimaal zes dagen te opereren. In zo'n week worden er tussen de honderd en honderdvijftig katten gratis gesteriliseerd. Katten van eigenaren en zwervkatten die worden ingevangen op straat. De acties voor dit jaar staan al lange tijd gepland en die kunnen we niet meer afzeggen of verplaatsen. Van 3 t/m 11 november vindt er daarom een sterilisatieactie plaats waar Miriam nu alleen de drijvende kracht voor moet zijn. Misschien een lastige timing maar aan de andere kant is het ook even een fijne afleiding voor haar, van de situatie die nu gaande is.

Na lang wachten krijgen we dan eindelijk op 5 november de definitieve diagnose. De oncoloog van het ziekenhuis, dokter Salsbach en een assistent halen mij en Miriam op voor een gesprek. Ze rijden mij met bed en al naar een verpleegster kamer aan de overkant van de gang. Ik ben gespannen. Dan begint eerst de assistent te vertellen waarna dokter Salsbach het vrij snel overneemt. Ik ben ongewild eigenaar geworden van een Diffuus grootcellig B-cel lymfoom (DLBCL) van ongeveer 10 x 10 cm. De tumor zit in mijn buikholte tussen mijn rechternier, lever en tegen mijn ruggenwervel. Het is een agressieve vorm van het non-hodgkin lymfoom. Kans op genezing is ongeveer 60% na een chemokuur. Hoewel het een agressieve vorm is, reageert de ziekte vaak uitstekend op de behandeling. Het is nu zeker, ik ben een kankerpatiënt maar gelukkig wel één met een zeer goede kans om weer helemaal beter te worden. Gas erop! Bea zou zeggen, "ik heb de huur al opgezegd dus wegwezen uit mijn lijf".

Dokter Salsbach legt Miriam en mij verder in detail de te volgen aanpak uit. De behandeling zal bestaan uit een chemo-immuuntherapie ook bekend als R-CHOP. Er zullen zes van deze chemokuren nodig zijn, die om de drie weken worden gegeven. Dokter Salsbach is duidelijk; “als u ervoor kiest om niet te behandelen bent u binnen een paar maanden dood”. Die boodschap komt best hard binnen waardoor de realiteit nu ook begint door te dringen. Ik ben echt serieus ziek. Na kuur drie en kuur zes wordt er een CT-scan gemaakt om de tussentijdse voortgang te bepalen. Mocht de chemo geen of weinig effect hebben dan zijn er nog een zgn. CAR-T behandeling en stamceltransplantatie mogelijk. Kortom, best wel wat opties en de meeste mensen worden al beter na de chemo dus ik denk; “ik doe dan maar even die zes kuurtjes en dan snel weer terug naar mijn normale leven.” Ik moet gewoon tot die 60% behoren. Hoe anders zou het lopen... De dag na de diagnose krijg ik mijn eerste chemokuur in het ziekenhuis.



De dagen na de eerste chemo ben ik vooral erg moe en slaap veel. Gelukkig heb ik geen last van andere bijwerkingen zoals overgeven en ik heb vooralsnog geen haaruitval. Ik zeg, dat had slechter gekund, zeker voor zo'n ijdel iemand als ik! Omdat alles best wel ok gaat met weinig bijwerkingen mag ik dan eindelijk, na drie lange weken, het ziekenhuis, op 8 november verlaten om thuis verder te herstellen. De overige vijf chemokuren zal ik poliklinisch krijgen. Fijn, want thuis is toch de beste plek om te zijn en juist ook om te herstellen. In het ziekenhuis heb ik erg veel moeite gehad om te slapen vanwege alle nachtelijke kakofonie aan geluiden van de andere patiënten op de afdeling, ik kan daar een boek over schrijven, wat ik in die drie weken ziekenhuis aan 'overlast' heb meegemaakt. Niet meer aan denken, je gaat nu naar huis! De inhaalslag van slaap in mijn eigen bedje kan beginnen.

Het is 12 november en mijn benen beginnen heel langzaam weer hun eigen vorm terug te vinden. Gisteren ben ik de tuin in gelopen zonder mijn looprek, richting de kattenopvang (mocht je meer willen weten over onze stichting kijk dan even op kittenrescuecuracao.com of de facebookpagina) en weer terug. Voor een gezond mens een wandeling van vijf minuten, voor mij een uitdaging die voelt als de marathon van Rotterdam. Ik ben nog steeds giga moe en kortademig maar ik begin langzaam weer te lopen. Een week later begint eindelijk ook mijn gewicht te stabiliseren en val ik niet langer af. Sinds 22 oktober ben ik zo'n 7 kilo afgevallen en heb ik echt wel een jas uitgedaan. Eigenlijk ben ik er best blij mee en voel ik mij er goed onder. Wat nou allerlei afvalmiddeltjes gebruiken. Kanker werkt ook prima!

En dan begint het... mijn haar. Twintig dagen na de eerste chemokuur. Het valt nog niet uit mijn hoofd, maar zit los. Ik kan er zo plukjes uittrekken. Haairuitval ok, dat wist ik maar niet in mijn bed! Ik wil niet wakker worden op een kussen met haar. Onze lieve vriendin en vrijwilliger bij onze stichting Dettie, had al gezegd dat ze mij daarmee zou willen helpen als het zover zou zijn. Eén



telefoontje was genoeg en ze stond direct die middag op de stoep om, samen met Miriam, mij helemaal kaal te scheren. Dan maar alles in één keer, dan is het maar gelijk klaar. Na afloop mocht ik in de spiegel kijken. Daar schrok ik toch best wel van. Ben ik dat? Ik heb op dat moment wel even een traantje weggeslikt want ik ben best een heel ijdell mannetje. Die droevige momenten zijn er gewoon af en toe maar gelukkig niet te lang. Dat is ook niets voor mij, ik ga positief en met alle vrolijkheid verder. Iemand vroeg mij wel eens “ben je dan niet boos dat het jou overkomt?”. Nee, ik ben nooit boos geweest op iets of iemand.

Lymfeklierkanker is niet aangeboren of besmettelijk. Je krijgt het of je krijgt het niet, zo simpel is het. Het is gewoon pure pech. Als dit het is, dan dealen we daarmee en het liefste met een lach. Miriam noemt mij sinds de scheerbeurt ‘haar gabbertje’. Ik heb wel geleerd dat humor het beste medicijn is voor ons beiden tijdens dit traject. Als ik haar vraag om iets voor mij te doen en ze sputtert een

beetje tegen dan is het ondertussen standaard dat ik zeg “hey joh ik heb kanker!”. De vaak zwarte humor houdt ons op de been en we lachen enorm veel samen.

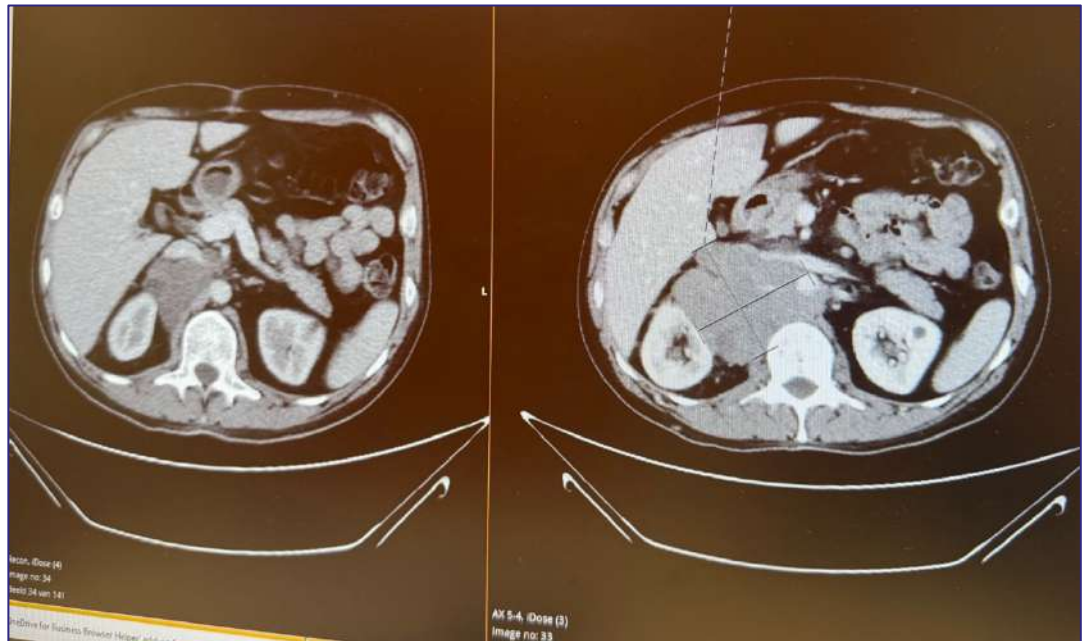
<https://www.youtube.com/watch?v=9hZHPkMF4p0>

Op 27 november volgt de volgende kuur. De weken daarna breng ik door in bed, beetje werken op mijn laptop, series kijken en vooral veel slapend. Ik ben moe maar ik probeer toch dagelijks mijn rondje te lopen rondom ons huis om mijn conditie te trainen en om mijn benen weer te laten doen waarvoor ze zijn bedoeld. Lopen in plaats van liggen!

Van 30 november t/m 13 december hebben we de laatste sterilisatieactie van dit jaar in de boeken staan. Dierenartsen en goede vrienden Piet Helleman en Franca Borren zijn samen op het eiland om weer een dag of zes katten te steriliseren. Daarnaast hebben Piet en Franca aangeboden om te helpen met wat klusjes rondom het huis. Ik kan fysiek nog steeds niets en er moeten paadjes schoongespoten worden met de hogedrukreiniger en er moet wat aangepast worden aan onze geitentuin. Terwijl ze bezig zijn probeer ik mee te helpen. Maar het gaat gewoon echt niet. Ik ben zwak en heel snel buiten adem waardoor ik eigenlijk alleen maar bij ze kan zitten. Het is zo ontzettend confronterend maar het gaat gewoon echt niet. Ik geef mij eraan over en Piet en Franca maken samen alle klusjes af terwijl ik toekijk.

Dan volgt kuur drie op 18 december. Dit is een spannende want na kuur drie wordt er weer een CT-scan gemaakt om de voortgang te beoordelen. Dat moet goed zijn! Op 6 januari is het zover en hebben wij een afspraak in het CMC-ziekenhuis bij Ruben, die ondertussen mijn vaste

hematoloog is geworden, om de uitslag te bespreken. Naast dat ik daar weer zelf lopend de behandelkamer in ga, is ook de uitslag top. De champagne kan open! Volledig naar verwachting, goed nieuws! De behandeling



slaat goed aan. Bloedwaarden zijn allemaal ok en de tumor is maar liefst zo'n 65% kleiner geworden. Nog drie kuurtjes te gaan om die laatste 35% op te ruimen en we kunnen weer verder met ons leven.

De volgende drie kuren krijg ik op 8 januari, 6 februari - een weekje later omdat ik nog niet goed genoeg hersteld was van de vierde - en de laatste, nummer zes op 27 februari. Kuur vier heeft een enorme impact. Dat is de zwaarste kuur tot nu toe. Ik ben ongelooflijk moe, heb totaal geen energie om wat dan ook te doen en slaap dagen achter elkaar. De weken gaan voorbij en heel langzaam herstelt mijn lichaam zich en begin ik mij beter te voelen. Ook begint er weer iets van haar op mijn hoofd te groeien. De sporen van de chemo zijn onverminderd zichtbaar en het heeft effect gehad op mijn kracht, energie en ook uiterlijk.



Na de laatste kuur moeten we ongeveer zes weken wachten voordat de zo belangrijke eind CT-scan wordt gemaakt. Op 14 april is het dan zover en wordt de scan gemaakt. We zijn positief gestemd en verwachten, na de eerdere tussentijdse goede uitslag, dat we nu getrakteerd worden op een nog groter feest. Het kan toch niet anders of alles is weg, immers ik had de kanker ook de huur opgezegd net zoals Beal!

Rondom 25 april heeft Miriam met dierenartsen uit Nederland nog een sterilisatieactie. Dit is de

laatste die al afgesproken was voordat ik ziek werd. Alle volgende acties die met potlood in de agenda stonden annuleren we zodat wij ons nu eerst volledig kunnen focussen op beter worden. Omdat we toch minimaal 1.000 katten per jaar willen steriliseren, dit is elk jaar ons doel, en we dit ook in 2025 willen halen, intensiveren we de samenwerking met lokale dierenartsen, en dat werkt.

We hebben op 1 mei de afspraak in het ziekenhuis om met Ruben de uitslag van de CT-scan te vernemen. Dan word ik op 27 april gebeld door de assistent van Ruben. Of we eerder kunnen komen? Ja, natuurlijk, dat is geen probleem. We spreken af voor de dag erop. Waarom moeten we eerder komen? Miriam krijgt een steen in haar buik en denkt dat de uitslag niet goed zal zijn. Ik doe het af met 'Ruben zal wel andere afspraken hebben of hij wil een dagje vrij nemen' maar Miriam vertrouwt het niet.

Op 28 april rijden Miriam en ik naar het CMC-ziekenhuis voor de afspraak met Ruben. De dag van de uitslag. Eenmaal binnen in het ziekenhuis doorlopen we het aanmeld proces. Dan lopen we door naar de polikliniek oncologie en nemen plaats in de wachtkamer. Na ongeveer tien minuutjes wachten komt Ruben ons halen en lopen we naar zijn behandelkamer. Hij verwelkomt ons en we gaan tegenover hem zitten aan zijn bureau. Op zijn bureau zien we een A4-tje liggen met een door hem getekende flowchart, die we op dat moment nog niet begrijpen. Hij draait het computerscherm met daarop de CT-scan van 3 januari en 14 april naar ons toe en is direct serieus, terwijl we normaal best wel ontspannen gesprekken hebben met elkaar. Ruben steekt van wal en komt direct tot de kern. "Marcel en Miriam, de uitslag van de CT-scan is niet goed. Sinds de vorige scan is de tumor amper kleiner geworden. Dit betekent dat je met spoed naar Nederland toe moet voor een CAR-T behandeling." Hij pakt zijn A4-tje en geeft aan de hand hiervan een uitleg in detail van wat we kunnen verwachten van de behandeling en wat de opties zijn. "Ik heb al contact gehad met het Erasmus MC in Rotterdam. Die weten dat je eraan komt. Ook heeft de zorgverzekeraar al akkoord gegeven op de behandeling en op de reis naar en verblijf in Nederland. Het moet snel, want gezien de agressieve aard van de lymfeklierkanker is er geen tijd te verliezen."

....

Miriam haar voorgevoel was juist. Het voelt als een mokerslag. Ik zou toch die zes kuurtjes doen en dan zou het toch klaar zijn? We zijn compleet overdonderd en hebben een paar minuten nodig om het te laten inzinken. Ik zeg nog tegen Ruben, praktisch als ik ben; "Op zich komt het goed uit want wij hebben al tickets om naar Nederland te gaan voor een korte vakantie. We vliegen op 25 mei", Ruben reageert "nee dat is te laat. Je moet NU naar Nederland!". Ruben geeft dan wat meer uitleg over wat de CAR-T behandeling omhelst en wat ons te wachten staat. We moeten er rekening mee houden dat we drie tot vier maanden in Nederland zullen zijn. Op dat moment komen we er ook achter dat Ruben vanuit het Erasmus MC naar Curaçao is uitgezonden en vertelt hij ons dat hij niet lang na ons ook zal terugkeren. We gaan hem dus in het Erasmus MC weer

tegenkomen, wat ik zeer prettig vind.

De CAR-T behandeling is nog vrij nieuw en uniek maar erg opkomend de laatste jaren om patiënten met Lymfeklierkanker te helpen. Er worden nu ongeveer 250 patiënten per jaar behandeld met CAR-T in de academische ziekenhuizen. Voordat deze behandeling beschikbaar kwam was de prognose een stuk slechter, waardoor ik blij ben dat mij dit niet vijf jaar eerder is overkomen. Het belang van onderzoek is van levensbelang, dat geldt zeer zeker ook voor mij. Als er geen onderzoek was gedaan naar nieuwe behandelmethodes voor lymfeklierkanker, dan was ik op voorhand kansloos geweest. Alsjeblieft steun goede doelen die onderzoek financieren zoals Lymph & Co of het KWF. Het kan jou ook overkomen! Alleen samen kunnen we het leven kankervrij maken.

Eenmaal in de auto op de terugweg naar huis overleggen Miriam en ik met elkaar. Hoe gaan we dit in godsnaam regelen? Wij kunnen niet zo lang weg. We runnen dagelijks een grote stichting met ongeveer honderd kittens en katten in de opvang, nog naast onze eigen huisdieren. Dit kan niet, hoe dan? Maar we hebben natuurlijk geen keuze. We besluiten vanuit de auto contact te leggen met twee vrijwilligers van de stichting en vragen ze of ze naar de opvang willen komen. Ondertussen overleggen wij in de auto hoe we de activiteiten van de stichting kunnen afschalen. Eenmaal thuis aangekomen zitten de vrijwilligers al op ons te wachten en bespreken we samen het beste scenario om een en ander toch mogelijk te maken, en dat lukt. Wat begon oktober vorig jaar met de diagnose lymfeklierkanker, met daarop mijn praktische en nuchtere aanpak ‘ik doe even de zes chemokuren en dan is het klaar’, heeft nu een fase bereikt waarin zaken niet meer zo vanzelfsprekend zijn. Hoe onwerkelijk ook, opeens ben je na een half jaar in een overlevingsstrijd beland. En dat terwijl ik mij op dit moment echt wel ok voel. De bijwerkingen van de eerdere chemo verlaten langzaam mijn lichaam. Ik heb weer wat meer energie voor leuke dingen, mijn haar groeit en mensen zeggen “wat zie je er weer goed uit”. Echter, de realiteit haalt je elke keer weer in want ergens binnenin mijn lijf woekert er ellende en ben ik dus nog steeds serieus ziek.

We vliegen op 6 mei naar Nederland. Miriam post, terwijl we op Hato Airport staan, een alles omvattend berichtje op haar socials wat treffend de huidige situatie omschrijft.

“Daar gaan we dan. De reis van ons leven. Letterlijk dit keer.

Geen vakantie, maar een beklemmende rollercoaster met een onzekere uitkomst. Alles achterlaten met de vraag “Komen we hier weer samen terug?” We weten het niet.”

Omdat de rechtstreekse vluchten allemaal vol zitten vliegen we via Panama naar Schiphol. Doodmoe aangekomen op Schiphol staat taxichauffeur Dennis ons gelukkig al op te wachten. Hij brengt ons naar het Savoy hotel in Rotterdam waar we tijdelijk zullen verblijven totdat er een appartement voor ons is gevonden. Onze zorgverzekeraar in Curaçao heeft een lokale partij in Nederland, genaamd TransCaring, die alle medische uitzendingen begeleidt in Nederland. Mijn contactpersoon regelt alles voor ons in Nederland. Wij worden wat dat betreft volledig ontzorgd wat enorm fijn is want het laatste waar je mee bezig wilt zijn als je ziek bent, zijn al deze beslommeringen.

Als eerste zullen ze in het Erasmus MC gaan bepalen of ik überhaupt in aanmerking kom voor de CAR-T behandeling. Je moet fit genoeg zijn om deze behandeling te ondergaan vanwege de gevaren en mogelijke bijwerkingen. Maar wat is nu eigenlijk die CAR-T behandeling die mij te wachten staat?



In ons lichaam hebben wij zgn. T-cellen. Dit zijn witte bloedcellen die door bacteriën en virussen beschadigde cellen kunnen aanvallen en opruimen. Deze T-cellen kunnen ook kankercellen aanvallen, maar in mijn geval herkennen mijn T-cellen de kanker niet en gebeurt er dus niets. Door middel van een techniek die aferese heet zullen ze via een machine mijn T-cellen uit mijn bloed gaan filteren. Deze T-cellen worden vervolgens bewerkt in een laboratorium, ze bouwen hierbij het CAR-gen in de T-cel, een soort antenne om de kanker te herkennen. De CAR-T cellen zijn vervolgens in staat om de kankercellen in mijn lijf te herkennen en aan te vallen. Zodra de T-cellen bewerkt zijn en deze nieuwe ‘antenne’ hebben, krijg ik ze weer terug via een infuus en kan de strijd in mijn lichaam starten. Wat veel mensen niet weten is dat Miriam niet altijd zo intensief bezig is geweest met het redden van kittens en katten. Miriam is doctor en van huis uit bioloog en is gepromoveerd op immuuntherapie met genetisch gemodificeerde T cellen. Voor onze emigratie naar Curaçao heeft Miriam gewerkt als onderzoeker in het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis, postdoctoraal fellow aan de Daniel den Hoed kliniek-Erasmus MC en bij de Sanquin bloedbank. Miriam heeft meegewerkt aan het onderzoek wat zich toen nog in de preklinische fase bevond, waarmee het uiteindelijk mogelijk is geworden om deze T-cellen te bewerken en terug te geven aan een patiënt. Zou ze dan naast het redden van kittens en katten in nood ook meegeholpen hebben aan een onderzoek waardoor mijn leven nu gered kan worden? Een bijzondere gedachte.



Op 8 mei om 14:30 uur heb ik mijn eerste afspraak in het Erasmus MC. Rond 13:30 uur lopen Miriam en ik het ziekenhuis in. Het is onwerkelijk groot en indrukwekkend. In het Erasmus MC werken 18.000 mensen! Er worden jaarlijks ruim 40.000 klinische patiënten behandeld naast de honderdduizenden polikliniek bezoeken die er plaats vinden. Het is niet te bevatten. In de grote hal is het één grote mierenhoop van patiënten, bezoekers, artsen, verplegers en ander personeel wat zich in de ontvangsthal

van A naar B beweegt. Het is overweldigend. En nu? We moeten als eerste met onze verzekeringspapieren de garantieverklaring gaan regelen. Ik heb immers geen zorgverzekering in Nederland en het Erasmus MC wil wel zeker weten dat de kosten gedekt zijn. Om een indicatie te geven, alleen de CAR-T behandeling kost ongeveer 400.000,- euro. Daar kun je gewoon een huis, eh..o nee, tegenwoordig een appartement in Nederland voor kopen! Ik begrijp wel dat ze zeker willen weten dat een en ander goed is afgedekt. Na even zoeken hebben we de juiste afdeling gevonden en worden wij ontvangen door een dame. Ik overleg de papieren en de mevrouw zit wat te tikken in haar computer. Dan zegt ze “ik heb uw dossier gevonden en alles is geregeld. Wij hebben de garantieverklaring van uw zorgverzekering al binnen”. Goed geregeld! Vervolgens lopen we naar de registratiebalie. Daar waren we onderweg naar deze afdeling al langsgelopen dus die hebben we snel gevonden. Na even gewacht te hebben ben ik aan de beurt en word ik ingeschreven en ontvang ik mijn eerste ‘afspraken kaart’. Een langwerpige uitdraai uit een soort labelprinter met daarop mijn afspraak, waar ik moet zijn en een QR-code.



We lopen door de hal terwijl er een soort van golfkar door de hal heen rijdt. Een golfkar om bezoekers, die moeilijk kunnen lopen, van de ene kant naar de andere kant van de hal te brengen, zo groot is die ontvangsthall. Alhoewel mijn conditie door alle chemokuren ook niet best is, wil ik



mij niet laten verleiden door die golfkar en lopen we rustig richting de liften van gebouw NG. We nemen de lift naar boven en lopen de afdeling hematologie op. Bij de ingang staat rechts een zuil waar ik de QR-code moet scannen, die op mijn langwerpige afsprakenkaart staat. We zijn nu direct aangemeld en nemen plaats.

Na enige tijd komt er vanuit een gang een arts tevoorschijn die mijn naam roept. We lopen met haar mee en gaan zitten in de behandelkamer.

We maken kennis met Inge, collega hematoloog

van Ruben, die op dat moment nog in Curaçao is. We bespreken kort de historie en hoe het nu met mij gaat. Inge geeft aan dat ze nu eerst bevestiging wil hebben van een aantal zaken dus er wordt een plan van aanpak gemaakt;

- plannen nieuwe CT geleide biopsie van het weefsel (niet weer!)
- laten maken van PET-scan
- herbeoordeling van een tweetal CT-scans vanuit Curaçao
- afnemen van inventarisatiekweeken MRSA (omdat ik behandeld ben in een buitenlands ziekenhuis en daar de zgn. ziekenhuisbacterie opgelopen kan hebben
- doorverwijzing naar uroloog omdat ik maar blijf bloedplassen

Op 8 mei neemt TransCaring contact met ons op. Ze hebben een appartement voor ons gevonden op 5 minuten loopafstand van het Erasmus MC. Een dag later verhuizen we vanuit het hotel naar het appartement. Ons nieuwe 'thuis' voor de komende drie a vier maanden, althans dat denken we, op de Nieuwe Binnenweg 188C, naast de drankwinkel 'De Biergigant'. Miriam en ik zien er de humor wel van in, want voordat ik ziek werd hield ik wel van een paar biertjes. Nu dat ik geen druppel alcohol meer mag drinken, zetten ze mij prompt naast de Biergigant. We lopen de trap op naar boven en staan in een zeer net en modern appartement op de eerste verdieping met huiskamer, aparte slaapkamer, aparte badkamer en met een balkonnetje. We moeten hier maar proberen een 'thuis' van te maken.



Het Erasmus MC blijkt een dieseltje. Alhoewel er zo'n haast was om mij naar Nederland te krijgen, duurt het erg lang voordat zaken echt gaan rollen. Ik heb nog niets vernomen over een afspraak met de uroloog en de afspraak voor de PET-scan is pas op 15 mei en de afspraak voor het biopt is pas op 19 mei vanwege drukte. Er zit niets anders op dan maar met z'n tweetjes leuke dingen te gaan doen, te gaan shoppen en Rotterdam te gaan herontdekken. Geen straf want het is prachtig mooi terrasjesweer. Als geboren Haarlemmers zijn we beiden toch al enigszins bekend in Rotterdam. Mijn zus, die in 2011 is overleden op 50-jarige leeftijd door kanker, heeft een groot deel van haar leven in Rotterdam gewoond en Miriam heeft lange tijd gewerkt in Rotterdam bij het Erasmus MC. We wonen nu tijdelijk op de Nieuwe Binnenweg, vroeger een pauperstraat met veel drugsoverlast, tegenwoordig een hippe straat met diverse terrasjes en winkels. Als je de straat helemaal uitloopt - wij nemen gezien mijn fysiek de tram - kom je in de bekendste winkelstraat van Rotterdam, de 'koopgoot' zoals de rotterdammers deze straat van een bijnaam hebben voorzien. Een deel van de winkels in deze 'koopgoot' ligt in een lager tunnelachtig gedeelte waar het zijn bijnaam aan ontleent. Familie en vrienden komen ook naar Rotterdam om samen met ons een gezellig terrasje te pakken of ergens van een restaurantje te genieten. Heerlijk dat we samen nog even kunnen genieten voordat de ziekenhuisafspraken echt gaan beginnen.

Op 15 mei is de PET-scan. Miriam is nog bij deze afspraak. Morgen vliegt ze voor tien dagen terug naar Curaçao. We zijn zo ad-hoc vertrokken dat het goed is om te kijken of alles daadwerkelijk lukt met de stichting en ons huishouden aldaar. Daarnaast missen we onze huisdieren enorm en besluiten we om ons kleinste hondje, Mellow, op te halen en mee te nemen naar Rotterdam. We hebben nog twee honden, die we helaas niet mee kunnen nemen. Een huishouden zonder dieren zijn wij gewoon niet gewend en daar willen we ook niet aan wennen. Mellow is al eerder in Nederland geweest dus we weten dat ze dat goed aan kan en veel gezelligheid en afleiding gaat meebrengen. Omdat we al een retourticket hadden dat we niet gebruikt hebben, gebruikt Miriam een enkele reis van het aangekochte retourticket, om de 25^{ste} weer terug naar Nederland te vliegen. Op 1 mei heb ik TUI benadert via e-mail incl. brief van de hematoloog of we dit ticket zouden kunnen annuleren en hiervoor een refund zouden kunnen ontvangen.

Geachte heer, mevrouw,

Hierbij het verzoek om over te gaan tot annulering met terugbetaling van de vlucht CUR-NED-CUR met boekingsnummer 100135533446 t.n.v. M. Bleeker (27-01-1970). Zie ingesloten.

Ik doe hierbij een beroep op de coulance van TUI en empathie voor uw klanten. Helaas is mij iets overkomen waardoor ik vanwege mijn gezondheid (lymfeklierkanker) deze vlucht niet meer kan maken. Ingesloten treft u een schrijven aan van mijn behandelende arts, oncoloog mr. R. van Dijk van het Curaçao Medical Center te Curaçao.

Uiteraard begrijp ik dat ik volgens uw voorwaarden nergens recht op heb, maar toch hoop ik dat u rekening wil houden met deze onvoorziene omstandigheden. Door deze ontstane situatie ben ik tevens mijn inkomen verloren en kan ik het mij niet veroorloven om ook de aankoopprijs van dit ticket te verliezen.

Ik vertrouw erop dat ik mag rekenen op uw medewerking. Dat zou zeer gewaardeerd worden.

Dankuwel.

Met vriendelijke groet,

Marcel Bleeker

Ik vind het tot op de dag van vandaag zeer onbehoorlijk van TUI dat ze zelfs geen enkele reactie hebben gegeven, laat staan dat ze hun menselijkheid zouden hebben getoond en een uitzondering zouden maken. Niets van dat alles. We horen helemaal niets! Op dat moment hebben wij ook wel andere zaken aan ons hoofd dus we laten het hier verder bij. Miriam heeft in elk geval toch nog één enkeltje van de twee retourtickets kunnen gebruiken.

Op 19 mei is het tijd om naar het ziekenhuis te gaan voor het biopt. Gezien mijn eerdere ervaringen met deze behandeling zie ik er best tegenop. Helemaal, omdat ik dit nu zonder Miriam moet aangaan. De dag hiervoor was ik al voor 'Het Biopt' geweest en had ik mijn zoon gevraagd om mee te gaan. We hebben samen vervolgens enorm lang zitten wachten en uiteindelijk kwam het bericht dat het uitgesteld zou worden. Nu dacht ik, ik ga wel alleen, ik laat hem niet weer vanuit Haarlem naar Rotterdam komen. Dit keer vertelde de arts tijdens het biopt dat ze door een spierlaag zouden gaan, ook wel bekend als het menselijke 'varkenshaasje'. Het is de spier die verantwoordelijk is voor het heffen van het bovenbeen in het heupgewricht. En dat heb ik



geweten. Na de behandeling moest ik nog een paar uur in het ziekenhuisbed verplicht platliggen maar dan is het moment daar, ik mag naar huis. Ik stap uit het bed en merk het direct. Ik kan bijna niet meer rechtop staan. Ik bijt mij erdoorheen, kleed mij met veel moeite aan, pak mijn spullen en loop de hal in vanuit 'mijn' kamer. Ik loop wat kreunend en krom langs de balie en dat wordt gezien.

"Meneer Bleeker gaat het wel?", ik doe mijn uiterste best om een paar stappen rechtop te lopen en zeg "ja hoor, het komt wel goed. Ik woon hier vijf

minuten vandaan". Ik heb over de 'vijf minuten' afstand ruim een uur gedaan maar ik ben thuisgekomen. In de navolgende periode heb ik anderhalve week nodig gehad om weer normaal rechtop te kunnen lopen, ik heb in deze periode ook weinig fut om wat te ondernemen wat ook komt omdat ik helemaal alleen ben. Veel te veel tijd om na te denken. Ik ben bijna altijd positief maar op deze dagen zie ik soms niet wat er nog wél is. Op deze dagen zie ik vooral wat er niet meer is, wat ik heb verloren en nog kan verliezen. Mijn energie, mijn haren, mijn mobiliteit en vooral onze toekomst samen. Met veel slapen en series kijken kom ik de dagen door en ben ik intens blij als ik Miriam weer kan ophalen.

Op 26 mei pak ik de trein naar Schiphol om Miriam op te halen. Een beetje onwennig omdat ik mijn leven lang niet alleen met de tram en trein ben geweest. Nu moet ik eerst met een tram naar station Rotterdam en dan met de juiste trein naar Schiphol. Blijkbaar werken mijn hersens en mond nog want ik ben prima op tijd op Schiphol, eigenlijk veel te vroeg. Wat heerlijk om mijn 'meisje' weer terug te hebben die samen met Mellow, onze kleine harige vriendin, de aankomsthal in komt lopen.



Op 27 mei word ik gebeld door Inge, mijn hematoloog, met een update. Ze vertelt mij dat de PET-scan nog steeds een verhoogde 'uptake' laat zien en dat in het biopt wel dode kankercellen zijn gevonden maar geen actieve. Dat klinkt hoopvol maar omdat men niet met zekerheid kan stellen dat het biopt 'raak' is geweest kunnen er verder geen conclusies aan verbonden worden. Ze vermoeden dat ze in de 'rand' van de tumor hebben geprikt wat zou verklaren waarom er alleen dode cellen zijn gevonden. De zgn. 'tumor board', de groep van oncologen en hematologen' hebben mijn dossier besproken en geven akkoord voor de CAR-T behandeling. Nu is het nog wachten op het landelijke akkoord, een groep met oncologen en hematologen van de academische ziekenhuizen waarin alle CAR-T dossiers worden besproken van Nederland. De hematoloog nodigt mij uit om morgen langs te komen om alle voorbereidingen alvast op te starten omdat ze verwacht dat dit akkoord ook zal komen.

Een dag later gaan we samen naar de afspraak. Inge laat de PET-scan zien en inderdaad glimt de ondertussen bekende ongewenste passagier, ons tegemoet. Actieve kankercellen en andere infecties lichten op omdat er voor de scan radioactieve glucose wordt toegediend die reageert op actieve cellen en infecties. De artsen gebruiken een zgn. Deauville score, een 5 puntsschaal om bij een PET/CT-scan de aanwezigheid van actieve lymfeklierkanker (lymfomen) te beoordelen. De score meet hoeveel radioactieve glucose de tumorcellen opnemen t.o.v. de lever. Helaas scoor ik een 5, en dit keer ben ik niet blij met het hoogst haalbare cijfer. Inge geeft een eerste planning af. Omdat ik ondertussen al veel gelezen heb over de CAR-T behandeling kan ze vrij snel door die uitleg heen en omdat we nog een uitgebreidere uitleg gaan krijgen van Britt, verpleegkundig specialist in het Erasmus MC.



Na een paar weken onderzoeken en onzekerheid is er nu duidelijkheid. Het landelijk akkoord is ook binnen en deze week start ik met de CAR-T immuuntherapie. Hoe blij en dankbaar kun je zijn met nog een kans op een langer leven? De resultaten die geboekt worden met deze behandeling zijn zeker niet gegarandeerd maar bieden wel een serieuze kans op genezing. Dat moet ook wel want ik heb nog zoveel te doen! Ik wil nog samen met Miriam diverse reizen maken naar mooie bestemmingen, mijn twee jongens wil ik op zijn minst nog zien trouwen, er zijn nog veel te veel on-gesteriliseerde (zwerf)katten op Curaçao en ik moet mijn schuur nog opruimen thuis. Voorlopig dus echt geen tijd om er tussenuit te piepen. Het worden erg spannende maanden maar dit moet gewoon lukken! Nu het landelijk akkoord binnen is, ziet de planning er als volgt uit;

06-06-2025 – Dagbehandeling hemaferese

27-06-2025 – PetScan als 0-meting voor aanvang CAR-T

01-07-2025 – Opname in ziekenhuis

02-07-2025 t/m 04-07-2025 – Driedaagse chemokuur

07-07-2025 – Infusie van cellen

21-07-2025 – Ontslag uit het ziekenhuis

Als je het zo op een rij ziet is het niet echt een boodschappenlijstje waar je blij van wordt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de spanning in aanloop naar 1 juli bij ons enorm toeneemt, niet in de laatste plaats omdat het moet werken maar ook door de mogelijke bijwerkingen van de CAR-T behandeling. Daarom besluiten we, voordat alles echt begint, om nog een lang weekendje Texel te boeken samen met onze lieve vrienden Ruud & Kelly van vrijdag 20 juni t/m maandag 23 juni. Dat past mooi nog net tussen alle afspraken in.

Op 6 juni meld ik mij op de afdeling Hemaferese. Een relatief kleine afdeling waar in een langwerpige kamer allemaal ziekenhuisbedden en behandelstoelen op een rij staan. Ik ben niet de eerste patiënt vandaag die zich meldt. Er zijn al diverse bedden bezet waarbij de patiënten zijn aangesloten op zoemende machines. Op de afdeling Hemaferese gaan ze met behulp van een zogenaamde leukaferesemachine T-cellen van mij afnemen. Ik krijg in beide armen een infuus. Uit één arm wordt bloed afgenomen. Het afgenomen bloed gaat via een slangensysteem naar de machine. In de machine wordt mijn bloed gescheiden en worden een deel van de T-cellen eruit gefilterd en opgevangen in een apart zakje. Het bloed na het filteren krijg ik via het infuus weer terug in mijn andere arm. Fijn dat ik het nu ook een keertje terugkrijg! Ik heb al zoveel bloed moeten 'geven' sinds ik ziek ben waardoor ik de afdeling oncologie meer en meer begin te zien als een dependance van Dracula. Omdat het verzamelen van de T-cellen ongeveer vier uur duurt gaat Miriam richting huis om mij later weer op te halen.



Het eerste half uur ben ik erg onder de indruk van hoe de machine werkt en dat dit mogelijk is. Maar dan? Wat ga ik doen? Ik mag mijn beide armen niet bewegen en moet stilliggen. Wat blijft er dan nog over om te doen in bed? Af en toe dommel ik een beetje weg maar echt slapen lukt niet door de herrie van die machines. Na een kleine vier uur van verveling en om mij heen kijken, kijk ik vol trots naar een mooi zakje T-cellen dat is geproduceerd. Een zakje met 'domme' T-cellen welteverstaan. Mijn T-cellen herkennen immers de kanker niet waardoor deze kankercellen alle ruimte hebben gekregen in mijn lijf

om zich te ontwikkelen. Het zakje met mijn T-cellen wordt opgestuurd naar een laboratorium waar ze zullen worden bewerkt. Tijdens deze bewerking ontvangen de T-cellen dus een zgn. receptor, een antenne waardoor ze wel kankercellen kunnen herkennen en dus ook kunnen bestrijden. Het hele proces van bewerking en groei van de cellen duurt een kleine vier weken waarna ze weer terugkomen naar het Erasmus MC. Hoe lang zullen onderzoekers bezig zijn geweest om deze techniek uit te denken, te testen en te perfectioneren vraag ik mij af? Van Miriam weet ik dat dit minimaal 10 tot 15 jaar is geweest.

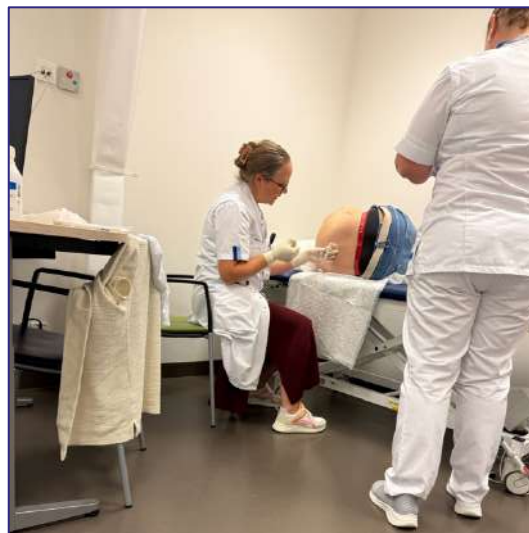


Het belang van onderzoek is van levensbelang, dat geldt zeer zeker ook voor mij. Als er geen onderzoek was gedaan naar nieuwe behandelmethodes voor lymfeklierkanker zoals CAR-T, dan was ik op voorhand kansloos geweest. Alsjeblieft steun goede doelen die onderzoek naar kanker financieren zoals Lymph & Co of het KWF. Het kan jou ook overkomen! Alleen samen kunnen we het leven kankervrij maken.

Op 10 juni heb ik de afspraak bij de uroloog in verband met mijn continue bloedplassen. De oncoloog is bang dat de tumor wellicht mijn urineleider is ingegroeid. Ze willen dit uitsluiten met een cystoscopie, een kijkonderzoek waarbij de uroloog met een dunne, flexibele buis met GoPro de binnenkant van de plasbuis en urineblaas inspecteert. Een niet al te fijn onderzoek, niet in de laatste plaats omdat je weer al je privacy moet inleveren. Tijdens het onderzoek komt vast te staan dat er geen tumorweefsel wordt aangetroffen. Wat een opluchting. De uroloog verwacht dat het bloedplassen wordt veroorzaakt door de niersteen die eerder is gezien op de scans in combinatie met de bloedverdunners die ik slik. Omdat een 'gewone' niersteenbehandeling niet wordt uitgevoerd in het Erasmus MC zal ik na de CAR-T behandeling worden doorgestuurd naar het regionaal IJsseland ziekenhuis in Capelle a/d IJssel voor verwijdering van de niersteen. Kanker was blijkbaar niet genoeg dus laten we dan ook nog een niersteenverwijdering in de agenda

bijschrijven. Als ik genees van de kanker dan heb ik mijn 'grote onderhoudsbeurt' in elk geval wel gehad en zou ik de komende jaren weer door moeten kunnen hobbelen.

Tot aan opname in het ziekenhuis op 1 juli heb ik wekelijks controle afspraken bij de oncoloog. Op een van deze afspraken meld ik dat ik last heb van tintelingen in mijn rechterhand en het gevoel dat mijn hand slaapt. Dat had ik beter niet kunnen melden want dit resulteerde direct in een niet al te fijne ruggenprik. De symptomen die ik omschreef kunnen het gevolg zijn van kankercellen die in je ruggenmerg en hoofd zitten. Als je deze diagnose krijgt dan is er nog maar weinig wat ze voor je kunnen doen. Gelukkig komt de uitslag snel binnen en die luidt negatief, wat een opluchting! Na anderhalve week verdwijnen ook de tintelingen weer net zo snel als ze ontstaan zijn. Omdat ik ook toenemende pijn in mijn rug heb en de hematoloog het niet helemaal vertrouwt wordt besloten tot 'bridging'. Een overbruggingsbehandeling, tot aan het moment dat ik mijn CAR-T cellen terugkrijg, om ervoor te zorgen dat de kanker onder controle blijft. In mijn geval komen ze uit op bestraling. Een behandeling die mij tot op dat moment nog bespaard was gebleven. Op de 17^{de} heb ik een eerste intake afspraak waarin alles uitgelegd wordt. Er zijn vijf bestralingen nodig om het gewenste effect te bereiken. Vijf dagen achter elkaar van 23 juni t/m 27 juni.



Voordat de bestralingsdagen beginnen en de ziekenhuisopname voor de deur staat gaan we met onze vrienden Ruud en Kelly een lang weekend naar Texel om nog even lekker te genieten. De bedoeling is om op vrijdag te vertrekken en om maandag vroeg weer naar huis te rijden zodat ik op tijd ben voor de eerste bestraling. We hebben een geweldig mooi huis gehuurd, drie keer vallen



vanaf het strand. We zijn alle vier wel eerder op Texel geweest maar net als voor Mellow, voelt het als een eerste keer. Alleen de reis ernaartoe met de boot is al een hele belevenis. We ontdekken samen Den Burg en genieten echt volop van het mooie weer en van wat Texel te bieden heeft. Lekker lunchen, BBQ-en en uitwaaien op het strand samen met Mellow. Tot zondagochtend. Ik word zondagochtend wakker en merk dat mijn rechterbeen wat dikker is. En dan gaat het snel. Mijn been wordt nog dikker. Toch niet weer een trombose? Ik slik al bloedverdunners. Dat kan toch niet. We overleggen met ons vieren en besluiten ons weekend per direct af te breken. Er is immers geen ziekenhuis op Texel en als het echt een trombose is nemen we een enorm risico door te blijven. Wat

als die bloedprop aan de wandel gaat in mijn lijf? Ik baal enorm dat ik de partypooper ben, maar kom na wat tegensputteren ook tot de conclusie dat dit de meest verstandige beslissing is. We ruimen alles snel op, pakken weer in en stappen in de auto. Onderweg wordt mijn been dikker en dikker en zijn we allemaal blij dat we niet getwijfeld hebben en terug zijn gegaan. Begin van de middag arriveren we bij het Erasmus MC op de eerste hulp. Daar wordt met behulp van een echo in mijn rechterlies inderdaad een serieuze trombose vastgesteld. Het is hierdoor duidelijk dat de kanker nog steeds actief is. Ze geven mij een sterkere bloedverdunner en ik krijg een recept mee om deze bloedverdunner beneden bij de apotheek op te halen. Het zijn spuitjes die ik in mijn been of buik moet zetten. Ons weekendje Texel heeft een dag korter geduurd maar toch ben ik blij met wat we wel hebben kunnen doen. Wat heb ik genoten van die paar dagen!

De aankomende vijf dagen moet ik elke dag naar het ziekenhuis voor de bestraling. Omdat ik niet helemaal weet wat ik kan verwachten ben ik er toch wat zenuwachtig voor. We zitten in een lange gang in het ziekenhuis te wachten wanneer ik naar binnen word geroepen. Nadat ik mijn shirt en broek heb uitgedaan loop ik de ruimte binnen waar de bestralingsmachine staat. Ik mag gaan liggen op de tafel. Een tweetal verpleegsters stellen de tafel in zodanig dat ik exact in de juiste positie lig onder het apparaat. Dan begint het apparaat om mij heen te draaien. Het draait links en dan weer rechts en voordat ik weet is het afgelopen. De reis van huis naar het ziekenhuis duurt bijna langer dan de bestraling zelf, zo snel gaat het. De behandeling zelf is echt een makkie en gelukkig heb ik ook amper last van bijwerkingen. Vermoeid was ik toch al dus daar merk ik ook weinig verschil. Op de laatste dag van de bestraling staat er in de middag ook nog een Pet/CT scan op de planning. Ze maken deze scan om precies vast te leggen hoe groot het lymfoom is zodat ze dit later kunnen vergelijken met een scan die ze na de CAR-T behandeling zullen maken. Op die manier kan de effectiviteit van de CAR-T behandeling worden beoordeeld.



Miriam en ik hebben nog een paar dagen samen maar dan is het zover. Het is 1 juli. Ik ben gelaten en probeer het maar te laten gebeuren. Het vooruitzicht dat Miriam en ik drie weken worden gescheiden is niet iets waar ik echt naar uit kijk, nog afgezien van wat er gaat gebeuren. We melden ons op de afdeling in de vroege ochtend. We worden door de afdeling hartelijk ontvangen en ik word naar mijn nieuwe tijdelijke onderkomen gebracht. Privé 'suite' RG-935. Een kamer helemaal op het einde van de gang van ongeveer 20m2 groot.



Ik stap naar binnen in de wetenschap dat ik deze kamer de

aankomende drie weken niet mag verlaten. In het midden van de kamer het ziekenhuisbed. Tegen het raam een tafel met twee stoelen met daarnaast een hometrainer en er is een deur naar de badkamer. Het meest bijzondere aan deze kamer is de toegang. Een sluis met een automatische schuifdeur met daarachter een keukentje en de sluisdeur naar 'mijn' kamer. Deze sluis is ervoor bedoelt om nare bacteriën buiten te houden omdat ik daar door de CAR-T behandeling extra vatbaar voor zal zijn. Al het bezoek dient zijn sieraden af te doen en zijn handen te wassen voordat ze de kamer in mogen lopen. Vanwege mijn verslechterende immuunsysteem mag ik de kamer dus ook niet meer uit, zodra de behandeling eenmaal is gestart. Weg gezondheid, weg vrouw en weg vrijheid... Toch is er maar één vraagstuk wat mij op dat moment echt bezighoudt, waarom staat er een hometrainer? Ik haat fietsen. Zet dat ding lekker ergens anders neer!

Rond de middag word ik opgehaald door een verpleegster die mij naar een voorportaal van de operatiekamers brengt. Miriam is dan al naar huis gegaan om in de avond weer op bezoek te komen. Ze gaan een zgn. Centraal Veneuze Katheter aanbrengen in mijn nek. Dat is een centrale lijn van ongeveer anderhalve meter die ze inbrengen in mijn grote halsslagader, met daaraan verbonden drie poorten, met behulp van echo. Het wordt gebruikt voor langdurige toediening van medicatie, bloed en voor het afnemen van bloed. Zodra deze poorten zijn 'geïnstalleerd' hoef ik niet elke dag geprikt te worden voor bloedcontroles. Ook de aankomende chemokuur zal ik ontvangen via deze lijn. Alhoewel het inbrengen een zeer vervelend gevoel is, lijkt het wel een zeer praktische oplossing. Eenmaal terug op 'mijn' kamer probeer ik een beetje te wennen aan het idee dat dit voorlopig mijn plek zal zijn. Voor de afleiding heb ik gelukkig mijn Mac en EarPods mee.



De volgende dag ben ik vroeg wakker. Voordat de eerste verpleegster zich meldt heb ik al gedoucht en lig ik er weer fris en fruitig bij, alhoewel met beginnende hoofdpijn. Na het ontbijt is het tijd voor de eerste van drie chemokuren. Een korte maar zware chemokuur om mijn witte bloedcellen te vernietigen zodat de CAR-T cellen straks alle kans krijgen om zich te ontplooiën. Met het binnendruppelen van de chemokuur verlaat tegelijkertijd de eetlust mijn lichaam. Misselijk! Ik slaap veel en heb weinig fut om andere dingen te doen en heb last van toenemende hoofdpijn die de zaalarts dan nog afdoet als spanningshoofdpijn. Donderdag 3 juli chemokuur nummer twee. Ik heb zeer slecht geslapen van de knallende hoofdpijn, pijn in mijn nek bij de katheter en klaag hierover bij de verpleegster. Omdat ik nog steeds misselijk ben eet ik enkel een yoghurtje. In de middag komt er een diëtist langs die vrij snel heeft doorgekregen dat ik amper nog iets eet. Alleen de gedachte aan eten maakt mij al ziek. Ze geeft advies waaronder het drinken van drie keer per dag een compact proteïne drinkvoeding. Als je nog niet misselijk bent van de chemo

dan word je dat wel van die walgelijke proteïne shakes. Ik weiger alle inname, zo vies als dat is. Miriam doet haar best om alternatieven te bedenken en koopt werkelijk alles in de supermarkt waarvan ze weet dat ik het 'normaal' enorm lekker vind en brengt dit elke dag mee. Verse croissants, kaasbroodjes, snickers en o.a. gevulde koeken worden naar binnen gedragen. Maar niets kan mij op dit moment bekoren. Mijn eetlust 'has left the building'. In aanloop naar de ziekenhuisopname heb ik ervoor gezorgd dat ik een kleine vijf kilo extra in gewicht ben aangekomen dus ik kan gelukkig teren op wat extra's.

De eerstvolgende nacht doe ik geen oog dicht en heb ik knallende hoofdpijn. Ik heb nog niet eerder zo'n intense hoofdpijn gehad en begin op dat moment Miriam beter te begrijpen die last heeft van migraine aanvallen. Ik weet niet waar ik het zoeken moet. Ook de katheter rechts in mijn hals voelt zeer onprettig. Ik voel mij echt slecht. De extra morfine die mij toegediend wordt geeft amper verlichting. Je gaat het ziekenhuis toch in om beter te worden? Een paar dagen geleden voelde ik mij goed toen ik deze kamer in liep. Nu voel ik mij zeer, zeer slecht. Of is het zoiets als verbouwen? Het moet eerst afgebroken worden voordat het weer netjes wordt?

Vrijdagochtend zien de verpleegsters dat het niet goed met mij gaat en heeft de zaalarts - eindelijk- contact opgenomen met Hematoloog en klinisch immunoloog dr. Mutsaers die eindverantwoordelijk is voor CAR-T patiënten. Dr. Mutsaers is een specialist op het gebied van de CAR-T behandeling en is vanuit het Erasmus MC o.a. betrokken bij projecten om de CAR-T behandeling goedkoper te maken door meer in-house te gaan doen in samenwerking met de academische ziekenhuizen in Nederland.

Rond 11:00 uur staat dr. Mutsaers zelf aan mijn bed en besluit direct, op basis van mijn klachten, dat de Centraal Veneuze Katheter direct verwijderd moet worden, wat rond de middag ook wordt gedaan. Einde van de middag is mijn hoofdpijn dragelijker geworden en begin ik weer wat op te knappen. Ik blijf wel misselijk en de anti-misselijkheid medicijnen veranderen hier weinig aan. Vanwege de verwijdering van de lange lijn ontvang ik de derde en laatste chemo via een normaal infuus in mijn arm. Na nader onderzoek blijkt dat er bacteriën op de verwijderde lijn zaten en dat de lijn dus in mijn nek is gaan ontsteken met knallende hoofdpijn en pijn in mijn nek tot gevolg. Het voelt als een enorme opluchting dat dit 'ding' uit mijn nek is. Vervelende is wel dat ze maandag een nieuwe zullen inbrengen, alleen dit keer in mijn linker halsslagader. Iets waar ik zeker niet naar uitkijk. De chemokuren zijn nu gelukkig wel klaar en in het weekend krijg ik rust om wat te herstellen. Herstellen van de chemo en van de infectie van die lijn. Maandag 7 juli wordt een belangrijke dag. De dag dat ik mijn nieuwe bewerkte cellen ga terugkrijgen. Een bijzonder moment. Vanaf dat moment ben ik niet meer helemaal natuurlijk, maar ben ik 'bewerkt'. Nu heb ik een jaar eerder al een keer een voorhoofdlift en wenkbrauwlift laten doen, dus helemaal origineel was ik toch al niet meer.

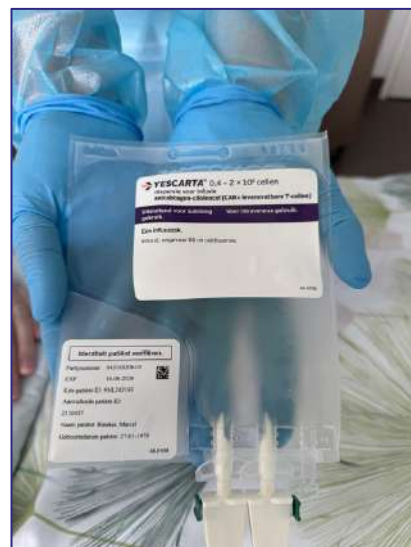
Het is zover. Het is maandag 7 juli. Ik word wakker en heb een stuk beter geslapen. Na douchen en een licht ontbijtje word ik weer opgehaald om de nieuwe lijn te plaatsen. Ongeveer twee uur



later ben ik voorzien in mijn linker hals van deze nieuwe accessoire. Hopelijk gaat het dit keer beter. Miriam is ondertussen ook binnen komen lopen om deze bijzondere dag mee te maken. Ik krijg mijn bewerkte celletjes terug. Rond 14:00 uur is het zover. De zaalarts en een verpleegster komen binnen met in hun handen het oh zo kostbare zakje met mijn bewerkte cellen.

Zou dit echt mijn leven gaan

redden? Ik denk aan alles en denk aan niks. De zak met mijn nieuwe witte bloedcellen wordt door de verpleegster aan de infuuspaaal gehangen en aangesloten op de lijn in mijn nek. Dertig minuten later zit alles erin. Het is een felicitatie waard alhoewel ik er zelf niets voor heb hoeven doen. Wat nu de theorie is, is dat deze cellen zich in mijn lijf de aankomende dagen zullen vermenigvuldigen en dan vervolgens de kankercellen zullen gaan aanvallen. Er is wel kans op bijwerkingen. De meest voorkomende en risicovolle “bijwerkingen” heb je, in de eerste weken na de toediening van de cellen. Dit wordt gekenmerkt door hoge koorts en lage bloeddruk. Het is een heftige



ontstekingsreactie die ontstaat wanneer de gemodificeerde T-cellen in actie komen en massaal kankercellen vernietigen. Kortom: koorts is goed want dan vindt er een reactie plaats in mijn lijf. Het moet alleen wel onder controle blijven.

Daarnaast is er kans op neurologische bijwerkingen. Moeite met schrijven, moeite met praten, geheugenverlies en o.a. verwardheid. Het is dus niet voor niets dat je een aantal weken wordt opgenomen in het ziekenhuis. De zaalarts en verpleegster verlaten de kamer en daar zitten Miriam en ik. Alsof je nu op iets gaat wachten? Het blijft een bijzonder apart moment om mee te maken.

Op 8 juli komt de definitieve uitslag van de uroloog binnen. Het bloedplassen komt daadwerkelijk door de nierstenen links. Na de CAR-T behandeling volgt doorverwijzing naar het IJsselland ziekenhuis voor de niersteenverwijdering. Vandaag komt ook de diëtist binnenlopen. Het risico bestaat op ondervoeding. Door de aanhoudende misselijkheid ben ik ondertussen zes kilo afgevallen omdat ik leef op een minimale inname van croissant, eierkoek, yoghurt en een banaan. Miriam neemt proteïne shakes mee vanuit de supermarkt die redelijk zijn. Daarnaast moet ik starten met een nutri drinkvoeding drie keer per dag. Gelukkig is er een smaak die ik kan binnenhouden. De tekst op die drankjes, 'enjoy life'. Alsof je die rommel voor je plezier drinkt. Alsof ze nog even extra willen benadrukken dat je anders omvalt. Duidelijk bedacht door een marketeer die niet de link heeft gelegd met serieus ziek zijn.



De navolgende dagen staan in het teken van een enorm vermoeid gevoel, koorts, koude rillingen, hoofdpijn en een algeheel gevoel van 'bah'. Elke ochtend en middag moet ik een schrijftest doen. Elke ochtend en middag moet ik vragen beantwoorden, 'welke dag is het?', 'in welk ziekenhuis ben je?' etc. Door middel van de schrijftest en deze vragen testen ze of er geen neurologische afwijkingen ontstaan. Gelukkig slaag ik elke dag met vlag en wimpel. Elke dag heb ik wel koorts maar het blijft mooi onder controle. De wisselende koorts wordt aangeduid als CRS-graad 1. De bijwerking dat de nieuwe cellen de kanker aanvallen.

En dan komt Ruben, mijn hematoloog uit Curaçao, de kamer binnenlopen! Ruben is terug vanuit Curaçao en is zijn werkzaamheden weer aan het opstarten in het Erasmus MC. Wat ben ik blij om hem weer te zien. Helemaal te gek ook dat hij direct even gedag komt zeggen en komt vragen hoe het gaat.

Op 12 juli besluiten ze om de centrale lijn te verwijderen omdat ik heb aangegeven dat ik weer last heb van mijn nek en aanhoudende hoofdpijn. Uit onderzoek van de verwijderde lijn blijkt wederom dat er bacteriën zijn gevonden en dat het weer aan het ontsteken was. Gelukkig ben ik er nu definitief vanaf. Voor de zekerheid plaatsen ze wel een extra ingang op mijn arm zodat er in geval van nood, snel medicijnen kunnen worden ingespoten. Een paar dagen later komt weer die diëtist binnenlopen. Deze dame begint een luis in mijn pels te worden. Ik weet het, het is haar werk maar vrolijk word ik er niet van, van dat aandringen op meer eten. Er is gewoon geen eetlust. Het is mij ondertussen opgevallen dat de catering dames ook opdracht hebben gekregen om alles te noteren wat ik eet. Ze zijn telkens snel klaar met opschrijven. Mijn huidige dag inname van een croissant, gevulde koek en een paar tuc koekjes aangevuld met drie van die 'enjoy life' drankjes zijn niet afdoende. Tijdens het gesprek begint ze over een sonde. Die zag ik even niet aankomen. Alleen de gedachte aan een sonde verafschuw ik al. Eten via je neus. We spreken met elkaar af

dat ik meer 'enjoy life' drankjes zal gaan drinken om te voorkomen dat tegen het eind van de week, een sonde wordt geplaatst. Vanaf 15 juli is de misselijkheid eindelijk verdwenen en begin ik wat meer te eten. Wanneer ik twee dagen later die 'luis' weer ontmoet kan ik een beter verhaal vertellen. Alhoewel de 'intake' nog niet afdoende is, is er wel een stijgende lijn maar die moet dan wel doorzetten, "uiteraard mevrouw!" antwoord ik braaf. Het feit dat mijn ontslagdatum eraan zit te komen motiveert mij extra om te proberen extra dingetjes te eten. Warm eten sla ik nog steeds over -alleen de gedachte al aan warm eten- maar ik prop steeds meer proteïne snickers, croissants, bananen en kiwi's naar binnen. Tot aan 17 juli had ik elke dag koorts. Nu eindelijk voor het eerst geen koorts meer. Hopelijk blijft dit zo want ook de koorts bepaalt of ik de 21^{ste} naar huis mag of niet. Tijdens mijn verblijf ben ik niet vergeten gezien alle beterschapskaarten die ik heb mogen ontvangen. Dankjewel allemaal, dat doet je echt goed! Maar ik ken ondertussen elke vierkante centimeter van deze kamer en een change of scenery is meer dan gewenst.



Op maandag 21 juli komt het verlossende woord. Ik mag na drie weken ziekenhuis naar 'huis'. Terug naar het tijdelijke appartement in Rotterdam. Mijn vrijheid terug! En mijn kleine vriendinnetje Mellow zien. Samen met Miriam weer genieten van wat elke dag te bieden heeft. Ik kan niet wachten totdat ze alles administratief geregeld hebben. Toch ontstaat er ook een gevoel van melancholie. Deze drie weken zouden mij zo maar eens de rest van mijn leven teruggegeven kunnen hebben. Ik krijg een SOS-kaart mee. In geval van nood waarbij medische hulp nodig is kan ik deze kaart laten zien. Ook heb ik een klein kaartje ontvangen waarmee ik altijd met spoed in het ziekenhuis terecht kan mochten er alsnog bijwerkingen ontstaan. Als Miriam binnenkomt zit ik al volledig ingepakt en klaar om te gaan. Zou dan nu het einde van continue ziek zijn in zicht zijn? We zijn nu twee maanden in Nederland en ik verlang er enorm naar om echt naar huis te gaan. Ik mis mijn leven, alle dieren en vooral mijn hond Kees. Een Boerboel die ik vanaf pup heb grootgebracht en die er waarschijnlijk helemaal niets van snapt dat ik er al zo lang niet ben. Ik kon ook geen afscheid van hem nemen toen we ad-hoc weg moesten omdat ik niet zeker wist of ik überhaupt nog terug zou komen. Ik ben maar een beetje stiekem weggegaan omdat ik het afscheid zelf niet aan kon. Natuurlijk heb ik hier spijt van achteraf en hoop ik dat ik hem nog een keer ga zien.



Op 28 juli is de eerste controle afspraak na mijn ziekenhuisopname. Bij Ruben! Ruben is weer terug op zijn vaste werkplek en heeft in overleg met het team, en met mij, besloten dat hij weer mijn behandelde hematoloog is. Alhoewel Inge ook echt meer dan ok is, ben ik hier erg blij mee. Ruben kent mijn hele historie en heeft mij op de eerste dag zien binnenkomen op de afdeling oncologie in het ziekenhuis van Curaçao. Een vertrouwd gevoel voor ons beiden. Behalve dat ik wat betreft energie nog een wrak ben, zijn alle bloedsuitslagen verder ok. Er wordt een Pet/CT-scan in de planning opgenomen voor 8 augustus. Deze scan moet gaan aantonen of de bewerkte celletjes hun werk hebben gedaan. We zijn enorm hoopvol want maar liefst 80% van de CAR-T patiënten komt binnen één maand na behandeling in volledige remissie. Omdat mijn immuunsysteem een enorme klap heeft gekregen dien ik naast de morfine en bloedverduuners ook een jaar lang medicijnen te gaan nemen tegen infecties en ter ondersteuning van het immuunsysteem. Twee keer per dag heb ik nu een klein handje vol aan pillen om naar binnen te kieperen.

Op 12 augustus gaan Miriam en ik richting het Erasmus voor de uitslag van de PetScan. Na even gewacht te hebben komt Ruben ons halen. We lopen met hem mee naar zijn kantoortje en gaan zitten. Door deze PetScan te vergelijken met de PetScan, die ze gemaakt hebben voor aanvang van de CAR-T behandeling, kunnen ze zien wat het effect is geweest. Ruben komt met een slecht nieuws gesprek. Helaas val ik niet in de groep van 80% die na één maand in volledige remissie gaat. Ik heb zelf al nooit bij de massa willen horen en blijkbaar is 'mijn' kanker net zo eigenwijs als ik. De CAR-T cellen zijn gelukkig nog wel actief in mijn lijf dus heb ik alsnog een kans om in remissie te gaan. Deze kans is niet heel groot maar er is voorzichtige hoop. Dit zullen we pas in oktober gaan vernemen als er weer een PetScan zal worden gemaakt. Weer twee maanden extra blijven in Nederland!

Uiteraard is een dergelijke boodschap voor Miriam en mij bikkelhard en biedt het weinig positieve speelruimte met het oog op een toekomstbeeld. Maar we zijn samen supersterk en kunnen ook dit weer een plek geven. Helaas betekent deze uitslag ook dat de oncologen mij ten zeerste hebben afgeraden om tussendoor even terug te keren naar Curaçao. Ze willen mij wekelijks op controle houden zodat er tussendoor ingegrepen kan worden indien dat nodig mocht zijn. Als ik naar Curaçao terug zou gaan en er zou mij daar iets gebeuren waardoor ik niet meer zou kunnen terugvliegen voor verdere behandeling, ben ik ten dode opgeschreven. Niet naar huis kunnen is voor mij mentaal erg zwaar om mee te moeten dealen maar je gaat natuurlijk geen extra risico nemen met je leven. Er breekt nu een tijd aan van veel onzekerheid. Hoe zal dit verder gaan? Ik begin steeds meer te beseffen dat ik misschien wel helemaal niet meer beter word. Wat kan het leven veranderen in een jaar. Van honderd naar nul in een ogenblik. Van reizen en hard werken naar geregeerd worden door ziekenhuis bezoeken. Geen toekomstplannen meer maar spanning over de toekomst. De PetScan wordt in de agenda bijgeschreven voor 6 oktober.

Tot aan de uitslag van deze PetScan vullen we met wekelijkse controle bezoeken aan het ziekenhuis. Tijdens de controles wordt er nog een keer geacteerd op een blaasontsteking en jeuk met bultjes over mijn hele lichaam maar verder kom ik redelijk door deze controles heen. Miriam en ik vermaken ons verder prima met bezoekjes van vrienden en familie. Ik was nog nooit in de Euromast geweest dus die bezoeken we als eerste samen met onze lieve vrienden Petra & Ruud, die zelf in Rotterdam wonen. Samen met hen bezoeken we vervolgens meerdere iconen van Rotterdam en gaan we ook nog lunchen op de SS Rotterdam.

Ondertussen begint het thuis in Curaçao en vooral bij onze stichting, te rommelen. Het is natuurlijk nooit onze bedoeling geweest om onze vrijwilligers zolang alleen te laten. Het valt ze overduidelijk zwaar, het is veel en er bereiken ons geluiden dat er naast onderlinge strijd ook berichten zijn van een tweetal dat wij niet dankbaar zouden zijn voor alles wat ze doen. Hoog tijd dus om aandacht te geven. We besluiten dat Miriam eind augustus voor twee weken terug naar Curaçao vliegt om met deze en gene te praten en om te kijken of ze een en ander vlot kan trekken. We moeten toch wachten tot begin oktober met verdere behandelopties dus de ruimte is er voor Miriam om dit nu tussendoor te doen. Ik blijf achter samen met Mellow en vermaak mij met mijn kids die een paar keer op bezoek komen, door af te spreken met vrienden en heb voor mijzelf besloten dat het nu tijd is om wat serieuze zaken te gaan regelen. Ik moet mijn leven nu op orde brengen. Als het mij niet gegund is om beter te worden moeten zaken goed geregeld zijn voor Miriam.

Naast dat ik uitgebreid en tot in detail mijn laatste wensen aan het papier toevertrouw kom ik ook overeen met mijn jongste zoon dat hij de resterende aandelen gaat overnemen van ons gezamenlijk bedrijf. Miriam wil hier verder niets mee in de toekomst en ik wil voorkomen dat Miriam straks de grootste aandeelhouder wordt terwijl mijn zoon de toko runt. Dat is geen gezonde situatie en dus in het belang van beiden om nu te regelen. Het is heel apart om over dit soort zaken te moeten nadenken. Eigenlijk zou iedereen dat moeten doen want niemand weet wanneer de laatste dag is. Maar ook ik denk hier nu pas echt over na omdat ik in deze situatie ben beland. Hoe wil ik dat mijn uitvaart eruitziet? Wat wel en vooral wat niet? Welke sprekers? Muziek? Onder de grond of afgebakken worden? Het is allemaal surrealistisch. En dan te bedenken dat ik nooit iets heb begrepen van de dood. Waarom is dat nodig? Je hele leven lang probeer je iets te bereiken wat uiteindelijk toch allemaal op hetzelfde uitkomt. De dood. Maar nu is dat volledig omgedraaid. Ik begrijp zelf niet helemaal hoe. Als dat moment nu zou komen, heb ik er vrede mee. Er is acceptatie van de huidige situatie. Ik heb een mooi leven, veel gedaan en veel gezien van de wereld. Natuurlijk wil ik liever honderd worden maar het is ok. Waar ik wel echt pijn in mijn buik van krijg is als ik denk aan Miriam en mijn kids. Zij blijven achter en moeten er mee om leren gaan. Dat vind ik eigenlijk het allerergste als ik denk aan zelf doodgaan, hen achterlaten. Ik maak ook een afspraak met onze Notaris in Nederland voor als Miriam terug is uit Curaçao. Ik wil daar onze testamenten nog even laten screenen zodat alles op scherp staat.

Nadat ik alles heb uitgedacht, heb geregeld en heb vastgelegd ontstaat er rust in mijn hoofd en hoef ik daar niet meer mee bezig te zijn. Enige wat mij dan nog rest is mijn schuur opruimen. Ja, klinkt apart en is het misschien ook. Mijn schuur is al jarenlang een zootje. Omdat ik ad-hoc weg moest kon ik daar niets meer aan doen terwijl ik niet weet of ik terugkom. De schuur in deze staat als 'erfenis' achterlaten wil ik niet dus daar maak ik mij druk over. Iedereen en vooral Miriam zegt dat het niet belangrijk is. Maar nee, voor mij is het juist wel belangrijk. Ik wil niet dat Miriam dat later eventueel alleen moet doen. Hopelijk krijg ik die kans nog.



Na twee weken ga ik Miriam op 15 september samen met Mellow ophalen van Schiphol. Natuurlijk heb ik haar enorm gemist en ben ik giga blij dat ze terugkomt. Ze heeft op Curaçao de nodige gesprekken gehad met vrijwilligers en de werkzaamheden opnieuw verdeeld om zodoende druk weg te halen bij de twee vrijwilligers die continu aangaven dat het allemaal te veel was. Ze denkt dat de lucht redelijk geklaard is en heeft, nogmaals, uitdrukkelijk uitgesproken hoe dankbaar

wij zijn voor alles wat ze doen voor ons, de stichting en de katten.

We proberen zoveel mogelijk leuke dingen te doen. Samen met Ruud en Petra pakken we onze bezoeken aan de iconen van Rotterdam weer op en gaan we o.a. naar restaurant de Pijp en bezoeken we natuurlijk de Ballentent. Omdat ik er behoefte aan heb om terug te gaan in de tijd, reizen we samen af naar Haarlem, de geboortestad van ons beiden. We bezoeken het huis waar ik in de serre ben geboren. Bilderdijkstraat 26. Het wordt een trip 'down memory lane' want we zijn beiden in die buurt groot geworden en herkennen veel vanuit onze kindertijd.



Voor 29 september heb ik een uitje georganiseerd samen met mijn kids en aanhang, neef en broer met kinderen. We gaan met z'n allen naar de Efteling. Voor mij is er maar één ding belangrijk in deze fase en dat is het maken van zoveel mogelijk herinneringen met al die lieve mensen om mij heen. En dat lukt prima! Naast de Efteling wil ik ook nog naar Madurodam. Daar ben ik nog nooit geweest en dat staat nog op mijn lijstje. Niet veel later

bezoeken we met mijn kids en aanhang ook Madurodam. Het was op die dag vreselijk koud maar niets houdt ons tegen en we genieten volop.

En dan is het zover. De PetScan is gemaakt en op 9 oktober volgt deze belangrijke uitslag. We gaan met gepaste hoop naar deze afspraak. Er zou immers alsnog een kleine kans zijn op volledige remissie. Helaas komt er weer slecht nieuws. De Petscan heeft aangetoond dat er nog steeds een actieve massa aanwezig is in mijn buikholte van zo'n 5 x 5 cm. Ook is er wat activiteit gezien in de lymfeklieren in mijn borst tussen mijn longen en in de lymfeklieren in beide liezen, alhoewel mijn hematoloog er nog niet van overtuigd is dat dit kanker zou kunnen zijn. Ondanks dat we best rekening hielden met een negatieve uitkomst is dit toch weer een enorme klap. Wat betekent dit allemaal? Wat zijn nog de opties? Hoe lang zijn Miriam en ik nog samen? Het voelt nu echt als twee voor twaalf.

Het Erasmus in Rotterdam heeft ons als laatste levensreddende optie een allogene stamceltherapie aangeboden. Een zeer zwaar traject van maanden, met zeer grote risico's maar met een kans van zo'n 30% op genezing. Hierbij moeten wij er wel rekening mee houden dat een percentage van zo'n 30% van de patiënten al komt te overlijden tijdens de behandeling, door infectie of afstoting. En, indien er door de stamcel therapie na behandeling remissie wordt bereikt, dat 40% van de patiënten alsnog binnen 2 jaar komt te overlijden omdat de kanker terugkomt of omdat er alsnog afstoting of infectie plaatsvindt. Gezien deze aanhoudende risico's blijf je dan ook een jaar tot anderhalf jaar onder strenge controle van het ziekenhuis, wat dus zou betekenen dat we lang, zeer lang, in Nederland, in de buurt van het ziekenhuis, moeten blijven. Ruben vraagt ons of het wellicht niet beter zou zijn om terug te emigreren naar Nederland.

We zouden ook kunnen besluiten om af te zien van deze zware behandeling waardoor we snel terug zouden kunnen naar Curaçao, naar ons echte thuis en naar alle dieren die ik zo enorm mis. De prognose daarentegen zonder enige behandeling die mijn arts geeft, is zo enorm slecht dat dit eigenlijk geen reële optie is. Omdat ik een zeer agressieve vorm van lymfeklierkanker heb is de prognose zonder behandeling slechts enkele maanden. Ik voel mij nog redelijk, ik zie er niet ziek uit, ik kan nog redelijk op pad en leuke dingen doen; dit kan toch niet over mij gaan? Het is voor mij onbegrijpelijk dat gezien mijn 'huidige staat' ik dit bericht krijg... maar het is op dat moment onze realiteit en wat zijn dan nu nog de keuzes?

Een kans op direct overlijden tijdens de stamcel behandeling maar met een uitzicht op langer leven of nu direct terug naar huis en hopen dat je nog een half jaar kan genieten. Hoe maak je dit soort onmogelijke keuzes? De ziekte, de lichamelijke ongemakken, de emotionele last en de logistieke impact voor ons beiden is nu al erg genoeg en dan kom je ook nog samen voor deze keuze te staan. Het is eigenlijk niet te doen. Natuurlijk wil ik leven! Het leven biedt nog zoveel moois dat ik er zo lang mogelijk bij wil blijven. Ik ben pas 55. Miriam en ik hebben samen nog zoveel plannen en we willen nog verschillende verre reizen maken.

Alhoewel de kans op remissie klein is en de risico's groot hebben we toch besloten om ja te zeggen tegen de allogene stamceltherapie. Ik zou hierdoor wellicht nog een aantal jaar (of langer) extra kunnen krijgen. We zien er enorm tegenop maar het is de enige optie op langer leven en die pakken we met beiden handen aan. Deze week vindt er overleg plaats tussen de oncologen en hematologen waarin ze de beslissing maken of ik überhaupt in aanmerking kom voor deze allogene stamceltherapie. Ze geven deze therapie uitsluitend aan mensen die nog fit (conditie, bloed, hart, longen en nieren ok) genoeg zijn en een reële kans hebben om er doorheen te komen. De artsen willen ook nog een biopt van de massa. Ze willen zeker weten dat als ze een dergelijke risicovolle behandeling geven, wederom bevestigd is dat de achtergebleven massa nog steeds kanker betreft. Hoe ze dit biopt willen nemen vernemen we volgende week (via punctie in de rug of buikoperatie). Zodra mijn verzekeraar ook akkoord is met de behandeling start de zoektocht naar een geschikte donor. Deze zoektocht duurt tussen de twee en drie maanden. Gedurende deze periode blijf ik onder strenge controle en zal er eventueel tussentijds bestraling en/of chemo gegeven worden om alles rustig te houden tot aan het moment dat de stamceltherapie daadwerkelijk kan aanvangen.

Zodra de donor is gevonden start het traject met zware chemokuren, met als resultaat geen enkele weerstand meer tegen infecties en een ziekenhuisopname in totale isolatie van ruim vijf weken in het Erasmus MC Rotterdam en wacht er een lange herstelperiode van ruim een jaar, mits alles goed gaat.

Een zeer onzeker en zeer zwaar pad om te bewandelen maar ik moet dit gewoon doen. Deze kans moeten wij gewoon pakken! En hopelijk wordt dit dan beloond met een langer leven. Lichamelijk & fysiek moet ik dit nog aankunnen en mentaal zijn we samen sterker dan ooit. Nadat het nieuws over mijn situatie zich verspreid melden zich spontaan allemaal mensen aan om donor te worden. Hoewel enorm lief, is dit niet nodig. De kans dat deze mensen überhaupt een match zijn is erg klein. Er gaat gezocht worden in de databank waar wereldwijd zo'n twintig miljoen donoren in staan geregistreerd en men verwacht daar een match uit te halen. Ik verwijs iedereen die zich voor mij aanmeldt door naar Matchis, de databank om je aan te melden als donor. Het nieuws komt hard aan bij familie en vrienden en ook bij de volgers van onze stichting. Het duurt dan ook niet lang voordat ons appartement vol staat met kaarten om ons alle sterkte te wensen.

<https://www.facebook.com/reel/1848678355716426>

Op 13 oktober heb ik een controle afspraak bij Ruben waar de definitieve aanpak wordt besproken. Ze moeten zeker weten dat het nog steeds kanker betreft voordat ze daadwerkelijk overgaan tot die gevaarlijke stamceltransplantatie. Omdat een biopt nemen zeer lastig is gebleken, besluiten de artsen tot het volgende plan. Indien het biopt, net zoals de voorgaande keren, geen uitsluitsel geeft dan na wordt er na acht weken opnieuw een PetScan gemaakt. Indien

de kanker op de PetScan progressie laat zien, de oplichtende vlek dus groter wordt, dan is het bewezen nog steeds een lymfoom en wordt de stamceltransplantatie doorgezet. Indien dit niet het geval is dan willen ze een afwachtend beleid inzetten.

Op 20-10-2025 zijn Miriam en ik 15 jaar getrouwd. Ik plaats een berichtje op mijn socials.

“Vijftien jaar getrouwd met de liefde van mijn leven. Naast mijn kanjer ben je ook altijd mijn maatje geweest waarbij ik echt mijzelf kan zijn. Elke keer als ik je zie krijg ik een glimlach op mijn gezicht en een gevoel van geluk. Het afgelopen jaar wellicht wel ons moeilijkste jaar waarin we samen ziek zijn en jij alles moet laten maar er toch elke dag weer voor mij bent. Ik weet niet of we de volgende 15 jaar samen gaan volmaken maar laten we samen blijven hopen dat we in elk geval nog een aantal mooie reizen samen mogen maken. LY4E”

Op 21 oktober wordt er voor de derde keer via mijn rug een biopt genomen. Een week later volgt de uitslag. Er zijn geen kankercellen en dit keer ook geen afvalstoffen van kanker aangetroffen. Zouden de CAR-T cellen dan alsnog hun werk hebben gedaan? Omdat het biopt geen uitsluitsel geeft zal er op 24 november een nieuwe PetScan worden gemaakt. Je durft het bijna niet te hopen maar zou het dan toch nog anders gaan aflopen? We kijken wederom uit naar een belangrijke uitslag.

Miriam en ik worden dan enorm verrast door mijn kids Mitchell & Sean. Ze weten dat wij gek zijn op ‘fine dining’ en ze hebben de stoute schoenen aangetrokken. Ze hebben contact opgenomen met De Librije, het enige driesterrenrestaurant in Nederland en ze hebben onze situatie uitgelegd. Normaliter moet je daar minimaal een jaar van tevoren reserveren maar ze hebben voor ons een uitzondering gemaakt. We mogen 30 oktober komen en mijn zoons trakteren. Wauw, wat een traktatie en wat een belevenis! Dit restaurant stond al lange tijd op ons lijstje om te bezoeken. De hele experience is geweldig. Het voelt voor mij af en toe ook een beetje bezwaarlijk. Jonnie Boer, de sterrenchef van het restaurant, is net overleden aan de gevolgen van een trombose terwijl ik dat zelf wel heb overleefd en nu zit ik, in zijn restaurant te eten. Dat voelt dubbel. Verder geniet ik volop van de culinaire gerechtjes, de service en vooral van de mensen om mij heen. Een herinnering om nooit meer te vergeten.



Het moest al een tijdje gebeuren maar nu is het dan echt zover. Ik meld mij in het IJsselland ziekenhuis voor de niersteenverwijdering. Alles gaat vlot en nadat ik een eerste keer naar de wc



ben geweest na de operatie, mag ik naar huis. En dat terwijl ik eerst een nachtje zou moeten blijven. De dagen na de operatie heb je nog last van bloedingen waardoor ik te maken krijg met mannelijke inlegkruizen. Dit zijn momenten dat het af en toe veel wordt. Nog meer inleveren van je eigenwaarde maar het is tijdelijk dus niet klagen houd ik mij zelf voor. Bij de operatie hebben ze een zogenaamde 'stent' ingebracht bedoeld om ervoor te zorgen dat de urinebuis openblijft. De twee dagen erna zijn vreselijk en bestaan eerst uit een bezoek aan de EHBO van het IJsselland ziekenhuis en daarna een bezoek aan de EHBO van het Erasmus

omdat dat bij ons op de hoek is. Door de 'stent' heb ik onmenselijke koliekpijn. Ik gil het uit van de pijn. Ik heb al het een en ander meegemaakt maar dit slaat echt alles. Op de EHBO van het Erasmus krijg ik zware pijnstillers en de volgende ochtend wordt in het IJsselstein de 'stent' verwijderd, waarna het leed geleden is. Op de een of andere manier kan mijn lichaam geen vreemde objecten verdragen en stoot alles af. Eerst de Centrale katheter in mijn nek en nu de 'stent' in mijn urineleider. Wel spijtig dat mijn lichaam niet op dezelfde manier heeft gereageerd op het lymfoom. De verwijdering van de niersteen heeft resultaat. Eindelijk na vele maanden klettert er weer een goudgele straal in de toiletpot. Eindelijk is het bloedplassen verleden tijd.



We bezoeken op 15 november de landelijke bijeenkomst Dierenhulpverlening van DierenLot, de belangrijkste partner van onze stichting. DierenLot organiseert deze bijeenkomst twee keer per jaar voor iedereen die werkzaam is in de dierenhulpverlening. Het is een dag om te netwerken, kennis sessies te volgen en te leren van elkaar. We bezoeken deze dag normaliter elk jaar maar door mijn ziekte hebben we de afgelopen twee jaar verstek moeten laten gaan. Omdat ik mij goed voel kunnen we er eindelijk weer naar toe. Op deze dag zien we veel bekenden die natuurlijk allemaal interesse hebben in hoe het met mij gaat. Dat is wel eens moeilijk. Natuurlijk is het enorm lief van iedereen maar je wil het af en toe kunnen vergeten en je weer normaal voelen. Terwijl we even zitten te relaxen en bijpraten met Piet Hellemans, goede vriend en ambassadeur van onze stichting, begint de bekendmaking van 'Dierenhulpverlener van het jaar'. Ze beginnen met 'het is dit jaar geen persoon maar een koppel', 'het is een echtpaar wat zich al jaren inzet



voor het dierenwelzijn van katten'. Op dat moment kijken Miriam en ik elkaar aan en denken we beiden hetzelfde. Zou dit over ons gaan? En ja hoor. Wat een mega verrassing! We worden samen uitgeroepen tot Dierenhulpverlener van het jaar 2025! Wat een eer om dit te mogen ontvangen. Uitgekozen worden uit al die duizenden dierenhulpverleners die in Nederland en daarbuiten werkzaam zijn om dieren een beter leven te

geven. Het voelt als een kroon op ons werk. En, met de titel komt ook een cheque van maar liefst 25.000 euro voor de stichting die we kunnen inzetten op Curaçao ter verbetering van het katten dierenwelzijn! We zijn totaal verrast en gigantisch blij!

Op 24 november wordt dan de belangrijke PetScan gemaakt waarvan we op 26 november al de uitslag vernemen. En dan gebeurt het onvoorstelbare. Ruben vertelt ons dat dat de oplichtende plek op de PetScan nog steeds hetzelfde is. De oplichtende plek is sinds de PetScan die na de CAR-T behandeling is gemaakt op 8 augustus, onveranderd gebleven van afmeting. De logica vertelt het behandeld team dat ik waarschijnlijk toch in remissie ben gekomen na de CAR-T behandeling omdat het lymfoom al ruim drie maanden niet groter is geworden, er geen andere lymfeklieren zijn aangetast, mijn bloedwaarden naar verwachting zijn en ik mij fysiek goed voel. Mijn 'soort' kanker staat er juist om bekend zeer agressief te zijn met zeer snelle groei. De sterk oplichtende plek op de PetScan geven ze nog wel een Deauville score 5 maar ze zijn er bijna zeker van dat dit geen kanker meer kan zijn. Wat het nog wel is, is onduidelijk, en kunnen ze niet met zekerheid duiden. Er wordt besloten om de allogene stamceltransplantatie te annuleren en een afwachtend beleid in te zetten. Wat betekent dit concreet voor ons?



- Champagne! We proosten op sowieso een langer leven en tikken samen de fles naar binnen.
- Dat we eindelijk samen naar huis mogen, terug naar Curaçao! Op 22 december hebben we nog een laatste controle afspraak bij Ruben waarna we terug kunnen. We vliegen 30 december terug naar huis.
- Dat ik niet de gevaarlijke stamceltransplantatie hoeft te ondergaan. Deze houd ik als het ware in mijn 'achterzak' voor in het geval de kanker terugkomt. Er waren ondertussen al

wel vier donoren gevonden waarvan twee al bloed hadden afgeven. Dit proces zetten ze nu stil maar het is erg fijn om te weten dat er voor mij perfecte matches rondlopen op deze wereld, voor het geval dat.

- Dat ik nu kankervrij ben maar zeker nog niet onbezorgd. De kans dat de kanker terugkomt is groot, en het grootst in de eerste twee jaar na remissie. 55% van de ex CAR-T patiënten leeft nog na vier jaar. Er blijft dus wel een donkere wolk boven ons hangen maar we kunnen ons leven tenminste weer oppakken.
- Dat we in Maart 2026 terug moeten komen naar het Erasmus voor een nieuwe PetScan ter controle.
- Dat ik eindelijk mijn schuur kan gaan opruimen. Ja, het is totaal onbelangrijk maar als je zo dicht tegen de dood hebt aangezetten dan kan je van dit soort kleine dingen zo blij worden als een klein kind.

Of mijn leven echt gered is, is nog niet zeker maar ik mag wel de verlenging spelen. En daar zijn wij al gigantisch dankbaar voor. En dan te bedenken dat Miriam, als onderzoeker aan het Erasmus MC, 15 jaar geleden, mede aan de wetenschappelijke basis heeft gestaan van deze baanbrekende CAR-T behandeling, die nu mijn leven waarschijnlijk redt. De cirkel is wat dat betreft rond! Ik wil het nog maar een keer benadrukken;

Het belang van onderzoek is van levensbelang, dat geldt zeer zeker ook voor mij. Als er geen onderzoek was gedaan naar nieuwe behandelmethodes voor lymfeklierkanker zoals CAR-T, dan was ik op voorhand kansloos geweest. Alsjeblieft steun goede doelen die onderzoek naar kanker financieren zoals Lymph & Co of het KWF. Het kan jou ook overkomen! Alleen samen kunnen we het leven kankervrij maken.



de ingang een welkomstbrief geplakt van onze buurtjes. Wat doet mij dit goed.

Op 30 december komen we terug op Curaçao. Op Hato Airport wacht ons de eerste verrassing. We worden onthaald door een groep lieve vrienden inclusief een spandoek met daarop de tekst 'M&M you made it (so far)'. Wat enorm fijn om deze bekende gezichten weer te zien. Ik ben dan ondertussen acht lange maanden van het eiland weggeweest. Als we dan bij ons huis aankomen vinden we op



En dan, eindelijk mijn hondjes weer zien waaronder Kees, mijn Boerboel. Zou hij mij nog kennen? Ik was daar best bang voor. Ik doe het hek open en zodra ik binnenstap en ik roep, staan ze beiden binnen een seconde om mij heen. Kees is direct helemaal door het dolle heen en ik word bijna doodgeknuffeld. Ik kan niet eens op mijn hurken blijven zitten en val om door zijn gewicht en word vervolgens nog intenser begroet. Ik ben zo blij als een klein kind omdat mijn honden, zelfs na acht lange maanden, mij niet vergeten zijn. 'I'm back!'.



In de maanden na terugkomst pakken we heel langzaam ons leven weer op en proberen we weer in ons ritme te komen. Dat lukt goed en soms betrap ik mij erop dat ik die kankerzooi even vergeet en het voelt alsof het allemaal niet is gebeurd. Tegelijkertijd besef ik natuurlijk dat ik in maart terug moet komen en dat het 'spel' nog niet is uitgespeeld. Ik besluit om de aankomende twee maanden te gebruiken om de laatste open eindjes af te ronden. Mocht het alsnog mis gaan, dan is dit mijn kans om alles goed achter te laten voor Miriam.

We beginnen met een grote voorjaarsschoonmaak en ruimen alles op, in huis en op het terrein. We 'ontspullen' drastisch. Alles wat we niet meer nodig hebben vindt zijn weg naar bevriende mensen of naar een grote afvalcontainer. Een schildersbedrijf schildert in een week tijd ons huis inclusief alle opvang gebouwen van de stichting. We renoveren onze badkamer, we verhelpen een oude lekkage en doen nog allerlei andere kleine klusjes. Als laatste is mijn schuur aan de beurt die ik helemaal opruim. Een van onze lieve vrienden vindt mijn 'schuur verhaal' zo grappig dat ik een bordje overhandigd krijg, dat ik met trots ophang boven de ingang nadat de opruimklus geklaard is. Ze had het niet beter kunnen verwoorden, 'all it took was cancer'! En dan valt er een rust over mij heen. Ik heb echt alles kunnen afstrepen waarvan ik vond dat dit nog geregeld moest worden en dat geeft een enorm goed gevoel.



Op 14 Maart vliegen we naar Nederland voor de PetScan. Voor diegene die het zich afvragen. Op Curaçao is er alleen een CT-scan beschikbaar. Voor complexere medische zaken word je naar het buitenland gestuurd door de verzekeraar. Of naar Colombia of in mijn geval naar Nederland.

De dag na aankomst in Nederland wordt direct de PetScan gemaakt in het Erasmus MC. We moeten een week wachten op de uitslag dus we spreken af met familie en vrienden. Maar daar komt weinig van terecht omdat ik op dag twee na aankomst al ziek word. We zeggen deze afspraken af en Miriam wordt vervolgens ook ziek. We proberen in de krappe hotelkamer samen zo snel mogelijk uit te zieken zodat we nog wat hebben aan ons verblijf in Nederland. We hebben vervolgens samen een paar flesjes hoestdrank leeg getikt en de nodige strips paracetamol leeggedrukt. Bij Miriam lukt deze aanpak en die herstelt snel. Ik blijf worstelen met toenemende koorts, griepverschijnselen en veel hoesten. Op 22 maart hebben we de afspraak met Ruben in het Erasmus MC om de uitslag te vernemen. Ik ben op dat moment al hevig verkouden, grieperig en voel mij brak maar er komt goed nieuws. De oplichtende massa die, na de CAR-T behandeling, nog steeds resteert in mijn buikholte, is onveranderd gebleven. Gezien de agressieve aard van 'mijn' lymfeklierkanker had dit allang moeten exploderen. Ze classificeren het als Deauville score 4. Omdat het nu al ruim een half jaar stilstaat durft Ruben nu daadwerkelijk te stellen dat dit geen lymfeklierkanker meer kan zijn. Samen met onze vrienden Ruud & Petra drinken we een drankje op dit mooie nieuws.



Ze hebben in mijn linker oksel wel een nieuwe actieve, oplichtende klier gezien (1x1cm). Ruben maakt zich er niet direct zorgen over maar adviseert wel om dit te laten verwijderen op Curaçao. Deze uitslag van de PetScan betekent feitelijk dat het traject in het Erasmus MC ervoor nu op zit en de vaste controles verder op Curaçao in het CMC-ziekenhuis zullen gaan plaatsvinden. Zolang er geen klachten zijn en de bloeduitslagen goed blijven, is verdere opvolging in het Erasmus niet meer nodig.

Je zou verwachten dat ik intens blij zou zijn met deze boodschap maar het tegenoverstelde is waar. Het Erasmus MC laat mij dus nu 'los' en daar schrik ik toch van. Het komt abrupt en ik heb even nodig om te wennen aan het idee dat het grote 'veilige' Erasmus MC niet meer achter mij staat. Het voelt als een bitter afscheid. Na een paar dagen weet ik dit beter te relativiseren en ben ik alsnog intens blij omdat we natuurlijk ook een heel ander bericht hadden kunnen krijgen. De dagen na de afspraak in het ziekenhuis word ik echt serieus ziek. De ochtenden gaan nog wel maar einde van de middag- avond heb ik telkens 41 tot 42 graden koorts en hoest ik vrijwel continu. Slapen is ook een enorme uitdaging geworden. Toch spreken we op verschillende dagen in de ochtend af met familie of vrienden omdat we toch echt mensen gedag willen zeggen. Ik heb ook nog samen met mijn zoon en goede vriend Piet Hellemans een fotoshoot in Amsterdam voor een nieuw bedrijf waar ik mee bezig ben, stilzitten is immers niet mijn ding. Ik voel mij slecht maar

probeer daar niet aan te denken en zet door. We vliegen op 3 april terug naar Curaçao. De dag na aankomst vernemen vrienden via Miriam dat het niet goed gaat met mij en dat ik continue hoest, kortademig ben en nog steeds koorts heb. Beiden zijn medisch getraind, waarvan een ook in het ziekenhuis werkt als specialist. Ik word gebeld en ze overtuigen mij dat dit niet goed is en dat ik meteen naar de EHBO moet gaan. Na uitgebreid onderzoek op de EHBO en weer een CT-scan later, blijkt dat ik een zware dubbele longontsteking heb opgelopen. 'Meneer Bleeker we gaan u opnemen op de afdeling'. Ik word opgenomen in het CMC-ziekenhuis en lig weer op de afdeling oncologie. Dit keer in kamer B1-10. Het duurt niet lang voordat de eerste verpleegsters van de afdeling mij herkennen. Ik krijg een vijfdaagse antibioticakuur toegediend via infuus waarna ik gelukkig weer naar huis mag.



Het is helaas wel weer een enorme aanslag op mijn gestel en ik moet weer opnieuw conditie opbouwen. Mijn immuunsysteem heeft van de CAR-T behandeling een enorme klap opgelopen en moet de aankomende jaren herstellen. Ik slik hier ook dagelijks medicijnen voor. Het is dus op zich niet verbazend dat ik kwetsbaar ben en zoiets als een longontsteking kan oplopen. Ik had alleen zelf wel eerder aan de bel moeten trekken. Miriam heeft het nog gezegd terwijl we in Nederland waren. Neem contact op met Ruben en leg uit wat er aan de hand is. Maar nee, ik ben nogal eigenwijs en geef niet zo snel toe dat ik mij slecht voel. Mijn vrienden maar ook mijn oncoloog wijzen mij erop dat dit echt zeer onhandig is, gezien mijn zwakke immuunsysteem en drukken mij op het hart om voortaan eerder 'aan de bel te trekken'. Het zou toch wat zijn. Overleef je een agressieve kanker en val je vervolgens alsnog om door een dubbele longontsteking. Gelukkig is ook dit goed afgelopen maar ik heb er zeker een wijze les van geleerd.

Het is nu juni 2026. Ik heb sinds onze terugkomst op Curaçao, om de drie weken een controle bij de oncoloog in het CMC-ziekenhuis. Er is ondertussen besloten om de oplichtende klier in mijn linker oksel te laten zitten omdat deze nog steeds niet voelbaar is en dus ook niet groeit. Ik voel mij verder nog steeds goed en de bloedsuitslagen zijn telkens ok. We weten dat in de eerste twee jaar na CAR-T de kans het grootst is dat de lymfeklierkanker terugkomt. 55% van de CAR-T behandelde mensen leeft nog na vier jaar. Elke controle die we goed doorkomen, zien wij daarom als winst. Ondanks dat die donkere wolk blijft hangen, durven Miriam en ik zo langzamerhand wel weer te denken aan een toekomst. We durven weer plannen te maken. We zijn zelfs aan het nadenken over een vakantie naar Patagonië eind dit jaar.

We willen dat zaken weer normaliseren. We willen ons leven terug. Dat we gewoon weer kunnen mopperen over het weer. Samen wakker kunnen worden zonder dat het direct over ziek zijn gaat. En, ik wil graag dat mensen weer gewoon 'mij' gaan zien in plaats van die persoon die zo ziek was en vooralsnog is ontsnapt aan de dood. Ik merk aan mijzelf dat ik wel veranderd ben. Door deze gebeurtenis voel ik mij niet meer 'ik'. Ik reageer minder primair op situaties, ik ben -althans dat vind ik zelf- liever en zachter geworden, maar tegelijkertijd ben ik ook veel van mijn kracht en energie verloren. Daarbij heb ik moeite om mij lang te kunnen concentreren en gebruik ik tijdens het spreken of schrijven met enige regelmaat verkeerde woorden. Mijn libido heeft ook de status van actieve jonge god ingeleverd en is daardoor een stuk minder. De chemo kuren, bestralingen

en de immuuntherapie hebben aantoonbaar in mijn lijf hun sporen achter gelaten. En toch heb ik het allemaal min-of-meer geaccepteerd, want waarom zou ik hierover klagen nu ik weer een toekomst zie. Hoe dit verhaal verder gaat aflopen weet ik niet. Of ik zestig ga worden weet ik ook niet. Maar niemand weet wanneer het klaar is. Enige verschil met anderen is dat wij nu meer proberen te genieten van elke dag en van elk moment. En laat ik daar dan mijn kankerverhaal mee afsluiten. Het is een cliché, maar: ga genieten van de kleine dingen, geniet van elke dag wanneer de zon weer opgaat. Wees niet chagrijnig, omarm het leven en wees lief voor de mensen om je heen en vooral; leef!

In deze roerige periode van anderhalf jaar heb ik enorm veel respect gekregen voor de artsen en verplegers in het CMC-ziekenhuis op Curaçao en uiteraard voor mijn hematologen en verplegers in het Erasmus MC Rotterdam. Speciale dank gaat uit naar hematoloog Ruben van Dijck, die mij vanaf dag één heeft opgevangen en echt heeft gevochten voor mijn leven. Als hij niet op de belangrijke momenten de juiste beslissingen had genomen was ik er al niet meer geweest. Ook een dikke pluim voor de SVB-verzekering, die al de intensieve zorg, die ik heb mogen ontvangen, mogelijk hebben gemaakt.

Dank aan alle mensen die aan mij gedacht hebben. Ik heb beterschapskaartjes en berichtjes in overvloed mogen ontvangen. Ja, het doet je echt goed om te weten dat mensen met je situatie meeleven. En natuurlijk dankjewel lieve Miriam. Je bent geen enkel moment van mijn zijde geweken. Je hebt alles moeten laten voor mij. Je bent zo ontzettend lief en zo'n enorme steun geweest. Ik weet niet of ik dit zonder jou had kunnen doorstaan. En nu wil ik niets liever dan alsnog samen oud worden.

BLEEKER = BETER!

(In elk geval voorlopig...)

Wil je iets vragen, of reageren of wil je iets delen dat kan. Stuur mij dan een e-mailtje via mbleeker70@gmail.com. Dankjewel dat je de tijd hebt genomen om mijn kankerverhaal te lezen.

