



↓ Ik was te eigenwijs om me aan mijn ziekte over te geven...
dat heeft me op de been gehouden!

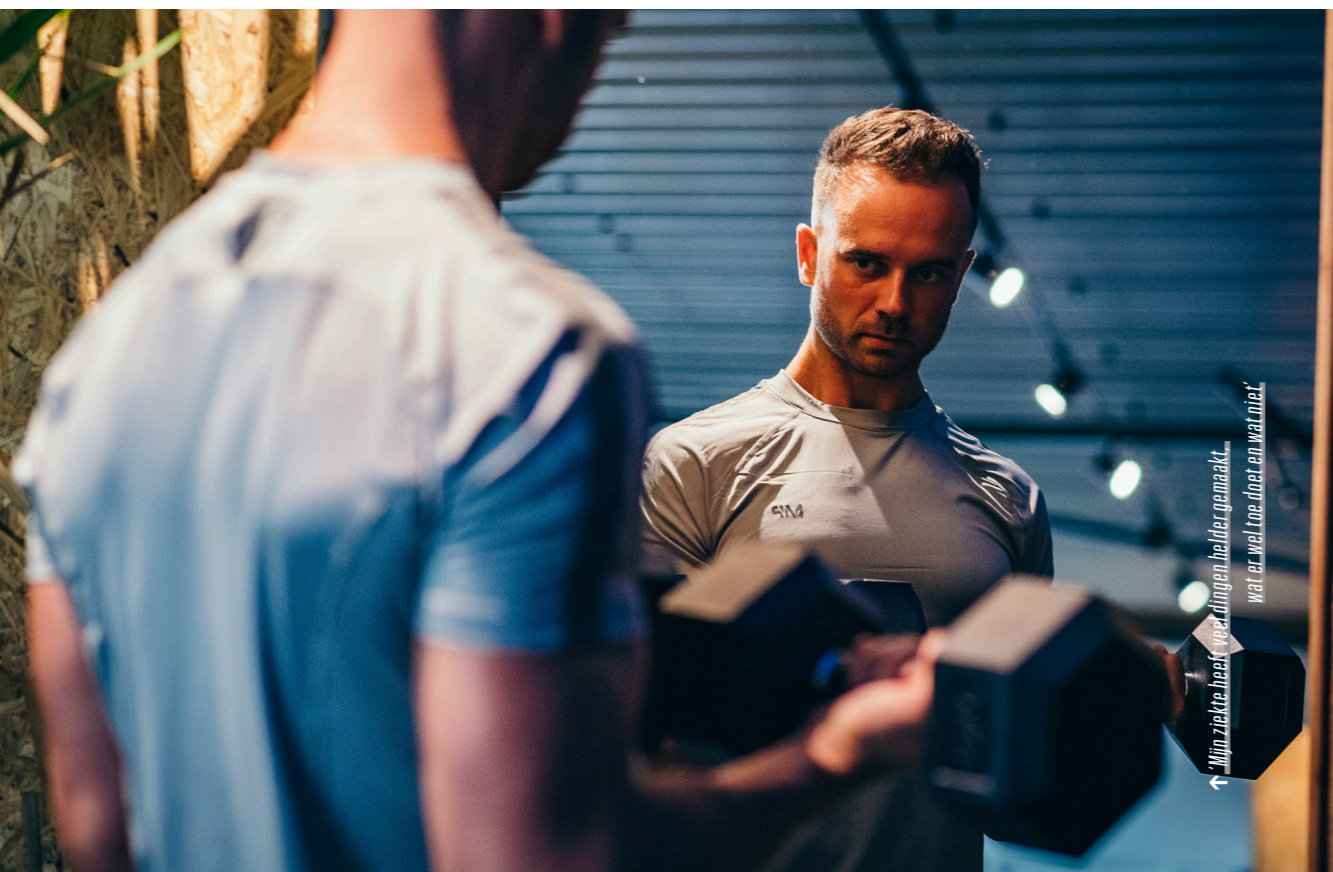
‘Mijn
levens-
verwachting
is gebaseerd op een
gemiddelde,
maar ik ben
niet gemiddeld’

Anderhalf jaar geleden werd in het hoofd van Mark van der Meijden (28) een kwaadaardige tumor aangetroffen. Het weerhield hem er niet van om haast dagelijks te blijven sporten. Nu – een zware hersenoperatie, 28 bestralingen en twaalf chemokuren verder – is hij letterlijk fitter dan ooit. >

TEKST: MILOU WINDHORST | FOTOGRAFIE: BARBARA KERKHOF



'Ik keek naar mijn ouders. Ze waren beiden aan het HUILEN'



↑ 'Mijn ziekte heeft veel dingen helder gemaakt... wat er wel toe doet en wat niet.'

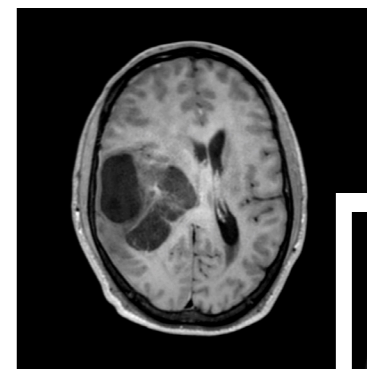
Ik merkte voor het eerst dat er lichamelijk iets niet goed zat toen ik twee jaar geleden flauwviel tijdens een training. Het gebeurde zomaar, tussen mijn oefeningen door. Ik ben weleens eerder flauwgevallen toen ik ziek was, dus ik weet hoe het voelt. Dit was anders. Ik was niet mezelf. Het is lastig uit te leggen, maar het voelde alsof ik niet in mijn eigen lichaam zat. Ik ben na afloop bij de huisarts geweest. Van hem kreeg ik een doorverwijzing naar de neuroloog. Mijn evenwichtsorgaan is onderzocht en ik heb ademhalingsoefeningen met een fysio gedaan. Een half jaar en nog een paar onderzoeken later kreeg ik een diagnose: migraine. Ik wist dat dat het niet was en wilde eigenlijk gewoon een MRI. Volgens de arts was de kans op iets ernstigs als een hersentumor zo klein dat een scan niet nodig was. Het jaar daarop belde ze me om haar excuses aan te bieden; ik bleek het bij het juiste eind te hebben gehad.'

Controle kwijt

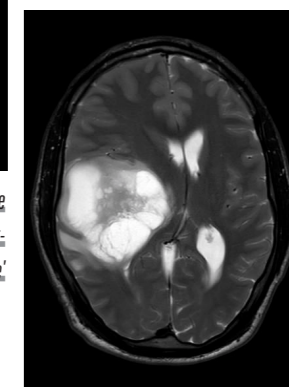
'Na het incident in de sportschool heb ik anderhalf jaar nergens last van gehad. Helemaal gerust was ik er niet op, want ik had nog altijd geen verklaring gevonden voor wat er was gebeurd. Vorig jaar februari had ik zonder aanleiding wekenlang last van hoofdpijn. Paracetamol slik ik bijna nooit. Ik dacht dat het vanzelf wel weer over zou gaan. Op een gegeven moment was ik bij mijn ouders aan het eten en ging het niet meer. Ik liep naar de keuken om een pijnstiller te pakken. Ineens voelde ik de linkerhelft van mijn gezicht uitvallen. Ik liep naar de hal om in de spiegel te kijken, maar zag niets gekks aan mezelf. Terug in de keuken ging ik op een kruk zitten. Toen ik opkeek, zag ik mijn vader en moeder naar me staren. "Wat is er aan de hand?", vroegen ze. Blijkbaar had ik een heel verdwaalde blik in mijn ogen. Praten en lopen lukten niet meer. Ik strompelde stotterend naar de eettafel. Stukje bij beetje viel mijn hele linker kant uit. Ik was de controle over mijn lichaam kwijt, daar raakte ik wel een beetje van in paniek. Er lag een pak sneeuw buiten, dus het duurde een half uur voordat de ambulance er was. De broeders lieten me een paar testjes doen. Met mijn ogen dicht moest ik bijvoorbeeld met mijn wijsvinger mijn neus aanraken – ik zat ergens bij mijn oor. Toen ik overal gigantisch voor was gezakt, hebben ze me meegenomen naar de spoedeisende hulp.'

Foute boel

'Langzamerhand kwam mijn spraakvermogen terug. Ik begon me wat beter te voelen. "Ik



'Op de scan was te zien hoe een grote vlek mijn rechterhersenhelft naar links duwde.'



denk dat je wel weer naar huis kunt," zei de arts. "Je hebt waarschijnlijk een allergische reactie gehad op de pijnstiller die je hebt geslikt." Toen mijn ouders – met in hun achterhoofd wat er anderhalf jaar geleden was gebeurd – daar niet mee akkoord gingen, kreeg ik "toch maar" een CT-scan. Het was midden in coronatijd, dus mijn vader en moeder mochten niet allebei met me mee en iedereen moest een mondkapje op. Na de scan werden we alle drie het kamertje van de arts binnengeroepen en gold de mondkapjesplicht niet meer. Toen wist ik al dat het foute boel was. "Ga maar even zitten," zei ze. "We hebben een tumor gezien, en het is geen kleintje." Op de scan was te zien hoe een grote vlek mijn rechterhersenhelft naar links duwde. Het was een moment stil. De wereld stond heel even op pauze. Ik keek naar links, naar mijn ouders. Ze waren beiden aan het huilen.'

Zeven centimeter

'De volgende ochtend was er pas een mogelijkheid voor een MRI. Ik werd gelijk in het ziekenhuis opgenomen en kreeg een infuus met Dexamethason, om vocht aan mijn hersenen te onttrekken en op die manier de groei van de tumor te remmen. Ze wisten op dat moment namelijk nog niet of 'ie kwaadaardig was, en hoe agressief. Ik reageerde heel heftig op de medicijnen, het voelde alsof mijn zenuwbaan in vuur en vlam stond. Ik schreeuwde en stuitte letterlijk van de pijn. Ik kreeg een flinke dosis morfine, dat hielp. Maar van die Dexa werd ik heel onrustig, dus ik heb die nacht alsnog niet geslapen. De uitslag van de MRI kwam snel. Het was erger dan de artsen dachten: ze hadden mijn tumor op vijf centimeter geschat, in plaats van zeven. >

Als je op jonge leeftijd – ik was 26 – zo’n grote tumor hebt, is de kans groot dat ‘ie dusdanig snel groeit dat er niets meer aan te doen is. Ik moest er rekening mee houden dat ik nog maar een maand te leven had. Hooguit een jaar.’

Schedel openzagen

‘De uitslag kwam wel degelijk bij me binnen, maar tegelijkertijd voelde ik me verdoofd. Ik wilde weten hoe het verder moest en welke opties er waren. Het kon toch niet zo zijn dat dit het was? “Dus mijn kind wordt niet oud?” hoorde ik mijn moeder zeggen. “Dat klopt,” zei de arts. Mijn dossier werd doorgestuurd naar het UMC; in Utrecht hadden ze meer kennis. De arts die ik daar een week later sprak, bevestigde dat mijn situatie ernstig was. Omdat op de scan niet genoeg te zien was, wilde hij me opereren. Al kon hij van tevoren niet zeggen hoe dat zou aflopen. “Het kan zijn dat we je schedel openzagen, maar niet bij de tumor kunnen komen. We kunnen ook onverhoopt een zenuw beschadigen, waardoor je verlamd raakt of permanent blind wordt. En als er een bacterie bij komt, is het einde verhaal,” somde hij de risico’s op. Ik had een keuze, maar eigenlijk ook weer niet. Een week later was ik al aan de beurt.’

Filmscènes

‘Ik merkte dat ik tot mijn operatie met de dag achteruitging, maar ik was vastbesloten om zoveel mogelijk te blijven bewegen. Hoe fitter ik erin zou gaan, hoe fitter ik eruit zou komen. Het was een rare week. Ik heb veel dingen uitgesproken die ik anders voor mezelf had gehouden. Ik stuurde net iets uitgebreidere appjes, knuffelde vrienden en familie net iets langer. De dag van tevoren werd ik in het ziekenhuis opgenomen. Ik was best zenuwachtig. Mijn ouders liepen mee tot aan de lift. Ik weet nog dat de deuren, als in een film, heel langzaam dichtgingen en ik niet wist of ik hen ooit weer zou zien. De nacht was vreselijk. Ik sliep op een afdeling met mensen die al een hersenoperatie hadden gehad en lagen te jammeren van de pijn. Ik was blij toen de verpleging me de volgende dag kwam halen om me klaar te maken. Met allerlei plakkers op mijn lichaam en een papieren pyjama aan werd ik de operatiekamer binnengereden. Er stond een team van twintig man en ik zag overal schermen. Het leek wel een scène uit Grey’s Anatomy. Nadat de chirurg met stift een kruisje op mijn hoofd had gezet – aan de kant van de tumor – werd ik kunstmatig in slaap gebracht.’

Kwaadaardige tumor

‘Zeven uur later werd ik wakker op de IC. De

“Dus MIJN KIND wordt niet oud?”, hoorde ik mijn moeder zeggen. “Dat klopt,” zei de arts

chirurg had 95 procent van de tumor weggehaald. Nadat ik mijn ogen opendeed, begon ik mijn handen en voeten te bewegen. Ik wist gelijk waar ik was, en waarom, en moest huilen – van geluk. Ik dacht: ik ben wakker geworden, dus ik leef nog. In de verte hoorde ik de stem van mijn moeder. Ik draaide mijn hoofd opzij, zag haar lopen en probeerde te zwaaien, al lukte dat maar half. Vanwege corona mocht mijn vader niet mee, die hebben we gevideo-beld. Hij ook huilen natuurlijk, zo blij was ‘ie dat alles goed was gegaan. Die nacht bleek ik wondvocht te lekken. Als er iets uit kan, kan er ook iets in. Een bacterie, bijvoorbeeld. Daarom moest het zo snel mogelijk worden gehecht. Terwijl de verpleegster de wond bij elkaar duwde, naaide de chirurg ‘m zonder verdoving weer dicht. Dat heb ik wel even gevoeld. De drie dagen die ik nog in het ziekenhuis heb gelegen, waren best intens. De prikkelverwerking in mijn hersenen was nog niet optimaal, dus de eerste keer douchen – water op mijn huid – en buiten een rondje lopen – de warmte van de zon – kwamen heel hard binnen. Tijdens de operatie had de chirurg een biopt van mijn tumor genomen. De uitslag van het laboratorium kwam twee weken daarna: het was een astrocytoom, graad twee. Kort samengevat betekent het dat ‘ie kwaadaardig was, ooit zal terugkomen en ik nog zo’n vijf tot tien jaar te leven heb.’

Aansterken

‘Twee weken na de operatie begon ik weer met sporten. Ik mocht eigenlijk zes weken niet zwaarder dan vijf kilo tillen. Dat is goed mislukt. Misschien niet verstandig, maar het gaf me op dat moment de mentale boost die ik nodig had. Ik wilde me gewoon weer even mens voelen, ook al moest mijn schedel nog aan elkaar groeien en werd de wond door vijftig hechtingen bijeengehouden. Bovendien wist ik dat ik zes weken lang bestraald zou worden en daarna twaalf chemokuren moest ondergaan. Zo zag mijn behandelplan eruit. Ik wilde wederom zo fit mogelijk aan de start verschijnen. De bestralingen waren vijf dagen per week, in Groningen. Dat is ruim twee uur rijden. Ik heb geluk met alle lieve vrienden en familie om me heen die aanboden om me heen en weer te taxiën, aangezien ik zelf niet mocht



Ik moest er rekening mee houden dat ik nog maar een maand te leven had. Hooguit een jaar.

rijden. Na 28 bestralingen had ik een maand rust om te herstellen en om aan te sterken voor de elf maanden aan chemo die op de planning stonden.’

Eigenwijs

‘Van de eerste chemokuur ben ik behoorlijk ziek geweest. Ik slikte vijf opeenvolgende dagen achter elkaar een pil voordat ik naar bed ging. Het idee was dat ik in mijn slaap weinig last zou hebben van de misselijkheid, maar de eerste nachten heb ik elke tien minuten overgegeven. Die brandende pijn in mijn keel was heel naar. Na de tweede kuur begon ik er zowel mentaal als fysiek aan te wennen, al werd de dip na een kuur elke keer langer. De arts zei: “Probeer er minimaal zes te doen, de rest is mooi meegenomen.” Hoewel ik tussendoor steeds drie weken rust had, duurde mijn dip aan het einde van de laatste kuren ook zoets: drie weken. Ik heb me tussendoor weleens afgevraagd hoe ik het in hemelsnaam zou volhouden. Dan voelde ik me compleet opgebrand. Toch heb ik bijna de hele behandeling gewoon gewerkt, als constructeur in de bouw. Sporten deed ik ook zoveel ik kon; haast dagelijks. Soms denk ik weleens dat dat me op de been heeft gehouden, dat ik te eigenwijs was om me aan mijn ziekte over te geven.’

Kleine dingen

‘Kijken we naar de wereldwijde statistieken, dan is de schatting dat ik nog vijf tot tien jaar te leven heb. Mijn levensverwachting is gebaseerd op een gemiddelde, maar ik ben niet gemiddeld. Ik wil ook niet leven met die gedachte in mijn achterhoofd, want dan roep ik het misschien juist over mezelf af. Er was een periode dat ik blij was als ik het überhaupt zou overleven. Ik had nooit verwacht dat ik er nu zo bij zou zitten. Vanzelfsprekend ging er wat tijd overheen voordat ik mijn situatie kon accepteren, maar inmiddels ben ik niet meer bezig met wat er kan gaan gebeuren. Mijn ziekte heeft veel dingen helder gemaakt, wat er wel toe doet en wat niet. Ik maak me niet meer druk om situaties waar ik geen controle over heb. Kom ik ergens te laat omdat ik in de file stond? Jammer dan. Ik geniet veel meer van kleine dingen. De zon die schijnt, of een vers bakje koffie. Samen zijn met vrienden en familie is heel belangrijk voor me geworden. Verder wil ik vooral lekker fysiek bezig blijven. Ik merk dat ik daardoor ook mentaal lekkerder in mijn vel ga zitten. Het is fijn om een uitlaatklep te hebben. Bovendien komt er een moment dat ik weer fit moet zijn, omdat ik weet dat de kanker ooit terugkomt. Tot die tijd wil ik uit elke dag alles halen wat erin zit.’