

Ien Fransen (67) leeft al vijftien jaar met uitgezaaide granulocel tumor, een zeldzame vorm van eierstokkanker. Tot twee keer toe werd zij terminaal verklaard. “Die onzekerheid vind ik het zwaarst. Er is geen protocol.”



‘Mijn oncoloog zei:
‘Ik kan wel zien
dat je in je laatste
levensfase zit’”

“In maart 2009 was ik met onze drie kinderen (toen 17, 14 en 12) op skivakantie. Mijn man zat voor zijn werk in Bolivia. Ik vond het wel stoer dat ik die onderneming en de hele autorit in m’n eentje deed. Op een van die nachten daar kreeg ik zo’n heftige buikpijn, dat ik flauwviel. Die buikpijn had ik de maanden ervoor vaker gehad, maar nu werd me duidelijk dat ik er echt mee naar de huisarts moest. Ik werd doorverwezen naar het ziekenhuis en daar leek het een vleesboom te zijn. Bij het verwijderen bleek echter dat het om kanker ging. Granulosacel tumor (GCT), een zeldzame vorm van eierstokkanker met jaarlijks maar twintig diagnoses in Nederland. Aanvankelijk maakte ik me niet zo’n zorgen, tegenwoordig genezen zo veel mensen van kanker. Ik kon het ook redelijk nuchter vertellen aan de kinderen, alles was tenslotte weggehaald. Binnen vier weken was ik weer terug in mijn baan als maatschappelijk werker. Elke drie maanden werden mijn tumormarkers gecheckt, tot de kankeractiviteit in 2011 opeens weer was toegenomen. Ik kwam terecht in het AMC, waar ik veel kale hoofden en hoofddoekjes zag. Toen pas kwam het besef bij mij: ik ben kankerpatiënt. Daarvoor had ik dat eigenlijk nooit zo gehad. Maar nog altijd had ik een rotsvast vertrouwen in een goede afloop.”

Permanente onzekerheid

“Een van de weinige voordelen van een zeldzame kankersoort is dat je je niet kunt verliezen in horrorverhalen van lotgenoten. Omdat er amper wat over bekend was, kon ik weinig opzoeken. In 2012 ben ik opnieuw geopereerd. Toen zijn mijn baarmoeder, eileiders en de laatste eierstok weggehaald. Al vrij snel na de operatie werd echter duidelijk dat niet alles weg was. Ik ben eigenlijk nooit kankervrij geweest. In de jaren erna volgden nog meer ingrepen, chemokuren en experimentele behandelingen, maar steeds bleven de uitzaaiingen terugkomen. Eigenlijk is het een soort pappen en nathouden, *trial and error*. In 2016 bleken er meerdere tumoren in mijn lever te zitten. Na het chirurgisch verwijderen ervan groeiden de uitzaaiingen echter net zo hard weer terug. Het ging in die tijd slecht met me, mijn man en ik zagen mijn begrafenis al voor ons. De onzekerheid vind ik het zwaarst. Er is geen protocol, geen recente richtlijn. Via mijn buurvrouw die in het AMC werkt, kwam ik in 2018 in contact met interventieradiologie. Tot eind vorig jaar ben ik hier elke keer opnieuw behandeld. Feitelijk dankzij de attitude van mijn interventieradioloog ben ik in leven gebleven. Ondanks alle behandelingen is het fysiek eigenlijk bijna altijd goed met me gegaan. Het is moeilijk te bevatten dat je dicht bij de dood bent terwijl je geen ziek gevoel hebt. Psychisch ga ik door een hel, maar lichamelijk zou ik bij wijze van spreken nog een triatlon kunnen doen.”

1. “Dit boek over onze familiegeschiedenis is geschreven door mijn neef Peter Fransen. Nu mijn einde nadert, merk ik dat ik het boek vaker oppak.”



Euthanasiedatum

“De laatste tijd ben ik opeens hard achteruitgegaan. Sinds vorige zomer ben ik twintig kilo afgevallen. Mijn oncoloog zei op 8 september 2023 tegen me: ‘Ik kan wel zien dat je in je laatste levensfase zit.’ Dat betekent dat je laatste drie maanden zijn aangebroken. Theoretisch zou ik de kerst niet meer halen. Ik voelde me ook echt heel slecht, kon amper de trap meer op, had veel pijn, werd steeds magerder, zat inmiddels in een rolstoel en was ontzettend kortademig. De uitzaaiing in mijn lever was opeens agressief groeiend geworden en zó groot – 22 centimeter, moet je nagaan – dat hij mijn maag en rechterlong finaal in de verdrinking bracht. We zitten hier nu met elkaar te praten, maar eigenlijk stond gisteren mijn euthanasiedatum op de agenda... Kun je je voorstellen? In plaats van dat ik nu dood zou zijn, gaan we nu komende week met het hele gezin naar de Kaapverdise eilanden. Een bizar idee. En dat dankzij een jaarlijkse bijeenkomst en een bezielende Belgische professor.”

Patient empowerment

“Met het laatste beetje wilskracht en energie dat ik nog in me had, wilde ik per se naar de bijeenkomst van de GCT-lotgenotengroep waar ik als vrijwilliger werk. Ik was bijna te slecht, maar mijn man Jos bracht me erheen. Een van de sprekers, die Belgische professor, had het over *patient empowerment*. Hij vertelde dat je een goede relatie met je arts moet opbouwen, dat je moet zorgen dat jouw arts die stap extra voor je wil zetten. Van nature ben ik een bescheiden persoon en wil ik juist niet te veel vragen of lastig overkomen. Maar zijn woorden bleven doorklinken. Nu ik toch al min of meer was opgegeven door mijn

oncoloog, had ik niets te verliezen. Via een lotgenoot had ik gehoord over een radiotherapeut in het AMC, die haar met succes had geholpen. Ze was lyrisch over zijn betrokken houding. Zou hij nog wat voor me kunnen betekenen? Toen besloot ik: ik ben hier dood aan het gaan, ik ga hem gewoon benaderen. Diezelfde avond kreeg ik een mail van hem terug: ‘Ik denk dat ik met radiotherapie nog wel iets voor je kan doen, ik wil mijn nek daar wel voor uitsteken.’ Hij bood geen garantie, maar dacht dat bestraling me verlichting zou kunnen geven, waardoor mijn kwaliteit van leven zou verbeteren. Eigenlijk had ik al niet echt een leven meer. En als ik dacht aan het afscheid nemen van Jos en van de kinderen... Dat was niet te doen. Daarom ben ik de behandelingen bij hem gaan doen. En ze sloegen aan! De tumor slonk en mijn rechterlong kreeg weer ruimte. Ik kon de trap weer op, mijn eetlust kwam terug... Het is echt ongelooflijk, ik was zó dankbaar. Kanker wens je niemand toe, maar iedereen die het wel krijgt gun je een goede, inventieve en betrokken arts.”

Tulp

“Voor mijn gezin is het allerm minst eenvoudig. De kinderen voelden de afgelopen maanden sterk dat zij hun moeder zouden verliezen. Meerdere keren moesten ze vrij vragen van hun werk, omdat ze rekening moesten houden met het ergste. Gelukkig krijgen ze veel begrip van collega’s. Maar nu moeten ze weer zeggen: ‘Nee hoor, het gaat weer goed, we gaan met z’n allen naar Kaapverdië.’ Dit is ook niet de eerste keer dat ik was opgegeven. In november 2021 moesten de kinderen al eens bij de internist in het AvL komen, die hun vertelde dat het hier voor mij zou ophouden. Al jaren worden we heen en weer geslingerd tussen hoop en vrees. Ik denk dat we met elkaar daarom een beetje een cynisch gevoel voor humor hebben ontwikkeld. Je moet iets. Wat me helpt, is om toch steeds dingen in m’n agenda te hebben staan. Iets om naartoe te kunnen leven, om hoop te kunnen houden. Ik ben heel benieuwd of mijn tulp dit voorjaar weer opkomt. Hij is

‘Eigenlijk stond gisteren mijn euthanasiedatum op de agenda’

ooit onverwacht in z’n eentje opgedoken en inmiddels heb ik mijn lot aan die tulp verbonden. Het voelt als een soort voorbode: als-ie weer opkomt, leef ik nog een jaar. Onlangs moesten we ’m verplaatsen, dus nu is het nog wat spannend of-ie z’n verhuizing heeft overleefd. Maar tot nu toe is-ie, net als ik, tegen alle verwachting in steeds blijven groeien en bloeien.”

Stichting GCT

“Heel trots ben ik op het feit dat ik iets heb kunnen betekenen voor lotgenoten. Ik heb een besloten Facebookgroep opgezet, samen met Tanja die helaas al is overleden. En met twee andere GCT-patiënten heb ik een stichting opgericht voor GCT en gezorgd dat we nu officieel vindbaar zijn op internet. Ook ben ik vrijwilliger voor patiëntenorganisatie Olijf, die steun en informatie biedt aan vrouwen met gynaecologische kanker. Dat ik de kracht vind om door te gaan, heeft alles te maken met de kinderen. Die wil ik koste wat kost blijven volgen. Ze zijn heel stimulerend naar mij toe, ieder op hun eigen manier. Ik krijg ook veel steun van onze burens. We wonen hier nu 25 jaar, hebben dit huis zelf gebouwd, net als de andere burens in deze straat. Onze kinderen trekken nog altijd met elkaar op. De vrouwen en mannen gaan vaak weekenden weg met elkaar. Ook heb ik twee goede vriendinnen, met

eentje ben ik al ruim vijftig jaar bevriend. Ik ben blij met alle steun. Ik doe yoga speciaal voor oncologiepatiënten, dat is ook helpend. Onwetende of onaardige opmerkingen krijg ik niet echt. Wel ben ik de laatste tijd wat kwetsbaar als het gaat om opmerkingen over mijn uiterlijk. ‘Wat ben je mager’ of: ‘O, je ziet wel bleek, hè?’ kan hard aankomen. En het wrange is: toen ik me echt niet goed voelde en ik zo was afgevallen, bleek ik eindelijk een gezond BMI te hebben...”

Stoer

“Ik wilde altijd graag een stoere vrouw zijn. Meestal word ik als lief omschreven. Nu denk ik echter dat mijn doorzettingsvermogen toch wel als beeld overeind blijft, ook als ik er niet meer ben. Niemand wil kanker, maar een van de positieve kanten ervan is dat je je móét openstellen, je moet meer de diepte in in het communiceren met elkaar. Ik ben gegroeid van bescheiden en teruggetrokken naar iemand die voor zichzelf wil opkomen. De laatste maanden heb ik mijn agenda leeg moeten maken, dingen moeten afzeggen. Ik was down, wist niet meer hoe ik de moed moest vinden om door te gaan. Het was klaar. Maar op een cruciaal moment, echt op de valreep, heb ik bij mezelf krachten ontdekt waarvan ik niet wist dat ik ze had, dankzij de woorden over empowerment. Ik durf nu toch weer verder vooruit te denken.”



1. “Deze vriendschapsring heb ik van mijn man Jos gekregen. Hij heeft hem zelf ontworpen.” 2. “Opeens was deze tulp er, vanuit het niets. Als-ie dan toch weer opkomt in een nieuw voorjaar, dan voelt dat alsof ik nog een jaar extra zal leven. Het is bijna metaforisch, tegen de verdrinking in blijven groeien en bloeien.”