

Doorlevers

Meld je aan voor onze nieuwsbrief om op de hoogte te blijven van
de nieuwste boeken van Ambo|Anthos *uitgevers* via
www.amboanthos.nl/nieuwsbrief.

Daniëlle Hermans &
Barbara Slagman

Doorlevers

Ervaringsverhalen over
doorleven met kanker

Ambo|Anthos
Amsterdam



ISBN 978 90 263 5047 4

© 2020 Daniëlle Hermans en Barbara Slagman

Omslagontwerp Bart van den Tooren

Omslagillustratie © 2019 venimo & BVDT

Verspreiding voor België:

Veen Bosch & Keuning uitgevers nv, Antwerpen

Inhoud

Voorwoord 7

Ik ben er nog 11

Annemiek 17

Loek 31

Tess 43

Wendy 57

Martijn 71

Cato-Margo 83

Christel 95

Henk 107

Monique 119

John 131

Corine 143

Bea 153

Lisette 163

Sander 175

Daniëlle 185

Voorwoord

Dankzij medische doorbraken leven steeds meer mensen langer door met kanker. Een mooie ontwikkeling, die tegelijkertijd grote uitdagingen met zich meebrengt voor deze 'doorlevers' en hun omgeving.

Steeds vaker zijn er doorbraken in de behandeling van kanker waardoor patiënten langer blijven leven. Vaak gaat het om experimentele behandelingen die vanuit wetenschappelijk onderzoek hun weg vinden naar de praktijk, zoals immunotherapie. Dat is goed nieuws; mensen die te horen kregen dat ze op korte termijn aan hun ziekte zouden overlijden, krijgen hierdoor meer tijd van leven. Hoeveel tijd? Dat is onbekend. Het gaat tenslotte om nieuwe, vaak experimentele behandelingen. Gevolg hiervan is dat deze groep doorlevers in voortdurende onzekerheid verkeert.

Vanuit de psychologie is bekend dat leven met dergelijke onzekerheid vaak lastiger is dan leven met een slechte prognose. Ongeveer de helft van de mensen die doorleeft

met een ongeneeslijke ziekte heeft last van angst- en somberheidsklachten, blijkt uit onderzoek. Voor hun omgeving is die worsteling vaak moeilijk te begrijpen. Je leeft nog, dat is toch geweldig? En ja, er is veel om dankbaar voor te zijn, maar doorleven met een onbetrouwbaar lichaam en een zwaard van Damocles boven je hoofd is ook moeilijk. Het vraagt enorm veel veerkracht.

Bij het Helen Dowling Instituut (HDI) horen we veel over de worstelingen van deze groeiende groep patiënten. Zij zitten met vragen als: Durf ik weer te gaan werken? Wat vertel ik anderen over mijn ziekte? Hoe kan ik mijn kinderen helpen hiermee om te gaan? Kan ik door met mijn leven en zo ja, hoe? Het is al met al erg ingewikkeld om het 'normale' leven weer op te pakken. Het zal nooit meer normaal zijn.

Mijn collega-therapeuten en ik merken dat veel mensen in deze situatie behoefte hebben aan ervaringen van lotgenoten. Ze willen weten hoe anderen dat doen; een waardevol leven leiden, ondanks alle verdriet, onzekerheid en angst. Met de soms verlammeende vermoeidheid, lichamelijke achteruitgang en andere bijwerkingen van de medicatie. Daarom hebben we bij het Helen Dowling Instituut een groepstherapie ontwikkeld: Tijd van Leven. Deze therapie is gebaseerd op de zogenaamde *acceptance and commitment therapy*, een therapie waarbij je leert hoe je een waardevol leven kunt leiden, ondanks (blijvende) lichamelijke en mentale klachten. Deelnemers leren van elkaar en voelen dat ze niet alleen zijn in hun worstelingen.

De groep doorlevers groeit snel. Daarom is het waardevol hun verhalen te delen met mensen die zelf doorleven met

kanker, maar ook met hun partners, familieleden, vrienden, werkgevers, collega's, artsen en hulpverleners. Voor dit boek interviewden we, tussen september en december 2019, vijftien doorlevers. Zij vertelden vanuit uiteenlopende achtergronden en situaties hun verhalen en dragen zo bij aan meer (h)erkenning en begrip.

Marije van der Lee

Hoofd wetenschappelijk onderzoek en gz-psycholoog

Helen Dowling Instituut voor psychologische zorg bij kanker

Ik ben er nog

In 2014 kreeg ik longkanker. In een paar minuten veranderde mijn leven van een kabbelend, onbezorgd bestaan in dat van een kankerpatiënt. Ik heb nooit gevraagd naar mijn levensverwachting, maar zag in de ogen van de oncoloog dat het mis was en ik niet veel tijd meer had. Dat was vijf jaar geleden. Na verschillende operaties, chemo's en een immunotherapie ben ik er nog steeds. Dat is fijn, maar ook ontzettend ingewikkeld. Het is een rollercoaster, waarin steeds meer kankerpatiënten terechtkomen. Dit boek gaat over ons, de doorlevers.

Een groeiend aantal mensen met kanker leeft langer dan verwacht, vaak met – op het fysieke vlak – een redelijk goede kwaliteit van leven. Hun mentale kwaliteit van leven is meestal een totaal ander verhaal. Want als je weet dat je binnen een aantal maanden of jaren doodgaat, heb je – hoe vreemd het ook klinkt – iets om naartoe te leven, ook al is dat de dood. Leven met 'weten' is makkelijker dan leven met 'niet weten'. Je bent je er continu van bewust dat je je leven

niet meer zeker bent. Je voelt je stuurloos, want hoe pak je de draad weer op bij zoveel onzekerheid over je toekomstperspectief? Hoe leef je in een *twilight zone*? Dúrf je nog wel te leven?

Dat ik niet de enige ben die doorleven met kanker behoorlijk ingewikkeld vindt, merkte ik toen ik bij het Helen Dowling Instituut in de lotgenotengroep Tijd van Leven terecht kwam. In de groep spraken we vrijuit over wat ons bezighield. We vertelden elkaar over de omgang met vrienden en familie, kinderen en kleinkinderen, over ons werk, onze verwachtingen van het leven en of we het leven nog zinvol konden noemen. Door deze gedeelde ervaringen groeide bij mij het besef dat ik niet alleen stond in mijn de worsteling. Dat deed mij goed. Ik voelde me gesterkt door de ervaringen van anderen. De onbegrijpelijke situatie waarin ik was beland, werd niet alleen langzaam begrijpelijk, het werd ook leefbaar.

Toen ik nog dacht dat ik snel dood zou gaan, vond ik steun bij de ervaringen van anderen in boeken, (televisie) interviews en documentaires. Maar voor mensen die doorleven met kanker is er, buiten een paar persoonlijke verhalen, niets te vinden. Niets om steun uit te halen tijdens het grote ‘Wachten op Godot’. Niets waarin *the tricks of the trade* staan beschreven. We hebben zelfs geen naam. Vandaar ‘doorlevers’. Vandaar dit boek met ervaringsverhalen, waar zoveel mensen met liefde aan hebben gewerkt. Zij deden dat allemaal om onze problematiek breed voor het voetlicht te brengen. Om partners, kinderen, ouders, vrienden, werkgevers en medische professionals te laten zien – en beter te

laten begrijpen – hoe lastig het is om door te leven met kanker. En om steun te geven aan andere doorlevers. Want je bent niet alleen.

Daniëlle Hermans

*Een leven met kanker is nog steeds
heel waardevol.*

Annemiek (42)

Ik was net veertig, de wereld lag aan mijn voeten. Een lieve man, drie prachtige kinderen, een hechte familie, lieve vrienden, een groot sociaal netwerk, een mooi huis en een baan waarin ik mijn ambities kon waarmaken. In de bloei van mijn leven kreeg ik een zeldzame vorm van leukemie. Ongeneeslijk, bleek al snel. Chemo was geen optie bij deze leukemievariant maar ik kwam wel in aanmerking voor een nieuw medicijn. Het was een behandeling die gestoeld was op gevoel, niet op kennis. Het sloeg gelukkig aan en de bijwerkingen zijn beperkt, ik voel me fit.

Sinds die diagnose anderhalf jaar geleden sta ik elke dag voor een uitdaging: leren leven met deze ziekte. Het is zwaar en verdrietig, maar het ziek-zijn heeft me ook veel moois gebracht. Ik ben een dankbaar mens. Na een intensieve eerste periode van verdriet, vertwijfeling en onmacht proberen we als gezin ons leven weer vorm te geven. Stap voor stap gaan we van óverleven naar leven, van vérdragen naar dragen.

Onze oudste zoon stelde net na de diagnose voor om mee te doen aan Alpe d'HuZes. Hij was toen twaalf jaar. Ik kan jou niet beter maken, maar die berg op fietsen kan ik wel, was zijn motivatie. Het bleek dé manier om ons als gezin te herpakken, in beweging te komen, onze weg te vinden in wat ons overkomt en dat te combineren met onze passie voor sport. En omdat ik weer fit genoeg was, fietste ik zelf ook mee. En hoe! Het lukte me de berg vijf keer te beklimmen. Met twee teams uit ons dorp Noordeloos zijn we de uitdaging aangegaan. Mijn eeneiige tweelingzus reed ook mee. Wij samen, nog nooit was ons toekomstperspectief zo verschillend, maar onze verbondenheid blijft onverminderd groot. Het was geweldig om als team met elkaar het gevoel van machteloosheid om te zetten in kracht en een steentje bij te dragen aan nieuwe ontwikkelingen en medische doorbraken. Een tocht van liefde, warmte en hoop; een onvergetelijke ervaring. Even kon ik de wereld weer aan.

*Wij samen, nog nooit was
ons toekomstperspectief zo verschillend,
maar onze verbondenheid blijft
onverminderd groot.*

Nu, een halfjaar verder, realiseer ik me dat ik deze ziekte niet een-twee-drie een plek kan geven, dat chronisch ziek zijn een levenslang proces is van loslaten en accepteren. Het gaat met vallen en opstaan. Steeds weer je grenzen verleggen en

verwachtingen bijstellen. De fases die ik door moet in de verwerking zijn niet zichtbaar voor anderen en ik voel ze zelf ook niet altijd aankomen. De realiteit komt soms hard binnen en zo zal het blijven gaan. Toch zal ik nooit zeggen dat kanker een ‘gevecht’ is. Kanker zien als gevecht of strijd doet geen recht aan alle mensen die het uiteindelijk niet halen. Voor mij zijn dat geen verliezers. Kanker is geen gevecht, maar een worsteling – op meerdere niveaus. Allereerst is er de worsteling met de ziekte zelf: het ondergaan van de behandeling en het onduidelijke perspectief dat constant onrust en verwarring geeft. Niemand kan mij vertellen hoe het verder gaat, artsen zijn er niet eenduidig over. Ik hou me vast aan mijn eigen arts, die is positief en optimistisch. Hoewel de ziekte sluimerend aanwezig blijft en de toekomst dus onzeker is, spreekt mijn arts voorzichtig over een vooruitzicht van stabiele jaren met een goede kwaliteit van leven. Dat houdt mijn vlammetje van hoop brandend. Tegelijkertijd is daar dat stemmetje in mijn hoofd: Wat als het niet zo is? Wat als resistentie en bijwerkingen verdere behandeling onmogelijk maken en er niet op tijd een nieuw medicijn voor mij is? Het is een spagaat tussen hoop en angst die me 24/7 bezighoudt.

Dan is er de worsteling in de verhouding met de mensen om mij heen. De relatie met mijn man is gelukkig waardevoller en hechter geworden. Het is een cliché maar wel waar: pas als je bang bent iemand te verliezen, weet je wat de ander voor je betekent. Mijn man kan gelukkig goed uitspreken wat hij voelt en zijn onvoorwaardelijke liefde en verbondenheid zijn voor mij altijd aanwezig. Hij denkt in

mogelijkheden en oplossingen. Zijn motto is: geluk is niet de afwezigheid van problemen, maar het vermogen ermee om te gaan. Toch zorgt mijn ziekte ook voor eenzaamheid bij ons allebei. We gaan er op verschillende manieren mee om en hij heeft de kanker sneller een plek in ons leven kunnen geven dan ik. Ons verdriet is ook verschillend: ik ben verdrietig omdat ik het leven moet loslaten, hij heeft vooral angst en verdriet om zonder mij verder te gaan met drie opgroeiende kinderen. De leukemie is een extra factor geworden in onze relatie. Het kost ongevraagd en op onverwachte momenten energie en trekt de aandacht naar zich toe.

De afgelopen jaren zorgde mijn ziekte soms voor onbegrip, omdat ik me minder druk maakte om dingen waar wij ons vroeger samen wel druk om maakten. Wat eerst belangrijk was, is nu soms relatief. Ik ben ook makkelijker geworden in de opvoeding van de kinderen. Hoewel we er verschillend mee dealen, voel ik dat we in evenwicht zijn. We zijn een team. Ons toekomstperspectief is onzeker en dromen over later als we oud zijn, durven we niet. Morgen komt later, gisteren is voorbij, dus genieten we bewust van vandaag.

*De leukemie is een extra factor geworden
in onze relatie. Het kost ongevraagd en
op onverwachte momenten energie
en trekt de aandacht naar zich toe.*