

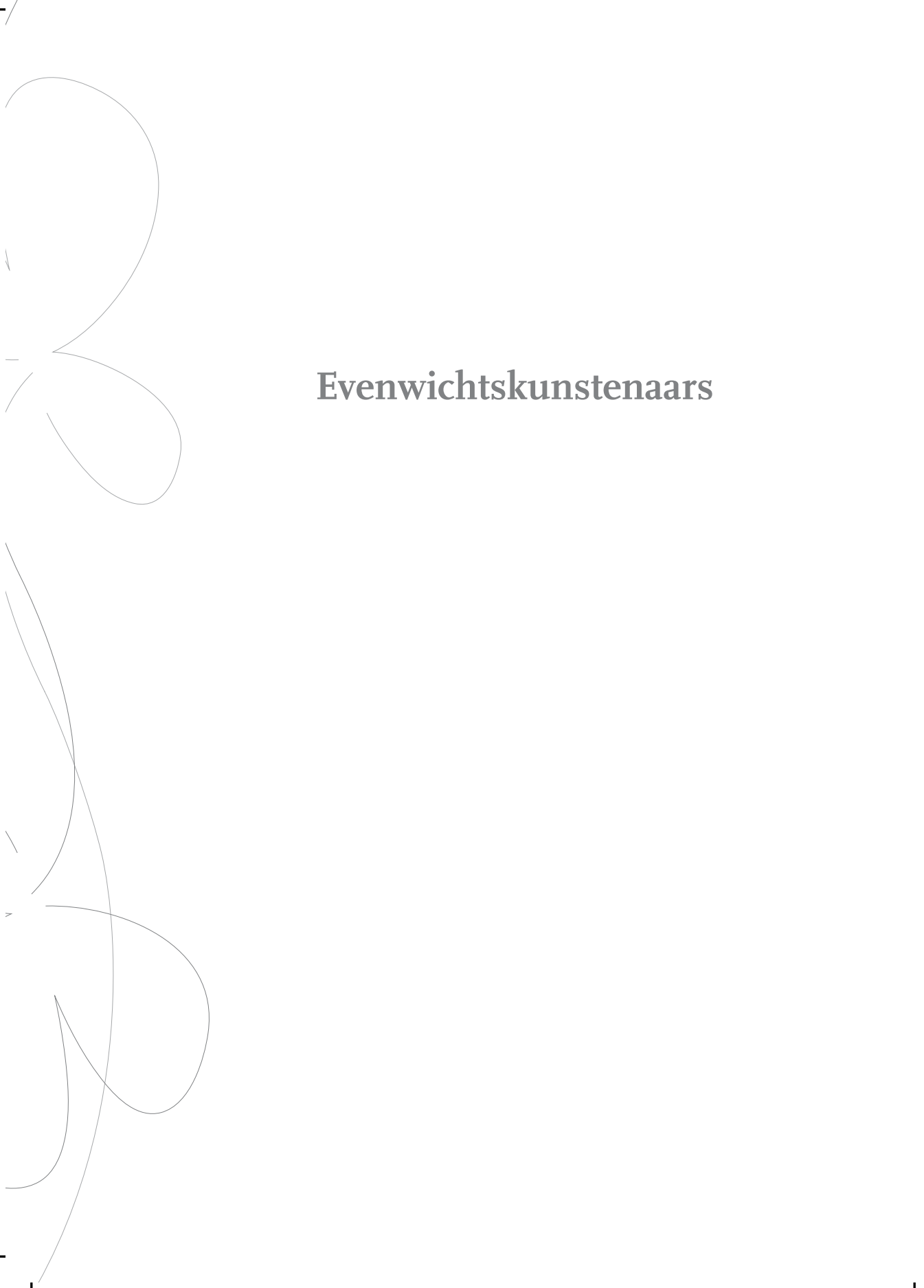


Margot Scholte
Heleen van Deur

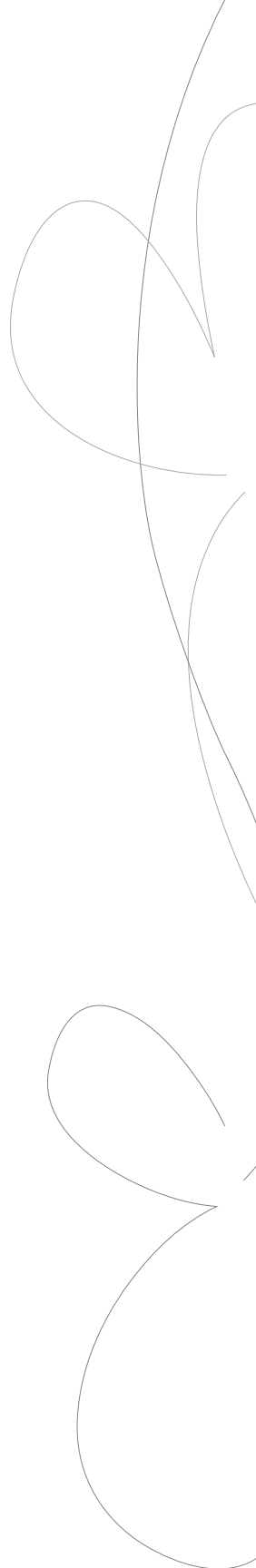
Evenwichts— kunstenaars

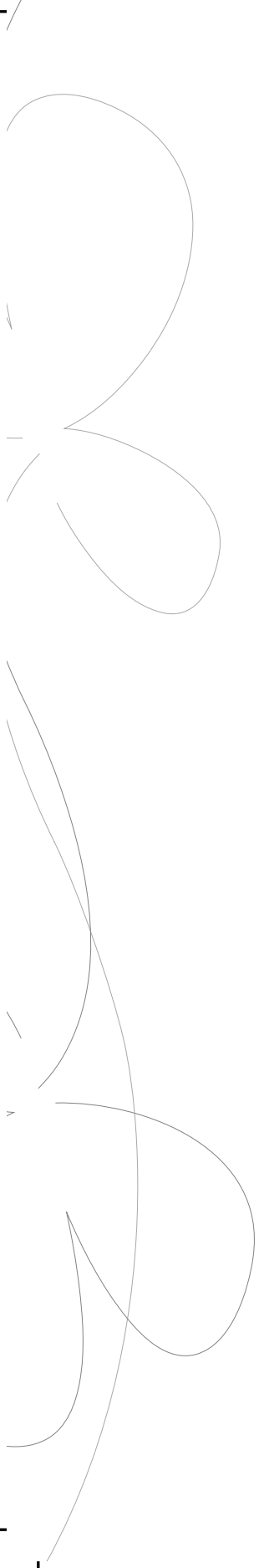
Over leven met
ongeneeslijke
kanker

uitgeverij
coutinho



Evenwichtskunstenaars





Evenwichtskunstenaars

Over leven met ongeneeslijke kanker

Margot Scholte & Heleen van Deur

uitgeverij
coutinho

bussum 2019

| C

© 2019 Uitgeverij Coutinho bv

Alle rechten voorbehouden.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

Uitgeverij Coutinho

Postbus 333

1400 AH Bussum

info@coutinho.nl

www.coutinho.nl

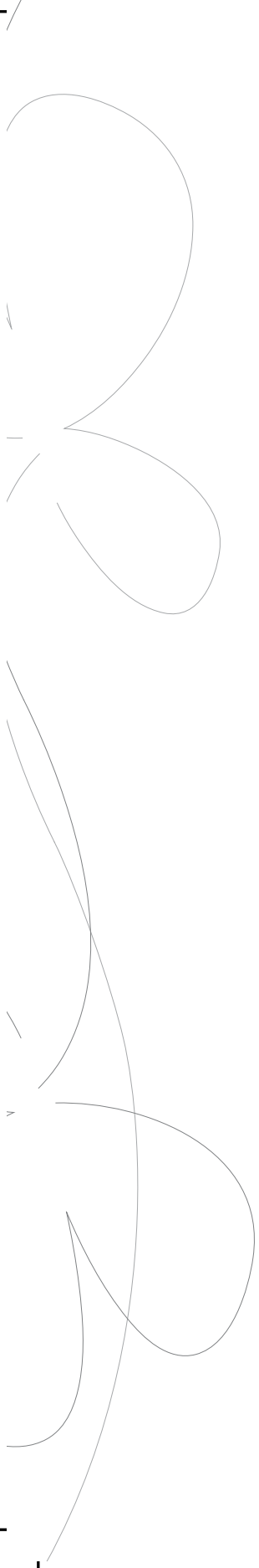
Omslag en opmaak binnenwerk: Garlic, Amsterdam

Noot van de uitgever

Wij hebben alle moeite gedaan om rechthebbenden van copyright te achterhalen. Personen of instanties die aanspraak maken op bepaalde rechten, wordt vriendelijk verzocht contact op te nemen met de uitgever.

ISBN 978 90 469 0695 8

NUR 860



VOORWOORD

Wat zijn de psychologische en praktische gevolgen van het leven met ongeneeslijke kanker naarmate het leven langer duurt dan verwacht, terwijl de voorspelling van een vroegtijdige dood van kracht blijft? Wat zeggen mensen met ongeneeslijke kanker daar zelf over? Hoe gaan zij om met hun situatie en hoe helpt hen dat hun levenskwaliteit te verhogen? Margot Scholte, die in 2012 zelf de diagnose ongeneeslijke kanker kreeg, vroeg het aan twaalf lotgenoten. Zijzelf werd ook geïnterviewd. Dit boek is de neerslag van deze dertien interviews.

Tegenwoordig kenmerkt het leven met ongeneeslijke kanker zich steeds vaker door onvoorspelbaarheid van de nabije toekomst, veroorzaakt door nieuwe mogelijkheden van medische behandelingen. Eerst is er de fatale diagnose. Dan volgen – soms experimentele – behandelingen die de levensduur oprekken, mét behoud van levenskwaliteit en tegen alle verwachtingen in.

De verhalen van de mensen in dit boek weerspiegelen soortgelijke reeksen medische gebeurtenissen: er is slecht nieuws over een tumor of kankercellen, gevolgd door een behandelingskuur, waarna onderzoeken en uitslagen volgen, soms – maar meestal niet – in combinatie met een prognose over de resterende tijd van leven. Verrassend vaak slaat een kuur aan, en soms ook langer dan de behandelend arts voorspelde. Slaat de kuur niet aan of ontstaan er nieuwe klachten, dan wordt waar mogelijk een andere kuur aangeboden in de hoop op betere effecten. Dit kan onverwacht lang goed gaan, tot een moment dat het lichaam het opgeeft, door te veel uitzaaiingen en resistentie of als gevolg van alle medische ingrepen. Althans, zo lijkt het de mensen in dit boek te vergaan: zij leven na hun fatale diagnose al meerdere, en soms zelfs al vele, jaren.

De diverse op zichzelf beschouwd verheugende behandel mogelijkheden rekken het leven en de kwaliteit daarvan, maar veranderen niets aan de diagnose ongeneeslijk ziek. Bovendien weet je als patiënt na de diagnose ongeneeslijke kanker niet of jij tot de groep ‘gelukkigen’ behoort die boven verwachting meer tijd en kwaliteit van leven is gegund of tot de groep die binnen korte tijd zal overlijden. Het grillige en onzekere ziekteproces is een zware aanslag op het geestelijk welzijn van de patiënten. Het leven staat na de diagnose kanker op zijn kop, zeker als blijkt dat de kanker ongeneeslijk is. Het besef daagt dat het leven nooit meer hetzelfde zal zijn als voorheen. De behandelingscarroussel staat weliswaar geregeld een poosje stil, met relatieve rust en mooie momenten, maar elk pijntje of ongemak herinnert de patiënt eraan hoe het ervoor staat.

Kankerpatiënten moeten zich mentaal voortdurend verhouden tot hun ziekte en hun veranderende lichamelijke situatie. Elk nieuw medisch perspectief lokt een psychische reactie uit die om aandacht vraagt.

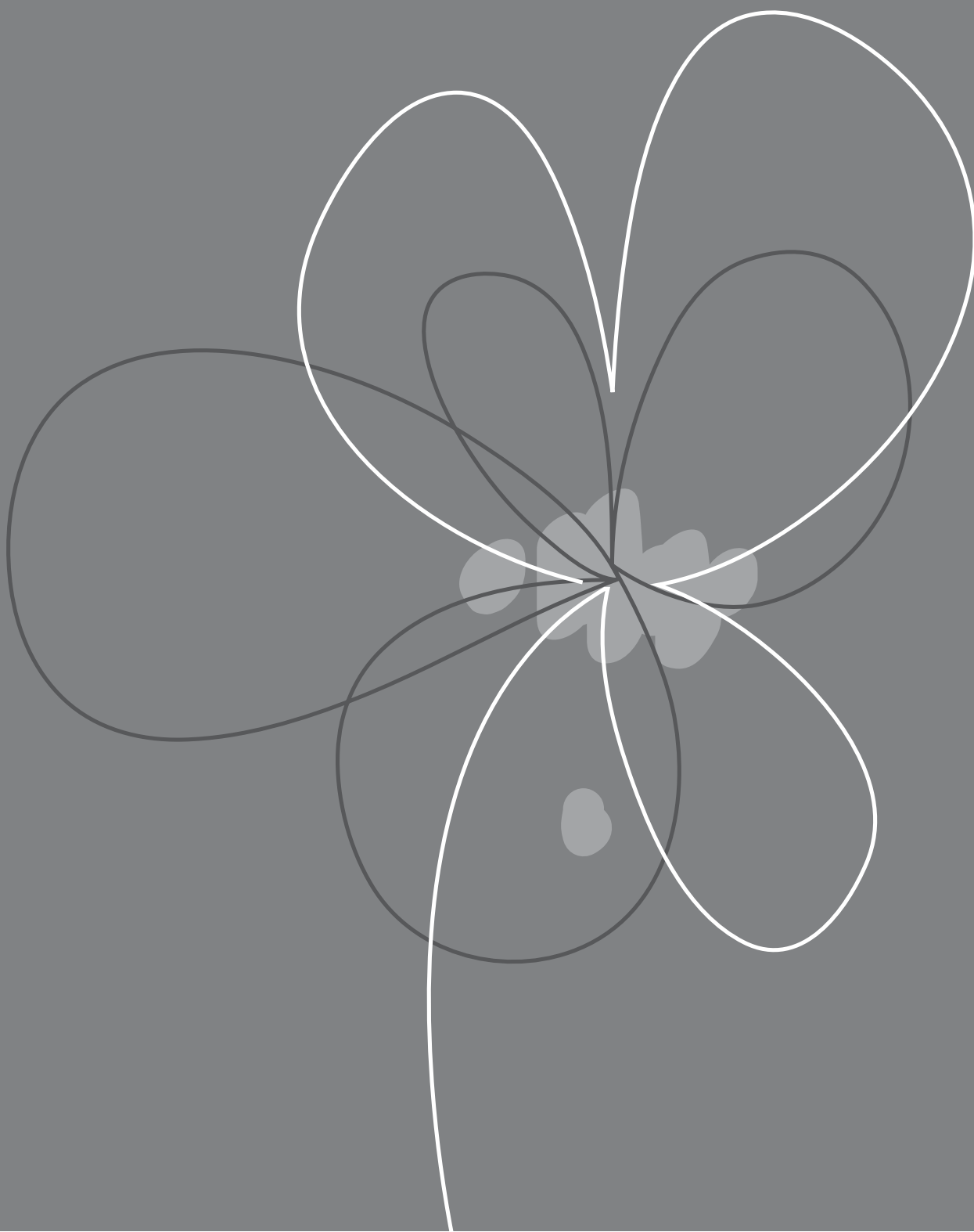
Margot Scholte heeft haar lotgenoten vooral naar deze mentale aanpassingen gevraagd. Hoe ga je om met de diagnose ongeneeslijke kanker, die Margot in deze publicatie typeert als een 'existentiële aanslag'? Hoe vang je het verlies op van je lichamelijke gezondheid en vitaliteit, je werk, je toekomstplannen, je betekenis voor de samenleving? Maar ook, hoe herneem je je in de loop der tijd, welke nieuwe dingen ga je ondernemen, wat verandert er bij jezelf, in je relaties met anderen? Hoe is je relatie met artsen en andere hulp- en zorgverleners? En wat kunnen andere mensen van kankerpatiënten leren?

Opmerkelijk is dat de mensen met wie Margot sprak heel open zijn. De herkenning die Margot haar lotgenoten kon bieden, het samen lachen om de flauwekul die je soms van mensen om je heen hoort, de anekdotes over artsen, of het bijkletsen over een behandeling of de ervaren bijwerkingen, maakten dat er vaak gelijkwaardige gesprekken ontstonden, waardoor mensen veel van zichzelf blootgaven. Margot nam het grootste deel van de interviews af in 2017 – een paar volgden in het voorjaar van 2018. Daarna bleef het project een tijdje in de kast liggen. Er gingen mensen dood, en dat was confronterend. Margot schoof de zaak voor zich uit. Begin 2019 nam ze zich voor om het project af te maken. Toen maakte ze zelf een flinke terugval mee. Op dat moment kwam Heleen van Deur in beeld bij dit project.

Margot en Heleen kennen elkaar sinds 1995, toen zij samenwerkten bij het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) in Utrecht. Beiden opgeleid als psycholoog, ontwikkelden ze meerdere methodieken voor de sociale sector, schreven er boeken over en gaven er trainingen in. Hun samenwerking ging door tot 2012 en verliep altijd soepel en prettig. Bovendien ontstond in de loop der jaren een mooie vriendschap.

Toen Margot na haar terugval begin 2019 tegen Heleen zei dat ze mogelijk niet meer toekwam aan het afronden van haar interviews in boekvorm, was Margot daar erg verdrietig over. Na enkele dagen nadenken besloot Heleen om nog een keer met Margot samen te werken en het boek met haar af te maken. Het eindresultaat ligt hier voor u.

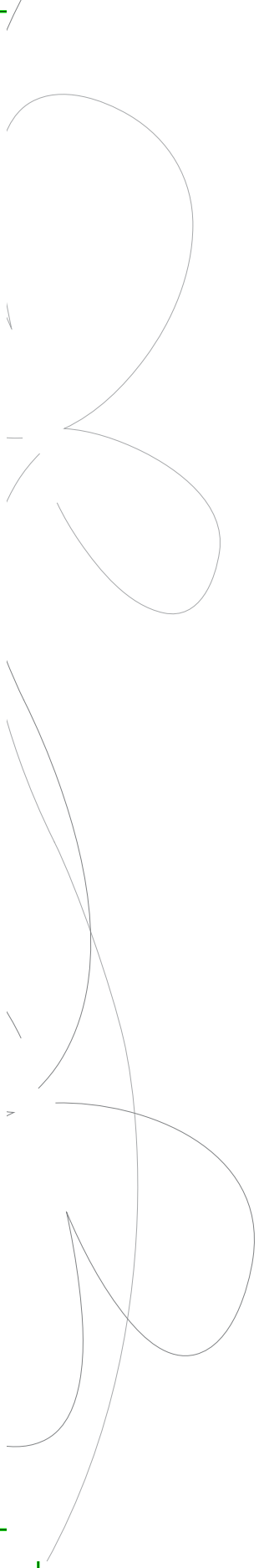
Margot Scholte en Heleen van Deur, juli 2019



INHOUD

Deel 1 Lotgenoten

Inleiding	10
1 De lotgenoten en hun ziekteverloop	14
Een schets van de lotgenoten voordat ze ziek werden	15
Het ziekteverloop	24
2 Leven met het besef dat je niet meer beter wordt	35
De existentiële aanslag	36
Schipperen met het dagelijks leven	44
Emotionele effecten van de ziekte	53
De kunst van jezelf blijven	60
3 Het mentale herstelproces	63
Herstelactiviteiten voor de lichamelijke conditie	64
Herstelinitiatieven voor het emotioneel welzijn	68
Persoonlijke veranderingen door de ziekte	77
4 Kijken naar de toekomst	80
Het besef van de beperkte tijd van leven	80
Blik op de nabije toekomst	86
Verzoening met de dood	92
5 Hulp en steun van andere mensen	95
Contacten met naasten	96
Contacten met de bredere kring	103



6 Contacten met professioneel betrokkenen 109

Contacten met werkgever, bedrijfs-
arts, UWV 110

Contacten met het medisch circuit,
huisarts, specialist, fysiotherapeut 113

Contacten met psychologische hulp-
verleners 120

Deel 2 Reflecties 124

Inleiding 124

Voorbij de vechtmetafoor: naar
een verrijkte innerlijke biblio-
theek over kanker 128
Prof. dr. Tineke Abma

Niets cadeau, alles cadeau en
Gelassenheit 136
Prof. dr. Anne Goossensen

Het concept 'herstel' toegepast
bij ongeneeslijke kanker 141
Dr. Alie Weerman

Bouwen aan veerkracht door
mensen die leven in reservetijd 147
Prof. dr. Tine van Regenmortel

Nabeschouwing 156
Margot Scholte en Heleen van Deur

Nawoord 165
Hans van Ewijk

Dankwoord 167

Deel 1

Lotgenoten

— Inleiding —

In het najaar van 2016 startte het onderzoek 'Leven in reservetijd', waarbij Margot Scholte twaalf diepte-interviews afnam bij mensen die, net als zijzelf, al langere tijd leefden met ongeneeslijke kanker.

De lotgenoten werden geworven via Daan ten Bokkel Huinink, internist-oncoloog van het Diaconessenhuis in Utrecht/Zeist en via via.

Het onderzoek stond onder verantwoordelijkheid van de Universiteit van Humanistiek (UvH): prof. dr. Hans van Ewijk, emeritus hoogleraar grondslagen van het maatschappelijk werk, en prof. dr. Anne Goossensen, hoogleraar informele zorg en zorgethiek.

In de zomer van 2018 kwam het onderzoek een poos stil te liggen en begin 2019 werd het hervat met medewerking van Heleen van Deur, die als eerste Margot ging interviewen.

Voor de interviews is een semigestructureerde vragenlijst gebruikt.

De volgende uitnodigingsbrief stuurde Margot naar lotgenoten.

“

Beste Lotgenoot,

Bij deze nodig ik u uit voor een interview in het kader van het onderzoek 'Leven in reservetijd', een onderzoek naar 'hoe mensen omgaan met ongeneeslijke kanker en een beperkte levensverwachting'. Mijn interesse voor dit onderwerp is gewekt door mijn eigen situatie. Ik zet deze kort voor u uiteen, voordat ik meer vertel over het onderzoek waaraan ik u vraag als ervaringsdeskundige en lotgenoot uw bijdrage te leveren in de vorm van een interview.

Een 'existentiële aanslag'

In 2008 had ik voor het eerst borstkanker. Ik ben geopereerd en bestraald en binnen een half jaar was ik weer volop aan het werk. Dat wat zich in eerste instantie als een ingrijpende en levensveranderende gebeurtenis had aangediend, zakte naar de achtergrond. Rondom de controles voelde ik nog enige spanning, maar ook dat ebde weg. Ik had het overleefd, zoals het overgrote deel van de mensen die borstkanker krijgen. Ik kon het weer vergeten en doorgaan met mijn leven. Mijn carrière zat in de lift. Ik werkte bij een landelijk kennisinstituut en kreeg een aanvullende baan als lector sociaal werk bij een hogeschool. Ik was ambitieus en mijn werkweken zaten overvol. Mijn schaarse vrije tijd vulde ik met mijn partner, hobby's, familie en vrienden. Alles was weer genormaliseerd. Mij kon niets meer gebeuren ...

11

Ongeneeslijk ziek

Dat bleek een misvatting. In 2012 was de ziekte terug – terug van nooit wegge-weest. Ik had heftige pijnklachten en eigenlijk wist ik meteen: dit is niet goed. In mijn lever en botten zaten uitgebreide uitzaaiingen. Ik zou het niet overleven. Als ik direct aan de chemo begon, had ik kans dat ik de dood nog even kon uitstel-len: 'misschien een paar jaar', volgens de arts. Dit nieuws sloeg in als een bom. Mijn leven was niet meer hetzelfde en zou nooit meer hetzelfde worden.

Hervonden perspectief

Ondertussen ben ik vier jaar verder. Vier jaar vol behandelingen en onzekerheid. Mijn situatie is niet echt veranderd. Ik zal niet beter worden en het is niet duide-lijk hoelang de behandelingen nog zullen aanslaan. Toch sta ik er anders in. De eerste periode kenmerkte zich door verlieservaringen: ik moest inleveren op alle fronten. Hoewel ik nog lange tijd enkele dagen per week bleef werken, belandde ik uiteindelijk in de WIA. Behalve mijn werk raakte ik de vanzelfsprekendheid van mijn dagelijkse sociale contacten kwijt. Ook mijn lichamelijke gezondheid en functioneren was niet meer vanzelfsprekend en ik kreeg een andere status in mijn

familie en vriendenkring. Iedereen was bezorgd en mijn gezondheid stond centraal. Aan deze eerste periode kwam een einde. De schok ebde weg en niet alleen ik, maar ook mijn omgeving raakte gewend aan mijn onzekere situatie. Er is een evenwicht ontstaan in mijn fysiek en psychisch functioneren. Ik voel me over het algemeen goed en heb – dat is een enorm geluk zo besef ik – geen last van grote vermoeidheid. Ik heb voor mijzelf nieuwe perspectieven gecreëerd. We hebben een hond genomen, ik heb zangles en zit op een koor, we gaan geregeld op vakantie en ik heb ook weer wat werkzaamheden omhanden. Het leven is niet slecht momenteel en ik geniet van alle goede dingen. De ziekte met alle onzekerheid en onrust over de toekomst is er nog steeds, maar staat niet meer zo centraal. De tijd die ik nodig had om zover te komen zie ik als een ‘(mentaal) herstelproces’ waarbij de ontstane angst en onrust plaats heeft gemaakt voor een nieuw evenwicht.

Mijn oude en mijn nieuwe leven verbonden

Deze ervaringen hebben mijn nieuwsgierigheid als onderzoeker gewekt. Mijn positie is niet gewoon, maar ook niet uniek tenslotte. Wat kunnen we hiervan met elkaar leren – voor onszelf, maar ook voor toekomstige generaties patiënten, hun naasten en zorgverleners? Ik ben heel benieuwd hoe mensen in soortgelijke situaties hun leven weer inhoud en vorm geven. Ervaren ze een breuk tussen hun oude en nieuwe leven? Creëren zij weer opnieuw zin en perspectief? Wat betekent de factor ‘tijd’ in hun leven en hoe verhouden zij zich tot de (beperkte) tijd die hun nog rest? Hoe gaan ze om met andere mensen? Voelen zij zich eenzaam of juist (extra) verbonden, gaan ze nog nieuwe contacten aan? Creëert hun nieuwe positie vrijheid in denken of handelen, of voelt het vooral als beperking? Herkennen mensen wat ik een ‘(mentaal) herstelproces’ noem, een periode waarin de plek die de ziekte inneemt in het dagelijks leven weer wordt teruggedrongen en zij ontsnappen aan het kleiner worden van hun wereld? Wat betekent dit voor henzelf en hun naasten? En wat hebben zij anderen hierover te leren?

In gesprek met u

Om kennis te kunnen vergaren wil ik graag met lotgenoten in gesprek komen: patiënten met ongeneeslijke kanker en een beperkte tijd van leven. Het gaat om een eenmalig gesprek van ongeveer twee uur, waarin we ‘de diepte ingaan’ en bovenstaande thema’s met elkaar verkennen. Het gaat hierbij niet om mijn verhaal, hoewel ik daar niet terughoudend over zal zijn. Het gaat erom uw verhaal te leren kennen en op te tekenen. Het gesprek zal worden opgenomen en de informatie die ik krijg zal ik verwerken in een essay. Uiteraard is anonimiteit bij deelname gegarandeerd. Ik zal wel citaten gebruiken, maar geen herleidbare gegevens.

”

— Verwerking van de interviews —

Het essay waarover Margot in de uitnodigingsbrief sprak, groeide uit tot een boek, en de invalshoek veranderde van een beschouwende aanpak in een verhalende aanpak, waarbij de lotgenoten zelf aan het woord komen door citaten uit de interviews. De interviews zijn in dit boek niet integraal opgenomen, maar citaten van de lotgenoten zijn op basis van een inhoudsanalyse thematisch geordend, waardoor onderlinge overeenkomsten en verschillen per thema duidelijk in beeld komen. Deze aanpak leverde voor vrijwel elk thema relevante citaten op van een groot deel van de deelnemers aan het onderzoek. Als een citaat betekenis toevoegt aan twee thema's, wordt het op beide plekken vermeld.

De thema's uit de interviews volgen de fasen van het ziekteproces: de aanloop naar de diagnose ongeneeslijke kanker en de reacties daarop, de lange periode van behandelen en relatief herstel, en ten slotte een toekomstblik. De laatste (terminale) periode is om ethische en praktische redenen overgeslagen. Ook de contacten van lotgenoten met andere mensen komen uitgebreid aan de orde, zowel met hun naasten als met mensen die verderaf staan, en met professionele betrokkenen zoals artsen.

De gekozen werkwijze heeft tot gevolg dat we voorzichtig moeten zijn met het generaliseren van de bevindingen uit de interviews naar algemene conclusies. Het is geen wetenschappelijk onderzoek met een voldoende grote steekproef om algemeen geldige conclusies te kunnen trekken. Bovendien is de groep lotgenoten geen representatieve groep; er zijn bijvoorbeeld geen mensen met diverse culturele achtergronden in opgenomen. Ook is het mogelijk dat alleen al door in te stemmen met deelname aan het interview een selectiecriterium is aangebracht. Niet iedereen is immers bereid deel te nemen aan een dergelijk persoonlijk interview. Dit boek is te beschouwen als een verkennend document, waarin lotgenoten veel gedetailleerde informatie prijsgeven over wat zij meemaken, hoe zij dit ervaren en hoe zij hiermee omgaan. Op basis hiervan kunnen gedragswetenschappers in de toekomst gerichte vragen formuleren voor vervolgonderzoek.

Om recht te doen aan de belofte van anonimiteit zijn de persoonsgegevens aangepast, zodat de citaten wel de realiteit weerspiegelen, maar niet tot specifieke personen te herleiden zijn.

1

De lotgenoten en hun ziekteverloop

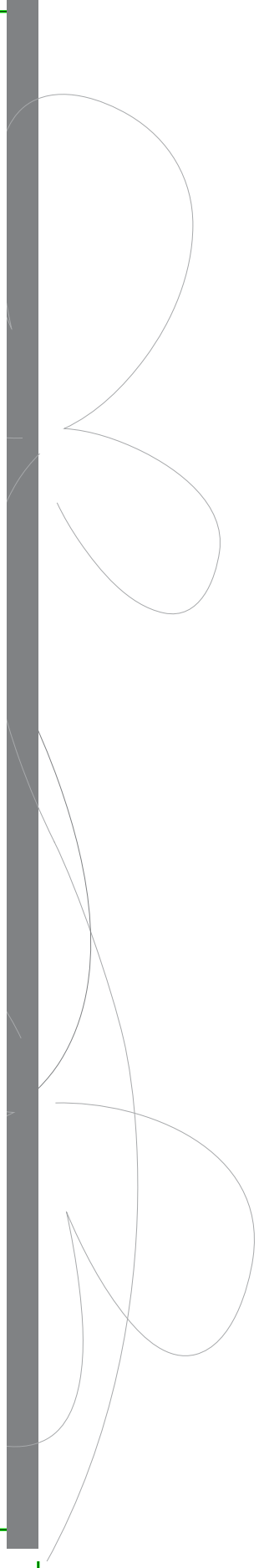
De lotgenoten vertellen in dit hoofdstuk eerst iets over zichzelf en hun leefsituatie. Daarna komt hun ziekteverloop aan bod.

‘Kanker is een democratische ziekte’, zegt een van de lotgenoten, doelend op de willekeur waarmee de ziekte mensen treft. Of je gezond leeft of niet, jong bent of oud, man of vrouw, wel of niet sport, gelukkig bent of niet: kanker kan iedereen overkomen.

14 |

Negen vrouwen en vier mannen deden mee aan de interviews, zes van hen zijn op het moment van het interview tussen de 50 en 55 jaar, vijf tussen de 60 en 65, en twee zijn tussen de 65 en 70.

Vier wonen alleen, van wie twee met een latrelatie, de overige negen wonen samen, al dan niet getrouwd. Op een na heeft iedereen kinderen, en de meerderheid is in de leeftijd dat er ook kleinkinderen zijn, op wie geregeld en met veel toewijding gepast wordt. Iedereen onderhoudt contacten met de nabije familie, broers en zussen – bij de jongere patiënten leven de ouders nog – en de meesten hechten daar zeer aan. Enkelen onderhouden slechts oppervlakkige contacten met de familie, omdat er ooit iets is voorgevallen of omdat er onderling nu eenmaal weinig valt uit te wisselen. Bijna allemaal hebben ze een vriendenkring, en dikwijls zit daar een wijdverspreid netwerk omheen van kennissen, burens en (oud-)collega's. Op twee na werkt iedereen als de ziekte begint, de meesten fulltime, enkelen tachtig procent en drie parttime. Voor twee van de lotgenoten begint de ziekte tegelijk met de start van hun pensioen, één vrouw verneemt zelfs één dag nadat haar vrije leven ingaat de fatale diagnose. Velen hebben – meerdere – nevenactiviteiten: mantelzorg, hobby's, besturen, politiek, vrijwilligerswerk ...



Eén van de deelnemers heeft een psychiatrische stoornis die goed te behandelen is, twee anderen hebben in het verleden psychiatrische klachten gehad, waarvoor ze zijn behandeld. Eén vrouw heeft een man met een psychiatrisch probleem. Eén deelnemer heeft een zoon met een ernstige verstandelijke beperking, een andere heeft een dochter met ADHD. Voor twee vrouwen valt de start van het ziekteproces samen met scheidingsperikelen, bij een van hen gaat dit gepaard met hevige problematische reacties van haar puberende zoon. Eén vrouw heeft een man die ook kanker heeft.

Kortom, de dertien deelnemers hebben allemaal een heel ander leven, maar ze hebben één kenmerk gemeenschappelijk: ze hebben allemaal ongeneeslijke kanker, en daar kampen ze op het moment van het interview al zo'n twee tot zelfs twintig jaar mee.

— Een schets van de lotgenoten —

15

‘Kun je iets vertellen over wie je bent?’

Annet, 69 jaar, tweeënhalfjaar kanker

Ik woon alleen en ben lang geleden gescheiden. Ik werd jong moeder en heb twee kinderen van in de veertig. Toen de kinderen nog thuis woonden, vond ik dat moeilijker dan toen ik alleen kwam te wonen. Met kinderen heb je de verantwoordelijkheid voor de financiën, opvoeding, alles.

Ik leef niet licht, maar ben ook geen pessimist. Wel kan ik erg naar beneden zakken en in een negatieve spiraal terechtkomen. Na de geboorte van de oudste ben ik behoorlijk overspannen geweest, waarschijnlijk was het een postnatale depressie, en toen ben ik twee keer op de paaz (psychiatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis) geweest. Daar heb ik leren inzien dat ik voor mezelf moest gaan kiezen en dat ik er zelf iets van kon maken, en dat lukte daarna steeds beter. Ik kom uit een familie van zes kinderen, met sommigen heb ik minder of geen contact, en dat is niet erg. Ik had een oudere zus met wie ik goed kon opschieten; die is in 2008 aan borstkanker overleden. Met de zus onder mij had ik ook goed contact, maar zij is overleden aan eierstokkanker, in 2011. Mijn moeder had ook borstkanker.

Ik heb een paar goede vriendinnen, die wonen in de buurt, maar zij zijn allemaal onderdelen van stellen. Eigenlijk heb ik meer kennissen dan vriendinnen. In mijn werk als onderwijzeres onderhield ik contacten met kinderen en hun familie. Ik heb eerst tot mijn 65ste gewerkt, en heb later vanwege personeelstekort tot mijn 67ste doorgewerkt. Tussendoor heb ik in de politiek gezeten en bij de Rooie Vrouwen. Vrouwen kwamen toen in opstand, er was veel te beleven, een heerlijke tijd.

Olga, 54 jaar, drie jaar kanker

Ik ben getrouwd, mijn man is zeven jaar ouder en die heeft ook kanker. Samen hebben we een dochter, die voor veel problemen heeft gezorgd in de voorbije jaren. Ons gezin heeft zware tijden gekend tijdens haar puberteit. Nu gaat het wel goed.

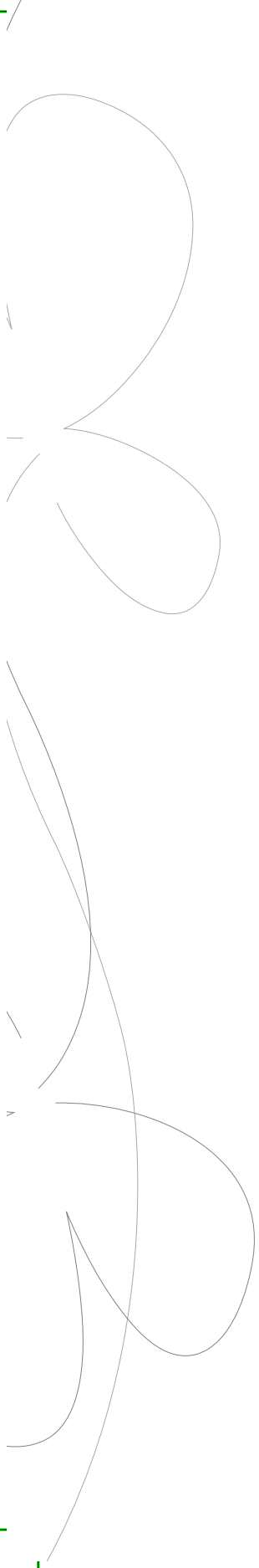
Ik heb communicatiewetenschappen gedaan, dat was een schot in de roos. Al dertig jaar werk ik voor de lokale radio en schrijf voor tijdschriften, altijd fulltime. Ik ben een idealist; ik vind de wereld eigenlijk niet leuk, de mensen al helemaal niet. Maar dat komt ook door mijn ziekte. Je kan dat constateren of wegkruipen, maar dan mis je de verbinding. En die verbinding wil ik wel hebben, dus dan ga je wat doen. Ik vind dat ik de plicht heb om dingen te doen, uit te zoeken, uit te schrijven, om voor het voetlicht te brengen dat het ook anders kan. Een moralist wil ik niet zijn, maar ik wil wel dingen delen, ook mooie dingen.

Ik ben een natuurmens, loop veel buiten, heb heel veel met dieren. En ik ben sportief: ik skeeler, ik tennis, sta volop in het leven, en ben ook niet snel bang. En dan krijg je dit. Ik ben een optimistisch mens, het glas is altijd halfvol bij mij en ik ben een gangmaker. Graag hang ik de clown uit, of stel ik mensen heel direct vragen om ze van hun stuk te brengen. Mijn leven is nooit saai.

In het omgaan met problemen kies ik voor 'meteen oplossen'. Geen obstakels op je weg. Ruim baan maken. Niet denken: dat lossen we later wel op. Soms ben ik misschien iets te snel, en overweeg ik te weinig varianten, maar ik hou van knopen doorhakken.

Erwin, 64 jaar, drie jaar kanker

Ik ben veertig jaar getrouwd en we hebben twee volwassen kinderen. We zijn stabiele en trouwe mensen, dat proberen we voor te leven aan onze kinderen. Onze zoon is ernstig verstandelijk beperkt. Hij woont in een instelling en is elk weekend thuis. De zorg voor elkaar en voor hem zien we als een belangrijke taak in ons leven. Dat is een van de grootste zorgen voor de toekomst. Ik doe veel om



de kwaliteit van het leven van onze zoon te verhogen. Hij is fysiek zelfstandig, maar we moeten hem helpen met eten en hij is niet zindelijk. Het is echter een heel gelukkig mens.

Ik ben best progressief in mijn opvattingen, maar dat prenataal onderzoek en het weghalen van kinderen met een beperking, daar ben ik zeer kritisch over. Ik moet er niet aan denken dat er geen 'downers' meer op de wereld zijn. Ons andere kind is 'goed bezig'. Zelfstandig, haar relatie is dan weer aan, dan weer uit. Ze is cum laude afgestudeerd en op zoek naar een passende baan.

We zijn drukbezette mensen en hebben zowel in het werk als privé ambities. Ik ben bijvoorbeeld jaren in de politiek actief geweest. Ook hebben we veel gereisd, samen en ook met de kinderen. Onze zoon ging dan ook mee. Ik heb meerdere universitaire studies gedaan en werk aan de universiteit. Tijdens en na de studie ben ik actief geweest in allerlei politieke en maatschappelijke organisaties. De politiek, de actualiteit, de krant, de wereld, het is mijn hobby geweest. Daarnaast bewegen: de tuin, fietsen, zwemmen, wandelen.

Ik heb twee kanten. Naar de buitenwereld ben ik een redelijke optimist, en ook wel extravert, maar van mezelf – dat houd ik intern – kan ik me zorgen maken over dingen. Ik ben meer een binnenvetter.

Jantine, 65 jaar, vier jaar kanker

Ik ben lang getrouwd en heb een zoon en een dochter van in de veertig, en twee kleinkinderen op wie wij twee middagen per week passen. Ja, dat zijn heel lieve kinderen en ze zijn ook zorgzaam voor mij. We hebben een warm gezin, en ik zorg dat er geen conflicten ontstaan. We doen leuke dingen samen: een weekendje weg, lekker eten, naar de betere restaurants met verjaardagen en onze trouwdag. Ik heb heel veel vriendinnen en ik praat altijd met iedereen.

We hebben een groothandel in groenten en fruit gehad samen, dat was een echt familiebedrijf. Mijn man was daarmee altijd bezig en ik ook, want ik nam allerlei huishoudelijke taken op me, en ook sociale. Er was veel personeel, waarmee ik af en toe een praatje maakte, want dat hadden ze op z'n tijd ook nodig, een schouderklopje. Er was altijd veel te doen.

Mijn grote hobby is schilderen. Al jaren schilder ik in een clubje. Ik heb veel plezier in het maken van mooie dingen. En aangezien mijn man niet zo van het praten is, bezoek ik vaak mensen, want ik moet vaak dingen kwijt. Hij heeft niet zo'n behoefte aan vrienden, dus ik zeg: 'Straks heb je daar wel behoefte aan, want dan ben je alleen.'

Ik ben een zorgzaam type, en vrolijk, maar geen optimist, ik ben gevoelig, moet alles wat fout is uitpraten.

Ik ben heel veel ziek geweest, als kind al. En ik had een minderwaardigheidscomplex; iedereen vitte altijd op mij, dus ik moest ook van me af bijten. Vanwege die voorgeschiedenis was ik ook wel onzeker en kwetsbaar. Ik heb eens een depressie gehad en ben drie maanden in een herstellingsoord geweest, maar daar ben ik helemaal uit gekomen.

Renate, 55 jaar, vier jaar kanker

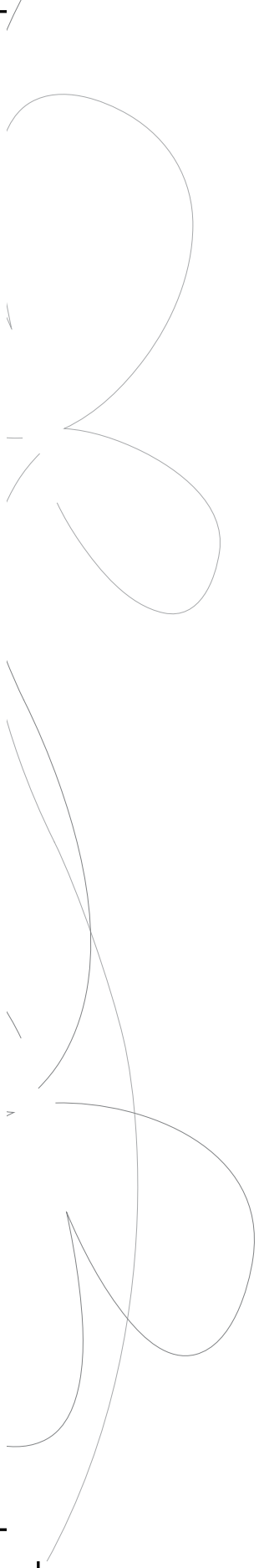
Ik ben jong getrouwd en heb na enkele jaren mijn eerste kind gekregen. In drie jaar tijd werden er twee kinderen geboren. Ik ben eerst een paar jaar thuisgebleven om voor de kinderen te zorgen. Toen de kinderen nog klein waren, ben ik vrijwilligerswerk gaan doen. Daar voelde ik mij ineens gehoord, zo van: o jee, ze vragen me opeens wat ik ervan vind. Dat was voor mij toen heel bijzonder, dat was echt een keerpunt in mijn leven: je mag iets vinden en ze luisteren er ook naar. Toen wilde ik gaan werken, maar dat betekende wel dat ik eerst een opleiding moest doen. Dat deed ik en vervolgens kreeg ik een baan op de salarisadministratie van een groot bedrijf. Na weer een opleiding ben ik adviseur geworden en senior-adviseur. Dat doe ik nog steeds, maar binnenkort ga ik afscheid nemen vanwege mijn ziekte.

Ik ben 35 jaar getrouwd, heb een fantastische man en hartstikke leuke kinderen, en dat zijn ook degenen aan wie ik nu steun heb, het zijn de belangrijkste mensen uit mijn netwerk. Ons eigen gezin, nooit drama's, gewoon een hartstikke leuk en fijn leven. Ik ben een zondagskind. En in die zin denk ik nu ook wel: ik ben al 35 jaar ontzettend gelukkig, hoeveel mensen kunnen dat zeggen? Als dit de prijs is voor 35 jaar geluk, so be it. Het is kut, maar ...

Ik ben niet heel erg gesloten, ik kan ook vrij gemakkelijk praten over wat me bezighoudt, maar ik ben niet extravert. Wel opgewekt; bij mij is het glas altijd halfvol.

Mathijs, 64 jaar, vier jaar kanker

Ik ben getrouwd en heb twee dochters uit een eerder huwelijk van rond de dertig en twee zoons die nog studeren. Ik werkte als wetenschapper op een kennisinstituut en heb altijd veel bestuurlijk werk gedaan. Daarnaast was ik een fanatiek sporter en deed ik ook in dat verband bestuurlijk werk.



Ik had een waanzinnig druk leven en dat heb ik altijd met heel veel plezier gedaan. Tot mijn vijftigste heb ik nog kunnen sporten, maar gezien mijn leeftijd moest ik toen wel stoppen. En in die enorme rush loop je er dan tegenaan dat het niet meer vol te houden is, gegeven je lichamelijke situatie.

Ik dacht dat ik negentig zou worden, had altijd energie voor tien. Ik had geen idee dat mijn lichaam, dat alles aankon, ondanks enorme aanslagen door van half acht 's ochtends tot half een 's nachts te werken, kwetsbaar was. Het ging altijd prima, nooit ziek – ja, een griepje, geen probleem met paracetamol.

Normaal ben ik heel optimistisch. Nu moet ik het hebben van mijn mentaliteit, niet van mijn lichaam, want mijn lichaam heeft mij weinig meer te bieden.

Mijn twee oudste dochters zijn van een andere moeder en het is altijd heel problematisch gebleven om dat goed in te passen in ons gezin, vanwege een dubbele loyaliteit. Ja, toevallig hebben we nu weer mijn verjaardag gevierd met elkaar, maar we zijn geen traditioneel gezin van leuke dingen doen met elkaar.

19

Eline, 50 jaar, zes jaar kanker

Ik ben getrouwd en heb een zoon en een dochter, de een is volwassen, de ander bijna. Ik heb een hbo-opleiding afgerond, maar daar heb ik weinig mee gedaan. Ik heb mijn leven lang gekwakkeld met mijn gezondheid en was vaak heel erg vermoeid. Ik heb een tijd gewerkt op een druk kantoor waar de radio altijd aanstond; daar werd ik hoorndol van. Als de rest naar huis ging, bleef ik nog anderhalf uur en deed dan het meeste van de hele dag. Dat weerhield me er ook van om veel te ondernemen. Ik vind het heerlijk om alleen te zijn.

Toen ik weer wat wilde gaan doen, ben ik creatieve cursussen gaan volgen. Ik was bezig met een leuke klus, en toen kwam de ziekte op mijn pad. Onze dochter kende toen een moeilijke fase, want zij heeft ernstige ADHD en volgde regulier onderwijs, een situatie waarvoor een oplossing gezocht moest worden. Dat vroeg veel aandacht. Mijn man had een heel drukke baan toen. Dat was wel even erg veel voor me.

Na de eerste – succesvolle – behandelingen ben ik de kunstacademie gaan doen, dat is een erg goede keuze geweest. Het heeft me op sleeptouw genomen en ik heb dingen gedaan die ik vanuit mezelf niet zo gauw zou doen. Ik vond het ontzettend gaaf en wilde er verder mee. Toen ik in het afstudeerjaar zat, werden er uitzaaiingen in mijn longen gevonden.

Ik ben van mezelf altijd best positief geweest, maar ook wel onzeker. Altijd beren op de weg. Over mijn eigen activiteiten was ik niet altijd tevreden, maar mijn kijk op het leven was wel positief. Beetje dubbel.

Margot, 55 jaar, ruim elf jaar kanker

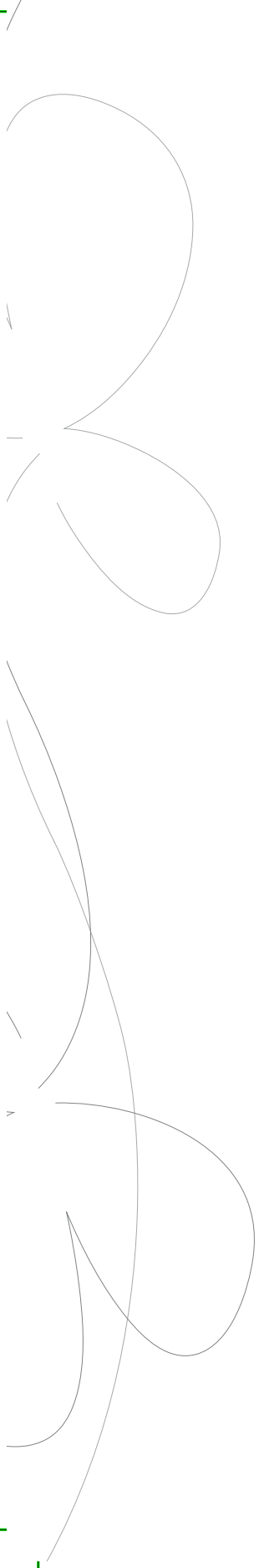
Ik ben al heel lang samen met mijn man en heb inmiddels ook een hondje. Kinderen hebben we niet. Ik heb me altijd druk beziggehouden met mijn werk: ik ben opgeleid als psycholoog en heb onder meer gewerkt als docent, onderzoeker en lector; vooral de laatste baan was onwijs druk en hectisch. Ik heb het inhoudelijk heel leuk gevonden, omdat je veel ruimte hebt om je eigen thema's te kiezen en die te ontwikkelen. Daarnaast was ik jarenlang redacteur van verschillende tijdschriften en later bijna tien jaar hoofdredacteur van een vakblad; daar werkten allemaal mensen met een inhoudelijke drive. Dat werkt heel fijn samen. Eigenlijk was ik dus altijd erg druk met mijn werk. En dan waren er nog de hobby's: zwemmen, wandelen en edelsmeden. Met dat laatste moest ik in de loop van de behandelingen stoppen, omdat de zenuwen in mijn handen aangetast waren waardoor de fijne motoriek beperkt werd.

Ik ben genetisch goed bedeed met optimisme. Daar ben ik heel blij mee, want dat maakt het leven gemakkelijker voor mezelf en anderen. Verder ben ik vrolijk, hou van – soms vileine – grapjes en spelletjes. Meestal ben ik wel een aanpakker als het om problemen gaat, soms steek ik mijn kop in het zand. De tijd moet rijp zijn om dingen onder ogen te zien.

Ik heb een grote vriendenkring, dat merk ik goed nu ik ziek ben: mensen vinden het nog steeds fijn om te komen en worden niet afgeschrikt door mijn ziek-zijn. Ik ben er heel blij mee en ben er ook dankbaar voor. Vrienden zijn belangrijk, ze lijken op me, ze hebben dezelfde toegankelijkheid. Van het leven heb ik altijd genoten. Ik had altijd heel erg veel energie en mijn man werd daar weleens moe van. Maar toen ik ziek werd, zei hij: 'Je hebt nu eigenlijk evenveel energie als andere mensen.' Ik ben dus ondernemend en actief zolang dat nog kan.

Jacqueline, 60 jaar, zeven jaar kanker

Laten we maar meteen bij het einde beginnen: ik woon hier sinds een half jaar. Heel lang ben ik getrouwd geweest met de vader van mijn dochter. Met hem liep het fout, want hij kon de situatie met mijn ziekte niet aan. Ik geef niet gauw op, maar uiteindelijk ben ik vertrokken. Oké, nu proberen we dan maar zo goed en zo kwaad als het gaat om te gaan met mijn dochters vader.



En ja, ik heb een bipolaire stoornis, maar dat gaat al zeven jaar heel goed. Ik slik wel pillen tegen depressie. Pas toen ik halverwege de 30 was, werd de stoornis gediagnosticeerd, maar ik was op mijn 29ste al deels afgekeurd. En nog voordat ik kanker kreeg, werd ik zelfs helemaal afgekeurd, daar was ik wel blij mee.

Ik heb natuurlijk die bipolaire stoornis, maar ik ben geen somber iemand. Ja, ik verkeer in zeer moeilijke omstandigheden: kanker, de scheiding, de verhuizing. Mijn vader zegt altijd: 'Ja, ze heeft kanker, maar gelukkig heeft ze ook een bipolaire stoornis.' Kijk, dit ben ik: ik geef niet gauw op, ik ben een doorzetter. Ik heb heel veel vrienden en vriendinnen en ben gezegend. Dat is altijd zo geweest. Ik had allang ontdekt dat alles wat je graag wil helaas niet allemaal mogelijk is. Ga maar eens in een inrichting kijken ... Daar dacht ik wel: nou, ik mag mijn handen wel dichtknijpen als ik bekijk hoe het met mij gaat, want er zijn zo veel vrouwen die misbruikt zijn, en vrouwen met anorexia ... Er zijn daar heel veel ongelukkige mensen die er helemaal niet opknappen.

21

Gonnie, 70 jaar, negen jaar kanker

Ik heb twee kinderen met aanhang van begin veertig en twee kleinkinderen in de puberleeftijd. Ze wonen allemaal heel dichtbij en het is echt een behoorlijk close gezelschap. Ik heb een vriend die op afstand woont: met hem heb ik een latrelatie, hij is mijn levenspartner. Ik woon in een heel leuke buurt, die hecht is op een prettige manier. Dit najaar werd ik uit het ziekenhuis ontslagen en toen hebben ze een burenaap ingesteld voor als ik hulp nodig had.

Daarnaast heb ik heel veel familie en veel vriendinnen, dus een sterk sociaal systeem, terwijl ik tegelijkertijd wel alleen woon. Daar geniet ik van.

Ik werkte als onderzoeker, trainer en schrijver voor het onderwijs in binnen- en buitenland. Ik hield van mijn werk en werkte altijd fulltime. Nu werk ik nog zo'n tien uur in de week, als zzp'er. Ik heb veel hobby's, want ik moet wel ontspannen. In mijn sociale systeem ben ik introvert, afwachtend en een meeloper, en in mijn werk ben ik een initiatiefnemer. Optimistisch van aard. Ik ben niet makkelijk, maar ik vind ook niet dat iedereen mij makkelijk hoeft te vinden. Waarom zou dat moeten! Dan laat ik ze ook los hè.

Bij mij viel het begin van de kanker samen met het vroegpensioen dat ik voor mezelf had geregeld. Dus ik moest nadenken over hoe ik mijn pensioentijd wilde inrichten terwijl ik aan kanker leed. Dat was een dubbele taak.

Alex, 50 jaar, tien jaar kanker

Ruim 25 jaar getrouwd ben ik, en ik heb drie kinderen tussen de 18 en 24 jaar. Als gezin zijn wij nauw op elkaar betrokken, dat vind ik wel fijn hoor. En ik merk de laatste jaren dat ik met mijn broers en een zus steeds hechter ben geworden. En ja, mijn ouders leven nog, die zijn natuurlijk ook belangrijk.

Vroeger had ik een grote vriendenkring, nu hebben we wat vrienden, meer kennissen zeg maar, niet echt een grote vaste groep of zo. Ik heb er eigenlijk niet zo'n behoefte aan, ik vind dit wel genoeg. Ik ben een eenling, maar in een team ga ik altijd voor het collectief.

Vóór mijn ziekte heb ik altijd fulltime gewerkt in de pakketbezorging. Dan heb je te maken met wisseldiensten. Nu werk ik nog een tot twee dagdelen per week, geen avonden meer.

Van nature ben ik een optimist. Ik heb een beetje een stugge uitstraling, maar ik ben vaak gewoon vrolijk. Bij problemen vloek ik meestal eerst flink. Daarna zet ik mijn schouders eronder en ga door. Niet zielig doen.

Ik ben altijd gek geweest van de zee en het strand, omdat het water altijd in beweging is. Dus daar ga ik vaak naartoe. En ik heb een hond genomen, daar moet mee gewandeld worden. Ja, in beweging blijven is nodig.

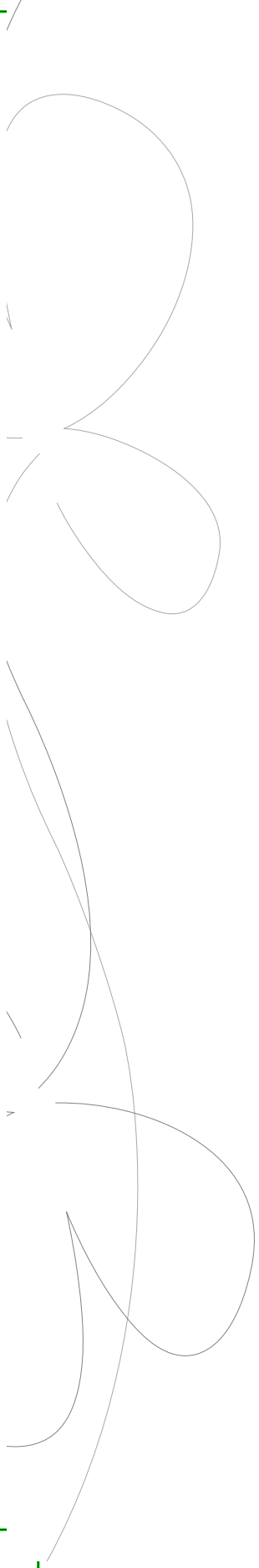
Marjan, 54 jaar, tien jaar kanker

Ik ben getrouwd geweest, maar ben weer gescheiden, en heb nu een nieuwe relatie sinds een jaar of drie.

Ik werd ziek in de tijd dat ik aan het scheiden was en de kinderen aan het puberen waren – die zijn nu volwassen. De oudste had het er heel moeilijk mee, reageerde heftig, ging bij zijn vader wonen en was ook heel bang. Dus het gezin was moeilijk, mijn ex-man had weinig geld en er waren weinig opvangmogelijkheden voor de kinderen. De kinderen konden nog niks, alles kwam op mij neer.

Ik heb meerdere broers en schoonzussen, en ik heb altijd goed met mijn schoonzussen kunnen opschieten. Ik heb een aantal echte vriendinnen vanaf mijn kindertijd. Na de scheiding krijg je een verandering in je vriendenkring.

Ik ben heel lang ondernemer geweest, schoonmaakmiddelen, maar dat werd te zwaar en is gestopt. Ik doe al tien jaar vrijwilligerswerk in de zorg, als gastvrouw. Het gaat om ouderen die zo extra aandacht krijgen, niet vereenzamen en actief blijven.



In mijn ouderlijk gezin is mij geleerd dat ik me moet gedragen zoals een ander me graag ziet, en zo heb ik mijn leven geleefd. Aanpassen. En als ik heel eerlijk ben: mijn eigen gevoelens deden er niet echt toe. Kijk, anderen zien mij als de helper, iedereen die in de put zit, trek ik er weer uit. Dat was een natuurlijk iets. Mijn moeder legde al haar problemen bij mij neer, voor haar was ik een luisterend oor. Ik spring eigenlijk automatisch in, help zonder erbij stil te staan wat het voor mezelf betekent.

Remco, 63 jaar, twintig jaar kanker

Ik ben getrouwd en heb twee volwassen kinderen, die uit huis zijn. Ik werkte vier dagen in de week en was één dag aan het beeldhouwen.

Ik ben extravert, maar ik kan in mijn hoofd ook heel intensief met dingen bezig zijn. Ik ben wel open en toegankelijk, en ook opgewekt, vind ik zelf. Een optimist, ik zie altijd mogelijkheden. Ik zeg altijd: voor elk probleem is een oplossing, als je wil dat het opgelost wordt. Als je niet wil dat het opgelost wordt, dan is het niet oplosbaar.

Ik werkte als leidinggevende in de dak- en thuislozenopvang, veelal met moeilijke mensen: psychiatrische problematiek, verslaving, persoonlijkheidsstoornissen, dat soort gasten. De thematiek en het werk boeiden mij ontzettend, dat vond ik fantastisch, echt supermooi. En ik vond het een enorme uitdaging om er met die medewerkers iets van te maken. Er zit daar veel kwaliteit, het zijn ontzettend eigenwijze, creatieve mensen. Heerlijk. Op een van de eerste bijeenkomsten zat er eentje constant te tetteren. Ik zei: 'Hou nou je kop eens effe mens!' En dat kon. Dat was gewoon in overeenstemming met hun taalgebruik. Dat heeft ook te maken met de doelgroep, medewerkers gaan ook een beetje het gedrag vertonen van de cliënten die ze hebben natuurlijk. Een beetje onaangepast, een beetje eigenwijs. Daar had ik wel een klik mee.

Toen de kanker voor de derde keer de kop opstak en ik weer ziek werd, heb ik er bewust voor gekozen om te stoppen met werken, omdat ik niet wist hoelang ik nog te gaan had en meer tijd aan mijn gezin wilde besteden. Het zou kort kunnen zijn. Dat is nu vier jaar geleden. Nu ben ik afgekeurd.

— Het ziekteverloop —

Zoals in de inleiding al werd uitgelegd, onderscheiden de ziektegeschiedenissen in dit boek zich door een relatief lange duur van het leven met kanker. De behandeling van kanker lijkt met sprongen vooruit te gaan, en iedereen kent wel een verhaal over iemand die als ‘opgegeven’ gold, waarna uit het medisch circuit een deus ex machina verscheen die een wonder verrichtte. Tegenwoordig heet zo’n deus ex machina een ‘trial’ of een ‘nieuwe behandeling’, zolang de behandeling nog in de onderzoeksfase zit en nog niet vaststaat wat het effect ervan precies zal zijn. Sowieso is van een kankerbehandeling lang niet altijd zeker of die zal aanslaan; veel onbekende factoren spelen een rol. Meer dan welke behandeling ook symboliseert de trial de geestestoestand tussen hoop en vrees die bij kanker zo sterk aanwezig is. De vooruitgang van de medische wetenschap is zonder meer positief, maar veroorzaakt voor de kankerpatiënt perioden van bestaanonzekerheid en spanning op het diepste niveau van het ‘zijn’. Gelukkig wordt die mentale toestand afgewisseld met perioden van relatieve rust, geen of weinig ingrijpende behandelingen, een redelijk welzijn, genoeg energie om ofwel te werken ofwel andere betekenisvolle activiteiten te kunnen uitvoeren, en vooral van genieten. In de volgende hoofdstukken wordt uitvoerig ingegaan op de manier waarop de lotgenoten omgaan met al die pieken en dalen. Maar eerst vertellen ze over het ziekteverloop zelf, de lichamelijke klachten, de onderzoeken, de diagnose, de behandelingen, de resultaten. Hoewel alle dertien ziekteprocessen verschillend verlopen, zien we toch enkele belangrijke overeenkomsten, die hier onderverdeeld zijn in vier ‘scenario’s’.

Scenario 1

Onderzoeken – soms bevolkingsonderzoeken, maar soms ook onderzoek naar aanleiding van lichamelijke klachten – leiden tot de diagnose kanker, waarna een succesvolle behandeling volgt. Veel patiënten ervaren weliswaar restklachten zoals vermoeidheid of (hevige) angst voor terugkeer, maar de ziekte lijkt verdwenen en het gewone leven herneemt zijn loop. Wat rest zijn regelmatige controles. Kortere of langere tijd later, soms wel tien jaar daarna, blijkt dat de eerdere kanker niet was genezen, en worden er uitzaaiingen geconstateerd op andere plekken in het lichaam. De ziekte wordt nu als ongeneeslijk beschouwd. De levensverwachting kan heel kort zijn: weken tot maanden of meerdere jaren.