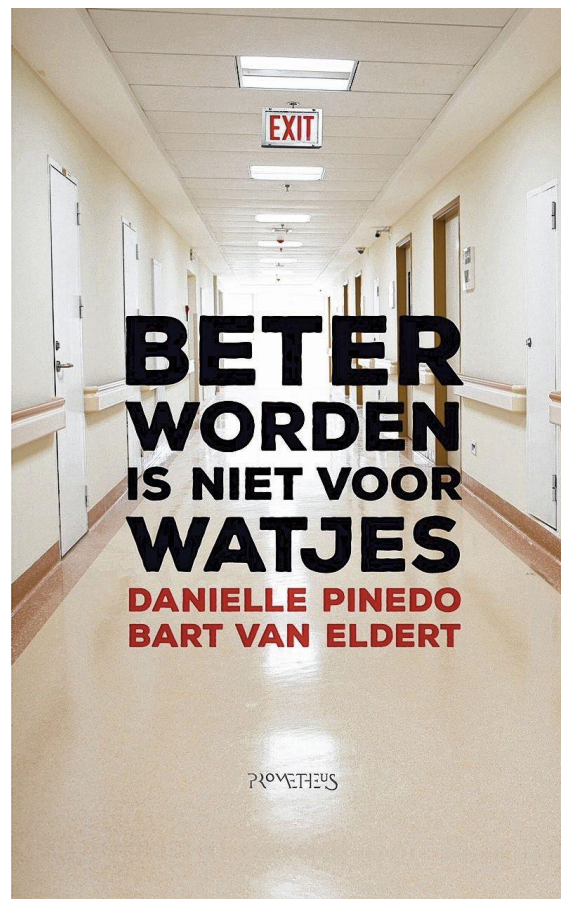


Niet doodgaan, hoe doe je dat?

Verder leven na kanker 27 april 2018

Danielle Pinedo merkte hoe ingewikkeld het kan zijn om kanker te overleven. Ze schreef er een boek over met *AD*-collega **Bart van Eldert**. *Beter worden is niet voor watjes*. Prometheus, 182 blz. € 17,99.



Illu: Kazuma

De eerste keer dat ik mij realiseerde dat ik mijn leven niet goed had ingericht, was in het voorjaar van 2014. Ik zat in de wachtkamer van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Voor mij lag een vragenlijst. Of ik wel eens drugs had gebruikt. Of ik eerder was geopereerd. Wat mijn bloedgroep was. Nauwgezet beantwoordde ik alle vragen, als een scholier in haar eindexamenjaar.

Toen ik opkeek maakte mijn hart een sprongetje. „Phillip Cocu zit naast mij in de wachtkamer!”, sms’te ik naar de sport-chef van *NRC*. De PSV-coach stond al langer op mijn lijstje met interviewkandidaten. Hij leek me een man van stille wateren en diepe gronden. Zou het eindelijk tot een gesprek komen?

Een vreemde reflex. Niet alleen was kort daarvoor een rugtumor bij Cocu vastgesteld; geen goed moment voor een interview. Ook had ik zelf net te horen gekregen dat ik aan een levensbedreigende vorm van eierstokkanker leed. Cocu was 43 jaar. Ik 45. Kort na elkaar gingen we onder het mes.

De afgelopen jaren heb ik vaak teruggedacht aan dat moment in de wachtkamer. Hoe kan het dat ik zo met mijn hoofd in mijn werk zat? En hoe doen al die andere workaholics dat als zij van het ene op het andere moment tot rust worden gedwongen? Als werk een groot deel van je leven opslokt, wat blijft er dan over als je niet meer kan werken?

Over dit soort vragen begon ik te schrijven. Eerst in mijn dagboek, later met Bart van Eldert, een verslaggever van het *AD* die ik tijdens mijn werk had leren kennen. Bart werd getroffen door een zeldzame vorm van leukemie. Toen hij via LinkedIn voorstelde elkaars verslaggever te zijn „op het stille slagveld van de wachtkamer”, was hij er erger aan toe dan ik. Hij zocht houvast. Ik ook. In de jaren die volgden schreven we tientallen brieven aan elkaar. We rapporteerden hoe het is om ziek te zijn, maar vooral hoe het is om beter te worden. „De mensen denken dat niet doodgaan hetzelfde is als doorgaan met leven”, schreef Bart. „Eerder zat mijn moeder klaar met een kopje thee na mijn ziekenhuisbezoek. Nu is het van: ‘O, heb je weer een afspraak?’ Nou, zij ook. De boekenclub, de museumclub, ergens godbetert herten kijken met andere überfittede bejaarden. Beter worden is een ramp als iedereen doorgaat met zijn oude leven en jij nog aan je nieuwe moet beginnen. Hallo is daar iemand? Het doet nog steeds zeer hoor!”

Verbaasd stelden wij vast dat patiënten tijdens hun ziekteperiode deskundige begeleiding krijgen, maar tijdens hun herstel grotendeels op zichzelf zijn aangewezen. De gesprekken met (bedrijfs)artsen, fysiotherapeuten en ziekenhuispastors zijn belangrijk, maar ontoereikend. En wie ‘het’ moet doen met een folder ‘Seksualiteit na chemo’ komt bedrogen uit. Dat alles valt in het

niet bij de woede, frustratie, angst, verdriet en onzekerheid die horen bij ernstig ziek zijn en herstel.

Posttraumatische groei

Beter worden was voor mij niet alleen ‘vechten’ met mijn ziekte, maar ook vechten tegen oude demonen. Ik heb mij nooit gerealiseerd hoeveel emoties de diagnose ‘kanker’ los kan maken – los van fysieke ongemakken. Niemand die er voorafgaand aan de eerste chemokuur voor waarschuwt dat depressie een bijwerking is van het middel dexamethason, dat ontstekingen tegengaat. Artsen richten zich – en dat kun je hen niet kwalijk nemen – op het lichaam. De geest is hooguit een wormvormig aanhangsel.

Aan Bart beschreef ik in die periode hoe diep weggestopte herinneringen in het ziekenhuis een weg naar buiten zochten, geholpen door morfine en methadon. „In 45 jaar tijd had ik een natuurlijke weerstand opgebouwd met hard werken en druk-druk-druk. Maar tegen zó veel rust was ik niet bestand.”

Tot mijn opluchting voltrok zich tijdens mijn herstel nog een ander proces. Iets dat in de psychologie ‘posttraumatische groei’ heet: levensverbetering door tegenslag. Mijn ziekte dwong mij grenzen te stellen, kwetsbaarheid te tonen en stil te staan bij wat ik uit dit leven wil halen. „Een *crash course* in volwassenwording”, noemde ik het in mijn dagboek. „Een verwarrend, frustrerend, maar ook louterend proces. Je zou het iedereen toewensen, mits je de tijd krijgt nog even van die kennis te genieten.”

Een crash course in volwassenwording

Toen ik na veertien maanden weer voorzichtig aan het werk ging, proefde ik de vruchten van mijn posttraumatische groei. Waar ik voorheen afstand hield tot de mensen die ik interview – want niet professioneel – beantwoordde ik nu hun wedervragen. „Ben je gelukkig”, vroeg een 84-jarige vrouw die ik interviewde voor de 4 mei-bijlage. Ze had vijf nazikampen overleefd en was mijn eerste ‘project’ na de diagnose.

Mirjam wilde weten waarom de oorlog mij interesseerde. Ik proefde dat zij eenzaam was sinds de dood van haar man. De twee uur die ik voor het gesprek had uitgetrokken, waren verre van toereikend. Pas toen Mirjam een beter beeld van mij had, brokkelde het muurtje af dat zij tijdens de oorlog had opgetrokken. We mailen elkaar nog steeds.

Running gag

Waar ik tijdens mijn herstel vooral met mijn psyche worstelde, worstelde mijn *pen pal* Bart met zijn lichaam. Hoe kwam hij die twee trappen op als collega's hem mee vroegen naar het bedrijfsrestaurant? Hoe laadde hij zich op na een column voor zijn krant? Bart voelde zich een oude man, met zijn trage gewrichten en pijnlijke spieren. Het advies van zijn bedrijfsarts klonk aannemelijk, maar vergt veel oefening: „Werken en genoeg energie overhouden om daarnaast nog iets van je leven te maken.”

Ziek worden, dat kan iedereen. Beter worden is niet voor watjes. Het is in de loop van onze correspondentie een *running gag* geworden. Niet iedereen begrijpt de clou. Sommigen vinden het zelfs een provocatieve uitspraak. Een oom van me apte of ik daarmee wilde beweren dat ‘watjes’ een groter probleem hebben met beter worden dan ‘niet-watjes’. Nee, schreef ik terug. Maar om dat te begrijpen moet je misschien het boek lezen.

Met de publicatie van *Beter worden is niet voor watjes* hopen Bart en ik duidelijk te maken waarom ‘beter worden’ minstens zo veel vergt als ziek zijn. Voor patiënten én hun naasten. En dat lang niet iedereen die met ziek zijn te maken krijgt – hulpverleners, werkgevers, vrienden, zorgverzekeraars – daarvan doordrongen is.

Ziek zijn kan mensen blijvend veranderen. Soms ten goede, soms ten kwade. Voor mij was het vooral een tweede kans. Of zoals Bart schreef: een *reminder* aan mezelf. „Word nooit meer als die vreemde vrouw die liever Cocu wilde interviewen over zijn kanker dan stil te staan bij haar eigen kanker.”

FRAGMENT UIT HET BOEK:

LIEVE DANIELLE

„Op de redactie zien ze een kasplantje. Collega’s proberen een warme zonnige kas te zijn. Als ik te lang niet beweeg, komt er altijd iemand naar me toe. Zal ik wat water voor je halen? Zelf zie ik dit. Een hoogbejaarde man loopt voortdurend met mij mee. Als het hem te veel wordt, laat hij zich langzaam in mijn lichaam zakken. Onontkoombaar neemt hij mij over. Eerst de benen. Daarna al even slap mijn armen. Mijn vingers en door de pillen vergroeide tenen steken en tintelen, mijn hoofd wordt traag. Ik probeer me te herinneren aan welke kapstok ik eerder mijn jas hing. Beschaamd kijk ik om me heen. Had ik wel een jas mee?

LIEVE BART

„Ik ben het met je eens dat beter worden niet makkelijker is dan goed ziek worden. Nu bij mij de kanker getemd lijkt, voel ik de druk toenemen om ‘gewoon weer mee te doen’. Vrienden vragen wanneer je weer eens op bezoek komt. De bedrijfsarts informeert voorzichtig of je al over werkhervatting hebt nagedacht. Maar hoe doe je weer mee als je geen idee hebt waar het heen gaat? Of erger: wie je bent? Bij het ziekenhuisontslag begint niemand over psychische zorg. Je moet het als patiënt doen met de folders over lotgenotengroepen en ‘seksualiteit na chemo’.