



Interview Verder leven na kanker

'Het is misschien toch fijner om te weten dat je doodgaat'

Door betere behandeling krijgen sommige kankerpatiënten te horen dat hun verwachte overlijden voor onbepaalde tijd is uitgesteld. Hoe leef je in die tussentijd? 'Het is misschien toch fijner om te weten dat je doodgaat.'

Judith Harmsen 30 augustus 2019, 14:11

Daniëlle Hermans (55) wist nooit zo goed wat ze moest antwoorden. Als ze mensen vertelde over haar angst dat de kanker terug zou komen zeiden ze soms: “Ja, ik kan morgen ook onder een bus komen.” Van een medepatiënt in de groepstherapie leerde ze wat ze dan kon terugzeggen. “Oh, dus ik ben dubbel genaaid? Ik kan onder een bus komen, en dan heb ik ook die kanker nog.”

Eigenlijk zou ze er al lang niet meer zijn. In april 2015 werd bij schrijfster Hermans een tumor gevonden. In haar long. Aanvankelijk was de prognose goed. De tumor kon verwijderd worden. Een eerste chemokuur volgde. Maar toen bleken er toch uitzaaiingen te zijn.

“Ik heb er nooit behoefte aan gehad om te weten hoe lang ik nog heb”, vertelt Hermans nu, ruim vier jaar later. “Ik heb het nooit gevraagd. Maar ik zag toen wel in de ogen van de oncoloog dat het goed mis was.” Hermans kreeg immuuntherapie. Even leek dat goed te werken. Ze had geen last van bijwerkingen en de eerste twee maanden sloeg de therapie goed aan. Tot de kanker terugkwam.

Testament en begrafenis geregeld

“Ik heb mijn testament geregeld en ik heb een vrouw op bezoek gehad die een offerte heeft gemaakt voor mijn begrafenis”, zegt Hermans. “Maar er gebeurde niets.” Een nieuwe chemokuur sloeg onverwacht goed aan. Hermans: “Mijn arts heeft een heel oude chemo uit de kast getrokken.” Met een glimlach: “Ik stel me voor dat hij daar stond, voor zijn archiefkast, en dacht: wat kan ik er nog ingooien? Wat werkt?” De kuur blies de uitzaaiingen weg. “Dat zegt niets over of het terugkomt, maar op dit moment is het stabiel.”

Door medische vooruitgang komen er steeds meer patiënten zoals Hermans. Na een aanvankelijk slechte prognose, blijkt een experimentele behandeling toch goed aan te slaan. Hun overlijden, dat vast leek te staan, wordt voor onbepaalde tijd vooruit geschoven. Officiële cijfers ontbreken, maar het Helen Dowling Instituut, dat psychologische zorg biedt aan kankerpatiënten en hun naasten, zag het afgelopen jaar enkele tientallen patiënten met zo'n onduidelijke prognose. Doordat medisch steeds meer mogelijk is, zal die groep alleen maar groeien, is de verwachting.

“Ik bevond me ineens in een soort schemerzone”, vertelt Hermans, over de periode die op die laatste chemo volgde, nu ruim twee jaar geleden. “Ik voelde me niet echt honderd procent levend, maar ik was ook niet dood.” Nog steeds is zij niet helemaal gewend aan die situatie. “Het voelt vreemd om te leven, terwijl je weet dat het elk moment weer mis kan gaan. Dat geldt natuurlijk voor heel veel mensen die kanker hebben. De jaren voordat je schoon verklaard wordt, zijn voor iedereen moeilijk. Maar dit kan in mijn geval nog heel lang duren.”

‘Ze vormen een vrij unieke groep’

Ze voelt zich niet vrij om plannen te maken of vakanties te boeken. “Of alleen met een heel goede annuleringsverzekering. Soms denk ik dat het misschien toch fijner is om te weten dat je doodgaat. Dat je hoort: je hebt nog drie maanden te leven. Het is toch wel de mens eigen om ergens naartoe te willen leven. Ook als dat je eigen dood is.”

Om mensen zoals Hermans te begeleiden ontwierp het Helen Dowling Instituut een groepstherapie, die voorzichtig succesvol te noemen valt. Acht sessies van twee uur. “We boden al langer individuele behandelingen voor deze groep patiënten”, vertelt therapeute Marije van der Lee. “Tijdens die individuele sessies merkten we dat veel van hen behoefte hadden aan contact met lotgenoten. Juist omdat ze nog een vrij unieke groep vormen, is er weinig informatie voor hen beschikbaar. Ze wilden weten: hoe doen anderen dat?”

‘Tijd van leven’ heet het nieuwe traject. Van der Lee baseerde het ontwerp op de zogeheten ‘Acceptance and Commitment Therapy’, een gedragstherapie die in de twintigste eeuw werd ontworpen door de Amerikaan Steven Hayens. Daarnaast verwerkte ze elementen van andere groepstherapieën van het Helen Dowling Instituut. Zoals oefeningen uit de therapie ‘Midden in het leven’, voor mensen die na een lang en vaak slopend ziekteproces weer gezond zijn en stapje voor stapje hun leven oppakken.

Stomme opmerkingen uit onbegrip

Elke groepssessie in het nieuwe traject draait om een thema. Zoals omgaan met vermoeidheid, met angst of met eenzaamheid. Dat laatste was belangrijk voor de eerste deelnemers, want ook voor de omgeving van de patiënt is de onduidelijke prognose vaak een lastig gegeven om mee om te gaan. “Mensen denken toch vaak: óf je bent genezen en het is allemaal klaar, óf je gaat overlijden aan kanker”, zegt Van der Lee. “Uit onbegrip kunnen mensen soms stomme opmerkingen maken. Tijdens een van de sessies hebben we het erover gehad hoe je daarmee omgaat. Hoe leg je het ze uit?”

Speciaal voor diegenen met kinderen of kleinkinderen, kwam tijdens deze keer ook een systeemtherapeut langs. Want hoe vertel je kinderen over je kanker op een manier die eerlijk is, maar die ze toch niet te ongerust maakt? Voor Cato-Margo Peekel (47), regisseuse en moeder van vijf kinderen was die sessie vooral een bevestiging dat zij en haar man Casper het gevoelsmatig heel goed hadden aangepakt. Sinds begin 2017 weet Peekel dat ze leukemie en beenmergkanker heeft en gedurende haar gehele ziekteproces hield ze haar kinderen, toen tussen de 12 en de 21, van alle ontwikkelingen op de hoogte.



Cato-Margo Peekel. Beeld Jürgen Caris

“Natuurlijk, je zegt niet tegen de kinderen: mama heeft nog een jaar te leven. Maar we eten iedere avond samen en ik heb ze aan tafel eerlijk verteld: luister, ik ben ziek.” Er volgden chemokuren, een stamceltransplantatie en daarna nog enkele opnames in het ziekenhuis. Elke keer mochten de kinderen zelf beslissen of ze met hun vader mee gingen naar het ziekenhuis of niet. “Niemand werd verplicht.”

Als ze het te confronterend vonden om op ziekenbezoek te gaan dan mochten ze thuisblijven. “Dan gingen we facetimen, of belden en appten we”, zegt Peekel. Nu haar situatie, ondanks de 48 pillen die ze per dag moet innemen, aanzienlijk verbeterd is, krijgen de kinderen nog steeds af en toe een update. “Of ze vragen zelf: hé mam, hoe was het in het ziekenhuis?”

‘Ik heb een veel korter lontje gekregen’

Een ander belangrijk thema in de groepstherapie is afscheid nemen. Van het leven, van anderen, maar bovenal ook van jezelf. Afscheid nemen van de persoon die je was voordat je kanker kreeg. Want alle patiënten maakten grote veranderingen door. “Ik heb een veel korter lontje gekregen”, vertelt Hermans. “Ik ben assertiever geworden. Misschien omdat ik weinig tijd heb. Ik denk vaak: kom op, draai er niet omheen. Zeg het dan. Doe het dan.”

“Voordat ik ziek werd had ik heel stijl haar”, zegt Peekel. “Nu heb ik een bos krullen. Iedereen zegt: nou dat is toch leuk? En natuurlijk is het niet lelijk, maar het is niet wie ik ben. Maar deze therapiegroep heeft er echt aan bijgedragen dat ik meer berusting heb. Ik zal met die 2.0 versie van mezelf mijn draai moeten vinden.”

En die 2.0 versie, die heeft ook best goede kanten. “Die cursus nee-zeggen die ik vroeger misschien nog moest volgen? Nou die heb ik wel in een spoedvariant gekregen hoor”, zegt Peekel. “Ik verdoe mijn tijd niet meer aan geneuzel. Ik kan mijn energie maar één keer uitgeven, ik geef die het liefste uit aan iets waar ik blij van word óf waar ik iemand anders blij mee kan maken.”

Lekker de rode pen hanteren

Sommige mensen schreven tijdens de therapie een brief aan zichzelf. Aan wie ze ooit waren. Om zo afscheid te kunnen nemen. Het is een oefening die therapeute Van der Lee kent uit de rouwtherapie. “Maar ik kon het niet”, zegt Hermans. Ze schrijft sowieso eigenlijk niet meer. Ondanks dat het ooit haar beroep was. “Het vergt heel veel concentratie. En die ben ik kwijt. En het vergt veel tijd. Die ben ik naar mijn gevoel ook kwijt. Ik wil niet iets schrijven dat ik niet afkrijg.”

Wel helpt ze haar uitgever met het persklaar maken van andermans werk. “Met een rode pen door manuscripten heen gaan. Daar heb ik echt veel lol in.” Volgen jaar verschijnt het boek ‘Ik ben er nog’, met daarin het verhaal van Cato-Margo Peekel en andere mensen die tegen de verwachtingen in doorleefden met kanker. Hermans’ naam staat erin als eindredacteur. Het is bedoeld voor mensen in een vergelijkbare situatie, maar ook voor hun omgeving, oncologen, verpleegkundigen, bedrijfsartsen, het UWV en andere sociale organisaties en verzekeraars. Want nu steeds meer mensen doorleven met kanker is het belangrijk dat er meer begrip komt, vindt Hermans.

En wie zelf ziek wordt, kan zich hopelijk herkennen in de verhalen en er tips uithalen. Zoals de tip die Hermans nog even kwijt wil als haar zwarte kat parmantig de kamer binnen komt wandelen. “Ik heb Ollie uit het asiel gehaald toen ik ziek werd”, zegt ze. “Om mee te knuffelen.”