

'Mensen denken vaak dat je al bijna dood bent als je de diagnose ongeneeslijke kanker krijgt. Ik ben er toch nog?'

28

Irma (64) heeft kanker en wordt niet meer beter. Hoewel de diagnose rouw op haar dak viel, kon ze de knop omzetten en haalt ze alles uit het leven. 'Mijn hele leven word ik al een lachebekje genoemd en zo wil ik ook sterven. Ongeneeslijke kanker betekent niet dat je er morgen niet meer bent of niet meer zou kunnen lachen. Bij het IPSO centrum ontmoet ik mensen die hetzelfde meemaken, daar haal ik enorm veel kracht uit.'

Kun je over het moment vertellen dat je ziek werd?

'Het was net voor de coronapandemie begon. Mijn moeder overleed na een lang ziekbed waarin ik intensief en met veel liefde voor haar gezorgd heb. Toen de begrafenis achter de rug was, wilde ik opnieuw beginnen en mezelf weer centraal zetten. Ik liep al jaren met buikklachten, maar onderzoek bij de huisarts leverde telkens weinig op. Op een avond kreeg ik een aantal flinke pijn aanvallen. De huisarts dacht aan mijn galblaas. Op de foto waren inderdaad heel veel galstenen te zien en het advies was om mijn galblaas te laten verwijderen. Maar ook na de operatie ging de pijn niet over. Dit heeft twee jaar geduurd. Uiteindelijk werd er een scan gemaakt en daaruit bleek dat mijn lever, darmen, bijmilt en lymfeklieren helemaal vol met kanker zaten. Ik werd doorgestuurd naar de oncoloog en toen ging de hele riedel lopen. In september hebben ze de tumor uit mijn darm gehaald, evenals 60cm dunne darm en 9 lymfeklieren. Ik ben daar wonderbaarlijk snel van hersteld en heb daarna geen pijn aanvallen meer gehad. Nu krijg ik nog maandelijks een injectie met hormonen om de tumorgroei te remmen.'

Wat deed dat de diagnose kanker met je?

'Nog voordat ik de arts gesproken had over de uitslag, las ik in mijn ziekenhuisdossier dat ik NET-kanker had. Ik had daar nog nooit van gehoord. Toen ik er meer over ging lezen, viel het me vooral op dat dit type kanker langzaam groeiend was. Dat gaf me hoop. Maar er zit een wezenlijk verschil tussen de diagnose lezen en hem vervolgens horen van de oncoloog. Op de oncologieafdeling van het ziekenhuis was het opeens echt. De arts vertelde me dat ik kanker had en niet meer kon genezen. Ik zie mezelf nog het ziekenhuis uitlopen met tranen in mijn ogen. Ik belde mijn broer



op en vertelde dat ik kanker had. Ik vond het zo erg dat ik dit aan mijn broer – die op dat moment prostaatkanker had – moest vertellen. Ik was altijd al het zorgenkindje door een verleden met hartinfarcten en wilde er nu juist voor hem zijn. Mijn broer zei de krachtige, maar simpele woorden: "Veeg je tranen weg en ga naar huis. Voor nu is belangrijk dat je veilig thuis komt." En dat heb ik gedaan. Ik had kanker en daar kon ik niks aan veranderen. Het enige wat ik kon doen is zorgen dat ik er het beste van ga maken. Dat motto hanteer ik tot de dag van vandaag. Heel wonderlijk, maar in die paar minuten van de oncologieafdeling tot aan de parkeerplaats is die knop omgegaan. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat het makkelijk is. Zo vond ik het heel moeilijk om het aan mijn zoon te vertellen. Hij is autistisch en ik kan er met hem moeilijk over praten. Dat doet veel verdriet. Ik verwerk dat met muziek. Zo nu en dan lekker hard meezingen helpt me.'

Wat heeft je verder geholpen in het omgaan met ongeneeslijke kanker?

'In het Eindhovens Dagblad stuitte ik op een advertentie van de Eik. Dat is het IPSO centrum voor leven met en na kanker bij mij in de buurt. Zij hadden een lotgenotenontengroep voor mensen die palliatief zijn. Dat sprak me enorm aan. Ik ben er namelijk heel open over dat ik niet meer beter word, maar ik merk dat mijn omgeving dat vaak moeilijk vindt. Als ik vertel dat mijn crematie al geregeld is, krijg ik reacties als: "Bah Irma, denk je daar nou echt al over na?" En dat is slechts een klein voorbeeld van het onbegrip waar ik mee te maken heb. Het leek me ontzettend fijn om met mensen te praten die hetzelfde meemaken.'



Lotgenoten in gesprek bij IPSO centrum De Eik

Ik vond het erg spannend om het IPSO centrum binnen te stappen. Ik denk dat dit vooral kwam, omdat door naar deze plek te gaan, ik voor mezelf bevestigde dat ik ook echt bij de palliatieve groep die ze daar hebben hoor. Toch heb ik geen moment spijt gehad dat ik de stap genomen heb. De mensen waren heel warm. Je zou misschien verwachten dat er vooral veel gehuild wordt met veel zware gesprekken, maar niks is minder waar. Er wordt juist heel veel gelachen. Natuurlijk overlijden er mensen in de groep, maar dat geldt ook voor de kaartgroepjes in het bejaarden-tehuis.'

Wat voor mensen kwam je hier tegen?

'In de palliatieve groep trof ik lotgenoten van in de veertig tot in de tachtig. Van leraren, juristen tot administratief medewerkers. Iedereen luistert zonder oordeel en je kunt werkelijk over elk onderwerp praten. Het is altijd goed en alles mag er zijn. Of je nou over voeding of over je testament wil praten, elk onderwerp is welkom. Dit wordt nooit van tevoren vastgelegd. We starten altijd met hoe het gaat en dan begint het gesprek te rollen. Over vakanties, tips, dierbaren.'

Wat vond je daar dat je in het ziekenhuis niet kon vinden?

'Je bent hier veel vrijer en stukken meer ontspannen. Er wordt hier ook niet over medische zaken gesproken. In het ziekenhuis staat de behandeling centraal, het gaat over medicijnen en therapieën. Je glijdt direct in de patiëntrol. Hier ben ik mens en gaat het over mij als persoon en niet over de tumoren. Natuurlijk hebben we hier allemaal met kanker te maken, maar dat doet er verder niet toe. Hier kan het gewone leven doorgaan, terwijl het leven in het ziekenhuis stilstaat. Wij praten gewoon over de huiselijke dingen. Ik merk dat iedereen hier enorm van ontspant. Het geeft veel steun om met elkaar in hetzelfde schuitje te zitten en ik merk dat ik het heel fijn vind om anderen positiviteit mee te geven. Door ze te laten zien wat er allemaal nog wél mogelijk is. Laatst durfde iemand met een hersentumor niet op vakantie te gaan uit angst voor een epileptische aanval in het buitenland. Ik zei: "je moet daar niet van uitgaan, anders kom je nergens meer. Je bent pas dood als je in het kistje ligt en pas dan ben je uitbehandeld. Geen minuut eerder. Er zijn vaak nog zoveel mogelijkheden, ga gewoon doen wat je nog wil en kan.'

En wat vond je bij het IPSO centrum dat je bij je dierbaren niet kon vinden?

'Mijn directe familie vindt het te confronterend dus zij praten er liever niet over. Alleen als er iets concreets geregeld moet worden, zoals een behandeling of iets financieels. Bij het IPSO centrum kan ik over alles praten en dat lucht enorm op. Ook hoef ik hier niks uit te leggen, zij weten wat ik doormaak en hebben aan een half woord genoeg. Daardoor voel ik dat ik niet alleen sta. Als je even niet meer weet waar je het zoeken moet, helpt het centrum je om uit dat dal te klimmen.'

Hoe zorg jij voor zingeving in deze laatste levensfase?

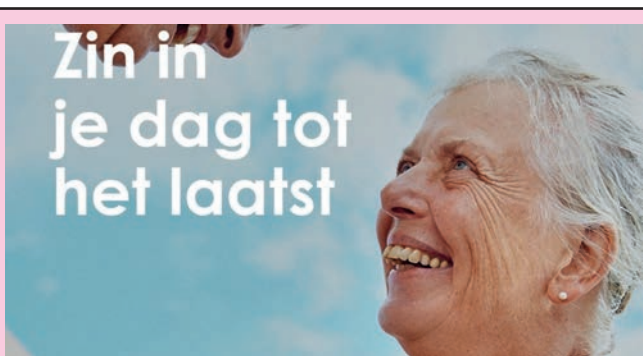
'Ik zorg dat ik de dingen blijf doen waar ik energie van krijg. Ik doe aan glasbewerking, ben vrijwilliger bij een atelier voor mensen met hersenproblematiek. Ik lees, schilder en wandel heel veel. Daar voel ik me goed bij. Lekker koffie drinken met vriendinnen, genieten van de zon op onze bolletjes. Ik sta vol in het leven. Vorige week zei mijn vriendin tijdens een wandeling: "Ik zie jou helemaal niet als kankerpatiënt. Ik zei: ik zie mezelf zo ook niet, ik ben nog steeds Irma.'

IPSO centra nog beter toegerust op patiënten met ongeneeslijke kanker

IPSO centra zijn nu nog beter toegerust om patiënten met ongeneeslijke kanker te ondersteunen. Dit is het resultaat van een gezamenlijk project tussen Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en IPSO waarin eerst de behoeften van deze groep uitgebreid zijn onderzocht, waarna het aanbod van IPSO centra specifiek op deze behoeften is afgestemd. Denk aan speciale lotgenotengroepen voor mensen met een ongeneeslijke vorm van kanker. Daarnaast worden vrijwilligers gericht getraind in palliatieve zorg en gespreksvoering. Hierbij is de samenwerking met andere lokale partners van palliatieve zorg essentieel, verenigd in de netwerken palliatieve zorg. Dit project is gefinancierd door KWF. IPSO centra zijn op 100 locaties in Nederland actief voor kankerpatiënten, naasten en nabestaanden. Zij kunnen hier zonder afspraak of verwijzing terecht voor lotgenotencontact, een goed gesprek, ontspanning of begeleiding. Ruim 4500 getrainde vrijwilligers zetten zich in voor de gasten van de centra. Dit zijn vaak ervaringsdeskundigen. Je vindt een centrum in de buurt op www.ipso.nl

Welke les heb jij uit deze fase getrokken die je anderen graag wil meegeven?

'Mensen denken vaak dat je bijna dood bent als je de diagnose krijgt dat je ongeneeslijke kanker hebt. Dit is de grootste onzin. Ik ben er toch nog? En ik leef net zo zeer als ieder ander. Geniet dus zoveel als je kunt. Ik kan de keren dat ik lach op een dag niet tellen. Ik werd vroeger altijd al lachebekje genoemd en zo wil ik ook doodgaan. Je mag niet toestaan dat de kanker je lach wegneemt. De kanker blijft toch wel, dus daarom kun je net zo goed blijven genieten. Het helpt mij ook om niet te strijden tegen kanker. De kanker wint toch wel. Ik steek mijn energie liever in dingen die het leven zin geven.'



Hulp als je niet meer beter wordt

Als je gehoord hebt dat je ongeneeslijk ziek bent, dan kun je rekenen op palliatieve zorg. Dat is zorg, hulp en begeleiding voor jou en jouw naasten. Zo kun je deze periode zo goed mogelijk beleven, en doen wat jij belangrijk vindt. Ga voor meer informatie naar: overpalliatievezorg.nl