## Lees alle blogs van Anne Marie

### *Dag van de CT-scan, september 2014*

Vanochtend de CT-scan gehad in opdracht van de arts van het UMCG te Groningen. Na 5 weken en twee chemobehandelingen is het eigenlijk onmogelijk dat er al enige verandering is opgetreden in de kanker, maar dit moet nou eenmaal voor de protocollen om in de BRAF studie te komen. Ik ben deze keer gescand van longen tot en met de lever. Wederom kreeg ik de contrastvloeistof ingespoten en ik kan je vertellen dat is een raar goedje hoor. Zodra ze het inspuiten wordt je helemaal warm van binnen, je maag, je borstkast en je hebt het gevoel dat je blaas helemaal leeg loopt.

De dame die de vloeistof toediende was een aardige dame. God zegt ze, je bent wel heel erg jong om longkanker te krijgen. Ja dat weet ik, maar goed ik heb natuurlijk wel gerookt zegt. Ja maar dan nog ben je veel te jong. Meestal begint het als je eind veertig bent of begin vijftig. Dus tja, komt het door het roken, heeft dit het proces doen versnellen. Wie zal het zeggen. Maar dat roken slecht is blijft een feit.

Toen ik terug kwam in de wachtkamer zat Rob met een man te praten die aan het wachten was op zijn vrouw die afgelopen maandag de diagnose endeldarm/lever kanker te horen had gekregen. Hij was er kapot van en zij was er vrij nuchter onder. Mijn missie gevoel kwam weer opzetten en met al mijn gevoel en overtuigingskracht die ik in mij had raadde ik toch met klem aan om zeker een second opinion aan te vragen en zei ook heel duidelijk dat kanker niet het einde van je leven hoeft te betekenen, zeker omdat er tegenwoordig zoveel mogelijkheden zijn. Wij bespeurden naderhand toch enige hoop bij haar man. Laat dat zo wezen alsjeblieft.

Morgen om 12.20 uur bloed prikken (dialyse pakket 40) en om 13.00 uur afspraak bij mijn longarts oncoloog voor de uitslag. Ben benieuwd zal het stipje op mijn long al weg zijn……. als dat zo is dan ben ik toch wel echt een medisch wonder! En mocht het niet weg zijn dan is het ook niet erg want we hebben natuurlijk de BRAF studie.

### *Uitslag CT-scan, september 2014*

Vandaag om 12.00 uur eerder dan gepland kon ik al bloedprikken. Jas uit en stak mijn armen vooruit, links of rechts mevrouw. Doe maar rechts dat is wel een zeer mooie ader zegt de dame in kwestie. Hé gatverdarrie dacht ik, gisteren is daar ook al ingeprikt voor die contrast vloeistof maar vooruit dan maar. En hup daar ging de naald er weer in en twee buisjes werden gevuld, plakker erop en weer klaar. Rob en onze jongste dochter zaten te wachten in de wachtkamer. Zo zei ik daar ben ik weer en nu wat eten en een kop koffie. We moesten een uur wachten op onze afspraak bij mijn longarts oncoloog dus namen we plaats in het ziekenhuisrestaurantje. La Place is er met zijn prijzen nog niks bij kan ik je vertellen.

Effin 13.45 uur vertrokken we naar de juiste afdeling en rond 13.00 riep mijn longarts oncoloog ons bij haar binnen. Ze draaide het computerscherm onze richting op en opende de plaatsjes met de CT-scan. Kijk zegt ze zoals je ziet heeft de chemo niet aangeslagen. Maar daar hadden we het vorige keer al over gehad dat dit ook eigenlijk in theorie na 5 weken nog niet mogelijk is. Wel kunnen we zien dat het kliertje bij de longen van 8 mm naar 1.1 cm is gegaan en dat het andere plekje op de long van 5 mm naar 7 mm is gegaan. En weetje dit is alleen maar heel erg gunstig want dat betekend dat je de studie in kan. Om iets te meten moet het tenminste 1 cm zijn. We keken

haar aan en we zagen dat ze het verhaal mooi 'klinisch' had verteld en op deze manier ook had gemaild naar de arts in Groningen. Eigenlijk was die groei natte vingerwerk, puur om me met zekerheid in de studie te krijgen. Het is net de politiek zei ze. En verder waren er geen uitzaaiing aanwezig, wat een heerlijk gevoel. Ook hadden we nog een interessant gesprek over mijn leeftijd en het krijgen van longkanker, hier kom ik op nog op terug omdat dit veel jonge vrouwen aangaat. Dit zal vermeld worden onder kopje algemeen nieuws.

Als je er bij nadenkt zit de hele gezondheidszorg vreselijk in elkaar. Maar is die politiek nu wel mijn redding. In een oogwenk zag ik boven aan de emailwisseling tussen haar en de arts in Groningen de reactie van de arts in Groningen. Wat een goed nieuws is dit schreef hij, en hij doelde op de eventuele groei. Maar we hadden haar al ingepland staan hoor, ze gaat de studie in, schreef hij. Ik zal mijn arts in Zwolle nog missen, een geweldige vrouw met veel passie voor haar vak. Een vakidioot in positieve zin. Ze belt me over twee weken.

Wat was en ben ik blij! ik ga naar het UMCG te Groningen en ik de krijg de behandeling die ik moet hebben. Het gaat spannend worden. Deze behandeling gaat in de vorm van pillen en heeft tot nu toe al hele goede resultaten laten zien. Vandaag of morgen belt de arts uit Groningen mij en gaat het echte werk beginnen. Ik kijk ernaar uit!

## ***Telefoon UMCG, september 2014***

Vanmorgen toen ik samen met mijn jongste dochter de hond aan het uitlaten was werd ik gebeld. Privé nummer, zou dat de arts uit Groningen zijn dacht ik en snel nam ik mijn mobiel op. Met Anne Marie zei ik, met Rob zei de stem aan de andere kant van de lijn. Tuurlijk het ziekenhuis is niet de enige met een privé nummer. Ik was bijna om de hoek toen ik Rob zag staan met de telefoon. Hij heeft gebeld hoor zei Rob, hij heeft net gebeld. En hij doelde op de arts uit Groningen. Geweldig! Maandag om 11.50 uur moet ik in Groningen zijn, eindelijk. Wat heb ik hier naar uitgekeken. Ik ga de behandeling krijgen die ik nodig heb. Hoe het allemaal verder gaat weet ik nog niet maar ik ga in ieder geval pillen krijgen en natuurlijk wordt alles beschreven.

En natuurlijk hoor ik sommigen mensen al weer denken , ze is veel te optimistisch! Nee dat ben ik niet, ik ben reëel. Ik ga een studie in waar onderzoek gedaan wordt naar een medicijn tegen tumoren van longkanker en het BRAF gen. Er wordt geld in gestoken met de wetenschap dat er tot nu toe goede resultaten mee worden behaald en dat er levens mee gered kunnen worden. Dit mensen is nou de medische wetenschap en helaas ook commercie. En dit betekent dat ik leef!

## ***Pruikenavond, september 2014***

Toen ik vanavond onze hond aan het uitlaten was liep ik zoals gewoonlijk weer als mijn wandelde bibliotheek te denken. Waarom doe ik mijn leuke pruiken nou niet op, want toen ik nog niet de diagnose kanker had heb ik veel pruiken gedragen, puur omdat ik het leuk vond maar daar is natuurlijk wel wat aan vooraf gegaan.

Het begon in 2011 na de geboorte van mijn jongste dochter, waarschijnlijk zullen het ook nog wel de hormonen zijn geweest maar ik kreeg last van het dunne haarcomplex. Ja zoiets als een dun haar complex bestaat ook, geloof mij! Ik wilde aan de hairextensions en had mijn zinnen daar op gezet. Natuurlijk had Rob zo iets van is dit nu echt nodig en je hebt mooi haar en het is lang genoeg. Nodig en lang genoeg hoe kom je daar nu bij dacht ik. Het is dun en fijn en het komt tot aan mijn kaaklijn. En mijn pony was zo achterlijk kort geknipt dat ik er zowat nog depressief van

zou worden. Nee ik wilde hairextensions. Zo gezegd zo gedaan ik ging voor de hairextensions. En als ik het doe dan doe ik het ook gelijk goed 24 inch en ik kan je verzekeren dat is lang erg lang! in het totaal heb ik toen ruim 4 uur lang gezeten, 250 extensions rijker en heel wat euro's minder. Maar o wat was ik gelukkig. Eindelijk was ik die loreal dame met die prachtige bos met haar die je altijd in die reclame's voorbij ziet komen. Maar dat geluk was echter van korte duur.

Na mijn eerste douche en haar wasbehandeling stond ik na het uitwassen van mijn haar al gelijk met 5 van die lange 24 inch haarplukken in mijn handen met daar aan vast zittend mijn eigen haar. Help, ik keek gelijk in de spiegel en zag 5 ronde kale plekjes op mijn hoofdhuid zitten. Als dat maar weer aan gaat groeien dacht ik nog. Natuurlijk hield ik in eerste instantie stijf mijn kaken op elkaar tegen Rob want stel je voor dat ik hem gelijk zou moeten geven in het feit dat dit inderdaad niet goed voor je haar zou zijn, nee dat was mijn eer te na. Ik liet mij niet kennen. Zelfs niet na 20 kale plekken op mijn hoofd. Na drie maanden was het inmiddels al zoveel korter door mij geknipt en kwam ik tot de idiote gedachte dat ik het misschien toch wel zinvol zou zijn om nieuwe extensions te laten plaatsen, Gelukkig werden het er geen 250 meer maar nu 175 stuks, ja het scheelt in die zin dat je kop bijna kaal is geworden door de vorige behandelingen van de 250 stuks, maar wederom was ik een gelukkig mens. Nieuwe haren en weer het loreal gevoel, zelfs onder de douche toen wederom de plukken er uit vlogen. Na een maand was ik het zo zat dat ik de de schuur van Rob in ben gedoken een knijptang heb gepakt van de plank, spul op de lijmstukjes heb gedaan en en hoppa, twee uur later lagen alle extensions op tafel. Ik was er klaar mee en natuurlijk dood ongelukkig. Mijn kop zag er niet uit. Nu had ik echt heel dun haar, kale plekken en een mega complex. Dus wat nu…. ik ging youtube op. Er ging een haar wereld voor me open en ik had het ontdekt. Haarmatten plakken tussen je eigen haar. Het resultaat was eerlijk waar mooi en een stuk goedkoper. Maar wat een geklier zeg, soms liet er een stukje lijm los en dan liep je met een halve haarmat uit je hoofd. Of stond er bijvoorbeeld iemand groter dan je zelf achter je bij de kassa en kon deze persoon boven op je koppie kijken ja dan kon hij/zij in sommige gevallen de rand van de haarmat zien. En dan over het uithalen van de matten maar te zwijgen, van de aceton zelf zou je al bijna kanker krijgen, echt waar. Dus over naar stap 3 de Full lace wigs. Wauw dat was mooi en ik moet zeggen ze zijn nog steeds erg mooi, maar ook kostbaar. Maar mijn eerste lace wig was besteld, model Adriana en wachttijd 4 weken. Wat kan wachten dan lang duren. Maar uiteindelijk mijn Full lace wig werd bezorgt, o wat was ik gelukkig. Ik scheerde mijn hoofd kaal en hop lijm rondom smeren en Full lace wig erop. Dit was gaaf, ik kon ermee slapen, douchen en om de twee weken hup eraf en weer opnieuw rondom lijmen. Maar dit was wel een kostbare hobby. Uiteindelijk had ik besloten om toch mijn haren maar niet meer te scheren en wat te laten groeien. Toen het voor mij de acceptabele lengte had van laat zeggen 4 mm dacht ik zo en nu is mijn eigen haar weer klaar voor de buitenwereld.

Af en toe kreeg ik opmerkingen van mensen, jeetje wat heb jij je haar kort geknipt zeg, wat stoer van je en dat je dat durft. ik dacht je moest eens weten en tegelijkertijd beschouwde ik het als een compliment omdat men dacht dat mijn haar echt zolang was geweest.

Maar effin toen ik de diagnose kanker kreeg dacht ik wel o kijk dat is natuurlijk wel weer een voordeel bij een nadeel, ik kan en mag legaal pruiken dragen. Want ik ga chemo krijgen dus ik word kaal. Zo gezegd zo gedaan ik had 3 fantastische pruiken besteld, een langere Afropruik, een korte krul Rihanna pruik en een lange 24 inch slag in je haarpruik. En wat een tegenvaller zeg, bij deze chemo zou mijn haar alleen maar dunner worden maar kaal nee! Nu zit ik dus met drie fantastische pruiken en weetje ik ga ze misschien wel weer gewoon opzetten. OOOO zullen mensen dan wel denken in mij omgeving die mij niet direct kennen, maar kennen van verhalen en ik hoor ze al denken kijk ze wordt al kaal door de chemo wat erg voor haar. Nou lieve mensen ik doe eigenlijk

gewoon waar ik zin heb en dat is dat heerlijke Loreal gevoel weer herbeleven en ga gewoon mijn pruiken lekker opdoen als ik daar behoefte aan heb.

Ik weet nog dat ik na mijn punctie tegen één van mijn naasten buurvrouwen zei, weetje, wat de punctie ook zal zijn ik ga nu alleen nog maar doen wat ik zelf wil. Zij kan zich deze uitspraak vast nog wel herinneren en zoals Ramses Shaffy ooit zong **Mens Durf TeLeven** en dat is wat Ik nu echt ben gaan doen!

## ***Telefoon arts UMCG, september 2014***

Mijn arts uit het UMCG belde een half uur geleden en ik dacht o, de afspraak voor mijn hartfilmpje en oogmeting. Maar nee hoor mijn lever waarden zijn 2x zo hoog als normaal. Normaal mag deze eigenlijk niet uitkomen boven de 45 en hij was nu 130, mijn Alat waarden waren te hoog. Kijk dit is nou net niet de bedoeling natuurlijk, alle andere waarden van mijn bloed zijn helemaal top dus, ach dit komt ook wel goed hoor. Krijg nu in ieder geval een goede ontslakkingskuur door de opdrachten die ik mee krijg van de arts.

De meest logische verklaring volgens de arts is het medicijn gebruik, met name de paracetamol en tramadol. Dus stoppen daarmee. O, zei hij drink je ook thee. Ik en thee, nou nee alleen koffie hoor. En ook niet van die kruidendrankjes vroeg hij. Nee ook geen kruidendrankjes. Ook ben ik voor het bloed prikken verkouden geweest dus dat kan ook nog een optie zijn, virus in je lijf. Nu is het geval dat ik in april 2014 n.a.v. de zwelling in mijn hals voor de punctie die toen gedaan is ook een verhoogde Alat waarde had. Na 5 dagen waren deze weer gezakt en was toen ook verkouden geweest.

Maar wat nu te doen volgens mijn arts. Allereerst 3 liter water drinken per dag ( heb de eerste twee bijna binnen en pies me een ongeluk), geen paracetamol en tramadol meer en voor de zekerheid ook mijn twee glazen rode wijn laten staan ’s avonds. Ik slik deze medicijnen trouwens allemaal niet omdat ik pijn heb door mijn kanker maar omdat ik een mislukte rugoperatie heb gehad. Mag wel uitkijken dat ik door al dat water drinken geen wildplasser wordt als ik de deur uit ga.

Maar as maandag om 10.00 uur moet ik in Groningen weer bloed prikken voor de lever waarden. Om 11.00 uur krijg ik dan de uitslag en weetje deze is normaal! Daar gaan we voor. Want zoals mijn arts naar mij emailde vandaag na ons telefoongesprek. **We doen ons best! Zeker je moet in de studie!** Kijk daar heb je wat aan dacht ik!

## ***Chocoladetaart, september 2014***

Het is me gelukt!!!! vanochtend bloed geprikt en twee uur later belde mijn huisarts zelf al. Je Alatwaarde is vandaag precies 90, dit is toch nog net wat te hoog zei ze. Hij moest toch 85 zijn? Ja zei ik maar, MET 90 MOEST IK NAAR GRONINGEN!! O wat was ik en ben ik blij en natuurlijk Rob met mij. Ik heb gelijk mijn arts in het UMCG gemaild en hij mailde al snel terug. Mijn arts was ontzettend blij en vond het fantastisch, heel erg mooi!! was zijn antwoord.

Morgen zal de waarde weer naar beneden zijn gaan let maar op en eindelijk kunnen we bijna aan de slag. Ik krijg nog een oogboldrukmeting en een echo van het hart, met name kijkt men naar de hartkleppen. Maar verwacht hier geen problemen mee, moet het zien als een soort nulmeting. Dus morgen om 09.50 uur melden, bloedprikken en dan natuurlijk weer een uur wachten op het lab en

dan om 10.50 uur naar mijn arts. Iedereen was zo blij met de waarden, het BRAFteam, de arts, de longarts in Zwolle, mijn huisarts, mijn moeder en bovenal ikzelf en Rob.

Dit was met recht een chocoladetaart waard!!!!

## ***Alatmonster, september 2014***

Vandaag was het zover, de herkansing voor de Alatwaarde van de lever. Eergisteren is onze jongste dochter van 2 weer verkouden geworden en inderdaad mama was ook weer aan de beurt. Verdikkemie dacht ik, de hele week elke dag 3 liter water, bijna veranderd in een dromedaris met twee vochtbulten, geen 2 glazen rode wijn in de avond en geen eigen pijnstilling en ik voelde de bui al hangen. In de auto zei ik al tegen Rob, let maar op je zal zien dat die waarde niet gedaald is. Ach maak je niet zo druk zei hij, je hebt je aan alles gehouden en je zal zien dat die waarde nu goed is.

Aangekomen bij het UMCG melden we ons weer bij poli 20 aan de balie en de research verpleegkundige werd gebeld. Mevrouw staat hier aan de balie en moet ze nog extra buizen mee voor het prikken. Ja ja ze hebben het daar over buizen en containers alsof je je op het bouwterrein bevindt. Ik moet altijd extra buisjes laten vullen voor het researchteam van de studie. Maar enfin ze kwam eraan met twee extra buizen en daar gingen we. Rob en de jongste bleven achter in de wachtruimte. Huppetee weer zitten, mouwen omhoog, armen vooruit, standaard vraag welke wilt u en prikken maar. Terwijl het bloed de buizen instroomde zat ik in mezelf te praten, laat het beneden de 45 zijn, laat het beneden de 45 zijn. Maar van binnen voelde ik gewoon aan dat dit nu van geen enkele waarde zou zijn aangezien ik gevoelsmatig het antwoord al wist. Binnen een uur zou de uitslag er zijn en om 10.50 uur moesten we bij mijn arts komen. In de tussentijd daar een broodje gegeten en zijn we om 10.45 uur richting de poli 20 gelopen.

Door een computerstoring was er een vertraging opgelopen en moesten we wachten. Bij het aanmelden van de aanmeldzuil krijg je natuurlijk je nummertje mee en ik kan je vertellen dat deze in tijden van vertraging een goed vermaakmiddel is voor kleine kinderen. Rob had namelijk van het papiertje een vliegtuigje gemaakt. Gelukkig hebben ze in het UMCG goede oogartsen dacht ik nog, want kleine meisjes kunnen heel goed richten. Ding Ding daar ging ons belletje en waren we aan de beurt. We gingen zitten en vroeg ik? De arts schudde zijn hoofd en zei nee het is niet echt gedaald hij is van 130 naar 128 gegaan. Ik voelde me opdat moment echt zwaar K. hoe kan dit nou. Ik heb mijn water gedronken alles gedaan wat u heeft gezegd, maar ik ben natuurlijk wel weer bezig met een beginnende verkoudheid zei ik toen.

Vorige week maandag toen er geprikt werd en de Alatwaarde van de lever 130 was, was iedereen hier thuis verkouden en ik als laatste natuurlijk net op het moment toen ik moest prikken. Nogmaals de verklaring van mijn arts over mijn gebruik van de medicijnen was voor mij een goede beredenatie, maar in mijn hoofd wist ik dat het door de verkoudheid kwam. Dit wist ik, omdat toen ik bij de huisarts kwam voor die opgezette lymfeklier en ik getest ben op mijn leverwaarden ik toen echt snipverkouden was en mijn Alatwaarden toen 265 waren ( op 18 april 2014) en na 4 dagen moest ik weer prikken en de verkoudheid was zo goed als weg en de waarden waren gedaald naar 123. Conclusie huisarts toch een virus. Daarbij is gebleken dat mijn Alatwaarden wel normaal kunnen zijn aangezien er op 9 juli 2014 op de dag van de beruchte sneldiagnose mijn Alatwaarde 18 waren. Hoe weet ik dit allemaal zie ik nu mensen denken. Heel simpel pak je telefoon, zet deze op camera en maak een foto van je eigen uitslag, dit keer was dat bij de oncoloogverpleegkudige i.v.m. de chemowaarde na de chemobehandelingen, (zal deze fotoplaatsen in MRI/PET/CTscan dossier). Dus de waarden zijn bij een niet verkoudheid ook normaal.

Maar goed conclusie was en is nu, ik kom de studie niet in! Puur en alleen om die stomme Alatwaarden. Of te wel protocollen waar men zich aan moet houden. Okay dacht ik toen, nu moet ik heel snel overgaan tot actie. Hoe commercieel bent u, vroeg ik mijn arts. En hij begon te lachen. Ik meende het serieus, hij lachte maar hij begreep me volkomen.

luister zei ik u moet nu mensen gaan overtuigen. Ik ben een jonge vrouw van 41 met longkanker, de jongste in de studie en ik heb 3 hele jonge kinderen op school en 1 van 16 op school. Dus kinderziekten, verkoudheid noem maar op. Met als gevolg dat wij als ouders dit natuurlijk ook krijgen keer op keer. Moet ik dan de hele winter met een mondkapje oplopen in huis zei ik en mijn arts antwoordde enigszins aangeslagen met een nee, natuurlijk kan dat niet de bedoeling zijn. Nee zei ik maar het gaat wel om mijn leven! En ik voelde de boosheid en onmacht in mij opkomen.

Weet u zei ik het is bekend dat nu meer jonge zelfs niet rokende vrouwen longkanker krijgen. Deze vrouwen hebben wellicht ook kinderen en wellicht ook dezelfde BRAF mutatie en het zou dan betekenen dat deze vrouwen of jonge mannen met kinderen bij voorbaat al buiten de boot vallen voor een studie omdat ze door de kinderen om de haverklap verkouden kunnen zijn. En als ze dan gevoelig hier voor zijn en dit zich dan uit in verhoogde Alatwaarden hebben ze het zelfde probleem. En dat moet het farmaceutisch bedrijf zich goed realiseren dat dit meer kan gaan voorkomen in de toekomst. Mede ook omdat vrouwen en mannen p steeds latere leeftijd nog kinderen krijgen. En doordat ik nu in deze situatie zit betekent het dus dat ik geen eerlijke kans krijg. U moet echt u uiterste best doen om ze uit te leggen dat mijn waarden ook normaal zijn geweest en weer worden. Ik weet, hij gaat echt zijn uiterste best voor me doe, en waarschijnlijk ook het hele team wat hier aan mee werkt, maar op een gegeven moment staan zij ook met hun rug tegen de muur. Hij noemde mij de naam van het bedrijf en het enige waar het om draait is geld, geld, geld. het hoofdkantoor zit in het buitenland en natuurlijk zijn ze als de dood om een claim aan hun broek te krijgen van een patiënt. Maar waarom, erger dan dit kan toch niet? Ik zei tegen mijn arts het is gewoon een smerig financieel politiek spel dat gespeeld wordt en dat kon hij alleen maar bevestigen.

Ik heb met hem afgesproken dat ik mij aankomende vrijdag in Zwolle laat prikken en heb mijn voormalige arts in Zwolle gelijk gemaild of zij dit voor me kan regelen. Mocht vrijdag de Alatwaarden zijn gedaald dan gaan we als de wiederweerga naar het UMCG, want dan moet die waarden daar ook weer bevestigd worden en moet hij moet onder de 112 komen. Focus, focus en nog eens focus wordt het hierop voor mij deze dagen. Ik weet dat ik de studie in kom dat het me gaat lukken en ik weet dat mijn arts daar ook van overtuigd is! Vanavond neem ik 1 hele goede bel rode wijn en morgen weer geheel onthouding.

Het farmaceutisch bedrijf wat de medicijnen verstrekt voor deze studie heeft als doelstelling om mensen over de hele wereld met medicijnen en vaccins te helpen zich beter te voelen, een actiever leven te leiden en langer te leven. Gun dit mijn kinderen en mijn man. Gun mij mijn leven!

## ***Daling, september 2014***

Vanochtend moest ik natuurlijk weer bloedprikken voor de Alatwaarde en 2 uur later werd er gebeld door een privénummer. Rob nam op, het was mijn huisarts. Ze wilde zelf het hele goede nieuws vertellen. Mijn Alat waarde is van 126 gisteren naar vandaag 108 gegaan. Dit is echt geweldig nieuws en echt waar de tranen rolden van blijdschap bij ons beiden over de wangen.

Gelijk daarna heb ik het researchteam gebeld in het UMCG zodat zij het gelijk aan mijn arts konden door geven. Dit lijntje was nu even wat korter dan eerst met hem te mailen om de waarde door te geven. O wat waren ze daar ook blij in Groningen. Mijn arts verwacht nu ook wel dat de daling blijft doorzetten en als ik morgen op of rond de 90 zit dan mag ik vrijdag weer naar Groningen, blijft hij rond de 100 of 100 dan maandag. Hoe zuiverder de Alat waarde hoe beter voor het bedrijf wat de medicijnen levert waar de waarden naar toe gestuurd worden. Want tja, hoe dichter bij hun protocollen hoe beter toch? Ik zal ze eens wat laten zien. Ik zal ze laten zien dat ik inderdaad een medisch wonder ben!

Morgen wordt dus weer een hele spannende dag voor ons maar ik weet dat de waarde gaat dalen. Ik zet in op Alatwaarde 79! Doe je best lever! En al word ik zo langzamerhand een vergiet van al dat prikken ik doe het met veel plezier.

## ***Ben er klaar voor, september 2014***

Ben er klaar voor! Zeker na afgelopen vrijdag. Vrijdagmorgen in de auto had ik af en toe last van onzekerheid, als de alatwaarde nu omhoog is gegaan en ik deelde mijn om zekerheid met Rob. Gelijk drukte hij dit de kop in en zei dat ik op moest houden, hoezo waarde omhoog gegaan? Ja als je het maar 100 keer blijft zeggen roep je het ook over jezelf af zei hij. En ik dacht je hebt ook gelijk! Deze onzekerheid bleek inderdaad verspilde energie want met een grote glimlach kwam mijn arts, na echt toch wel een zenuwslopend uur, de wachtruimte binnen. Hij had een grote glimlach om zijn mond van oor tot oor en zei; de vlag kan uit!! Het was goed dat de wachtruimte leeg was, want ook wij waren door het dolle heen.

Tijdens het wachten zaten rechts van mij een oudere man en vrouw, schat zo rond de zeventig, en zij zaten daar met hen beiden zonen. Heel raar, maar je kon gelijk zien dat de oudere man diegene was met de kanker. Ik noem het altijd het kankerhoofd, hoe oneerbiedig dit ook mag klinken. Af en toe werd er wat gezegd en je merkte dat er enige vorm van spanning aanwezig was bij deze mensen. Mijn arts kwam zijn kamer uit, en deze passage had ik net gemist en de mensen naast mij stonden op. Zie je wel zei ik tegen Rob, de uitslag van mijn alatwaarden is niet goed. Hij keek niet eens naar ons. Nou zegt Rob hij lachte heel vriendelijk maar jij was met hele andere dingen bezig. Ja inderdaad ik keek naar deze mensen die opstonden en observeerde beide zonen die achter pa en ma aanliepen. 20 minuten later kwam de oudere man als eerste de kamer uit, met het ik wist het toch al gezicht en zijn vrouw liep stil huilend achter hem aan. Met toch wel ongeloof van misschien wel de waarheid die ze al wisten volgden de zonen hun ouders. Deze man heeft geen fijn bericht gehad, waarschijnlijk is het einde oefening zei ik tegen Rob. En het eerste wat Rob zei; hoe weet jij dat nou! En ik moet Rob gelijk geven, ik wist het inderdaad niet. Maar dat het geen fijn nieuws was dat wist ik wel, en mijn eigen gevoel van 9 juli 2014 kwam in een fractie van een seconde voorbij. BAH!!

Aankomende week wordt wederom een spannende week. Waarschijnlijk bellen ze mij morgen voor de oogdrukmeting en het hartfilmpje. Mijn arts verwacht hier eigenlijk geen problemen mee. Ik merkte aan mezelf dat ik enorm de bevestiging zocht bij mijn arts om te horen dat hij toch echt geen problemen verwacht bij deze testen en dat ik meerdere keren wilden horen dat het toch echt een soort van nulmeting zou zijn. Weet u zei ik, bij mij weet men het nooit zeker, ik hang van experimenten aan elkaar en heb artsen versteld doen staan van dit rare lichaam. Hij moest lachen en zei, ja daar heb je gelijk in. Ach gelukkig kunnen we er ook om lachen! We gaan voor de 200 procent en ik kom winnend thuis deze week en is hier mee weer een toekomst doel verwezenlijkt!

Een toekomstdoel en vooruit kijken op mijn leven heb ik eigenlijk nooit gedaan. Toen ik nog werkte waren veel van mijn collega's daar mee bezig, met in de meest erge vorm mijn eigen manager. Je kent ze wel van die hittepetiterige types. Vul maar de rest maar in….. Dan was het weer tijd voor het functionerings- gesprek en kwamen we bij de ontwikkelingen van de afgelopen 6 maanden, je leerdoelen, je kijk op de toekomst binnen het bedrijf en je ambities om door te groeien. En elke keer weer als deze vragen gesteld werden gaf ik keer op keer hetzelfde antwoord, helemaal niks zei ik dan. Dan zat mijn manager mij met zo'n stom hoofd aan te kijken en moest ik haar keer op keer vertellen dat ik geen doelen had, dat ik geen ambities had om door te groeien omdat ik me fijn voelde op de plek waar ik zat en dat ik per dag leefde en niet plannend vooruit kijkend door het leven ging. Dat was mijn leven en nog steeds snap ik die rare theorie niet van vooruitkijken, doelen stellen en dat werken aan jezelf gedoe om dat een ander dat zo graag van je wilt of eist in je werk, je omgeving of je naasten. Nee nu begrijp en ben ik er pas achter wat je ware toekomstdoel is als mens en dat je eigenlijk juist niet alleen per dag moet leven maar ook je toekomstdoel moet zetten. Dit doel voor mij is het leven, het leven van en voor mijn kinderen en mijn man en dat leven is nu, hier en in de toekomst. En dit betekent dat ik dat doel elke dag voor ogen kan houden en dat dit mij dit gehele proces staande houdt. Tot nu toe is elke dag en elke week soms een ware uitputtingsslag geweest, maar heb ik en ook wij samen deze steeds gewonnen en zijn de dingen die ik steeds heb gezegd en nog steeds zeg, de werkelijke waarheid en bewaarheid geworden. En juist door dat ene woord, kanker, weet ik nu wat de werkelijke betekenis is van je toekomstdoelen stellen en vooruit kijken! Met dank aan mijn tweede leven in andere vorm!

## ***Gelukt, september 2014***

Hele korte blog. We liggen uitgeteld op de bank vanavond. Ons ineens realiserend dat we ons allebei de aflopen twee weken wederom rot hebben geknokt. Ik heb me elke dag lek laten prikken, mijn lieve Rob stond weer volledig achter mijn prikaktie en het is gelukt. Vanochtend in Groningen Alatwaarde 74, ik zit er zo goed als in!!!!! Het is me gelukt, ben zo gelukkig!!!! Morgen het hele verhaal! Maar de vlag kan uit volgens mijn arts!

## ***Bijzonder, september 2014***

Eergisteren werd ik gebeld door de dame B. van het research team en morgen mag ik komen. Eindelijk de laatste onderzoeken voor de studie, maar ze verwachten echt geen problemen ppfff. Eerst echo hart om 11.20 uur, tussen 14.00 uur en 15.00 uur oogdruk meting en tussen 15.30 uur en 16.30 uur gesprek arts en nog huid onderzoek en inwendig onderzoek ook beiden een nulmeting. Dan hebben we echt alles gehad en mag ik morgen gelijk beginnen met de medicatie!! Morgen volgt meer!

Hoe bijzonder:

In de maand oktober ben ik geboren en op de eerste dag van mijn geboortemaand krijg ik hoe bijzonder, mijn tweede leven kado. Want zo zie ik het, het is een enorm kado. Waar ik de komende jaren druk mee bezig ben om uit te pakken, heel wat jaren.

Ik ga ervoor!!

## ***Rust, september 2014***

Gisteren om half tien kwam mijn moeder om alvast op de jongste dochter te passen, de rest zat al op school. Aangezien we de hele dag zoet waren in Groningen leek het ons beter om de jongste dochter niet mee te nemen, achteraf een goede beslissing. Rond kwart voor tien vertrokken we richting Groningen en ik moet zeggen ik was redelijk gespannen, als ze maar niet weer bloed gaan prikken (alatwaarde), als mijn hartkleppen maar goed zijn en je zal zien dat het met mijn ogen ook zeer slecht gesteld is. Ja ja een mens kan zich zelf behoorlijk wat aanpraten, zeker als men de controle kwijt is. Dus dan helpt het heel veel dat je een man naast je hebt zitten die in dit soort momenten altijd de rust zelve is en deze rust ook kan terug brengen.

Precies op tijd, om tien uur reden we parkeergarage noord in en stapte ik uit. Hup naar de lift en naar boven. Gelijk bij binnenkomst Poli 20 en ik moest me zoals bekend melden bij de dames die achter de balie bij binnenkomst zitten en vragen naar mevrouw B. van het research team. Er werd door 1 van de dames achter de balie gebeld en ik kreeg te horen dat we werden opgehaald met een trollie en om kwart over elf werden verwacht bij cardiologie research. Is het zo ver lopen dan hoorde ik mezelf hardop vragen. Nou eeuuh ja mevrouw toch wel een eindje. Okay dan dacht ik en ik keek Rob aan, dan maar als een stel idioten achterop zo'n trollie zitten. En het was maar goed dat we dat hadden gedaan, het was inderdaad een eind. Dus kun je nagaan, dan toch liever als een idioot zeven minuten achter op zo'n trollie zitten, of aankomen met een oververhit hart, te snel kloppend en niet door de test heen komen. Nee het was de goede keuze. Aangekomen bij cardiologie research moesten we bij gebrek aan een dame achter de balie op het belletje drukken. Aangezien er geen dame was, was het dus drukken op de bel en als een waar getraind ik kom er snel aan belmevrouw, snelde deze baliedame de hoek om. U had gebeld zei ze vriendelijk en we konden gaan zitten. Na even gezeten te hebben kwam de echodame ons halen en we liepen achter haar aan. Gaat u daar maar zitten, bovenlijf ontkleden en komt u maar liggen, op u linkerzij, ja zoja linkerarm omhoog, rechterarm naar beneden, helemaal goed en ze begon met het afwerken van de lijst wat ze allemaal moest controleren. Ja okay, wat raar dat ze dit niet vragen hoorde ik haar zeggen en ojee ik voelde al weer argwaan. Ondertussen vroeg Rob haar dingen en ik moet zeggen wat hij vroeg was goed. Mijn hart functioneerde! Na twintig minuten waren we klaar en stonden we weer buiten als twee idioten te wachten op de trollietax, wat een ervaring zeg!

De trollietax bracht ons veilig terug bij poli 20 en we melden ons weer daar. De dames achter de balie weer bellen met mevrouw B. en daar kwam ze al, met natuurlijk, ik wist het de buizen al in de hand en dat was niet misselijk, 8 stuks dit keer. Hoe is het gegaan vroeg ze en zoals altijd verder de hartelijkheid zelve. Daar gingen we naar de prikmevrouw. Zitten, mouwen omhoog armen vooruit gestrekt en welke wilt u? Het werd rechts en aftappen maar, dag dag Alatmonster dacht ik, en stiekem kneep ik hem. Hup naald er weer uit, plakker erop en we liepen terug naar de kamer van mevrouw B. Aangezien zij al hadden verteld tegen mij dat ze geen problemen zouden verwachten werden de medicijnen en alles wat erbij hoorde doorgenomen. En dat is niet zomaar iets kan ik je vertellen. Een aantal strenge regels waar ik me aan moet houden, waar ik op terug kom en wat allemaal wel niet mag en kan bij deze medicijnen. Ze zijn echt positief dacht ik nog. Eerst maar naar de oogdrukmeting toe om twee uur.

Inmiddels was het 13.00 uur geworden en had ik een enorme trek gekregen, dus naar het restaurant en een boterham eten. Het stikte van de witte jassen, het was net de bajes, maar dan anders. Nadat we gegeten hadden liepen we in een rustig tempo naar de oogafdeling en namen we plaats in de wachtruimte. En daar kwam onze oogdame zelf al aanlopen, mevrouw komt u maar, ja u staat niet ingepland dus ik dacht ik kom zelf even. Nou dat was weer aardig en we liepen achter haar aan. En ik zou drie kwartier onder de pannen zijn. Ik kan je wel vertellen dat het drie hele

vervelende kwartieren waren. Wat een rot onderzoek zeg lampjes, lichtjes volgen in het donker, op knopjes drukken, het leek wel een gehoortest. En daarna nog naar de fotograaf om de binnenkant van mijn ogen te laten fotograferen. Was echt een rot onderzoek maar het was wel heel bijzonder om je oog zo van binnen te zien.

Toen de oogtest klaar was verliet ik met een troebel zicht door de oogdruppels de poli oogheelkunde en liepen we samen naar poli 20. We hadden afgesproken met dame B. dat we zouden wachten in de wachten ruimte de Stee op de eerste verdieping van poli 20, op de professor zelf, dit omdat mijn eigen arts niet aanwezig was. Aangekomen bij poli 20 zeiden we de baliedames weer gedag en vertrokken naar boven. De Stee is een zeer aangename en ontspannen ruimte voor kankerpatiënten en hun naasten. Alles is crèmekleurig met en voorzien van sfeervolle verlichting. Je kan plaats nemen in de zit/ligstoelen, kijken naar de televisie of je kan rustig zitten in de zithoek of zoals wij deden plaats nemen in de koffie/thee hoek. Er waren twee alleraardigste gastdames aanwezig en door 1 van hen werden wij voorzien van en heerlijke kop cappuccino. En vertelde zij ons meer over de Stee. Wij waren op het moment dat wij er zaten niet de enigen. Zo lag erop de zit/lig stoel nog een mevrouw, mager, grauw en aan de chemo en in de zithoek was een meneer met dezelfde uiterlijke overeenkomsten. Ik wil aan de koffietafel zei ik tegen Rob, en voelde aan mezelf dat ik niet weer geconfronteerd wilde worden met die chemo. Het is zo fijn dat het bestaat, maar het is bocht echt waar!

Meneer …..de professor kwam binnenlopen en bleef op zijn papiertje kijken terwijl hij mijn naam uitsprak. Ik ben nog steeds een mevrouw hoor en verschrikt keek hij op zich meerdere malen te verontschuldigen voor zijn opmerking. Zie je wel dacht ik een echte verstrooide professor, maar wel erg aardig. Loopt u maar mee, ja we gaan naar beneden. En aangekomen in de spreekkamer wees hij ons twee stoelen aan en ging zelf tegen over ons zitten. Zo zei hij, weet u eigenlijk wel dat u iets heel bijzonders heeft? Ja dat weet ik antwoordde ik. En een beetje in de war van mijn snelle en oprechte antwoord zei hij nogmaals, ja maar u heeft echt iets heel erg bijzonders en wederom zei ik, ja dat weet ik. En het ijs was gebroken en hij stak van wal.

Uw hartonderzoek, ja ja kom maar op dacht ik, uw hart is prachtig geen afwijkingen en uw ogen het zelfde verhaal. O wat was ik gelukkig, beide onderdelen in topvorm! Ondertussen was mevrouw B. binnen gekomen met een papierenzak in haar hand. Zou daar dan echt…..…. En toen begon hij over mijn inmiddels beruchte Alatwaarde te spreken. 44 echt hij was 44, en o wat was ik blij toen ik dat hoorde. Nu kon niks het meer in de weg staan. O nee toch wel, het inwendig onderzoek en als ik ergens geen zin had was dat het wel. Na 4 kinderen ben je dat wel eens zat en dacht dat ik dat nu allemaal gehad zou hebben maar nee hoor. Krijg ik het omdat ik goed gekeurd moet worden voor een studie. En tot mijn verbazing, eeeuuuh laat dat de behandeld arts maar doen. Pfffff tijdelijk uitstel, maar….dus mevrouw ik zie geen enkele reden meer om u niet toe te laten. Aaaaaggggghhhh en ik schopte onder de tafel tegen Rob zijn linkerbeen, ik zat erin! Het was gelukt, het was mijn lichaam gelukt en mijn lichaam had me niet in de steek gelaten.

Voor toch wellicht een bevestiging van een ‘kenner’ voor mijn keuze om mee te doen stelde ik de professor de volgende vraag: als u nou geen arts zou zijn geweest en in mijn schoenen zou staan, zou u dan kiezen tussen chemo of deze studie? Ik snap dat deze vraag moeilijk kan zijn, maar graag verwacht ik van u een eerlijk antwoord. En dat antwoord kwam heel snel en zonder aarzeling zei hij, de studie want de resultaten zijn tot nu toe zo veel belovend! En ik wist dat ik juiste keuze had gemaakt voor wellicht wel de rest van mijn tweede leven!

## ***Chemo, oktober 2014***

Afgelopen donderdag ochtend om stipt 07.30 uur ben ik begonnen met de medicatie, 3 pillen in de ochtend. Hiervan zijn twee van het zelfde soort en natuurlijk 1 pil van ander soort maar allemaal behorend tot de nibjes medicijnen. Dan tot 08.30 uur wachten om te ontbijten en om mijn geliefde koffie te drinken. Invullen op mijn lijsten, het tijdstip van inname het aantal en eventuele bijwerkingen. Dit ritueel herhaalde zich eind van de dag weer, stipt om 17.00 uur avond eten, dan mag ik tot 19.30 uur niks meer eten of drinken, dan om 19.30 uur 2 pillen van dezelfde medicatie, lijst invullen en nuchter blijven tot 20.30 uur. En dan koffie, lekkere koffie.

Ik slik nu 4 dagen de medicatie en vanaf gisteren begin ik last te krijgen van bijwerkingen, ik noem het de chemo bijwerking en ik haat het!! Ik ben ontzettend moe en kan de hele dag wel slapen. Ik probeer dit gevoel te relativeren. Ik heb een doel voor ogen gehad de afgelopen 3 weken en dat was winnen! Ik was een topsporter en ging voor goud! Ik heb mijn doel bereikt voor dat moment en betaal daar nu de prijs voor en moet ik weer op krachten komen en accepteren dat de afgelopen 3 weken enorm veel van mijn energie heeft gevraagd eigenlijk van ons beide kan ik wel zeggen. Ook voor Rob was en is deze periode heel intensief geweest. En bewust dan wel onbewust ook voor mijn kinderen wat ik het allerergste vind!

Ook heb ik weer dat chemo gevoel gehad vandaag, net zoals bij de chemo zelf. Het is net alsof ik niet aanwezig ben op deze wereld en ik voel me wollig en ja ook angstig, hoewel ik dit laatste ook weer zo snel mogelijk relativeer en niet probeer toe te laten. Angst kan namelijk in dit soort momenten de slechtste en gevaarlijkste emotie en raadgever ooit zijn. Ook doet alles mij pijn, mijn vingers doen pijn en zijn opgezet, mijn handen doen weer pijn en de lymfeklieren links in mijn hals steken bij tijd en wijle. En weetje denk ik dan ook, de pillen gaan werken en de kwaadaardigheid in mijn lijf komt in opstand.

Zo naar bed, slapen, slapen en slapen en morgen….Godzijdank een nieuwe dag! Met nieuwe doelen en kansen! Maar spijt ervan, nee!!!!!!

**Back on track, oktober 2014**

Inderdaad een nieuwe dag vandaag en nieuwe kansen en back on track. Ja ik ben er weer en het rotgevoel van gisteren is weg.

Natuurlijk vraag je jezelf af hoe nou dat gevoel is verdwenen, het vervelende, naar in mij inmiddels omgedoopte beschreven chemogevoel en wat ik daarvoor heb gedaan. Als je namelijk weet hoe je in een dip kan komen moet je er ook achter zien te komen hoe je er weer uit kan komen.

Vanochtend om 07.30 uur ging het alarm af van mijn telefoon, pillen tijd, kinderen uit bed en klaar maken voor school en de boterhammen voor alle kinderen smeren. Bij het opstaan merkte ik al dat deze dag beter zou worden, ik voelde me minder zwaar in mijn hoofd en het angstgevoel was nagenoeg verdwenen. Angst kan er echt voorzorgen dat je niet volledig kan functioneren en juist nu heb je dat nodig. Ik moet mijn gezin draaiende houden op eigenlijk de gewone dagelijkse manier. Nee en dit is geen ontkenning van, maar door juist gewoon door te gaan met het normale leven ben je de kanker al 10 stappen te slim af! Want kanker is slim hoor, maar ik word slimmer.

Maar goed ik bleef tegen mezelf herhalen dat ik vooruit moest kijken in positieve zin. Het rare is nl bij die angst momenten dat je al zit te bedenken wat je moet gaan vertellen voor je naasten. Tijdens het lopen met de hond, Rob en de jongste dochter waren mee, zei ik dit tegen Rob. Ik vertelde dat ik twijfelde tussen afscheidswoorden op video te zetten of op papier. Ja soms best luguber die gedachtes hoor, maar zal er wel bijhoren. Maar Rob zei gelijk hoe kom je hier nou weer bij doe niet zo raar, jij gaat het redden en daar ga jij je best voor doen. En ik was getrickerd, Ik had niet voor niets onnodig twee chemokuren ondergaan, ik had niet voor niets op tijd Groningen gebeld en niet voor niets kwam de studie op mijn pad. Toeval bestaat niet zeggen Rob en ik altijd. Alles heeft een reden dus dit alles ook en ik was eruit, bijna.

Na de lunch gingen we met zijn drieën naar de moestuin van een kennis van ons. Hij heeft weinig tijd om zijn moestuin te onderhouden en heeft ons gevraagd om te helpen. In ruil daarvoor krijgen wij heerlijke biologische groente en dat is niet alleen Hollandse groente maar ook veel Vietnamese groente dus een andere kijk op groente eten. Maar goed om 12.30 uur waren we daar en we gingen gelijk aan de slag, onkruid wieden. Het leek mijn lichaam wel van de binnenkant, hoewel bij nader inzien was het onkruid van de moestuin wel een tikkeltje erger. Goddank voor onkruid in een moestuin, hierdoor kan je zeker béter gaan relativeren en werkt het zeer bevrijden. Het kan altijd nog erger! Maar we zijn een uur aan de slag geweest en het was heerlijk. Buiten werken en fysieke arbeid doen als je niet zo lekker inje vel zit is het beste medicijn wat er is. En na ons onkruid wieden ging ik dan ook voldaan naar huis.

Thuis gekomen dook ik de koelkast in en haalde er van onze kennis een bijzonder stuk groente uit, genaamd de Momordica charantica of te wel Bittermelon. Deze vrucht staat bekend om zijn medicinale werking, er zijn ook veel studies mee gehouden en in veel landen wordt hij ook ingezet bij diabetisch. En schijnt de vrucht ook goed te zijn tegen je kankercellen. Dit heeft weer te maken met de opname van glucose door de kankercellen en deze vrucht heeft hier dus invloed op. Ik voelde mij weer zo redelijk dat ik de vrucht in dunne plakjes sneed en deze heel stoer voor de neus van rob ben gaan opeten. B.I.T.T.E.R.M.E.L.O.N echt zo vies, bitter bah, maar weetje na het eten van dit ding voelde ik me na een half uur zo goed dat ik meteen zei: morgen weer. Misschien wel tussen mijn oren maar deze vrucht haalde de laatste rottigheid bij me weg, want bitterder dan Bittermelon kan je gevoel echt niet zijn.

Ik was en ben back on track!!

## ***Wie of wat genezing, oktober 2014***

Vanochtend werd ik wakker en eindelijk, eindelijk voelde ik me weer goed. Mijn hoofdpijn volledig verdwenen, mijn nek niet meer pijnlijk en in mijn lijf zat weer energie. Kortom ik ben weer ik balans en heb weer ruimte in mijn hoofd gekregen om aan andere dingen te denken dan uitgezaaide kanker door mijn hele lijf.

Maandag moet ik mij weer melden om 09.50 uur in het UMCG te Groningen en zie ik mijn eigen arts weer. Dit wordt de eerste check up/controle na drie weken. Er zal dan weer bloed geprikt worden, een ECG gemaakt worden, lichamelijk onderzoek en het hoe is het gegaan deze week gesprek. Tot nu toe heb ik de belangrijkste bijwerkingen niet gehad namelijk de koorts en de huiduitslag. Nee, mijn bijwerking bestaat voornamelijk uit pijn in en opgezette gewrichten. Pijn in mijn gewrichten ben ik gewend dus als het zo blijft teken ik hiervoor!! Maar natuurlijk geef ik wel aan dat ik mentaal wel door een hel ben gegaan en dat ik toch voel dat er iets chemisch in mijn lijf zit.

Misschien was dit alles wel nodig voor de in werking gestelde genezing die nu gaande is of nog moet gaan komen. Rob en ik zeggen altijd tegen elkaar dat alles wat er gebeurd altijd een reden heeft en niks is toeval. Alles wat op je pad komt moet zo wezen. Ja zelfs waarschijnlijk mijn longkanker, hoe cru dit ook mag klinken. Als mens ben ik altijd al een denker geweest, een wandelende bibliotheek. Mijn brein werkt eigenlijk 24 uur per dag en nacht op volle toeren, ja zelfs in mijn slaap. En natuurlijk horen daar dan ook de levensvragen bij en het idiote is eigenlijk dat juist als je in een periode komt van je leven dat het anders loopt dan je voor ogen had en je dusdanig geconfronteerd wordt met je eigen sterfelijkheid je juist hierover héél erg gaat nadenken.

Je gaat krampachtig een houvast zoeken in datgeen waarvan je misschien wel denkt dat dit je genezing kan bewerkstelligen. Je gaat dingen terughalen en gebeurtenissen die iets van betekenis hadden kunnen zijn analyseren en zo kom je dan tot de conclusie dat sommige gebeurtenissen inderdaad geen toeval zijn. Toen ik de diagnose had gekregen en wij daarna een paar dagen naar mijn ouderlijk huis gingen om tot rust te komen gebeurde er op de terugreis iets bijzonders.

In ons dorp woont een vrouw die mijn moeder al heel lang kent en deze vrouw had twintig jaar geleden flink uitgezaaide borstkanker. Zij kreeg de eerste reeks van chemobehandelingen en deze sloegen niet aan. Einde oefening was het wat het ziekenhuis haar mededeelde. Deze vrouw ging hier niet mee akkoord en eiste een tweede reeks chemobehandelingen, omdat ze wist dat ze beter zou worden. Met moeite heeft ze dit voor elkaar gekregen en wonder boven wonder, ze staat midden in het leven en al jaren en jaren schoon en kankervrij. Ze heeft haar kinderen, die net zo oud zijn als ik zien opgroeien en ze leeft. Deze vrouw kwamen wij tegen op de terugreis. Eigenlijk zouden wij een andere weg gaan rijden maar deze was afgesloten en uiteindelijk moesten wij een andere weg nemen. De weg waaraan deze vrouw woont! En toen wij langs haar huis reden stond zij buiten in de tuin te werken en zei ik tegen Rob; kijk daar heb je haar! En dit is voor Rob zo doorslaggevend geweest dat hij inderdaad wist en weet dat ik hier niet aan onderdoor ga.

Dit was voor hem een teken. Een teken van iets, een teken van god, een teken van iemand, een teken van iets onaantastbaars. Zeg het maar. Nog steeds ben ik op zoek naar dat gene wat wonderen kan verrichten en wat mij kan vertellen hoe het allemaal zal gaan. Naar dat gene wat mij kan vertellen dat ik beter ga worden. Ik weet niet of ik in staat zal zijn om in een god te geloven. Laatst zei iemand tegen mij, een geweldige vrouw, dat god verstand is en misschien is dat ook wel zo. Dat spreekt mij meer aan dan dat god gevoel zou zijn, want hoe graag ik dat ook zou willen, ik voel het niet. Ook word ik dan weer heen en weer geslingerd tussen het boeddhisme, wat meer de levenswijze is en niet overeenkomt met een geloof. Het is en blijft moeilijk, zeker als je in tijden van onzekerheid buiten je man, je vriendin en een aantal lieve buren om een bepaald houvast wilt hebben en vinden wat jou antwoorden kan geven op jouw onzekerheid.

Ik weet wel dat nu ik me weer in balans voel, de beste kracht en raadgever uiteindelijk toch van uit mij zelf moet komen. En dat je toch een rotsvast vertrouwen moet hebben in je eigen overtuiging en dat de eerste gedachte die in je opkomt de beste gedachte is. Vertrouwen hebben in je eigen lijf en de keuzes die je maakt of die ik nog moet gaan maken de beste keuzes zijn. Wie weet vind ik ooit nog een god, een levenswijze of een geloofsovertuiging waar ik me in kan vinden en waarvan ik kan zeggen; mijn eigen gedachtes laat ik nu even over aan een ander waarop ik kan vertrouwen.

Maar tot nu toe kan en voel ik dat niet en word ik bevestigd in mijn eigen gedachten dat ik als mens in staat ben om los van de mensen om mij heen, deze weg naar de toekomst alleen aankan!

En….Catootje, die heeft het ook op eigen kracht gedaan, ze is genezen!

## ***En Catootje heeft longkanker, oktober 2014***

6 dagen geleden zat ik zo diep dat we besloten hadden om afgelopen zondag 12 oktober een nachtje naar Diever te gaan in het achterhuis, mijn ouderlijk huis en bij mijn moeder.

Zondagmorgen tegen half 12 vertrokken richting Diever, heerlijk naar huis! Toen mijn ouders deze boerderij hadden gekocht, had mijn moeder in het voorhuis de winkel en het achterhuis wat voorheen dienst deed als deel/stal voor de koeien, hadden mijn ouders het laten verbouwen tot een prachtig woonhuis. Mijn vader was een lange man en alles moest dan ook groot, groter, groots en zo werd het achterhuis ook gebouwd, ik was toen 7 jaar. Toen ik 14 jaar was overleed mijn vader aan een hartaanval en heeft mijn moeder de beslissing genomen om de boerderij in drie wooneenheden te verbouwen. Zij in het midden, haar zuster en haar man kochten het achterhuis en in het voorhuis kwam een andere familie te wonen. Uiteindelijk is mijn tante overleden op de dag dat Rob en ik de sleutel van ons huidige huis kregen en kwam het achterhuis te koop te staan, mijn oom was al jaren daarvoor overleden.

Als kind heb ik altijd heel erg fijn gewoond in dit huis en juist nu, nu ik longkanker heb wordt de hang naar mijn ouderlijk huis, mijn thuis steeds groter. Ik voel me heerlijk daar, vrij in mijn hoofd, de ruimte om me heen en ik geniet volop van mijn kinderen die af en aan naar gekke oma lopen en zie hoe ze genieten van de buitenlucht, genieten van een dorp. Ik geniet ervan hoe ik zie hoe Rob 's avonds de openhaard aan doet, nadat hij eerst buiten hout heeft staan hakken. Dit is leven voor mij en ik zag er tegenop om weer naar Zwolle te gaan. Mijn brein werkte op volle toeren. Hoe kan ik weer wonen met mijn gezin in mijn ouderlijk huis. Als ik daar toch eens de loterij voor zou mogen winnen. En een nieuw doel is weer geboren voor mij!

Maandagmiddag zaten we bij mijn moeder in de keuken aan de keukentafel om een broodje met elkaar te eten totdat mijn jongste zoon weer een geniale uitspraak deed; en vanavond eten wij lekkere bloedwaarden. Het is eigenlijk heel triest dat een kind van 4 jaar dit soort uitspraken doet maar wij konden er smakelijke om lachen. Net zoals Catootje onze hond het slachtoffer was geworden van onze dochter van 5 deze dagen. Onze dochter was weer in haar dokters rol en ineens hoorden wij. Collega? (dit was onze jongste zoon), deze patiënt heeft longkanker. Onze arme Catootje was dus ernstig ziek. Een hond met longkanker! Gelukkig,…. ik ben niet de enige in huis! Heerlijk ik kon weer lachen na die rot dagen en uiteindelijk besloten we om woensdag weer naar huis te gaan.

Gisteren kwamen we dus weer thuis en de pijn in mijn hoofd en nek, die in die dagen naar een acceptabel niveau was gezakt laaide in alle hevigheid weer op bij thuiskomst. Verdorie! Maak van je hart geen moordkuil en dat heb ik ook niet gedaan! Het luchtte enigszins op en de pijn is nu te handelen. Wel blijft het natuurlijk door mijn kop spoken dat het in mijn kop zit, maar zolang iedereen het houdt op stress, blijf ik daar in mee gaan voor 100%.

Aankomende zondag word ik 42 en voor het eerst ben ik blij dat ik een jaar ouder wordt. Een jaar dichter bij 1 van mijn doelen die ik wil en vooral moet verwezenlijken. Ik kijk ernaar uit, mijn goede gevoel is nooit weggeweest en ik merk dat ik mijn brein weer laat werken in goede zin. Nog steeds maak ik me zorgen om Rob en de kinderen voor wat als…. Maar ik merk nu dat ik keihard aan het terug slaan ben tegen dat kleine duveltje in dat doosje.

En ach weetje…Catootje gaat nu even voor, want zij heeft longkanker en heeft me nodig! Je ziet het leven gaat gewoon door.

## ***In de lucht, oktober 2014***

Het was zoals de kop al zegt een vreselijke K. week. Mijn eerste week met mijn pillen en pfff een zware mentale en ook wel fysieke slag waar ik nog niet helemaal uit ben.

Toen ik deze website begon had ik me voorgenomen om niet negatief te schrijven. Maar nu heb ik wel door dat je daar niet onderuit komt en zoals Rob ook zegt, deze kant hoort er ook bij. Dit is het hele proces wat je door maakt. En weetje het is ook zo. Deze week heb ik de dood naast me gevoeld en ik kan je wel vertellen dat dit het meest vreselijke gevoel is wat er is en het is ook moeilijk om aan buitenstaanders uit te leggen wat dit gevoel bij je doet, mits je het zelf hebt mee gemaakt.

Afgelopen augustus, vierentwintig augustus om precies te zijn heb ik 7 jaar geleden Rob leren kennen en ik was op slag verliefd. Je kent het wel liefde op het eerste gezicht! En niet lang na onze eerste ontmoeting hebben wij in April 2008 ons huis gekocht en zijn wij getrouwd op 13 juni2008. Een fantastische dag die ik nooit zal vergeten. Op deze dag hebben wij elkaar eeuwige trouw beloofd in alle opzichten, in voor en tegen spoed.

Dit jaar zou ons jaar gaan worden vanaf 24 augustus zouden eindelijk onze 7 slechte jaren voorbij zijn en zou het dit jaar eindelijk beginnen met veel voorspoed. Toen wij elkaar leerden kennen zat ik zelf aardig in de lappenmand. Ik zat in de ziektewet omdat ik een experimentele rug operatie had ondergaan die niet het gewenste effect had opgeleverd en zo liep ik al minstens een jaar bij een revalidatie kliniek. Ik zou uiteindelijk een herstel operatie krijgen bij de St. Maartenskliniek maar dit werd telkens uitgesteld door omliggende factoren. Maar met pijnstillers kom je een heel eind en ga je door. Zo heeft Rob mij ook leren kennen dus je begrijpt wel dat Rob echt een gouden hart heeft zeker omdat je met iemand in die situatie een onzekere toekomst tegemoet gaat, maar hij ging ervoor. En wat hebben we toen genoten. Samen naar Zwitserland, Oostenrijk, mijn oudste zoon nog mee en we genoten met zijn allen. Ongeveer negen maanden na ons trouwen mochten wij onze tweeling verwelkomen en wat was dat spannend, een jongen en een meisje en een broertje en een zusje voor onze oudste. In die tussen tijd werd Rob nog geopereerd aan zijn been en liep dit helaas niet voorspoedig. Maar de zwangerschap verliep voorbeeldig en uiteindelijk moest ik ingeleid worden omdat meneer en mevrouw niet wilden komen. Onze zoon heeft het tijdens de bevalling heel erg moeilijk gehad, zonder dat dit echt opviel bij de artsen, wat ze ook niet hadden kunnen zien. Hij heeft een ernstige hersenbloeding hierdoor opgelopen en in overleg met de artsen hebben we toen tot ons grote verdriet twee dagen later afscheid van hem moeten nemen en ik kan je wel vertellen dat dit echt vreselijk is. Je mag twee kinderen ontvangen en helaas gaat 1 van je kinderen dood en moet je die begraven. En het is vreselijk om je eigen kind de grond in zien te gaan. Dat gun je niemand, zelfs je eigen vijand niet. Wij zeggen nu ook, dat onze zoon tijdens de 9 maanden in mijn baarmoeder zijn zusje heeft begeleid om de wereld in te gaan. En die gedachte troost mij enorm.

In deze periode hebben wij ook het appartement van Rob te koop gezet en dat staat nog steeds te koop. Een molensteen om onze nek is dit geweest en nog steeds. 1 1,5 jaar na onze tweeling is onze jongste zoon geboren en dat was in tegenstelling tot mijn andere twee bevallingen een droombevalling. Alles ging zo snel dat het arme kind zijn sleutelbeen had gebroken en Rob al rennend in zijn onderbroek de douche van het ziekenhuis uit rende om zijn zoon geboren te zien worden. Fantastisch! Ondertussen mijn steeds terugkerende oproep voor de St. Maartenskliniek voor de hersteloperatie, gooide de laatste zwangerschap ook roet in het eten. Totaal onverwachts, maar een echt kadootje was onze laatste zwangerschap, ook 1 1,5 jaar na de geboorte van onze jongste zoon. Ook was deze zwangerschap weer voorbeeldig totdat het einde naderde. Door de

mentale druk van de dood van onze zoon ben ik uiteindelijk ingeleid, wat een week heeft geduurd en wat een ware hel is geworden, zo bang was ik dat het fout zou gaan. Uiteindelijk resulteerde deze zwangerschap dan ook in een keizersnede en een prachtige dochter. Maar dit alles heeft me wel die akelige ptss opgeleverd en moetje ermee dealen en de nodige hormonale ellende met operaties en een buikwandbreukoperatie afgelopen februari door de zwangerschappen. So be it!

In die tussentijd, nu zo'n 4 jaar geleden heeft tot op de dag van vandaag ook het appartement van Rob te koop gestaan en zoals ik al zei een molensteen om onze nek. Twee huizen, twee hypotheken, dubbele vaste lasten, een groot gezin en crisis in Nederland. Wij hebben het financieel heel erg zwaar gehad. Ja zelfs zo zwaar dat wij ons laatste kleingeld aan het tellen waren en geen brood meer konden halen. Rekeningen bleven liggen en we kregen een hypotheek achterstand op het appartement van 3 maanden. Dit sloopt je, maar telkens bleef ik zeggen het komt goed, inmiddels een lijfspreuk geworden. En het kwam goed. Mijn allerbeste vriendin en haar man hebben ons financieel geholpen en nog steeds zijn wij hier hun ontzettend dankbaar voor! We kregen rust en ruimte en als klap op de vuurpijl kregen we toestemming om eindelijk het appartement legaal te verhuren. De hypotheek hadden we er nu uit. Dit was het laatste restje ellende afgelopen jaar en dit jaar zou dan eindelijk na de 7 slechte spreekwoordelijke jaren, óns jaar gaan worden.

In juli vlak voor 24 augustus, het einde van de laatste 7 slechte jaren kreeg ik de diagnose uitgezaaide longkanker. En als eigen oppepper zei ik meteen tegen Rob, liefje dit is het restje van de laatste ellende en na 24 augustus beginnen de goede jaren, voor ons allemaal.

En helaas deze week, was ik alle ellende en alle shit die we al hebben gehad en waar we niet om gevraagd hebben, zo ongelofelijk zat! Ik maakte me vreselijk zorgen om mijn kinderen voor wat als ik…. En ik maakte me vreselijk zorgen om Rob voor wat als ik….  Ik maakte me zorgen om het appartement wat nog te koop staat voor wat als ik..…. Ik maakte me zorgen om de financiële situatie voor wat als ik..…… Ik had en heb knallende koppijn, pijn in mijn nek, mijn linker oor en denk dat mijn kop al vol zit met uitzaaiingen en denk dan weer voor wat als ik…….  Voor wat als ik binnenkort dood ga!

Ik ben zo vreselijk bang geweest deze week, heb echt de dood gevoeld en naast me zien zitten en dat is vreselijk. Ik ben uitgeput zowel mentaal als fysiek en doodop. Ik, nee wij hebben weken op ons uiterste kunnen gedraaid van onze top. Mijn lichaam werd continu voorzien van een onuitputtelijke bron van adrenaline en nu, nu is mijn doel bereikt en val ik even heel diep. Ik zit er nog half in en moet ik weer mijn lichaam en geest in balans zien te krijgen en dat gaat me ook lukken!

Na de dood van onze zoon hebben Rob en ik heel duidelijk een afspraak met elkaar gemaakt. Welke kant gaan we op, het pad van ellende of van geluk. En als vanzelfsprekend voor ons, kozen we voor het laatste en zeggen we altijd; al het verdriet staat in ons kastje en het deurtje kan altijd open.  En zo is het maar net!

En weetje…..in goede tijden kan het kastje weer dicht, en die tijd komt! Dat weet ik namelijk zeker!!

## ***Jarig, oktober 2014***

19 oktober 2014, 42 jaar! Dat er nog velen mogen volgen

## ***Wat een dag, oktober 2014***

Vanochtend om 09.15 uur zaten we met twee dochters in de auto op weg naar het UMCG. Onze oudste dochter van 5 jaar was ook mee, want ze was niet helemaal fit en dan blijf je toch het liefste bij papa en mama. Vorige week was zij namelijk flink verkouden en je raadt het al ik nu dus ook. Ik voelde de bui al weer hangen v oor vandaag want vanmorgen werd ik wakker zonder enige vorm van stemgeluid. Als dit mijn bloedwaarden niet zou beïnvloeden dacht ik, maar ik was er niet nerveus onder. en meestal als ik er niet nerveus onder ben is het juist wel goed.

Keurig op tijd kwamen we in Groningen aan en we melden ons bij poli 20 en vragen naar mevrouw B. van het researchteam. Zij had de buizen nog niet klaar voor het bloedprikken dus ik moest eerst een ECG van het hart maken om daarna terug te komen voor het bloedprikken. Dus op naar poli 9 ECG. Daar aangekomen was ik vrij snel aan de beurt, bovenkleding uit en liggen op de bank. De plakkers op de huid en binnen 1 minuut stond ik al weer buiten, zo dat is snel zei Rob en we gingen terug naar poli 20. Onze oudste dochter keek ondertussen haar ogen uit over de grote van het ziekenhuis en de prachtige fontein in de fonteinstraat. Voor ons wordt het inmiddels gewoon, hoe erg is dat.

Terug op poli 20 werd mevrouw B. gebeld en daar kwam ze aan met de extra buizen en op naar de prikpoli. Daar liepen we met zijn tweeën, mevrouw B. en ik, Rob en de meisjes bleven achter. Aangekomen op de prikpoli kregen we het geijkte ritueel, mouwen omhoog, armen naar voren en welke wilt u mevrouw. Rechts werd het wederom en ik zag hoe de buizen werden afgetapt. Een aantal van de buizen gaan normaliter in de schudmachine, maar deze prikdame deed dat niet en ik keek aandachtig naar hoe ze mijn buizen letterlijk terug smeet in het bakje. Hé doe jij eens even voorzichtig daarmee dacht ik en terwijl ik dit dacht vroeg ik aan haar of de buizen niet nog in de schudmachine moesten. Eeuh nee hoor zei ze ik doe dat met de hand. Ja ja dacht ik, als je het verknalt dan doe ik je wat. Maar dit bleek niet nodig achteraf. Na het prikken liepen we terug naar poli 20 waar Rob en de meisjes op ons zaten te wachten. Als ik zo een ruimte kan vinden voor de controles dan kom ik bij je terug zei mevrouw B. en 5 minuten later stond ze alweer voor mijn neus. Misschien zei ze is het wel fijn voor de kinderen als ze lekker hier bij Rob blijven en ik moest keihard lachen. Je mag ook wel gewoon zeggen dat jij dat fijner vindt hoor in plaats van het zo verkapt te zeggen waarop mevrouw B. eerlijk antwoordde dat ik gelijk had en ook zij moest hierop hard lachen en zo liepen we samen richting een vrije kamer. Temperatuur was 36 dus keurig, hartfilmpje was keurig, bloeddruk 115/75 dus keurig en zuurstof 98% dus ook keurig. Kortom ik ben gewoon bijna gezond! Maar ook mevrouw B. was toch wel nieuwsgierig naar de lever(alat)waarde aangezien ik weer verkouden was.

Nadat wij nog even naar de fontein gelopen waren liepen we weer terug naar poli 20 om, om 11.10 uur bij de arts te zijn. We gingen naar de wachtruimte en namen allebei een koffie en de meisjes namen een warme chocolademelk uit het automaat. En dat smaakt zo lekker! Maar enfin we zaten en Rob was inmiddels al weer de beruchte vliegtuigjes aan het vouwen en mijn meiden zaten allebei al in de aanvals houding voor wie het eerste vliegtuigje kon pakken om daar vervolgens ernstig oogletsel mee aan te brengen bij de aanwezige toeschouwers die nu nog lachend toekeken, naar deze twee schattige meisjes.

Zij keken naar onze dochters en ik keek naar een aantal van hen. Zo ook een jonge vrouw, 1 van de weinige van mijn leeftijd, die ik drie weken geleden ook had gezien. Zij had toen al chemo's achter de rug en haar haar begon al terug te komen in de vorm van de eerste donsharen. Ze zat daar toen met haar partner en was levendig en vrolijk. Wat heerlijk dat je die chemo hebt gehad dacht ik toen, daar ben je nu even vanaf. Vandaag zag ik haar al steunend aan de arm van haar partner de

trap op gaan naar de Stee. Ze had het moeilijk en haar huid was grauw en haar gezicht was zo moe. Ik had zo ontzettend met haar te doen en tegelijkertijd was ik zo blij dat ik dit stadium niet heb bereikt met de chemo en dat ik bij twee behandelingen godzijdank mocht stoppen. Ik hoop dat ik haar over drie weken weer mag zien en dat het beter met haar gaat, ik hoop het echt. Zo ook die oudere vrouw in de rolstoel. Alle keren dat ik nu ben geweest zit zij er ook met haar man en elke keer weer is ze zo vriendelijk en lacht ze altijd naar me. Dit keer zag ik dat ze het moeilijker had en dat ze moe was, heel erg moe. Ze is ook heel mager en waarschijnlijk ook al voor een deel kapot gemaakt door chemo. Maar toch straalt ze een bepaalde kracht uit die leven heet en dat is zo goed om te zien. Ook hoop ik haar weer te zien!

Ondertussen vermaakten mijn dochters zich opperbest met hun vliegtuigen en de toeschouwers genoten ervan om naar hen te kijken. En eindelijk om 11.50 uur was ik aan de beurt en liepen we naar de behandelkamer. Net als alle voorgaande keren werden we weer even hartelijk ontvangen en konden we plaatsnemen. Gelijk begon ik, toch wel nieuwsgierig, over de bloeduitslag. Nou zei mijn arts deze zijn prachtig!!! AAAHHHHH helemaal goed, ik wist niet wat ik hoorde, wat was ik blij. Dus er is niks afwijkends zei ik nog. Nou ja zei mijn arts als ik echt moet zoeken zijn de Gammawaarde van de lever iets aan de hoge kant, iets aan de hoge kant vroeg ik. Ja normaal 40 nu 41. Maar dat is maar 1 puntje zei ik. Ja ik moest toch iets afwijkend zoeken zei mijn arts lachend. Tja daar had hij me. Heb je gisteravond een glas wijn gedronken vroeg hij en ik antwoordde met ja. Kijk zei hij al met 1 glas wijn de avond voor het bloedprikken zien we vaak al een afwijking van 1 punt in de Gammawaarde, dus niks raars. Pfff gelukkig en gelukkig nog wijn!

Mijn longen werden beluisterd en de klieren in mijn hals werden gevoeld. Mijn longen klonken prachtig en 1 lymfekliertje aan de linkerkant van het operatiegebied was wat opgezet, maar dit kon ook van de verkoudheid komen. Ach we zien wel. Toen bespraken we de bijwerkingen en hij liep de lijst af en overal was het antwoord nee op. Ik had mijn migraine aanval genoemd en de hoofdpijn was nu helemaal over dus dit was okay. Mijn vingers had ik laten zien en mijn knieen, en helaas reageren deze beide met pijn en vocht op de medicijnen door mijn artrose maar dit is makkelijk te overzien. Ook heb ik het gehad over mijn chemische rot week en gelukkig ben ik niet de enige geweest met deze hele vervelende bijwerking. En dat stelt mij enorm gerust! Natuurlijk vroeg mijn arts nog of we vragen hadden en die hadden we.

Al enige tijd lopen wij met de vraag rond waarom er zeker bij mijn uitgezaaide longkanker waar geen primaire tumor (geen hoofdtumor of tumor) aanwezig is, maar enkel en alleen vergrote lymfekliertjes, het niet mogelijk is om dat stukje van de long weg te halen waar het kliertje zit. Zodat je de ‘bron” wegneemt. Zeker ook omdat mijn medicijnen door heel mijn bloed gaan en dan doelgericht gaat werken op de kankercellen. Hij snapte precies wat wij bedoelden maar gaf een opmerkelijk antwoord. Ze zijn er nu achter dat de primaire bron wellicht niet meer de veroorzaker is van alle uitzaaiingen is het hele lichaam. Dus het zou heel goed mogelijk kunnen zijn dat van een uitzaaiing bijvoorbeeld in de lymfeklier deze klier weer een nieuwe bron kan gaan vormen voor meerder uitzaaiing en dat deze het over gaat nemen van de primaire bron. Wat ze in het UMCG nu wel doen is dat als mijn medicijnen op de meeste kankercellen wel werken en op bij voorbeeld 1 plek niet dat deze plek dan weggehaald wordt via bestraling of een operatie. Dus eigenlijk praat je dus in de omgekeerde volgorde. Dit was zeer interessant om te horen en zeker ook het verhaal hoe nu op mensen die zich beschikbaar hebben gesteld (mensen die reeds overleden zijn) met kanker, dat daar verschillende biopsies worden gedaan op de uitzaaiing e.d. en dit dan met DNA weer wordt onderzocht (kom hier op terug). Kortom dit biedt weer heel veel perspectief en zo zie je een behandeltraject is niet zomaar afgelopen. En zeker niet in mijn geval en daar ben ik me terdege van bewust.

Wat ook nog heel fijn was om te horen dat een mede BRAFstudie lotgenoot, die al veel langer in de studie zit, in zijn rolstoel binnenkwam en 1 week later al zelf lopend weer het ziekenhuis in kwam voor zijn afspraak. Dit vroeg ik naar aanleiding van het feit hoe snel de medicijnen konden aanslaan. Dit kan al binnen 24 uur! Maar omdat ik al zo 'goed' binnenkwam, zonder pijn, eigenlijk vrij van vele chemo's en andere behandelingen en zonder tumoren is het bij mij moeilijk te zien en te voelen zei mijn arts. Dus ik moet echt af wachten tot 7 november a.s. voor de eerste CT-scan.

Na deze woorden nam ik afscheid van mijn arts en keek nog even naar het behang. Vierkante celletjes aan elkaar vastzittend. Weet u zei ik, een kankerpatiënt zit hier echt op zijn plaats met dat behang. Het lijken wel allemaal kankercellen. Mijn arts begon zo hard te lachen en keek me aan, u hebt wel altijd hele aparte uitspraken hoor! Nou het is toch zo zei ik, kijkt u zelf maar en hij moest me wel gelijk geven. Kortom na deze toch wel inspannende ochtend gingen Rob en ik heel voldaan en optimistisch naar huis.

Ze kunnen veel, heel erg veel en ze gaan ook erg ver. Dit sterkt mij! Nu op naar genezing, let the game begin!!!

## ***Voeding en bewustwording, oktober 2014***

Tijdens mijn eerste chemokuur en natuurlijk ook gelijk de tweede chemo ben ik volgens mij in het totaal wel 10 kilo aangekomen tot en met vandaag. Het begon natuurlijk met dat medicijn Dexamethason, het verbetert onder andere de eetlust, vermindert vermoeidheid en zorgt er vaak voor dat u zich beter gaat voelen. En ik ben op dag 1 van de chemo, 5 augustus gestopt met roken wat natuurlijk ook mee speelt. Maar die 10 kilo die ik nu weer ben aangekomen had ik er begin dit jaar allemaal afgekregen na mijn zwangerschappen en wat voelde ik me goed. Ik kon weer in sommige oude kleding stukken en als ik over straat liep kon ik zelf weer tevreden in de ramen van de huizen en de winkels kijken En nu, nu voel ik mij weer héél erg dik. Ja zelfs mensen met kanker kunnen zich ergens anders over druk maken dan alleen de kanker zelf. Dus ik vond het vier weken geleden tijd voor aktie worden en ik begon een strijdplan op te stellen met allereerst de voeding aanpakken.

Toen mijn oudste zoon, nu 16 jaar, 3 jaar was wilde hij geen vlees meer eten. Wij hielden zo van dieren dat wij eigenlijk geen vlees moesten eten was zijn beredenatie en ik gaf hem gelijk daarin. Dus vanaf dat moment aten wij geen vlees meer en waren wij vegetariërs en ging het eigenlijk vanzelf. Totdat ik Rob tegen het lijf liep en ik weer vlees begon te eten. Mijn oudste zoon is nog steeds vegetariër. Nu wil het zo zijn dat Rob een echte vlees en ook viseter is dus werd er ook vaak te veel vlees gegeten en ik dacht dus, kilo's eraf, minder vlees eten, meer groenten, is gezonder dus kortom een win win situatie voor iedereen. Dacht ik! Diezelfde middag ben ik boven achter de schotten gedoken om een kookboek te zoeken van Rob over jawel vegetarisch koken. En geloof me dan ga ik heel ver, omdat het woord schotten hier bij mij in huis eigenlijk een verboden woord is. Achter de schotten is namelijk een doolhof van spullen die her en der opgestapeld liggen en van spullen die eigenlijk nog steeds ingepakt in verhuisdozen, al 6 jaar lang, nog uitgepakt moeten worden. En dit blijft uitstel is afstel werk. En door het zoeken naar het kookboek wordt je dan weer geconfronteerd met je ernstige tekortkoming namelijk orde en structuur. Maar uiteindelijk onder de hardboardsnippers in mijn haar, de nodige irritatie van de spullen en het graafwerk en zeer zeker niet te vergeten het wringen met mijn te dikke lichaam geperst tussen een schot en een balk had ik het kookboek te pakken. En wat lees je dan op de kaft:

**DE VETARME VEGETARISCHE KEUKEN**

OOOOO, dit is mijn redding voor zowel de kilo's als een gezonde levensstijl voor het uitroeien van mijn kankercellen. En ook voor Rob kan het geen kwaad om nog een paar kilo kwijt te raken. En daarbij zal mijn oudste zoon me eeuwig dankbaar zijn, elke dag een echte vegadag. Zodra Rob thuis was confronteerde ik hem met onze nieuwe levensstijl, namelijk de levensstijl van een vegetariër. Hij keek me aan met een blik die ik wel eens eerder had gezien en…..die blik sprak boekdelen. Ik ga in veel dingen met je mee zei hij, ook met dat vega gedoe van je maar weet wel dat ik minstens 3 x per week een lekker stukje vlees of vis wil. Ik wordt geen vegetariër Liefje! Hmmmm, gelijk pakte ik het kookboek en duwde het onder zijn neus, kijk eens wat lekker allemaal en zo gezond!

De volgende ochtend vertrokken we naar de markt. Voor die tijd had ik mijn (groenten)lijstje gemaakt en gewapend met lijst, buggy voor de boodschappen en tassen stonden we bij de groenten kraam. Arme jongen achter de kraam, zo veel groenten en die arme jongen maar heen en weer lopen en uiteindelijk moest hij zoveel hoofdrekenen dat ik medelijden met hem kreeg. Maar ik had mijn groenten voor 7 dagen lang. Ik droomde al van maatje 38.

Die zelfde middag bladerde ik driftig door het kookboek en kwam op het eerste recept wat ik had uitgezocht: Robollita. En ik ben eerlijk waar een goede kok, maar dit recept werd een drama… Het zag er zo ongelofelijk lekker uit op de foto dat ik echt in de veronderstelling was dat het ook echt zo lekker zou smaken en ik ging vol enthousiasme aan de slag. Ik zou het dan combineren met Turks brood en kruidenboter om ook de kinderen en manlief voor een deel tegemoet te komen. Want dit werd natuurlijk de eerste maaltijd zonder vlees. Mijn oudste was uit logeren en ik weet nog dat ik mezelf tegen Rob hoorde zeggen, wat jammer dat hij er nu niet is, want dit gaat echt een heerlijke soep worden en zo gezond! Nou uiteindelijk heeft hij niks gemist hoor!

Alle groenten werden gesneden en in een grote pan met water opgezet, inclusief de witte bonen uit het zakje! Zooooo zegt Rob nog, jij bent niet bang, die pan is goed vol. Nou het wordt ook erg lekker hoor zei ik. En toen ging er ineens een alarm belletje bij me af, de witte bonen. Verdorie die dingen hadden eerst moeten weken dacht ik en ik keek op de verpakking, een 8 uur laten wellen in koud water stond erop. Daar ging mijn vegasoep. Eeeeuuh Rob vroeg ik, als ik die bonen nou vanavond gewoon in de pan laat liggen wellen ze toch ook? Lijkt me wel zei Rob en ik was gerustgesteld. Ach weetje zei ik nog dan kook ik ze morgen gewoon met soep en al. Dat kan toch. Jahoor zei Rob. MMMM vertrouw nooit blindelings op je man als het om witte bonen gaat! Kijk, ze worden al zachter zei ik na twee uur weken. En tegelijkertijd keek ik naar de hoeveelheid bouillon die steeds minder werd, doordat de bonen enigszins dit goedje opslurpte om dik te worden en uit te groeien tot een volwaardige witte boon. Water erbij dacht ik. En toen ik het water erbij gedaan realiseerde ik me ineens dat het dan weer te waterig zou worden en ik loste dit weer op met een blikje tomatenblokjes. Nadat ik weer eens geproefd had troostte ik me met de gedachten dat de smaak goed was.

De volgende dag was het eerste wat ik deed toen ik beneden kwam, in mijn soepje kijken. Wat ik daar zag kwam totaal niet overeen met de foto van het recept. Een dikke brei van groente, met drijvende opgezette dikke blote buikjes, die niks weg hadden van een slanke vega soep. Nee het was of ik in tienvoud werd geconfronteerd met mijn eigen buik die ik daar zag drijven in een zon overgoten tomatenland. Weg ideaalbeeld. Maar ik probeerde te redden wat te redden viel en dacht, ik gooi de kook eroverheen en dan wordt het tenminste nog iets. Nou het werd helemaal niets! Bij onze avondmaaltijd heeft Rob geloof ik als enige zijn hele kom leeg gegeten en probeerde hij toch nog met enigszins opbeurende woorden mijn vegasoep de hemel in te prijzen. Ach liefje weetje, anders pureer je het straks met de staafmixer, want de smaak is heerlijk. Hé dat was een goed idee. Nadat we de tafel hadden afgeruimd pakte ik de staafmixer en wierp ik een blik in mijn

mislukte Robollita. Daar ga je soepje van me. En ik zette in volle vaart de staafmixer aan. En wat er toen ontstond was de meest gore dikke bonenbrij die ik ooit had gezien. Natuurlijk was ik te nieuwsgierig naar de smaak en deze was nog smeriger dan het aangezicht van de bonenbrij zelf. Kortom deze bonengebreide Robollita heeft niet meer onze darmen weten te bereiken maar wel de wc-pot via zijn eigen soeppannetje. Jakkie!

De volgende dag heb ik mij nog gestort op de zelf gepureerde linzenburger en ook dit was niet zo'n succes. De burger viel al uit elkaar voor dat deze de pan bereikte. Daar zat ik dan met twee kratten vol groenten voor onze vega week nieuwe stijl.

Uiteindelijk heb ik aan alle groenten mijn eigen receptendraai gegeven, aardappelpannenkoekjes, penne met zelfgemaakte tomatensaus en rode peper, heerlijke verse spinazie met verse vis en Rob…die verwende ik met een biefstukje. In deze week ben ik wel 2 kilo afgevallen en dat voelde fantastisch maar al snel kwam na die rot periode de klad er weer in en verwende ik mijzelf met af en toe wat lekkers. En zonder dat je het dan weer door hebt zit het er weer aan.

Maar aankomende maandag gaan we er weer voor. Geen zoetigheid, geen hartigheid maar keihard de kilo's eraf. Zodat straks iedereen denkt, kijk eens het gaat echt slecht met haar want ze is zo afgevallen door de kanker en weetje dan lach ik in mijn vuistje en weet ik stiekem beter.

## ***Wittebrood en rode wijn, november 2014***

Vandaag was de dag dat mijn strijd tegen de kilo's zou gaan beginnen. Misschien is deze strijd wel net zo moeilijk als een strijd tegen de kanker. Het komt eigenlijk op het zelfde neer, vetcellen en kankercellen. Bij de eerste ben je als mens meestal in staat om deze op eigen houtje zelf te vernietigen. Namelijk afvallen, bewegen en goed en gezond eten. En bij de tweede versie ben je als mens, wat ik zelf echt geloof, ook in staat om deze cellen zelf te vernietigen maar heb je wel hulp nodig van een regulier ziekenhuis is mijn mening. Maar ook hier kan beweging en goed en gezond eten bijdrage aan een positief resultaat.

Maar goed de dag begon, 07.15 uur opstaan en om 07.30 uur mijn pillen. Ontbijt maken voor de kinderen en de broodtrommels en bekers vullen voor de eetpauze op school. Rob liet ondertussen Catootje uit en de kinderen zaten aan tafel te ontbijten. Daarna de kinderen in de kleren doen en brood voor Rob klaarmaken en koffie in de startblokken klaarzetten. Zodra Rob dan thuiskomt eet hij twee boterhammen, drinkt zijn koffie en brengt daarna om 08.20 uur op de fiets de kinderen naar school. Meestal, nou ja eigenlijk heel vaak heb ik dan nog mijn badjas aan en snak ik naar het magische tijdstip van 08.30 uur. Zo ook vanochtend. Want dan mag ik eindelijk een uur na inname van mijn pillen mijn koffie en ontbijten. Voorheen toen ik nog niet wist dat ik kanker had, was het ritueel eigenlijk veel al het zelfde als nu maar dan met het verschil dat ik geen pillen had, gelijk koffie nam toen ik beneden kwam en met koffie en al naar buiten ging om daar mijn eerste sigaret te roken. Heel soms mis ik mijn sigaretje echt, maar dan ook echt heel soms. En toen ik laatst langs iemand liep die stond te roken dacht ik, wat stinkt dat eigenlijk zeg, en dit had ik nog nooit zo ervaren, zelfs niet toen ik bij mijn zwangerschappen gestopt was. Dus dit is natuurlijk geweldig. Ik rook nooit meer!

Maar goed vanochtend zou ik dus beginnen. Mijn kopje zwarte koffie, zoals ik het altijd drink en twee geroosterde bruine boterhammen, 1 met gerookte kipfilet en 1 met oude 30+ kaas van de markt. Het begon zo goed!! In de ochtend bij de koffie kreeg mijn jongste dochter een zelf gemaakte appelflap en tot mijn grote stiekeme blijdschap wilde zij deze uiteindelijk toch niet. Mooi

zo dacht ik die is ……niet voor mij! En de appelflap verdween op het bordje richting mijn man en hij schoof zo alle in netjes gesneden stukjes naar binnen. OOO geen enkel hapje, geen kruimeltje, niet eens een kaneelgesuikerd suikerkorreltje voor mij, helemaal niks! De eerste hindernis was genomen met nog een hele dag voor me.

Natuurlijk had ik juist omdat ik niet mag snoepen van mezelf ontzettende honger. Honger naar werkelijk waar alles. Maar ik was sterk en ik heb keurig gewacht tot de lunch. En o wat was die lunch verantwoord lekker. Ik had wit italiaans dun brood geroosterd onder de gril met tonijn uit blik en daarop rode gesneden ui, tomaat en dan rijkelijk besprenkeld met balsamico azijn met zeezout en peper. Dit was mijn beloning voor het lange wachten en ik moest uitkijken dat ik nu hier weer niet teveel van zou eten. maar deze lunch valt onder de lichte gezonde lunch. Vreselijk hoor letten op je eten, want nogmaals als je iets niet mag dan wil je het zo graag en dan te bedenken dat ik nog een hele middag moest doorstaan. Mijn kinderen had ik van school gehaald en op de fiets maakte ik ze al lekker met het feit dat er nog precies twee zelfgemaakte appelflappen voor ze klaar lagen en mijn oudste dochter wist niet hoe snel ze thuis moest komen. Eenmaal thuis aangekomen, het was inmiddels 14.15 uur, kregen de kinderen wat te drinken en jawel de appelflap en mijn jongste zoon keek ernaar, pulkte wat kaneelgesuikerde bladerdeeg eraf en zei….ik neem toch maar niet mama. Jij neemt deze ongelofelijke lekkere appelflap niet dacht ik, jij jij  jij en voordat ik het doorhad zat ik te kauwen op appel en bladerdeeg en was het bordje leeg. Ik had verloren van een appelflap en baalde zo enorm van mezelf dat ik gelijk ook nog maar een plak Italiaans witbrood met een plakje ham naar binnen werkte. Ja kijk als het fout gaat zorg dan ook dat het goed fout gaat, zodat je later weer goed stof tot nadenken hebt. Die avond aten we penne met kruidenkaas en kipfilet, champignons, lente uitje en spinazie erdoor, lekker light en gezond Pffff ik kon wel 2 borden op en voelde de knoop van mijn spijkerbroek al weer knellen.

Toen we de drie jongste kinderen naar bed hadden gebracht keken we het journaal en heb ik het bad aangezet. Ontspannen, even niks en wegdromen. Wegdromen over wakker worden en helemaal gezond zijn. Wegdromen over weer even slank zijn, gewoon alles even helemaal wegdromen. Maar toen ik mijn kleren uittrok en mijn eigen spiegelbeeld zag was ik klaarwakker hoor! Appelflappen, witbrood met ham, penne en noem maar op. Alles zat mij lachend aan te kijken vanuit de spiegel in die te dikke buik en ai ik was echt terug op aarde.

Het bad werd minder ontspannend dan ik had gedacht en toen ik beneden kwam schonk ik mijzelf een goed glas rode wijn in en plofte neer op de bank. Ik keek Rob aan en zei heel overtuigend maar waarschijnlijk niet geloofwaardig genoeg, ik ga sporten bij de sportschool. Rob keek mij aan met een blik van….. En ik keek naar mijn wijntje en zei ach ik loop wel wat langer met Catootje. En zo moet ik dus naast mijn kankercellen ook mijn vetcellen overwinnen!

## ***Lichtje doven, november 2014***

Zondagochtend is bij ons standaard de ochtend dat wij met elkaar uitgebreid ontbijten. Warme broodjes, eitje erbij en lekkere dingen. Ook horen hier natuurlijk de standaard rituelen bij, nl borrel en eitjes zonder balletje voor de kinderen. Rob is ooit begonnen met de term borrel voor een glaasje sinaasappelsap en het gele eierballetje is voor mij, heerlijk op een warm broodje met oude kaas, peper, zout en strooikaaas. Tja inderdaad mijn lijn is in zwaar weer gekomen. Maar het is zo lekker en ook gewoon gezellig zo met elkaar.

Ongemerkt, althans dat dacht ik, zat ik natuurlijk weer met mijn vingers in mijn hals te prikken tijdens het ontbijt. Met als gevolg dat ik op een gegeven moment ook de ogen van Rob in mijn hals

voelde prikken en meteen verdedigde ik mijzelf door te zeggen dat mijn keel pijn deed en dat ik daarom in mijn hals aan het prikken was. Jajaja, zei Rob, ophouden daarmee. Je hebt een keelontsteking en die gaat echt niet over door in je hals te prikken hoor. Mmm daar zat wat in. Maar ondertussen voelde het aan alsof ik al de nekomvang van een olifant had.

Elke dag ben ik minstens wel 10 keer per uur aan het voelen of de lymfeklieren in mijn hals ook zijn opgezet. Minstens 10 keer per dag voel ik aan de plek van de biopsie of de bult die daar zat en nog zit voor mijn gevoel al weg is. Gek wordt je ervan. Echt hoor als ik hier rekstokken in de kamer had hangen hing ik tien keer per uur op de kop aan de rekstokken om te voelen of de druk in mijn hoofd ook toeneemt, want als dat zo is beredeneer ik dan als een medicus, dan zit het dus ook in mijn kop. Terwijl ik gewoon last van mijn hoofd heb van de onderliggende spanning waarschijnlijk. Vaak als ik een nacht goed heb geslapen, wat ik over het algemeen gewoon heel goed kan, dan sta ik ook zonder hoofdpijn op, dus moet ik me niet al te veel zorgen maken. En daarbij moet ik wel zeggen dat sinds een goede week ik mijn energie weer helemaal terug krijg en alles nu wat beter in kan delen. ’s middags haal ik vaak weer de kinderen van school en mijn irritatie voor de rommel, met name het opgestapelde wasgoed begint weer te komen. Maar altijd relativeren blijft moeilijk en dit hoeft ook niet.

Nog steeds zie ik mensen ook denken als ze aan me vragen hoe het met me gaat en ik zeg dat het goed met me gaat ze me aankijken met een blik van… Gaat het echt goed met je vragen ze dan nogmaals. Jahoor het gaat echt goed met me! Ja…je ziet er ook zo goed uit. Ja zo’n antikankerkop hé, denk ik dan. En schijnbaar mag en kan je er met kanker niet goed uitzien.

Ben je verkouden dan….komt het door mijn longkanker, heb ik keelontsteking dan…komt het door mijn longkanker, heb ik wallen tot aan mijn tenen en een vreselijke katerkop dan….. komt het door mijn longkanker. Nee beste mensen ik ben verkouden omdat mijn kinderen dat ook zijn en zo velen met mij, ik heb keelontsteking omdat mijn jongste zoon mij heeft aangestoken en als ik er niet uitzie op een dag dan ben ik gewoon veel te laat naar bed gegaan en niet door die stomme longkanker!! Dit is dus een nieuw proces waar ik nu door heen ga en wat soms ook wel eens moeite kost. Overal waar ik nu kom en er toch een aantal mensen bij elkaar zijn zie en voel ik ze denken als ik binnen kom of als ze mij zien, kijk…zij is het die kanker heeft. En dat is soms of vaak best moeilijk. Dat de meeste mensen mij niet meer zonder kunnen zien en dat het toch altijd even over die kanker moet gaan. De mensen die dicht bij me staan, mijn moeder, mijn vriendin, familie en onze buren op het pleintje zien me gelukkig weer als Anne Marie en dat is echt heerlijk!

Thuis, nu los van de CT-scan in het vooruitzicht, denken we hier niet meer 24 uur per dag aan mijn kanker. Vanmiddag zei ik nog tegen Rob toen ik tussen het opruimen door even beneden kwam voor koffie; is het nou zo raar dat de kanker niet meer mijn leven elke minuut beheerst en dat wij door zijn gegaan met het leven op te pakken en te leven. Volgens mij denken mensen echt dat ik dan aan het ontkennen ben, terwijl ik echt wel weet dat ik tot nu toe nog de wetenschap heb dat ik longkanker heb die is uitgezaaid. Maar dat ik ook weet dat ik hier doorheen kom en hier niet aan onderdoor ga.

11 november is de dag dat het lichtje van mijn kinderen schijnen mag en 7 november is de dag dat ik ervan uitga dat het lichtje van mijn CT-scan niet schijnen mag. En met lichtjes bedoel ik de plekjes die kunnen opkleuren door de vloeistof die aangeeft als het kankercellen zijn. Ik zelf heb het gevoel dat het bij mijn long weg is omdat de druk die ik af en toe daar voelde totaal niet meer aanwezig is.

Ik zeg tegen iedereen die er naar vraagt, als het is uitgezaaid dan baal ik verschrikkelijk, als het er nog zit dan ben ik gelukkig en als het weg is of voor een deel dan ben ik zielsgelukkig! We zullen zien, 7 november om 11.30 uur weet ik het.

Maar nu eerst ontspannen met modder op mijn hoofd want daar ben ik nu echt aan toe!

## ***Kort bericht, november 2014***

Vandaag was een lange en emotionele dag met veel onderzoeken en natuurlijk de CT-scan. Morgen zal ik uitgebreid neerzetten hoe al mijn onderzoeken zijn verlopen.

Maar natuurlijk kreeg ik wel om 11.30 uur de uitslag van de CT-scan. En het is echt fantastisch, de medicijnen slaan aan!!!!! ik wist het, de plekken worden kleiner en in mijn hals is het eigenlijk zo goed als verdwenen. We zijn zo ontzettend blij en zo ontzettend gelukkig met dit fantastische nieuws.

Wonderen bestaan, echt waar!

## ***Kijk eens, november 2014***

12 november 2014, kijk eens in de poppetjes van mijn ogen

Afgelopen vrijdag, 7 november is een dag die ik niet snel zal vergeten. Nog steeds beschouw ik het als een wonder dat de pillen aanslaan en zie ik het als een groot kado dat ik aan de studie mee kan en mag doen. Vrijdagmorgen moesten we al vroeg de deur uit. Mijn moeder zou komen oppassen en op mijn oudste na waren al de kinderen thuis. De oudste dochter was nog ziek en de jongste zoon, nog niet leerplichtig mocht een dagje thuis blijven. Gezellig met gekke oma, want zo wordt mijn moeder genoemd door haar kleinkinderen. En inderdaad ze is een gekke en te gekke oma. De jongste dochter ging met ons mee. Maar enfin daar vertrokken we om 07.30 uur richting het UMCG en dus richting bloedprikken, CT-scan, ECG en hart echo. Een dag vullend programma. Spannend hé vrijdag die CT-scan zeiden veel mensen tegen mij en ik snap dat wel. Maar raar genoeg voelde ik me niet echt gespannen. Meestal als ik me voor die tijd niet echt gespannen voel, is de uitslag vaak goed. Maar dat neemt niet weg dat er vast wel onbewuste onderliggende spanning is. En ja natuurlijk wil ik dat de uitslag goed is, maar dit geldt voor al mijn onderzoeken. Want als er maar 1 uitslag afwijkt dan heb ik een lichtelijk probleem. Zo is bijvoorbeeld de hartecho een zeer belangrijk onderdeel van de onderzoeken. Je hebt in het totaal vier hartkleppen met een bepaalde dikte. Juist door de medicijnen die ik slik kan ik het risico lopen dat mijn hartkleppen te dik gaan worden en zo het bloed niet meer goed kunnen rondpompen. Tja dan hebben we natuurlijk een probleem, of ik moet uiteindelijk stoppen met de studie omdat mijn, hoe idioot dat ook klinkt gezondheid gevaar loopt, of ik val dood neer en tja dan ben ik zo wie zo gestopt. Dus deze uitslagen zijn eigenlijk net zo belangrijk voor mij als de uitslag van de CT-scan. Maar ik heb verder niks meer gehoord van de hartecho, die was gemaakt na het gesprek met de arts, dat ik er dus vanuit ga dat deze goed is.

Maar goed, we kwamen aan bij het UMCG en natuurlijk liepen we eerst onze bekende weg naar poli 20. Ik moest me weer melden bij de balie en vragen naar de collega van mevrouw B. van het Research team. Ik had haar al eens eerder gehad en zij is ontzettend aardig en ook zeer aangenaam om mee te praten. Rob bleef met onze dochter zitten en ik ging met mevrouw M. naar de prikpoli. Inmiddels het bekende ritueel, mouwen omhoog, armen gestrekt vooruit, links of rechts en prikken

maar. Dit keer had ik een zeer goede prikdame en godzijdank ze gebruikte de bekers met ijs voor een aantal buizen en de schudmachine. Zij verstond haar vak! Als dat geen goede uitslagen zouden zijn. En met mevrouw M. liep ik kletsend terug naar poli 20.

Zo eerst nog snel een kop koffie voor we naar de afdeling radiologie ging en ondertussen werd mijn maag steeds opstandiger. Voor de CT-scan om 10.45 uur moest ik 2 uur van te voren nuchter zijn en doordat ik natuurlijk om 07.30 uur mijn pillen neem en ik dan nog een uur nog niks mag hebben was mijn maag dus helemaal LEEG. En ooooo wat krijg je dan een trek. Natuurlijk werd ik op weg naar de CT-scan herhaaldelijk geconfronteerd met eten. Langs het restaurant, waar je de heerlijke lucht van vers gebakken brood ruikt, ging dit mijn neus letterlijk voorbij, hoe gemeen is dat en ook het lopen langs een automaat met ooooo broodjes. Het was gewoon gemeen. En zeker toen we op de afdeling CT-scan kwamen.

Ik melde mij bij de balie en ik moest helemaal naar achteren lopen, volgt u de groene lijn en u komt er vanzelf. En daar kon ik plaatsnemen tussen andere lotgenoten. Overal stonden kannen water en voor ik het wist kreeg ik ook zo'n kan water voor mijn neus. Mevrouw, deze kan met water moet u tot aan het streepje opdrinken en daar heeft u een uur de tijd voor. O zei ik heel stoer, dat drink ik nu wel even op hoor. Ik dacht u moest eens weten, als ik drie liter op een dag op kan dan is dit een peulenschilletje. O mevrouw maar het is juist de bedoeling dat u dit in etappes opdrinkt verdeeld over het uur. O okay, dan doe ik dat zei ik. Mooi dan kom ik u na het uur ophalen en wordt de scan gemaakt. Rob ging ondertussen met onze jongste een ommetje maken en ik zat daar met mijn kannetje voor mijn neus het water met een lichtelijk zoet smaakje naar binnen te gieten. Naast mij zat een vrouw van ik schat tegen de 50 jaar met waarschijnlijk haar man en ze stond op en begon tegen me te praten. Waar krijgt u een scan van, en ze schrok van haar eigen vraagstelling. O ik heb longkanker, uitgezaaide longkanker en natuurlijk mag u dat vragen zei ik lachend tegen haar. En ik vertelde in het kort mijn verhaal en de reden van de CT-scan. Zo vertelde zei op haar beurt ook haar verhaal. Afgelopen oktober was bij haar lymfeklierkanker ontdekt. Haar huisarts deed haar opgezette klieren eerst af als een verkoudheid, zelfs nog nadat de verkoudheid al lang over was. En uiteindelijk wilde ze zelf doorgestuurd worden voor een punctie. Deze was punctie was niet helemaal goed gegaan en dus stond ze erop dat ze uiteindelijk een biopsie zou krijgen en toen was helaas de uitslag kanker. Nu zou ze in het UMCG een CT-scan krijgen om te kijken of de kanker ook al was uitgezaaid en over twee weken krijgt ze pas de uitslag. Ik zou de uitslag gelijk krijgen en wederom realiseerde ik me dat ik mijzelf in een uiterst luxe positie bevond en bevind en dat ik daar heel dankbaar voor ben. Maar het is raar om te weten dat zij nog minstens 1,5 week in spanning moet zitten. Maar zij gaat het redden, dat voel ik, zij heeft die bepaalde mentaliteit die zegt ik ga hier niet kapot aan. En dat is wederom goed om te zien. En zo dronk ik de rest van smaakwater op.

Mevrouw u bent aan de beurt. Ik was aan de beurt en ik moest zo ontzettend nodig plassen dat ik echt dacht dat als ik op die tafel zou liggen ik niet meer het onderscheid kon maken tussen de warmte van de ingespoten vloeistof die je in je blaas voelt of dat het warmte was van een leeglopende blaas met smaakwater. Ik keek de CT-scan mevrouw bijna smekend aan en ik mocht een paar druppels lozen in het toilet. OOOO een paar druppels wat een geschenk. Maar al snel kwam ik erachter dat ik dit beter niet had kunnen doen want echt hoor een paar druppels plassen is nog erger dat het per ongeluk laten lopen op de ct-scan tafel volgens mij. Want ten eerste je moet je echt concentreren op het drup drup drup moment terwijl je het allerliefst die kraan zo ver open wil draaien zodat heel de riolering van het ziekenhuis van slag is en de rioleringsdienst erbij moet komen. Maar helaas deze actie werd mij gewoon ontnomen en moest ik al liggend mijn blaas in bedwang houden, zelfs toen ik tot overmaat van ramp ook nog eens de extra contrast vloeistof kreeg ingespoten, arme blaas.

Daar lag ik dan en nog geen 2 seconde nadat de contrastvloeistof was ingespoten voelde ik me, op mijs blaas na natuurlijk, heel erg raar worden. ik werd een beetje misselijk en ik kreeg een ongelofelijke druk rond mijn hart en echt waar ik dacht dat ik daar ter plekke zou blijven liggen. Gaat het mevrouw, hoorde ik de CT mevrouw door de speakers vragen. Euuh ik heb ontzettende druk op mijn borst is dit normaal, we zijn zo klaar hoor mevrouw hoorde ik haar zeggen en ik ging me de laatste paar seconden heel goed concentreren. En goddank het was voorbij! Infuus eruit naar de kleedkamer en plassen en terwijl ik aan het plassen was dacht ik dat er gelijk weer een lading contrastvloeistof mee het riool in spoelde. Bh aan, en weg wezen. Inmiddels was het 11.05 uur. Om 11.30 uur moesten we voor de uitslag bij de arts zijn. En eindelijk ik mocht eten. Gelukkig had ik twee heerlijke bruine boterhammen met kip meegenomen en wat waren die lekker zeg. Zo liepen we rustig nog even naar de fontein en daarna richting poli 20.

En daar zaten we weer in de vertrouwde omgeving van poli 20, hoe ironisch klinkt dat, vertrouwde omgeving en toch is het zo. In de wachtkamer zaten dit keer allemaal mensen die ik nog niet eerder had gezien en vroeg ik me in gedachten af wat hun status was. Mijn arts was op tijd en liepen naar zijn kamer. Hij schudde ons even vriendelijk als altijd de hand en we gingen zitten. En…hoe voel je je zei mijn arts ook doelend op de bijwerkingen. Ik voel me goed zei ik. Met mijn handen gaat het beter, mijn handpalmen doen nog wel zeer, maar dit kan ook van die twee chemo's komen dus ik ben daarin niet objectief genoeg, mijn haar is iets dunner geworden en mijn energie is bijna weer helemaal terug. Dus ja, ik voel me goed. Maar hoe is mijn CT-scan? En ik merkte toch dat ik wel heel erg nieuwsgierig geworden was. Oja zei mijn arts en opende het scherm en daar zag ik het inmiddels voor mij bekende beeld. Ik zal een brede glimlach op zijn gezicht en hij keek me aan en zei: het slaat aan, de pillen slaan aan! AAAAAAHHHHHH echt waar en ik geloofde het niet. Echt waar zei hij, kijk dit gedeelte is de hals en daar is eigenlijk niks meer te zien, alleen nog een heel dun streepje. En hier is de klier van de long en die is van 1,6 cm naar 8 mm gegaan. Echt waar het was en is gewoon nog steeds ongelofelijk en wat was en ben ik blij met dit nieuws. Tranen van geluk liepen op dat moment over mijn wangen. Na dit fantastische nieuws kreeg ik nog de meting van de bloeddruk 120/70 gewicht en zuurstof en de bloedwaardes die waren allemaal prachtig (alat nu 31 een normale waarde). Voor over 6 weken wil de arts een Pet-scan in plaats van een CT-scan. Hierop kunnen ze nog gedetailleerder zien wat er nog zit en wat helemaal weg is. Voor hen is dit natuurlijk ook fantastisch en vooral interessant om deze ontwikkeling te zien. En na nog wat vragen van de vragenlijst hebben we ook met mevrouw M. erbij heel erg gelachen, het waren vreugden lachen van beide partijen.

Daarna moesten we nog naar de hartecho en we werden er natuurlijk weer na toe gereden als een stel idioten in de trollietaxie. Ik blijf het gewoon een raar ding vinden. De echo was met 20 minuten klaar en daarna kreeg ik nog de ECG. Eindelijk om 14.30 uur waren we klaar. Meteen heb ik mijn moeder, vriendin en een buurvrouw gebeld en nog wat mensen bericht. Ik was zo blij en dat ben ik nog steeds.

Afgelopen maandag moest ik nog een oogonderzoek doen. Dit kon helaas niet op afgelopen vrijdag ingepland worden. Maar mijn zicht werd weer gecontroleerd en de druk in mijn ogen. En als laatste werd de mijn oog weer gefotografeerd, zie de foto boven mijn blog. De dame die de foto van de binnenkant van mijn oogbol moest fotograferen had ik nog niet eerder gehad en ze was een beetje raar. Maar dat zou ze van mij ook wel gevonden hebben hoor. Ik vroeg haar of ik een foto van mijn oog mocht maken van het scherm als ze mijn oog had gefotografeerd en ze keek me echt aan met een blik van, die vrouw spoort niet. Het is voor mezelf hoor, om aan mijn kinderen te laten zien. En toen dacht ze echt die vrouw spoort niet! Maar het is me gelukt en die mooie bol die op de aarde lijkt is mijn oog. Prachtig dat dit kan.

En nu kan ik echt zeggen als je in de poppetjes van mijn ogen kijkt ……dan zie je heel veel blijheid, geluk en dankbaarheid. Ik ben er nog lang niet maar het begin is er. Er daar ga en wil ik me aan vasthouden. Voor mijzelf, mijn kinderen en mijn man. Ik ga dit winnen, let maar op!

KIJK MAAR IN DE POPPETJES VAN MIJN OGEN!

## ***Met beide benen, november 2014***

Van de week had Rob een agenda van zijn werk meegenomen. Een kleine zakagenda met prachtige pakkende en intrigerende teksten op elke bladzijde. Ze zetten je aan het denken en laten je inzien dat je ook over dingen kan en zelfs moet nadenken.

Nu bijna anderhalf week geleden heb ik die fantastische uitslag gekregen, de kanker is aan het verdwijnen. Aan het verdwijnen als sneeuw voor de zon, wat zou dat mooi zijn! Maar toch nog zo onwerkelijk. Nu begint alles weer in de realiteit te komen, zo ook mijn gedachten en prijs ik me gelukkig met deze uitslag. Maar toch heb ik ook weer af en toe die angst. Kanker is een gemeen duveltje in een doosje wat af en toe zijn gemene hoofdje uit dat doosje laat zien en zijn tong naar je uitsteekt.

Tja dan is het natuurlijk weer de kunst om hier een weg in te vinden. Vaak in de avond, als de kinderen naar bed zijn gebracht en ik moet wachten tot de klok 19.30 uur slaat voor mijn pillen loop ik eerst nog een rondje met Catootje en laat ik mijn gedachten even helemaal de vrije loop. Ik snuif en adem de koude lucht in en vul hiermee mijn longen en voel hoeveel lucht ik nog kan inademen en dat is zo'n fijn gevoel. Gewoon zuurstof, koud en heel veel. Normaal heb ik dit nooit zo ervaren hoe dit aan voelde maar nu is het voor mij leven en weet ik dat ik nog in staat ben om die hoeveelheid in te ademen. En geeft dit aan waar ik nu sta, namelijk nog midden in het leven. Mijn gedachten gaan dan door mijn hoofd heen en op deze manier door te wandelen en niks te zeggen kan ik ze ordenen. Zo is er natuurlijk de angst dat mijn lichaam uiteindelijk resistent kan gaan worden voor de pillen en wat dan. Ik weet, zeg en houdt me zelf voor dat als ik dat eerste jaar maar door ben ik weer verder ben en de medische wetenschap ook. Die gedachte houdt me dan weer voor een hele lange tijd op de been en hou ik vast aan de woorden van mijn arts en de andere medici. Ook fantaseer ik dat ik die persoon zal zijn die hen allen versteld zal doen staan. Ik zal dat medische wonder zijn dat na één keer pillen gebruiken helemaal schoon wordt en na vijf jaar kankervrij zal zijn. Het rare is misschien wel dat fantaseren voor mij niet het goede woord is hierin maar dat ik daadwerkelijk weet dat ik hierin gelijk ga krijgen. Velen denken en zeggen onderling dan waarschijnlijk tegen elkaar dat ik hierin niet realistisch ben. So be it denk ik nu. Mijn man, moeder en mijn vriendin weten dat als ik het zo voel het ook echt kan en dat is genoeg. Wie geen dromen heeft, heeft evenmin een werkelijkheid. Ik adem dan weer diep in, snuif de koude lucht op en kijk bij de mensen naar binnen in hun verlichte kamers. En zie dan echt elke avond de zelfde rituelen voorbij komen bij deze mensen. Bij een aantal om 19.15 uur het kopje koffie, bij 1 mevrouw met een kindje de standaard douchebeurt en een stel wat standaard rond dezelfde tijd warm eet met de kaarsen op tafel. Ik sta weer met beide benen op de grond en zie dat het leven gewoon door gaat, voor deze mensen en voor mij.

Ik merk dat het leven, leven voor mij steeds intenser wordt. Toch zonder dat je het wilt ga je bij veel denken wat als dit voor de laatste keer is dat ik dit mee mag maken. Afgelopen zaterdag was het sinterklaasintocht in de stad. Natuurlijk gingen wij hier ook heen met onze drie jongsten kinderen. Alle drie beseffen ze het nu voor de volle 100 procent en dat is dubbel genieten voor mij. Wat hebben ze er naar uitgekeken en ik ook. Op één of andere manier wordt je als je daar zo staat terug

geworpen in je eigen kindertijd en kijk je ook naar je eigen kinderen. De stoomboot komt aan en het enorme ontzag en de grote blijdschap die van hun gezichten af te lezen valt is zo emotioneel om te zien. De tranen voelde ik opkomen en ik moest zo enorm mijn best doen om ze tegen te houden. Ook nu ik er weer aan denk krijg ik het moeilijk. En ik keek Rob aan en vroeg hem; dit zal toch niet de laatste keer voor me zijn? Doe niet zo gek zei hij en snel keek ik de andere kant op van mijn kinderen vandaan en veegde de tranen van mijn wang en haalde flink mijn neus op. Dit zijn momenten dat het even moeilijk is en daar word ik nu meer mee geconfronteerd, wellicht een volgende stap in dit proces, ik weet het niet.

Maar van de meeste uren die in een dag zitten gaat mijn leven niet over kanker. Ik merk dat ook aan de mensen om mij heen, die niet te dicht bij mij staan dat zij mij nu weer in hun dagelijkse leven gaan opnemen als Anne Marie en dat voelt goed. Toch zal het nooit meer worden als vroeger en dat kan ook niet. Door de tijd heen zal ik wellicht nog meer veranderen in ik hoop een nog positiever en beter mens in alles. Want het klinkt als een cliché, maar als je met je eigen sterfelijkheid op deze manier geconfronteerd wordt ga je het leven echt anders zien en anders waarderen dan voorheen. Dit geldt niet alleen voor mij maar ook voor Rob. Want ook hij gaat dit enorme pad bewandelen soms alleen en soms samen totdat we samen ooit het einde bereiken als de tijd na jaren daar rijp voor is.

**Je verloren, krankzinnig en wanhopig voelen, behoort net zo goed tot een goed leven als optimisme, zekerheid en redelijkheid.**

## ***telefoontje, januari 2015***

Vandaag werd ik gebeld door mevrouw O. van het longkanker informatiecentrum. Die zijn snel dacht ik, en inderdaad mevrouw O bevestigde lachend dat ze inderdaad heel snel was met bellen. Ze was ook zo enthousiast over het feit dat ik mee wilde werken aan een interview, dat dit waarschijnlijk haar enthousiasme nog meer aanwakkerde.

Tijdens ons telefoongesprek ging het gesprek vanzelfsprekend over mijn eigen diagnose. En het was een verademing dat ik precies kon uitleggen hoe ik met mijn kanker om ga en dit ook wil uitdragen naar buiten toe. Ook kregen we het over jawel, de veel gestelde vraag na het zeggen van het gegeven dat je longkanker hebt,….en heb je gerookt? Ja ik heb gerookt! En dit is echt de moeite waard om hier eens een aparte blog aan te wijden, aangezien dit een hekelpunt blijft, roken en longkanker. Wat klinkt als eigen schuld dikke bult!  Het is een denkpatroon wat doorbroken zou moeten worden in onze maatschappij.

Het lijkt wel of er een nieuw hoofdstuk is ontstaan in mijn second life. Vanavond zei ik nog tegen Rob, mijn diagnose is verschrikkelijk en natuurlijk had ik dit nooit willen mee maken. Mijn oude leven komt nooit meer terug en ook heb ik veel moeten inleveren, maar…..alles wat ik nu graag wil komt op mijn pad. En ik wil maar twee dingen, en dat is blijven leven om mijn kinderen groot te zien worden en mijn missie uitdragen van leven na een vreselijke diagnose, de diagnose kanker. En ja misschien ben ik voor velen wel de eeuwige opportunist en lijkt het wel of ik niet realistisch ben. Maar dat ben ik wel en daardoor ben ik in staat om mijn second live te leven zoals ik nu leef.

Ik krijg nu de kans om dit nog meer vorm te mogen geven en ik vind het een eer, een nieuw doel is gesteld. En stap 1 is daarvoor nu gezet. Er is gevraagd door mevrouw O. van het longkanker informatiecentrum of mijn site geplaatst mag worden op www.longkanker.info en natuurlijk heb ik

ja gezegd. Ik vind het een enorme eer en ik hoop met recht dat lotgenoten die op mijn site komen er iets aan hebben op welke manier dan ook.

Ieder mens is anders, iedere kanker is anders en dat is denk het aller belangrijkste om te onthouden. Iedereen is zo anders dat je nooit iedereen de zelfde behandeling kan geven. En als kankerpatiënt heb je dit voor deel zelf in de hand!

## ***Echt fantastisch, januari 2015***

Eind van de middag toen ik aan het koken was ging de telefoon, het was mijn arts. In eerste instantie schrok ik, maar dat was bleek nog geen twee seconde later totaal niet nodig.

Zij waren namelijk benaderd met de vraag door longkanker.info of het UMCG longkanker patiënten kenden, vrouwen van mijn leeftijd die longkanker hebben en altijd hebben gerookt en daar een interview over willen geven in het Glossy maandblad. Longkankerinfo was dus benaderd door het maanblad.

En mijn arts dacht dus gelijk aan mij, omdat ik/wij altijd zo positief zijn en ook realistisch. En omdat mijn kijk op kanker hebben anders is dan de gemiddelde kanker patiënt en ik dit ook uitstraal en uitdraag. Nou een mooier compliment kon ik niet krijgen. Binnenkort wordt er contact met me opgenomen. En tja nu wel heel veel trainen op de hometrainer want…..ik moet er aan geloven, ook op de foto. En daar moest mijn arts toch wel heel erg om lachen.

Ik ben hier zo ontzettend blij mee. Ik kan nu aan heel Nederland vertellen in een maandblad hoe ik denk, voel en leef met de diagnose longkanker en hoe ontzettend trots ik ben op mijn man. Want zonder hem was ik niet waar ik nu sta! En kan ik uitdragen dat het leven echt door kan gaan en dat je nooit moet opgeven. En het allerbelangrijkste blijf geloven in het onbereikbare het onhaalbare voor iedereen. Maar dat jij zelf diegene kan zijn die dat doel kan halen en dat doel is je second life!

## ***Eerlijk, januari 2015***

Terwijl de meesten van ons in dit kikkerlandje alweer bezig zijn met de goede voornemens uit te voeren dacht ik bij mezelf vanavond tijdens het wandelen, dat hoef ik lekker niet dit keer. Stoppen met roken hoeft niet meer, vandaag op de kop af rook ik nu al 5 maanden niet meer. Lijnen, uit den boze, ach elk nadeel heeft zo zijn voordeel laat ik maar zeggen. Al hoewel… ik zie niet echt het voordeel in van mijn te dikke buik. Meer bewegen is goed voor me en dat mag dus daar ben ik op de valreep eind december mee begonnen. De hometrainer is tevoorschijn gehaald en fiets ik nu 10 kilometer per dag. Ja echt waar, ik op de hometrainer. En eigenlijk ook heel sportief hoor. Wit Nike sportbroekje aan, nou ja sportbroekje, een maat L staat voor large dus zeg maar gerust witte grote trainingsbroek, een wit sportief T-shirt van mijn man en sportschoenen van Ikea, of eigenlijk sloffen van Ikea. Dit is dus de reden waarom ik niet op de sportschool thuis hoor. Maar ik vind het heerlijk. Koptelefoon op en fietsen maar totdat het zweet me uitbreekt en ik de 10 kilometer weer heb gehaald. Dus ach goede voornemens ik denk dat ik dit jaar een keertje oversla en eigenlijk voelt dat best lekker.

Maar het fietsen op de hometrainer is zoals ik al zei heerlijk. Ik kan mijn gedachten even helemaal uitschakelen en alleen maar bezig zijn met het aantal kilometers halen en mijn doel steeds meer verleggen om meer kilometers te gaan maken. Eigenlijk is het net het leven of misschien wel overleven. Ik weet nu ook dat ik nieuwe doelen moet gaan stellen om te gaan overleven, hoe maak

ik de kilometers tot de laatste rit als ik tachtig ben. Na de laatste controle en de fantastische uitslag ben ik even heel erg op mezelf teruggeworpen en weet ik met het gevoel nog geen raad en kan ik het ook nog geen plek geven. Ik ben ontzettend blij en gelukkig met wat ik te horen heb gekregen, maar soms lijkt het wel of de mensen om me heen veel blijer of anders blij zijn dan ik. Dat is een heel dubbel gevoel en ik weet dat het ook moeilijk is om aan mensen uit te leggen. Ik heb het wel eens geprobeerd en de reactie was een beetje verwijtend, boos zelfs naar mij toe. Ik moest toch ongelofelijk blij zijn dat ik geen kanker meer had door de medicijnen, wat zeurde ik nou, werd nog net niet gezegd. Maar ik voelde het wel.

In juli kreeg ik de boodschap te horen dat ik door de longkanker eigenlijk niet lang meer zou leven. Het was uitgezaaid en de prognoses en statistieken geven dan natuurlijk aan dat we heel snel dood gaan. Nou ik niet! Maar mijn ons leven stond op zijn kop. Ik kreeg toen mijn 2 chemo's en niet snel daarna mocht ik eindelijk de medicijnenstudie in, in het UMCG. Inmiddels waren we vanaf de biopsie tot aan de studie bijna 3 maanden verder en ondanks dat ik steeds zei, en nog steeds zeg, dat ik hier niet kapot aan zou gaan ben ik gaan "wennen" aan de kanker in mijn lijf, gaan wennen aan het stempel kankerpatiënt. Je gaat anders leven en je gaat bepaalde fases door die soms niet te omschrijven zijn. Je gaat leven met de dood heel dicht naast je en nog steeds. Toen kwam ik uiteindelijk in het UMCG terecht en was binnen 12 weken de kanker uit mijn lijf verdwenen. Iets wat je zelf voor mogelijk had en hebt gehouden was uitgekomen en dan…. val je in een gat. Hoe raar het ook klinkt, je hele veiligheid is weg. Je doel is bereikt. En je bent weer helemaal naakt en moet langzaam alles weer opbouwen in je eigen lichaam.

Want wat heb ik nu? Ben ik nog een kankerpatiënt nu er geen actieve cellen meer te zien waren op de laatste scan. Heb ik nog longkanker? Wat als ik over 5 jaar nog steeds schoon ben, ben ik dan kankervrij, ondanks dat ik mijn pillen elke dag moet blijven slikken. Want als ik stop met mijn pillen, wat ook niet mag, dan is de ervaring van de artsen dat de kanker in alle hevigheid in 9 van de 10 keer terug komt. Ben ik nu chronisch longpatiënt of longkankerpatiënt. Dus tja welke stempel krijg ik nu.

En dan heb je ook nog de andere kant die voor veel mensen heel moeilijk te begrijpen is. Ik heb steeds gezegd dat ik hier niet dood aan ga. Ik heb hard moeten knokken om op de juiste plek te komen en dat is mij/ons gelukt. De pillen hebben aangeslagen en doen hun werk, wat ik ook niet anders had verwacht. Ik zie het als een antibioticum wat de agressieve bacterie, de kanker, in mijn lijf zal bestrijden en dat ook blijft doen. En dat ik het ook heel normaal vind dat het werkt. Ik heb het steeds zo gevoeld en wellicht dat ik daarom ook niet elke dag van de daken schreeuw dat ik 'schoon' ben, maar dat ik het normaal vind dat het gebeurd is. En dat mijn secondlife gewoon verder gaat. Wel in andere vorm, maar verder gaat het.

Kortom allemaal vragen waar ik antwoorden voor zoek. Met betrekking tot het medische gedeelte kom ik denk ik bij mijn arts al een aardig eind. Maar het mentale gedeelte, tja dat is aan mij. Gelukkig begrijpt Rob mij en weet hij hoe ik me voel. En gelukkig weet hij ook hoe dankbaar en ongelofelijk blij ik ben dat deze pillen mijn redding zijn tot nu toe. En dat ik zo ongelofelijk gelukkig ben dat ik de kans heb gekregen om met de studie mee te kunnen doen.

Maar het is best moeilijk om de balans weer te vinden in mijn leven en mijn lichaam. Hoe graag ik mensen ook wil uitleggen hoe ik me voel en hoe eerlijk ik soms ook wil zijn blijft dit moeilijk. *Juist* doordat ik zo anders en nuchter denk wordt dat niet altijd begrepen. So be it!

Want laten we gewoon heel eerlijk wezen, HIV bijvoorbeeld was toch zonder medicijnen ook een dodelijke ziekte.

## ***Cheers, februari 2015***

Daar staat hij dan, een kan vol met water en een goedje erdoor wat zoetig smaakt. 1 liter binnen het uur opdrinken ter voor bereiding op de CT-scan. Het restje water onder het onderste zwarte streepje moet erin blijven want dat krijg je nog tegoed met nog een ander goedje als je in de behandel kamer bent. Heb je dat ook op dan gaan we ervoor!

En daar lag ik weer en wat zag ik er tegenop! Huppetee daar ging de infuus naald er weer in en de laatste vloeistof die ik nog moest hebben ging mijn aderen in. Mijn buik, mijn hoofd en mijn borstkast werden weer warm en scannen maar. 10 minuten later stond ik gelukkig alweer naast het bed. En natuurlijk het eerste wat ik moest doen was…de wc opzoeken. Aangezien deze CT-scan best wel en nog steeds mentaal wat van me gevergd heeft hou ik het kort. Ik barst van de koppijn en moet alles even weer resetten. Maar….Ik ben nog steeds 'schoon' en dit nieuws is fantastisch!!!!

Wordt vervolgt

## ***Twee zwanen, januari 2015***

17 januari 2015, net als bij deze zwanen een echt paar!

Tussen de middag liep ik met Catootje langs het water, het was prachtig daar. De zon scheen, het was ijzig koud en ik genoot. Dit weer geeft me altijd het gevoel dat ik leef. Dat ik de warmte van de zon in mijn gezicht voel en dat ik de kou langs mijn wangen voel gaan. Als ik dan een tijdje gelopen heb, kom ik bij het mooiste stukje van de wandeling, namelijk het water met wijds uitzicht over de weilanden en op, in en rond het water allemaal soorten vogels. Meerkoetjes, eenden, wilde ganzen en zwanen. Ik stond te genieten van het uitzicht en uiteindelijk viel mijn oog op twee zwanen. De een volgde de ander trouw. Waarschijnlijk het mannetje voorop en het vrouwtje volgde haar man trouw over het water. Prachtig om te zien. Deze broedpartners blijven dikwijls hun hele volwassen leven bij elkaar. En zo zie ik mijn huwelijk ook, in goede en in slechte tijden.

Ik zag ze zwemmen en mijn gedachten gingen terug naar een gesprek wat ik afgelopen week had met mijn vriendin over de telefoon. Als je Rob laat gaan dan doe ik je wat zei ze! En ik lachte hard, geen haar op mijn hoofd dat ik de liefste man op deze aardbol laat gaan. Goed af en toe moet hij me wat afremmen in mijn enthousiasme met sommige intensieve activiteiten zoals het fietsen op de hometrainer, maar los daarvan hij gaat door het vuur voor me en staat achter mijn keuzes.

Toen we net de diagnose kregen voelde ik enorm de behoefte om hem te troosten. Misschien wel omdat ik me heel erg schuldig voelde dat ik kanker had gekregen. Weer een bak ellende ondergaan dacht ik, terwijl de toekomst voor ons nu wel eens rooskleuriger mocht worden. En ik, aangezien ik vooraf al aan voelde komen dat de uitslag niet goed zou zijn, kwam wellicht daarom de klap minder hard voor mij aan en juist daardoor des te harder bij Rob. De diagnose werd medegedeeld en we sloten de deur achter ons en vanaf dat moment lieten wij onze tranen de vrije loop. Dit is de tweede keer geweest dat ik mijn man intens maar dan ook intens verdrietig heb gezien. Daarna heeft hij in mijn bijzijn geen traan meer gelaten.

Maar vanaf dat moment nadat de tranen gevloeid hadden ondernam hij actie. Eigenlijk moest ik pas een week later na de internist voor vervolg onderzoek. En dit pikte Rob niet. Wat nou, mijn vrouw heeft kanker en het is uitgezaaid en jullie laten haar nog een week zo rondlopen. En meteen heeft hij met interne geneeskunde gebeld en toen is het balletje heel snel gaan rollen. Alle rot

telefoongesprekken voerde hij voor mij als er dingen geregeld moesten worden. Nachtenlang heeft hij samen met mij op internet gespeurd naar behandelingen, artsen opgezocht en vergaarde hij alle informatie over longkanker wat hij maar kon vinden. Na elke controle, elk gesprek ging en gaat hij met me mee. Hij luisterde wel twintig keer mijn woede, frustraties en verdriet aan en elke keer als ik in het zwarte gat dreigde te vallen of als de angst om de hoek kwam kijken was en is hij het die me er weer uit haalt. En ook als we een vreugdevuur konden aansteken en het gebak om de hoek kwam kijken, deelde hij eerlijk mee in de kilo's waarvan hij nu ook de vruchten kan plukken. Gekscherend heb ik wel eens gezegd; je zwangerde mee en nu kanker je mee.

Hij ging zelfs overstag toen ik een hond wilde. Hem kennende zou het antwoord nee zijn, maar hij begreep me. Ik wilde graag een hond om mijn chemo door te komen, conditie op te doen en een hond zou mijn uitlaatklep zijn tijdens het wandelen, mijn andere praatpaal en mijn trouwe hondenvriend. Kort daarop reden we naar België en hebben we onze Sheltie Catootje opgehaald. Catootje hebben we nu 6 maanden. Catootje is volgens Rob een kefteckel, ze molt en sloopt alles. Schoenen gaan eraan, ze vreet de plinten op, vreet aan de muur die net behangen is met glasvezel, ze doet aan bankhangen als wij niet kijken en zit met haar voorpoten op tafel. En dan zeg ik weer ach liefje ze is nog een pup en je kan zeggen wat je wil maar ze is toch zindelijk. Ja maar ze schijt wel mijn hele tegeltuin vol. En tja daar moet ik hem gelijk in geven. Maar zolang hij haar nog steeds in de ochtend uitlaat, dan, ach weet ik dat het goed zit. En dat ik uiteindelijk maar twee chemo's kreeg, ach dat vergeeft hij me.

De humor houdt ons op de been. Het is een hele fijne gedachte dat ik een man heb waar ik op kan leunen en op kan bouwen en dat ik weet dat hij er altijd voor me is en dat ook zal blijven. Ik weet uit verhalen om me heen dat dit ook wel eens anders kan zijn als de één de diagnose kanker krijgt en dat de partner het er erg moeilijk mee heeft. Hoe ermee om te gaan en er proberen te zijn voor de ander. Ik weet niet hoe dit zal voelen en toch kan ik het wel begrijpen. Het is niet niks als je partner de diagnose longkanker krijgt, je hele wereld staat op zijn kop en wordt je als partner gedomineerd door angst. En je hebt er als partner maar me te dealen. Als partner ben jij ineens niet meer belangrijk. Meestal wordt aan de gene die kanker heeft gevraagd en…hoe gaat het met je. En dan wordt tegen de partner gezegd; wat erg hé, ja natuurlijk ook voor jullie beiden. Om zich maar weer zich snel tot de 'patiënt' te richten. En het rare is, toch snap ik het.

Maar ik weet ook dat ik ontzettend gelukkig mag zijn met een man zoals de mijne en dat ik zielsveel van hem hou. En ik weet dat hij er altijd voor me is en zal blijven en dat ik dit hele proces nooit zonder hem kan volmaken.

En net als de twee zwanen die ik vanmiddag heb gefotografeerd kan ik zeggen; we zijn een ECHTPAAR!

## ***Vaak zit het mee, soms zit het tegen, januari***

Afgelopen zondag begon al de ellende. Niet bij mij, maar op een hondenlosloopveld. Of door de echte hondenvrienden ook wel de hondenspeeltuin genoemd. Lekker je hond laten spelen met andere honden omdat dit zo goed zou zijn voor de sociale ontwikkeling van de hond. Nou ik denk dat Catootje daar inmiddels anders over denkt en ik ook!

Daar gingen we, kinderen inladen, hond inladen en hup naar de hondenspeeltuin. Daar aangekomen moesten we nog een eindje lopen, maar toen we aankwamen was de wandeling zeker de moeite waard. Het honden paradijs, compleet met speeltoestellen voor de trouwe

viervoeter, heuvels om van af te rennen en minstens 2 hectare grond om rondjes op te rennen. Kortom het wahallah. In eerste instantie leek het daar ook en genoot Catootje volop. In haar eentje wel te verstaan, maar ze genoot. Totdat er twee andere grote viervoeter 'vrienden' binnen kwamen. Zo te zien een mannetje en een vrouwtje en ze hoorden bij elkaar. Catootje probeerde contact te leggen, maar werd merendeels genegeerd. Wat mij trouwens als hond ook best wel erg lijkt hoor. Sta je daar op je vier pootjes, in een hondenspeeltuin omdat de baas denkt dat dat zo leuk voor je is. Lekker spelen met je soortgenoot maar als het puntje bij het paaltje komt kijkt er geen hond naar je om. Maar gelukkig, er kwam net op het moment dat Catootje het echt niet meer zag zitten een andere hondenvriend binnen de hekken. Een grote sterke mannenpup. Leuk een speelkameraad voor onze Catootje. Nou we hebben het geweten hoor, het beest kon er niks aan doen, maar spelen kon het niet. Catootje werd constant in haar billen gebeten en ik weet niet hoe het in de hondenwereld werkt. Maar dit was duidelijk een geval van ongewenste intimiteiten en klaarblijkelijk dacht Catootje er op een gegeven moment ook zo over en rende als een hysterische dame over het veld. En dit….dit schoot grote mannenhond van het stelletje waarschijnlijk in het verkeerde keelgat en dacht hij waarschijnlijk dat hij dit dametje wel even tot de orde kon roepen. Met als gevolg dat hij mijn Catootje bijna verscheurde en Rob zijn paraplu daardoor moest gebruiken en deze door zijn reddingsaktie doormidden had geslagen en daarbij in het gevecht zijn oor had geraakt met zijn paraplu. Maar mijn man, mijn held met bloedend oor had mijn Catootje gered van erger. Pffff grote hond werd aan de lijn gedaan en Catootje was een stenen tunnel ingevlucht. Mijn heldin! Het baasje in kwestie vroeg of Catootje in orde was en zei dat haar hond dit wel vaker deed bij kleine honden. Tja hij kon daar niet zo goed tegen. Huuuu, en dan laat jij je hond hier los dacht ik. Voordat ik hier verder mijn energie aan zou verspillen of zelfs kon verspillen werd Catootje al weer in haar billen gegrepen door grote mannen pup en ik, ik was er helemaal klaar mee met die hondenspeeltuin. Omdat het slecht weer was en er wat sneeuw lag had ik mijn Meindels aan. En voordat ik het wist haalde ik met de binnenkant van mijn voet uit en daar ging mannenpup. OOOO, wat had ik gedaan. Niet snel daarna kwam er een heel boos baasje naar me toe en al op mij toelopend pompte haar hele lichaam op. En …….ze ging tegen me tekeer. Nou ik zei het al ik was er klaar mee, zei een paar woorden, pakte mijn Catootje en gevolgd door man en kinderen liep ik naar de auto. Ik wilde gewoon naar huis. Gelukkig heeft Catootje een dikke vacht en was ze niet gewond. Maar ik voelde me toch enigszins schuldig naar mannenpup toe om de schop die ik hem had verkocht. En zo begon mijn week.

Helaas was dit nog niet eens het ergste wat mij was overkomen deze week nee dat was gisteren. Stel je voor, je wilt twee goede mensen bedanken voor iets en de man van deze goede bekende is helemaal dol op jou gegrilde kippenvleugeltjes uit de oven. Een heerlijke marinade van ketjap, knoflook, charchu saus, verse gember en dan onder de gril. Althans dat dacht ik. Ik had 6 kilo kippie's gekocht op de markt en toen ik ze gemarineerd had lagen ze in drie schalen te wachten totdat ze onder de grill konden verkleuren. OOOOOOO dat zag er goed uit. Gelukkig hebben we een hele grote oven en pasten de schalen er perfect in. Nu was het tijd om de grill voor te verwarmen en….. Dit was echt de druppel die alles liet overlopen, dit was verschrikkelijk een nachtmerrie!!! Mijn oven deed helemaal niks meer en er lagen voor mij 6 kilo aan kipkluifjes te wachten om die oven in geschoven te worden en hij deed gewoon helemaal niks. Je had ons moeten zien. Zelfs Rob schopte tegen de ovendeur aan in de hoop dat het rotding het zou doen, want hij zag de bui al hangen. En hij was niet de enige die er tegen aan schopte. Terwijl ondertussen onze jongste zoon, de grootste kippendief, zat te zeuren om kippies', schopte ik nog harder dan mijn ega tegen die rot oven. Met als gevolg dat Rob weer kwaad op mij werd. Al met al hebben we dit weten op te lossen door 3 uur te staan bakken in de wok met als resultaat ove(n)rheerlijke kippie's en een uitstekende samenwerking. Wat natuurlijk ook wel weer wat waard is. Gelukkig zijn er dus nog dingen die erger zijn dan de gedachte aan kanker op dat moment.

Na dit incident had ik het dus helemaal gehad en wilde ik rust!  Want rust was wat ik nodig had in mijn hoofd. Ik merkte en merk nog steeds dat ik enorm tegen aankomende maandag 2 februari opzie. Dan krijg ik weer een CT-scan. Jaja voor je het weet zijn er weer 6 weken voorbij en mag je weer. Aan de ene kant natuurlijk heel fijn dat het moet, kan en mag, maar aan de andere kant nu ook heel eng. Nog steeds ben ik niet echt gewend aan het feit dat er geen actieve kankercellen meer gevonden zijn op de laatste Pet\CT-scan in mijn lichaam. Misschien durf ik dit feit wel niet aan te nemen, terwijl het toch echt zo is. Ook ben ik stiekem heel erg bang dat als ik maandag de uitslag krijg er weer actieve kankercellen gevonden worden in mijn lichaam. Theoretisch is het mogelijk en in de praktijk is helaas alles mogelijk. Wellicht dat straks de volgende CT-scan minder spannend zal zijn en dat ik iets meer vertrouwen terug ga krijgen in de  binnenkant van mijn lijf. Op deze dagen worden we dus weer erg geconfronteerd met kanker. ik zeg bewust we omdat Rob het vaak deze dagen moet ontgelden. Ik ben snel prikkelbaar, kan weinig hebben en vindt dat heel erg. Maar helaas kan ik niet doen alsof er niks aan de hand is want dat zou  betekenen dat ik dingen wegstop en dat is negatieve energie en dat is iets wat ik niet meer wil. Want ik ben blijf van mening dat dit wel degelijk invloed kan hebben op kanker. Dus moet iedereen het hier af en toe ontgelden. Wat ook zo bizar is, maar misschien wel verklaarbaar doordat het stress is wat je krijgt, je lichaam op gaat spelen. Ik heb bij vlagen erge pijn in mijn rechterheup en denk dan gelijk o nee het zal toch niet zo zijn….of mijn rug doet pijn, voel ik wel twintig keer per dag aan mijn rechter oksel aan mijn klieren omdat ik denk dat ze pijn doen en doet mijn rechter oor heel af en toe pijn en denk ik dat het al in mijn kop zit. Om gek van te worden!!!!

Maar toch weet ik ook dat ik oud wordt, al mocht de kanker ooit terug komen dan versla ik hem weer dat weet en voel ik!!! Het is en blijft gewoon een raar iets en zeker als het angst op roept. Maar maandag om 11.30 uur weten we meer en ga ik vooralsnog uit van het goede!

Zoals ook mijn oven, want na een grote schoonmaak aan de oven en aan de draaiknoppen, voor de monteur die gaat komen, ging ineens het lampje branden! Zo zie je maar, vaak zit het mee en soms zit het tegen!

## ***Dilemma, februari 2015***

Vroeger, voordat ik diagnose longkanker kreeg, dacht ik zo min mogelijk na over mijn eigen dood. Hoe raar ook, ik dacht altijd dat als ik er aan zou denken ik het wellicht over mijzelf af zou roepen. Nu is de dood ook aanwezig maar zit hij niet meer naast me zoals een tijdje geleden. Maar beslis ik nu zelf voordat de dood dit voor me kan doen!

De laatste tijd denk ik er veel over na. Niet omdat ik denk dat het einde inzicht is, in tegendeel zelfs, maar ik ben en blijf natuurlijk wel realistisch. Wellicht denk ik er zo over na omdat ik de laatste tijd erg veel droom over kanker, denk aan kanker en daardoor veel onrust in mijn lijf voel en dus daardoor er te veel negatief door wordt beïnvloed. Wellicht zoek ik daarom enige houvast in iets en is het een zoektocht naar het juiste antwoord. En het idiote is dat ik er nu ook gewoon aan kan denken zonder bang te zijn.

In eerste instantie heb ik altijd geroepen dat ik mij beschikbaar wilde stellen aan de medische wetenschap maar vanaf het moment dat ik kinderen heb gekregen ben ik hier anders over gaan denken. En ach de medische wetenschap maakt nu ook gebruik van mij dus wat dat betreft heb ik dat dilemma zo kunnen oplossen. Begraven worden wil ik absoluut niet. Ik weet wel dat je het fysiek niet meer gaat meemaken als je dood bent, maar het idee dat je daar met je lichaam in die koude grond ligt, brrr. Nee wat ik graag wil is gecremeerd worden en dat mijn kinderen dan de

keuze mogen maken. Of mama gaat in een potje bij hun broertje en onze zoon in het grafje 'begraven' worden of ik ga door hun uitgestrooid worden op een plek naar keuze. In de hoop dat het natuurlijk geen pretpark wordt. Persoonlijk denk ik dat beide opties een goede oplossing is om op deze manier mij in gedachten te houden. Los van het feit dat je graag wil dat de herinnering aan mij, hun moeder voor altijd in hun hoofd en hart zal blijven.

Nu ik nog volledig bij positieven ben met mijn gezonde verstand kan ik een weloverwogen keuze maken over wat ik zou willen en doen. Afgelopen week was ik boven met Rob op onze slaapkamer nadat we de kinderen naar bed hadden gebracht. Ik ging languit op mijn helft van het bed liggen en dacht na over wat ik wilde met mijn leven. Wat ik zou willen wat er zou moeten gebeuren als ik te horen zou krijgen dat de kanker eventueel terug zou zijn in mijn lijf en er kanker in mijn hoofd zou zitten. Wat mijn grootste angst is!

Toen Rob ook binnen kwam vroeg ik dit aan hem. Wat zou jij willen wat ik dan zou doen, vroeg ik hem. Zou ik op tijd kiezen voor euthanasie als het in mijn kop zit of zou je willen wachten totdat ik coma zou raken en jij die beslissing zou moeten nemen. In eerste instantie wilde Rob hier niks over horen, ze kunnen je bestralen zelfs opereren en echt liefje je zit op de beste plek. Natuurlijk dat weet ik ook antwoordde ik. Ik heb de 'luxe' positie dat ik elke drie weken gecontroleerd wordt. En als er eventueel wat gevonden zou worden dan zijn we er 'vroeg' bij. Maar toch wat wil jij wat ik zou doen? Stel je eens voor dat ik mijn eigen kinderen niet meer zou herkennen Rob omdat er iets in mijn kop groeit of dat ik opgenomen zou moeten worden en dat ik uiteindelijk in coma zou raken. Zou jij dan de beslissing kunnen en willen nemen om op een gegeven moment te zeggen, het is goed zo, trek de stekker er maar uit.

Ik wil en kan Rob dat niet aan doen. Ooit hebben wij de beslissing voor onze zoon moeten nemen om het leven door de artsen voor hem te laten eindigen. Dit is het ergste wat je als ouders moet doen, wetende dat je echt geen andere keuze hebt. Dit wil en kan ik Rob niet nog een keer laten doen en zeker niet alleen. Nee dit wil ik hem besparen. En natuurlijk begrijp ik hem ook als hij zegt dat het verschrikkelijk moet zijn voor al mijn kinderen om mee te moeten maken dat je moeder op een gegeven moment besluit om te zeggen, jongens het is mooi geweest hier. Tja dat begrijp ik ook heel goed.

Het is en blijft een beslissing die ik nu nog niet kan maken. Ondanks dat je samen met elkaar bent, zal ik, hoe ik het ook bekijk, uiteindelijk zelf de knoop moeten door hakken. Ik merk dat het me wel rust geeft nu ik er over na kan denken, maar makkelijk is het niet!

Ach tja, het leven is ook niet makkelijk, zou de keuze dan toch niet makkelijk zijn:)

## ***Vrijdag de dertiende, februari 2015***

Pffffff wat een drukte. Helaas omdat ik niet via oncologie kwam had ik geen voorrang en moest ik wachten, 19 minuten. En 19 minuten duren heel erg lang als je jongste dochter heel het ziekenhuis bij elkaar krijst omdat ze naar HET RESTAURANT wil om 11.40 uur. Aaaah ik kon haar wel wat, de hele wachtkamer zat zo vol. En dat moet je voorstellen dat die wachtkamer alleen voorzien van glazen ramen en open deur grenst aan de fonteinstraat, waar iedereen langs loopt. En jou kind dat daar midden op straat staat, krijst de heleboel bij elkaar omdat ze enkel en alleen naar het restaurant wil!! En iedereen kijkt, nee niet naar haar, maar naar jou de moeder, die zich wanhopig onzichtbaar probeert te maken. Nummer 95, ik was aan de beurt! Dag papa van jongste dochter, redt je er maar mee!

En daar zat ik weer mouwen omhoog, rechts, prikken, tappen maar en klaar. Ik bedankte de prikdame en liep naar buiten. En zei ik tegen mijn dochter, eten? En jahoor voordat we naar de röntgen gingen eerst naar het restaurant, wat een feestje. Na de röntgen konden we dan eindelijk naar huis.
In de auto liet ik alles bezinken en was ik ook enigszins opgelucht. Opgelucht dat het geen bijwerkingen waren van de medicijnen. En wellicht voor mij het belangrijkste, dat ik wederom mijn eigen lichaam van binnen toch aardig ken en ik deze diagnose aan Rob 'voorspelt' had. Dit betekende dus, dat mocht er toch iets niet goed van binnen zijn ik dit kan voelen en dat geeft rust.
's middags tijdens een telefoongesprek met mijn vriendin brak ik!
Mijn toekomst is er heel anders uit gaan zien na mijn diagnose. Mijn droom was mijn eigen nagelstudio en ik was hard op weg om dat te verwezenlijken. Als de hersteloperatie aan mijn rug zou plaatsvinden eind 2014 en ik daarvan hersteld zou zijn dan was het mijn beurt. Rob was al druk bezig om voor mij een studio te bouwen en deze was bijna klaar. Totdat… Door de medicatie ben ik toch snel moe en mijn handen laten het al een lange tijd niet meer toe om mijn passie uit te oefenen en daar ben ik erg verdrietig om. Pijn zeg ik is veelal een emotie en pijn kan je uit schakelen tot op een zekere hoogte. En met het werken met mijn handen is die bereikt. Ik vertelde dit tegen mijn vriendin en zei dat ik dit zo moeilijk vond. Weetje Anne Marie zei ze; zoals je ooit eens tegen mij zei, de keuze wordt nu voor je gemaakt! En dat is ook zo, de keuze wordt nu voor me gemaakt. Misschien is dat ook wel het beste. Maar dat neemt niet weg dat ik er erg verdrietig om ben.
Vrijdag de dertiende? Ach, het is maar hoe je het ziet:-)

## ***Mijn alles, mijn leven, februari 2015***

Afgelopen vrijdag had ik weer mijn drieweekse controle. Al mijn waardes en het lichamelijk onderzoek waren weer prachtig. Gelukkig kreeg ik dit keer geen verdere onderzoeken. Wel wordt er een afspraak gemaakt bij de optometrist van het ziekenhuis. Wat wil nu het geval. Ik draag lenzen en het was weer tijd voor nieuwe. En……mijn ogen waren allebei in sterkte een punt vooruit gegaan. Fantastisch was mijn reactie. Totdat ik een week later mijn lenzen kreeg en ik totaal niet goed kon zien door deze lenzen. Dus weer naar de brillenboer en ogen weer laten meten en… ze hadden nu weer een andere sterkte. Kortom conclusie, wisselende oogsterkte waarschijnlijk als bijwerking door de medicijnen en dit gaat nu onderzocht worden. Dus die afspraak wordt thuis gestuurd. Pfffff kan nu wel een strippenkaart gaan nemen bij het UMCG:) Verder is er fantastisch nieuws gekomen van mijn arts. De medicijnen zijn nu allebei geregistreerd in Nederland. En dat betekent dus dat als iemand nu met dezelfde mutatie komt deze behandeld kan en mag worden (mits aan alle voorwaarden medisch is voldaan). En dat deze persoon dus niet meer in een studie hoeft, maar dat het medicijn nu dus officieel op de markt is (wel nog beperkt zei mijn arts, maar het is goed gekeurd) Ik blijf wel in de studie omdat het nog steeds in de 'onderzoeksfase' is ondanks dat de studie nu in fase 3 zit(het eindstadium). Maar laat mij voorlopig maar lekker in de studie blijven hoor!! Ook moest ik een nieuw proefpersonen document ondertekenen. Er zijn wat veranderingen aangebracht en andere bijwerking die nu ook zijn voorgekomen staan er ook in (daar later meer over). Vrijdag 13 maart, heb ik weer controle arts, afspraak reumatoloog en natuurlijk de 6 weekse CT-scan. Ik zie nu nog niet al te veel op tegen de CT-scan, maar moet er ook nog niet aan denken, merk ik nu. Veel afleiding zoeken en weten dat het goed zit en is!

Zoals vanochtend. De beste afleiding voor een mens. Buitenlucht, rust en ruimte. En zo werd ik teruggeworpen in de tijd.

"Daar liepen we dan, ik als moeder gans voorop met mijn piepkuikens achter mij, citaat juli 2014"

Dit was de maand van de diagnose en ik liep daar toen met een heel ander geval als vandaag. Het was deze ochtend prachtig weer en we hadden zin in een lange wandeling in het bos met Catootje. Iedereen ging mee, zelfs mijn oudste zoon en goed gehumeurd stapte iedereen in de auto. De jongsten vinden het altijd een feestje om naar het bos te gaan. Nou wij ook hoor. Bos is rennen en dus je energie kwijt kunnen. Voor zowel hond als kind, twee vliegen in 1 klap!

Op een gegeven moment liep ik als enige achterop en zag ik mijn gezin daar lopen, man, kinderen en natuurlijk hond. Dit is rijkdom dacht ik en vond ik het waard om dit moment met de camera voor eeuwig vast te leggen. Het gezin in deze totale samenstelling is zeker tijdens een wandeling uniek. En zo kwamen er nog een aantal prachtige momenten voorbij. Op dit soort momenten geniet ik intens. Iedereen loopt eigenlijk tijdens het wandelen met zijn eigen gedachten en iedereen loopt ook weer met elkaar.

Zo liep ik op een gegeven moment daar, samen met al mijn kinderen. Mijn twee meiden en mijn twee jongens. En Rob schoot dit prachtige moment! Dit is voor mij een zeer bijzondere foto. Het komt niet vaak voor dat ik alleen met al mijn kinderen op de foto sta, met elkaar door middel van onze handen verbonden. Mama en haar kroost.

Dit maakt me heel gelukkig en doet me alles even vergeten en weet ik dat zij mijn alles zijn en mijn leven. Dit moment is nu voor eeuwig vastgelegd zowel in mijn geheugen als in beeld gevangen. En ik weet dat als ik hier weer na kijk als ik me rot vol, dit beeld me fijn gaat laten voelen. Mijn alles, mijn leven, MIJN KINDEREN!!!

## ***De kiloknaller, maart 2015***

Over twee weken, vrijdag 13 maart gaan we er weer voor de Pet/CT-scan en ….ik begin er steeds meer tegen op te zien. In het controle overzicht staat dat ik alleen de CT-scan hoef maar afgelopen week belde mevrouw B. van het research team om het 1 en ander te plannen voor de komende controles. Eeuuh als we de Pet/CT-scan dan plannen op de dertiende maart. Ho stop! Pet scan, het is toch alleen CT-scan, zei ik. Nou nee de arts wil om de 12 weken een Pet/CT-scan voor zijn eigen dossier. Dus niet omdat hij denkt dat er wat zou zitten hoor ik mezelf angstig vragen. Nee hoor en ze begint te lachen. Echt niet, vraag ik nog een keer. Nee, zegt mevrouw B. hij doet dit standaard. Pfffff, maar gerust was ik nog niet helemaal. Gelukkig kan Rob goed relativeren en brengt dit weer enige rust in de tent. Maar goed dit was onverwachts, een Pet/CT-scan dus. Eigenlijk wil ik dit helemaal niet, omdat ik gewoon heel bang bent dat er toch weer wat kan zitten. Ook al weet ik dat mij dat niet gaat overkomen. Maar ik merk dat ik nog steeds heel erg zoekende ben om dit soort momenten van angst een plaats te geven en het inderdaad te kunnen relativeren. OOOOO moeilijk hoor, wennen zal het wel nooit, denk ik.

Ik voel ook, als ik er zo mee bezig ben elk pijntje aan voor terug gekeerde kanker, voel aan de klieren in mijn nek, voel me wat benauwder en zit dan letterlijk niet lekker in mijn vel. Zoals ook de afgelopen twee dagen. Je kent die reclames wel, DE KILO KNALLERS. Nou ik hoef daar de deur niet voor uit hoor, want wij hebben namelijk hier in huis onze eigen wandelende plofkip. Zo eentje die ook nog is ingespoten met water. En weet je wie dat is, inderdaad, die wandelende met ingespoten waterige plofkip ben ik. Het zijn weer de ik hou vocht vast dagen van de medicijnen. Echt, ondanks dat ik nu te zwaar ben, heb ik nooit last gehad van cellulitis. Maar nu…ik hoef maar 10 keer op een rij in mijn benen te drukken met mijn vinger en hoppa, geen putje, nee gelijk een deuk. Niet 1 keer, maar dan 10 keer achtereenvolgend op een rij. Cellulitis in kilo knaller vorm dus. Het nieuwe cellulitis. Kortom ik hou dus weer veel vocht vast en dat voelt echt heel erg vervelend. Gelukkig is

dit meestal maar een aantal dagen, maar wel met gevolg dat het heel naar aan voelt. Zelfs in mijn hoofd voelt het raar.

Kijk, nu kan ik tegen mezelf zeggen, mens zeur niet zo, je bent 'schoon' en geniet ervan. Maar…dat is het fijne als je voor de buitenwereld even weg bent in je eigen wereld, achter je eigen gesloten deuren. De wereld van klagen, zelfmedelijden, egoïsme, veel verdriet en pijn. En gelukkig weet ik dat dit normaal is, en wellicht is het ook goed om me even zo te voelen voor een aantal dagen. Zodat ik er straks weer opgeladen en voel energie tegen aan kan en klaar ben voor de komende Pet/ct-scan en andere onderzoeken. Dan herpak ik weer mijn kracht en denk ik aan wat iemand ons laatst geschreven heeft, dat wij, Rob en ik twee hele sterke mensen zijn. Een groter compliment kan ik niet krijgen. En dat is ook zo!

Me nu eerst maar eens concentreren op mijn vocht ophopingen. En wellicht voor een paar dagen mij maar niet meer vertonen in het schap van de KILO KNALLERS. Maar lekker gaan vertoeven op de groente afdeling liggend tussen de selderijstengels.

## ***Selfies, pruiken, maart 2015***

11 maart 2015, selfies, pruiken, dikke pret, …de Pretscan!

Wat was het vandaag een fantastische dag met heel veel zon! Wat heb ik genoten. Eerst gingen vanochtend met zijn allen naar mijn vriendin die de respectabele leeftijd van alweer 43 heeft bereikt. Ook ik ben dit jaar aan de beurt om alweer 43 te worden en ik kijk ernaar uit! (We gaan samen voor de 44 hoor, dat beloof ik je!!)

Maar ik genoot van de zon en ik merk echt dat dit weer nu heel erg goed is tegen de nu toch wel opkomende spanning voor aankomende vrijdag, de geplande petscan. Dus wat ga je dan doen, je gaat afleiding zoeken en ga je voor sommige mensen misschien wel hele gekke dingen doen.

Alhoewel gekke dingen? Hoeveel vrouwen maken eigenlijk wel niet selfies van zich zelf? Je weet wel de zogenaamde, kijk ik ben zo natural ogende vrouw op de foto. Nu moet ik eerlijk bekennen dat Rob en ik ons eigenlijk helemaal niet zo bezig houden met al dingen als selfies, hashtaggen, instagrammen, facebooken, followers, twitteren en noem maar op. Ik gebruik de nodige media middelen om mijn nieuwe blogs te melden en om informatie op te zoeken en om mijn levenswerk te volbrengen en hopelijk heel veel mensen te bereiken die hier iets aan hebben.

Maar ik zat dus heerlijk in de tuin in de zon met het apparaat (zoals onze kinderen de iPad van pappa noemen) op schoot en ik klikte op het camera icoontje en zag mijn eigen gezicht ineens in beeld komen. He dat ben ik en ik was voor eeuwig vastgelegd op beeldscherm als mijn vinger niet het prullenbakje had aangeraakt. Zo, frommel, frommel en weg is die rommel. Nee dit kon veel beter dacht ik. En voordat ik het zelf doorhad was mijn eigen selfie een feit aan het worden En ik liep snel naar boven naar onze slaapkamer en dook mijn klerenkast in. Aha daar was hij en ik viste een langharig, warrig, ooit zeer geliefd droomkapsel de kast uit. Wauw! Ik pakte snel de borstel uit de badkamer en snelde mij weer naar de warme tuin. Zo, ik ging er eens rustig voor zitten. Ik kamde mijn droompuik zo mooi dat alle klitten waren verdwenen en zette hem op en draaide me om, om in de ramen te kijken. OOO, ik verlangde weer terug naar mijn pruikentijd. Zo…dit plukje hier en dat plukje daar en ik draaide me weer om en pakte de i-pad om…… En niet snel daarna stond ik alweer, mascara dacht ik, extra mascara en ik rende naar de wc om mascara op te doen. In vogelvlucht zag ik in mijn rechter ooghoek twee hele verbaasde kindertjes kijken. En hoorde ik

mijn jongste dochter nog vragen; mama zit dat ding vast op je hoofd? Eeeuuhh nee hoor, mama is even wat aan het proberen zei ik. En hup daar vluchtte Ik de wc in en bracht de mascara zorgvuldig, maar iets dikker dan normaal op. Want he…ik ging een selfie maken! En toen liep ik weer naar buiten. Zo nu goed zitten en de foto maken. Nou forget it. Daar komt nog heel wat meer bij kijken kwam ik achter. Allereerst, de juiste hoek van je gezicht. Want stel je toch eens voor dat mensen toevallig die onderkin van je zien. Nee ik moest iets met mijn kin naar beneden en dan wat opzij kijken en klik. AAAAhhh nee staan me ogen weer de verkeerde kant op kijkend. Nog een keer, okay kin moest zo, hoofd die kant op draaien, ogen die kant opkijkend (net echt he) en natuurlijk de dromerige ongelofelijke ik ben zo ontzettend gelukkige ontspannende selfie chick. Het is dat nog net niet mijn prachtige droomkapsel wapperde in de wind. Zodat men zou zeggen, ooooo Anne Marie je haar danst. Dan zou het echt de meest ultieme selfie zijn die er ooit was gemaakt. Maar goed 20 selfies verder in alle kleuren, standen, maten en noem maar op zijn de revu gepasseerd vanmiddag en uiteindelijk is het deze geworden. En wat ben ik er trots op!

Maar ik ben er wel achter dat selfies maken niet zo vanzelfsprekend is en dat ze niet zomaar genomen zijn. Nee respect voor alle vrouwen en natuurlijk ook mannen die toch elke keer weer de meest prachtige, zo natuurlijk mogelijk ogende foto's van zich zelf weten te maken:-)

Ik weet wel dat ik vanmiddag ontzettend heb genoten en dat ik een ongelofelijke lol in mijn eentje heb gehad. Even geen ik denk aan kanker gedachtes of gedachtes aan mijn komende Pet scan.

Nee vanmiddag had ik mijn eigen Pretscan!!!!

## ***Dat hebben we weer gehad, maart 2015***

Wat een dag vandaag en het zit er weer op. Vanochtend om half tien gingen we deur uit om, om half 11 bij de reumatoloog te zijn. We waren iets verlaat en gelukkig na gebeld te hebben was dit niet echt een probleem, er werd een afspraak van iemand anders op mijn tijdstip gezet.. ik moest me toch pas om 12.00 uur melden voor de Pet / CT scan dus eigenlijk kwam het nog goed uit ook qua tijd.
Aangekomen op de afdeling van de reumatologie hebben we nog wel even in de wachtkamer gezeten. Eindelijk konden we om 11.30 uur naar binnen. We werden weer hartelijk begroet en ik gaf gelijk aan dat ik om 12.00 uur de Pet /CT scan en dat ik dus niet al te veel tijd had. Natuurlijk begreep ze dat en ze kwam meteen met de uitslag.
Die eigenlijk heel positief was. Al mijn bloedwaarden waren prachtig, zelfs mijn nierfunctie was bovengemiddeld een score van110. Dit betekend gewoon dat mijn nieren geweldig en bovengemiddeld presteren. Ze zijn gewoon in staat om alle afvalstoffen te verwerken en af te voeren. Ik heb nu natuurlijk al aardig wat CT scannen en 3 keer een Pet scan gehad en dit is zo slecht voor je nieren en dan natuurlijk niet te vergeten de medicijnen die ik erbij slik. Maar mijn nieren doen het super. Normaal sta je eigenlijk helemaal niet zo stil bij de werking van je organen, althans ik deed dat niet, maar nu ik kanker heb gehad en chronisch longpatiënt blijf, wel. Mochten bijvoorbeeld mijn lever of mijn nieren er op een gegeven moment de brui aangeven dan is het ook de vraag of ik de pillen mag blijven slikken, dus….. Wat ook heel fijn was om te horen was dat ik geen reuma heb, maar zoals verwacht artrose. Er is nu overlegt met mijn arts dat ik weer ibuprofen 600 mag slikken en daarmee verwachten ze dat de klachten gaan afnemen. Dus daar ga ik maar weer mee beginnen, al kost me dit enige moeite. Ik ben heel bang geworden om nog andere medicijnen te slikken dan mijn pillen en paracetamol. Je bent gewoon heel bang dat het invloed kan hebben op de werking van je pillen. Dus dat is toch weer een knop omzetten en dat komt vanzelf wel. Toen we om 11.45 uur klaar waren gingen we op weg naar afdeling Radiologie en ik had helemaal geen zin!

Ik melde me aan en we namen plaatst in de wachtkamer. En ja hoor net toen ik koffie uit het automaat haalde, wat gelukkig wel mag werd ik opgehaald door een aller aardigste medewerker van de Pet scan. Mag mijn koffie mee, vroeg ik. Ja hoor, geen enkel probleem. Gelukkig, dacht ik, dat is zowat het enige op water en thee na wat mag en ik had zo'n honger. Je moet 6 uur van te voren nuchter zijn, dus ik moest nog even doorbijten. Na de gebruikelijke vragenlijst afgewerkt te hebben vroeg ik hem of hij een foto wilde maken als ik klaar lag voor de Pet. Hij zou dit gaan overleggen, maar hij had er in ieder geval geen problemen mee. En na overleg met zijn collega's kon de foto geschoten worden. Nou…..mijn selfie was beter hoor:-) Hij had de foto zo genomen dat mijn benen kwa omvang wel op die van een olifant leken. Dus mijn benen zijn maar thuis gelaten dit keer. Maar daar lag ik dan weer. Eerst 45 minuten Petten en toen als de kers op de taart de vloeistof voor de CT – scan en wat heb ik daar een hekel aan gekregen. Zodra de vloeistof wordt ingespoten, wat automatisch gebeurd trouwens via het infuus, krijg je een hele vieze smaak, je maag draait zich 10 keer om, je bovenlijf en hoofd worden heel warm en je hebt het gevoel dat je al je urine laat lopen. En als klap op de vuurpijl die hele nare druk op je borstkast. Begin maar met tellen zegt de Pet scan man.1,2,3,4,5,60,1,2,3,4,5,60…5 minuten pfff het is voorbij. Ik mag zitten en alles wordt losgekoppeld. Ik mag naar huis!
Maandag krijg ik de uitslag en natuurlijk ga ik weer voor schoon, het moet gewoon. Het blijft altijd killing dit soort momenten en liever heb ik ze niet, maar ik weet dat het erbij hoort en dat het moet. Maar deze heb ik weer gehad en nu even 6 weken geen scan. Maandag weer bloedprikken, gesprek arts, ECG en echo van het hart.
Don't let the bad guy win!!!!

## ***Moe maar voldaan, maart 2015***

Afgelopen woensdag 25 maart stond ik om 05.15 uur naast mijn bed. Pffffff dat was niet leuk. Maar al snel drong weer tot mij door dat ik naar Amsterdam Zuid zou gaan naar het VUMC Amsterdam. En nee ….gelukkig niet voor mijn eigen medische gesteldheid. Maar het was een congres georganiseerd door Inspire2live om longkanker beter op de kaart te zetten. Iets waar ik zo ontzettend volledig achter sta!

We zouden het hebben over het feit dat we de longpatiënt niet de schuld moeten geven voor het krijgen van longkanker maar de tabaksindustrie.

De verschillen in behandel methode en dat we ons ervan moeten verzekeren dat alle longkankerpatiënten toegang krijgen tot de beste behandeling gebaseerd op een uitstekende diagnose. Denk hierbij ook aan de mutatieanalyse.

Nu kan ik al zeggen dat het een geweldige ervaring is geweest en waar ik zoveel inspiratie en energie uit heb kunnen halen dat ik echt het idee krijg dat ik daadwerkelijk mijn doel kan gaan halen. Het doel om longkanker zichtbaar te maken, dat longkankerpatiënten zich niet hoeven te schamen voor het feit dat ze gerookt hebben of niet natuurlijk en dat de behandelingen zoveel beter zijn geworden. De ontwikkeling van doelgericht werkende medicijnen gaat zo snel.

Maar willen we echt voor het overgrote deel longkanker (80% gerelateerd aan roken) uitbannen dan moeten we beginnen bij de overheid en bij ons zelf. En moeten we nu echt met elkaar een enorme vuist maken en daarmee op tafel slaan en nee zeggen tegen iets wat legaal is en verboden zou moeten zijn namelijk de sigaret.

Veel mensen denken misschien dat ik gek geworden ben, een moraalridder ben geworden. Maar weetje ik doe dit voor mijn kinderen en anderen. Ooit moet het toch lukken om een kanker gerelateerd aan roken, en nee dat is niet alleen maar longkanker maar ook borstkanker, uit te roken!!

Ik ga in ieder geval de strijdt nu keihard aan en zal zorgen dat ik gehoord ga worden.

## ***Volgens de Dikke van Dalen, maart 2015***

**De Dikke Van Dale. het verklarende woordenboek van het Nederlands**

**Diagnose**; vaststelling (bv. van een ziekte) op grond van verschijnselen

**Longkanker**; kanker in de longen

**Prognose**; voorspelling

**Statistieken**; methode of wetenschap van het verschijnselen en van het weergeven van de uitkomsten in getallen en figuren

*Ongeloof*; het niet geloven in iets

**Verdriet**; geestelijke pijn; leed, verdriet veroorzaken, aandoen

**Kalmte**; het kalm zijn; bedaardheid

**Informatie**; inlichting gegevens, elk gegeven dat door een computer kan worden gelezen

**Behandelen**; met iets omgaan, bejegenen, bespreken of beschrijven, zich wijden aan, als arts een zieke verzorgen

**Medicatie**; het voorschrijven van geneesmiddelen, het toedienen ervan, de voorgeschreven of toegediende geneesmiddelen

**Acceptatie**; aanneming, aanvaarding

**Liefde**; warmte genegenheid, oprechte en warme belangstelling, voorwerp van liefde

**Kinderen**; mens in onvolwassen staat, afstammeling

**Echtgenoot**; mannelijke deelgenoot van een huwelijk

**Vriendin**; vrouwelijke vriend

**Angst**; gevoel van beklemming, vrees, onveiligheid of onzekerheid

**Feest**; viering van een belangrijke gebeurtenis of gedenkdag, vrolijke bijeenkomst ter viering van een belangrijke dag

**Lotgenoot**; persoon die het zelfde lot heeft als een ander

**Positief**; gunstig, welwillend, niet negatief

**Ontwikkeling**; het ontwikkelen

**Chronisch**; langdurig, slepend

**Weten**; het weten, kennis

**Kennis**; het kennen van, bekendheid met, bewust zijn, besef, het geheel van wat iem. weet, iem. die je kent, bekende

**Strijden**; gevecht, de gezamenlijke gevechten, gevecht met zichzelf, in de eigen geest, wedstrijd, tegenspraak

**WINNEN; IN EEN STRIJD ZEGEVIEREN**

## ***Feest met een traan, april 2015***

Vandaag precies 6 jaar geleden is onze tweeling geboren. Een jongen en een meisje, ons Koningskoppel. Helaas hebben wij toen na twee dagen met heel veel verdriet afscheid moeten nemen van onze zoon Robert Frederick. Een prachtige jongen van 56 cm met alles erop en eraan, mooie donkere haartjes en het mooiste engelen gezichtje wat ik ooit heb mogen zien. Zeer onverwachts had hij een hele zware hersenbloeding gekregen. Waarschijnlijk al tijdens de bevalling. Deze hersenbloeding is zo erg geweest dat het door liep tot in zijn ruggenmerg en dat tevens al zijn organen verzuurd waren. Het was heel dubbel. Heel veel blijdschap, maar ook heel veel verdriet. Heel veel blijdschap om de geboorte van beide kinderen en heel veel verdriet om onze zoon die het leven vaarwel moest gaan zeggen.

Elk jaar blijft dit een moment om bij stil te blijven staan.

Maar vandaag vieren we het leven. Het leven van mijn prachtige dochter die 6 jaar is geworden. Vanmorgen om 07.00 stond ze al naast mijn bed. MAMAAAAAA ik ben jarig, mag ik naar beneden. Want…..beneden lagen natuurlijk de cadeautjes. Heerlijk dat enthousiasme, de vreugde en enorme trotsheid. Nee, zei ik, eerst ga ik zingen. En terwijl Rob en mijn jongste zoon in de badkamer waren zong ik uit volle borst lang zal ze leven. En dit werd helaas niet gewaardeerd. Nee, mevrouw wilde naar beneden, cadeautjes en….Tja als je 6 bent mag je nog hebberig zijn. En daar gingen we 1 voor 1 de trap af. Papa, mama hebben jullie de kamer wel versierd. Versierd? zeiden we in koor, nou helaas zijn we daar niet meer aan toe gekomen dat doen we als je op scho…. AAAAAhhhhh welles, wat mooi! En zo begon de dag voor mijn dochter.

Mijn prachtige dochter van wie ik ongelofelijk veel hou. Mijn dochter van waar ik nog jaren van wil genieten. Die ik nog jaren lang wil knuffelen en waar ik nog jaren lang elke dag tegen wil zeggen dat ik heel veel van haar hou. Dat zij mijn mooiste en liefste meisje is. Dat ik zo ongelofelijk trots op haar ben zoals ze is! En dat ik haar nooit in de steek laat waar ik ook ben.

Ik merk nu dat deze dag, de verjaardag van 1 van mijn kinderen in dit nieuwe jaar, heel bijzonder voor mij is. Bijzonder omdat ik het leven van en voor mijn dochter mag vieren. Elke verjaardag die ik vier van mijn kinderen zal dit gevoel nu geven. Het leven vieren!

Het leven dat we elk jaar met elkaar mogen vieren, Rob, de kinderen en ik. Het mooiste kado en meest kostbare geschenk wat ik mij kan wensen.

## ***Niet de enige, april 2015***

Vandaag moest ik weer voor controle naar het UMCG en aangezien het goede vrijdag is gingen de drie jongsten mee. Om half twaalf moest ik bij mijn arts zijn en natuurlijk moest ik bloedprikken en dan moet ik een uur van te voren aanwezig zijn. Dit uur heeft het lab nodig om alle uitslagen door te spelen aan mijn arts. Ons streven was dus ook om rond negen uur te vertrekken, maar zoals ik al zei het was ons streven. En natuurlijk hebben we dat weer niet gehaald en werd het half tien dat we vertrokken. Ach mijn arts loopt ook altijd iets uit dus wij konden dit voor ons zelf wel een keertje verantwoorden.

Rond kwart voor elf kwamen we aan en reden we de parkeergarage in en stopte Rob voor de ingang om naar boven te gaan naar Poli 20. Rennen, rennen, schuifdeuren gaan open en daar stond ik voor de balie van de receptie. Ik kom me melden voor bloedprikken en extra buizen. De dame die er hoorde te zitten, was er niet en zij werd vervangen door een ander. Hmmmm zag ik haar kijken en denken, is deze dame wel op de juiste afdeling. Jazeker ben ik dat, en ik voelde me van binnen goed. Het feit dat ik er niet uit zie als iemand die een chronisch longpatiënt is, maakt me sterk en laat me zien dat ik de juiste weg bewandel. Door er op onze manier zo mee om te gaan, maakt ons dus sterker. Niet veel later kwam mevrouw M. van het research team eraan met de extra buizen en gingen we naar de prikpoli. En ja hoor daar gingen we weer, rechterarm vooruit, mouw omhoog en prikken maar. Na het prikken ben ik teruggelopen met mevrouw M. voor de controles en de beruchte weegschaal, mijn aller grootste vriend. Mijn laarzen gingen uit en mijn armbanden af en ja hoor weer een kilo zwaarder geworden in 3 weken tijd. O wat haat ik die weegschaal. Maar gelukkig, ik ben niet de enige. Mevrouw M. zag mijn afkeer van dat rot ding en vertelde mij dat een mede lotgenoot die in de studie zit, een man, ook zo is aangekomen. Hij was voordat hij de studie in kwam normaal van postuur. Ook hij vind dit vreselijk , fiets drie keer in de week en eet normaal en de kilo's blijven maar stijgen. Geef het aan bij de arts straks zei mevrouw M en natuurlijk ging ik dit doen. De rest van alle uitslagen waren weer prachtig, bloeddruk 125/85, zuurstof 99 en temp. 36.

Een beetje jubelend kwam ik uit het kamertje van mevrouw M. en vertelde Rob over de man in de studie die ook zo was aangekomen. En voelde het op dat moment aan dat ik het kon accepteren. Tien voor twaalf waren we aan de buurt en mijn arts vroeg natuurlijk even hartelijk als altijd hoe het met ons ging. En ik kon niets anders zeggen dan dat het goed ging. Op wat moeheid na en de plek in mijn hals die na de operatie dik is gebleven had ik geen klachten. Maar natuurlijk had ik nog wel mijn gewicht ding en goddank het ligt niet aan mij maar zoals het er nu naar uit ziet zijn de medicijnen de boosdoener. De verklaring die hij mij heeft gegeven is te complex om goed op te schrijven zonder fouten te maken. Maar waar het nu op neer komt is dat mijn cellen te veel suiker krijgen en dit niet kunnen verwerken. Te veel suiker gaat omzetten in vet dus tel uit je winst. Heel veel pakjes roomboter. Dit betekent nu eigenlijk volledig, althans zo veel mogelijk koolhydraatvrij te gaan eten. Dus de koolhydraten gaan de deur uit. En ooit heb ik eerder jaren geleden zo gegeten en ach het is even omschakelen maar dit kan ik. Het zal gewoon heel fijn zijn als het gaat werken! Ach zij mijn arts gekscherend, en hij keek Rob aan, dan heb jij meer vrouw om van te houden. En

daar kon ik het als vrouw mee doen. En na weer een goede controle gingen we huiswaarts. Toch weer opgelucht dat alles 'goed' was.

Nu bijtanken met de paasdagen en lekker genieten van een heerlijke paasbrunch met ons gezin en mijn moeder. Want daarna gaat het druk worden. Dinsdag na de Pasen en op 13 mei ben ik uitgenodigd om te spreken in het Twee Steden ziekenhuis in Tilburg over mijn leven met de diagnose longkanker, mijn ervaringen, mijn leven nu en mijn behandelingen. Zij hebben daar een nascholingsdag met verpleegkundigen en van afdeling long oncologie. Ik vind het een enorme eer en hoop dat ik met mijn ervaringen, denkwijze en kennis die ik nu op doe, met dank ook aan zeer goede artsen, longkanker een gezicht kan en mag gaan geven. Ook krijgt het congres van afgelopen 25 maart georganiseerd door inspire2live nog een vervolg en zal ik mij hier als patiënt advocate voor longkankerpatiënten gaan inzetten, waar ik nog op terug zal komen. En gaat de vernieuwde patiëntenvereniging een rol spelen van www.longkanker.info in mijn leven.

Mijn arts zei vanmiddag, jij gaat nog het boegbeeld worden voor longkankerpatiënten. Een groter compliment kan ik mij niet wensen! Het doet me heel veel pijn om te horen dat er gewoon heel veel longkankerpatiënten zich schamen om dat ze gerookt hebben. Dat er nu meer vrouwen overlijden aan longkanker dan aan borstkanker. En dat longkanker juist bij vrouwen in aantal is verdubbeld. Hoe ik het allemaal ga doen, ach dat wijst zich vanzelf. Ik weet dat ik mijn fantastische man achter me heb staan en dat hij me hierin steunt. Dit gaat onderdeel van mijn leven worden en het is op mijn pad gekomen. En ik omarm het met beide armen. Want…….het wordt tijd dat longkanker een gezicht gaat krijgen!

## ***Twee Steden Ziekenhuis, april 2015***

Vandaag om 10.40 uur zat ik in de trein op weg naar Tilburg, het Twee Steden Ziekenhuis. Nee gelukkig niet voor eigen onderzoeken, pet scannen of bloedprikken. Maar om mijn verhaal te vertellen, mijn verhaal over leven met longkanker, mijn diagnose, alles.

Aangekomen op het station nam ik de taxi naar mijn eind bestemming. Aangekomen bij het Twee Steden ziekenhuis snelde ik mij naar binnen om naar de wc te gaan, dat luchtte op. Even opfrissen en ik ging me melden bij de portier. Zou u voor mij mevrouw V. kunnen bellen. En zo gezegd zo gedaan en niet veel later kwam ze aanlopen. Een vriendelijk ogende dame die mij hartelijk ontving en mij meenam naar het zaaltje waar ik mijn verhaal mocht gaan doen. Ik kwam binnen en ging zitten. Op dat moment was er nog iemand bezig met spreken en luisterde ik naar haar. Vaag hoorde ik termen van dood en uitzaaiing voorbij komen. En ik moest nog praten. Ik wilde niet praten over dood, maar over het leven en de mogelijkheden die longkanker momenteel met zich mee brengt dankzij de medische ontwikkelingen. En voordat ik het door had was het mijn beurt. Goedemiddag allemaal, mijn naam is Anne Marie en …… ik vertelde mijn verhaal. En aandachtig zat iedereen te luisteren. Het was heel erg fijn om dit te mogen doen ook omdat ik bepaalde dingen duidelijk heb kunnen maken. Ik realiseer mij terdege dat ik niet de doorsnee patiënt ben en dat ik wellicht voor velen toch te positief overkom terwijl zij zich niet realiseren dat ik heel realistisch ben en dat ik weet dat de longkanker ook wel eens van mij kan winnen ooit wellicht. Maar ik bemerkte ook dat er nog heel veel (niet bewust) onwetendheid is over de behandelingen naar en voor longkanker. Ik weet hoe belangrijk een mutatie analyse kan zijn voor de verdere behandeling van in dit geval longkanker. En het doet me dan verdriet dat niet iedereen hier echt van op de hoogte is. Ik blijf het zeggen vraag om een mutatie analyse.

Deze middag zei een mannelijke verpleegkundige tegen mij het volgende nadat ik mijn verhaal had gedaan; maar zoals het bij jou is gegaan, is het eigenlijk ook een wonderverhaal. Het 'juiste gen', de juiste mutatie, de juiste studie en de juiste medicijnen en nu geen kanker meer. Maar de realiteit is dat de meesten dood gaan aan longkanker! Hij had volkomen gelijk en ik zei hem dat ook. Maar zei ik, dat is dus wat ik bedoel, er is nog te veel onwetendheid bij patiënten. Het is mij niet aankomen waaien hoor, ik heb er keihard voor moeten knokken om te staan waar ik nu sta. En ik heb me verdiept in de wereld die kanker heet. En ik heb de beste arts die ik mij maar wensen kan. En ik weet ook heel goed dat niet iedereen daar de energie, durf of moed voor heeft. En natuurlijk ook de schaamte omdat ze wellicht gerookt hebben en dat maakt me verdrietig. En daarom sta ik daar om longkanker nu eindelijk eens een gezicht te geven.

Want als ik bijna aan het eind van mijn tijd ben vraag ik wie er van al deze mensen rookt. Eentje wordt er een beetje lachend aangekeken en dat is de mannelijke verpleegkundige. Dus jij rookt vraag ik en hij begint een beetje zenuwachtig te lachen. Vervelend hé dat een longkankerpatiënt met uitgezaaide longkanker dat aan je vraagt zeg ik. En ik denk dat hij dit alleen maar kon beamen. Zo voelt dat nou ook voor een longkankerpatiënt die heeft gerookt en er gevraagd wordt,…heb je gerookt? De sfeer was op dat moment voelbaar.

Al met al kijk ik terug op een zeer geslaagde ontmoeting met mensen die een roeping hebben in hun leven. Namelijk hele zieke mensen helpen, ondersteunen, troosten en verzorgen en dat zij dit met alle liefde doen die zij in zich hebben! Ik hoop dat ze iets aan mijn verhaal hebben gehad en dat zij daar hun voordeel mee kunnen doen.

Toen ik klaar was liep er een zeer aardige verpleegkundige mee uit het zaaltje naar de uitgang en ze stelde me de volgende vraag; je had het over de benadering naar kankerpatiënten toe, maar hoe moet ik dan….. En ik vertelde haar dat je het eigenlijk nooit goed doet als arts of verpleegkundige in een slecht nieuws gesprek. Maar het zou al helpen als je zou zeggen, mevrouw/meneer, we gaan er van alles aan doen om u de juiste behandeling te geven! Zij begreep het, een verpleegkundige met een roeping!

## ***Vanmorgen, april 2015***

Wat een week of eigenlijk wat een weken. De laatste tijd vliegen de dagen voorbij en lijken er zelfs te weinig uren in een dag te zitten. Mijn hoofd loopt over van ideeën, irritaties, frustraties en blijft de denkmodus maar lopen en lopen. Pffff daar wordt je heel erg moe van.

Een peuter die denkt de koningin te zijn, twee kleuters waarvan 1 denkt koning te zijn en de ander idem dito koningin en natuurlijk een puber die denkt G…d te zijn. En mijn man die met een zeer vervelende buikgriep in bed ligt. En mannen die ziek zijn die zijn……..Ik ben het gewoon even zat. Morgen zou ik naar de spiegel bijeenkomst in het UMCG gaan maar ik moet het voor morgen afzeggen. Waar ik enorm van baal, omdat ik er heel erg graag heen had willen gaan. Maar ik trek het gewoon heel even niet meer. Mijn energie staat al een paar dagen op een laag pitje.

Ik merk nu steeds meer en meer dat mijn second live inderdaad anders is dan mijn oude leven en dat vroeger inderdaad nooit meer terug komt. En soms is dat inderdaad moeilijk, heel moeilijk. Ik was gewend toen Rob nog werkte, zelf de kinderen in de ochtend aan te kleden, boterhammen te smeren voor iedereen, de kinderen te halen en te brengen van school met de bakfiets, tussendoor boodschappen te doen op de fiets, te koken, het huis aan kant en gezellig te maken, de was te doen, buurt praatje te maken en in de avond nog mijn dingen te doen, altijd te laat naar bed en

vroeg weer op. Ik kon zoals de meeste vrouwen multitasken en nu Multi en Tasken is ver te zoeken. En als je gewend bent geweest dat je alles altijd maar kon is het moeilijk om daar nu een balans in te vinden. Het is voor veel mensen ook vanzelfsprekend om alles 'zomaar' even te doen. Maar voor mij is dit niet meer. Ik moet de energie gaan verdelen en de ene keer lukt dit veel beter dan de andere keer. En leren accepteren. Als ik mij zo heel erg moe voel, mijn lijf zo zwaar aan voelt dat ik denk dat er lood inzit en ik zin heb om de hele dag te slapen dan denk ik ook gelijk weer, het zal toch niet de kanker zijn die terug wil komen. En begin ik gelijk twintig keer heel diep in te ademen of ik pijn op mijn borst voel, voel ik aan de klieren in mijn hals, druk tig keer in mijn buik op zoek naar knobbels, bobbels en hobbels en oja ook mijn oksel moet eraan geloven. En door al die stress wordt je natuurlijk nog moeier, wat je dan ook weer geen goed doet.

En wat mij ook heel erg parten speelt merk ik nu is mijn frustratie omtrent het hele fenomeen longkanker en alle onwetendheid die daarover is. De tabaksindustrie en de overheid (ondanks dat ik zelf 24 jaar gerookt heb) voor 80% longkanker in stand houden. Dat is inderdaad een statement, maar wel 1 waarvan ik zeker weet dat dit zo is en ook hard gemaakt kan worden. Al deze dingen zorgen er dan weer voor dat mijn hoofd maar blijft denken om met oplossingen te komen. Om iets te betekenen voor heel veel longpatiënten jong en oud voor deze rotkanker. Gelukkig spreek ik morgen met iemand naar aanleiding van het congres georganiseerd door inspire2live en gaan een aantal dingen de revue passeren. Ik heb een aantal dingen in gedachten om iets te kunnen bereiken. Soms moet ik accepteren dat sommige dingen niet of moeilijk haalbaar zijn. Maar ik blijf zeggen niets is onmogelijk! En daar blijf ik stellig in geloven.

Gelukkig zijn mensen die 'gezond' zijn niet elke dag bezig met in dit geval voor mij longkanker. Gelukkig! Vroeger was ik dit ook niet, met geen enkele kanker. Totdat je er zelf of door je naasten mee geconfronteerd wordt. Dan besef je dus dat zeker in het geval van longkanker er naar mijn idee nog heel veel bereikt kan en moet worden. Met name "acceptatie" door de maatschappij. En kennis opdoen in medische zin.

Ik zie het als een missie!! Maar wel 1 met pas op de plaats, rust. Vanmorgen vloog ik nog net als deze hommel alle kanten op. Maar als ik niet oppas dan is het ook net als deze hommel BBBBBBZZZzzzzz…. plof over.

## ***Ook ik ontkwam er niet aan, maart 2015***

Afgelopen week voelde ik mij al zo vreselijk moe en niet echt lekker in mijn vel en toen werd tot overmaat Rob ook nog ziek. Nou mijn moeheid was dus een voorbode voor wat er komen ging. Ik werd afgelopen zaterdag getroffen door de buikgriep.

Zaterdagmorgen werd ik gewekt door Rob om mijn pillen in te nemen. Ik nam ze in en aangezien zaterdagmorgen altijd mijn uitslaap ochtend is draaide ik mij snel op mijn andere zij, kroop onder de dekens en sloot mijn ogen. De eerste golf van misselijkheid maakte meester van mij, bah. Een weeïg gevoel in maag en hoofdpijn. Ik dacht als ik in slaap val dan gaat het misschien wel over. Maar dit lukte niet meer, ik begon me steeds beroerder te voelen. Snel pakte ik uit het laatje van mijn nachtkastje de papieren van de medicijnen studie om te kijken hoelang ik de pillen binnen moest houden om er zeker van te zijn dat ze opgelost zouden zijn en ik geen nieuwe hoefde te nemen. 1 uur moest ik ze zien binnen te houden en dan mocht ik boven de wc pot hangen. Eindelijk het uur was voorbij en wist ik niet hoe snel ik oog in oog moest komen te staan met de wc pot. Jakkie de snijbonen van de dag ervoor lagen in mijn zicht en ja hoor daar lagen resten van het omhulsel van de pillen waarvan de inhoud waarschijnlijk al door mijn lichaam was opgenomen om

zijn werk te doen, namelijk het remmen van het Braf gennetje. De opluchting was van korte duur, want er diende zich al weer een nieuwe golf aan van etensresten, koffie, slijm en ga zo maar door. Vies hoor, het kwam zelfs mijn neus uit. Na mijn ontmoeting met de wc pot poetste ik mijn tanden, snoot mijn neus en haalde een koude washand over mijn gezicht en kroop ik mijn bed in en belde ik (ja zo slecht voelde ik me) met mijn mobiel Rob, die beneden was met de kinderen.

Ik voel me heel slecht zei ik toen hij opnam en binnen 2 tellen stond Rob naast mijn bed. De buikgriep, jij hebt hem en jij blijft lekker in bed vandaag! Ik begon koorts te krijgen en gal te spugen, jakkes wat is dat vies. En ik voelde me echt heel erg ellendig. Ik begon te rillen en een extra donzen dekbed ging erover heen.  Zou dit echt de buikgriep zijn, vroeg ik. Ja hoor zei Rob, je hebt gewoon de buikgriep. En ik viel in slaap om een 2 uur later badend in het zweet weer wakker te worden. Ik keek om me heen en dacht op dat moment echt, dus zo moet het voelen als je terminaal bent. Op dat moment werd ik heel erg met mijn situatie geconfronteerd en ik wist meteen dat als ik me zo zou gaan voelen dat dat voor mij niet hoefde. Ik hoorde Rob beneden met de kinderen en af en toe hoorde ik ja maar mama dit of mama dat en mama zus en mama zo. En ik lag daar en dacht als ik nu zo ver heen ben dat ik inderdaad ook alleen maar zo kan liggen en mijn kinderen zo moet horen en Rob alles alleen moet doen……Aan het einde van de middag trok ik deze gedachtes niet langer en wist ik niet hoe snel ik mijn bed uit moest komen om naar beneden te gaan, de woonkamer in te lopen om gelijk weer rechtsomkeert te maken omdat de gebakken lucht van kippetjes niet zo heel erg in de smaak viel. En zo lag ik weer en niet snel daarna te slapen .

Al met al heb ik me nog een aantal dagen flink beroerd gevoeld en eigenlijk sinds gisteren voel ik me een stuk beter, fysiek althans. Mentaal heb ik een tik gehad en ik denk dat ik vanavond tijdens mijn avondwandeling met Catootje het ergste nu achter de rug heb. Doordat ik mij niet lekker voelde werd ik heel erg geconfronteerd met kanker, mijn eigen situatie. En las ik vandaag ook nog op de facebook pagina van Mark Bos (retour hemel) dat hij hoogstwaarschijnlijk over 10 dagen a enkele kleine weken zal komen te overlijden aan zijn prostaatkanker. Maar dat hij nog wel een belangrijke boodschap heeft te vertellen voor de kanker wereld, morgen bij RTL Late Night. Rob zag mijn reactie en na het eten zei hij ga jij nu maar wandelen met Catootje. Ik was hier heel erg door ontdaan en heeft het mij zo aangegrepen door wat hij geschreven heeft. Ik heb heel erg lopen huilen toen ik de deur uit ging met Catootje. Toen we bij het water aan kwamen ben ik gaan zitten en keek ik over de weilanden en heb hard op gezegd tegen eigenlijk de verte, de horizon, dat ik nu nog echt niet dood wilde en dat ik echt mijn kinderen groot wil zien worden, oud wil worden met Rob en wil blijven genieten van het leven. Laat me alsjeblieft de eerste 5 jaar door komen, dan red ik het! Toen ik dat op dat moment dacht flitste er een uitspraak door mijn hoofd van oudere dame die ooit zo’n 11 jaar geleden iets tegen mij had gezegd. Zij had toen iets gezegd waar de fase van mijn leven nu betrekking op heeft. En juist door het geen van wat zij toen zei werd ik nu gerustgesteld, ik ga hier niet dood aan, ik ga niet dood aan kanker!

En met deze geruststellende gedachte liep ik naar huis. Morgenavond ga ik kijken naar Mark Bos, een man voor wie ik veel ontzag en respect heb. Een man met een zelfde missie!

## ***I have a dream, maart 2015***

Tell them about the dream, Martin! Dit was wat Mahalia Jackson schreeuwde vanuit het publiek tegen Martin Luther King voordat hij begon aan zijn legendarische rede in Washington.

Afgelopen donderdag 24 april was het zover, Mark Bos de journalist met uitgezaaide prostaatkanker zou waarschijnlijk voor de laatste keer zijn verhaal doen bij RTL late Night. Hij zou

komen met een belangrijke boodschap en dat heeft hij gedaan. Net als ik waren er waarschijnlijk veel kankerpatiënten die wilden kijken naar wat hij te zeggen had, veel geïnteresseerde mensen die geen kanker hebben die wilden kijken, de sensatiekijkers, de nieuwsgierige kijkers en zo kan ik er nog wel een paar opnoemen. In tegenstelling tot Martin Luther King die in zijn rede meer dan 200.000 mensen toe zou spreken, zou Mark Bos waarschijnlijk wel een miljoenen publiek hebben bereikt. Mark Bos heeft een statement gemaakt en heeft een missie, een missie waar ik zo ontzettend achter sta en die ik net als hij niet alleen kan uitvoeren.

Zo is het vandaag koningsdag en feest in Nederland. Vrijmarkten, muziek, gezelligheid en saamhorigheid. Op deze dagen komt het Nederlandse volk massaal naar buiten om met elkaar een feest te vieren of gewoon om een hele leuke dag te hebben. Zo ook wij. Wij bezochten de vrijmarkt in IJsselmuiden en het was er gezellig druk. Baby's, kleuters, peuters, pubers, vaders, moeders, mannen, vrouwen en ouderen. Heel veel mensen bij elkaar. Hoeveel mensen lopen hier nou rond met kanker dacht ik bij mijzelf. Staat erop hun voorhoofd met grote letters….IK HEB KANKER….IK BEN EEN EX KANKERPATIENT….IK BEN FAMILIE VAN….. Nee het stond bij niemand op het voorhoofd geschreven, ook geen naambordjes met ik heb kanker en ook niemand die hardop zei tegen een soortgenoot HE ik ben een (ex)kankerpatiënt. Nee helemaal niemand.

Iedereen keek naar Mark Bos donderdag avond en iedereen had het erover. Het was zo verschrikkelijk voor hem, het was heel heel erg dat Mark Bos daar als terminale patiënt zat en wat goed he dat hij nu voor alle kankerpatiënten opkomt.

Maar beste mensen allemaal lopen we weer gewoon met elkaar over de vrijmarkt en onderhandelen we over de prijs van een fiets die eventueel wordt aangekocht en waarvan we de prijs te hoog vinden. Terwijl wij als (ex)kankerpatiënten, familie en naasten  een hele hoge prijs voor het leven moeten betalen. En als ik daar zo loop dan weet ik gewoon dat ik tenminste 100 mensen voorbij ben gelopen die kanker hebben of hebben gehad. Die net als ik er gezond uit zien, verdriet hebben, geluk hebben, die net als ik geen of wel actieve kankercellen in hun lijf hebben zitten, die net als ik de beste behandeling willen met en voor elkaar. En dat kan alleen als we met elkaar de missie van Mark Bos volgen. Hij heeft dat miljoenen publiek kunnen en mogen bereiken. Hij heeft zijn missie kenbaar kunnen maken. Geef kankerpatiënten een stem, elke kankerpatiënt moet een gezicht krijgen, maak het zichtbaar. Nu is het aan ons allen om die missie uit te voeren, de vreedzaamste oorlog ooit. Een oorlog waarbij juist saamhorigheid centraal staat, een oorlog die kanker kan verslaan.

Het is wat Martin Luther King zei; I HAVE A DREAM

## ***Compliment, maart 2015***

Vandaag was het een prachtige dag en zijn we een heerlijk eind gaan lopen langs het Zwarte water. Overal zie je wilde ganzen met kleintjes en kikkerdril is al geen kikkerdril meer maar al kleine druk rond zwemmende dikkopjes. En ik geniet ervan. De wind, het water, de zon en mijn rennende kinderen. Het is lente! En door wandelen loop je de drukte van je af. Want het was een drukke week met heel veel hoogtepunten. Maar het leven waard.

Vorige week zondag was het natuurlijk moederdag en werd ik verschrikkelijk verwend met prachtige tekeningen, schatdozen, likeur met bladgoud en natuurlijk de chocolade. Helaas is het merendeel van alle chocolade verdwenen in kleine kindermondjes, maar het idee was aardig:) Chocolade voor mama. Maar ik ben de hele dag verwend en tegen etenstijd kwam mijn eigen

moeder bij ons om hier gezellig mee te eten en kwam het vriendinnetje van mijn jongste ook aanschuiven. Heerlijke asperges met aardbeien na, wat een feest. Moederdag is natuurlijk door de jaren heen heel commercieel geworden. Maar als ik zie hoe mijn kinderen genieten van het geven van hun zelf gemaakte cadeautjes, wie ben ik dan om er niet van te genieten! Al met al was het dus heel gezellig, met lekker eten en plezier en mijn dierbaren om me heen. Mijn moederdag!

Maandag was de dag om bij te komen en de kinderen na de vakantie weer heerlijk naar school. Het was eigenlijk voor het eerst dat ik het heerlijk vond dat natuurlijk op de jongste na alle kinderen weer naar school gingen. Zoals mijn overbuurvrouw zo mooi zei; Anne Marie ik heb het huis weer voor mijzelf. En …ik moest haar daar gelijk in geven. Mijn eerste gedachte was dan ook, opruimen. Ik begin boven, de badkamers, de slaapkamers, door naar beneden en….verder dan de gedachte aan opruimen kwam ik niet. Wij allebei eigenlijk niet. Rob was buiten met onze jongste en ik zat heerlijk aan de grote tafel in alle rust op mijn apparaat te surfen op internet op zoek naar van alles en nog wat. En voor ik het wist was het al weer 12.00 uur en moesten we een hapje eten. Niet snel daarna kregen we aangenaam bezoek. Mijn huisarts kwam langs. O nee hé, elke keer als zij langs komt is het een rommeltje, staat de kamer op zijn kop of zijn we aan het bouwvakken in huis. En ook dit keer weer de opmerking….let niet op de rommel hoor want we zijn…Ach zegt ze, toch wel toevallig he dat als ik eens kom jullie altijd bezig zijn. En we begonnen allemaal te lachen. Maar helaas echt waar het is ook altijd zo. Maar goed ze ging zitten en zei; tja ook als het goed gaat komt de huisarts. En gelukkig kan ik dat alleen maar beamen. We hadden het er natuurlijk over hoe het nu ging en waar ik op het moment allemaal mee bezig was. En ik kan niet anders zeggen dat we met elkaar heel erg fijn, gezellig en interessant heb gepraat. Nu moet ik ook zeggen dat zij een plezierig persoon is om mee te praten. Ze luistert oprecht. Mede natuurlijk ook door haar beroep maar ook als mens. Zo is zij voorzitter van het palliatief consultatie team voor onze regio en is zij echt geïnteresseerd in mijn manier van leven met de diagnose longkanker. Ik ben de enige van deze 'jonge' leeftijd met deze diagnose in hun praktijk en 1 van de weinige die er zo mee omgaat. En ik mag wel zeggen dat ik van haar 1 van de grootste complimenten tot nu toe heb gekregen. Ze zei tegen mij; Anne Marie je bent je eigen coach geworden in het hele proces. En ik geloof dat ze precies heeft omschreven hoe ik dit hele proces doormaak, doorleef en hoe ik mijzelf elke keer weer de energie kan geven om bewust te leven en dit aan te kunnen. Ik denk dat ze zelf niet eens beseft heeft hoe enorm ik deze woorden koester en nu gebruik in mijn dagelijkse leven. Het zijn woorden om voor mij op terug te vallen. Het is inderdaad de perfecte benaming hoe ik met mijn diagnose omga en nu in het leven sta. Ik accepteer het en ga er mee om. Deal with it it, that's live!

Dit soort dagen geven je energie en die had ik ook nodig. Die woensdag 13 mei zou ik wederom naar Tilburg gaan naar het Twee Steden Ziekenhuis voor mijn ervaringsverhaal. Na vorige keer daar geweest te zijn zat ik nu in de trein te bedenken hoe ik het dit keer zou aanpakken. Na vorige keer had ik het idee dat ik deze club in shock had achter gelaten en wist me daar even geen raad mee. Maar zoals Rob al ze; Anne Marie je hebt niks verkeerd gezegd, jij bent zoals je bent en dit is jou verhaal zoals je het altijd verteld. Mensen mogen ook wel eens de andere kant zien en horen. En inderdaad zo is het ook dacht. Dus toen ik aan kwam in Tilburg had ik me voorgenomen om mijn verhaal zo te vertellen zoals het is. Aangekomen bij het Twee Steden ziekenhuis melde ik me bij de receptie en vroeg weer naar mevrouw V. en niet snel daarna kwam ze. En aangezien ik dit keer vroeg was en ze nog aan het lunchen waren, kreeg ik eerst een kopje koffie. Het was leuk om even met haar te praten en ook 2 andere bekende gezichten aan tafel te zien. Ook zat er een onbekende welbespraakte verpleegkundige naast me. Een geweldig mens, met een mooie bos ouderwets oranje/roodkleurig haar! Ik vertelde dat ik het idee had dat ik iedereen vorige keer in shock had achter gelaten door mijn optimisme en mijn in sommigen van hun wonder verhaal. En…mevrouw V. beaamde dit:) Maar de dame naast me met haar mooie ouderwets oranje/rode haren begreep me had ik het idee. En dat was precies wat ik wilde. Nadat ik mijn kopje koffie op

had bracht mevrouw V. me naar de club verpleegkundige die ik mijn ervaringsverhaal zou gaan vertellen.

Ik kwam binnen en zag een stuk of acht dames zitten. Allemaal verschillend in leeftijd, maar wat een leuke club! Ongelofelijk geïnteresseerd en ook net als de rest passie voor het werk. Wat me wel heel erg opvalt, ook nu weer is de 'oude garde' onder het verplegend personeel. Zij zijn eigenlijk diegene die juist mee willen gaan met de vernieuwing en denk ik ook geloven in het feit dat er heel veel aan het veranderen is, zeker op het gebied van longkanker. Of nee, laat ik het anders zeggen, zij geloven er wellicht meer. Ik kan hier helemaal naast zitten, maar dat is wat ik steeds meer zie en hoe dat komt, ik weet het niet. Maar zo vroeg op een gegeven moment nu ook weer een verpleegkundige aan mij; maar hoe kunnen wij dan het beste reageren, vragen ect. Toen antwoordde ik het volgende; in een slecht nieuws gesprek doe je het nooit goed als arts of verpleegkundige. Maar zei ik, als u nou om te beginnen eens zegt; wat verschrikkelijk wat u nu overkomt maar wij gaan samen met u kijken wat de allerbeste behandeling voor u is. En u, u heeft hier beslissing in. De verpleegkundige begreep het! En met een zeer voldaan gevoel ben ik naar huis gegaan. Hier doe ik het voor! In de avond moest ik nog naar de school van de oudste voor de laatste voorlichting van l'alpe d'huez . Mijn oudste gaat deze volgende week met een aantal leerlingen beklimmen. En ik ben zo ontzettend trots op hem!!

Het was dus weer een roerige afgelopen tijd en de drukte is nog niet over. Donderdag eind van de middag krijgen wij als gezin een interview voor Longkanker Nederland bij ons thuis, waar ik ontzettend trots op ben. Mijn twee oudste mannen wilden hieraan mee werken en ik vind dit geweldig. En ook komen we dan alleen en als het hele gezin op de foto en zijn mijn man en kinderen niet meer anoniem. Maar ik neem dit voor lief want ik ben er zo ontzettend trots op dat ze het doen.

En eigenlijk toch wel het allermooiste compliment wat ik heb gekregen deze afgelopen week was van mijn 16 jarige zoon toen ik aan hem vroeg waarom hij aan dit interview wilde mee werken. Hij zei; mama, om te laten zien hoe je er als ouder mee om kan gaan naar je kinderen toe. En dat…….dat zegt genoeg!

## ***Mijn vriendin, maart 2015***

Vanavond zat ik met muziek op van Wim Mertens een geweldige pianist en componist mijn oudere blogs door te lezen. Soms voel ik die behoefte of gewoon om iets terug te lezen of om iets op te zoeken. Inmiddels is het al een geweldig naslag werk aan het worden en een deel van mijn leven wat voor eeuwig vast zal staan. Veel mensen passeren de revue zo ook mijn vriendin. Mijn allerliefste en allerbeste vriendin. En ik denk dat ze het me wel vergeeft als ik nu in mijn eigen blog voor mijzelf, haar naam noem en schrijf wat ze voor me betekend. Mijn allerbeste vriendin heet Annette en tante Net voor al mijn kinderen.

Toen ik 20 was hebben we elkaar ontmoet nu 22 jaar geleden tijdens het werk. Allebei even oud en allebei stonden we midden in het leven. Zij de verstandige en ik de impulsieve. Zij overdacht de dingen vaak en ik voerde mijn gedachtes gelijk uit. Zij had vaak de langere relaties en ik ach……. Ik meer de emotionele en zij meer de geslotene met een grote muur om haar heen. Kortom, tegenpolen ten top, maar elkaar perfect aanvullend. Onze vriendschap werd een echte vriendschap toen mijn oudste zoon werd geboren. Zij had toentertijd nog een relatie met JM en

van beide kreeg ik een groot boeket zonnebloemen voor de geboorte van mijn oudste met de gelukswensen. Het kaartje heb ik nog steeds.

Onze vriendschap werd steeds hechter en ontwikkelde zich tot een echte vriendschap voor het leven. Zij paste op mijn oudste als hij ziek was en ik van mijn werk geen vrij kon nemen, ondanks het feit dat ze zelf een hele drukke baan had. Ze luisterde naar mijn zoveelste liefdesverdriet en ging met me mee de stad in om tot in de late uurtjes de bloemetjes buiten te zetten. En dat hebben we gedaan! Of gewoon even bellen, vertellen hoe je dag was en wat er in je omging.

Na enig moment ontmoette Annette de man van haar leven, met wie ze nog steeds gelukkig samen is. En kreeg ze 9 jaar geleden haar eerste dochter, een plaatje en werd ik tante Anne Marie. 3 jaar later kreeg ze haar tweede mooie dochter. Door de jaren heen zijn onze levens natuurlijk veranderd en zijn we ouder geworden. Zij iets grijzer dan ik:), maar ouder zijn we allebei en wijzer. En wat hebben we veel meegemaakt samen en wat hebben we veel besproken. En wat heb ik veel aan haar gehad in moeilijke tijden. Maar wat hebben we ook veel gelachen samen. Onze alleenstaande moeder verhalen in de Joffer:) en nog meer van dat soort onzin dingen. Je kent het wel, echte vriendinnen kletspraat.

Toen ik mijn diagnose vorig jaar kreeg, belde ik gelijk Annette toen ik buiten de ziekenhuis muren stond en hield me groot. En vroeg Rob aan mij; hoe reageerde ze. Nou zei ik, ik denk dat het nog niet helemaal tot haar door dringt. En dit was ook zo. Even later spraken we elkaar weer en ze was heel erg verdrietig en ook heel erg bang. Ze was bang dat ik snel dood zou gaan. En dit deed zoveel pijn om haar zo te zien en te horen. Als ik hier nu aan terug denk word ik weer heel erg verdrietig. Maar ik heb haar er van kunnen overtuigen dat ik hieraan niet dood ga en het is me gelukt! Ze pept me nu op wanneer ik haar nodig heb en ik weet dat dit moeilijk is en kan zijn. Hoe moet je iemand oppeppen als je zelf heel bang bent om die gene te verliezen. Hoe moet je iemand oppeppen die zegt tegen je dat ze de dood naast haar heeft zitten. Die zo verdrietig is. Maar ze deed het en doet het nog steeds.

We hebben nu natuurlijk allebei ons eigen gezin en ons eigen leven. Maar we hebben ook elkaars vriendschap. En met recht uit de grond van mijn hart kan ik zeggen dat ik enorm veel van haar hou en haar als mens enorm respecteer en waardeer. En dat ik zo blij ben dat ze er altijd voor me is en voor mijn gezin. Ik denk dat het ook niet altijd even makkelijk is om juist als een vriendin of vriend aan de zijlijn te moeten staan. En daar in je weg zien te vinden. Want ook vriendinnen of vrienden hebben groot verdriet wat vaak niet wordt gezien of waar over wordt gesproken. Het onzichtbare verdriet naar de buitenwereld toe.

Om dit alles bewonder ik haar enorm, mijn vriendin Annette. En dat is echte vriendschap, tot de dood ons uiteindelijk zal scheiden!

## ***Gewoon , maart 2015***

Gisteren had ik sinds enige tijd weer telefonisch contact met mijn lotgenoot Merel. Merel heeft net als ik een zeldzame mutatie, zo heeft zij de ROS1, en ook zij zit nu sinds een goede maand aan de pillen (crizotinib), na eerst een aantal chemobehandelingen te hebben gehad.

Als we elkaar horen aan de telefoon stellen we vaak als eerste de vraag; hoe gaat het met je en hoe voel jij je. Natuurlijk stel je deze vraag vaak als je iemand spreekt, maar als je een lotgenoot spreekt heeft dit toch een andere lading. Vaak, althans wat ik deed in het verleden, was zeggen; het gaat

goed hoor. En ik denk dat veel mensen dit zo doen. Vraag me niet waarom. Alhoewel, misschien durven we niet meer eerlijk te zeggen dat we ons soms niet helemaal lekker in ons vel voelen. En hebben we misschien wel snel het gevoel dat een ander denkt, daar heb je haar weer met haar gezeur. Tegen mijn eigen man, vriendin en moeder kan ik natuurlijk altijd zeggen dat ik me rot voel . Maar als ik tegen mijn lotgenoot Merel zeg dat ik een rotweek heb gehad dan begrijpt ze precies wat ik bedoel en hoef ik niks uit te leggen. En kan ik mijn verhaal doen. Zo vertelde ik haar over mijn dilemma om te blijven bij inspire2live en dat ik uiteindelijk heb gekozen om mijn hart te volgen en te blijven bij inspire2live als Patiend Avocate voor de longkanker patiënt En hadden we het over de forums op Amerikaanse sites, de ontwikkelingen op longkankergebied in binnen en buitenland. Mijn verdriet wat ik heb gehad om eigenlijk een man die ik niet ken, Mark Bos. En het gevoel dat ik toen weer met beide benen op de grond werd gezet. Het gevoel dat ik toen weer heel erg het besef kreeg van het feit dat de kanker terug kon komen en dat ik ook dood kon gaan aan deze kanker.

Zo ook Merel. Ook zei werd teruggefloten door het het leven. Weetje zei ze tegen me; ik was van de week aan het opruimen en ik vond de pillen die hoorden bij mijn chemo. Ik keek ernaar en dacht heb ik die geslikt. Echt Anne Marie het voelde aan alsof ze niet van mij waren, alsof dit heel lang geleden gebeurd was, iets wat ik niet meer kon plaatsen. In eerste instantie schrok ik van haar opmerkingen, o nee hé, het zit nu toch niet in haar hoofd omdat ze het niet meer kan plaatsen? Nee, gelukkig was het iets anders, iets zo herkenbaars. Ze zei; ik voel me zo goed dat ik eigenlijk vergeet dat ik 'ziek' ben. Dat ik denk dat ik GEWOON gezond ben en dat ben ik natuurlijk niet. Ik herkende dit maar al te goed en vertelde dit haar ook. Dat ik ook soms bang om terug te gaan in mijn oude leven, want dat is er niet meer en dat zal er ook nooit meer komen. De onbezorgdheid van toen is weg. Het makkelijke van ach we zien wel, is er niet meer. En het alles voor logisch aannemen in het leven omdat het zo is, nee dat is er ook niet meer. Mijn leven is veranderd, intenser en heel waardevol geworden. Maar toch net als Merel betrap ik mijzelf erop dat ik weer af en toe het leven als GEWOON beschouw. En of dit goed of fout is weet ik niet. Ik leef mijn leven gewoon en dat beangstigd me soms en soms kan dit ook heel goed aanvoelen. Namelijk het feit dat ik gewoon in staat ben om te leven en dat het leven gewoon door gaat. Maat dat ik ook bang ben om datgene wat heel kostbaar is naast mijn kinderen en man, te verliezen, namelijk mijn second live. Het was heel fijn om met Merel hierover te praten en het was ook heel fijn om te horen dat ook zij deze periodes heeft, zeker nu het zo goed met haar gaat.

Maar tijdens onze gesprekken kunnen we ook heel erg lachen, de bekende tumor humor. Ook dit is heerlijk. Gewoon een heerlijke grap maken over je eigen longkanker. Zo hebben wij naast de moestuin ook moestuin bakken in de tuin staan. Nu heb ik Merel zo enthousiast kunnen krijgen om ook een eigen moestuinbak te nemen. En is zij met haar man aan het klussen gegaan voor de moestuinbak. En eerlijk waar de moestuinbak mag er zijn. Ze appte vol trots een foto met als bijschrift; tadaa voor de moestuin en wellicht kan ik er straks zelf ook in. Ach zei ik, dan ga ik in die van mij. Zo kunnen we ook over onze aangekomen kilo's lachen. Ik ben de dikke gibbon en zei de dikke zeekoe. En zo kan ik er nog een paar opnoemen.

Ik ben heel dankbaar dat ik haar heb ontmoet en het is heel fijn dat naast mijn man en beste vriendin er iemand is die helaas precies begrijpt wat mijn leven nu inhoud. En dat we allebei bang zijn om gewoon, GEWOON te leven!

## ***Dankbaarheid, juni 2015***

Vanmorgen toen ik wakker werd na een onrustige nacht pakte ik mijn mobiel van het nachtkastje en zette hem aan.

Plong pling plong pling. wwwhhhoooooooo. En als eerste opende ik een twittermail van Wanda de Kanter. Je staat met je gezin op de voorpagina van de Telegraaf!!!!!! Op de voorpagina? Ik sprong mijn bed uit en de tranen rolde echt over mijn wangen, dit was een bijzonder emotioneel moment voor mij. Iets waar ik zo in geloof, longkanker een gezicht geven is werkelijkheid aan het worden.

Niet snel daarna kreeg ik het artikel onder ogen uit de Telegraaf en is het door de journalist Rene Steenhorst een artikel geworden dat zeer goed is weergegeven en de kern van het probleem weergeeft. Niet snel daarna volgde Stentor met een artikel geschreven door Ewoud ten Kleij, wat meer op de persoon is gericht en daardoor dus een perfecte aanvulling is.

De ongelofelijke ontroerende en bijzondere reacties die ik nog steeds krijg van zoveel mensen waardeer ik zo enorm. Ik ben zo ontzettend blij dat wij met elkaar Longkanker Nederland en ook Stichting Rookpreventie Jeugd het stigma doen laten verdwijnen. En van longkanker een geaccepteerde ‘ ‘ziekte’ maken zonder vooroordeel. Want niemand van ons longkankerpatiënten heeft hier om gevraagd.

Wij als maatschappij kunnen hier verandering in brengen en als mensen onder elkaar, oog en gevoel hebben voor je medemens. Als we dat doen, dan komen we een heel eind!

Anne Marie, Rob en kinderen

## ***Mama bestaat de mosselman echt, juni 2015***

Na alle bijzondere hectiek van de afgelopen dagen had ik enorm de behoefte om de rust op te zoeken, om even mijn hoofd leeg te maken. Hoe dankbaar je ook bent om zoveel te mogen doen voor de campagne longkanker Nederland en daar ook de kans voor hebt mogen krijgen, hoe het tegelijkertijd ook ontzettend intensief en confronterend het is.

Ik merk nu dat ik fysiek echt een stuk minder geworden ben dan vroeger in mijn oude leven. Vroeger denderde ik, zoals de meeste mensen denk ik, maar door en door. Alles kon ik aan, niks was te veel en de sky was the limit. Maar die sky is nu inderdaad oneindig hoog voor mij geworden en kom ik niet verder dan een kilometer hoogte. En dat is heel moeilijk te accepteren. Zo moeilijk dat ik me nu inderdaad bijna voorbij ging lopen. En …….daar werd gelukkig een stokje voor gestoken door eigenlijk heel simpel de rust zelf die mij toesprak.

Vanmorgen bracht Rob de jongste zoon en de oudste dochter naar school. Onze oudste dochter zit met haar hoofd al bij groep drie maar met haar hart nog in groep twee. Ze vindt het erg moeilijk om haar juf ‘achter’ te laten en dit kwam dus vanmorgen tot een ware emotionele uitbarsting, met als gevolg dat Rob een uur lang bij onze dochter op school is gebleven. Om na dat uur huiswaarts te keren en mijn bezorgde blik aanschouwde. Pfffff mijn meisje, zou het niet zo zijn dat ze nu teveel meekrijgt van alles en moet ik…… Mijn moederhart was overuren aan het draaien. En ik wilde weg, een eind lopen met onze Catootje, ik wilde rust. En waar vind je de beste rust, jawel op het kerkhof. Op het prachtige kerkhof waar midden in het bos onze zoon Robert ligt. Een prachtig plekje waar je de vogels hoort zingen en echt de konijntjes ziet huppelen. Met onze jongste dochter liepen we hier en hadden daar natuurlijk onze gesprekken over de afgelopen dagen en wat nog komen gaat. Zoals de aankomende Pet/CT-scan die vrijdag zal plaatsvinden. Het blijft altijd weer een ontzettend spannend moment. Wel lukt het me nu om er anders in te gaan, al kost dit nu wel een beetje moeite, zeg ik heel eerlijk. Mij rug doet namelijk al twee weken op bepaalde plekken erg pijn, zijn mijn lymfeklieren in mijn hals opgezet en heb ik last van druk linksboven niet op, maar in

mijn borstkast. En tja…. ding ding ding de alarmbellen gaan dan rinkelen. Zit je inderdaad weer 50 keer per dag in je hals te drukken, wat het natuurlijk niet minder maakt en adem ik waarschijnlijk ook 50 keer per dag diep in om bij het uitblazen te voelen of ik ook pijn heb. Pffffffff al ben je kankervrij, kanker blijft in je kop zitten. En het rare is dat juist als je op zo'n begraafplaats rond loopt het je rust geeft en dat het je ook trekt. Het trekt je naar de opschriften toe die op de stenen staan. Ik blijf dat fascinerend vinden. En niet dat ik als ik dood ben begraven wil worden maar die opschriften doen wat. En confronteert het je weer met je eigen sterfelijkheid. En zeker als je moe bent en de Pet scan in het vooruitzicht hebt is dit gevoel extra aanwezig. En dat had Rob ook heel duidelijk door en hij zei tegen mij; liefje het is nu goed zo, je hebt jezelf laten horen voor heel veel mensen en nu is het tijd om tot rust te komen. En alleen die uitspraak gaf al rust. En met deze gedachte reden we naar school.

We hadden met de juf van mijn oudste dochter afgesproken dat we haar wat eerder op zouden halen en onze jongste zoon dus idem. Ik wilde ook voor hun een bepaalde rust en we besloten nadat we thuis hadden gegeten naar de Nooterhof te gaan. Een heerlijk groen doepark. Waar kinderen zich kunnen uitleven in de natuur en alle vrijheid hebben. Ze klommen in bomen, slingerden aan een touw en liepen in het water en ze genoten! En ik ook. En sinds lange tijd werd ik ineens weer heel even heel erg emotioneel toen ik 3 van mijn 4 kinderen daar zag rondlopen. Nee dacht ik, die Pet scan kan me wat, hij is goed! En na het kopje koffie gingen we huiswaarts, …met het vlot. En wat we daar zagen was zo bijzonder.

Een mama Meerkoetje met, zoals onze jongste zei, babykoetjes. Papa Meerkoet zwom 1 meter verderop met waarschijnlijk zoonlief babykoetje. En het was alsof ik mijzelf op dat nest zag zitten, maar dan drijvend op een vlot:)

Het was een heerlijke dag, met inderdaad de rust en kleine kinderen zorgen. Maar als dan de drie jongsten op bed liggen en daarvan 1, in dit geval de jongste zoon iets vraagt door de babyfoon als je al beneden bent dan…..

'Mama bestaat de Mosselman echt' ?
Ja die bestaat echt.
Maar mama maakt hij dan ook de mossels open?
Nee dat doet hij niet dat….
ooo een meerkoetje mama
Ja jongen een meerkoetje:)

Wat hou ik van mijn kinderen!

## ***De vervangers, mei 2015***

Met grote dankbaarheid aan longartsen Wanda de Kanter, Pauline Dekker en de kinderen.

Afgelopen zondag 31 mei was ik uitgenodigd om als Patiënt Advocate, inspire2live, aanwezig te zijn bij de première van de documentaire De Vervangers. 2 Dagen ervoor werd de documentaire al door Wanda de Kanter longarts, die samen met Pauline Dekker tevens longarts een prominente rol heeft in de documentaire, op het internet 'ingewijd'. En kon ik mij die zaterdagavond niet inhouden om al stiekem een voorproefje te nemen voor wat ik zou gaan zien en wat mij te wachten stond.

Longkanker, roken en dan ook nog een documentaire over roken. Hoe zo confronterend. Maar ik pakte mijn mobiel, opende internet, ging naar de desbetreffende site en drukte op play. Een prettige stem wijdde mij in zijn wereld, in de wereld van zijn gezin, familie en zijn leven met als hoofdrolspeler de sigaret. Vele passages die in de documentaire voorbij kwamen waren zo herkenbaar. En af en toe zat ik met schaamte te kijken naar het gedrag wat ik vroeger ook vertoonde toen ik nog rookte. De uitgedrukte peuken na het eten in het restje puree op je bord, het toen nog mogen roken in de horeca gelegenheden en meer van dat o zo herkenbare gedrag van een echte nicotine verslaafde. Helemaal uit wijden over de documentaire doe ik niet omdat ik vind dat echt iedereen deze documentaire zelf moet gaan kijken en die streep moet gaan trekken!

Zondagmorgen zou ik dus naar De Balie in Amsterdam gaan waar de documentaire vertoond zou gaan worden. Rob en de drie jongsten zouden mij wegbrengen. Goed op tijd om 9 uur zaten we in de auto. Ik had er heel veel zin in. En vond het tegelijkertijd ook weer spannend. Wie zou er allemaal zijn? Ik wist dat Monique van Orden voorheen de directeur van longkanker.info en nu de rechterhand van de nieuwe directeur Miranda Freriks van longkankernederland.nl er zou zijn. En dat gaf toch enige geruststelling. Zouden er meer chronisch longpatiënten of longkanker patiënten zijn. Of was ik de enige? Soms is het beter om het inderdaad van te voren allemaal niet te weten. Keurig op tijd kwamen we aan en stapte ik uit. Maar voordat ik naar binnen wilde gaan moesten er eerst 1 man en 3 kinderen gekust worden, althans dat dacht ik. Ik moet plassen riep ineens de jongste, ik ook zei de oudste en tja de middelste kon natuurlijk niet achterblijven. En daar ging ik op mijn paasbest gekleed met drie met sapgevuldeblaasjes achter mij aan de trap op. Met links in mijn kielzog de andere gasten, terwijl ik naar rechts ging om weer een trap naar beneden te nemen, om de blaasjes te laten legen en hup de auto weer in te lozen. Pffffff dat hadden we gehad.

Ik melde me bij een dame achter een hoge tafel en ik werd afgestreept op de gastenlijst, en ik voelde me stiekem toch wel een beetje vereerd. Ik schonk mij zelf een kop koffie in en raakte zo aan de praat met een alleraardigste en intelligente vrouw die uiteindelijk ook in het panel plaats zou nemen. Sinds ik de diagnose longkanker heb gekregen kom ik de meest fascineerde mensen tegen en stellen zij mij in staat mijn missie en doel te bereiken. Misschien kijk ik nu ook wel anders en geïnteresseerder naar mensen nu ik in mijn second live ben, maar het blijft een feit dat de juiste en ook bijzondere mensen in welke hoedanigheid dat dan ook moge zijn op mijn pad komen. En dat is en blijft heel bijzonder.

Na onze koffie gingen we de intieme filmzaal binnen en ik schat dat er zo'n 100 a 150 genodigden zaten, waaronder een aantal familieleden, longartsen, deskundigen, het jeugdjournaal en andere interessante mensen die in welke vorm dan ook een verbondenheid hadden met deze documentaire. Pauline Dekker nam het woord en introduceerde de documentaire. Zoals ik al zei was deze zeer indrukwekkend. Na de documentaire kregen we het panelgesprek met vier interessante gasten, KWF, jurist, verslavingsdeskundige en een journalist. Ook om met elkaar meer oplossingen te zoeken voor een immens groot probleem.

Op een gegeven moment, eigenlijk het einde van het panelgesprek, opperde Pauline Dekker dat longkankerpatiënten, die in dit geval wel/niet gerookt hebben, moeilijk 'te bereiken' zijn. En zijn de longartsen ook aan hun beroepsgeheim gebonden om longkankerpatiënten te 'openbaren'. Het taboe en het stigma van eigen schuld dikke bult is nog altijd aanwezigen. En op dat moment toen zij dit zei voelde ik een soort kracht in mij naar boven komen om op te komen voor al die longkankerpatiënten die niet kunnen, willen of durven te spreken. Helaas…. Pauline Dekker zag mij daar onder in het hoekje niet zitten. En wonder boven wonder zag Monique van Orden mij terwijl zij helemaal rechts boven in zittend, mijn zielige opgestoken handje zag wuiven naar Pauline Dekker. Wij hebben iemand Pauline zei Monique en ze zit daar, Anne Marie. En voor ik het

wist had ik de microfoon in mijn handen en kon ik als long'kanker'patiënt spreken. Mijzelf eigenlijk totaal niet realiserend wat voor impact dit zou hebben op de daar aanwezige mensen. Ongelofelijk! Wat een warmte en wat een fantastische lovende woorden heb ik gekregen van zoveel mensen daar. Zo ongelofelijk bijzonder!

Mijn missie en mijn doel om te bereiken dat we longkanker met elkaar op de kaart gaan brengen is hierdoor alleen maar versterkt. Zodat door meer onderzoek iedereen de juiste behandeling uiteindelijk kan en mag krijgen! Vrouwen met borstkanker is het gelukt om Pink Ribbon te maken tot wat zij nu is, een gigantische organisatie die zoveel goeds en positiviteit uitstraalt en zoveel goeds doet. En waarom zouden wij als long'kanker'patiënten dit niet kunnen. Geef me 1 goede reden waarom dat niet kan lukken, want die is er namelijk niet!

Ik blijf mij er voor inzetten om longkankerpatiënten wel of niet gerookt te hebben de juiste behandeling te gunnen en hopelijk ook te krijgen net zoals ik. Mijn arts, Longkanker Nederland (voorheen longkanker.info), inspire2live en vele anderen geven mij die inspiratie om dit met elkaar te doen!

Maar voordat……heb ik de streep getrokken NU JIJ,

www.destreep.nu

Want dit is een eerste stap tot genezing van longkanker en 16 andere kankersoorten!

## ***Ik zie ik zie wat jij niet ziet, juni 2015***

Vandaag was het weer zover, mijn controle in het UMCG en de 6 weekse Pet-CT scan. Daar gingen we, om 09.30 uur stapten we in de auto met natuurlijk de jongste dochter mee. Het was akelig warm in de auto. En het idee om de airco aan te zetten werd steeds meer actief in mijn hoofd. Ik hou van warmte. Maar zo zittend achter glas in de felle zon is een ander verhaal. En de knop van de airco werd ingedrukt. Om 10.45 uur moest ik me melden op de afdeling Nucleaire geneeskunde voor de Pet-CT scan. En dit keer zag ik er enorm tegenop.

Aangekomen op de afdeling Nucleaire geneeskunde, melde ik me aan en niet veel later werd ik opgehaald. En met een onrustig gevoel dronk ik mijn vloeistof op, werd het radioactieve middel ingespoten en ging ik een uur de rust in. Niet praten en zo goed mogelijk stil liggen. Een uur is lang als je in spanning zit, heel lang.
Mevrouw komt u mee? En daar ging ik, o mag ik eerst nog even plassen vroeg ik. Ja hoor, ik wacht op u bij de deur. En ik ging naar de wc, plaste en trok door. Ik deed de deur open en ik keek recht in een gezicht dat mij angstig aankeek. Het was mijn eigen gezicht. Doe je best Anne Marie, zeg tegen jezelf dat het goed is. En met deze gedachte liet ik mijn spiegelbeeld achter om naar de scan kamer te lopen.

BH uit, oorbellen uit en liggen maar. Armen omhoog, en de procedure werd me voor de vijfde keer uitgelegd. En daar startte het apparaat voor de Pet scan, heen en weer, heen en weer. Gaat het mevrouw? Ja hoor het gaat goed. Mooi dan zijn we zo toe aan de CT-scan en kom ik bij u. Daar stond hij aan mijn hoofdeinde. Hé maar ik ken u, u heb ik eerder hier gezien en ik lachte. Dat klopt zei ik en hij vroeg hoe het nu ging. Ik voel me goed zei ik en ik vond het bijzonder dat hij mij niet vergeten was, na 12 weken. We hadden toen heel erg fijn met elkaar gepraat tijdens de voorbereiding van de Pet scan. Nog 10 minuutjes en dan, dan bent u klaar. We spuiten de contrast

vloeistof in en als het niet gaat geeft u het aan hé? Ja hoor, doe nu maar dacht ik, hoe eerder hoe beter. En daar ging ik weer, heen en weer, heen en weer, in ademen, vast houden en uitademen. Nog 30 seconden mevrouw en dan bent u klaar. 1,2,3,4,5,6……ik mocht weg, op weg naar mijn arts.

Gewapend met een bos bloemen voor mijn arts, die voor de vierde keer vader is geworden☺, liepen we hem al tegemoet. Kom verder, kom verder zei hij en ik liep achter hem aan en nam plaats in de voor mij bekende oranje beklede stoel. Nou de bloeduitslagen zijn prachtig hoor en de CT-scan is eveneens prachtig, geen enkele afwijking of verandering ten opzichte van vorige keer. Pffffff er viel weer een hele lading spanning van me af. En de Pet scan vroeg ik, is die al binnen? Nee die is altijd later, heel vervelend, ik weet het. Ga anders eerst je medicijnen halen en kom dan terug dan heb ik het waarschijnlijk binnen. En zo namen we tijdelijk afscheid. Rob was opgelucht en zag ik tranen in zijn ogen. Het was een enorme opluchting voor hem, zeker gezien mijn gevoel van wat ik voor de Pet-CT scan had. Maar zelf wist ik het niet, ik wilde echt eerst de Pet scan zien voordat ik weer kon juichen.

En een half uur later waren we weer op poli 20 en zaten we te wachten. Kom maar hoor zei mijn arts. En?! Is de scan goed vroeg ik terwijl ik nog stond en Rob nog niet eens in de kamer was. Hier zit een heel klein pitje net boven het sleutelbeen zei hij. BAM, ik wist het. Maar zei hij, het kan van alles zijn, ik kan er echt niks van maken. De CT-scan laat echt niks afwijkends zien. Maar, hoor ik mezelf vragen het kan in theorie wel weer een activiteit zijn in kankercellen. Ja in theorie is alles mogelijk zegt mijn arts. En nu?? Al mijn alarmbellen gingen gelijk rinkelen en een plan de campagne moest worden opgesteld. Nu?? We doen even helemaal niks, zei hij. Jij neemt rust, probeer van je hals af te blijven en over 12 weken maken we een Pet scan. Niet over 6 weken zoals altijd? Nee je mag nu over 12 weken en dan gaan we het weer bekijken. En als het er dan nog zit wat dan, vroeg ik. Dan gaan we of opereren of bestralen en halen we die klier eruit zei mijn arts. Duidelijk, zei en dacht ik. En ik voel een zekere rust over mij heen komen. Het kan van alles zijn. En met deze geruststellende gedachte gaan we naar huis. Met het vertrouwen dat ik heb in mijn arts!

Thuis gekomen gaat het leven weer door. Zie ik mijn oudste dochter en jongste zoon bij thuiskomst en moet ik tien keer slikken. Niet nog een keer, niet weer dat enorme verdriet, dat weiger ik te accepteren. En ik herpak me en met alle liefde die ik in me heb omhels ik mijn kinderen.

Vanavond toen ik mijn moestuin bakken water aan het geven was zag ik daar tussen de bieslook, het lieveheersbeestje van mijn oudste dochter lopen. Zet maar bij de bieslook zei ik tegen haar, goed tegen de luizen. Ik zat naar dat beestje te kijken, heel druk rennend over de sprietjes. Wat zou het toch fijn zijn dacht ik, een eigen biologisch Pacmennetje in mijn lijf die al die ongenodigde gasten opeet!!

## ***Zielsgelukkig, juni 2015***

25 Augustus 2007 hebben Rob en ik elkaar voor het eerst ontmoet. Althans dit was ons eerste samen zijn met alleen ons tweeën. En ik was op slag verliefd. En wist ik, dit is de man met wie ik wel oud zou willen worden. En dit gevoel was wederzijds. Niet veel later op 11 april 2008 zaten we bij de notaris voor de sleuteloverdracht van ons huidige huis. We waren allebei zo zeker van elkaar dat we deze stap durfde te wagen. En in een enorme jubelstemming met de sleutel in onze hand zaten we in de auto en reden we naar ons nieuwe huis. Dit was zo’n bijzonder moment, ons eigen huis, samen voor altijd met een prachtige toekomst voor ons in het verschiet.

Rob stak de sleutel in het slot, draaide hem om en keken we in een geel met blauwe gang, maar dat deerde ons totaal niet. Wij waren gelukkig en zagen alles door een roze bril. Ik stapte naar binnen en draaide me om. He wat doe jij nou vroeg ik aan Rob, terwijl hij probeerde om op 1 knie te gaan zitten. En voor dat ik weer wat kon zeggen vroeg Rob; wil je alsjeblieft met me trouwen. Meen je dat vroeg ik, met mijn stomme hoofd. Ja ik meen het! Aaaaaaah natuurlijk wil ik met je trouwen en ik rende weer terug naar buiten en schreeuwde tegen mijn oudste zoon die toen voorbij kwam op zijn fiets; IK GA TROUWEN. En nu ik er aan terug denk, realiseer ik me dat het toch wel een heel erg gênant moment moet zijn geweest voor een jongen van 9 jaar om zijn moeder zo idioot te zien doen. Arm kind:). Maar op dat moment was ik de gelukkigste vrouw op aarde. Ik die altijd zei dat ik nooit zou gaan trouwen, nooit zou gaan samenwonen. De bewust ongehuwde, hardwerkende moderne vrouw en moeder. En dan zou je me nu eens moeten zien:) Burgerlijker dan burgerlijk kan gewoon niet.

Maar Rob en ik gingen trouwen en moesten we een datum gaan prikken. We wilden eigenlijk een trouwdag zonder te veel poespas en wie wilde komen bij de trouwplechtigheid was welkom. En zo zijn wij op vrijdag de dertiende 2008 getrouwd. Het was fantastisch en zo bijzonder, she wears my ring van Elvis Presley werd gedraaid en daar stonden we, neem jij Robert Arie, Anne Marie . En beiden zeiden we volmondig ja. Vanaf nu waren we man en vrouw.

Niet snel daarna werd in April 2009 onze tweeling geboren, ons koningskoppel, waarvan wij helaas na 2 dagen met heel veel verdriet afscheid moesten nemen van onze Zoon Robert Frederick. En precies ander half jaar later kwam onze jongste zoon. Wat waren we gelukkig. En als onverwacht cadeautje kwam onze jongste dochter. 4 kinderen erbij in zo’n korte tijd, maar wat een rijkdom. En wat bijzonder, mijn oudste was in een keer hele grote broer en Rob was, wat hij nooit meer had verwacht vader en man geworden van een heel groot gezin.

Het is vandaag precies 7 jaar geleden dat we zijn getrouwd. Vandaag is het onze trouwdag. En wat ben ik zo ontzettend blij dat ik toen 7 jaar geleden ja heb gezegd tegen deze man. Hij heeft mij zoveel rijkdom geschonken, zoveel liefde gegeven en zoveel steun en toeverlaat. En tot op de dag van vandaag is dat zo. Wij hebben heel wat beren op de weg moeten verslaan, zijn als gezin door hele diepe dalen gegaan en zeer waarschijnlijk moeten we weer een hobbel over.

Ieder huisje heeft zijn kruisje, zo ook wij. En het modelgezin bestaat niet. Maar zonder al deze fantastische mensen groot en klein in dit huis was ik nooit zo sterk geweest.

Na 7 jaar huwelijk is dit MIJN FANTASTISCHE gezin!

Met dank aan Vincent Schiphorst fotografie

## ***Mama ik hou heel veel van jou , juni 2015***

Vanmiddag zat ik op de bank naar buiten te staren en realiseerde ik me ineens dat 9 juli niet ver meer bij mij vandaan is. Nog 16 dagen te gaan dacht ik en dan, dan kan de vlag uit. Dan heb ik mijn eerste jaar in mijn second life moeten overleven maar heb ik vooral mogen leven. Nooit gedacht dat ik zo blij kon zijn met weer een jaar voorbij, Nooit gedacht dat ik zo blij kon zijn met de snelheid waarin dit jaar bijna voorbij is gegaan. De laatste paar jaar hoor ik vaak mensen zeggen tegen de jaarwisseling aan, nou wat is dit jaar weer snel voorbij gegaan en we gaan alweer naar 2000…Terwijl ik nu zeg; ik ben blij dat dit jaar zo snel is gegaan. We hebben als gezin in dit jaar weer zoveel meegemaakt en hoe raar het ook klinkt, het heeft ons naast het verdriet ook zoveel

meerwaarde gegeven en de kijk op bepaalde dingen ons denken en doen heeft doen veranderen. Maar vooral de innerlijke kijk op mijzelf en hoe ik nu in het leven sta en ermee omga.

Zo heb ik mij de afgelopen week vaak afgevraagd of mijn reactie eigenlijk wel normaal is. Mijn reactie nadat ik vrijdag 12 juni jl. van mijn arts te horen kreeg dat er op de Pet scan iets oplichtte boven het sleutelbeen. Voorheen zou ik helemaal in de stress schieten en mijzelf van alles in mijn hoofd halen. Zou de dag erop mijn hele lijf al vol kanker zitten en om het nog net wat erger te maken voor mijzelf, zat ik al tot as verpulverd in een potje:) Maar nu, nu was en ben ik eigenlijk de rust zelve. Of het berusten in het lot is, nee zo zou ik het niet kunnen noemen. Ik denk dat ik als mens het volste vertrouwen heb gekregen in mijn eigen lichaam. En dat ik inderdaad die sterke geest heb die Rob ooit bedoelde, net na mijn diagnose, toen ik zo diep zat dat zijn opmerking mij de kracht gaf om het tij te keren. Nu pas begrijp ik wat het betekend om tot je enkels toe afgebroken te worden en op te staan van de bodem uit die put. Het heeft niks te maken met vechtlust, want iedere (ex)kanker patiënt vecht keihard!. Nee het is voor mij de gulden middenweg aanhouden, niet te positief maar ook niet te negatief. Het omdenken op een neutrale manier. Het geeft een heel bevrijdend gevoel om dit zo te ervaren en om hier zo mee om te gaan. Om zo met mijn longkanker om te gaan.

Het is mij gelukt om kanker niet mijn leven te laten beheersen. En dat is iets wat ik voorheen nooit had gedacht ooit te kunnen. En natuurlijk heb ik ook de angst dat het nu niet goed zit en hou ik daar ook voor 90 procent rekening mee. Maar dit gevoel lijkt geen bezit te kunnen nemen van mijn geest en dat is eigenlijk ontzettend fijn en ook heel bijzonder om te ervaren. En realiseer ik me dat ik misschien wel een bevoorrecht mens ben.

En als ik dan aan de grote tafel zit vanmiddag en mijn jongste dochter haar armen om mij heen slaat en zegt; mama ik hou héél veel van jou, dan weet ik eigenlijk wel zeker dat ik een héél bevoorrecht mens ben!

Met dank aan Rob die dit prachtige moment heeft weten vast te leggen.

## ***Het klokje tikt door, juni 2015***

6 juni moest ik weer voor mijn drieweekse controle in het UMCG zijn. Bloedprikken en controle van mijn arts. Dit keer hadden wij op de heenweg naar het UMCG onderweg de kinderen en Catootje bij mijn moeder afgezet. En geloof me dat is geen straf. Heerlijk naar gekke oma toe en genieten. Want van oma mag natuurlijk alles, daar is het ook een gekke oma voor. En ze hebben daar ook heerlijk de ruimte om vrij te kunnen spelen.

Zo gingen wij dit keer met zijn tweeën richting het UMCG, wat ook wel weer eens wat had. Het was lang geleden dat wij, Rob en ik met elkaar weg waren zonder kinderen. Ik zat in de auto en keek naar mijn enkels. Door de afgelopen warmte waren die tot ongekende dikte veranderd in olifantenpoten en kon ik er letterlijk kuiltjes indrukken. Zeer fascinerend om te zien en mee te maken. Zeker als je dit buiten de tweeling zwangerschap om nog nooit heb gehad bij extreem warm weer. Twee dagen eerder had ik al gebeld met het UMCG voor deze reactie van het vocht vast houden en heb ik gelukkig plas tabletten voor geschreven gekregen wat enigszins verlichting gaf. Maar daarna kijkend naar mijn enkels en gezicht en de gedachte aan mijn vorige controle met Pet scan deed het mij nu te meer beseffen dat ik toch echt een patiënt begin te worden met ‘kwalen’. Terwijl ik mijzelf weiger een patiënt te noemen. Aangekomen bij het UMCG kon ik gelijk nadat ik de extra buizen had opgehaald door voor het bloedprikken. Standaardprocedure, rechterarm, mouw

omhoog en prikken maar. 1 uur wachten en ….. ja ik was aan de beurt. Kom verder zei mijn arts, ga zitten. En natuurlijk op het moment dat ik naar binnen kon gaan zat mijn man nog rustig te plassen op de wc, wat in deze geen unicum is. Maar ik nam alvast plaats en vertelde mijn arts gelijk dat de uitslagen van het bloed er wederom perfect uitzagen. Gelukkig dacht ik, geen afwijkingen. En meteen daarna wilde hij mijn enkels zien, en begon hij van beneden naar boven toe prachtige gelijk matige kuiltjes te drukken. Hop, hop en hier en oja daar en oooooo daar ja daar is ook een leuke plek en dan….nee helaas boven de knie was niet meer mogelijk. Mij achterlatend met een ingedeukt onderbeen om tot de conclusie te komen dat deze vochtophoping toch het meest gunstige was. Joehoe, me the lucky one:) En tja toen moest ik het toch weer over de afgelopen Pet scan hebben. Dat ene plekje, ik was de laatste tijd wel erg moe, of was het dan toch die keelpijn naderhand die het plekje heeft veroorzaakt. Het plekje dat zo'n 5 cm naast mijn oude voor de studie genoemde 'vermeende tumor van net 1 cm' lag. Shit, het zat er gewoon naast, dit had ik vorige keer niet zo opgemerkt. Nog 9 weken en dan weten we meer zei mijn arts, en juist dat wachten is het moeilijkst, zeker omdat het nu alle kanten op kan gaan Het blijven natuurlijk ook gewoon lymfeklieren, zei mijn arts. Pfffff back to earth! En met deze geruststellende boodschap reden we via mijn moeder weer naar huis om die avond gelukkig nog niet te weten in wat voor film ik terecht zou komen.

Die avond liet ik Catootje om half negen uit om mijn bijna dagelijkse speedmars om het water te lopen van 6,5 km. Ik had het een aantal dagen niet kunnen doen omdat het te warm was voor deze toch wel inspannende wandeling. Maar goed ik ging en ik denk een km voordat ik thuis was en aankwam bij een honden los loopveld voelde ik een intense moeheid over mij heen komen en moest ik gewoon gaan zitten. Helaas dit was mij niet gegund want vanuit mijn rechter ooghoek zag ik daar woest een enorme grijze met witte pitbull aan komen rennen en nam Catootje alweer de benen. O nee lopen, hard lopen, rennen pffff gered maar oooooo wat had ik een pijn in mijn benen, ik kon niet meer. Met drill muziek van de Amerikaanse Mariniers ben ik thuis gekomen en plofte ik in onze love seat om er het eerste uur niet meer uit te komen. Wat deed mijn lijf pijn, zo ontzettend veel pijn. Tegen elven hees ik me omhoog om naar bed te gaan. Rob liet Catootje nog even uit en na me opgefrist te hebben ging ik op bed liggen. En dat was het begin van de ellende en een onrustige nacht.

Tegen de ochtend tegen een uur of vijf kreeg ik het zo ontzettend koud, dat ik Rob vroeg de plafonventilator uit te doen. Ik rilde en voordat ik het wist lag ik door mijn man, toegedekt met twee extra dekens en een schapenvacht (echt een aanrader trouwens) in bed. Warm, koud, warm, koud. het werd half 6, 7, 8, en het werd tempen. Tegen de 39 graden. Pfffff ziekenhuis bellen. Omdat ik in de studie zit moet ik als de temp boven de 38.5 uitkomt het UMCG bellen en dus ook nu. Professor G. was aanwezig en zoals ik al dacht ik moest toch komen. En waar ik op dat moment echt niet op zat te wachten was een ritje naar Groningen. Ik voelde mij zo? ziek. Okay verstand nu even op nul dacht ik en Annette bellen. Ik kon het de kinderen niet aan doen om mee te gaan en het was beter als Rob bij hun thuis bleef. Binnen een half uur was Annette er. Rob de twee meiden erbij van Annette om op te passen en ik in een Fiat 500 met kotsbak op schoot en zonnebril op. Rijden maar dacht ik hoe eerder hoe beter. En een uur later waren we er. Bloedprikken en terug naar poli 20.

Jeetje wat zie jij eruit zei Mevrouw M. van het research team. Dit is echt niks voor jou. Ik voel me ook zo slecht zei ik en meteen was het meneer E. van de balie die me een bed aanbood in kamer 6 om te wachten tot professor G. zou komen. Dankbaar nam ik zijn aanbod aan en nam ik gebruik van 1 van de twee brancard bedden. Licht uit, kotsbak naast me en ogen dicht. 15 minuten, 30 minuten, 1 uur …..en nog niks, ik wilde naar huis. Ik was zo ontzettend ziek de hup daar vloog een hele golf geel fluorescerend gal in mijn spuugbak. Gadverdamme. Zou het zo voelen als je op je

einde bent dacht ik nog. Dit wil ik niet, echt niet. En ik drukte op de rode knop, maar ….er kwam niemand. En daar hing ik naar mijn gevoel uren boven mijn eigen gal. En het interesseerde me niks, zo slecht voelde ik me. Mevrouw, gaat het wel goed met u? Hé, leven, ik leef:) ja hoor, ik heb alleen gespuugd. En voordat ik wist stond professor G. daar. U voelt zich echt heel slecht, ik kan het zien. En ik, ik kon wel janken op dat moment en wilde naar huis. Uw bloed is verder helemaal goed op uw infectiewaarde na, deze zijn iets verhoogt nl. Maar vooralsnog gaan we uit van de griep. Ik kan u opnemen maar u mag van mij naar huis. Naar huis en wel meteen dacht ik! En ik schudde hem de hand en verliet poli 20 om zo snel mogelijk thuis te komen naar mijn bed. De hele terugweg sliep ik in de auto. Thuis gekomen dook ik mijn bed in om er pas tegen de avond weer uit komen. En toen we tegen half elf samen naar bed gingen begon inderdaad de ellende.

Op mijn linkerzij, rechterzij, op mijn rug, o nee pfff benauwd. Ik had het benauwd, heel erg benauwd en hapte tussen de ademhalingen door naar extra lucht. Om daarna mijn ogen weer te sluiten en wakker te schrikken omdat ik het gevoel had dat ik in een heel diep zwart gat viel en hapte naar lucht. Jeetje zei Rob het lijkt wel of je last hebt van slaap apneu, die dit zelf heeft. En op dat moment dacht ik alleen maar, ik wil slapen. Om het weer warm en koud en warm en koud te krijgen. Half in de ochtend en nog steeds sliep ik niet. Hoofeinde van het bed omhoog, zou dat helpen. En Rob legde een kussentje in mijn nek zodat mijn hoofd wat naar achteren viel en dit hielp. Ik viel in slaap om tegen half 6 weer wakker te worden met hoge koorts 39.5, een ongelooflijke opgezette hals met een vreselijke keelpijn en die akelige benauwdheid . Nee, nee, nee! Ik wil niet weer naar Groningen, dan eerst maar de bellen en voorstellen dat ik naar de huisarts ga. Inmiddels 8 uur en kon ik de huisarts bellen. Ik moest komen. Tien over elf hadden ze een gaatje en ondertussen bleef de benauwdheid aanhouden. Aangekomen bij de huisarts werd ik uiteindelijk gezien door mijn eigen lieve huisarts mevrouw L. en zij heeft zij uiteindelijk toch de beslissing genomen om contact op te nemen met het UMCG en kreeg zij professor G. aan de lijn. En…..ik kon weer komen nu meteen door naar de spoed eisende hulp. En daar gingen we weer, maar nu met Rob en kinderen en een tasje nachtkleding en tandenborstel mee. Ik voelde het aankomen……

En daar lag ik op de SEH. Longfoto, prikken in de slagader (wat ik echt haat), tempen, ECG, bloeddruk, bloedprikken om het half uur, urine onderzoeken. En daar kwam ze mijn longarts io. Een wildvreemde vrouw die mij allemaal vragen begon te stellen terwijl ik mij zo slecht voelde en ik wilde maar 1 ding en dat was mijn eigen arts. Waar was mijn eigen arts!? Duh, Anne Marie dit is een heel groot ziekenhuis en jou arts heeft ook andere dingen te doen en je bent niet de enige patiënt zei ik tegen mijzelf. O ja dat is waar ook. Zo zie je hoe je vertrouwd kan raken met je eigen arts. Maar het hoge woord kwam eruit bij mijn vrouwelijke longarts. Wij willen u graag hier houden, u hebt een zware bacteriële infectie en we zijn nu druk op zoek naar welke bacterie het is maar je longfoto is schoon en ik was zo blij. Moet ik echt blijven vroeg ik nog, terwijl ik mijn oudste dochter in paniek zag raken. Ja het moet echt zei ze. En ik begon zonder dat ik het wilde te huilen. Ik begon te huilen omdat ik mijn dochter zag met zoveel angst en zoveel verdriet om haar mama. Ik kan niet zonder jou mama schreeuwde ze. Je moet mee naar huis mama, Ik kan niet zonder jou!. En met alle moederliefde die ik in me had probeerde ik haar ervan te overtuigen dat ik echt weer thuis zou komen en dat mama alleen maar de griep had. Maar wist ik dat ik dit kleine meisje niet kon geruststellen. Een klein meisje van 6 dat vorig jaar al (te) veel heeft meegemaakt in haar korte leventje. Teveel heeft meegemaakt over het leven en de dood. Teveel heeft meegemaakt over het misschien verliezen van haar mama. Nee ik kon het haar niet uitleggen. Het enige wat ik nu kon was mijzelf overgeven en zorgen dat ik snel zou herstellen. En daar gingen ze, mijn man en kinderen. Dit moment vergeet ik mijn leven lang niet meer,

Ik werd naar de afdeling gebracht en brak. Ik heb vreselijk gehuild bij een hele lieve zuster die mijn verdriet om met name mijn dochter aanhoorde, mijn angst dat de kanker terug zou zijn, mijn angst om daar te liggen en mijn blijdschap voor de schone longfoto. Die nacht ben ik letterlijk geconfronteerd met de dood een paar kamers verderop. En dit was verschrikkelijk om mee te maken in deze fase van mijn leven. En realiseerde ik me dat het leven in het NU een geschenk is, een geschenk waar je ieder dag van mag genieten. Een geschenk dat je iedere dag moet koesteren. Het was verschrikkelijk om daar te liggen en gelukkig zijn mijn infectiewaarden naar beneden gegaan. En is mijn lichaam zelf het gevecht aangegaan en heeft het dit ook zelf kunnen herstellen zonder antibiotica. Maar zoals alle verdrietige dingen die je meemaakt, zoals ook deze ervaring, maakt het mij ook echt sterker. Het heeft me naast nog intenser te leven ook nog meer het besef gebracht dat mijn missie nog lang niet ten einde is. Ik heb nog zoveel te doen. Te beginnen met 1 augustus 2015 Wereld Longkanker Dag.

Want niet voor iedereen tikt het klokje rustig door! Maar dringt de tijd!!

## ***Nostalgie uit een doosje, juli 2015***

Vandaag was het weer zover de drie weekse controle. En na mijn opname 2 weken geleden gaf dit weer een stuk rust en bepaalde zekerheid.

16 juli zaten we bepakt in de auto met 3 van onze vier kinderen. Eindelijk mocht onze puberzoon voor het eerst alleen thuis blijven Pfffff, Mijn moederhart en hoofd draaide even over uren. Denk je hier aan, denk je daar aan, niet dit doen en niet dat doen, vergeet de katten niet eten te geven en oja…echt de deur op slot doen als je naar bed gaat en er staat genoeg eten in de koelkast en…… Mama hou nu op met je gezeur! En daar kon ik het mee doen. En met deze boodschap vertrokken wij voor een weekje vakantie in eigen land. Sterker nog, een heerlijke week vakantie in mijn ouderlijk huis in een klein dorpje genaamd Diever. 65 kilometer rijden en je bent er. Rust, ruimte, vrijheid, geborgenheid en warmte van vroeger. Van vroeger mijn kindertijd, mijn jeugd.

Zo vond ik de speeldoos met de prachtige ballerina, die maar rondjes kon blijven draaien op prachtige pingel muziek. Minuten kon ik naar haar kijken, hoe mooi ze haar armen in de lucht strekte, hoe hoog ze op haar spitzen stond. En zwijmelde ik weg bij haar prachtige tutuutje. Een droom van veel kleine meisje, zo ook die van mij. En met het openen van de doos leek het wel of al die herinneringen van vroeger boven kwamen drijven. En na een stressvolle week, met dikke lymfeklieren, angst, koorts, naalden en vervelende beestjes in het lijf, waren dit fijne en welkome gedachten. Met het openen van één van de grote glazen schuifpuien stond ik weer buiten in de tuin en zag ik in gedachten mijn vader onder zijn afdak zitten. Een lange charismatische man. De liefste vader die ik mij als kind maar wensen kon, maar ook de strengste vader die er bestond. En in gedachten kwamen de fijne herinnering voorbij toen ik daar zo stond, jong, onschuldig en gezond. Helaas is hij overleden toen ik 14 jaar was en 1 van de eerste dingen  wat mijn moeder zei tegen mij toen ik de diagnose longkanker kreeg. Anne Marie; ik heb papa eens goed toegesproken en hem gezegd dat het nu zijn tijd is om je te helpen. En ik geloof ook daadwerkelijk dat hij dat doet. En terwijl ik daar stond renden mijn kinderen de tuin in om te genieten van alle vrijheid om hen heen. De bomen, het verstoppen in de bosjes, het ontdekken van de pissebedden onder stenen en de appels met een schepnet uit de boom slaan om weer op te vangen. En aan mijn herinneringen van mijn vader zag ik daar doorheen weer in mijn eigen kinderen mij zelf spelen in de tuin. Mijn tuin!

In de avond buiten de vuurkorf aan doen en zelfs in de zomer binnen de open haard aan hebben. En de warmte en geur van vroeger voelen en ruiken. Ondertussen rob vermanend toe spreken dat

alles naar gerookte paling ruikt. Maar ook tegelijkertijd weer genieten van het feit dat hij daar zo gelukkig is. Zo gelukkig dat ook hij zijn stress en spanning kwijt kan van de afgelopen tijd. En als het dan de volgende dag gaat regenen en ik de regen uit de overvolle dakgoot ziet stromen, verschijnt er een glimlach om mijn mond. Een glimlach omdat ik samen met mijn vriendinnetje onder de stromende dakgoot stond in onze onderbroek. Wat een lol en wat een onbezorgdheid. En 's avonds als ik na mijn rondje dorp wandelen met Catootje weer thuis kom, vertel ik Rob over de mensen die vroeger in de nog bestaande boerderijen woonden. En komen er de meest prachtige verhalen los. Over de hond van oude Geert die drie dagen naast hem zat toen hij was overleden. Over de bakker waar ik vroeger altijd achter in de bakkerij speelde met mijn vriendinnetje en nog zoveel meer…. En als ik dan na een goed glas wijn mijn bed inkruip, neem ik het op de koop toe dat het niet mijn eigen bed is. Nee het voelt als mijn eigen bed in mijn eigen ouderlijk huis, onder mijn eigen dak met mijn eigen fijne herinneringen.

Dit is het huis waar ik zielsgelukkig ben. Dit is thuis voor mij. En Rob begrijpt het. Mijn aller grootste wens, naast geen actieve kankercel te hebben is om hier weer te mogen wonen. Om mocht het ooit nodig zijn mijn gezin goed achter te laten in de meest mooie omgeving die ik ken. Mij ouderlijk huis, het achterhuis zoals ik het noem staat al sinds 2008 te koop en ooit, ooit……..

En zoals mijn arts vandaag zei; Anne Marie ik denk echt dat het stipje op de Petscan te maken heeft met de bacterie die je gehad hebt in je lijf. Het is het meest aannemelijke voor mij aangezien de CT-scan geen enkel substraat (korreltje, stukje) liet zien. Je bloed, hartecho en ECG zijn weer uitstekend dus….en Ik leg me daar bij neer. Het maakt mij gelukkig en ben ik dan niet realistisch?

Het doosje met nostalgische gedachten ga ik openhouden voor mijzelf, mijn kinderen en man. Kijk ik naar die prachtige ballerina en naar de werkelijkheid. Hoe onrealistisch mijn/onze wens nu misschien ook lijkt en klinkt wordt wellicht realiteit!! Ik weet als geen ander dat wonderen echt bestaan:)

## ***Shine on you grazy diamond, juli 2015***

Daar lagen ze gisteravond voor mij op tafel. Een rozenkwarts, een bergkristal en een Amethist. Of ook wel genoemd de gouden driehoek. Deze stenen kunnen in de juiste driehoeksvorm weer een liefdevolle en prettige sfeer creëren en dan kunnen deze stenen zeer behulpzaam zijn voor mens en dier, zegt men. Zij kunnen echt wonderen verrichten. Ik wilde dat ook! Eindelijk de welverdiende rust, uitstekend luisterende kinderen, een Sheltie die niet veranderd in een hysterische kefteckel zodra de postbode haar post door de brievenbus deponeert, worden we het libelle gezin en het allerbelangrijkste dat ik zal genezen zodat ik nooit meer medicijnen hoef. Wauw!!

Wij gaan met de kinderen nog een dagje weg en ik greep gisteravond dus met beide handen deze kans aan om Rob een voorstel te doen. Zeg Rob, hoe zou jij het vinden om naar de Oude Aarde in Giethoorn te gaan? O nee hé zei Rob en zijn blik sprak boekdelen. Weetje liefje zei hij, ik weet wat jij wilt en dat gaat mooi niet door. Hoezo wat dan, vroeg ik. De enige reden waarom jij naar de Oude Aarde toe wil is omdat je bij gebrek aan een enorme steengroeve hier in de buurt een heel hunebed aan rozenkwartzen, bergkristallen en amethisten mee wil slepen uit die Oude Aarde. Mwa, zo had ik het nog niet bekeken, een heel hunebed. Wauw…dat zou een energie geven. Helaas dit plan ging niet door en als ware het een teleurstelling pakte ik van lieverlee maar mijn orakel kaarten met boodschappen van de aartsengelen. En trok ik de volgende kaart van Aartsengel Michaël; Jij bent veilig

Zie je wel zei ik tegen Rob, toch weer die energie. Dat is vast een boodschap een teken. En ik betrapte mezelf er toen op dat in tijden van onrust in het lijf en het zoeken naar sommige antwoorden ik stiekem op zoek ben naar iets. Iets hogers, iets ….. ach geef het een naam. En zijn we uiteindelijk niet allemaal soms op zoek naar iets en doen we dat ook niet allemaal in tijden van onzekerheid. Of gewoon omdat we het fijn vinden om buiten het aardse iets te hebben wat ons zou kunnen helpen. Zo zou ik mij natuurlijk ook helemaal in het alternatieve circuit kunnen onderdompelen. Zo heeft ooit eens een Vietnamese kennis van ons Rob een fles met paardenbloemendrank gegeven. Dit was volgens haar een waar medicijn tegen allerlei kwalen en jawel zelfs tegen kanker. Toch een beetje wantrouwig nadat ik aan de drank geroken had, ben ik eerst navraag gaan doen bij mijn eigen arts in het UMCG. Paardenbloem ook wel genoemd de kankerbloem zei hij. Echt waar vroeg ik. En waarbij hij er achteraan meteen alle bijwerkingen opnoemde die je weer kon krijgen van het drinken van paardenbloemensap. En meteen was ik genezen van alle bloemen in de wei en hou ik mijn boeketje liever op tafel. Of die ene keer dat mijn oudste zoon van mijn moeder een potje brandnetelcrème mee kreeg voor ruwe plekjes onder zijn neus. Hij is zo fanatiek gaan lopen smeren dat hij een hele week met een groen uitgeslagen neus heeft rondgelopen. En hielp het, nee! Ach er zullen best dingen helpen maar toch hou ik me voorlopig maar bij de reguliere geneeskunde. Tot op heden voel ik me daar het prettigst bij. Maar dat neemt niet weg dat ik me er wederom op betrap dat ik op zoek ben naar iets, in wellicht toch wel weer een onzekere tijd waar ik nu tot aan 7 september in zit. De datum dat ik mijn volgende CT scan krijg. Maar 1 ding weet ik wel en dat is dat toeval niet bestaat.

7 november 2014 was de eerste CT scan die ik kreeg in het UMCG toen ik daar op 1 oktober 2014 in de studie ben gekomen. Voordat ik deze CT-scan kreeg, heb ik iets van mijn oudste dochter gekregen. Wat voor mij uiteindelijk heel bijzonder werd. Een prachtige armband gemaakt van een paars lint met een glazenballetje eraan, wat bevestigd was door middel van een ijzeren ringetje. Dit wordt mijn geluksarmband zei ik tegen mijn dochter, toen ik hem om mijn linker pols vastmaakte. Echt? zei ze. Ja hoor antwoorde ik, moet jij maar eens opletten. En het was inderdaad mijn geluksarmbandje geworden. Mijn eerste CT scan na 6 weken gaf al een afname van 50% van de actieve kankercellen. En tja dan wil je graag geloven in de kracht van het geluk wat je om je linker pols draagt. Als de doods was ik dat het bandje ooit eens kapot zou gaan, terwijl ik wist dat die tijd eraan ging komen aangezien het bandje steeds dunner werd. Bij elke scan deed het bandje weer zijn werk. En wat nu het frappante er aan is, hoe ongeloofwaardig maar waar, bij de laatste scan wist ik dat het niet goed zat. En nadat ik mijn scan had gehad en mijn trui uit en weer aan deed, om mijn BH weer aan te doen. Ging het laatste draadje van het bandje kapot. En toen werd mijn gevoel inderdaad bevestigd, deze scan was niet zoals hij hoorde te zijn. Het eerste wat mijn dochter ook zei toen ik vertelde dat mijn mooie armband kapot was; mama zal ik een nieuwe voor je maken. Dat is lief van je lieve schat maar dat hoeft niet hoor. Straks zou deze ook weer kapot gaan en dan….. Nee ik zou vanzelf wel ergens tegen aan lopen.

En dat deed ik ook. Of eigenlijk dat deden mijn oudste dochter en ik samen. Tijdens onze vakantie in Diever liepen wij langs het kleine sieradenwinkeltje Lotusbloem. En ineens viel mijn oog daar op een grote gekke glinsterende grijs kleurige Swarovski bol. Oooooo die is mooi mama. Kom zei ik tegen mijn dochter we gaan naar binnen. En voor ik het wist hing er een schitterende Swarovski bal te glimmen om mijn nek. En dit voelde zo goed! En ach toeval of niet, geloven in iets of niets, je vasthouden aan iets of niets. Ik denk dat we allemaal wel eens deze periodes hebben, zelfs de meest septische onder ons. Het is een menselijk iets.

Dus door het geloof in het geluk van het bandje, wat er niet meer is, moest ik wat anders. Zo zie je maar weer, …….uiteindelijk blijk ik dus ook in iets te geloven en is wellicht mijn zoektocht nu voorbij!

En kan ik voor nu alleen maar zeggen; SHINE ON YOU CRAZY DIAMOND, SHINE!

## ***wereld longkankerdag, augustus 2015***

www.longkankernederland.nl
Vandaag is het Wereld Longkankerdag.

4 jaar geleden is WLCD World Lung Cancer Day, hier nu Wereld Longkankerdag opgericht door Betsy Thompson. Een vrouw die negen jaar geleden uitgezaaide longkanker heeft gekregen en er nog steeds is. Een vrouw die de LCFS community heeft opgericht, praat groepen en ondersteuning geeft aan mensen met en zonder longkanker doormiddel van longkanker patiënten zelf en vrijwilligers. Toen zij ooit begon met haar gevecht tegen longkanker botste ze tegen veel dingen op. Discriminatie, het stigma, onrecht en dit allemaal tegen haar en haar lotgenoten met longkanker. Op een dag werd ze wakker en dacht ; WE HEBBEN IETS GOEDS NODIG. Wij longkanker patiënten hebben een vakantie nodig. We hebben een dag nodig om te eren, te vieren, te herdenken en DIE MENSEN te steunen die zijn getroffen door longkanker.

Het is haar gelukt om 4 jaar geleden iets op te zetten met de bedoeling om wereldwijd iets te bereiken. Wereldwijd aandacht vragen voor een enorm probleem. Wat alleen maar groter gaat worden als het niet keihard onder de aandacht wordt gebracht en wordt aangepakt. Het is iets wat ik zelfs sinds vorig jaar heb. Een hele gemene sluipmoordenaar, die voordat je het eigenlijk weet, je van binnen al zo heeft opgeslokt met hele gemene cellen. Anders gezegd LONGKANKER, 1 van de dodelijkste kankersoorten. Gelukkig staat de medische wetenschap niet stil en gaat zij soms nog sneller dan de wetenschappers haar kunnen bijhouden. Nieuwe ontwikkeling, nieuwe medicijnen en dit zeker op het gebied van longkanker.

Dachten we eerst alleen maar in chemo's nu kunnen we ook voor een deel bij de longkanker mutaties al denken aan doelgericht werkende pillen. Ik ben 1 van deze patiënten met de 'juiste' mutatie en doelgericht werkende pillen. Maar dit alles kost heel, heel veel geld en ook dit is nodig. Het is zo ongelofelijk belangrijk dat er juist onderzoek gedaan wordt naar longkanker, gezien steeds meer mensen zonder dat ze het nu weten over een aantal jaren behoren bij de club waar ik bij zit. En geloof me dit is echt geen leuk clubje om je vrije tijd bij door te brengen. Wereld wijd zijn er trails (studies) gaande en wordt er onderling ook door patiënten veel informatie uitgewisseld. Wat voor de één hoopvol kan zijn, is voor de ander een teleurstelling. Een teleurstelling omdat juist die medicatie bij jou bij voorbaat niet aan zal slaan. Wat betekend dat deze persoon die het zo hard nodig heeft eerder dood gaat dan jij. Iedereen heeft recht op leven, als hij of zij dat wil. Als mijn pillen niets meer voor mij kunnen doen tegen de kanker dan weet ik dat mijn arts nog iets voor mij op de plank heeft liggen. Iets wat dan hopelijk ook goed werkt om die rotzooi in mijn lijf weer op te ruimen. Maar ik weet ook dat het iets is met meer bijwerkingen. Tenzij ik straks wellicht in aanmerking kan komen voor een andere therapie, mocht het nodig zijn. Maar……dat kost weer heel veel geld en….. Ach zo kan ik nog wel even door gaan.

Het is dus geen pretje om longkanker te hebben, om überhaupt kanker te hebben. En daarom is het heel bijzonder dat er 1 speciale dag in het jaar is dat er wereldwijd aan ons, mensen met longkanker wordt gedacht. Dat er wellicht bij mensen die geen kanker hebben een belletje gaat rinkelen, een belletje dat rinkelt om hun aandacht om elk jaar even stil te staan. Stil te staan en te denken aan al die mensen die zijn overleden aan longkanker. Een belletje dat rinkelt om even stil te staan bij alle naasten die te maken hebben met longkanker of hebben gehad. Een belletje laat rinkelen dat hen zelf zal doen laten beseffen, dat longkanker dichter bij ze staat dan ze denken

Deze dag is er ook voor mij en dat is heel bijzonder! Een dag die in het leven is geroepen door een vrouw met dezelfde kanker. Een vrouw die nog steeds een missie heeft. En ik ben blij dat wij aan haar missie mogen mee werken en dat we het nu hebben kunnen uitbreiden naar Nederland. Zodat wij nu elk jaar op 1 augustus Wereld Longkankerdag mogen vieren met elkaar!

## ***1 jaar gestopt met roken, augustus 2015***

Vanochtend om half 11 zou ik thuis een gesprek hebben met een journaliste van het Glossy maandblad Jan voor de portrettenserie voor de maand november. Een alleraardigste journaliste was het die mij het interview kwam afnemen en al snel kwamen we in een interessant gesprek. Over mijn leven, mijn diagnose en nog zoveel meer. En ineens tijdens het gesprek realiseerde ik me door een vraag die zij stelde dat ik vandaag 5 augustus 2015 precies 1 jaar ben gestopt met roken. En wat ben ik hier ontzettend trots op.

Trots, omdat ik nog elke dag hunker en snak naar een sigaret en er na 5 augustus 2014 nooit meer 1 heb opgestoken. Trots, omdat ik ervan droom en er 1 eentje rook in mijn dromen en dat zo ontzettend lekker vindt, maar als ik weer wakker wordt het toch maar niet doe. Trots omdat als ik langs iemand loop denk oooooo wat ruikt dit lekker en dan toch niet naar de winkel ren om een pakje te kopen. Trots, omdat ik bij het koffie drinken geen sigaretje meer nodig heb om mijn koffie lekker te vinden. Trots omdat ik ’s avonds bij mijn glaasje wijn geen sigaretje meer hoef om het gezellig te hebben. Trots, omdat ik tijdens het telefoneren geen sigaretje meer wil om een gesprek gaande te houden en te onderhouden. Trots, omdat ik niet meer naar rook ruik. Trots omdat ik één van de meest verschrikkelijke verslavingen de baas ben geworden!

Vorig jaar na mijn diagnose op 9 juli had ik met mijzelf afgesproken dat ik op 5 augustus de eerste dag van de eerste chemo zou stoppen met roken. In de tussenliggende periode van ik denk 4 weken ben ik blijven roken. Ik weet nog dat ik in onze voortuin zat een boek te lezen en dat een buurman voorbij kwam en hij het volgende aan mij vroeg; voel jij je nou niet schuldig dat je nu nog rookt. En eigenlijk was ik zo verbaasd over zijn vraag, sterker nog ik vond het een ongelofelijke stomme vraag. Ineens was ik niet meer de buurvrouw Anne Marie die daar zat in haar voortuintje. Nee, ik was die buurvrouw met longkanker. Longkanker wat kwam door die sigaret in mijn hand. Die buurvrouw die zich eigenlijk kapot moest schamen dat ze nog rookte. En dit was mijn eerste echte ervaring met het woord STIGMA. Maar ik keek mijn buurman aan en zei; nee! ik voel me niet schuldig, waarom? En tja dat antwoord moest hij mij schuldig blijven. Op 5 augustus stop ik zei ik tegen hem, alsof ik mij toch wilde verantwoorden naar hem toe. 5 augustus is de eerste dag van mijn chemo. En hij moest genoegen nemen dat antwoord.

Op die dag ben ik dus voorgoed gestopt. Gestopt omdat ik het vanzelfsprekend vindt dat je stopt na de diagnose longkanker, überhaupt bij de diagnose kanker. Het is een feit dat als je niet rookt zelfs een chemo beter aan kan slaan. Ik heb een topteam van artsen om mij heen, er wordt heel veel geld in mijn behandeling gestoken en dus in mijn ‘overlevingskansen’. Mijn arts doet zijn uiterste best voor mij en daar staat tegenover dat ik dat ook doe. Maar het allerbelangrijkste is mijn gezin. Toen ik nog rookte zei ik altijd tegen mijn kinderen; begin er nooit aan want het is zo slecht voor je. Maar mama jij rookt toch ook, zei mijn oudste dan. Ja, mama rookt ook, maar mama vindt het heel moeilijk om te stoppen. Maar ik beloof je dat ik het binnenkort weer probeer. En natuurlijk wist ik dat dit een leugen was. Een leugen om mijzelf minder schuldig te voelen naar mijn kinderen toe en om het voor mijzelf weer goed te praten omdat ik snel daarna weer een sigaret op stak. Ik zou namelijk toch stoppen, had ik beloofd. Want hoe kon ik in godsnaam iets verkondigen over hoe slecht wel iets niet was, terwijl ik zelf stevig door rookte. En nu, nu kan ik met recht en alle

eerlijkheid en oprechtheid zeggen tegen mijn kinderen dat roken zo slecht voor je is en dat je er echt heel erg ziek van kan worden.

Schuldig heb ik mij nooit gevoeld. Ook dat werd vandaag gevraagd door die journaliste. En ze vroeg mij waarom ik mij niet schuldig voelde. En ik gaf haar het volgende antwoord; het antwoord en de reden waarom ik mij niet schuldig voel over het feit dat ik heb gerookt en longkanker heb kan je vinden in de documentaire De Vervangers. 1 van de beste Nederlandse documentaires op het gebied van roken ooit gemaakt, door onder meer twee geweldige vrouwelijke longartsen Wanda de Kanter en Pauline Dekker. Die ik beiden enorm waardeer en hoog heb zitten. Het is een documentaire die ik nog steeds iedereen aanraad om te bekijken.

De documentaire die voor mij het antwoord geeft op de vraag schuldig of niet schuldig.
www.destreep.nu

## ***Haaruitval, dik worden, klotekanker, augustus 2015***

2 Weken geleden stond ik na het douchen voor de spiegel en keek ik uitgebreid naar de bovenkant van mijn schedelpannentje. Hmmmmm ik word kaal. Ik had het al eerder geconstateerd maar het wordt nu echt erger. Ik zie het aan de haargrens en boven op mijn hoofd. Of ik hier nu erg verdrietig over ben? Nee, is het antwoord. Ik kan me drukker maken om mijn gewicht dan mijn beginnende kaalheid. Ik zie gelijk weer kansen om een fantastische pruik te dragen. Dat ik het haar krijg, zoals ik al eerder schreef, als de Loreal look. Mooi golvend glimmend en zijdezacht dik haar. Je kent dat wel zo'n bos waarvan men denkt ooooooo. Maar het gekke is, nu mijn eigen haar echt heel dun begint te worden het me toch echt moeite kost om een pruik op te zetten. Terwijl ik voordat ik de diagnose kreeg de meest waanzinnige pruiken droeg. Wellicht kost het me nu meer moeite omdat mensen dan inderdaad denken dat ik kaal aan het worden ben van de kanker en dat is iets waar ik geen zin in heb. Ik word kaal van de medicijnen tegen kanker. En tja als ik dan een pruik moet dragen dan wil ik ook een hele mooie. Eentje die me inderdaad die prachtige haardos geeft die ik nooit heb gehad. Lang golvend haar en over the top. Gewoon omdat ik het zelf mooi vind en daarvan geniet. En moet ik maling hebben aan wat anderen er van vinden. Deze tijd heb ik nu toch wel achter me gelaten, toch? Dit is mijn second live en ik mag daar in genieten. Maar zo kwam ik er laatst achter dat maling hebben aan anderen in mijn second live niet altijd makkelijk is. En wellicht houdt dat me nu een beetje tegen, om opmerkingen van anderen voor te zijn. Zo heb ik om te beginnen natuurlijk een SELFIE gemaakt en ik zeg het van mezelf…het ziet er zo mooi uit dat Loreal haar. En helaas kan ik dat van mijn lichaam nog steeds niet zeggen. En houdt dit me weer tegen in andere dingen.

Het was vrijdagavond. En op vrijdagavond eten wij altijd patatjes met een kroketje en iets erbij. Zo ook deze avond en liep ik door de Aldi om even later naar het vriesvak te gaan. Ik schoof de schuifladen opzij en pakte er een zak fransje frietjes uit. Terwijl ik het pakte hoorde ik rechts van mij een jonge mannenstem zeggen; o dat lust ik vanavond ook wel. En terwijl ik juist op dat moment naar hem opkeek en vriendelijk naar hem wilde lachen werd dit alles met de grond gelijk gemaakt. Zijn vriendin, een lange slanke jonge gebruinde vrouw keek mij lachend aan. Lachend op een manier die overkwam als een afkeurende blik, een blik waarvan je maag omdraaide. En terwijl ze naar mij keek zei ze; ach als ik dat moet eten dan word ik OOK ZO rond als een tonnetje. Nee, ik moet wel een beetje oppassen zei ze toen walgelijk lachend. En hij keek haar aan en allebei hard lachend liepen ze achter hun winkelwagentje naar de kassa. En op dat moment was ik zo overdonderd dat ik eigenlijk alleen maar weg wilde, naar huis. Afschuwelijk, afschuwelijk dat dit soort mensen bestaan. Eigenlijk had ik recht voor haar moeten staan, haar aan moeten kijken en

had ik het volgende moeten zeggen. Je kan kiezen dame; longkanker en dood gaan of medicatie, dik worden als bijwerking en nu leven!

Dit was echt een afschuwelijke ervaring. Ik heb dit als zo naar ervaren dat ik het pas 2 dagen later aan Rob heb verteld. Op dit soort momenten haat ik die hele klotekanker en alles wat erbij hoort. En moet ik hier weer mee zien te dealen. En ik weet echt wel dat er mensen zijn die denken, mens zeur niet zo, je leeft nog. Ja ik leef nog en dat is een geschenk. Maar krijg ook maar eens die hele klerezooi erbij in je second life. Kaalheid, 20 kilo overgewicht, zweetaanvallen, soms extreme moeheid, geen stress meer kunnen verdragen en ga zo maar door. En vooral heel veel verdriet, echt verdriet! Maar toch, toch blijkt maar weer dat ik het nog steeds kan omkeren of anders gezegd kan ik het omdenken, dankzij Rob. En wat ben ik blij dat ik dit door de maanden heen heb geleerd en nog steeds leer. En ben ik wellicht gauw instaat om mijn Selfiepruik op te zetten:)

Altijd wordt gezegd dat kinderen hard kunnen zijn tegen elkaar. Maar wij volwassen kunnen heel hard zijn op een manier die niet altijd eerlijk is en zelfs ongepast. Ik wens dit niemand toe!!

## ***Vandaag is hij 17, augustus 2015***

17 Jaar geleden werd ik midden in de nacht naar het ziekenhuis gereden om de volgende dag een prachtig mooi jongetje in mijn armen te mogen houden. Dit prachtige jongetje wat hier op de foto staat, met waarachtig zijn toestemming voor plaatsing, is nu een hele knappe jonge man aan het worden die steeds meer op eigen benen gaat staan.
Ik weet het nog als de dag van gisteren. Die middag stond ik met een zwangerschapstest in mijn handen. Okay dacht ik, ik ben zwanger. En de nuchterheid van nu, had ik waarschijnlijk toen al en ik besloot dat hoe het ook zou gaan lopen, ik dit kind zou houden. En dit zorgde nogal voor wat commotie. Een aantal mensen hadden hun oordeel al over mij geveld. En dat waren niet alleen maar kennissen en vrienden. Nee dat waren ook mensen die heel dichtbij stonden. Hoe kon ik zo stom zijn. Ik had een leuke baan, verdiende genoeg om leuk van te leven en nu was ik in staat om mijn hele toekomst te verknallen. Een kind nog wel, een kind dat ik alleen zou gaan opvoeden. En tot overmaat van ramp ging ik in goed overleg ook nog met zes maanden zwangerschap weg bij mijn werkgever. Ik wilde in Zwolle gaan werken zodat als er iets zou gebeuren met mijn kind ik snel ter plaatse kon zijn. En als blikken konden spreken van mensen dan…. Is het wel verstandig wat je nu allemaal doet? En ik antwoordde daarop heel vastberaden terug, in januari ben ik weer aan het werk, let maar op! En dat gebeurde ook.
17 augustus 1998 werd mijn zoon geboren. En dit ging niet zonder slag of stoot. Na drie dagen mochten we uit het ziekenhuis en kreeg ik de eerste 3 dagen mijn moeder in huis en daarna 5 dagen een vriendin. En wat was ik blij dat ik na die 8 dagen weer alleen in mijn huis was. Alleen met mijn eigen zoon. En die avond toen hij wakker werd om te drinken gebeurde er iets heel bijzonders met mij. Doordat ik drie hoog woonde op de flat had ik vaak de gordijnen gewoon open in de woonkamer. Niemand kon toch naar binnen kijken. Behalve dan …….de volle maan. Die avond zat ik daar op de bank met tegen mij aangedrukt mijn zoon. De woonkamer werd prachtig verlicht met het heldere licht van de volle maan. En op een bepaald moment draaide mijn zoontje zijn hoofdje zo dat zijn ogen recht in die van mij keken. Dit moment was zo bijzonder, zo enorm kostbaar. Vanaf dat moment heb ik hem volledig in mijn hart gesloten en werd ik een moeder. Een moeder voor mijn kind.
Nog steeds beschouw ik mijn band met hem als iets heel bijzonders. Hij is mijn eerst geborene. Alle stadia die ik nu met de andere drie doormaak, heb ik allemaal al doorgemaakt. Echt houden van heb ik leren kennen door hem omdat ik de liefste mama van de hele wereld was, angst heb ik leren kennen door hem toen hij met spoed werd opgenomen op de IC, echt verdriet heb ik leren kennen door hem als het op school bij hem niet goed ging, onmacht heb ik door hem leren

kennen als ik hem weer eens niet begreep en hij mij, boosheid heb ik door hem leren kennen omdat ik het niet altijd eens was door de keuzes die hij soms maakte en nog steeds en …… Vandaag is hij zeventien geworden en vorig jaar om deze tijd was het geen leuke periode voor hem. Ik ging ziekenhuis in en ziekenhuis uit. Longkanker hier, informatie daar, veel verdriet, huilen, de dood en weinig aandacht voor hem. En dat spijt me enorm, spijt omdat ik er, zeker toen, niet volledig voor hem ben geweest en heb kunnen zijn. Ik vind dat ik als zijn moeder hier in heel erg tekort geschoten ben. Ik dacht ach hij redt zich wel en misschien was dit ook wel zo, maar toch. Ik weet ook dat zeker jonge tienermannen heel stug en stoer kunnen doen. Zo van ach er is niks aan de hand, het is al goed en zeur niet zo. Maar toch, het blijft mijn kind en heb ik mijn zorgen daarover, nog steeds. Hij blijft dan mijn kleine mannetje dat dicht tegen mij aan lag in het maanlicht. Net als voor zijn broertje en zusjes hoop ik dat hij hier in zijn weg in kan vinden zoals we allemaal nog steeds doen. Gelukkig gaat het 'gewone' leven door en is de regelmaat weer terug. Doen de pillen wat ze moeten doen en ben ik in goede handen in het UMCG. Ik weet dat dit hem ook rust geeft. Volgend jaar zal hij waarschijnlijk zijn vleugels uitslaan. Waarheen, blijft nog een vraag. Ik ga ervan uit dat ik daar volgend jaar het antwoord op mag geven.
Welterusten en…….je bent de allerliefste jongen van de hele wereld. En jij bent de allerliefste mama van de hele wereld.
Ik hou van jou!

## ***Woningbrand, augustus 2015***

Afgelopen donderdagnacht of eigenlijk vrijdagmorgen heel vroeg om 03.00 uur moest ik plassen. Ik werd wakker en met mijn slaperige hoofd stapte ik uit bed en liep naar de wc. Deed de wc deur open en trok aan het licht touwtje en….geen licht. Verrek het nachtlichtje op de overloop was ook uit. Vreemd. En instinctief liep ik de kamers van de kinderen binnen en kwam ik tot de ontdekking dat de ventilatoren die draaide tegen de warmte in huis uit waren en dat het licht in het halletje van de meisjes ook uit was. Ik liep terug naar Rob om te zeggen dat ik toch even naar beneden ging om in de meterkast te kijken. Ik liep de trap af naar beneden en daar werd ik zoals altijd hartelijk kwispelend begroet door Catootje. Waarschijnlijk was zij in de veronderstelling dat de dag was begonnen. Helaas moest ik haar uit deze droom helpen en teleurstellen. Ik liep naar de meterkast, draaide sleutel om en probeerde de schakelaar omhoog te zetten. En deze tikte weer net zo hard naar beneden. En ik herhaalde deze handeling nog eens om weer het zelfde tikje terug te zien. Wat raar dacht ik. En ik liep weer naar boven om dit tegen Rob te zeggen. En terwijl ik naar boven liep stopte ik halverwege de trap. Wat mauwde Kara, een van onze Turkse angora katten, hard achter de deur van de woonkamer. Maar het enige wat ik op dat moment dacht was, ach hij denkt ook al dat hij naar buiten mag. Ik kwam boven en liep naar onze slaapkamer. En voordat ik eigenlijk tegen Rob kon zeggen dat de schakelaar raar deed, zat Rob al naast het bed. Onze plafond ventilator was uitgevallen, en dat zinde hem niet. Ik ga de zaklamp pakken uit de woonkamer zei ik tegen Rob. En hij liep achter mij aan op de trap om ook een kijkje te nemen in de meterkast. Beneden aangekomen liep ik richting de deuren van de woonkamer en opende de dubbele deuren en zag ik in een flits oranje licht en kwam er een enorme deken van rook over mij heen. Brand schreeuwde ik naar Rob, brand. En voelde ik mijn twee katten langs mijn benen rennen in enorme vaart.

Rob rende door de enorme rookontwikkeling naar de keuken om de brand te blussen en ik rende door de rook achter hem aan om instinctief de ramen open te zetten om lucht te krijgen. Daarna rende ik als een speer naar boven. Het eerste rende ik naar de kamer van mijn jongste zoon, opende zijn deur en ik voelde dat de rook zijn achtervolging had ingezet. Wakker worden, wakker worden en ik schudde hem wakker. Er is brand, hup je bed uit. Mond dicht, hand voor je neus en mond en hou je vast aan de trapleuning en pas loslaten als je geen traptreden meer voelt en je op de vloer staat. En daar wacht je op mama. En op dat moment ging het brandalarm van zijn kamer

af. Meteen nadat ik het tegen hem had gezegd liep ik door naar de kamer van de meisjes en wekte ik mijn oudste dochter. Er is brand lieverd, mond dicht, hand voor je mond en neus en…wacht hier op mama. Er was op dat moment echt geen hand meer voor ogen te zien en ik kon haar op dat moment niet alleen naar beneden laten gaan. Ik pakte de jongste, tilde haar op, wikkelde haar in haar deken en zei; mond dicht en doe je handje voor je neus. We liepen richting de trap en voordat we naar beneden gingen opende ik de deur van de oudste en schreeuwde heel hard naar boven. Wakker worden, wakker worden er is brand, naar beneden. Nu! Maar hij werd niet wakker. Door de rook heen liep ik met mijn twee dochters door hele dichte donkere rook naar beneden. En riep ik naar Rob dat ik mijn oudste zoon niet wakker kreeg. En Rob rende als een speer naar boven om hem van zijn bed te lichten, terwijl ik ondertussen met de drie jongste door de rook heen naar de tuin liep. Alle drie stonden ze daar in hun onderbroek en plantte ik ze op het tuinbankje met de deken om. Zitten blijven zei ik terwijl ik weer naar binnen ging en snel een theedoek onder de kraan deed om snel daarna tegen mijn mond en neus te drukken. Mijn oudste, mijn oudste en Rob waren er nog niet, dacht ik. Naar buiten hoorde ik hard roepen, ga die rook uit. En daar stonden we, ik in mijn hemdje en onderbroek, mijn oudste in zijn broek en shirt en zaten mijn jongsten in een dekentje dicht tegen elkaar aan.

Achteraf gezien ging alles heel snel en voordat ik het wist waren er allemaal brandweermannen en politiemensen en was het een lichtzee van blauwe lichten op ons pleintje, bijna een kermis te noemen. We werden liefdevol opgevangen door onze buren en was het wachten op de ambulance. Op het moment dat mijn jongste door een ongelofelijke lieve politieman binnen werd gebracht en Rob als eerste met de ambulancebroeder mee moest, brak ik. En begon ik heel hard te huilen. En zei ik tegen de politieman terwijl deze mij stevig vast hield dat wij nu wel genoeg ellende hebben gehad. Een huis wat al jaren te koop staat, dubbele lasten, financiële problemen daardoor, onze zoon Robert Frederick die is overleden, diagnose longkanker en nu, nu weer een brand. Ik zat en zit er helemaal doorheen. Angst op dat moment om Rob die heel veel rook had ingeademd en nog in de ambulance zat.

Hoe is het met mijn man vroeg ik toen er een ambulance broeder kwam om ons te controleren. We zijn nog even bezig met hem mevrouw, maar u heeft longkanker? En weer begon ik te huilen en realiseerde ik mij dat ik aardig wat rook binnen had gekregen en ik, ik raakte in paniek. Mijn longen, mijn longen! Over twee weken heb ik de CT-scan en dat ene plekje en nu die rook en weer begon ik hard te huilen. Mevrouw, rustig zei hij, daarom willen we ook even bij u kijken, opent u uw mond maar en….gaat u toch maar even mee naar de ambulance. En daar liep ik over straat in mijn hempje en onderbroek met ondertussen een badjas aan. En nam ik plaats in de ambulance. Hoe is het met mijn man vroeg ik gelijk. Het lijkt ons verstandig dat uw man toch even voor de zekerheid naar…….en ik wist genoeg. Rob moest voor controle naar het ziekenhuis, hij had teveel rook binnen gekregen. Ik wilde echt niet, want dit zou dan betekenen dat ook het UMCG gebeld zou worden en dan kon ik weer naar Groningen. Maar de ambulance broeder wilde geen enkel risico nemen en nam contact op met de Isala klinieken in Zwolle. Wij gaan u nu eerst uitgebreid onderzoeken mevrouw en dan kijken we wat we gaan doen, rustig het komt goed. Maar ik wilde echt niet naar het ziekenhuis, mijn oudste dochter, mijn meisje zou zo verdrietig en angstig zijn. Nee ik ga niet! Mond open mevrouw zeg eens AAAAAA tong naar beneden, ja zo. Uw keel is een beetje zwart en uw neus, ja die is zwart van binnen. Nu ga ik naar uw longen luisteren, adem diep in en ……goedzo. Uw zuurstofgehalte meten, ja uw rechter wijsvinger. U kent de procedure zei hij vriendelijk lachend. Ach ja dat is het voordeel van een medicijnenstudie, en ik merkte dat ik wat tot rust kwam. Zuurstofgehalte 98% en bloeddruk 120/75 prima in orden. Godzijdank het wegen bleef achterwegen Mevrouw, zoals ik het nu kan beoordelen ziet het er redelijk goed uit. U hoest gelukkig niet de hele tijd door en van mij mag u terug naar uw kinderen. En mijn man, wanneer zie ik hem weer. En op het moment dat ik dat zei zag ik hem. Het komt goed zei hij, en ik kuste Rob tot

later, om daarna weer naar mijn kinderen te gaan. Inmiddels was het 05.00 uur. Ik liep weer naar het huis van mijn buren en niet veel later zou er iemand van stichting Salvage komen. Zij helpen je op weg, regelen een aantal dingen en geven je adviezen en luisteren naar je. De politieman nam afscheid toen de man van Salvage er was. En ik zat daar met mijn vier kinderen, man in het ziekenhuis en een huis waar ik nog niet in mocht. En voor mij stond een glas water en hadden mijn kinderen lollies van de buurvrouw in hun mond.

Ik wil thuis kijken zei ik, nadat iedereen weg was, de brandweer, de politie en een aantal ongelofelijke lieve buren van ons pleintje. Wilt u dat ik met u mee ga vroeg de man van Salvage. Graag zei ik, en samen stonden we op en liepen we naar ons huis, ineens nu mijn thuis. Ik opende de voordeur en rook de rook, gerookte paling, gerookte kipfilet, alles ging door mijn hoofd. En ik liep door het huis. Alles zat onder de roet, onze witte bank was zwart, het plafond was zwart en het plafond van de keuken was gitzwart. Wat was dit erg!

Een paar uur later was het een totale drukte van mensen om ons heen. Rob was inmiddels thuis gekomen en was helemaal goed gekeurd, en ik was zo blij! Schoonmaakploeg, verzekeringsexpert, en noem maar op. Vreselijk en ook fijn tegelijk. Maar iedereen behalve jij loopt in je huis, iedereen zit overal aan, jou eigendommen, jou papieren, jou leven, ons leven. In alles wordt je geleefd. Die vreselijke stank van brand kruipt in je neus als je een voet over de drempel zet, misselijk makend zelfs. Je moet van alles regelen. En dan komt het moment dat je te horen krijgt dat je eigenlijk niet meer in je eigen huis de komende maand kan wonen. En dan, dan stort je in. Ik kon op dat moment niks meer relativeren en dat kan ik eigenlijk nog steeds niet. Mijn veiligheid, mijn huis is nu in handen van anderen handen en dat is verschrikkelijk.

Ik ben eigenlijk niet meer in staat om te denken, o fijn mijn hele huis wordt opgeknapt, nieuwe meubels, zoals zoveel mensen, goed bedoeld, zeggen. Ik, nee, wij hebben maanden **leren omdenken**. En dit is de druppel! Ik zit er bijna doorheen, ben zo moe en ook zo bang. 4 september heb ik mijn CT-scan die het antwoord moet geven op de vraag of……. En deze moet goed zijn. Hij moet goed zijn! Gun ons alsjeblieft dat beetje geluk. Gun ons dat geluk dat het nu eens ophoudt met alle ellende, keer op keer.

En nu vraag ik dan ook inderdaad waarom, waarom overkomt ons steeds dit soort shit. Het grootste geluk heb ik al, en dat is dat mijn man en kinderen gezond zijn. Als dat ene nu ook nog een beetje mee gaat werken, dan kom ik er wel weer bovenop. Misschien nog wel weer een beetje sterker, de toekomst zal het leren.

## ***Als de kat van huis is, augustus 2015***

Vandaag is het zondag en gaan we officieel weer een nieuwe week in, gelukkig! 10 dagen zijn we nu verder en de geur van brand is zelfs waarneembaar in ons tijdelijke huis 2 deuren verderop. Dozen staan hier opgestapeld in de woonkamer gevuld met een deel van retour gekomen gewassen en gestreken kleding en waardevolle papieren.

De bewoonster die voorheen woonde in deze woning  is afgelopen weekend verhuisd naar een andere woning. Alsof het zo moest wezen, is nadat Rob een telefoontje is gaan plegen met de desbetreffende woningbouw, ons deze woning tijdelijk aangeboden voor de duur van 6 weken om hier te verblijven. Dit was natuurlijk fantastisch nieuws.

Twee dagen daarvoor, voordat we naar het achterhuis in Diever gingen omdat we een slaapplaats nodig hadden, zijn we op een camping in de buurt gaan kijken bij een stacaravan die op dat moment als enige caravan nog beschikbaar was. Het klonk goed, een stacaravan voor 6 personen, gemeubileerd en gestoffeerd. Daar gingen we dan. De afstand zou te doen zijn en ach, een camping… kamperen moet toch eens de eerste keer zijn. Al was de aanleiding nu wel wat minder. Aangekomen op de camping hebben we eerst wat gegeten, met 2 mensen die ons dierbaar zijn en zijn we samen naar de desbetreffende caravan gelopen. Mijn hemel dacht ik, moeten we daar in! En ik keek naar Rob. Een echte sleurhut op wielen was er nog een paleisje bij, maar dit, nee dit was heel erg. Je kent het wel zo'n groot aluminium koekblik. Waarvan je toch enigszins verwacht bij het woord gemeubileerd dat er zeker op een camping een behoorlijk buitenzitje mag staan. Mwa een bistrotafeltje met losse plankjes en stoeltjes die vanzelf door de jaren heen waren veranderd in zeer gevaarlijke schommelstoeltjes. Okay, nog geen paniek, nog niet te veel commentaar leveren, eerst binnen kijken, zei ik tegen mijzelf. En daar kwam de beheerder aan, een grote man met in zijn handen de sleutel voor wellicht ons tijdelijke onderkomen. We schudden elkaar de hand, hij stak de sleutel in het slot en het eerste wat ik voelde toen hij de deksel van deze koekjes trommel open deed was warmte. Een hele gore vieze warmte, die zich wederom als een warme deken over mij heen wilde toedekken. Wellicht dat ik het nu achteraf gezien met de brand associeerde en wilde ik daarom niet naar binnen. Rob had de eer en zette de eerste stap. Eerlijk waar van binnen zag het er beter uit dan van buiten totdat we de ouder slaapkamer opentrokken. Een bed van 1.20 breed en 1.80 lang, een matras waar je nog niet…op wil liggen, een raampje wat maar 5 cm open kon, een warmte die niet te harden was en de oudste zoon die in een tentje zou moeten slapen. Nee, dit ging het niet worden. Denkend ook aan de komende CT-scan, had en heb ik rust nodig en absoluut geen stress. En dit geldt zeker nu voor ons beide en ook voor al onze kinderen.

Dus nu zitten we 2 deuren verderop, is ons 'huisje' ingericht met een tafel, een stoel en een twee persoon bed van de vorige bewoonster, onze buurvrouw die we zeer dankbaar zijn. En hebben we een bank en stoelen, een bedje en een luchtbed van onze naasten buren en hun dochter gekregen. De buren die ons zo liefdevol hebben opgevangen, waar we ze ontzettend dankbaar voor zijn. Kortom we kamperen in luxe. In luxe in onze eigen straat, ons eigen vertrouwde rijtje. We kunnen elke dag even naar huis als het moet om te kijken. En het allerbelangrijkste, onze kinderen voelen zich hier veilig en bijna thuis.

Gelukkig hebben we het druk deze week. Morgen komt de fotografe met de visagiste om foto's te nemen voor bij het interview van de Jan Glossy in november, waar ik heel veel zin in heb. En zijn we veel met ons eigen huis bezig. De schade-expert komt weer langs, de schilder, stukadoor en ga zo maar door. Alhoewel ik zeg wel we, eigenlijk is het meer Rob die zich daar mee bezig houdt. Ik merk dat ik deze stress eigenlijk niet meer aankan en eerlijk….ik heb er moeite mee .Moeite omdat het om mijn eigen huis gaat, dat ik wellicht nu steeds meer als mijn thuis ga voelen.

Tijdens de brand hebben mijn 2 katten, Kara en Kashmir opgesloten gezeten in de woonkamer. En dit heb ik heel erg gevonden! Ze waren volledig in de stress. Ze renden die bewuste avond toen ik de deuren naar de woonkamer opende het huis uit op zoek naar frisse lucht. En al die dagen dat wij hier nu zijn, zijn ze geen seconde bij mij uit de buurt geweest. Nu we tijdelijk hier kunnen verblijven zijn mijn beide katten meer binnen dan buiten en lijkt het wel of ze helemaal bijkomen. Wellicht is het nu voor hun kamperen, kamperen op een luxe kattencamping. Vloerbedekking door heel het huis, zondagmorgen een dutje doen bij het vrouwtje, terwijl de Big Boss dit tolereert en denken zij

Als de kat van huis is……

## ***In de wolken zo blij, augustus 2015***

Vandaag is zo'n dag geweest waarvan ik wil dat ik deze vastleg. Ik wil deze dag vastleggen omdat dit een dag vol met plezier, humor, emotie en positieve energie was. Vandaag was de dag dat mijn fotoreportage voor de Jan Glossy zou plaatsvinden.

Daar stonden ze voor ons eigen huis, twee dames, Brenda van Leeuwen de fotograaf en Patricia Snoek de visagiste . Hoe stereotyperend het ook klinkt je kon zien wie, wie was. De fotografe stond links en de visagiste stond rechts. Geweldig om te zien. De fotografe in een aansluitende broek met print, slippers aan en een los vallend ecru kleurig hemdje en een warrige knot c.q. staart rood/bruin kleurig op het achterhoofd. Een groter contrast was er niet tegenover de visagiste. Een echte dame. Prachtige lange golvende lokken in de kleuren donkerblond, licht en zandkleurig. Een terra kleurig hemdje met een minirok in de kleur zwart, die eigenlijk nog korter dan kort was. Een bruin gekleurd lijf, goed getraind en een Dior zonnebril en candy roze gelakte nagels. Geweldig! Kortom een zeer goede fotografe die haar naam eer aan deed en een prachtige visagiste die paste in het perfecte plaatje van de visagist.

Hier ben ik hoor, jullie staan voor het juiste huis en ik stak mijn hand uit en stelde mij voor. Tja dit huis is het huis waar ik over vertelde. En samen met Rob en mijn jongste dochter gingen we even naar binnen om de brandschade te laten zien. Nee dit was nu niet een geschikte locatie en in een optocht liepen we naar ons campingadres. Eeuuh wil je hier foto's schieten of…… Ik dacht meer aan de binnenstad van Zwolle zelf, een trendy café of iets anders wat trendy modern is zei ze, de fotografe. Koffie, thee vroeg ik en het ijs was gebroken. Ik nam plaats op een stoel en Patricia de visagiste ging achter me staan om mijn haar te doen. Poedertje hier, snufje daar, de kam zo, stijltang hier en waarachtig daar kwam wat moois tevoorschijn. Van mijn nu nog dunne eigen haar had ze wat moois weten creëren. Waarna ze daarna tegen over mij kwam zitten om mijn gezicht onder handen te nemen. Als ze maar geen rare kleuren gaat gebruiken dacht ik in mezelf en ik hield mijn hart vast. Vaak zie ik toch dat er kleuren gebruikt worden waarvan ik denk, aan mijn gezicht geen polonaise. Maar nee, ze gebruikte de nieuwste kleuren. Prachtige bruintinten die ze mij eerst liet zien en ik kon niet anders dan mijn goedkeuring geven, om er bij te zeggen dat dit inderdaad mijn kleuren waren. Ze was goed, en op dat moment kreeg ik er vertrouwen in dat ze me prachtig zou opmaken voor de foto's. Zo dame jij bent klaar, prachtig ben je, zei ze en ik groeide van alle complimenten. En links achter mij zat Rob op zijn stoel te genieten van het feit dat ik daar zat, zijn vrouw die genoot van het moment. Zullen we gaan zei ik tegen Brenda. En voordat ze ja zou gaan zeggen keek ze naar de muur in woonkamer en zag ze op de muur de prachtige schaduw van de luxaflex. Nine and a half weeks kwam in mijn gedachte als eerste op. Ik ging tegen de muur staan, Patricia met de ventilator in de aanslag en klik, klik, klik. Het geluid van het knopje van de camera klikte opname na opname. Tijd voor een nieuw rolletje en verrek, een nieuw rolletje. Ze maakte foto's nog met echte fotorolletjes  en op een 1 of andere manier werd ik daar heel blij van. Lach eens, kijk niet zo droevig, ja zo, en klik. Kin omlaag, naar voren steken en schouders naar achter en denk aan… en ik keek naar Rob en schoot enorm in de lach!

Patricia de visagiste heeft een bepaalde gave merkte ik op om iets los te maken in mensen, althans bij mij, waardoor er een enorme positieve energie vrijkomt waar je zo blij van wordt. En ik merkte  van mezelf dat ik in geen tijden meer zo ontzettend gelachen heb en me zo vrolijk voelde. Heerlijk was dat. Alle stress van een lange periode viel als een zware last van me af, zo boem op de grond. Ondanks dat ik me aardig moest concentreren om een zo natuurlijk mogelijk ogende pose aan te nemen, was ik van binnen in een kinderlijke jubel stemming. En zeker toen we naar de binnenstad togen om daar verdere foto's te schieten. We kwamen uiteindelijk terecht bij de perfectie locatie. Een prachtig trendy restaurant , waar op moment waarschijnlijk door het vroege

tijdstip en de warmte nog geen klant aanwezig was. We hadden de zaak helemaal voor ons alleen. Rob en onze jongste dochter waren meegereden om mede een geschikte locatie te zoeken en nadat we die gevonden hadden gingen zij naar huis. En eenmaal binnen gingen we weer door. Haar goed, make-up bijwerken en de juiste zo natuurlijke mogelijk ogende pose aannemen. Ik voelde mij opdat moment zo bijzonder. Deze ochtend en een deel van de middag zou een prachtige bijdrage gaan leveren aan het interview dat reeds is afgenomen. De foto die geplaatst gaat worden zal de emotie van vandaag weergeven. Een voorzichtige lach, die soms zonder dat ik het in kon houden moest schateren, om de grappen en enorme humor van beide dames. Ik voelde me even helemaal onbezorgd, geen longkanker, heel erg mooi, geen dikke Gibbon en niet denkend aan de scan voor vrijdag. Ik heb zo enorm genoten. Een dag speciaal en alleen voor mij, waarvan de dames waarschijnlijk niet eens hebben geweten wat voor bijzonder effect dit heeft gehad .

Ergens is er tussen al die momenten het mooiste moment geschoten. Een geschoten moment waar ik met mijn gedachten in de wolken zat. Mijn dank is groot dames!

## ***Hoogspanning, augustus 2015***

In tegenstelling tot vele andere controles die ik inmiddels achter de rug heb, vertrokken we deze keer pas aan het einde van de ochtend in plaats van vroeg in de ochtend. De CT scan stond gepland om 14.30 uur. Dit betekend dat ik dan 75 minuten van te voren aanwezig moet zijn om eerst mijn kan met vloeistof te drinken. Maar voordat ik mij moet melden bij radiologie, eerst bloedprikken. Het kwam er op neer dat we om 12.45 uur aanwezig moesten zijn.

10.15 uur zaten we allemaal in de auto. De kinderen met uitzondering van de oudste hadden deze dag vrij gekregen en die zouden we naar mijn moeder brengen. Hoe raar het ook mag klinken ze vinden het geweldig om mee te gaan naar een controle. En op zich heb ik hier ook geen moeite mee, echter bij een Pet of CT scan gaan ze nooit mee. Van te voren weten we nooit hoe de uitslag is en daar moet je ze ook niet mee belasten vinden wij. Dus dit keer geen kinderen mee. Maar alleen een uitje met manlief. Voordat we vertrokken uit Diever had ik van mijn moeder een prachtig engeltje gekregen. Een engeltje gemaakt uit rozenkwarts. Ik stopte het in mijn broekzak en dacht, jij gaat mij beschermen en mijn bijgeloof kwam weer flink om de hoek kijken. Alhoewel……

We stapten in en reden richting Groningen. Halverwege begon de auto raar te trillen. Zo te voelen een lekke band en Rob reed naar de berm en stopte de auto. Een paar flinke schoppen tegen de banden, wat rondjes om de auto lopen en ik mopperend op de bijrijder stoel. Verdorie dacht ik, en ik raakte lichtelijk in paniek. Ik moet naar het ziekenhuis, ik heb een scan zei ik hardop tegen mijzelf en op dat moment kon ik wel janken. Rob stapte weer in, geen lekke band, startte de motor, keek naar rechts, gaf vol gas en daar reden we weer. Ondertussen goed luisterend naar het gebonk. Wacht zei ik en ik pakte mijn engeltje van rozenkwarts zette het in het hangende brillenbakje en zei; de auto doet het weer let maar op. En werkelijk waar of iemand het kan geloven of niet, de auto reed perfect vanaf dat moment. En dacht ik bij mijzelf, jij gaat mee de scan in engeltje. En op dat moment gaf dit een klein beetje rust.

We kwamen keurig op tijd aan in Groningen en we stapten dit keer samen uit en liepen samen naar poli 20. Ik melde me bij de balie en vroeg of ze iemand van het research wilden bellen voor de extra buizen. En daar kwam ze aan, een research verpleegkundige die ik nog nooit eerder had gehad, maar wel eerder had gezien. Ze was een aardige dame en samen liepen we naar de prikpoli. Deze keer word zo spannend zei ik tegen haar. Het kan twee kanten op, goed of slecht. En het enige wat ze op dat moment kon uitbrengen was, ik zal voor je duimen straks, heel hard duimen. Pling nr 56

J kwam er in beeld te staan, tijd voor bloedprikken. Rechter mouw omhoog, arm uitsteken, band om, vuist maken, prik en de buizen vulden zich met donkerrood bloed. Bloed, mijn bloed dat weer op allerlei waardes getest gaat worden, mijn bloed wat weer opgestuurd gaat worden voor de studie en wat wordt onderzocht. En nog steeds zeg ik, ik vind het een luxe dat ik elke drie weken gecontroleerd word en dat ik hier heel, maar dan ook heel erg blij om ben. Ik had afgesproken met de research verpleegkundige dat ik na de CT-scan bij haar zou komen voor de controle voor bloeddruk, zuurstofgehalte, temperatuur en jawel natuurlijk niet te vergeten de gewichtscontrole. En daar gingen we. Op weg naar radiologie.

Geboortedatum 19-10-1972, Anne Marie van Veen, correct zei de dame achter de balie. Neemt u plaats er komt zo iemand bij u. En daar zat ik weer, met ingedachte de uitslag van 12 juni jl. En ik keek om mij heen, naar de mensen die voor, naast en achter mij zaten. Wie van jullie heeft nog meer een CT-scan voor kanker dacht ik en terwijl ik dit dacht zei ik tegen Rob; ik heb zo'n hekel aan deze plek. En ik keek op. Ik keek recht in het gezicht van een man waarvan ik zei, die komt mij halen voor de scan. Mevrouw van Veen, euuh ja dat ben ik en ik stond op stak mijn hand vooruit en stelde me voor. Gaat u mee. Of ik mee ging, haha ik had geen keus is moest wel. En met een bonkend hart, zweet in mijn handen en gedachten die op volle toeren draaide liep ik achter hem aan, als een mak schaap. BH graag uit. En heeft u een rits in de broek, zoja, dan deze graag naar beneden rollen ter hoogte van uw bovenbeen. Meneer? Mag ik alstublieft dit engeltje vasthouden. Natuurlijk zei hij, uw handen liggen toch omhoog. En ik nam plaats op de scan bank, met stevig in mijn linkerhand geklemd het engeltje van rozenkwarts, mijn beschermengeltje.

We gaan beginnen. Adem diep in, vasthouden ….en uitademen. Adem diep in, vasthouden….en uitademen. Gaat het mevrouw? Jahoor antwoorde ik. Prima, dan komt nu de laatste keer inademen hoorde ik zeggen door de luidspreker. Adem diep in, vasthouden….en uitademen. Pffffff klaar, ik was klaar. Een het enige wat ik al die tijd tijdens het scannen dacht was: engeltje help mij, help mij, ik heb geen kanker, die K. kanker is niet terug! En vlug kleedde ik me, gaf een hand aan de scan meneer en snelde vlug de scan kamer uit naar de wc om mijn blaas te legen. Wat een opluchting.

Aangekomen op poli 20 zat ze daar weer, mijn geliefde poli medewerkster achter de balie. Altijd vrolijk en zo aardig voor ons. Goedemiddag zei ik vrolijk, daar ben ik weer. Kan je iemand van het research team voor me bellen voor de controles. En inmiddels was het uitgestorven op de poli. Natuurlijk kan ik dat zei ze. Je weet dat je arts eerst een vergadering heeft en je om 15.00 uur verwacht? Ja hoor. En tijdens het wachten vertelde ik haar dat ik op was van de zenuwen. Krijg je gelijk de uitslag vroeg ze aan me. Ja gelukkig wel. En realiseerde ik me dat dit niet in elk ziekenhuis zo is. En zei dit tegen haar. Ik weet het zei ze, om daarbij te zeggen dat dit eigenlijk absurd is, omdat de uitslag eigenlijk binnen enkele minuten voorhanden is in het systeem. Iets om aan te kaarten zei ik tegen haar en dacht gelijk, nog een punt van aandacht, aan kaarten! Ik bof met mijn arts, ik bof met dat hele team!! En ik was op van de zenuwen……Ik ga voor je duimen zei ze, heel hard duimen!

Succes he, hoorde ik mijn andere favoriete balie medewerker zeggen. Ik ga heel hard voor je duimen, zet hem op! En daar kwam hij aan mijn arts, zijn hoofd om het hoekje een lach om zijn mond en hij wenkte ons en ik… ik liep naar binnen met Rob heel dicht in mijn buurt. Voordat ik plaats kon nemen keek mijn arts breed lachend naar mij en ik riep; HET IS GOED!, IS HET GOED? Ja het is goed zei hij lachend. OOOOO ik was zo blij, zo blij zoals ik de eerste keer was toen mijn pillen bleken aan te slaan. Ik pakte Rob vast en zag dat de tranen net als bij mij in zijn ogen stonden en ik omhelsde hem zo stevig. Het is goed, het is goed. Geen actieve kankercellen in mijn lijf. En we gingen uiteindelijk zitten.

Tja zei mijn arts, ik kon je niet langer in spanning laten zitten, je was zo zenuwachtig zei hij, dat ik het je wel meteen moest vertellen. En daarin had hij absoluut gelijk. Het was echt killing dit keer. Alles ziet er prachtig uit, je bloedwaarden, de CT-scan. Echt prachtig. Zou het dan toch een infectie geweest zijn vroeg ik. Dat is wel het meest aannemelijke zei hij. En na nog wat over en weer gepraat te hebben over een aantal zaken zei ik tegen Rob dat we toch echt naar huis moesten gaan.

Nadat we uit de spreekkamer kwamen lopen, liep ik regelrecht naar de balie naar mijn favoriete bali medewerkers. Het is goed, het is goed, jubelde ik. En wat was het fantastisch om te zien, zij jubelde met mij mee! Ongelofelijk hoe iedereen altijd met ons meeleeft. Zo ongelofelijk fantastisch! Dit wordt twee appeltaarten bakken zei ik lachend. En met een enorme blijdschap liepen Rob en ik naar de auto.

Thuis gekomen, werd ik gewenkt door mijn buurvrouw. Kom eens zei ze. En ik liep naar haar toe. Kijk eens wat ik voor je heb gekregen. Daar stond een prachtige grote bos bloemen van mijn lotgenootje Merel, Sister in my second life. En dit maakte het volkomen gelukzalige gevoel compleet. Dank je wel lieve Merel, dank je wel!

Wordt vervolgd ……

## ***De wereld letterlijk op zijn kop, september 2015***

Na de hectiek van de afgelopen maand, ben ik 1 ding niet vergeten en dat is dat ik vorig jaar op 1 oktober mijn second life heb gekregen. Het begin van een nieuwe leven, waarbij ik mijn oude leven vaarwel heb gezegd. Mijn second life, niet gegeven door moeder natuur maar door Dabrafenib en Trametinib. Het leven gegeven door chemische stoffen, hoe hilarisch.

Ik leef nu mijn dagelijkse leven op pillen die ervoor hebben gezorgd dat ik tot nu toe nog geen enkele waarneembare actieve kankercellen meer in mijn lijf heb zitten, hoe bijzonder, al een jaar lang. Toen ik op 9 juli 2014 mijn diagnose uitgezaaide longkanker stadium IV te horen kreeg, klonk dat toen op dat moment als mijn doodvonnis. Ik weet dat ik mij na de bronchoscopie snel herstelde en die enorme oerkracht voelde. De kracht om te leven en te overleven. Die kracht, die tegen mij zei; jij gaat hier niet kapot aan, dat ene stemmetje. En dat ene stemmetje heeft mij er toch door heen gesleept. Gisteravond toen ik van mijn rode wijn dronk zei ik tegen Rob; verrek ik ben al een jaar aan de pillen, 2 oktober was mijn eerste dag. En werden onze gedachten teruggebracht in de tijd.

Zo gingen mijn gedachten terug naar mijn eerste week van oktober, mijn eerste week pillen slikken. Dit is een verschrikkelijke week geweest. Een week vol met angsten. Zo las ik de blog terug van 10 oktober, iets wat ik liever niet doe. Het is een nare blog om terug te lezen. Het is mijn meest persoonlijke blog die mijn gevoel weer geeft. Mijn meest eerlijke blog die laat zien hoe ontzettend bang ik toen ben geweest. Bang, omdat ik de dood letterlijk naast mij heb zien zitten. Angst voor de toekomst, angst om alles. Dit is echt mijn meest verschrikkelijkste week geweest. En ik weet nog dat ik tegen Rob zei, dat als dit gevoel zou blijven, dat chemische chemo gevoel, ik zou stoppen met de hele klerezooi. Dan maar afwachten en zien wat er zou gaan gebeuren. Zo kwamen mijn angsten tot uiting in mijn blog, 10 oktober 2014 een citaat:

“En helaas deze week, was ik alle ellende en alle shit die we al hebben gehad en waar we niet om gevraagd hebben, zo ongelofelijk zat! Ik maakte me vreselijk zorgen om mijn kinderen voor wat als ik…. En ik maakte me vreselijk zorgen om Rob voor wat als ik…. Ik maakte me zorgen om het

appartement wat nog te koop staat voor wat als ik….. Ik maakte me zorgen om de financiële situatie voor wat als ik..…… Ik had en heb knallende koppijn, pijn in mijn nek, mijn linker oor en denk dat mijn kop al vol zit met uitzaaiingen en denk dan weer voor wat als ik……. Voor wat als ik binnenkort dood ga!”

Dit gevoel heb ik daarna op deze zeer indringende wijze nooit meer gehad. Eigenlijk werd mijn gevoel tot door blijven leven steeds sterker en overtuigender. En moet ik ook eerlijk bekennen dat hoe raar het misschien ook mag en kan klinken, ik eigenlijk niet meer met longkanker leef maar voor “longkanker”. Zo vroeg ik gisteravond aan Rob of het raar is dat ik niet meer elke dag bezig ben met mijn eigen longkanker. Vergeten is een groot woord, maar ik leef voor mijn gevoel tussen de Pet en CT-scans door niet meer met longkanker. Leef ik net zoals’ iedereen’ zonder kanker. En eigenlijk durf ik dit ook niet hardop te zeggen omdat ik dan vreemd word aangekeken. En mensen denken dat ik niet realistisch ben, dat ik de harde waarheid niet onder ogen wil zien. Maar wie kan mij nou vertellen wat die realiteit is, die harde waarheid. Wie kon mij vertellen dat die pillen mij nu een jaar later, nu zouden voorzien van een niet actieve longkanker. Niemand toch. En toch is het gebeurd, wonderpillen zoals mijn Sister Merel ze zo prachtig noemt. Het zijn wonderpillen.

Deze ‘wonderpillen’ gun ik iedereen. Ongeacht welke leeftijd, welk nationaliteit. Ik kan dit niet alleen bewerkstelligen, daar zijn heel veel mensen voor nodig. Maar ieder individu die iets doet op zijn of haar eigen manier is er 1. De meningen blijven daar over verdeeld. In dit jaar, mijn second life, is er heel veel op mijn pad gekomen. Mijn missie om longkanker op de kaart te zetten begint vorm te krijgen. Het begint vorm te krijgen doordat op het juiste moment alles gebeurd. Denk aan Longkanker Nederland, de campagne, de documentaire De vervangers, de rechtszaak tegen de staat door TabakNee, de roep om het medicijn Nivolumab, patiënten die hun stem gaan laten horen , interviews door (long)kankerpatiënten die opkomen voor het leven, hun leven. Er is een revolutie gaande binnen de kankerwereld en zeker binnen de longkanker. En deze revolutie vindt hopelijk op een positieve plaats bij patiënten en worden patiënten ook meer betrokken in de behandeling. Zoals ik dit ervaar in het UMCG.

Ik kan nu nog niet zeggen door de jaren heen, maar moet ik zeggen door de maanden heen heb ik/wij veel kennis tot mij genomen over mijn eigen mutatie de BRAF v600e. Nu heb ik rust omdat ik met recht kan zeggen dat ik een arts heb die ik volledig kan vertrouwen dat hij de juiste behandeling voor mij toepast. Het is een bewogen jaar geweest wat ik niemand toewens, wat iedere longkanker lotgenoot zal beamen. Het is een jaar geweest waarin ik een aantal bijzondere mensen heb ontmoet. Mensen die ik ook nu nodig heb om mijn missie te vol brengen.

Ik ben er nog, hoe bijzonder. Volgens de statistieken, is het bijzonder dat ik met uitgezaaide longkanker, met een zeer agressieve vorm wel te verstaan, na een jaar nog leef. Ja ik leef! Ik blijf leven, leven om het tegendeel te bewijzen, leven voor mijn vier kinderen, leven voor mijn man en leven voor Annette die niet zonder mij kan.

Leven voor het gezicht dat longkanker heet!

## ***Ik een antirookster, oktober 2015***

Als ik het me nog goed herinner was het begin van dit jaar dat mijn arts mij belde met de vraag of iemand van longkanker Nederland mij mocht bellen in verband met een interview voor een vrouwenblad. Waarover dan, vroeg ik gelijk. Nou zei mijn arts, ze zoeken een jonge vrouw, jou leeftijd, die heeft gerookt en nu longkanker heeft. En zich daarbij ook nog enorm schuldig voelt

omdat ze gerookt heeft. Hmmm, maar ik voel me helemaal niet schuldig zei ik en hij zei gekscherend; dan doe je maar alsof! En toen kon ik nog niet bevroeden hoe enorm het stigma rond longkanker was en dat het in een soort van taboe sfeer was gedrukt. En snel daarna werd ik gebeld door Monique van Orden, destijds de directeur van Longkanker Nederland. Het was onze eerste 'ontmoeting ' en zei vertelde me de ins en outs voor het interview en er zou contact met mij opgenomen door een journaliste van JAN. Het contact met Monique was geboren!

De weken verstreken, de maanden verstreken en nog steeds geen interview voor de JAN. De campagne van longkanker Nederland kwam in zicht. Niemand verdient longkanker! En ik dacht bij mijzelf dit is de perfecte gelegenheid om een interview te mogen geven over roken en longkanker. En dan niet met de boodschap dat ik mij schuldig voel. Nee met de boodschap dat ik mij totaal niet schuldig voel. Met dit in mijn achterhoofd ging er een email uit naar de JAN met de vraag, waar blijven jullie nou?  Binnen no-time had ik reactie van de adjunct hoofdredactie. Er was iets fout gegaan, iets waar niemand wat aan kon doen. Laten we het, het lot noemen. Zij was zo onder de indruk van mijn verhaal dat ze beloofde zodra er zich een gelegenheid voor zou doen ik geïnterviewd zou worden. En die gelegenheid heeft zich inmiddels voorgedaan en is mijn interview geplaatst in Themaportretten; kiezen voor je eigen geluk.

Ik ben heel erg trots op het interview, lees het over, leg het naast me neer om het daarna weer te pakken en nog eens te lezen. Ik ben zo trots op het interview omdat eigenlijk alles wat erin staat de letterlijke woorden van mij zijn. Het absoluut niet schuldig voelen aan en hopelijk ook om te laten zien aan lotgenoten die dat wel doen, dit juist niet zouden moeten doen. Het blijft een teer en moeilijk onderwerp om aan te snijden, roken en longkanker krijgen. De gedachte die nog bij veel mensen heerst is een gedachte van, je wist toch dat je longkanker had kunnen krijgen van het roken. Ja inderdaad dat wist ik. Ik wist ook dat ik er een hartaanval door kon krijgen, dicht geslibde aderen, vruchtbaarheidsproblemen en ga zo maar door. Maar op een 1 of andere manier is en blijft longkanker in 1 adem genoemd met die sigaret. Die sigaret die er de oorzaak van is dat er heel veel mensen heel erg ziek zijn en worden. Die sigaret die er steeds maar weer, keer op keer, elke dag voor zorgt dat er nieuwe potentiële willoze slachtoffers worden gemaakt. Die slachtoffers, die over het algemeen kinderen zijn. Kinderen van soms nog maar10 jaar jong die nog niet het besef kunnen hebben van wat hen wellicht te wachten staat.

Toen ik 15 jaar was kwam mijn moeder erachter. Mijn zakgeld was op en het eerste wat ze zei was, hoe moet je nu shag kopen. Ja ik weet dat je rookt. En daar stond ik, slik, ik was betrapt. Maar voelde aan de ene kant een soort opluchting, pfff ze wist het nu en nu had ik vrij spel. Nee, fout Anne Marie, met de wetenschap van nu had de sigaret vrij spel. Niemand kon mij opdat moment beschermen van 1 van de meest verschrikkelijkste verslavingen. Ik rookte en voelde me goed. Iedereen om mij heen rookte, het was normaal. Ik weet nog dat er een meisje aan mij vroeg, rook jij? En ik voelde een bepaalde vorm van trots. Ik rookte!

In de loop der jaren ben ik meerdere malen gestopt, de zwangerschappen en weer begonnen na de dood van onze zoon. In de veronderstelling dat dit ontspanning zou geven en toen toch maar blijven roken.  Met als dieptepunt mijn laatste zwangerschap, waar ik heel eerlijk de laatste maanden heb gerookt. Omdat ik dacht dat dit de stress zou verminderen voor de angst op weer een dood kind. Dat ik me beter zou voelen door die sigaret te roken. Maar voelde ik me er beterde door, werd mijn gevoel van angst minder. Nee!

De dood van een oom kwam voorbij in 2014, longkanker. Ik werd op dat moment weer geconfronteerd met iets wat ik eigenlijk niet wilde weten. Misschien had ik het ook wel, ik had zo'n akelig hoestje. Deze  gedachte die ik eigenlijk niet wilde hebben drukte ik snel weg en dacht aan

het voor mij toen positieve. Mijn oom was sportief, nooit gerookt en nooit gedronken dus ach. En daarbij hij was al in de zeventig. Dus hoezo longkanker en roken. Je kon het ook krijgen als je gezond was bleek maar weer. En ik schoof alles weer naar achter. Totdat ik in 2014 zelf de diagnose uitgezaaide longkanker kreeg.

En dit alles, een deel van mijn gedachten en gevoelens die ik hier heb beschreven wil ik mijn kinderen en jou kinderen besparen. Ik wil hun besparen voor het feit dat als zij de verleiding niet kunnen weerstaan dat zij inderdaad hun kinderen moeten vertellen dat ze wellicht snel dood gaan. Ik wil hun besparen, dat mochten zij in de verleiding komen om die sigaret aan te steken en op te roken, zij verslaafd raken en kanker kunnen krijgen door het roken. Dat zij aangekeken worden met afschuw, met de wijzende vinger van kijk het is haar of zijn eigen schuld. Nee dat is het niet, het waren kinderen!

Door de documentaire De Vervangers ben ik in gaan zien dat er in ieder geval 1 kind op deze wereld is die mij moet gaan vervangen. Vervangen omdat ik waarschijnlijk ooit kom te overlijden aan mijn longkanker. Het is voor mij een onverteerbare gedachte dat dit misschien 1 van mijn eigen kinderen moet zijn. En ach ben ik dan zoals sommigen nu denken een fanatieke antirookster?

Nee, ik ben gewoon een moeder die haar kinderen beschermd!

## ***Het tij gaat keren, september 2015***

Gisteravond na het tikken van mijn blog, zat ik nog steeds vol adrenaline. Met als gevolg dat ik om 24.30 uur nog steeds beneden zat met Rob en nog een glas wijn wilde inschenken. Op een gegeven moment stond Rob op, trok overal de stekkers uit en werd ik verplicht om naar bed te gaan, gelukkig. Uitkleden, wassen, tanden poetsen, lenzen uit, naar de wc en….. liggen. En met de gedachte dat het tij voor ons nu wel eens zou kunnen gaan keren viel ik in slaap.

Vanochtend werd ik wakker en merkte ik dat de stiekeme stress die er soms ongemerkt insluipt haar sporen had achtergelaten. Een knallende koppijn van de ontlading en daarbij ook een enorme energie om weer, hoe gek het ook klinkt echt te leven. Niet te leven om te gaan overleven, maar te leven om te genieten van het leven.

Wachten op een uitslag, in dit geval, wachten op een uitslag die jou uitsluitsel gaat geven of de kanker wel of niet weer actief is geworden is voor mij het meest verschrikkelijke wat er is, op dit punt in mijn leven. Sowieso is elke scan weer iets waar denk ik iedere (ex)/ (toekomstige) of kankerpatiënt enorm tegen opziet. Overal voel ik voorafgaand aan de scan van alles in mijn lijf. Mijn hele lijf lijkt op dat soort momenten van binnen wel aan te voelen als een hobbelige weg. Waarvan ik denk dat alles wat ik voel een tumor zou kunnen zijn. Ik druk in mijn hals, voel en druk in mijn liezen, druk in mijn buik en ga wel twintig keer met mijn hoofd heen en weer. Terwijl Rob toekijkt en zijn hoofd van nee schudt. Ik weet het zeg ik dan, ik weet dat ik het doe, laat me maar. Om daarna voor over te buigen en de achterkant van mijn benen te voelen. Omdat de achterkant van mijn been pijn doet en wie weet….. Hou op zegt Rob, gewoon nu ophouden. En ik stop…..om stiekem boven toch nog even te voelen. Het gaat me gelukkig steeds beter af om dit gevoel om te buigen in het omdenken en daar ben ik blij om. Ik moet er niet aan denken om mijzelf 12 weken als een hinde opgejaagd te voelen door kanker. Die periode heb ik gehad. Maar de spanning nu, van een aantal dagen van te voren blijft. En wellicht is dat ook goed, goed om te beseffen dat het alle kanten op kan. En daarbij, het lijf zal niet voor niets al die adrenaline aanmaken. Ik kan me dan ook niet voorstellen, en vind ik het daarbij ook verschrikkelijk dat sommige lotgenoten of helaas

toekomstige lotgenoten soms een week of  zelfs langer moeten wachten op een uitslag. Dit is een vraag waar ik het antwoord op hoop te vinden of te horen. Wij leven niet meer in het stenen of papieren tijdperk. Veel onderzoeken en daarbij ook CT en Pet- scans zijn vrijwel meteen zichtbaar voor de arts. Waarvan de Pet-scan in mijn geval een half uurtje later binnen komt. Wellicht zal dit niet in ieder ziekenhuis zo zijn. Maar ik kan niet geloven dat wij, die nu leven in een vrijwel overal gedigitaliseerde omgeving niet in staat zijn om dezelfde dag of binnen twee dagen een uitslag te verstrekken aan een patiënt. Niks is erger en stressvoller  voor in dit geval een kankerpatiënt om te wachten.  Hoe kan je dit mensen in godsnaam aandoen, het waarschijnlijk " onbewust" laten wachten in een verschrikkelijke onzekerheid. Is het een kwestie van tijdgebrek door de vele administratieve handelingen die de artsen tegenwoordig moeten verrichten , is het geldgebrek, is het dan toch de algehele gezondheidszorg waar we met onze vinger naar moeten wijzen.  Of is het de patiënt zelf die genoegen neemt met het tijdsbestek van enkele dagen en zijn mond uit respect voor de arts niet durft te openen. Of is het iets wat er zo is ingeslopen van vroeger uit dat ook dit patroon doorbroken moet worden. Wellicht is het tijd dat de ziekenhuizen dit toch grote probleem tegen het licht gaan houden zodat het tij kan keren.

Waarschijnlijk gaat bovenstaande voor een groot deel van de patiënten niet altijd op. Maar ik merk wel uit meerdere reacties die ik ontvang en hoor van mensen uit mijn directe en nabije omgeving dat dit niet overal zo gaat. En besef ik tot mijn schaamte dat ik mij misschien wel in een uiterst luxe positie bevind en dat dit niet zo zou moeten zijn. Iedereen zou in deze positie moeten kunnen zitten. Gelijk een uitslag, daar waar mogelijk is.

Na gister heb ik weer de ruimte in mijn hoofd om te denken, te denken aan alle leuke dingen die nog komen gaan. Eind september ga ik op uitnodiging van longkanker Nederland de ESMO in Wenen samen met Monique van Orden van Longkanker Nederland, die zich op dit moment voor longkanker Nederland bevindt in Denver Colorado om een fantastische conference bij te wonen. Naar de ESMO gaan is een droom voor mij die uitkomt, waarover ik volgende keer meer vertel. De Jan Glossy komt eind oktober in de schappen bij de winkels en zal ik het interview dat is afgenomen door journaliste S. Rethans terug lezen, waar ik echt enorm trots op ben. En staat er in november iets op de agenda waar ik nu nog niks over kan zeggen.

Het tij gaat keren voor ons, ik voel het! Alle ellende die een mens kan hebben, hebben we nu gehad. De dood, financiële zorgen, ziekte, brandschade en…..puberperikelen.

En nu, nu is het tijd voor andere zaken, het tij kan keren!

## ***In memorial, november 2015***

*In memorial Freddy Adames 1954 – 2015*

Afgelopen zaterdag 31 oktober is mijn eerste BRAF V600E lotgenoot die ik virtueel heb ontmoet, overleden aan de gevolgen van zijn longkanker.  Ik opende mijn telefoon en het bericht kwam binnen, today we lost our dad. Ik ging zitten en er rolde een traan over mijn wang. En mijn vinger bewoog over het scherm van mijn telefoon, terwijl ik de foto's bekeek. De foto's van een jonge gezonde man, met mooie bruine ogen en een volle bos met donker bruin krullend haar. Een knappe man. Om daarna de foto's te bekijken van een man die kaal was geworden door de chemo, een man die mager was geworden. Maar nog steeds de zelfde ondeugende uitstraling had  in zijn ogen.  Hij was een man die van het leven hield, een man die zielsveel van zijn vrouw hield, zijn twee

dochters. En een man die het grote geluk heeft gehad om zijn laatste kleindochter dit jaar te mogen verwelkomen.

Het was eigenlijk  een heel bijzonder contact wat ik met hem had. Het contact verliep namelijk niet via hem zelf maar via zijn vrouw Beth, via de email. Zo vertelde ze mij in het eerste contact dat ik met haar had, dat het haar man was die dezelfde mutatie had en dat dit twee jaar geleden bij hem was geconstateerd. Dus hij is er nog steeds dacht ik. En vol enthousiasme vertelde ik Rob dit hoopvolle nieuws. Twee jaar, met dezelfde mutatie en hij is er nog, jubelde ik bijna. Tot nu toe heeft hij alleen chemo's gehad en bestraling voor metastasen in zijn hoofd. Dus chemo biedt nog hoop voor mij.  In de tussentijd mailde we over en weer, stuurden we elkaar familiefoto's en wisselden we medische informatie uit. Zo weet ik nog dat ik zijn behandelplan onder de neus van mijn arts heb gedrukt. Dit omdat ik zo gefrustreerd was dat hij niet dezelfde medicatie als ik mocht hebben. Hij mocht de Trametinib niet omdat hij hersenmetastasen had zei zijn vrouw. En….helaas ze had gelijk. Toch heeft hij het nog een aantal maanden goed gedaan op alleen de Dabrafanib en heeft hij zijn jongste baby, zijn dochter nog weg mogen geven voor het altaar. De afstand tussen ons was groot en ook weer niet. Zij in Californië en ik in Nederland en het World Wide web dat ons kon verbinden. En via onze gedachten.

En zo zat ik op de bank met de telefoon in mijn handen en eigenlijk intens verdrietig. Wellicht verdrietig om mijn eigen soms aanwezige angst. Raar he, zei ik gisteravond tegen Rob toen ik weer naar zijn foto keek. Raar eigenlijk dat iemand de dag daarvoor nog leeft, iets zegt, adem haalt en naar je kijkt en de dag erna er niet meer is. Dat je naar een foto kijkt waarvan het lijkt dat die persoon zo kan zeggen, he…maar ik ben er nog hoor. Kijk maar op en ……De deur zal gesloten blijven.  En zo werd ik gisteravond weer even heel hard geconfronteerd met mijn eigen sterfelijkheid. Weetje Rob, bang voor de dood ben ik niet, maar de weg er naar toe misschien. Alhoewel pijn hoef je tegenwoordig niet meer te hebben zei ik. En soms denk ik ook wel eens, wat zou het heerlijk zijn als je dood bent. Geen zorgen meer om de angst, rust. Maar dan komt de realiteit boven drijven en denk je meteen aan je kinderen en je man. Tijdens deze gesprekken die we dan met elkaar hebben over de dood, zijn we heel eerlijk. En dat is ongelofelijk fijn, fijn omdat ik weet dat ik alles mag en kan zeggen. Zo blijf ik ook altijd zeggen, dat als ik alleen was geweest ik niet weet , los van de wetenschap die ik nu heb met de medicatie, of ik inderdaad een heel behandeltraject in was gegaan. Misschien had ik er wel voor gekozen om de 'natuur' zijn gang te laten gaan, zonder alle medische behandelingen. En ben ik daar ook wel nieuwsgierig naar, wat als ik… Wat als ik mij nu niet had laten behandelen. Was de kanker zich dan heel snel gaan uitbreiden, of zou het nog net zo zijn als tijdens de diagnose. Want hoe lang ben ik al besmet met deze rotzooi in mijn lijf?  1 jaar, 5 jaar, 10 jaar? En zo ben ik, heel eerlijk, ook nieuwsgierig naar de dood. Wordt alles zwart of is alles omgeven van de meest prachtige kleuren, zoals de regenboog. Zal ik mijn Robert Frederick daar zien, onze zoon en zal mijn vader daar staan om te zeggen zo en nu luister je naar mijn regels. Of mijn peet tante die mij met open armen ontvangt.

Ik ga ervanuit dat het nog lang niet mijn tijd is en dat ik nog heel veel mag doen op wat heet het aardse leven. Dat ik nog intens lijfelijk mag en kan genieten  van mijn kinderen, mijn man en naasten. Dat ik mijn missie mag en kan afmaken voor mijn kinderen. Dat ik eigenlijk nog heel erg van het leven mag en kan genieten. Maar dat ik ook weet dat ieder moment die deur dicht kan blijven en dat dit niks met angst te maken heeft maar met het leven.

Freddy you stay for always ……a Survivor

## ***Therapie, oktober 2015***

Na twee maanden ergens anders te hebben gebivakkeerd, is het nu twee weken geleden dat we eindelijk weer in ons eigen huis zijn, ons thuis. Ik zit weer als vanouds op de bank mijn blog te tikken. Alhoewel als vanouds, de bank is nieuw en als ik naar rechts kijk hangen daar gordijnen die eigenlijk nog niet van mij zijn. Het is zo eigen maar ook weer niet. We zijn van wit en aardetinten overgestapt naar grijs, zwart en wit. Is onze boekenkast vervangen door een andere en zijn de keukenkastjes in de keuken veranderd van witte naar grijze. En is er niks meer dat ons aan de brand herinnerd.

Ik merk nu ik weer thuis ben en de laatste dingen nog wachten om uitgepakt te worden, de moeheid zich begint te wreken. En dat is heel frustrerend. Ik merk dat mijn lijf en mijn brein moe zijn. En ach als ik het afgelopen jaar zou evalueren dan denk ik dat dit ook niet zo gek is. Het schrijven van mijn bloggen is voor mij ontspanning, geeft rust en is een uitlaatklep van de dagelijkse beslommeringen en mijn gedachten. En dan ebt gaande weg de frustratie weg. Je balans zoeken, op de rem gaan staan, of zoals Merel haar laatste mooie blog heeft geschreven met als titel ZEN. De benaming die ik vaak gekscherend hardop benoem. Dit zijn op momenten als deze, vaak gehoorde kreten en goed bedoelde adviezen. Luisteren naar je lijf. Luisteren naar mijn lijf? Mijn lijf heeft ook niet naar mij geluisterd denk ik dan. Een onderliggende frustratie een ontkenning. Zie je wel, ik heb hulp nodig!

Afgelopen week zei ik nog tegen Rob; wellicht zijn wij wel te simpel Rob. Na alle ellende en al het verdriet dat wij in 7 jaar nu hebben meegemaakt en vooral hebben doorgemaakt, zou volgens de statistieken al menig mens onder behandeling zijn van…. Zeker wij. Wat is het dan toch dat wij, ik, dit niet zijn. Zijn wij dan inderdaad te simpel, complete nuchterheid. Is het, het wegstoppen van. Doen wij niet zoals ik het noem mee aan de mode om in een hokje geplaatst te worden. Het beestje, ons beestje een naam te geven. De mode grill. Of steken wij onze kop in het zand en denken wij ach wat ik niet zie is er niet. Dit zijn altijd heerlijke vraagstukken. En merk ik ook dat als ik dit op deze manier zeg tegen de buitenwereld dat ik vaak raar wordt aangekeken. En dat ik zelfs meemaak dat mensen lichtelijk geïrriteerd raken als ik zeg dat ik het een modeverschijnsel vindt dat iedereen tegenwoordig maar naar een therapeut of psycholoog moet. Dat niemand meer in staat is om zelf te zeggen wie hij of zij is. Zelfs niet meer in staat is om zelf na te denken. Dat overal een coach voor ingezet moet worden. Een job coach, een life coach, een weet hoe ik me voel vandaag coach. Cognitieve therapie en EMDR is hot. En laat ik dit laatste nou een keer hebben ondergaan. En ik, ach ik heb gewoon verteld wat ze wilden horen en voelde me daar ook niks anders bij. Gewoon just life, zo simpel. En zo stapte ik ook de deur uit, met geen enkele verandering. O maar dan had je geen goede EMDR therapeut, zeggen sommigen dan. Want ik ken die en die, nou dan heb je echt een goede. Zoiets als de keurslager vraag ik dan. En ik zie ze kijken, boos en geïrriteerd. Ik zie dit helemaal verkeerd, heb er geen verstand van. Waarbij weer allemaal psychische en geleerde termen de lucht uit komen vallen. Het zal allemaal wel. Maar snapte ik zelf weer wat ik bedoelde met mijn eigen leven, leven. En ach soms zeg ik wel eens; het is toch maar goed dat de vorige generatie niet zoveel mankeerde, want dan hadden ze het allemaal zonder al deze kennis moeten doen.

Is onze maatschappij dan zo verziekt door de jaren heen? Als ik in mijn eigen omgeving kijk zijn veel mensen niet meer in staat om zelf naar hun innerlijk, het binnenste te kijken en hebben zij daar anderen voor nodig. Ik snap dit niet en heb dit ook nooit gesnapt. Maar zo weet ik ook dat er veel mensen zijn die denken dat ik niet realistisch ben, in een bubble leef. Maar deze bubble is allang gebarsten in n2014. BAM. Ik blijf altijd zeggen, van een niets kan je iets maken en zo heb je een probleem. Eigenlijk doe ik het niet zoals het hoort, eigenlijk doe ik het gewoon helemaal fout.

Kinderen niet in therapie, man niet in therapie ik zelf niet in therapie omdat…. 's Avonds als ik naar bed ga, ga ik liggen en val ik als een blok in slaap. Om als een roosje te slapen om in de ochtend weer wakker te worden en de dag te doen leven. Is het dan het afzetten tegen wat ik doe of ben ik gewoon aan het zeuren om het zeuren. En überhaupt waar ik me al niet druk om maak, zou Rob zeggen. Ach, wellicht is het gewoon een gebrek aan tijd wat Rob en ik hebben om aan de maatstaven van de huidige maatschappij mee te doen.

Ik denk, nee ik weet dat ik dit niet kan en misschien ook helemaal niet wil. In mijn second live heb ik veel moeten opgeven en daarvoor ook veel terug gekregen. Ik heb een nieuwe andere "gezondheid" gekregen, een second life. Maar mijn brein is nog hetzelfde, het werkt nog het zelfde en daar ben ongelofelijk dankbaar voor. Dankbaar omdat ik nog steeds in staat ben zelf te denken, dingen op te lossen en zelf de confrontaties aan te gaan. Dankbaar omdat ik wellicht te simpel denk. Dat ik kan accepteren dat ik niet perfect ben in mijn manier van denken en handelen. Dat ik als moeder mijn fouten maak, dat ik niet de vriendin ben die overal aan denkt. En dat ik in het onderhouden van sociale contacten wel eens vergeet dat de ander ook nog bestaat. Dat ik toch wel chaotisch ben. Kan koken met een aanrecht vol rotzooi, een wasmand die overloopt. Dat mijn rechterkeukenlaatje soms net de inhoudt van mijn hoofd is. De traptrede die zich aan 1 kant vult, tree voor tree met schoenen, wasgoed dat naar boven moet, papiertje hier papiertje daar. Kinderen die af en toe een snauw krijgen of een pedagogische onverantwoorde opmerking . En dat ik zelf soms zo stijf sta van de spanning dat mijn lijf niet eens de mogelijkheid heeft om nog te buigen. En dat ik dacht als we weer thuis wonen ga ik alles anders doen. En moet ik mij misschien maar eens verdiepen in die ying yang DVD.

Maar 1 voet over de drempel heen leerde me al gauw dat oude gewoontes daarmee gelijk weer intreden. En vind ik dat erg, nou nee!

Leef en laten, ieder op zijn manier.

## ***Longkanker een gezicht, oktober 2015***

Zij die de levensgenieter was, de impulsiviteit van het leven

Die het leven had ontdekt in haar primaire kleuren

Die het leven wellicht te simpel nam in plaatst van de ernst

Pijn en onzekerheden waren altijd aanwezig maar afwezig

Wat ze niet zag was er niet, het omdenken van

Het leven om te leven en te laten leven en te bestaan

De liefde in alle kleuren, haar bed in roze

Nachtenlang in het donker met de hartstocht en muziek

Om de ochtend te laten ontwaken, haar gevoel

Jaren die verder gaan in het leven, haar leven

De dag van het geluk in haar volle glorie

Ze heeft daar gestaan, het ultieme geluk aan haar zij

Het geluk dat ze kon delen met meer

Verdriet was het heden, behoorde nu haar toekomst toe

De emotie  delen met hem, alleen met hem

Slopen van het lichaam was de intentie

Slopen was het doel, gericht die schop

Geen gejuich maar tranen van verdriet

Dit was het leven van de toekomst, geen heden

De pijn is te pijnlijk nu ook voor hem, voor allen

De schop des levens, de penalty gegeven

Compassie en medeleven nu voor hem, en allen en voor haar

Het gezicht begint te leven, de kleur wellicht te komen

Grauwheid is verleden, een vinger taboe

Het leven gewoon simpel, met begrip en liefde in al haar kleuren

Het gezicht dat nu een naam kan krijgen

Longkanker

## ***Controle, alt, delete, november 2015***

En daar zit ik, laptop op schoot, kop telefoon op met Jasmine Thompson en schrijf nu mijn blog. Ik heb longkanker, ik heb longkanker, ik heb longkanker , ik heb ……..eeuh borstkanker of was het nu obesitas en ik struikelde over mijn eigen woorden. Stop maar zei Heleen, van Minderaa Media lachend, het staat erop Anne Marie. Prachtig en we keken elkaar allemaal aan, Ytha, Heleen en de ‘opname’ man.

Vandaag 7 november  was de dag dat we de opname zouden gaan maken voor de commercial voor Longkanker Nederland. Een commercial om aandacht te krijgen voor longkanker. En alles wat daaromheen zo belangrijk is, de mensen met longkanker, de mensen met het gezicht! Want laat dat heel duidelijk zijn. Stuk voor stuk mensen met een krachtig gezicht. Een gezicht wat soms laat zien wat ze hebben doorstaan, de pijn, het verdriet maar ook de enorme kracht van het leven. Niet alleen wij de longkanker patiënten hebben dat gezicht, nee ook de naasten die eigenlijk in de

schaduw leven van. Ook zij geven ons gezicht vorm!  En hebben zij vaak dat onzichtbare verdriet met onzichtbare tranen. Deze mensen,  mijn lotgenoten met  naasten en naasten zonder lotgenoot waren daar vanmiddag. Zo was ik daar ook met mijn naasten ,Rob en de kinderen waren mee en zelfs, ja zelfs onze Catootje.  Het was een warm welkom. Ingrid van de patiëntenraad en 2 mannelijke lotgenoten die ik nog niet kende. En heel bijzonder, Judith mijn lotgenoot die ik via Facebook heb "ontmoet". Een geweldige ontmoeting vond ik dit en kijk er met een heel warm gevoel op terug. Dus jij bent Anne Marie zei Judith, wat ontzettend leuk om je nu echt te zien. En enigszins was ik overrompeld door haar enorme hartelijkheid naar mij toe. Judith die voor mij iemand is om heel sterk in gedachten te houden. Judith die in 2003 de diagnose heeft gekregen en leeft! En wat een power, echt geweldig! En Ytha, Ytha die in het bestuur zit van Longkanker Nederland en die ik ken van twitter en de twittermail en mijn email. En nu stond ze voor mij om mij hartelijk de hand te schudden en mij en ons welkom te heten. En last but not least was daar Miranda, Miranda die de directeur is van Longkanker Nederland. Maar vooral Miranda die wij als gezin in ons hart hebben gesloten. Miranda die heel erg blij was om Carel te zien en Miranda die Rob hartelijk verwelkomde. En natuurlijk de mensen die dit alles mogelijk gaan maken, de mensen de Crew van 5 man sterk bij Fred Tichelaar Studio.

Ieder afzonderlijk werd gefotografeerd en gefilmd met daarbij afzonderlijke geluidsopnames. En tussendoor werden door een ieder foto's gemaakt voor de herinnering. Zo ook de foto genomen door Ytha van mij. En ik denk als ik zelf naar mijn eigen lichaamshouding, mijn gezicht kijk en ook naar die van de anderen dat er met elkaar een enorme kracht van uit gaat. Ik denk, nee weet zeker dat we met elkaar dat gezicht hebben kunnen vormen. Kunnen vormen tot iets wezenlijks, iets menselijks. Want longkanker bestaat en is dus menselijk!

Na deze enerverende dag is nu ook het moment gekomen voor mij om een pauze in te gaan lassen. Ik merk dat de uren die in een dag zitten eigenlijk te weinig voor mij zijn en ik tijd te kort kom. Ik heb nog zoveel te schrijven. Zoals het college in het UMC Groningen wat ik samen met mijn arts heb mogen geven aan binnen en buitenlandse studenten op 5 november. Het college waar ik als de "patiënt" aanwezig was waarvan zij, de studenten, de diagnose moesten raden. En waar ik mijn boodschap mocht vertellen en overbrengen over de interactie die zo belangrijk is tussen een arts en een patiënt en daarbij het stigma wat ik vaak ervaar rond longkanker. Dat ik een groot applaus heb mogen ontvangen van deze nog jonge studenten. Studenten die waarschijnlijk de artsen gaan worden van mijn kinderen, mocht het nodig zijn. Het was heel bijzonder te noemen. Maar wat voor mij heel waardevol was en heel bijzonder waren de persoonlijke gesprekken die ik tussendoor had met mijn arts, gewoon van mens tot mens. Over zijn leven en de keuzes die hij heeft gemaakt. De welgemeende en oprechte interesse in mij als mens en niet als zijn patiënt.

Maar nu, nu ben ik moe. Het was een heel druk jaar en niet alleen voor mij. Ook Rob steunt, denkt mee  en volgt mij in alles. En zoals Judith het vandaag heel mooi heeft omschreven, het gaat bijna op werk lijken. En als er iets is wat ik absoluut niet wil is dat mijn missie op werk gaat lijken. Mijn missie is om samen met anderen longkanker een gezicht geven. En om mijn kinderen voor de toekomst te beschermen voor 1 van de grootste vijanden die onder andere longkanker kan veroorzaken de sigaret.  En het begin is er, maar we zijn er nog lang niet. 27 november heb ik weer mijn scan, is het al weer 12 weken geleden en wordt het weer spannend. En is het tijd om rust te gaan nemen.

Na 24.00 uur vanavond gaat tot die tijd Facebook, Twitter en mijn blog uit! En heb ik vakantie.

## ***Vliegen naar de hemel, november 2015***

Als kind heb ik 1 keer de ervaring mogen hebben dat ik kon vliegen in mijn dromen. En het bijzondere is dat ik dit gevoel van toen in mijn dromen zo weer voor de geest kan halen. Het voelde echt heel fijn aan, gelukzalig. Ik vloog in de gymzaal van onze basisschool en mijn klasgenootjes waren beneden aan het gymmen. Na die ene keer heb ik nooit meer gevlogen.

Vlieg-dromen vertegenwoordigen iets dat fysieke beperkingen overstijgt: In je gedachten kun je alles.

En wat zou ik er nu alles voor over hebben omdat moment wat ik toen had nog eens mee te maken. Ik merk, misschien wel juist door de ingebouwde rust, dat ik nu wel weer zou willen vliegen. Willen vliegen over het water, hier achter, en vliegen gewoon heel, heel hoog door de lucht. Kijkend naar beneden, wellicht door de ogen als iemand die er lijfelijk niet meer is. Zo gaan mijn gedachten als een wir war heen en weer deze afgelopen dagen, deze 2 weken. Je komt tot rust en rust betekend bij mij nadenken, voornamelijk over het leven. Sinds ik de diagnose longkanker heb gekregen, is de dood en alles wat daarom heen hangt, dus ook het leven en de angst om wat er is en gaat komen als een rode draad aanwezig in mijn leven. Een draad die altijd aanwezig is, soms wat minder en soms wat meer. Een draad die soms in staat is om mij te verstikken, een draad die ik heel soms met moeite los kan krijgen. Maar waar het me uiteindelijk toch weer lukt om hem door te knippen.

Je gaat dingen terughalen. En ik merk dat ik de laatste tijd ook mentaal veel te verwerken heb gehad, misschien wel even teveel. Alles stond en staat letterlijk in het teken van het leven en de dood. In een korte tijd zijn twee lotgenoten van mij overleden. Ben ik actief bezig met het fenomeen longkanker en heb ik het gevoel dat ik daarin soms nog te kort schiet. Ik wil zoveel, ik wil alles. En als klap op de vuurpijl kreeg ik van mijn Sister Merel ook nog dat enorme klote what's appje na haar laatste CT-scan. Op dat moment probeer ik mezelf in te leven, in te leven in het enorme verdriet wat die ander op zo'n moment ervaart. Het is een verdriet wat je eigenlijk niet kan omschrijven. Omdat je weet dat misschien nu wel je dood een stapje dichter bij je komt. Ik denk, nee weet zeker dat als je zelf geen kanker hebt of hebt gehad dat je dit gevoel niet kan omschrijven, beschrijven of echt begrijpen. Dat het zelfs moeilijk is ondanks dat je dezelfde kanker hebt, het goede te zeggen. Want het goede zeggen bestaat op dat moment namelijk niet. De dag dat je te horen krijgt dat je medicatie aanslaat is een wonder te noemen een geschenk. De datum van die dag staat in je geheugen gegrift. Het betekend dat het leven, ondanks dat je toekomst onzeker is, nog voor je bestaat. Je begint toch stiekem, zonder dat je het door hebt plannen te maken, in de toekomst te leven. En dan zomaar opeens, wordt je hele gevoel teniet gedaan door 1 scan. Alles wordt kapot gemaakt. Ook het geloof in je eigen lijf, in het leven dat je op dat moment in de steek laat. En wordt je weer keihard geconfronteerd met de dood, je eigen toekomstige dood, je sterfelijkheid.

Kanker, welke soort en in welke hoedanigheid ook, is een mindkiller. Kanker beheerst altijd je leven, ondanks dat je denkt dat het niet zo is. De periode dat het goed gaat geniet ik intens. En ervaar ik mijn leven als normaal, gewoon, maar wel in mijn second life. Maar ik ervaar ook dat juist door de buitenwereld los van mijn naasten, ongewild, men zich niet realiseert wat kanker nu echt met je doet. Weinig mensen vragen nou eenmaal niet; zeg wat doet kanker nu eigenlijk met je? En ik merk, zeker nu, dat ik soms wel bij mensen recht in het gezicht wil schreeuwen, dat juist deze periode zo moeilijk is. Dat ik niet ondankbaar ben, maar juist heel dankbaar voor het feit dat ik leef. Want stel je eens voor als ik eens een dag niet dankbaar ben. Dat ik iedere keer weer een paar dagen voor de scan stiekem en bewust doodsangsten uitsta. Wat gaat er komen, is het goed, is het niet goed en wat dan. Ik haat het gewoon. Het leven met kanker geeft nooit meer zekerheid.

Kanker krijgen, hebben en overwinnen is altijd overleven en enorm op je hoede zijn en blijven 24 uur per dag. Want kanker is heel gemeen, laat je nooit alleen en is in veel gevallen een sluipmoordenaar. Een kankerpatiënt kent geen vrije dagen.

Als kind heb ik 1 keer de ervaring mogen hebben dat ik kon vliegen in mijn dromen. En het bijzondere is dat ik dit gevoel van toen in mijn dromen zo weer voor de geest kan halen. Het voelde echt heel fijn aan, gelukzalig. Ik vloog in de gymzaal van onze basisschool en mijn klasgenootjes waren beneden aan het gymmen. Na die ene keer heb ik nooit meer gevlogen, dat hemelse gevoel.

Misschien voor nu wel gelukkig!

## ***Interactie in de collegezaal, november 2015***

In mijn blog CTRL ALT DELETE voor mijn "social media vakantie" heb ik kort geschreven over het college wat ik samen met mijn arts heb mogen geven aan binnen en buitenlandse studenten. Dit was echt een hele eer en een zeer bijzondere ervaring om mee te mogen maken. Nog steeds vind ik het heel bijzonder dat mijn arts aan mij gevraagd heeft of ik dit samen met hem wilde voorbereiden en uitvoeren. En juist doordat ik die interactie met mijn eigen arts heb, dat vertrouwen, kon ik dit niet weigeren.

Na de uitslag van mijn laatste scan 11 weken geleden, vroeg mijn arts na afloop van de controle of ik iets samen met hem wilde doen. Ik werd nieuwsgierig en keek Rob aan. Anne Marie zou jij samen met mij een college willen voorbereiden, in het engels en in het nederlands. Het moet een interactief college gaan worden. En ik moest hierbij gelijk aan jou denken zei hij. En in mijn enthousiasme zei ik volmondig ja om snel daarna 3 keer heel diep adem te halen en te slikken. Toen ik hoorde dat het zou gaan om 150 binnen en 150 buitenlandse studenten. Je moet het eerlijk zeggen Anne Marie zei mijn arts. Als je het niet wilt, of als je denkt dat je het niet aankan. Wat is eigenlijk precies de bedoeling vroeg ik. Het wordt een interactief college zei hij. Jij bent de patiënt en de studenten zijn de huisarts. En door middel van vragen aan jou moeten zij een eerste diagnose kunnen stellen. Een soort rara spelletje zei ik, en hij lachte, ja zoiets. Daarna zou ik het fijn vinden als je de studenten zou willen vertellen over jou ervaringen, jou visie in en op dit hele medische proces, je eigen medische proces. Dat je iets zou willen vertellen over de relatie tussen arts en patiënt. De interactie tussen de arts en de patiënt zei ik. Ja precies dat bedoel ik zei hij. En ik zou het heel fijn vinden als je verteld over het stigma wat in veel gevallen nog op longkanker drukt. Ik doe het, zei ik nog een keer. Alleen nu vol overtuiging en toch ook wel trots.

Die dag 5 november, zal ik niet vergeten. Zo mijn eigen verhaal weer te vertellen was ook emotioneel. Daar zaten ze allemaal voor mij van laag naar hoog in de collegebanken. Achter mij een groot scherm en voor mij de studenten in de leeftijd van 20, 21 jaar. Waarbij ik mijzelf voorstelde dat dit de medici van de toekomst gingen worden. Zij stelden hun vragen en mijn arts en ik gaven het antwoord. Fantastisch om te zien en mee te maken. En wie weet denken ze later als ik oud en grijs ben nog wel eens terug aan mijn woorden:-)

INTERACTIE

In april 2014 constateerde een jonge vrouw van 41 een bobbeltje diep in haar hals. Voor niemand zichtbaar en voor een buitenstaander moeilijk te voelen. Ze ging naar de huisarts en juist omdat zij er zo op aandrong is er toen verzocht om een punctie te verrichten. De uitslag van deze punctie was negatief. In eerste instantie een opluchting voor de vrouw, maar het bobbeltje bleef aanwezig en vertrouwde ze het niet. 1 Maand later zat ze weer bij de huisarts en werd ze wederom op haar

eigen aandringen door verwezen, nu voor een echo. Deze echo resulteerde uiteindelijk in een opname voor een biopsie door de hals/vaatchirurg en twee weken later kreeg ze te horen dat er slechte cellen waren gevonden, kankercellen. Om te weten om welke kankersoort het zou gaan moest ze 10 dagen wachten. Dit accepteerde de vrouw niet en is ze gaan bellen. Ze had net te horen gekregen dat ze kanker had en ze moest nu 10 dagen wachten? Tien dagen leken niet veel, tien dagen vakantie ging snel, tien dagen op een mensen leven wat is dat nou, dacht ze vaak. Maar nu ze te horen had gekregen dat ze kanker had die ook was uitgezaaid, waren 10 dagen wachten een hel voor haar. Dit was voor haar een onverteerbare gedachte. Haar woede en frustratie resulteerde uiteindelijk in het gegeven dat ze die middag thuis werd gebeld door een longarts, terwijl ze in de keuken stond. Een longarts aan de telefoon, dan heb ik vast longkanker klonk het vanuit haar mond. Inderdaad, de eerste diagnose via de telefoon, ze had niet kleincellige longkanker. En hoe hilarisch dit ook klinkt, het was een zeer geanimeerd gesprek tussen een arts en patiënt. Een eerste diagnose in haar eigen keuken. Hoe bijzonder. Naar aanleiding van dit gesprek kreeg ze haar snel diagnose op 9 juli 2014.

Nadat de meeste onderzoeken waren verricht werd ze binnen geroepen bij de longarts in opleiding. Deze werd tijdens het gesprek bijgestaan door de oncologie verpleegkundige, die haar back-up en houvast zou zijn. De oncoloog verpleegkundige die er voor de vrouw had moeten zijn. Ze kreeg te horen dat het inderdaad longkanker was en het zag er niet goed uit. Uitgezaaid stadium 4, zoals we dat zo mooi zeggen, zei de longarts in opleiding tegen haar. Ze kon het niet goed zien op de Pet/CT scan, het was zo klein. En voor een leek op onbegrijpelijke manier scrolde de longarts in opleiding over de Pet/CT scan beelden heen. En de vrouw keek stilzwijgend toe. Ze had een oplichtend stipje naast de long, op haar borstwervel de T4, haar bekken of heup en haar lymfeklier links in de hals. Waar zit het op mijn borstwervel vroeg de vrouw nog. Kunt u dit mij aanwijzen? En de longarts in opleiding antwoorde, mevrouw sorry, en vroeg waar ze pijn had. En de vrouw keek haar vol ontsteltenis aan. Zij, de arts kon haar niet vertellen waar het zat op haar borstwervel. Zij die ervoor gestudeerd had, die de anatomie van het menselijk lichaam had moeten weten. Zij , de longarts in opleiding die haar de prognoses en statistieken vertelde. Ja dat was wat ze goed wist de statistieken en prognoses. Zij, de longarts in opleiding die het deed overkomen dat chemobehandeling haar eventueel wat meer tijd kon geven. Zij die haar net haar doodvonnis had verteld op een verschrikkelijke wijze. De communicatie was eenzijdig, geen ruimte voor begrip, compassie of emotie. Nee het was de arts die sprak, de arts die dat gene zei dat wat zij geleerd had van uit het draaiboek. De vrouw was op dat moment totaal verslagen en barste in tranen uit, ze ging dood aan longkanker en zou 4 kinderen achterlaten en een man waar ze zielsveel van hield.

Deze vrouw, die vorig jaar haar diagnose te horen heeft gekregen staat nu voor u. De longarts oncoloog waar de longarts in opleiding onder super visie stond heeft mij geattendeerd op een lopende studie naar mijn mutatie hier in het UMCG en heb ik zelf het contact gelegd. Toen ik hier kwam was ik mevrouw van Veen, een vrouw met longkanker stadium 4 waar geen gouden bergen aan werden beloofd maar wel een juiste behandeling. Hier werd niet gesproken over statistieken en prognoses. Want, elk mens is verschillend. Hier heb ik een artsen en verpleegkundigen team leren kennen die de interactie tussen patiënt en arts begrijpt. Een slecht nieuws gesprek kun je nooit goed brengen. Maar als arts kan je de patiënt wel laten weten dat je er alles aan doet om de patiënt te helpen. Zeg niet tegen een patiënt, mits hij of zij er zelf om vraagt , volgens de statistieken en prognoses. Maar zeg tegen een patiënt, wij gaan er alles aan doen om u te helpen. Wees eerlijk en draai er niet omheen. De dood hoort ook bij het leven. Maar begrijp u vak en begrijp de patiënt en het leven achter de patiënt. U als student bent bevoorrecht, bevoorrecht omdat de reguliere geneeskunde een enorme ontwikkeling doormaakt op meerdere vlakken. U wordt wellicht de arts of patholoog van mijn kinderen. Gebruik uw kennis en onthoudt dat soms kan een

kleine aanvulling van onschatbare waarde kan zijn en is het soms nodig om uw trots opzij te zetten.

Hier in het UMC Groningen heb ik voorlopig mijn second life gekregen, en daar ben ik eeuwig dankbaar voor. Juist doordat ik de juiste behandeling en het vertrouwen heb gekregen door en in mijn arts en het team, kan ik mij nu inzetten voor mijn mede lotgenoten. Inzetten om in mijn geval longkanker mede een gezicht te geven en het stigma rond longkanker aan te kaarten. Het stigma van eigen schuld dikke bult. Want jij hebt toch gerookt? Ja ik heb gerookt, 26 jaar lang en ik heb longkanker. En zo zijn er 16 andere soorten kanker die roken gerelateerd zijn. En dan nog niet eens genoemd de hart en vaat ziekten, COPD en zo verder. Met elkaar kunnen wij dit tegengaan. Daarom is het ook van groot belang dat wij juist met elkaar dit enorme levensbedreigende product, de tabak, want dat is het, te beperken tot een minimum. Door om te beginnen de juiste hulp en voorlichting te bieden aan patiënten.

In de loop der jaren ben ik meerdere malen gestopt, de zwangerschappen en weer begonnen na de dood van onze zoon. In de veronderstelling dat dit ontspanning zou geven en toen toch maar ben blijven roken. Met als dieptepunt mijn laatste zwangerschap, waar ik heel eerlijk de laatste maanden heb gerookt. Omdat ik dacht dat dit de stress zou verminderen voor de angst op weer een dood kind. Dat ik me beter zou voelen door die sigaret te roken. Maar voelde ik me er beter door, werd mijn gevoel van angst minder. Nee!

Totdat ik in 2014 de diagnose uitgezaaide longkanker kreeg.

En dit wil ik mijn kinderen en uw kinderen besparen. Ik wil hun besparen voor het feit dat als zij de verleiding niet kunnen weerstaan, zij inderdaad hun kinderen moeten vertellen dat ze wellicht snel dood gaan. Ik wil hun besparen, dat mochten zij in de verleiding komen om die sigaret aan te steken en op te roken, zij verslaafd raken en kanker kunnen krijgen. Dat zij aangekeken worden met afschuw, met de wijzende vinger van kijk het is haar of zijn eigen schuld. Nee dat is het niet, het waren kinderen!

Door de documentaire De Vervangers ben ik in gaan zien dat er in ieder geval 1 kind op deze wereld is die mij moet gaan vervangen. Vervangen omdat ik waarschijnlijk ooit kom te overlijden aan mijn longkanker. Het is voor mij een afschuwelijke gedachte dat dit misschien 1 van mijn eigen kinderen moet zijn. En ach ben ik dan zoals sommigen nu denken een fanatieke antirookster?

Nee, ik ben gewoon een moeder die haar kinderen beschermd! En daar heb ik u hulp bij nodig, uw interactie

## ***Longkanker is so not sexy, november 2015***

‘’Gezien het potentieel uitzonderlijk hoge kostenbeslag van dit geneesmiddel acht ik instroom in het verzekerde pakket voor de behandeling van longkanker alleen dan maatschappelijk verantwoord indien er waarborgen zijn dat de uitgaven aan Nivolumab op een aanvaardbaar niveau blijven’’*

Maandag 30 november as heb ik weer een CT-scan. Een CT-scan om te kijken of mijn studiemedicatie Dabrafanib en Trametinib nog steeds goed zijn werk doet. Dat mijn studiemedicatie nog steeds in staat is om mijn uitgezaaide longkanker stadium IV weg te houden uit mijn lijf. En elke keer weer is dit een verschrikkelijk moment. Wachten op de uitslag en hopen

op het goede. Maar zeer waarschijnlijk gaat er een dag komen dat mijn medicatie niet meer zal werken en dat ik te horen krijg dat mijn longkanker weer actief is geworden. Wat dan? Ik kan nu met cijfertjes, statistieken en prognoses gaan strooien. Maar ik heb daar niks aan! Nee mijn leven is geen cijfer en al had ik mijn leven wel een cijfer moeten geven dan zou ik het nu een tien geven. Want dat is mijn leven waard een dikke 10 met een griffel. Maar na het bericht dat Nivolumab er nog steeds niet 'door' komt ben ik wel heel erg bang geworden en verdrietig!

Elke keer weer verbaas ik mij erover dat andere mensen mogen beslissen op mijn recht om te leven. Het recht op een humaan bestaan met medicatie die tot nu toe al veelvuldig in mijn ogen zijn bestaan en werking heeft bewezen. Maar wegen de kosten niet op kan tegen de baten. Ik heb het al eens eerder gezegd maar haal het toch weer aan. Gezondheid is te koop. Sinds ik de diagnose longkanker heb gekregen heb ik veelvuldig te maken met medici, de medische wereld en de gezondheidszorg. Ik weet heel goed dat ik een te dure patiënt ben, voel me zelfs een beetje schuldig. Raar? Nee het is niet raar dat ik me zo voel. Want eigenlijk hoor ik in de outlet store, dat is mijn plaats. Als mijn huidige studiemedicatie niet meer zo werkt als dat het zou moeten werken, ben ik zeer waarschijnlijk ook aangewezen op Nivolumab. En dan…

Ik wordt nu al bang bij de gedachte dat ik het niet mag. Dat ik het niet mag omdat ik toch snel dood ga. Dat ik het niet mag omdat ik het kennelijk niet waard ben om nog een jaartje langer te leven. Het lijkt wel of ik gestraft wordt voor het feit dat ik longkanker heb en gewoon wil leven. Dat ik mijn kinderen wil zien op groeien zolang dat kan. Dat ik 'oud' met mijn man wil worden. Wat moet ik tegen mijn kinderen zeggen. Sorry jongens, maar mama mag niet leven, wat dan moeten ze te veel centjes voor mama betalen. Hou toch op met die flauwekul. Het gaat verdorie om een hele grote groep mensen, waarvan het er steeds meer worden. Het aantal vrouwen met longkanker is verdubbeld. Gaan we straks al deze mensen het recht op, een humane verlenging van het leven ontzeggen. Wat heeft het dan in godsnaam voor zin om überhaupt medicatie voor longkanker te ontwikkelingen. Longkanker is een heel groot probleem. Heel veel mensen gaan hier kapot aan. Bij mij, met mijn mutatie heeft chemo eigenlijk geen zin. Maar waarschijnlijk wordt dit dan toch 1 van mijn laatste redmiddelen. En ik vertik het om dat te accepteren. Het kan toch niet zo zijn dat als het ene middel beter werkt, dat dit mij ontzegt zal gaan worden.

Ik weet dat er niet eens zo lang geleden meerdere lotgenoten heel actief bezig zijn geweest om dit onder de aandacht te brengen. Nivolumab voorlopig in de Sluis. Ben de Bruijn was 1 van deze actieve lotgenoten. Zo heeft hij meerdere brieven geschreven aan het VWS en heeft hij het mede in de openbaarheid gebracht door middel van zijn petitie en interview in de Telegraaf. Helaas is het hem niet meer gelukt. En is hij te vroeg overleden. Longkanker Nederland, directeur Miranda Freriks, heeft nu zeer actief van zich laten horen als patiëntenorganisatie en ook artsen en andere medici. Maar ook wij patiënten moeten van ons allemaal laten horen. Want om ons gaat het!

Ik hoop echt uit de grond van mijn hart dat de Adviseurs van de regering van het Zorginstituut Nederland uiteindelijk groen licht gaan geven voor opname in de basisverzekering .

Zoals prof. Dr. H.J.M. Groen eens zei; jaren geleden was longkanker studeren SO NOT SEXY! En ik denk dat hij daarmee de spijker op zijn kop slaat.

## ***De uitslag CT, november 2015***

Samen spelen, samen delen, zeg ik altijd tegen mijn kinderen.

Vandaag was het weer zover, scan dag. En wat haat ik dit toch. Die vreselijke angst en onzekerheid voor wat komen gaat. Je toekomst. Om tien uur zaten we in de auto en de jongste dochter was mee. De rest naar school. Om half 1 zou ik de CT-scan krijgen en voor die tijd moest er eerst bloed geprikt worden. Daar zaten we, mevrouw B. van het research team en ik, Rob en onze dochter waren onderweg. Killing dit, zei ik tegen haar. Ik weet het niet hoor. Ik voel weer van alles en heb last van mijn kop. Dat is mijn grootste angst weetje, dat het in mijn kop gaat zitten zei ik tegen haar. Enigszins kon ze me geruststellen door te zeggen dat de kleincellige longkanker hier gevoeliger voor is en kreeg ik een bepaalde rust. Kanker roept bij mij voor afgaand aan een scan altijd allerlei klachten op die, waarvan ik denk kanker gerelateerd zijn. De klachten zijn er wel, maar soms druk je ze weg. Om er uiteindelijk niet onderuit te kunnen komen. En ze bespreekbaar te maken. En zo kregen we het ook over Merel en haar 'onzekere' rot uitslag afgelopen week. Dat heeft er bij mij ingehakt, was er kapot van. Dat maakt je angstig en wordt je weer op dat moment keihard geconfronteerd met het feit dat kanker dat vervelende duveltje in dat doosje is wat er ineens uit kan komen en zijn tong naar je uitsteekt. Koekoek, daar ben ik weer.

Nummer 49 prikkamer C. Goedemorgen, gaat u zitten, welke arm, links, okay rechts. Komt nu het prikje, mooie aders heeft u hoor en klaar. En daar stonden we weer samen in de winkelstraat, mevrouw B. van het research team met de extra buizen gevuld met mijn bloed in haar potje en de overige papieren. Ik ga nu naar mijn scan en dan kom ik na mijn ECG weer bij je terug voor de overige controles zei ik. En ze wenste me heel veel succes. Daar gingen we, Rob, Anna en ik. Geboortedatum en uw naam alstublieft. 19 -10-'72 , Anne Marie van Veen. Dank u, u kunt de groene streep volgen en aan het einde daarvan kunt u in de wachtkamer plaatsnemen en komt er iemand bij u. Ik liep net als mijn dochter over de groene streep mijn evenwicht te bewaren. De zenuwen begonnen nu te komen en ik nam plaats. Om weer op te staan om toch nog even te gaan plassen. Mijn kan met vloeistof werd gebracht en dronk ik deze leeg tot aan het onderste streepje. Mevrouw van Veen klonk het na een uur. Gaat u mee? Gaat u mee, ik moet mee! BH uit, broek halverwege de bovenbenen en liggen maar. Infuus erin en tellen. Tellen 1, 2, 3, 4, adem in, vasthouden en weer doorademen en dit in herhaling. Ik haat het, een rot gevoel. Alles wordt warm, het gevoel dat je moet plassen, je hart voelt aan alsof het bezwijkt onder de druk die de vloeistof je geeft. En dan uiteindelijk weer het verlossende woord. U bent klaar. Sterkte mevrouw. Zie je zei ik tegen Rob, weer dat woordje sterkte. Alsof de CT man eigenlijk wilde zeggen; mevrouw heel veel sterkte met de negatieve uitslag. Het is niet goed. En gelukkig weet Rob mij op dit soort momenten altijd weer tot rust te brengen en terug te halen naar de werkelijkheid. Want die is namelijk dat er nog niks bekend is. Je tot die tijd druk maken heeft weinig tot geen zin. Hoewel dat soms zo moeilijk is. Ik was weer klaar voor 12 weken. Gelukkig.

Snel liepen we door naar poli 20, aanmelden, even praten met mijn favoriete balie medewerkster en pling daar was mijn nummer al in beeld. Kom verder zei mijn arts even hartelijk als altijd natuurlijk en dit keer verraadde zijn gezicht helemaal niks. Ga zitten zei hij en hij opende zijn scherm om de CT-scan beelden op te roepen. Hij scrolde over het beeld en keek mij aan. Het is goed, alles is goed. Zelfs het inactieve stukje bij de hals is helemaal weg. Ik keek Rob aan en straalde. Een wonder, een jaar lang al geen actieve kankercellen. Een jaar lang geen longkanker. Een jaar lang ontzettend veel geluk! Dit wederom enorme gevoel van intense blijdschap deed mijn andere klachten bijna vergeten, maar kwamen wel ter sprake. De afspraak met de reumatoloog loopt vanaf nu weer.

Ik moet Merel appen zei ik tegen Rob, wacht en ik ging zitten. Weetje zei ik tegen Rob, ik zie er enorm tegen op. Waarom vroeg hij. Ik baal er zo enorm van dat ik nu moet vertellen dat ik nog steeds geen kanker in mijn lijf heb. Hoe dubbel. Had ik dan wel kanker willen hebben vraag ik me dan af. Nee natuurlijk wil ik dat niet. Maar ik moest nu aan mijn Sister gaan vertellen dat ik nog

steeds helemaal schoon was terwijl zei afgelopen week dat enorme K. nieuws had gekregen. Dat is ontzettend moeilijk. Ik heb er heel erg veel verdriet van gehad dat haar scan niet zo was als de mijne nu. En zoals ik zelf tegen Merel zei, eerst afwachten, zo zat ik nu zelf te worstelen om het haar te vertellen. Dit appte ik ook naar haar: ik vind het zo moeilijk om tegen je te zeggen, maar wederom schoon. En toen schreef ze terug; hoezo? Mijn leven is ook nog niet afgelopen hoor! En ik dacht yes, that's my Sister.

En toen schreef Merel iets waarvan ik denk en vindt dat daar heel veel mensen iets van kunnen leren. Eerlijkheid, oprechte eerlijkheid. Merel moest ook even slikken. Daar ben ik heel eerlijk in schreef ze. Ze gunt mij alle goeds van de wereld zei ze. Maar ook zo terecht, ze gunt het haar zelf ook. En is dit dan misplaatste jaloezie? NEE, dit is oprechte emotie en eerlijkheid. Als je zo eerlijk bent dan ben je een prachtig mooi mens van binnen en van buiten. En herken ik dit gevoel zo goed!

Merel, als ik kon, dan zou ik zeggen samen spelen ook samen delen. Maar helaas kan dit niet met deze rot ziekte. Emoties kunnen we delen en dat heb je gedaan, zo eerlijk! Dit is in mijn ogen de enige gerechtvaardigde vorm van jaloezie, en ook ik deel dit gevoel met je! Wij zijn nog lang niet klaar, we hebben nog zo veel te doen!!!!

Op jou vrouw!

## ***Verrijking, zo 2015 zo mij, december 2015***

Ik zat op de kamer van mijn dochters en had de spiegelbol aan, kleuren, allemaal kleuren om mij heen. Groen , roze, blauw, rood. Bijna alle kleuren van de regenboog. Ik pakte mijn telefoon en zette hem op opname. Een opname in het donker met honderden kleurtjes en terwijl ik filmde keek ik naar mijn eigen gezicht. En ik raakte verzonken in mijn eigen gedachten. Een spontane opname die mijn gedachten over het afgelopen jaar laten zien. Kleurrijk en verdriet samen in beeld gevangen, zo 2015, zo ik.

De afgelopen dagen heb ik veel blogs teruggelezen. Het zijn er veel, heel veel. Mijn blog van 31 december 2014, mijn laatste blog voor dat jaar is nog steeds als die rode draad in mijn leven. Ik schreef daar het volgende; " elke keer blijft het spannend en misschien is dat ook goed. Alert zijn en blijven zie ik nu als een onmisbaar iets in mijn/ons leven!" En tot op de dag van vandaag is dit aanwezig, ieder dag weer. Ik sta niet meer iedere dag op met de gedachte dat ik kanker heb. Maar die gedachte is wel elke dag even aanwezig in mijn hoofd. En niet alleen in het mijne. Het is een jaar geweest wat samenhangt van flarden met kanker, ziekenhuis, opname, bloedprikken, echo's, scans, verdriet, een lach, heel erg houden van, de dood, mijn kinderen, mijn allerliefste, mijn allerliefste vriendin, mijn dierbaren, de toekomst en verrijking.

Verrijking door het krijgen van longkanker. Het cliché wat men zelf aangeeft als een cliché, "mijn leven is positief veranderd door het krijgen van mijn ziekte", is door de maatschappij een veelal gehoorde kreet. Maar zeg ik, door het krijgen van mijn longkanker is mijn leven verrijkt, bijna dankbaar, dan raak ik waarschijnlijk een gevoelige snaar. Want hoe kan iets je leven verrijken wat een heel mensenleven of gezin kan verwoesten. Maar mijn leven is verrijkt, zelfs met de wetenschap dat ik er dood aan kan gaan. Het is een groot contrast. Gevoelens zijn nog intenser geworden. Gevoelens van liefde, boosheid en ja zelfs haat tegenover mijn diagnose. Ik zeg altijd de mensen die ik ontmoet en waarmee ik graag verder wil moeten iets toevoegen aan mijn leven, en anders om natuurlijk. In die zin heeft longkanker een toegevoegde waarde aan mijn leven gegeven.
.

Ik heb dit jaar veel mensen ontmoet, waarvan een aantal zeer bijzondere mensen. En met een aantal een bijzondere band opgebouwd, een enkeling weer afgestoten en 3 in mijn hart gesloten. Waarbij 1 iemand in het bijzonder. Ik heb het al eerder benoemd, kanker doet rare dingen met je. Ik haat het en toch geeft het me veel. Het geeft je inzichten in jezelf. Het geeft verdriet en ook intens geluk. Het geeft je de kracht om ineens te leven zoals het leven verstopt in je hoofd heeft gezeten. Zodat ik morgen weer anders leef, nog intenser wellicht.

Het is een hectisch en druk jaar geweest. Ik kwam bij longkanker Nederland en ben gebleven. Ik voel me er thuis, hou van de mensen die samen longkanker Nederland maken tot een volwaardige organisatie die er is voor de patiënt en naasten. Ik heb me in mogen zetten samen met onder andere Merel voor patiënten. Door interviews te mogen geven en mijn stem te laten horen tijdens de campagneweek. Maar wat bij mij de meeste indruk heeft achter gelaten was mijn reis naar Wenen, de ESMO voor Longkanker Nederland. Al is het maar voor 1 dag geweest. De indruk die is achtergebleven in mijn hoofd is niet te wissen. Zoveel mensen en nationaliteiten, allemaal met een doel. Kennis delen, vergaren, gebruiken en doorgeven. Wellicht dat gene horen wat (long)kanker patiënten toekomst kan geven, althans een lichtpuntje daartoe. Want dat is daar naar mijn idee gegeven. Longkanker staat voor een deel op de kaart, een ontwikkeling is gaande. Helaas nog steeds voor velen te laat. Misschien ook voor mij, maar nu nog niet! Het was bijzonder om te zien dat zoveel mensen uit alle uithoeken van de wereld, artsen, wetenschappers, patiënt advocate en zoveel meer bij elkaar kwamen om dat gene te delen wat iedereen wil. 1 van de dodelijkste ziekten chronisch te maken of zelfs dichterbij de genezing te komen. Deze ervaring zal ik mijn leven lang niet vergeten, heel bijzonder.

Door deze reis is heel duidelijk geworden dat het leven heel betrekkelijk is. Doen wat ik wil doen en nog meer dat ergens verstopt zit in mijn hoofd. Ik ben een heel gelukkig mens op dit moment, eigenlijk intens gelukkig. Ik geniet, heb mijn verdriet, mijn vreselijke angsten maar ik geniet van het leven. Ik geniet enorm van mijn kinderen en Rob. Het leven, dat hoe onbegrijpelijk dit ook klinkt, longkanker mij gegeven heeft, mijn second live, is heel bijzonder. En wellicht is het niet te snappen. Niet te snappen omdat de eerste gedachte bij kanker, en ook terecht, onzekerheid, lijden en de dood is. In veel gevallen je gezin, partner of naasten achterlaten. Maar dit is mijn gedachte en mijn leven over hoe ik er op dit moment insta. Ik ben heel dankbaar dat ik dit jaar zo “gezond” heb mogen en kunnen leven. Het leven van mijn second live. Ik heb nog heel veel te doen.

Ik ga weer voor een jaar vol bijzonderheden, kennis, vriendschappen, liefde, plezier, verdriet, angst in mate en mijn MISSIE.

Mijn Gezin, mijn verrijking, ZO 2016 ZO mij, zo kleurrijk!

## ***Mantelzorgen, december 2015***

In 1943 is ze geboren mijn moeder. Ze is de jongste  uit een gezin van 8 kinderen. Vier jongens en 4 meisje. Een warm gezin dat hard werken hoog in het vaandel had staan. De kinderen genoten bijna allen een goede opleiding en werd hun geleerd om altijd onafhankelijk te zijn. Uiteindelijk is mijn moeder naar Amsterdam vertrokken om te gaan studeren en heeft ze daar mijn vader leren kennen. Die ontmoeting werd uiteindelijk een huwelijk en uit dit huwelijk ben ik weer voortgekomen. Mijn ouders waren hard werkende mensen. Mijn vader was veel onderweg, in binnen en buitenland  en zat in de mode wereld, the sky was the limit en alles kon en alles mocht, mits men zich aan de etiketten hield. Mijn moeder vergezelde mijn vader bij tijd en wijle. Maar ook zij had haar eigen dingen. Studeerde duits, gaf les, werd schoonheidsspecialiste, heeft samen met

een andere vrouw de eerste peuterspeelzaal opgericht in ons kleine boerenbuurdorpje en opende ze haar eigen zaak. Mijn vader kon uiteindelijk om gezondheidsredenen zijn eigen werk niet meer doen en vanaf dat moment waren ze beiden in de zaak van mijn moeder. Toen ik veertien jaar was is hij overleden, een hartstilstand. Mijn moeder stond er vanaf dat moment alleen voor. Ze stopte met de zaak, kreeg een fantastische baan aangeboden waarin ze wederom haar ziel en zaligheid legde. En ik, ik was niet makkelijk in die tijd. Nu ik ouder ben, zelf moeder en getrouwd en als ik dan terugkijk op deze periode kan ik alleen maar denken, later als ik groot ben. Dan word ik net zo als mama. Vorig jaar 2014 is mijn moeder nadat haar laatste broer is overleden, aan longkanker, als enige overgebleven. Overgebleven van een gezin wat bestond uit 4 jongens en 4 meisjes. En dit was voor haar een hele rare gewaarwording. Ze was nu alleen over. Als jongste en kleinste zusje van het gezin, alleen over, van al haar boers en zussen met wie ze stuk voor stuk een goede band had.

Vanochtend waren we weer bij mijn moeder. Een anderhalf week geleden is ze geopereerd aan haar heup. Laten we zeggen, gebreken komen met de jaren, en uiteindelijk kon ze er niet meer om heen en een nieuwe heup is een feit geworden. Nog nooit is ze opgenomen geweest in het ziekenhuis en nog nooit echt ziek. Dus nu ben ik een mantelzorger. We zaten in de auto en ik zei tegen Rob, wie had dat gedacht na vorig jaar, na mijn diagnose. Ik ben nu de mantelzorger van mijn moeder. Zij die mij heeft grootgebracht, heeft opgevoed, normen en waarden heeft geleerd mag ik nu assisteren. Want owee als ik het woord verzorgen noem. Dan zal ze me dat niet in dank afnemen. En gelijk heeft ze. Ze is daar te energiek voor, te zelfstandig en te onafhankelijk. Maar zei ik tegen Rob, eigenlijk moet het toch heel erg zijn dat als je eigenlijk iedereen kwijt bent van je eigen familie, je ouders, je broers en zussen, je dochter dan ook nog longkanker krijgt.

Die dag, de dag van de uitslag van de biopsie was ze bij ons. Ze zou op de kinderen passen tijdens ons gesprek in het ziekenhuis met de hart vaat chirurg. Het is vast goed zei ze, wat bijna iedereen dacht. Dit zei ze omdat de uitslag zolang op zich liet wachten. Als het niet goed was geweest Anne Marie dan hadden ze allang gebeld, zei ze met haar nuchterheid. En eigenlijk denk ik zelf dat ze geweten heeft dat het niet goed zat, net zoals ik het zelf dacht. Het was prachtig weer die dag. Mijn moeder zat in de voortuin en de kinderen waren buiten. We kwamen aanrijden, ik stapte uit en liep de voortuin in. Ik begon te huilen toen ik haar zag. Het is niet goed mam, het is kanker. En mijn moeder huilde. Haar enigst kind, ik, had nu kanker. Maar mama ik ga hier niet kapot aan hoor zei ik. En ze herpakte zich snel, zoals ik haar ken als mijn eigen moeder. Het moet afschuwelijk voor haar zijn geweest omdat op dat moment te horen. Haar enigst kind met wat naar even later zou blijken besmet was met 1 van de dodelijkste kankers, longkanker. Dat je als ouder, in dit geval een moeder de wetenschap hebt dat je dochter eigenlijk wel heel erg ziek is. Zo ziek dat ze jou misschien wel niet gaat overleven. Dat je kind zo ziek kan worden dat je het weer zo zou moeten verzorgen alsof je weer dat kleine meisje voor je ziet dat afhankelijk van je is. En dat is raar, de omgekeerde wereld. Het is niet aan mijn moeder om mij te overleven. Nee zij heeft mij op de wereld gezet, om wat te maken van het leven, mijn eigen gezin te stichten, mijn eigen onafhankelijkheid te creëren en te genieten van het leven. Maar vooral om haar te overleven. Want dat is het leven, die cirkel. Maar die cirkel van het leven zit soms heel raar in elkaar. De kans dat ik mijn kinderen overleef is klein, maar de kans dat mijn moeder mij overleefd, is als we het dan toch over statistieken gaan hebben veel groter. Hoe dubbel. Ik hoor en wil mijn moeder namelijk later zelf assisteren mocht dat nodig zijn. En die gedachte is soms even heel moeilijk voor mij. Maar mede dankzij haar genen, en die van mijn vader natuurlijk, sta ik waar ik nu sta in het leven. Sta ik in het leven te dealen met longkanker.

Eigenwijs, onafhankelijk, chaotisch met een bepaalde structuur te noemen, groot rechtvaardigheidsgevoel, (te) kritisch, sociaal op mijn manier en een hele lieve moeder voor mijn kinderen en wie weet ooit een fantastische gekke oma.

Net als mijn eigen moeder!!

## ***Heeft longkanker wel een stigma, januari 2016***

14 December jl. las ik een blog van een lotgenoot van mij, met de titel Glitter en kanker. Zij schrijft hierin dat ze werd benaderd voor een interview in een bekend damesblad. 1 van de vragen zou gaan over het stigma rond longkanker: het eigen schuld dikke bult, had je maar niet je hele leven moeten roken stigma. Dit stigma is in haar leven niet aanwezig. Conclusie, een te afwijkend portret, althans door het journaliste geschetste beeld, geeft ze aan. Graag had deze lotgenoot de andere kant willen vertellen, waarin ik haar alleen maar gelijk kan geven.

Vandaag werd de oproep openbaar gedaan door dit damesblad, De Linda. Longkanker en roken, eigen schuld, dikke bult. Het stigma. Zij zijn op zoek naar vrouwen met longkanker die roken of gerookt hebben en zich daarvoor schamen. Het eerste wat ik dacht was, fantastisch! Een hele portrettenreeks met vrouwen die gerookt hebben of nog roken met longkanker en daarvoor durven uitkomen. Het stigma wordt weer aangepakt! Ik heb namelijk last van dit stigma! Maar tegelijkertijd dacht ik het volgende, waarom wordt deze oproep geplaatst. Zijn er te weinig patiënten die hier openlijk voor uit durven te komen, inderdaad het stigma. Of heerst er een bepaalde irritatie onder longkanker patiënten naar dit steeds terugkerende onderwerp, dat ene woordje stigma, eigen schuld dikke bult. En wordt hier door de media teveel aandacht aan besteed en het beeld dat wordt geschetst. De sensatie van de verdrietige, zielige longkanker patiënt die lijdt onder dit stigma.

Deels kan ik me hierin vinden. Ik vindt ook dat hier niet alleen de nadruk op mag en moet liggen. Longkanker is veel meer dan roken alleen. Het is denk ik ook juist de 'jonge' generatie die zich niet schaamt omdat zij gerookt heeft. Maar dat het meer de buitenwereld is die zich schaamt voor het feit dat wij, die 80% aan roken gerelateerde longkanker patiënten, gerookt hebben. Zondebokken voor eigen frustraties zijn namelijk altijd te vinden. Zeker als het onze eigen portemonnee raakt. Of zoekt men de bevestiging voor zichzelf, de niet roker, dat men altijd in de veilige zone staat. Immers alleen rokers krijgen toch longkanker? Nu wellicht een nieuwtje, iedereen met longen kan longkanker krijgen! Helaas zijn er toch ook longkanker patiënten die inderdaad nooit gerookt hebben, wellicht juist door het stigma, de vergeten groep. Inderdaad zij bestaan ook. En ook constateer ik bij hun de enorme irritatie of misschien wel verdrietigheid van dit steeds terugkerende onderwerp in de media. En wij dan, wij zijn er ook. Maar dan denk ik ook weer, alle aandacht die wij als longkanker patiënten kunnen krijgen in de media met betrekking tot onze ziekte is winst. Winst omdat longkanker altijd achtergesteld is geweest en in mindere mate nog steeds. We kunnen gebruik maken van die media. Gebruik maken om aan te geven dat longkanker hebben niet alleen uit dat stigma bestaat. Longkanker omvat veel meer. Steeds meer jonge vrouwen worden getroffen door longkanker, niet rokend en rokend. Medicatie die te duur is om toe te laten, maar te humaan is om ons af te nemen. De enorme ontwikkelingen op het gebied van medicatie. De mutatie analyses die zo belangrijk zijn voor de juiste behandeling. De impact die het heeft op je leven en naasten. Een goede journalist verweeft dit in het artikel en laat uiteindelijk de zogenaamde schaamte vervagen die de media wellicht in stand houdt, het stigma.

Het blijft moeilijk om de juiste keuzes te maken voor een hele groep. Voor mij bestaat het stigma nog steeds. Ik ervaar het. Niet dagelijks, maar wel 9 van de 10 keer. Ik schaam me niet omdat ik heb gerookt en dat weiger ik ook. En ik irriteer me ook niet aan de media die als het over longkanker gaat het stigma keer op keer aanhaalt.

De zus van de juf van mijn oudste dochter in groep 3 heeft longkanker en is terminaal. Zij heeft altijd gerookt. Zij gaat binnenkort dood. Tijdens mijn gesprekjes met juf vraag en praat ik over haar zus. Weetje zei ze laatst tegen mij; “ ik vind het zo knap en goed van je dat jij gewoon zegt dat je gerookt hebt. Dat jij je er niet voor schaamt. Mijn zus heeft tot op de dag van vandaag niet durven zeggen tegen de buitenwereld dat ze heeft gerookt”. En als dit tegen mij gezegd wordt dan weet ik dat het stigma voor mij nog steeds bestaat. Zelfs al is zij misschien wel de enige!

## ***Bijna een jaar mijn lotgenoot, januari 2016***

Bijna een jaar geleden hebben wij elkaar ontmoet, virtueel in eerste instantie en op 1 februari 2015 was ons eerste email contact, het tweede contact via de telefoon en het derde contact lijfelijk in Zwolle.

Hoe herken ik je vroeg ik door de telefoon. Allebei een rode roos? En we begonnen weer te lachen. De trein zou rond half 12 aankomen en eerlijk ik was best een beetje zenuwachtig. Zoiets als een blind date maar dan anders. Een date met iemand die dezelfde kanker had als ik. Andere mutatie weliswaar. Maar beiden waren we voorzien van die verrekte longkanker. Daar stond ze voor me. Hoi zei ze spontaan en drie dikke kussen volgde. Het ijs was gebroken. Die middag hebben we samen een broodje gegeten. Zij met geitenkaas en ik met tonijn. En we praatte honderd uit. Zij had net weer een chemo ronde achter de rug en bij mij was de kanker door de studie medicatie al verdwenen. Dat was een rare situatie. Ik weet nog dat ze zei; mensen zullen wel denken als ze ons zo hard zien lachen,  die twee hebben longkanker?  En ik dacht op dat moment, ja maar jij hebt echt nog kanker in je lijf en die van mij is al weg. Dit was een rare gewaarwording. Maar naast de serieuze gesprekken over onze gevoelens vulde de tumorhumor ook rijkelijk de lunchroom. En de tijd ging snel voorbij, te snel. Het contact met mijn lotgenoot, Merel, mijn Sister was geboren.

Het is fijn dat ze er is, mijn lotgenoot, mijn lotgenoot Merel, mijn sister in kanker, mijn what’s app paal als ik zin heb om te kankeren, te lachen, de vragen over het leven te stellen of gewoon, gewoon niks. In juni 2015 heb ik al eens over haar geschreven en nu inderdaad bijna een jaar verder is ons contact er nog steeds. Het contact is in de loop der maanden uitgegroeid tot een heel bijzonder contact. In het totaal hebben we elkaar twee keer lijfelijk ontmoet, misschien te weinig om dan van een bepaalde verbondenheid te spreken. Maar deze is er wel degelijk. Soms wat minder en dan weer vaak, maar altijd intensief. We zijn ook aan elkaar gewaagd, Merel en ik. Ook noemen ze het wel eens lotgenoten contact. Lotgenoten contact omdat je natuurlijk beide dezelfde kanker hebt. Of ik het zelf zo zou willen omschrijven, ik weet het niet. Ik zie haar óók als een lotgenoot. Mijn lotgenoot met longkanker. Maar ook wil ik dit in mijn hoofd achterwege laten, dat ene woordje lotgenoot. Want als Merel mijn lotgenoot is dan heeft Merel dus ook longkanker. En kan dit ook betekenen dat Merel hier dood aan kan gaan, net als ik. Wat nou als Merel eerder dood gaat dan ik. Dat kan niet! Want stiekem heb ik Merel nodig. Ik heb haar nodig om over dezelfde angsten te praten. Om over mijn angsten te praten en zo zij met mij. Met Merel kan ik over de dood praten op een ongenuanceerde wijze. Tegen haar kan ik zeggen dat ik eigenlijk ook heel nieuwsgierig ben naar de dood. En dat het me soms ook wel eens heerlijk lijkt om gewoon dood te zijn. Weg gezeik over kanker en nooit meer af en toe bang te zijn. Maar ook hebben we het over leuke dingen. En ook kan ik me soms mateloos irriteren aan haar. Mijn impulsiviteit vervaagt wel eens bij juist haar wel overdachte impulsiviteit. En stellen we over en weer elkaar de vragen van het kankerleven. Om soms beiden met een ander antwoord te komen. Wat weer stof tot nadenken geeft. Waar Merel soms blijft hangen met denken ben ik al weer aan het fladderen naar de volgende bloem. We kunnen onze moederliefde, ons verdriet en gevoel van frustratie delen. De onmacht die we beiden voelen over het feit dat we onze kinderen geen onbezorgde jeugd meer kunnen geven. Dat we allebei op onze eigen manier met de voorbereiding omgaan voor wat als we

er…….en daar ook vragen over stellen aan elkaar. Eigenlijk zo verschillend maar ook weer die enorme herkenning in hetzelfde. Hoe we eigenlijk beiden ook weer verschillend omgaan om longkanker 'dat gezicht' te geven, maar uiteindelijk allebei het zelfde willen. De beste behandeling voor iedere longkanker patiënt. Dat we allebei willen blijven leven! Dat we intens genieten van het leven en het leven stevig omarmen.

Dus kan ik Merels 's contact dan nog lotgenoten contact noemen? Of is Merel gewoon Merel die ik wellicht ooit eens in mijn vroegere leven zou zijn tegen gekomen. Nee, daar is het te bijzonder voor. Te bijzonder te noemen omdat we eigenlijk het contact dat we samen hebben een contact is dat is ontstaan uit voor ons beide een vreselijke ervaring. De ervaring om te horen dat je longkanker hebt, beide stadium IV. We elkaar al surfend op het WWW zijn tegen gekomen, elkaar maar twee keer hebben ontmoet tot op heden en ons contact voornamelijk bestaat uit een zeer intensief en eerlijk What's app contact. En tot op heden is het er niet meer van gekomen om elkaar weer eens te ontmoeten. En ineens appen we dan weer; we moeten elkaar echt binnenkort zien. Zien omdat we eigenlijk teveel te vertellen en te vragen hebben aan elkaar. En elke keer alsof het zo moet wezen komt er toch weer wat tussen. En appen we weer vrolijk verder.

We hebben wel eens tegen elkaar gezegd, alsof we elkaars gedachten konden lezen: We moeten deze What's app gesprekken verwerken in een blogvorm en naar buiten brengen. Iedereen deelgenoot maken van hoe het ware intensieve contact tussen twee 'lotgenoten', twee jonge vrouwen met dezelfde kanker is. Hoe de werkelijkheid soms intens verdrietig is, maar ook zo leuk en vrolijk. En ach, soms ook zo dom. Lotgenoten contact is fijn maar ook moeilijk. Merel is mijn 'lotgenootje' voor life, mijn second live.

Gewoon heel bijzonder. Volgend jaar het vervolg……..

Succes morgen en denk aan je!

## ***Kom maar op Bieber met je sorry, januari 2016***

Een tijdje geleden hoorde ik van boven het geluid van Justin Bieber uit de speakers komen. Je weet wel die jongen of moet ik inmiddels zeggen jonge man. The always looking good boy next door, die er zelfs nog beter uit ziet wanneer hij rechtstreeks uit bed is gestapt na een avond goed door zakken. Mooie bruine ogen en een blik, tja……. was ik maar weer 18 en wereldberoemd.

Ik was nooit een echte Bieber liefhebber, het was meer voor de jonge meisjes. En volgens mijn oudste was het toen een enorme…..en echte…..muziek. Maar echt mam, zijn nummers zijn okay nu, althans een aantal, zei hij laatst. En ik verbaasde me toen al over deze uitspraak. Tot gisteren, op oudjaars dag. Onze muziekinstallatie was eindelijk weer aangesloten en ik pakte mijn telefoon en opende YouTube. Justin Bieber Purpose tikte ik in. En mijn mobiel maakte contact met de muziekinstallatie, het eerste Bieber nummer, Sorry live. Met als bonus Bieber's blote buik. En mijn nummer voor 2016 was en is geboren! Inderdaad dit was zo cool, zo lekker en ik danste in mijn eentje de kamer door, met tussendoor coole Bieber moves. Althans in gedachten dan. Want de werkelijkheid was toch echt wel anders. Zo tegen mij zelf aankijkend in de ramen. Snel ogen dicht en nog harder de muziek aan. Malibu drankje erbij, me weer achttien voelen en wauw, de vlinders fladderen rond in mijn buik. Heerlijk, de beat zorgde ervoor dat ik even helemaal terug was in de tijd en dan nu met Bieber die schalde door de speakers en met ontbloot bovenlijf het podium op en neer rende. Die tijd pffff, gaaf hoor. Van binnen kan ik me dan weer helemaal 18 voelen, en als ik mijn ogen sluit ben en voel ik dat ook. En eigenlijk lijkt het me heerlijk om mij altijd zo te kunnen

voelen. Zo jong, onbezorgd en kankervrij. Ik heb absoluut geen angst om oud te worden, integendeel zelfs.

Een rimpelkop, kom maar op. Het verval is al bezig hoor. Daar hoef ik alleen maar voor in de ramen te kijken als ik mijn coole Bieber moves tracht te doen. Bam, de dikke Gibbon kwam weer even voorbij. Niet alleen het zijraam vullend, nee die dikke Gibbon had haar zusje ook meegenomen dit keer. En mijn, ik sta met Bieber op het podium te dansen, fantasie spatte uiteen. En Bieber, nou die Bieber danste ritmisch door terwijl er een overtuigend Sorry vanuit zijn mond de woonkamer vulde. En terwijl ik dat hoorde keek ik naar het scherm op mijn mobiel en zag ik Bieber met een beeldschone slanke dirne dansen. Alsof hij het wist dat ik op dat moment zou kijken. Bah, en toen voelde ik me helemaal ellendig. Gadverdamme zeg, wat haat ik die overtollige kilo's en die medicatie. Okay, geen actieve kanker in mijn lijf maar wel actieve vetcellen. Ik kan het ook niet meer horen dat mensen tegen me zeggen, maar Anne Marie wat geeft dat nou die paar extra kilo's. Paar! Het zijn er wel 23, in 1 jaar tijd zeg ik dan. En dan hoor ik ze zeggen, ja dat is inderdaad wel erg veel. En ik snap echt wel dat iedereen het goed bedoeld. En zeer waarschijnlijk zou ik zelf net zo gereageerd hebben als iemand in mijn schoenen had gestaan. En zou ik denken, mens je leeft, wat zeur je nou. En wie weet als ik uiteindelijk zelf terminaal zou zijn denk ik ook bij mijzelf, wat had ik graag die kilo's er dubbel en dwars bij gehad. Maar ik leef nu en ik vind het echt heel erg en ik walg ervan. Toen ik net zwanger was van onze tweeling woog ik 58 kilo en heb ik uiteindelijk op het einde de 100 gehaald, een mijlpaal. En deze mijlpaal wil ik nooit meer halen. Ook baal ik ervan dat ik merk dat ik mijzelf in bijna elk gesprek aan het verontschuldigen ben voor mijn gewicht. Dat mijn studielotgenoten er allemaal last van hebben. Hoe bizar, pffffff.

Dus actie. Goede voornemens. Iedereen maakt ze weer, met op stip nummer 1 stoppen met roken. Helaas voor de tabaksindustrie zijn ze mij al kwijt, zowel letterlijk als figuurlijk. Dus deze gaat niet op. En kan ik me dus volledig gaan richten op de kiloknaller van mijn eigen lijf. De plofkip wordt in veel supermarkten al uit de schappen gehaald. Mij komen ze helaas niet ophalen dus moet ik het toch echt zelf doen en beginnen we morgen. Morgen ga ik er weer heel hard tegen aan. Volgens de artsen zal het niet heel veel uitmaken, maar toch ik wil het tegendeel gaan bewijzen. Net zoals ik velen het tegendeel heb bewezen van het feit dat de kanker zou verdwijnen. Ik weet niet wat dit jaar ons gaat brengen, niemand weet dat. Gelukkig. Ik wil alleen maar gezond blijven en zijn.

Ik wil leven en dansen!

Dansen zonder kanker en zonder extra kilo's. In februari heb ik weer een Pet scan, ik ga voor schoon. Mijn gewicht is altijd een geheim geweest, want ik haat het. Maar ik weet ik ben niet de enige. Dus……de teller van de weegschaal staat nu een jaar na het slikken van de medicatie op 96,9 kilo, en ik ga voor 70! Niet realistisch in 1 jaar? O, geeft niet hoor doe ik er toch twee jaar over:-)

KOM MAAR OP BIEBER, MET JE SORRY!!

## ***Ik de palliatieve patiënt, januari 2016***

Palliatieve zorg is alle zorg die er op gericht is iemand met een levensbedreigende ziekte zoals kanker, een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Het kan langdurige zorg zijn, soms jarenlang, en is geen synoniem voor terminale zorg. Palliatieve zorg komt van het woord 'Palliatie'. Dat betekend letterlijk verzachting of verlichting en is afgeleid van het Latijnse woord 'Pallium', mantel.

Afgelopen week werd ik gebeld door mijn huisarts of ik mee wilde werken aan een film over palliatie en de rol van de apotheker in de zorgketen: uitdagingen. Deze zal worden vertoond op een congres voor apothekers. De interviewer zou zijn T. Pieters. Of ik als palliatief patiënt mijn medewerking hieraan wilde verlenen. Ik stemde in en dinsdag jl. werd ik verwacht in het nieuwe en enige hospice huis te Zwolle.

We kwamen aanrijden en ik stapte uit, kuste Rob en twee van mijn kinderen gedag en belde aan. Ja wie is daar hoorde ik een stem door de intercom vragen. Anne Marie van Veen, ik kom me melden voor het interview. Melden voor het interview? Ja ik ben gevraagd om als palliatief patiënt mee te werken. En nadat ik dit mijzelf hoorde zeggen vond ik het zo achterlijk klinken. De palliatieve patiënt meldt zich. De deur ging open. Er werd open gedaan door een alleraardigste mevrouw door wie ik hartelijk werd ontvangen. Ondertussen kon ik de gedachte niet onderdrukken dat ik daar als palliatief patiënt naar binnen ging, maar niet zou blijven om te sterven. Ik werd heel even een paar seconde op een hele rare manier met de dood geconfronteerd. Ik hing mijn jas op en liep achter mijn gastvrouw aan. Daar aan de lange tafel in een warme huiskamer annex keuken zag ik mijn huisarts zitten, vriendelijk lachend als altijd werd ik begroet, welkom Anne Marie. En ondertussen schudde ik de hand van mijn interviewer, T. Pieters en camera man B. Everts. Heerlijk een kop zwarte koffie en een eerste introductie vond plaats. Dus jij hebt longkanker vroeg T. Pieters. En ik zag de lichtelijke verbazing op zijn gezicht. Ja, ik heb longkanker, uitgezaaid, stadium IV. Maar al 13 maanden 'schoon'. Alhoewel, ik noem het liever al 13 maanden geen actieve kankercellen in mijn lijf zei ik. Dus tja, eigenlijk een palliatief patiënt zei ik. Interessant zei hij. Ik vraag je dit voor het interview straks. Zodat ik een beetje een idee krijg wie je bent en met welke voorgeschiedenis. Dat snap ik, het is goed. En hij ging verder. Vroeg welke medicatie ik gebruikte, waar ik onder behandeling was, de dag van de diagnose en hoe ik uiteindelijk in het UMCG terecht was gekomen. Wonderpillen zei hij. Ja dat zijn het wonderpillen. En ik verbaasde mij over het feit dat hij in mijn ogen hier iets had gezien en gehoord had wat eigenlijk niet kon, iets onwerkelijks. Een longkanker patiënt die zo 'gezond 'aan tafel kon zitten.

En je hebt eigenlijk weinig tot geen bijwerkingen vroeg hij nog een keer. Op mijn gewicht en mijn gewrichten na niet zei ik. Het was eigenlijk ongeloofwaardig. Ik de palliatieve patiënt, zittend aan tafel in een hospice. Die haar koffie opdronk met koud water erin en hij viel van de ene verbazing in de andere verbazing. Maar als dit zo goed helpt waarom zit je dan nog in een studie vroeg hij. Daar had hij een punt waar ik op dat moment niet meteen het goede antwoord op kon geven. Omdat ik ervoor getekend heb hoorde ik mijzelf stompzinnig zeggen. En zo passeerden nog een aantal vragen de revue, waaronder de kosten van het medicijn. En zijn pen ging driftig over zijn aantekeningpapier heen en weer. Interessant. We gaan beginnen. Welke kamer is tot onze beschikking. Welke kamer dacht ik. En ik merkte aan mezelf dat ik het toch wel een beetje een lugubere gedachte vond. Een interview in een kamer van een hospice. Maar tegelijktijdig troostte ik mij met de gedachte dat dit hospice zo nieuw was dat er waarschijnlijk nog niemand in die kamer had gelegen. De deur van de kamer ging open en deze straalde een oase van rust uit. Heel steriel maar toch ook weer niet. Lichtblauwe kleuren, een bed, een stoel, een bankje en een tafel met twee stoeltjes. En een prachtig uitzicht naar buiten door de glazen deuren. Waar mag ik plaatsnemen vroeg ik en ik keek naar het bed. Op de stoel graag bij het raam. De twee camera's werden klaar gezet en we namen door wat er zoal gevraagd zou gaan worden. Mijn huisarts klopte aan en kwam binnen. Is het goed als ik er bij kom zitten vroeg ze. Ja hoor neem plaats. Het was fijn dat ze er was. Het was een mooi en goed interview. Maar ook voor de aanwezigen en zeker de interviewer en mijzelf was het ook een interview wat veel stof tot nadenken gaf.

Anne Marie zie jij jezelf als een palliatief patiënt? Ik keek hem aan en zei nee. Het was eruit, ik voelde mijzelf geen palliatief patiënt. Maar ik ben het natuurlijk wel want ik heb stadium IV. Maar je

kanker is weg zei hij, dus ben je het dan wel. Ben jij nog een palliatief patiënt, vroeg hij zich hard op af. Op dat moment was ik zo blij dat hij mijn gedachte en verwarring deelde. Want dit is het dilemma waar ik al een jaar mee worstel. Niet wie ik ben, maar wat ik ben. Palliatief patiënt, ongeneeslijk zieke patiënt, chronisch patiënt of een combinatie van beide. Ik ben heel erg ziek, maar ook weer niet. Ik ben kankerpatiënt maar dan zonder kanker. Maar ook ben ik weer geen ex kankerpatiënt, want volgens de artsen blijf ik een longkankerpatiënt. Ik kan niet zonder mijn medicatie want dan verkanker ik van binnen en ga ik dood. Na 5 jaar zonder longkanker mag en kan ik mij niet schoon noemen. Want zonder mijn medicatie komt het terug. Resistentie kan optreden en dan…. Dan stappen we weer over op wat anders in de wetenschap dat het kan helpen. Zou ik dan toch tot de eerste groep beginnende chronische longkanker patiënten behoren. De groep die uiteindelijk de eerste bouwstenen heeft gelegd voor de toekomstige longkanker patiënten. Of mag ik mijzelf al tot chronisch longkankerpatiënt bekronen. Palliatief blijf ik associëren met ernstig ziek en de weg naar de dood toe. Met de dood ben ik bezig, dit hoort nu bij mijn leven. Daar ben ik heel realistisch in. Maar met ziek zijn ben ik niet bezig, want dat ben ik niet. Bijna alles gaat mee met de tijd, nieuwe ontwikkelingen op het medisch vlak, de techniek, taal, nieuwe woorden die ontstaan maar ook woorden die blijven vasthouden aan het oude. Inmiddels wordt HIV in de volksmond een chronische ziekte genoemd, terwijl een HIV patiënt een palliatieve patiënt blijft. Maar wel blijft leven en er oud mee kan worden, een chronische patiënt.

Ziet u als huisarts Anne Marie als een palliatief patiënt, vroeg hij. Ja ik zie haar als een palliatief patiënt zei ze. Maar wel een nieuw soort palliatief patiënt waar wij als huisarts in de toekomst op in moeten gaan spelen. En ik lachte naar haar, ze begreep me.

## ***Tot ooit, januari 2016***

Robert Frederick 02-04-2009 04-04-2009

Eind 2003 heb ik haar mogen leren kennen toen ik bij mijn toenmalige werkgever kwam. Een mooie jonge vrouw, met prachtige krullen en de gulste lach die ik ooit bij iemand heb gezien. Open en spontaan was ze en we hadden een klik. We werden bevriend. Een vriendschap die bij tijd en wijle intens te noemen was. Ik was al moeder en zij, zij niet. Ik weet nog dat ze zei; volgens mij kan ik niet zwanger worden en als ik zwanger mag worden dan….En zo heeft onze vriendschap 4 jaar mogen duren. Ik moest stoppen met werken in verband met ernstige rugklachten en is uiteindelijk onze vriendschap verwaterd. In de jaren erna kwam ze af en toe wel voorbij in mijn gedachten. En dacht ik met warme gevoelens terug aan die tijd. Raar is dat toch dat soms intense contacten overgaan. Maar wel blijven bestaan in je gedachten. Je toch die hang hebt naar dat verleden. Wellicht gaat idealiseren. Zeker nu ik ongeneselijk ziek ben. Is de gedachte aan vroegere contacten sterker aanwezig. Ik ben haar gaan zoeken op het net en ik vond haar. We wisselden telefoonnummers uit en belden elkaar. Het was fijn om haar te horen, haar gulle lach die zelfs door de telefoon dat gevoel van enorme blijdschap opriep zoals toen. Na dit telefoontje is het contact weer verloren gegaan. Om daarna, tijdens de periode van mijn diagnose een sms te ontvangen; is dit jou nummer Anne Marie? Toeval bestaat niet. Maar ik reageerde niet, mijn hoofd was te vol.

Vorig jaar hebben toch weer onze wegen elkaar weten te kruizen, we belden 1 keer en toen lange tijd niets. Totdat ik een berichtje kreeg, ze was zwanger. Zo intens gelukkig en zo blij. Door het lezen van deze boodschap, zag ik haar gelukzalige lach en dacht ik aan de belofte die we elkaar ooit hadden gedaan. Als we oud zijn Anne Marie en we zijn nog steeds alleen dan kopen we samen een boerderijtje, met kippen, kalfjes en geitjes en worden we daar samen oud. Nu zou ze samen oud worden met haar nageslacht. Ik was oprecht gelukkig en zo blij voor haar.

Die blijdschap is afgelopen week veranderd in intens verdriet. 27 januari is mijn lieve vriendin van toen, mama geworden van een heel lief klein meisje. Een heel lief klein meisje wat de naam Jacqui heeft gekregen. Jacqui is stil geboren met 23,2 weken, overleden in de veiligheid van haar mama. Het moeilijkste gaat nog komen. Dat is het afscheid nemen. En de vragen die er nu al zijn. De vraag waarom en het nooit antwoord daarop krijgen. Zelfs door het verlies van onze eigen zoon blijft het moeilijk om iemand te steunen. Tegelijkertijd brengt het mij weer terug in de meest verdrietigste periode van ons leven. Maar voor mij, ons, is dit verlies nu hanteerbaar geworden. Dit heeft heel veel tijd nodig.

Onze Robert Frederick is nu bijna 7 jaar dood. Robert het tweeling broertje van Mette en broertje van David John, Carel en Anna en onze prachtige zoon. Je kind verliezen is het ergste wat er is. Een kind hoort niet eerder dood te gaan dan een ouder en toch gebeurt het. En hoop ik dat die geschiedenis zich voor mijn eigen moeder zich niet zal herhalen. Maar ook heeft zijn dood mij iets gegeven.  Niet op dat moment. Op dat moment heb ik mijzelf ook vaak afgevraagd waarom. En door de tijd heen heb ik/wij daarop het antwoord gevonden. Robert heeft zijn zusje Mette negen maanden lang voorbereidt op haar grote reis. Haar grote reis om de wereld in te gaan. Om daarna afscheid van haar te nemen. Hij heeft ervoor gezorgd dat ze het aankon en dat ze nu met beide benen op de grond staat. Robert werd geboren als tweede en nadat hij op mijn buik was gelegd werd hij meegenomen. Meegenomen naar neonatologie. Tijdens de rit ernaar toe week Rob geen moment van zijn zijde. Dat moment is het meest waardevolle moment in het leven van Rob geweest. Tijdens deze rit opende Robert zijn ogen en keek Rob seconden lang intens aan. Alsof hij wilde zeggen, het is goed pappa. Dit is de enige keer geweest dat hij zijn ogen opende. Twee dagen later hebben wij in overleg met de artsen afscheid van hem genomen. Wij hebben in alle rust, nadat familie afscheid van hem kwam nemen, met hem gezeten. Hij is heel rustig in het bijzijn van ons tweeën overleden in de armen van Rob. 5 dagen erna is hij begraven. Begraven op een prachtige oude beboste plek naast een oude boom. Het is het verdrietigste maar ook meest bijzondere moment geweest wat ik ooit in mijn leven heb mogen meemaken.

Door de dood van onze zoon ben ik niet meer bang voor de dood. Ben ik ook niet meer bang voor de weg ernaar toe. Ik ben alleen bang voor het gevoel wat het met mijn kinderen en Rob zal doen. Dat zij hun moeder en Rob zijn geliefde moet missen. Mijn kinderen daarbij op misschien wel te jonge leeftijd. Die gedachte is onverteerbaar.  Maar mijn gevoel zegt ook dat als het ooit zover is, ik mijn zoon weer zal zien, hoe mooi is dat! Dit gevoel koester ik. Ik wens je dat gevoel met heel mijn hart toe Steef!

Jacqui 27-01-2016  27-01-2016

Tot ooit……..

## ***Verdrietig, februari 2016***

Gisteren was het weer tijd voor de drieweekse controle in het UMCG. Bloedprikken, hart echo, ECG en de bespreking ervan.  Eigenlijk had ik helemaal geen zin dit keer, de hart echo vind ik altijd heel vervelend om te ondergaan. Eigenlijk stelt het niet zoveel voor, maar toch. Het is met ontbloot bovenlijf liggen op je zij en later op je rug de echoscopist zijn gang laten gaan. De 4 hartkleppen worden onderzocht, de pompfunctie van het hart, de kamers, de flow en waarschijnlijk nog meer. Daarna is het snel naar de Fonteinstraat voor een ECG en terug naar poli 20.

Mijn arts kon door vakantie en een congres helaas de laatste twee keer niet zelf de controles doen en kreeg ik zijn collega. Het was goed dat ik mijn eigen arts weer zag en ik was blij om hem te zien. Het is vertrouwd om je eigen arts te hebben. Hij liet me de uitslagen zien en alles zag er uitstekend uit. Hoe gaat het met je vroeg hij, goed zei ik. Eigenlijk geen klachten. Behalve die hoofdpijn die af en toe weer de kop op steekt in vlagen. Je weet wel, zei ik, die hersenbevriezing waar ik het toen over had, en hij begon te lachen. Die hersen bevriezing ja. Je neemt een te grote hap ijs en je krijgt een stekende pijn achter je oog, kort maar heel heftig, legde ik de arts in opleiding uit die erbij zat. Het was een woordspeling van iets tussen mij en mijn oudste zoon. En ook zij lachte alsof ze zoiets nog niet eerder had gehoord. Je weet dat dit mijn grootste angst is hé, dat er iets in mijn kop zit, zei ik. Het idee dat kankercellen zich in mijn hoofd gaan nestelen beangstigd mij. En aangezien ik die enorme angst daarvoor heb ben ik juist bang dat dit gaat gebeuren. Een hypochondrische gedachte. Ook ben ik af en toe misselijk, het weeïge gevoel wat ik krijg als er een migraine aanval op komt zetten. Een hormoon kwestie wellicht hoor ik mijzelf zeggen. Het komt, maar ook verdwijnt het weer. Het is niet dat ik 24/7 uur hoofdpijn heb zeg ik. En ik merk dat ik naar bevestiging zoek. Bevestiging voor het feit dat ik me geen zorgen hoef te maken. En mijn arts heeft mij die bevestiging kunnen geven, we houden het goed in de gaten. Mijn hoofdpijn was voorbij. Rob schudde hem alvast de hand om in de tussentijd mijn medicatie op te halen.

Over 3 weken, krijg ik mijn Pet/CT scan zei ik. Als er niks oplicht in mijn hals, is het dan mogelijk dat er een echo gemaakt wordt van het halsgebied vroeg ik. Mijn arts boog over zijn tafel heen en voelde met zijn vingers de plek die ik aanwees. De plek boven het litteken in mijn hals waar ze de biopsie hadden uitgevoerd. Het is een rot plek. Het doet soms pijn en er is zich veel littekenweefsel gaan vormen. De tumor die daar zat naast de lymfeklieren in mijn hals, lag diep en ze hebben door, ik meen, 3 spierlagen heen moeten snijden. Er heeft zich aardig wat littekenweefsel gevormd wat voor mij een vertekend beeld geeft. Dit voelt hard en bobbelig aan en soms zelfs pijnlijk. Maar nu lijkt het wel of het dikker is geworden. Ik heb er echt last van. Hij voelde en meteen raakte hij de juiste plek aan. De lymfeklieren voelen goed en glad aan, maar ik snap wat je bedoelt zei hij. Het voelt inderdaad dikker aan. Bam! We wachten de Pet scan af. Is deze goed dan doen we een echo om te kijken wat er aan de hand is daarbinnen. Zo niet dan weten we gelijk waar we staan en gaan we handelen. We hebben nog na zitten praten en een goed half uur later stond ik op, schudde hem hartelijk de hand en verliet de kamer, tot over 3 weken zei ik en ik sloot de deur.

Het was er uit, mijn angsten waren besproken en zijn toegelaten in mijn hoofd. Ik heb rotdagen achter de rug, zit er wellicht nog in. Dat duveltje wat weer even uit dat doosje komt en zijn tong naar mij uitsteekt. Ik ben er weer hoor, jou er even aan herinneren dat je longkanker hebt. Je weet wel die kanker waaraan heel veel dood gaan. Denk je nou echt dat jij bij die kleine groep long time survivors gaat horen. Dream on lady! En bam, de toon is gezet. Waar is mijn zen gevoel. Ik ben mijn zen gevoel kwijt en ben er naarstig naar op zoek. Hoe kan ik weer die rust in mij vinden. Hoe kan ik de angst weer omzetten in rust. Hoe kan ik dat verdomde duveltje zijn kop afhakken om nooit meer dat dekseltje te openen. Dat gaat niet hé?

Het gevoel maakt me angstig en intens verdrietig. Verdrietig om dat deze angst altijd met mijn kinderen verbonden is. Deze angst staat gelijk aan mijn kinderen. En mijn gevoel van angst mag nooit gelijk staan aan de liefde voor mijn kinderen en Rob. En toch doet het dat nu. En dat is verschrikkelijk.

Op de fiets naar huis vanmiddag was ik in mijn hoofd naarstig op zoek naar dat gevoel wat ik voelde na afloop van mijn bronchoscopie. Ik bleef de woorden van toen herhalen in mijn hoofd. Ik ben een medisch wonder. Ik heb een man en vier kinderen en ik ga hier niet kapot aan. Waarom is het zo gemakkelijk om fijne gebeurtenissen meteen op te roepen in je gevoel. Maar waarom kan ik

nu juist dat ene gevoel van toen niet oproepen. Ik ben verdrietig. Ik ben er bijna, misschien nog een dag. Of twee of drie.

Ik wil ook oud worden. Ik wil ook mijn kinderen zien opgroeien tot volwassen mensen. Ik wil ze ook mijn levenslessen meegeven. Ik wil ze adviezen en raad meegeven. Ik wil bij ze op bezoek komen als ze groot zijn. Ik wil dat mijn drie jongsten net zoals mijn oudste mij kunnen voorstellen aan hun geliefde. Ik wil er gewoon altijd voor ze zijn. Ik wil oud worden met Rob. Ik wil samen met hem onze kinderen uitzwaaien. Ik wil samen met hem genieten van onze oude dag.

Ik wil gewoon even geloven dat ik gezond ben. Dat kan niet hé?

## ***Ik ben terug maar dan ZEN, februari 2016***

Gisteravond zat ik te kijken naar een aflevering van de serie Over Mijn Lijk. En bespeurde ik tijdens en naderhand jaloerse gedachten bij mijzelf. Jaloerse gedachten voor een jonge vrouw van 30 jaar die net als ik kanker heeft. Weliswaar een ander soort kanker, maar wel allebei kanker. En misschien is de woordkeuze, jaloers ook niet de juist gekozen woordkeuze. En doe ik zelfs met de gedachten die gisteravond in mijn hoofd rond gingen en nu verwerkt worden op virtueel papier anderen weer niet bedoeld veel verdriet. Ik weet het niet. Misschien zelfs wel misplaatste jaloezie en gedachten, maar eerlijk en oprecht bedoeld.

Mijn Zen gedachte is terug, terug door een vrouw van 30 die binnenkort dood gaat aan kanker. Ze zat met haar man en de huisarts in haar woonkamer en ze namen onder andere haar euthanasie verklaring door. Voor haar man was dit een moeilijk moment. Een moment wat ik ook herken bij Rob. Want wanneer neem je de beslissing om zelf het leven te beëindigen. Wanneer is het tijd om te zeggen tot hier en niet verder. Inderdaad de tijd zal het leren. Ik keek naar haar en zag de rust en kracht die ze uitstraalde tijdens dit gesprek. En herkende ik daar veel van mijzelf in. Maar haar rust, de rust voor de dood en de weg er naar toe was net dat ietsje meer bij haar dan ik normaliter zelf ervaar. Had zij meer Zen gevoel dan ik? Natuurlijk begreep zij dat het voor haar man afschuwelijk moest zijn. Dat zij uiteindelijk degene zou zijn die besliste over haar eigen leven. Maar leek het wel of ze daar een bepaalde vrede mee had gesloten. Vrede gesloten met het verdriet wat haar man zou hebben als zij er niet meer zou zijn. De angst was op dat moment niet zichtbaar aanwezig bij haar. Zij was compleet en straalde rust uit. Zoveel rust.

Ik weet waar mijn angst vandaan komt, zei ik ineens vanuit het niets. Ik weet het, en ik keek Rob aan. De gedachten gingen heen en weer in mijn hoofd en onsamenhangende zinnen kwamen mijn mond uit. Ik leg het helemaal verkeerd uit hé zei ik tegen Rob. Hij keek mij aan met een blik die ik van hem herken. Die blik die op dat soort momenten mij zegt, neem de tijd, vertel en ik luister. Longkanker zelf geeft mij niet de angst, zei ik. Net zoals de weg naar de dood dat zou moeten doen. Dood gaan zelf is ook niet de angst. Behandelingen die eventueel nog gaan komen, waarvan een aantal misschien wel veel minder humaan dan deze. Ik ben er niet bang voor, althans niet nu. En heb ik in zekere zin vrede gesloten met dit hele proces. Wat overigens niet wel zeggen dat ik vrede heb met het feit dat de kanker zich weer zou willen vestigen in mijn lijf. We gaan het zien.

Nee, mijn kinderen zijn die angst. Mijn kinderen zorgen ervoor dat ik angst heb leren kennen in mijn 'ziekte proces'. Zij hebben mij ongewild kennis laten maken met doodsangst. Zij maken het dat het soms ondragelijk is om op bepaalde momenten te dealen met longkanker. Had ik net als haar, deze jonge vrouw geen kinderen gehad dan was ik denk ik helemaal niet bang. En betrap ik

mijzelf erop dat het deze gedachte is die mij jaloers maakt. En eigenlijk vind ik dat heel erg. Jij snapt het toch Rob, vraag ik hem twee keer achter elkaar. Eigenlijk voel ik me heel slecht dat ik jaloers ben op iemand die op zeer korte termijn zal overlijden. Iemand die in mijn ogen die zorgen en angst niet heeft. Dat enorme Zen gevoel, zoals ik het noem. Die niet de angst kent om haar kinderen achter te laten. Want wat is er in mijn gedachten nou erger? De liefde voor mijn kinderen is zo intens dat die liefde blijkbaar ook heel veel angst met zich mee brengt. Het feit dat angst inderdaad liefde kan overstijgen is voor mij een enge gedachte. Zo heb ik wel eens tegen Rob gezegd dat ik op momenten als deze liever geen kinderen had gehad. Dan was het allemaal zoveel makkelijker geweest. Was het misschien zelfs wel zo geweest dat ik in zekere zin de natuur zijn gang had laten gaan. Ik ben er nu achter gekomen dat ik niet bang voor longkanker, niet bang ben voor de komende scan en niet bang voor de uitslag. Nee ik ben bang voor het proces wat het met zich mee brengt voor mijn 4 kinderen. Ik ben bang dat ik hen voor het leven heb beschadigt. Het voelt voor mij dat ik hun onbezorgdheid afneem om te mogen genieten van het leven. Hoe zij verder moeten leven als ik er niet meer zou zijn. Ik merk er niks van als ik dood ben. Natuurlijk zeg ik dat ik mijn kinderen wil zien opgroeien. Maar is het niet veel erger dat zij zonder hun moeder moeten opgroeien? Ik voel de leegte niet die achter blijft, mijn kinderen wel. Natuurlijk zal Rob deze leegte ook voelen. Maar hij kan dit aan.

Deze jonge krachtige vrouw van 30, met haar eigen angsten en verdriet heeft er voor gezorgd dat ik bij mijzelf de angst kan benoemen om het Zen gevoel terug te geven. In misschien een nog intensere vorm. Zij heeft mij laten inzien, hoe raar dit voor een buitenstaander ook mag klinken, waar voor mij deze angst voor staat. Het geeft mij rust. Rust omdat mijn moederhart sterker is dan deze angst. Ik weet waar het nu vandaan komt. De angst, dat duveltje, wat af en toe opkomt. Het is en blijft moeilijk om angst te doorgronden. En iedereen heeft zijn eigen gedachten over angst. Soms is het niet eens nodig om angst te benoemen of te weten waar het vandaan komt. En soms is het juist nodig om dat proces zelf alleen door te gaan. Ik schaam me ervoor dat ik jaloers kan zijn op iemand die juist door haar kanker wellicht haar kinderwens niet heeft mogen of kon vervullen en zal overlijden aan haar kanker. Dat ik jaloers ben op haar omdat zij juist niet die kinderen heeft. Ik voel me daarover heel erg schuldig. Maar ook ben ik haar ontzettend dankbaar dat zij mij heeft inlaten zien waar mijn angst op gebaseerd is.

Ik ben terug. Ik ben ZEN

## ***Reserveren na de dood, maart 2016***

Als volwassenen wilde ik dat mijn lichaam beschikbaar werd gesteld aan de medische wetenschap. Ook wel lichaamsdonatie genoemd. Voor mij geen poes pas na mijn dood. Mijn oudste zoon kwam in mijn leven en de gedachte aan lichaamsdonatie bleef onveranderd. Onveranderd omdat ik mij wellicht onsterfelijk achtte, niet met de dood bezig was op de manier zoals ik er nu mee bezig kan zijn. Omdat ik dacht dat daar totaal geen reden voor was. Rob kwam in mijn leven en 2 zonen en 2 dochters volgden. De dood kwam dichterbij door het overlijden van onze zoon. De gedachte aan lichaamsdonatie nam die periode weer een actievere rol in, in mijn gedachten. Om daarna voor minstens 5 jaar weg te blijven.

Eigenlijk is het best wel cru zei ik tegen Rob, als ik mijn lichaam zou schenken aan de medische wetenschap. Het scenario als volgt opsommend. Ik ga dood, jullie nemen afscheid en ze komen me halen, om mij daarna nooit meer terug te zien. En mijn lichaam zal tot anderen toebehoren. Maar ze doen het wel met stijl hoor zei ik. Ze laden je in en rijden langzaam de straat uit. En het gesprek bleef daarbij. Mijn diagnose kwam en daarbij ook de gedachte aan de dood. De dood was ineens heel dichtbij. Wat voor als ik dood ga. Ik zou liegen als ik zou zeggen dat we avonden samen over

de dood en mijn afscheid hebben gepraat. Nee, dat hebben we niet. Af en toe deden en doen we dat. Maar mijn gedachte aan lichaamsdonatie ging wel steeds meer opspelen in mijn hoofd. Ik worstelde met vragen als, kan ik dit mijn kinderen wel aandoen. Moeten zij geen plek hebben om naar toe te gaan. Is het niet heel erg egoïstisch om nu alleen aan mijzelf te denken. Want laten we eerlijk zijn, ik merk het toch niet als ik dood ben. Mijn keuze was gemaakt, voor de kinderen zou ik mij laten cremeren, mijn potje met as zou bijgezet worden in het graf van onze zoon. Toch een beetje onder de grond, maar dan anders. Voor mijzelf had ik dit compromis gesloten.

Tot enkele weken geleden. Helaas gaan gedachten en gevoelens over keuzes die je hebt gemaakt op dat moment toch weer met je aan de haal. En ik dacht ik leef nu en ben ik dan wel eerlijk hierover naar mijzelf toe? En deze vraag vroeg ik me steeds meer af. Mijn eigen ik gaf me het antwoord en zei nee! Ik wil helemaal niet gecremeerd worden en in een potje onder de grond liggen. Ik wil gewoon dat mijn lichaam de recycling in gaat, ik wil dat mijn lichaam ter beschikking wordt gesteld. Ik wil dat mijn niet hoogopgeleide lichaam anderen mensen kan opleiden tot arts. Dat zij de kennis die zij opdoen, door mijn lichaam te ontleden kunnen gebruiken in de toekomst. Daarbij denk ik zelfs dat mijn lichaam velen malen interessanter zal zijn dan in levende lijve. En ik somde de mankementen op. Geen blindedarm meer, geen knieschijven meer, 1 knieband aan beide knieën, versleten ruggenwervels in de onderrug met een losse gemonteerde schroef, een keizersnede, veren in mijn eileiders geschoten, matje geplaatst over de buikwand maar goddank nog net geen uitgezakte baarmoeder na 5 zwangerschappen en……..als bonus longkanker. Wauw!

Rob hoorde mijn twijfels en argumenten aan. En eigenlijk ineens vanuit het niets zei hij, jij moet je beschikbaar stellen. Dat is wat je wil en zo ga je het ook doen. Weet je dat zeker vroeg ik aan hem. Ja ik weet het zeker. Op dat moment daalde er een stuk rust over mij. Maar toen begon de ’ellende’ .
Ik ga het gelijk regelen zei ik in mijn naïviteit en dacht ik meld mij wel even aan . Ik tikte lichaamsdonatie in en werd door verwezen naar de desbetreffende site.

**Inschrijfstop**

**De laatste jaren stellen steeds meer mensen hun lichaam ter beschikking van de wetenschap. Reden waarom wij hebben moeten besluiten een inschrijfstop voor onbepaalde tijd in te voeren**.

Dit las ik niet één keer, niet twee keer, niet drie keer, nee dit las ik bij elke link die ik aanklikte. Welk ziekenhuis ik ook intypte waar men aan lichaamsdonatie deed, had een inschrijfstop of acceptatie die plaatsgebonden is. Kortom lichaamsdonatie is gewoon HOT! Zo HOT dat ik dus nu met een probleem zit. Want dit is wat ik wil. En zo viel mijn oog op Antwerpen. In Antwerpen was en is plaats voor mij. Maar jeetje, daar kom je niet zomaar. Binnen 48 uur moet ik gehaald en gebracht worden. En vervoer is op eigen kosten. En loop ik uiteindelijk ook nog het risico dat als ik daar eenmaal ben, ik weer retour afzender gestuurd kan worden als ik net niet aan die ene eis kan voldoen. En geloof me, dan zitten ze thuis echt met een probleem. Helaas is onze vriezer toch echt te klein voor mijn lichaamsomvang.

Mensen zijn bezig met hun eigen dood, en het afscheid na de dood. Ieder op zijn eigen manier. Ik ben ook bezig met de dood en mijn manier van heen gaan na de dood. Met het herdenken van, ben ik totaal niet bezig. Dat afscheid nemen doen Rob en mijn kinderen. Dat hebben we samen zo besproken. Soms hebben mensen hun herdenking na de dood zelf tot in de puntjes geregisseerd en dat is goed. Zij nemen afscheid van het leven op hun manier. Zij nemen afscheid van hun geliefden, hun naasten. En als wellicht eerbetoon aan hun geliefden en naasten, hebben zij dat

laatste stukje zelf geregisseerd wat bij leven door hun is opgemaakt om afscheid van iedereen te nemen. Ik laat het over aan Rob. Ik neem afscheid van het leven als het moment daar is, maar zij nemen afscheid van mij!

Maar voordat het zover is wordt dat bekende bandje afgespeeld; wij doen er alles aan om u zo snel mogelijk te helpen, op dit moment bent u de tiende wachtende in de rij, u wordt zo spoedig mogelijk geholpen. Tuut tuut tuut. Wellicht reserveren?

Ik wacht geduldig af……

## ***Dat weet alleen de tijd, februari 2016***

Vroeger toen ik nog een klein meisje was en weleens ziek werd kreeg ik een Sinaspril. Zo'n klein geel pilletje met een sinaasappel smaak. De koorts zakte en de pijn verdween. Wonderpilletjes.

Maandag 22 februari is een dag die geplaatst kan worden bij de andere ik wil je liever niet mee maak dagen. Een dag die van mij in dat kastje mag waarvan het deurtje altijd open en dicht kan. Het voorgevoel was te sterk aanwezig dat het niet goed zou zijn. Mijn arts keek mij aan, en op een hele rustige maar vriendelijke toon zei hij: het is niet goed. Ik keek hem aan, en van hem keek ik naar Rob en zei: ik wist het. En ik voelde dat er tranen over mijn wangen liepen. En op dat moment, intens verdrietig en wanhopig keek ik mijn arts aan. Mijn arts die mij even daarvoor had verteld dat de kanker terug was. Ik zag dat hij het moeilijk had. Waar zit het, vroeg ik. Hij draaide zijn computerscherm mijn kant op, en opende de plaatjes van de Pet/CT scan. De Pet/Ct scan die een uur daarvoor gemaakt was. Duidelijk en rustig liet hij me de actieve plekken zien en met zijn muis scrolde hij over het scherm. Hier in het halsgebied, zei hij. Hoe groot, vroeg ik. 1 cm, zei hij. En hij wees de volgende hot spot aan. Bovenkant long en onderin de long. De laatst genoemde hotspot was alleen nog niet hot genoeg . Tenminste iets dacht ik. Maar ik verwacht dat deze massa wel actief gaat worden, zei hij. En mijn hoop was al weer vervlogen. Allerlei gedachten gingen door mijn hoofd. Gedachten die uiteindelijk allemaal neerkwamen op hoe overleef ik dit.

Hoe nu verder vroeg ik hem en ik voelde dat de rust terug kwam. Alsof de angst langzaam wegebde. De kanker was terug net zoals toen, 20 maanden geleden. De boodschap was het zelfde, nu met emotie verteld door mijn eigen arts. En toch was het gevoel anders. De doodsangst was niet aanwezig. Ik wist dat deze dag kon komen, hield er rekening mee, elke dag en elke scan. 20 Maanden heb ik kunnen en moeten 'wennen' aan het leven met en zonder actieve kanker. Een heel proces, en niet alleen voor mij. Eerst je doodvonnis met later 15 maanden lang weer het leven, leven. Het leven, leven met mijn wonderpillen. Hoe nu verder vroeg ik nog een keer. En mijn arts keek me aan. Je blijft in de studie en we gaan de plekken lokaal aanpakken, bestralen. Bestralen? Doet dat pijn vroeg ik hem. En ik merkte aan mijzelf dat dit niet het antwoord was wat ik wilde horen. Ik wilde horen dat hij die andere wonderpil voor mij had. Dat hij zijn laatje open zou doen en daar een potje uit zou halen. Dat hij zou zeggen: kijk eens Anne Marie, speciaal voor jou een nieuwe wonderpil. Maar zijn laatje bleef dicht. Hij keek er niet eens naar.

Nee, hij keek naar mij en gaf mij toch dat sprankje hoop. Inderdaad eerst bestralen, dat ga ik overleggen zei hij. Maar ik ben bezig met iets en ik ben hoopvol om het hier te krijgen. Ik keek Rob aan en ik wist het weer. Ik ga hier niet dood aan. Mijn arts liep achter ons aan zijn kamer uit. Tijdens het lopen kreeg ik een schouderklopje van hem. Ik had de uitslag graag anders gezien Anne Marie. Ik ben toch nog niet uitbehandeld vroeg ik. Hij keek ons aan, lachte en schudde zijn hoofd, nee hoor.

Gisteren heeft mijn arts een biopt bij mij gedaan en is het nu wachten. Is het een andere mutatie of is er inderdaad resistentie opgetreden. Het wordt bestralen in Essen, protonen bestraling. Ik ben rustig. De kanker is terug, maar het gevoel is anders. De angst om het nu weer te krijgen is weg. Ik heb kanker, longkanker. Ik heb nog steeds mijn hoop gevestigd op de medische wereld en geloof daarin. Elke dag is een dag. En een dag is tijd voor mij. Het enige wat ik nodig heb in dit leven, mijn second life, is tijd. Tijd om onderzoekers elke dag een stukje dichter bij de oplossing te laten komen. Ik weet dat die er komt, voor velen. Is die hoop realistisch? Ja, dat is het, want daarvoor is het hoop. Mag ik zeggen dat ik weet dat die wonderpil er komt? Ben ik dan realistisch? Ja dat ben ik! Of ik het ooit meemaak weet ik niet.

Dat weet alleen de tijd!

## ***Christmas time maar dan anders, februari 2016***

Nooit was ik bezig met het stellen van doelen in mijn leven. Totdat ik te maken kreeg met kanker. Mijn diagnose 9 juli 2014 was longkanker. Op die dag heb ik mijn doel voor het leven gesteld.

Meer dan een jaar lang heb ik het voorrecht gehad om geen actieve kankercellen in mijn lijf te hebben. Mijn doel had ik bereikt. Mijn kanker was weg, verdwenen als sneeuw voor de zon.

Drie weken geleden kreeg ik last van mijn hals, een verdikking op de plaats waar destijds het biopt was genomen. Het gaf me een slecht gevoel, een voorgevoel.

Helaas heeft mijn gevoel mij niet in de steek gelaten. De kanker is terug. Terug in mijn hals, een plekje tegen de buitenkant van mijn long en een plekje onderin de long. Een plekje dat nog niet oplicht maar wel massa is op de CT. Misschien wel dat ene kapotte kerstlampje wat een contactje mist. Ik wist het.

Ik ben rustig, maar intens verdrietig. Ik wist dat deze dag ooit zou komen. Die dag is er nu, dus die angst is er niet meer. De angst om kanker te krijgen is weer weggeëbd, meegenomen uiteindelijk door die enorme vloedgolf. Intens verdrietig als ik aan mijn kinderen denk.

Alles wat ik nodig heb is tijd, tijd om nieuwe behandelingen nu aan te laten slaan. En dat gaat lukken, dat moet lukken. Als het 1 keer lukt, kan het ook een tweede keer. Mij doel is weer gesteld.

Links, twee, drie, mars, links, twee, drie mars. Als volleerde militairen liepen we achter onze commandant aan luidkeels in koor roepend links, twee, drie, mars. Het hielp de pas zat erin. Net op het moment dat ik tijdens het marcheren dacht aan het feit dat je geest in staat moet zijn alles aan te kunnen, maakte mijn middelste dochter van 5 een zeer bijzondere opmerking. Mama?, ja, weetje dat je geest los staat van je lichaam. Het was op dat moment zo'n bijzondere uitspraak, zeker gezien mijn eigen gedachten op dat moment, dat ik dacht zie je wel je geest staat los van je lichaam. Niet veel later maakte Rob de opmerking die mij uiteindelijk uit de put zou halen en mij in zou laten zien dat je eigen geest inderdaad heel sterk is en dat je meer aankan dan jezelf ooit voor mogelijk zou houden. Rob zei het volgende tegen mij; weetje liefje, bij ons worden de mariniers tot hun enkels toe afgebroken tot ze de bodem van de put hebben bereikt en alleen diegene met de sterkste geest komen eruit. Dat zijn de beste. Jou liefje hebben ze ook tot de bodem toe afgebroken met hun palliatieve verhaal, maar weet je jij behoort tot die weinigen die, die sterke geest heeft en het gaat jou lukken om dat te bewijzen!**

**citaat mijn verhaal diagnose 2014

## ***Puur geluk, maart 2016***

Mette, Carel en Anna

Bijna vier weken geleden is het dat ik van mijn arts te horen kreeg dat er in mijn lichaam weer actieve kankercellen bezig zijn om terrein te winnen. Tot nu toe is het ze alleen gelukt om zich onder mijn sleutelbeen te vestigen, onderaan op de long en aan de bovenkant op mijn long. Tussen de long en de aorta in. De biopsie is gedaan en de uitslag belde mijn arts zoals beloofd afgelopen week door. Er zijn te weinig tumorcellen aanwezig, minder dan 20% om een goede betrouwbare mutatie analyse te doen zei hij. Heel eerlijk Anne Marie, om die lymfeklier eruit te halen vinden we niet verantwoord, hij ligt tegen een zenuw aan van je arm en die gaat geheid beschadigt raken, hoe kundig de chirurg ook is. Daarbij de biopsie die ik bij je verricht heb was goed met voldoende weefsel. En zou het een overbodige operatieve ingreep zijn. Een kleine tegenslag aangezien we nu niet weten of er resistentie is opgetreden of dat er zich een nieuwe tweede mutatie heeft aangekondigd. Het is nog wachten op een aantal kweekuitslagen die volgen. Kortom het bestralingstraject gaat zich aandienen. Hij vroeg hoe ik me nu voelde en ik gaf aan dat ik me eigenlijk heel goed voelde en dat ik zelfs het idee had dat anderen er mee moeite mee hadden dat de kanker terug was dan ik zelf. Ik ben eigenlijk heel rustig, zei ik. Anne Marie zei hij, ik ben absoluut niet zenuwachtig, het is goed dat jij je zo voelt. Als ik me zenuwachtig ga maken dan moet jij het ook doen! En samen lachte we hartelijk over de telefoon, ik zat goed met mijn eigen gevoel.

Dit gesprek is alweer een week geleden en de dagen vliegen voorbij en de tijd die ik heb is te weinig. Tijd te weinig voor alle leuke dingen, voor alle bijzondere mensen die weer mijn pad kruizen en daar ook op blijven lopen. En tijd te weinig om alles in mijn brein te verwerken. Mijn brein loopt over in positieve zin, maar wel vermoeiend. Alles gaat in een sneltrein vaart lijkt het wel. Dingen komen weer op het juiste moment op mijn pad en ik bruis. Ik bruis letterlijk het leven en straal het uit. Mijn kanker is terug, maar ook weer de topsport. En moet ik uit kijken dat ik niet te snel ga en wil. Uitkijken dat ik mijzelf niet weer voorbij ga lopen. Mijn toetsenbord kan het niet bijhouden.

Afgelopen maandag had ik mijn controle. Eigenlijk overbodig om te vermelden, maar zoals altijd werden wij hartelijk ontvangen door mijn arts. Zijn vriendelijke begroeting is in een situatie als deze een warm welkom. Ga zitten zei hij. Hij vatte de uitslag van het biopt nogmaals samen en we bespraken met elkaar de opties met betrekking tot de twee verschillende vormen van bestraling. Een aantal antwoorden moest hij mij schuldig blijven. Mijn arts gaf terecht aan dat ik de specifieke kanten van de voor en tegens van de verschillende vormen van bestraling met de bestralingsdokter moest bespreken. Ik schoot in de lach en keek hem aan, de bestralingsdokter? Wat een prachtige benaming voor een radiotherapeut zei ik, de bestralingsdokter. Om mijn arts hier later naar te vragen. Voordat je met de bestraling gaat beginnen moet je een week van te voren stoppen met de medicatie en een week na die tijd. Op dat moment gingen al mij alarmbellen rinkelen , tijdelijk stoppen met de medicatie? Maar dat kan niet. En ik raakte lichtelijk in paniek. Hij zag waarschijnlijk de zichtbare paniek in mijn ogen. Het moet Anne Marie zei hij. We zijn er achter gekomen dat de medicatie die jij gebruikt niet goed samengaat met de bestraling en dat dit nare bijwerkingen kan opleveren. Wil ik dit horen dacht ik. Nee dat wil ik niet. En op dat moment wilde ik het liefst mijn handen tegen mijn oren aandrukken. En het scenario van de aftakeling flitste voorbij. 3 Keer slikken, 6 keer slikken. Ik was er weer. Okay zei ik, wat moet dat moet. Ik wil de beste radiotherapeut hoorde ik mijzelf zeggen. Die krijg je zei hij, de beste.

Er was weer een dag voorbij, dinsdag. De dag dat de korte film Palliatie 2.0 gemaakt door Toine Pieters en Boris Everts vertoond zou gaan worden op het voorjaarscongres van de KNMP. Een film waar ik ongelofelijk trots op ben. Het geeft weer hoe ik mij voel, hoe ik mijzelf zie en hoe ik ben in mijn hele proces met leven met kanker. Een geweldig stukje beeldmateriaal, een samenspel met mijn eigen huisarts. Een huisarts die begrijpt hoe ik in elkaar zit, een huisarts die begrijpt hoe ik als vrouw met kanker in dit leven sta en hoe wij, Rob en ik er mee hebben leren dealen. Hoe trots ik ben als ik naar mij zelf kijk. Misschien wel op dat moment door de ogen van een ander. En wat ik zie maakt mij gelukkig. Het gevoel van toen is nog steeds hetzelfde. Ondanks dat de kanker nu terug is. Woensdag ging de film online, een grote impact.

Diezelfde avond werd ik benaderd door een journalist uit België voor een interview in het blad HUMO. Hij had mij benaderd naar aanleiding van een recent heropend debat over rookverboden op publieke ruimtes in België. Hij had mij gevonden via mijn blog. Dit interview heeft inmiddels plaatsgevonden en heb ik het interview voor plaatsing mogen lezen. Het is weer iets wat kan worden toegevoegd in het rijtje voor later waar mijn kinderen hopelijk trots op kunnen zijn. Heel bijzonder!

Woensdagmiddag. Goedemiddag zei hij vriendelijk en de bestralingsdokter schudde mij en Rob de hand. Ik keek hem aan en het eerste wat ik dacht was, de beste. Dit is de beste radiotherapeut en hij gaat mij kankervrij maken. Goedemiddag zei ik. Hij had het dossier goed bestudeerd en was oprecht geïnteresseerd in mij. We bespraken met elkaar de opties met betrekking tot de verschillende vormen van bestraling. Protonen bestraling viel af, iets wat wij zelf al dachten. Doordat de borstkast teveel op en neer gaat is het longgebied moeilijk te bestralen via de protonen bestraling . Een domper maar niet het einde. Nadat ik hem de vraag stelde waar hij zelf voor zou kiezen als hij in mijn schoenen zou staan antwoorde hij eerlijk de fotonen bestraling, de conventionele bestraling. Zelfs als het protonencentrum hier, wat nu nog in aanbouw is, klaar zou zijn had ik je deze vorm van bestraling niet gegeven zei hij. En toen stelde hij mij voor een dilemma waar ik op dat moment eigenlijk helemaal geen zin in had. Waarom ga je niet naar Zwolle voor de bestraling vroeg hij. De gevoelige snaar was geraakt. Ik keek hem aan en mijn ogen werden groot, donker en indringend. Nee zei ik stellig! Na de uitleg van Rob begreep hij mijn reactie. Als ik nou beloof dat ik nu een collega ga bellen waarmee ik jaren hier heb samen gewerkt met de vraag of hij jou wil behandelen? Is hij goed vroeg ik. Ik wil de beste arts en de beste behandeling zei ik. Hij lachte maar snapte de ernst van mijn opmerking. En ik ging in gedachten 20 maanden terug. Weet u zei ik tegen hem, ik heb vier kinderen, en een hele lieve man. Het gaat om mijn leven! Hij stond op en zei, ik ga hem nu voor je bellen. En 10 minuten later was hij terug. Sorry dat je moest wachten. Het is gelukt morgen neemt hij contact met je op. Want over twee dagen is hij met vakantie. En mijn radiotherapeut uit Zwolle heeft woord gehouden. Hij wordt mijn behandelend radiotherapeut. 26 Bestralingen, een nieuwe ervaring en beginnen op 4 april. En mochten er toch complicaties optreden dan ga ik gelijk naar het UMCG was zijn voorstel. Hij had mijn vertrouwen gewonnen. We namen hartelijk afscheid, wenste hem een hele fijne vakantie en dacht toen ik hem aankeek; de beste radiotherapeut en de beste behandeling. Ik was opgelucht. Mijn energie was bruisend en mentaal kwam ik weer in balans.

Die ochtend, voor mijn afspraak met mijn radiotherapeut in Zwolle, had ik eerst nog een andere afspraak. Een ontmoeting met Rosa. Ik kende haar alleen van een beeldscherm. En nu ineens stond ze in het echt voor mij. Een mooie jonge vrouw met prachtige ogen, blauw grijs en lange wimpers. En lange natuurlijke rode haren om jaloers op te worden en….. longkanker stadium 4, ALK mutatie. Rosa en haar man hebben een paar hele heftige weken achter de rug en heeft zij letterlijk de dood in de ogen gekeken. Ik had reeds met haar afgesproken toen ze helaas werd opgenomen. Omwille haar gezondheidssituatie op dat moment was het beter om de afspraak niet door te laten gaan.

Gelukkig kwam ze weer thuis en wilde ik haar nu echt ontmoeten. En nu stond ze voor mij en voelde ik de behoefte om haar te omhelzen. Kom hier zei ik en sloeg mijn armen om haar heen. Het ijs was gebroken. Door drie prachtige honden werd ik begroet en samen liepen we naar binnen. Samen hebben we een dik uur aan de keukentafel gezeten. Gepraat over van alles. Ik keek naar haar en hoe ik ook probeerde ik kon haar niet als die doodzieke vrouw voorstellen van een paar weken geleden. En misschien wilde ik dat ook wel niet. Haar nieuwe pillen zijn aangeslagen en doen hun werk. Wonderpillen ook voor Rosa. Het was fijn en ook confronterend. Het leven heeft haar een harde tik uitgedeeld, maar heeft haar niet kunnen vloeren. De glans zal terug komen in je ogen lieve stoere Rosa!

Gisteren toen we thuis kwamen was ik moe, erg moe. Het was een heftige dag, het waren heftige weken voor ons, met bijzondere gebeurtenissen. Ontmoetingen, doelen behalen, gesprekken voeren, fijne gesprekken voeren met mijn Sister, verdriet en geconfronteerd worden met longkanker. Het was een prachtige dag. De zon scheen uitbundig en was fel. Die zonnestralen die goud geel schenen, die een fonkelingen op het water kunnen geven zo mooi. Ik ging nog even de deur uit, stapte op mijn fiets en deed mijn zonnebril op. Tijdens het fietsen kwamen de weken en dagen voorbij in mijn gedachten. In de verte liep een man en terwijl ik dichterbij kwam kon ik zijn gezicht zien. Hij keek mij aan met een enorme glimlach. Goedemiddag zei ik lachend toen ik langs hem fietste. En ineens realiseerde ik mij waarom hij zo naar mij glimlachte. Ik was het die hem deed glimlachen. Ik besefte dat vanaf het moment ik op mijn fiets stapte, die prachtige zon zag en voelde, de weken liet passeren, het verdriet, de angst en de rust ik een intens moment van geluk ervoer.

Alles klopte op dat moment, mijn enorme liefde voor Rob, mijn ongelofelijke enorme liefde voor mijn kinderen, mijn leven en alle bijzondere momenten. Ik voelde echt puur geluk in mijn second life met longkanker BRAFV600E.

## ***Toeval is logisch, april 2016***

*Eigenlijk kan ik wel een heel arsenaal aan lelijke woorden uit mijn vingertoppen laten komen over hoe ik me nu voel. Tjee zeg-wat een duidelijk beeld krijg ik nu nav deze film-info die veel mensen niet weten-bijzonder dat van de medicatie en mooi hoe je dit verteld.*

Dit is één van de vele mooie reacties die ik kreeg op de film Palliatie 2.0. De film die 2 maanden geleden opgenomen was. 1 Maand voor de bewuste scan die aangaf dat de kanker cellen weer actief waren geworden. Het was een rare gewaarwording om die film naderhand weer te zien met de wetenschap dat ik toen nog niet wist wat ik nu weet. En toch toen ik ernaar keek kon ik niet zeggen dat mijn gevoel en gedachten op dat moment anders waren dan dat ze nu zijn. De verwarring over, het geloof in, de overtuiging van en het levensbelang! Het enorme levensbelang van de juiste medicatie. Veelal in trial(studie) vorm.

Vandaag om 07.30 uur en 19.30 uur heb ik voorlopig mijn vijf laatste pillen mogen slikken. Voorlopig in de zin van ongeveer de komende twee maanden. De pillen die mij op 2 oktober 2014 mijn second life hebben gegeven. Die pillen die mij op 22 december 2014 vrij hebben gemaakt van actieve kankercellen. De pillen die er ondanks dat de kanker weer actief is sinds 22 februari 2016 voor moet zorgen dat er een bepaalde rem blijft op het groeiproces. Wellicht werken ze nog steeds 100 procent. Werken ze nog steeds omdat er geen duidelijkheid is verkregen of er zich met de drie nieuwe ontstane actieve plekken zich een nieuwe mutatie heeft aangediend. Moeilijk is het, heel moeilijk. En dat is heel zacht uitgedrukt. Eigenlijk kan ik wel een heel arsenaal aan lelijke woorden

uit mijn vingertoppen laten komen over hoe ik me nu voel. Maar eigenlijk komt het er kort gezegd op neer dat ik eigenlijk heel erg verdrietig ben en doodsbang. Mijn veiligheid is weg. 17 Maanden veiligheid slikken wordt nu tijdelijk stop gezet. Stop gezet omdat die veiligheid mijn vijand kan gaan worden tijdens de bestraling. Ik heb geen keuze in deze. Kutkanker! Een haat liefde verhouding heeft de medicatie met mijn lichaam. Onverklaarbaar.

Ik troost mij met de gedachte dat ik hier niet alleen in sta. Om mij heen zie en hoor ik het belang, het levensbelang van de doelgerichte medicatie van enkele lotgenoten. Eigenlijk lijkt het wel of we allemaal die haat liefde verhouding hebben met de medicatie. Althans ons lichaam en de kanker heeft die relatie daartoe. Het geeft ons het leven terug. Een groter cadeau kan het echte leven je niet geven. Totdat de kankercellen weer actief worden en slimmer blijken te zijn dan onze doelgericht werkende pillen. Anders gezegd resistentie treedt op. Maar naast dat het ons het leven terug geeft, tijdelijk of langdurig, geeft het ons ook de onzekerheid, de enorme spanning van wat als…… Elke dag ben ik stiekem bezig met de wonderpil die moet komen. De opvolger van mijn huidige medicatie is er, alleen niet hier. Nog niet. Deze ligt nog ver over de grens. En dat is een gedachte die ik niet te vaak moet toelaten. En ik ben hierin niet de enige. Ook mijn Sister Merel staat in de wacht. Te wachten op haar medicatie, die er is, maar ook niet hier. En wie weet zijn er nog meer lotgenoten. Productieprocessen, geldkwesties, onderhandelingen, toelatingen. Allemaal argumenten waar wij nu niks aan hebben. En waar wij helaas tot nu toe ook nog geen directe invloed op hebben kunnen uitoefenen. Ik onderga mijn bestraling en mijn Sister Merel ondergaat haar chemo. Wat erger is weet ik niet. Het is erg dat wij allebei jonge kinderen hebben en allebei een hele lieve man, familie en vrienden. En dat wij allebei zo van het leven houden dat wij nog lang niet dood willen en ook nog zeker niet gaan. Is dat nou zoveel gevraagd in Jip en Janneke taal aan de producenten van…….

Onderzoek, onderzoek en onderzoek, geef het ons, verstrek het ons en laat ons alsjeblieft leven .*4 april 2016, de sterfdag van onze zoon Robert Frederick, krijg ik mijn eerste bestraling. Zoals Johan Cruijff ooit zo mooi zei; toeval is logisch. Ik hou me vast aan deze gedachte.*

## ***Twee onbezorgde jonge vrouwen, april 2016***

Morgen ben ik voor mijn gevoel weer terug in de tijd. Terug bij af. Morgen ben ik een week zonder pillen, zonder mijn veiligheid. En ik voel me er niet gelukkiger van. Het gevoel dat de klachten toenemen is in deze denk ik ook geen misplaatste gedachte. Het gezwel onder mijn sleutelbeen lijkt 3 keer zo groot te zijn geworden. De zwelling in mijn hals voelt aan alsof het alles drukt waardoor het zelfs lijkt dat mijn stem af en toe in toonsoort verandert. De druk op mijn borst wordt af en toe groter. En mijn hoofd, ach om daar nog maar over te zwijgen. Gewoon ouderwetse migraine. Tenminste nog iets normaals.

En toch gaat het gezinsleven gewoon door. Misschien voor mij wel op een lager pitje, maar het gaat gewoon door. Zo ook voor mijn kinderen en de rest om ons heen. Het was zelfs weer een week van extremen en uiterste. Een week met ongelofelijk veel plezier, een schaterlach, veel pijn, intens verdriet, gemis en een traan. Een traan, intens verdriet, gemis en plezier omdat mijn Mette meisje gisteren jarig was. En als Mette jarig is dan is mijn Robert Frederick ook jarig in mijn gedachten. Robert Frederick het tweeling broertje van Mette van wie wij tot ons grote verdriet twee dagen na de geboorte afscheid hebben moeten nemen. Als de dag van gisteren kan ik de film afspelen. De geboorte, het vasthouden van mijn prachtige zoon en het verschrikkelijke nieuws dat iedereen zich heel erg zorgen maakte om Robert. Naar wat later zou blijken, zorgen om de ernstige onverwachte hersenbloeding die hij had gekregen. Om dan twee dagen later in overleg met de artsen te besluiten om Robert de rust te geven die hij verdiende. Ik was net bevallen en we leefden in een

rollercoaster, we werden geleefd. De begrafenis moest geregeld worden, er moest een plekje uit gezocht worden en Rob en David John maakten het kistje. De nachten waren kort, een klein meisje dat om de drie uur gevoed moest worden, mensen te woord staan, en dingen regelen. Het verdriet was tussen de bedrijven door. Een kraamtijd heb ik niet gehad, ook toen ging leven gewoon door. En hoe raar het misschien ook klinkt voor velen, mij/ons heeft dit ook geholpen. Het verdriet werd verweven met het dagelijks leven, als onderdeel van het leven. Het enorme geluk met de geboorte van onze prachtige dochter en zoon. Maar ook het intense verdriet van het verlies van onze zoon. Het is helaas ook een onderdeel van het leven. En juist door deze acceptatie, de acceptatie dat alles bij het leven hoort kan ik zo in het leven staan. Wellicht sta ik ook zo met mijn longkanker hierin. Misschien wel te nuchter. Het blijven voor mij altijd fascinerende vraagstukken. Morgen is het 7 jaar geleden dat Robert is overleden. Weer een jaar verder. Weer een stukje sterker. En deze kracht neem ik morgen mee de bestraling in. Mentale kracht om het te kunnen doorstaan. Want het is weer een onbekende weg die ik inga. Ik heb geen keuze.

Maar ook heb ik weer intens mooie gelukkige momenten mogen ervaren deze week. Het is goed om deze gedachten te hebben voor de komende tijd. Het geweldige feestje van Mette. Haar enorme blijdschap dat ze zeven is geworden en voor mij de enorme blijdschap dat ik weer haar verjaardag heb mogen en kunnen vieren. Zo ook mijn enorme gevoelens aan blijdschap afgelopen vrijdag met mijn Sister Merel. Zo hard lachen van plezier dat je bijna in je broek moet plassen. Die ochtend was de blijdschap naast het serieuze werk in overvloed. Wij werden vanuit onze rol in de patiëntenadviesraad van longkanker Nederland gevraagd om een filmpje te maken voor het DLCA congres aanstaande woensdag. Allebei, mijn Sister en ik zitten we op dit moment in het zelfde schuitje. Actieve kankercellen. Mijn Sister aan de chemo en ik in de bestraling. Het opnemen van dit filmpje betekende wederom de confrontatie met onze ziekte. Maar ook het laten horen van de stem, de stem van de patiënt, het belang van…. Misschien juist door de serieuze boodschap, de profi buurman en buurman opstelling had het iets zo gewoons. Wat hebben we gelachen, gelachen om longkanker of was het gewoon lachen als twee gezonde jonge vrouwen. Twee gezonde jonge vrouwen die eigenlijk onbezorgd en gezond in het leven horen te staan. Twee gezonde jonge vrouwen die eigenlijk helemaal niet bezig moeten zijn met het feit of het juiste medicijn ooit nog op tijd komt. Twee gezonde jonge vrouwen die onbezorgd moeten kunnen genieten van hun kinderen en van hun man. Twee onbezorgde jonge vrouwen die midden in het leven staan.

Twee onbezorgde, bezorgde jonge vrouwen die lachen, heel hard lachen! Twee jonge bezorgde vrouwen met longkanker. De eerste gedachte die ik net als het verdriet met me meeneem deze komende periode. Mentale kracht om het te kunnen doorstaan. Dank je wel lieve Merel!

## ***Starwars take one, april 2016***

De deur van mijn kleedhokje gaat open en een jonge man van in de twintig staat voor mij, lange witte jas aan en haar golvend naar achter gekamd. Vriendelijk glimlachend kijkt hij mij aan. U bent zover vraagt hij. Ja zeg ik, terwijl ik daar sta met ontbloot bovenlijf en naar links en naar rechts kijk. Ben ik hier wel goed vraag ik en verbaast kijkt hij mij aan. Ja, u komt toch voor de bestraling. Ja zeg ik en een beetje onnozel en verloren stap ik mijn kleedhokje uit en loop achter hem aan als een volgzame hond. Ik loop achter hem aan door een lange gang. Achter mij hoor ik een aantal mensen hard lachen en ik draai mijn hoofd om en zie ze daar zitten in een kamertje met de deur open. Een stuk of 4 in witte jassen en snel draai ik mijn hoofd terug en sla mijn handen voor mijn borsten. Ineens voel ik me heel erg bekeken. Nog een paar stappen en we gaan de hoek om.

Daar staat hij, groot en imposant. Mijn vriend en mijn vijand. Een lange zwarte harde tafel bedekt met wit papier staat uitnodigend naar mij te kijken. Ik loop er heen en kijk er naar. Gaat u maar

liggen zegt een stem en ik draai mij om. Een vrouwelijke collega van de jonge man staat achter mij en snel steekt ze nog een hand naar mij uit. Anne Marie van Veen zeg ik en in een automatisme zeg ik mijn geboortedatum op en zie ik dat ze naar haar computerscherm kijkt. Ik ga op de tafel zitten om daarna gelijk te gaan liggen. Mijn armen gaan omhoog en mijn knieën worden ondersteund. Er wordt voorzichtig aan mijn lijf gedraaid voor de exacte positie voor de bestraling. De jonge man legt mij uit wat de procedure is en benadrukt nogmaals dat het echt belangrijk is dat ik stil blijf liggen. Heel stil. En ze verlaten de ruimte. Het is doodstil.

Adem in, adem uit, adem in adem uit. Rustig en constant. Eén diepe teug met lucht en blaas uit. Niet te veel aan denken, denk ik. En kijkend naar het plafond zie ik luchtballonnen links en rechts die boven mijn hoofd zweven. En ik voel dat ik rustig word. Liggend op een harde koude tafel met mijn grote vriend om mijn bovenlijf heen. De motoren gaan aan en een licht zoemend geluid klinkt in mijn oren. En mijn vriend begint om mijn bovenlijf heen te draaien, stopt en draait weer terug. Ik hoor twee korte klikjes en voel het gelijker tijd door te tafel heen. Een piep. En in de verte hoor ik twee harde bonzen met daarop volgend twee harde piepen. Het is begonnen. Groene lichtstralen raken mijn huid, de huid waaronder de actieve kankercellen zitten. 4 locaties per keer en mijn vriend draait om mij heen. Groene lichtstralen zie ik op mijn sleutelbeen, mijn linkerborst, mijn borstbeen en ergens daaronder. De plaatst van waaruit mijn vriend zijn straling afgeeft is bedekt met een soort spiegel waardoor ik op dat moment de lichtstralen op mijn eigen huid kan zien. Groene lichtstralen die ik in mijn gedachten associeer met de laserstralen die ik af en toe door de lucht heen zie gaan op een warme zomerse dag. Mooie groene stralen die in het donker door de lucht heen bewegen. Waarschijnlijk op een plek waar mensen op dat moment iets vieren. Een associatie die ik snel probeer te vergeten. Ik lig hier niet om iets te vieren denk ik. Ik lig hier om die shitzooi uit mijn lijf te krijgen. En ik blijf deze gedachte herhalen. Mij nu realiserend dat ik die zomerse groene laserstralen voortaan toch altijd anders zal zien. Mijn vriend is gestopt. De jonge man komt binnen en loopt naar me toe. Ik lig doodstil. Het lijkt wel een scène uit Star Wars.

U bent klaar zegt hij en ik doe gelijk mijn armen naar beneden. En ik bedenk me gelijk dat ik mijn arts zo dankbaar ben voor de pijnstiller die de afgeknelde zenuw in mijn arm verdooft. En weer als dat volgzame hondje met mijn armen nu gelijk voor mijn borsten en mijn ogen gericht op de grond loop ik nu naast hem door de lange gang. Tot morgen zegt hij. Tot morgen zeg ik en loop mijn kleedhokje binnen en doe snel de deur dicht. Ik weet niet hoe snel ik mijn bh aan moet doen. Ik kijk in de spiegel die aan de muur hangt en ik zie mijn eigen gezicht. Dit is het dan, zo voelt straling. Ik voelde helemaal niks. Ik wilde naar huis. Ik wilde mijn eigen pillen.

De volgende dag wist ik wat me te wachten stond. Mijn badjas in mijn tas. Mijn hoofd nu omhoog in de lange gang. Ik was weer mijn eigen ik. Daar stond hij, mijn vriend. Zo ook die dag daarna en daarna en die komen gaan. Het is niet leuk. Ik heb af en toe erge pijn onder mijn sleutelbeen en ben sneller moe. Op dit soort momenten besef ik dat ik met mijn medicatie een paar ongelooflijke 15 humane maanden achter de rug heb. Misschien gaat het nu wel echt beginnen.

Weer ga ik voor 'schoon', net als op 2 oktober 2014! May the force be with me!

## ***Vrije wil of eigen keuze, mei 2016***

Het was 22 oktober 2015, de dag dat via de media naar buiten werd gebracht dat Johan Cruijff de diagnose longkanker had gekregen. Op het moment dat ik dit onder ogen kreeg zat ik in de trein onderweg naar mijn afspraak met toen nog wellicht mijn toekomstige advocaat B. Ficq. We hadden al telefonisch contact gehad maar nu zou ik haar in levende lijve ontmoeten. Ik zou die dag gaan

horen of ik eventueel een kans zou gaan maken om een zaak te beginnen tegen de tabaksindustrie. Zou ik te horen krijgen of ik mijn gedachten om kon gaan zetten in daden. Mijn missie.

Ik stapte uit mijn taxi en liep naar de ingang van het kantoor en belde aan. Ik werd binnen gelaten en hartelijk ontvangen door B. Ficq zelf. We liepen samen naar haar kantoor. Een golf van warmte, hartelijkheid en bezorgdheid straalde ze uit, gezien mijn fysieke conditie. Het ontbrak mij op dat moment aan niets. Wat een lieve vrouw. Ze was bezorgt. Kon ik dit aan, wist ik wel waar ik aan zou beginnen? De kans zou zelfs groot zijn dat ik misschien niet eens de uitspraak mee zou kunnen maken mocht deze er gaan komen. Dat weet ik allemaal zei ik. En voelde ik me nog meer gesterkt, juist door haar woorden. Waarschijnlijk voelde ze instinctief aan dat dit voor mij letterlijk van levensbelang was. Het redden van mijn kinderen tegen een industrie die ontzettend machtig is. Een industrie die bewust de jeugd opzoekt om te gebruiken als vervanging voor een gestopte of dode roker. Een industrie die, als ze deze jongere in haar greep heeft, moet behouden. Die zich moet bedienen van het gebruik van stoffen die bij verbranding worden omgezet in zwaar ziekmakende chemicaliën. Stoffen die er voor moeten zorgen dat de weg naar verslaving wordt ingezet. De weg die uiteindelijk dood loopt.

We gaan ervoor Anne Marie, zei ze. Het wordt niet makkelijk, maar we gaan ervoor. Het was een emotioneel moment. Dit was fantastisch! We schudden elkaar de hand en met opgeheven hoofd en de grootste glimlach die je maar kan bedenken verliet ik het kantoor. Thuis gekomen werd ik stevig in de armen van Rob genomen. Ik hou zoveel van jou, zo ontzettend veel zei hij. Op die dag zijn de eerste echte stappen gezet voor mijn missie!

Maanden aan voorbereiding gingen vooraf. Wel bekroop me soms het angstige gevoel dat het me teveel werd. Ik kon dit niet alleen. Ik voelde mij op dat moment fysiek redelijk goed. Ik was nog vrij van actieve kankercellen, maar mentaal merkte ik dat ik wel pas op de plaats moest gaan nemen. Dit kon ik niet alleen. Ik ontmoette de juiste mensen. En gaande weg had ik een fantastisch team van mensen om mij heen verzameld. Prachtige mensen die achter mijn missie stonden en staan. Mensen die stuk voor stuk begrepen waarom ik dit wilde doen. Een strafzaak is niet niks. Ze begrepen mijn motivatie. Zou ik namelijk een civiele zaak beginnen dan zou er voor mijn gevoel namelijk niks veranderen. Dan zou ik indien het in mijn voordeel zou zijn, financieel worden afgekocht. Het afkopen van de misdadige praktijken die zij, de tabaksindustrie, dagelijks voortzetten. Nee, deze misdadige praktijken, deze criminele organisatie, de tabaksindustrie moest en moet gestopt worden. Dat wat ze mij op 15 jarige leeftijd hebben aangedaan, het bewust verslaafd maken, het afhankelijk maken van de inhoud van een sigaret, zou mijn kinderen niet overkomen. Sterker nog, dit mocht en mag geen enkel kind meer overkomen. En zo werd de weg naar 28 april 2016 toe uitgestippeld.

Vandaag is het twee dagen geleden dat ik eindelijk bekend heb kunnen maken dat ik samen met mijn advocaat een strafzaak wil beginnen tegen de tabaksindustrie. De bekend making van mijn missie gebeurde bij RTL Late Night. Voor mij een zeer bijzonder mooi en emotioneel moment. Een groot deel van Nederland zou het nu te horen krijgen. Voor het eerst in de geschiedenis ooit. De site www.sickofsmoking.nl ging online en binnen 10 minuten waren er al 2000 steunbetuigingen. Hoe fantastisch, hoe bijzonder. De teller bleef maar lopen en loopt nog steeds. Steunbetuigingen, aangiften die gedaan worden en daarnaast alle andere positieve reacties. Maar helaas ook negatieve. Negatieve reacties die veelal geschreven worden onder krantenartikelen, anoniem, onder een pseudoniem of wellicht ook met eigen naam. De doodsbedreigingen die ik mag ontvangen op mijn eigen site. Hoe ik uitgemaakt word voor, kankermongool, muts, mediageile trut, waardeloze moeder, vetzak enz. enz.

De behoefte om hierop te reageren heb ik niet. Het geeft voor mij geen enkele meerwaarde aan mijn missie, het voegt niks toe. Wat ik denk als ik deze reacties lees, is dat deze mensen het nog niet goed genoeg begrijpen waarom ik deze strafzaak begin. Of wellicht interpreteren zij bepaalde woorden anders dan hoe ik het bedoel. Ik kan mij namelijk niet voorstellen dat iemand zo negatief kan reageren als het om de toekomst van onze kinderen gaat. Ik ben gewoon een moeder die haar kinderen wil beschermen. Meer niet!

De positieve reacties overheersen, zo mooi. Ik merk dat het heel veel los maakt bij heel veel mensen. Ik ben blij dat ik niet alleen sta in mijn missie, mijn strijd. Ik ben blij, ontzettend blij dat heel veel mensen samen met mij de tabaksindustrie een halt wil toe roepen. Dat deze mensen ook willen dat deze criminele praktijken stoppen. Dat al deze fantastische mensen met naam en toenaam, hun gezicht online hebben gezet met ieder zijn eigen reden. Al deze mensen steunen mij in mijn strijd tegen de tabaksindustrie op sick of smoking. Zij steunen mijn missie omdat kinderen door de tabaksindustrie bewust ziekelijk verslaafd worden gemaakt, de vrije wil die hen wordt ontnomen. En niet alleen steunbetuigingen vanuit Nederland. De olievlek, die waarvan ik hoopte dat deze zich zou gaan uitbreiden, is in beweging. We zijn in het buitenland niet onopgemerkt gebleven.

*Iedereen, maar dan ook echt iedereen wil ik uit de grond van mijn hart bedanken voor zijn of haar steun in mijn strijd tegen de tabaksindustrie. Ik heb hier alleen van kunnen dromen. Het is een fijn gevoel dat ik hierin niet alleen sta. Ik ga voor de overwinning, de eigen vrije wil en bewuste keuze!*

## ***Dromenvanger, mei 2016***

Daar lig ik nog languit in bed en hoor ik ze boven komen. Sssst mama slaapt nog hoor ik heel zachtjes uit de mond van mijn oudste dochter. Ik open mijn ogen en daar staan ze of eigenlijk liggen ze alle drie al naast mij in bed. Eindelijk mogen ze hun Moederdag cadeau geven. Het Moederdag cadeau wat met heel veel liefde en trots gemaakt is door hun eigen handen. Stuk voor stuk allen even mooi. Een dromenvanger voor je slechte dromen zegt Carel en een kus van echte lippenstift op het papier mama, zegt hij met een grote glimlach. En van mij een potje vol met liefde, kijk maar op de briefjes in het potje mama, zegt Mette. En nu ik, zegt Anna. En nog voordat ik het zelf kan uitpakken heeft ze haar zelfgemaakte cadeau papier er reeds afgescheurd. Ze houdt een prachtig schilderijtje omhoog met een geschilderde bloem waarvan het hart bestaat uit haar mooie gezichtje wat me glimlachend vanaf het papier aankijkt. Mag ik hem hebben vraagt ze aan me. En voordat ik kan zeggen dat ik het eigenlijk van haar heb gekregen is ze al verdwenen naar haar kamer. Geven van iets dat zo mooi is blijft moeilijk om af te staan en stiekem moet ik lachen om haar eigen “hebberigheid”.

Fijne moederdag app ik naar mijn oudste zoon die nog in Engeland verblijft bij zijn vriendin. Jij ook antwoord hij terug. En word ik er weer aan herinnerd dat hij niet meer dat kleine jongetje is met zelfgemaakte cadeautjes. Moederdag zoals voor mij moederdag moet zijn. Niks geen commercie, niks geen gekochte cadeaus. Gewoon cadeautjes die door mijn kinderen eigenhandig zijn gemaakt. Een kop koffie en een geroosterd broodje, gesneden in hart vorm gemaakt door mijn man. En een bos bloemen die geplukt is die ochtend uit de natuur. Dit is voor mij het ultieme moederdag gevoel. Mijn kinderen verlaten vrolijk de kamer en ik voel dat ik opdat moment even heel verdrietig word en boos. Rob komt naast me liggen en de tranen rollen ongewild over mijn wangen. Volgend jaar wil ik ook weer een moederdag Rob, zeg ik huilend. En even voel ik hoe de angst toeslaat, dat ik bang ben dat ik dat niet meer mee zal maken. En Rob kan op dat moment niets anders doen dan mij te troosten, hij is er voor mij. Ik kijk naar boven en zie dat links van mij de dromenvanger al

hangt. Weetje zeg ik door mijn tranen heen, die dromenvanger komt op het goede moment. En ondertussen voel ik dat mijn medicijnen beginnen te werken. De pijn wordt minder.

De tik die dit keer, afgelopen vrijdag, de bestraling heeft uitgedeeld is hard te noemen. De zenuwpijn in mijn hals door vochtophoping is vannacht ver over de pijngrens heen gegaan. Mijn linkerarm is zo doof alsof ik het gevoel heb dat deze door de tandarts flink is volgespoten met verdoving. Dat als ik mijn arm maar even in een bepaalde stand buig deze als een gek begint te tintelen. En een hand die eigenlijk op bepaalde momenten volledig de coördinatie kwijt is waardoor ik moet nadenken bij elke beweging die ik maak. Ik snak om de 4 uur naar mijn vriendjes, vriendjes die de pijn binnen 40 minuten laat verdwijnen. Hoe bijzonder is het toch dat een pijnstiller je op dat moment een momentje van geluk kan gunnen. Geluk omdat de ondraagbare pijn is verdwenen tot een minimum. Je er opdat moment niet aan doet herinneren dat je toch echt wel longkanker hebt die weer actief is en pijnlijk kan zijn. En die pijn is een nieuwe ervaring. Een ervaring die ik liever kwijt dan rijk ben. Nog twee bestralingen te gaan en dan, dan ben ik klaar. Dan heb ik er 26 achter de rug. Ik blijf het bijzonder vinden hoe iets van wat je eigenlijk aan de buitenkant niet kan waarnemen zoveel kapot kan maken van binnen. Dat je zelfs hoopt dat er van binnen juist dat gene vernietigd gaat worden wat als ongeziene gast als een parasiet met je mee lift. En tegelijkertijd besef ik dat ik toch ook heel veel geluk heb gehad de afgelopen maanden. Want zo zie ik voor mijzelf de afgelopen maanden. 15 maanden elke dag 5 pillen slikken die alle shitzooi uit mijn lijf heeft doen kunnen verdwijnen. Pillen waarvan ik nauwelijks bijwerkingen heb. De pillen waar ik hals rijkend naar uitkijk om ze op 18 mei a.s., een week na de bestraling weer te gaan slikken. Het gevoel is dubbel voor deze aankomende dag. Want ook moet ik deze dag weer onder de Pet/CT-scan. Ik zie er tegenop, heel erg zelfs. Ik weet dat de Pet scan niet geheel een realistisch beeld zal gaan geven. Dit omdat er door de bestraling van de afgelopen periode nog veel activiteit aanwezig zal zijn op de bestraalde plekken. Maar nieuwe plekken kunnen wel oplichten of te zien zijn op de Ct-scan. En hier zie ik tegenop en maakt me af en toe heel bang. Want wat als er op andere plekken activiteit te zien is. Gaan we dan weer beginnen met bestralen of …..

Afgelopen dinsdag half vier in de middag. Kom binnen zei ik, terwijl ik in de deur opening stond en mijn hand naar hen uitreikte. Anne Marie van Veen zei ik, Piet de Blaauw zei hij, om daarna hartelijk de hand te schudden van zijn camera man. Piet de Blaauw kwam namens Brandpunt het actualiteiten programma op de NPO2 om mij te interviewen. Enige tijd geleden werd ik benaderd door een vrouwelijke collega van Piet de Blaauw, dit naar aanleiding van de korte film Palliatie 2.0 waarin ik praat over de palliatieve patiënt en mijn “wonderpillen”. Het feit dat gezondheid voor mij te koop is. Via een appje werd ik door T. Pieters op de hoogte gebracht dat Brandpunt binnenkort contact op zou nemen. Eerst telefonisch om daarna daadwerkelijk een interview af te nemen. Tijdens ons eerste telefoongesprek merkte ik al dat ik in dubio raakte. De aankondiging van de strafzaak kwam in zicht en ik merkte dat ik mijzelf niet voorbij moest gaan rennen. Kortom ik voelde dat ik op de rem moest gaan staan. En misschien was ik ook wel een huiverig voor de reacties die wellicht weer konden komen. In de trend van, goh daar heb je haar weer. Maar gaande weg het gesprek merkte ik dat dit eigenlijk over mijn eigen second life ging. En niet alleen mijn second life, maar zeker ook van een aantal lotgenoten met mij. De aflevering zou gaan over onder andere medicatie die ontwikkeld wordt om in dit geval mensen langer te laten leven in hun nog waarschijnlijk beperkte tijd. Hoe moeilijk het is om als patiënt aan deze medicatie te komen. Target therapie, trials, kosten en toegankelijkheid. En juist dat laatste, de toegankelijkheid kan en is een groot probleem. Ik vertelde over mijn pil, de opvolger van mijn huidige medicatie. Een pil die op dit moment nog in onderzoek is, de Fase 1 van de studie. De fase waarin de veiligheid wordt getest en de werking in het algemeen. Alleen loopt deze studie niet hier in Nederland, we vallen buiten de boot. Medicatie die ik nodig heb, en niet alleen ik, velen anderen met mij. Deze

medicatie is op de legale manier niet voorhanden op dit moment hier in Nederland. Medicatie die mij, als het aanslaat weer extra tijd geeft.

Mijn arts, het hele team doet zijn uiterste best. Maar tot op heden is nog niet het verlossende woord gevallen. Dit kon ik niet aan mij voorbij laten gaan, ik wilde en moest hieraan mee werken. Strafzaak of niet, dit ging nu om mijn leven en daarbij ook om vele andere lotgenoten in misschien wel dezelfde situatie. Dan maar de eventuele reacties incasseren van negatieve aard. En ineens dacht ik aan mijn Sister Merel, ook Merel moest gebeld worden, ook zij moest mee werken aan dit item. Haar medicatie voor de ROS1, die er wel is, maar vanwege een productiestop niet geleverd zou kunnen worden. Ook zij zou hier haar mening over kunnen geven. Met het oog op Merel haar eigen stichting, Merels Wereld, kon dit wellicht interessant zijn. Twee weken later werd ik gebeld en zou diezelfde middag het interview nog plaatsvinden. Merel zou uiteindelijk niet deelnemen gezien haar medicatie de Lorlatinib wel leverbaar was alleen niet nu i.v.m. het productieproces. Dit zou niet aansluiten bij het item dat zou worden uitgezonden.

Ik ben ontzettend dankbaar en trots dat ik dit heb mogen doen. Ik heb mogen meewerken aan een actualiteiten programma over een item wat op dit moment letterlijk leeft. Een wereld waar ik zelfs van sommige wegen niet eens het bestaan wist. Het is een diepgaand gesprek geworden over de ernst van de juiste medicatie. Medicatie die nodig is om, als deze aanslaat, de kanker moet vernietigen en moet remmen. De ernst die het duidelijk moet maken dat deze medicatie voor iedereen toegankelijk zou moeten zijn. De wegen die je als palliatief patiënt wel zou willen bewandelen, maar niet durft. Hoe ver ben je bereidt je leven te geven met de wetenschap dat je waarschijnlijk toch eerder zal sterven nu je ongeneeslijk ziek bent. Hoe belangrijk daarin de rol van je kinderen, je man en je omgeving is. En met natuurlijk de nodige kanttekeningen bij onze eigen overheid. Wie beslist voor jou over het einde van je eigen leven. Doe je dat zelf of is dat de arts. Het is fijn dat ik mijn eigen gedachten heb kunnen uiten en kenbaar heb kunnen maken. Dat ik een deel van ons gesprek kan en mag gaan delen met andere mensen vind ik heel bijzonder. Juist dit soort uitzendingen zijn belangrijk. Het geeft hoop. Hoop op dat gene wat ik als toekomstbeeld zie, misschien wel niet realistisch. Dat palliatief veranderd kan gaan worden in chronisch. Dat kennis gedeeld gaat worden en dat medicatie voor iedereen toegankelijk kan en moet zijn. Tijdens de uitzending worden er meerdere dingen aangehaald en meerdere mensen en organisaties geïnterviewd. Ik ben blij dat ik toch naar mijn eigen gevoel heb geluisterd en uiteindelijk ja heb gezegd om hieraan mee te werken. Het gaat hier niet om een paracetamolletje. Het gaat hier om medicatie die in staat kan zijn ongeneeslijk zieke levens redelijk humaan te verlengen. Piet de Blaauw bemerkte mijn worsteling met zoals hij dat zo mooi zei, de twee grote multinationals waar ik op dit moment midden inzit. De tabaksindustrie en Big Pharma. Waarvan ik wil dat de ene gestraft gaat worden omdat zij bewust kinderen verslaafd maakt en waarbij ik de andere multinational Big Pharma weer nodig heb om in leven te blijven. En dat de vier overeenkomsten bijna griezelig te noemen zijn. De macht, het geld en het leven en de dood. Aankomende dinsdagavond 10 mei as zal Brandpunt deze aflevering uitzenden.

Aankomende dinsdag wordt een afsluiting van weer een hectische, bijzondere en ook zware en emotionele periode. Zowel mentaal als fysiek. Ik kan op deze dag mijn bestralingstraject afsluiten en tot dusver ben ik er goed doorheen gekomen. De extra vermoeidheid en minder eetlust is een bijwerking geweest waar ik goed mee heb kunnen dealen. De zenuwpijn in mijn hals is iets wat ik verafschuw en waarvan ik hoop dat deze spoedig zal gaan verdwijnen. Maar ik heb het er voor over gehad, ik had geen keus. Ook ik wil volgend jaar weer moederdag vieren, met al mijn kinderen en mijn man, in hopelijk nog steeds mijn second life.

Laat de dromenvanger die droom voor eeuwig vasthouden!

## ***Lieve Anne Marie, mei 2016***

Wat vliegt de tijd , midden mei en alweer twee weken na de openbaring van mijn missie. Snel kijk ik tussendoor op mijn andere site, SOS, en zie dat er op dit moment 12366 mensen mij steunen in mijn missie, mijn strijd tegen de tabaksindustrie. Het aantal steunbetuigingen blijft stijgen en dat is zo bijzonder, zo mooi. Mensen die openlijk met hun gezicht laten zien en dat ze mede geloven in mijn strijd. Ook kan ik echt geraakt worden door sommige reacties. Niet omdat ze haatdragend zijn, integendeel zelfs, verdrietig omdat ik als ex roker reacties van rokers lees. En daarbij dan gelijk moet denken aan de opmerkingen van sommige mensen die reageren en zeggen dat als je echt wilt stoppen je kan stoppen. Dat het allemaal te maken heeft met wilskracht. Jij stopte toch ook op de dag van je eerste chemo, hoor ik dan zeggen. Ja ik stopte ook op de eerste dag van mijn chemo, maar pas een maand na mijn diagnose. En toen je zwanger was van de tweeling, was je toch ook binnen 4 weken gestopt. Ja ik stopte binnen 4 weken na mijn positieve zwangerschapstest. Om gelijk twee uur na hun geboorte weer te beginnen. En inderdaad bij mijn laatste zwangerschap kon ik niet stoppen, hooguit een maand niet gerookt. Ik kon niet stoppen omdat ik zo bang was dat ik weer een kindje te wereld zou brengen dat uiteindelijk dood zou gaan. En kan je dan nog praten over geen wilskracht hebben? Ik weet ook dat ik niet de enige aanstaande moeder ben geweest die tijdens de zwangerschap heeft doorgerookt. Ik behoorde tot die ongeveer 17% * die rookte tijdens de zwangerschap. En dat cijfer is waarschijnlijk niet eens correct omdat er wellicht sprake is van een onderrapportage omdat een deel van die zwangere vrouwen, vaak door schaamte of schuldgevoel er over zwijgt of er niet openlijk voor uit durft te komen. Zo rookte ik ook alleen in mijn achtertuin. Want ook ik schaamde mij. En ook ik voelde mij zo schuldig tegen over mijn ongeboren kind. Daarom vind ik het juist zo belangrijk om ook dit gevoelige onderwerp aan te kaarten en er eerlijk voor uit te komen dat ik bij mijn laatste zwangerschap heb gerookt. Hoe meer rokende zwangere vrouwen dit durven te zeggen hoe beter de verloskundige of gynaecoloog hier op in kan springen. Want niemand heeft er wat aan om weer met die beschuldigende vinger te wijzen. We schieten daar niks mee op en het geeft geen enkele meerwaarde. Wat moet ik met een opmerking als, ik zou een moeder zijn die geen verantwoordelijkheid zou nemen voor haar kinderen. Een moeder die eigenlijk geen moeder zou mogen zijn. Ik kan daar helemaal niks mee. Nee, het geeft aan hoe ontzettend erg deze verslaving is. Want geloof mij als ik zeg dat diep in het hart geen enkele aanstaande moeder met plezier en zonder schuldgevoel een sigaret oprookt. Niet kunnen stoppen heeft voor mij dus ook niks te maken met het feit of iemand genoeg wilskracht heeft. Als alles daarom zou draaien dan zou er niemand meer roken. Maar waar het hier om draait is dat dit een verschrikkelijke verslaving is die ons veelal als kind is opgedrongen.

Ik wou dat ik ook eerder had kunnen stoppen, sterker nog , ik wou dat ik nooit in de verleiding was gekomen om te roken. Waarschijnlijk net zoals al die mensen die nu nog roken en mij steunen. Ik weet juist door wat ik lees van de reacties dat deze rokers zo graag willen stoppen, maar het gewoon niet kunnen. Niet kunnen omdat zij, waarschijnlijk, net als ik in mijn tienerjaren, zijn begonnen met roken. Dat zij binnen 4 weken verslaafd zijn geraakt en dat zij helaas tot op de dag van vandaag dat zijn gebleven. Tegen wil en dank. Ik vind het bijzonder om te lezen dat al deze nog actieve rokers mij steunen, naast al die andere bijzondere niet (ex)rokers. Dit getuigd voor mij van moed en daadkracht. En geeft het zo goed weer hoe ontzettend misdadig de praktijken zijn van de tabaksindustrie. Ik zal een roker daarom ook nooit veroordelen. Dat ik weet dat het goed is geweest dat ik mijn gevoel heb gevolgd en heb doorgezet om mijn missie te starten. Ondanks dat ik wist dat er de nodige negatieve reacties zouden komen. Dat ik constateer dat steeds meer mensen begrijpen waarom ik wil dat de tabaksindustrie vervolgd gaat worden. Dat steeds meer mensen begrijpen dat het niet gaat om het feit dat ik longkanker heb gekregen. Dat doet niet te zake. Wel kan het een gevolg zijn van het roken, net als zoveel ander soorten kanker en ziekten. Maar het gaat om het feit dat ik als kind bewust verslaafd ben gemaakt door de tabaksindustrie en

dat dit helaas nog elke dag bij kinderen bewust gebeurd. Dat bewust onze gezondheid, ons brein kapot gemaakt wordt door de tabaksindustrie op, veelal zeer jonge leeftijd.

Ik zal niet ontkennen dat het veel energie vergt, zowel mentaal als fysiek. Maar toch is het fijn. Het geeft een enorm goed gevoel dat ik dit nu kan. Het geeft naast mijn kinderen en Rob een enorme boost aan mijn second life. Zo heb ik wel eens eerder geschreven dat ik in mijn oude leven nooit bewust met een doel ben bezig geweest. Doelen stellen, toekomst plannen heb ik geleerd in mijn second life. Het geeft een fijn gevoel en misschien ook wel een veilig gevoel omdat doel te stellen. Het gevoel dat de dood mij nog niet in kan halen zolang ik dat gene nog niet heb kunnen bereiken wat ik wil, dat ene doel. Geeft het mij nu de kracht om juist die toekomst te plannen. Die toekomst die eigenlijk voor mijn gevoel steeds onzekerder wordt. Zo ook de Pet scan morgen die ik krijg en daarna de uitslag. De bestraling is nu een week achter de rug en heeft zijn sporen op een bepaalde manier achter gelaten. Ik kan nog niet zonder pijn medicatie en ben bij vlagen zo ontzettend moe. De pijn boven het sleutelbeen, het grootst bestraalde oppervlak is soms ondragelijk te noemen. Om de vier uur moet ik mijn vriendjes innemen om normaal te kunnen functioneren. Pijn is verschrikkelijk. Ik associeer het ook erg met de kanker. Het belemmerd mij op dit moment in het dagelijks leven, het normaal kunnen functioneren. Ik word er heel erg verdrietig van. Zo verdrietig dat ik vanmorgen eerst weer mijn bed in ben gekropen en mij op die manier even volledig afsluit voor de buitenwereld. Mijn eigen coconnetje waar in alleen mijn man en kinderen in mogen komen. De buitenwereld bestaat voor mij op dit soort momenten niet. En denk ik inderdaad dat het gedrag wat we soms in dit soort situaties vertonen inderdaad dierlijk te noemen is. Een dier wat gewond of bang is verstopt zich omdat het te kwetsbaar is voor de omgeving. Op dit moment voelt deze verstopplek mijn coconnetje veilig en goed. Het helpt mij om op deze manier mijn verdriet te verwerken. Het voelt goed om mijn tranen te laten stromen. Vanmiddag toen Rob tegen over mij ging zitten stroomden de tranen over mijn wangen. Mijn gevoel van onmacht, de boosheid, het enorme schuldgevoel dat ik voel naar mijn kinderen en Rob, de enorme pijn en de onzekerheid. De onzekerheid omdat ik niet weet hoe de kanker zich ondertussen heeft gedragen zonder mijn studiemedicatie. De angst omdat de dood dichterbij gaat komen voor je gevoel. Alles kwam eruit. Om mij tussen de huilbui door nog weer te verontschuldigen tegenover Rob dat ik hem hier weer mee belast. Maar elke weer is hij die steady factor in mijn leven. Op dit soort momenten weet hij mij weer gerust te stellen, te troosten. Door elke keer weer naar mij te luisteren, er voor mij te zijn, door realistisch en nuchter te zijn. Maar vooral om mij stevig in zijn armen te nemen en te zeggen dat hij zoveel van mij houdt. Ik zou niet weten wat ik zonder hem zou moeten. In alles wat ik nu doe staat hij achter mij, steunt hij mij en gelooft in mij. Ik hou zo ontzettend veel van hem. Ook morgen is hij weer mijn veiligheid en dat voelt zo fijn. Ik weet niet wat de Pet Ct-scan gaat brengen. Ik vind het doodeng wat ik te zien zal krijgen. De plekken die bestraald zijn zitten nog vol met activiteit van de bestraling dus die tellen in deze ronde nog niet mee. Echter er kunnen wel nieuwe plekken zijn bijgekomen. Ik blijf zeggen; ik ga daar niet van uit. Maar zeg het wel met een bepaalde vorm van realisme. Mijn gevoel zegt dat mijn medicatie weer vol in de aanval gaat. Het moet gewoon. Eindelijk mag ik morgen weer beginnen, een fijne gedachte.

Ik weet dat ik niet alleen sta in dit hele proces. Mijn dierbaren staan naast mij. Net als mijn meiden van de BAR club. Wat moet ik zonder jullie! Het is fijn te weten dat er fijne dingen in het verschiet liggen die te maken hebben met mijn missie, mijn zaak sick of smoking. Ik hoopte dat die olievlek zich zou gaan uitbreiden, het liefst over de hele wereld. Het begin is er en aankomende vrijdag hebben B. Ficq en ik een dubbelportret, een interview in een buitenlands tijdschrift. Hoe fantastisch is dat, we blijven niet onopgemerkt en krijgen steun van ver tot over de landsgrenzen. En dat is juist wat mij die enorme energie geeft, wat me raakt. Maar wat mij het meeste heeft geraakt afgelopen week is een hele bijzondere kaart van een moeder. Een moeder van een klasgenootje uit de klas van mijn oudste dochter. Wat zij aan mij geschreven heeft, heeft mij zo

enorm ontroerd. We praten niet vaak met elkaar en juist misschien wel daarom was ik zo geraakt. Zij begrijpt waar het om draait in mijn missie en draagt mijn boodschap uit. Hoe bijzonder!

## ***Moeder is niet ziek, mei 2016***

Carel was bijna klaar met douchen en voordat ik naar beneden kon roepen dat de volgende kon komen, stond daar mijn oudste dochter met mijn pillen in een zakje met de jongste dochter ernaast. Je pillen mama zei ze. Half acht alweer. Wat moet ik zonder mijn man dacht ik gelijk. Ik haalde Carel onder de douche vandaan en sloeg de handdoek om hem heen. Even wachten jongen. Ik pakte het zakje van haar aan en opende het. Twee dikke oud roze capsules had ik in mijn hand. Mag ik kijken vroeg Carel, terwijl hij daar gewikkeld in zijn handdoek op de badmat stond. De rest niet achterblijven. En hoorde ik twee meisjes, ik ook, ik ook roepen. Alsof het ineens iets heel bijzonders was, iets wat ze nog nooit hadden gezien. Ik opende mijn hand. Wat een joekels zei de jongste. Je bent blij dat je ze weer mag nemen hé mama, zei mijn oudste dochter. Ja lieverd, heel erg blij. Want wie van jullie weet nog waarom mama deze pillen moet slikken. En gelijk gingen, zoals ze het op school leren, drie vingers de lucht in. Dan ben je niet meer ziek, zei Carel. Voor de kanker zei Mette mijn oudste dochter en Anna volgde haar grote zus in haar eigen bewoording. Inderdaad jongens, heel goed. Mama slikt de pillen om er voor te zorgen dat de kanker weg blijft. Waarop Carel met een heel nuchter okay reageerde. Wat voor mij betekende dat ik mijn mond nu moest houden om verdere uitleg te geven. Wat wij soms als volwassen maar al te graag willen doen. Het was goed voor nu. Ik deed de kraan open en vulde mijn beker en slikte mijn pillen. Droogde Carel verder af en deed de douche aan voor Mette. Mama hoorde ik haar vragen vanachter het douchescherm, als…….

Afgelopen vrijdag was het controle in het UMCG. We zaten te wachten in de wachtkamer en om de tijd te doden pakte ik mijn mobiel. Ik was verdiept in een artikel toen ik werd opgeschrikt door mijn arts die luidkeels jongedame naar mij riep. Lachend stonden we op en de twee patiënten die nog in de wachtkamer aanwezig waren begonnen met ons mee te lachen. Het is fijn om te zien dat in een omgeving waar het verdriet overheerst ook nog gelachen kan worden. Het was fijn om mijn arts weer te zien. Mijn vorige controle had ik een collega, helaas kon dit niet anders. Aangezien ik een gewoontedier ben is enige vorm van verandering soms moeilijk. Niks ten nadelen van goede collega's. Het geeft voor mij weer dat het volledige vertrouwen er is in mijn arts en de interactie tussen arts en patiënt optimaal is. We liepen zijn kamer in en gingen zitten. Kijk eens zei ik wijzend naar het gele memo papiertje waarop mijn afgenomen controles stonden. 8 kilo eraf. Waar bestraling al niet goed voor is zei ik . En hij begon hard te lachen. Hij opende zijn scherm en bekeek de rest van de waarden. Ziet er keurig uit. Hij vroeg hoe het ging met de medicatie en ik kon alleen maar zeggen goed. Maar,….zei ik, ik wil het hebben over plan C. Hij begreep gelijk wat ik bedoelde en luisterde geduldig. Hoe staat het met die ene pil, vroeg ik. En toen kreeg ik het antwoord te horen waar ik niet op zat te wachten. Het antwoord waar ik bang voor was. Die pil die ik je toen genoemd hebt heeft helaas niet het gewenste effect wat we willen bereiken. Op dat moment stond alles even helemaal stil voor mij. Dit duurde slecht enkele seconden om daarna gelijk in de overlevings modus te gaan. Maar dan hebben we dus een probleem zei ik en ik keek hem indringend aan. Je begrijpt me toch hé zei ik. Mijn middelen raken op en chemo is geen optie zei ik meteen. Ik snap het niet, die pil was toch de opvolger van vroeg ik. Eigenlijk snapte ik er helemaal niks meer van, hij had toch gezegd dat dit kon helpen. Inderdaad kon, Anne Marie. Soms lijkt het wel of je dan in elke nieuw ontwikkelde pil het wonder medicijn wil zien, waarvan ik weer ga denken dat ik onsterfelijk ben. Helaas, keep on dreaming . Waar het om gaat Anne Marie, zei hij, is dat er nieuwe middelen aankomen die we pan-RAF remmers (inhibitors) noemen. Ja dacht ik, gaat aankomen, maar wat als dit te laat is. En immunotherapie, monotherapie, Vemurafenib en bestraling vroeg ik. Alles haalde ik uit de kast. En hij nam alle tijd om mijn vragen te

beantwoorden. Bij de ene therapie heb ik weer de PDL1 mutatie nodig en de PD1 kwam nog voorbij. Net zoals de MEK remmers, de AKT remmers, de BRAF remmers, de PAN remmers enz. Stop! We wachten af zei ik en ik merkte dat de afgelopen week rust mij goed had gedaan. Ik was in staat om weer te relativeren. Inderdaad we wachten af zei hij. We spraken af dat ik nog contact op zou nemen met een lotgenoot uit New York om te bespreken welke behandeling zij nu volgt, zodat mijn arts en haar arts eventueel kennis kunnen delen. Hoe mooi en goed! We waren ruim drie kwartier verder en namen afscheid. Tot over drie weken, tot over drie weken en we schudden elkaar hartelijk de hand. Met als afsluiting de nodige humor. Het voelde enigszins toch goed.

Rob zei ik toen we in de auto zaten, besef je eigenlijk wel dat er nu niet zoveel meer voor mij is. En hij keek me aan. Ja dat weet ik en toch geloof ik dat er op tijd wat komt, zei hij. Ik keek hem aan en zag dat hij het meende. Het kwam nu neer op teamwork, research en relativeren. Voor ons allemaal.

Mama als deze pillen niet meer werken krijg je dan weer kanker, vroeg mijn dochter? Ik keek naar haar door het douchescherm heen. Schoonheid, weetje nog toen mama laatst bestraald werd? Ja zei ze. Weetje ook nog dat mama toen zei dat de pillen waarschijnlijk niet meer zo goed werkten. Weetje dat nog Mette? En met haar hoofd gericht naar de vloer schudde ze ja om daarna haar hoofd op te richten en mij aan te kijken. Op dat moment was ik zo blij dat het douchescherm tussen ons in stond. Mijn onzichtbare tranen werden in stilte overgenomen door het douchescherm. Maar dan kan je toch een ander pilletje nemen zei ze opeens heel duidelijk. En inderdaad, kinderlogica is logica.

*Dank je wel hoor zegt moeder, ik word er beter van!*

*Bron moeder is ziek Jip en Janneke2

## ***Gelukkig Nieuwjaar, juni 2016***

Wat zal ik zeggen bijna nieuwjaar, ja bijna nieuwjaar, ik vind het mooi klinken. Een jaar wisseling heb ik altijd iets bijzonders gevonden.

Vorig jaar mocht ik zeggen een jaar geleden en nu mag ik zeggen het is bijna twee jaar geleden dat ik op 9 juli 2014 mijn diagnose longkanker stadium IV te horen kreeg. Twee jaar alweer. Dat betekend dat ik nu mijn derde jaar in ga. Het is wellicht cru om te zeggen, heerlijk. Wat heerlijk dat ik mijn derde jaar in ga met longkanker. En toch is het zo.

In 2014 ben ik begonnen met het schrijven van mijn bloggen. Eens in de zoveel tijd lees ik ze terug en zie ik de processen waar ik en wij als gezin doorheen zijn gegaan. Waar wij nog steeds doorheen gaan. Iedere dag, iedere week en iedere maand laat wat van mij zien. Ieder jaar kan ik nu bijna zeggen laat het wat van mij zien. Het laat soms zelfs mijn diepste innerlijke gedachte, pijn en verdriet zien. Hoever kan je gaan. Soms wil ik zoveel opschrijven dat ik denk, geeft dit enkele meerwaarde voor een ander of is dit enkel de meerwaarde voor mijzelf. Is mijn blog niet alleen voor mij bedoeld en mijn nageslacht. Of is het in de loop der tijd ook een meerwaarde gaan vormen voor anderen. Ooit heb ik eens geschreven dat ik me afvroeg of ik wel eerlijk genoeg was, of ik wel de totale naakte waarheid liet zien. Veel van ons mensen zijn goed in schreeuwen en fluisteren, ook ik, helaas. Misschien is het wel mens eigen. Soms kan ik letterlijk jaloers worden, in goede zin, op mensen die echt alleen maar goedheid uitstralen en ook zijn. Ik ken ze, al zijn het er maar een paar. Maar ze bestaan echt. Die mensen, die als ze jou omhelzen zoveel warmte uitstralen dat je alleen

maar kunt denken wauw. En vraag ik me af of ik daar enigszins bij in de buurt zou kunnen komen. Dit is zo'n vraagstuk wat wel eens voorbij is gekomen en nog steeds in het hele proces van de afgelopen twee jaar. Misschien heeft het er ook wel mee te maken dat je het gevoel hebt dat je een bepaalde goedheid of rust moet uitstralen in je laatste tijd op aarde. Dat je mensen het idee geeft dat je het leven en je medemens intens beleeft. Dat het bijna als moeten voelt. Dat je het idee krijgt dat je daardoor meer ZEN zou zijn. Want dat eeuwige ZEN gevoel moet in balans zijn bij mij. Soms is het kwijt. En ik weet ook, dit hoort erbij. Maar denk ik soms waarom is er nu geen TOM TOM die zegt en nu linksaf. En toch merk ik dat ik zelf weer in staat ben die weg te vinden. Juist door er veel over na te denken en over te praten met Rob. Het zijn soms moeilijke maar leerzame leerprocessen in dit leven, mijn second life. Leerprocessen die ik wellicht anders nooit zo had ervaren. Ik blijf dan ook zeggen, hoe moeilijk dit wellicht ook te bevatten is, mijn longkanker heeft meerwaarde aan mijn leven gegeven. Niet zozeer in de zin van dat ik het leven anders ben gaan zien. Of dat ik gelukkig ben geworden van het feit dat ik longkanker heb gekregen. Nee, ik heb ontdekt dat ik als mens mentaal ontzettend sterk ben geworden. Ik zie dit als een meerwaarde omdat ik anders nooit zo in het leven kan staan zoals ik nu doe.

Stel je eens voor, je krijgt je doodvonnis. Je hoort gewoon dat je dood gaat, eerder dan verwacht. Je wereld stort in, je hebt 4 liefdevolle kinderen en man. Verdriet, zoveel tranen. Je ondergaat 2 chemo's  waarvan je zwaar depressief wordt. Je hoort dat er een trial loopt in het UMCG. Je zet alles op alles om in die trial te komen. Op dat moment laat de Alat waarde van je lever je in de steek. Het lukt je uiteindelijk. Je doel is bereikt. Blijdschap en tranen van geluk, zoveel geluk. De juiste mutatie. Om daarna dat doel weer een tandje hoger te zetten. De medicatie moet aanslaan, het moet. 50% Kans, killing. Het slaat aan, de kanker is verdwenen. Ongeloof, blijdschap en onzekerheid. Zoveel blijdschap en zoveel tranen van geluk. Nu begint het pas echt! Begint het echte leven, je second life. Leven van scan naar scan. Angst toelaten en loslaten en omzetten in andere gedachten. Als de kanker er zit, zit het er. Dan gaan we handelen. Het omdenken, reset your brains. Het lukt me, de angst wordt minder. De zenuwen blijven. Halverwege het jaar, nog steeds kankervrij. Het gewone leven komt weer om de hoek kijken en komt binnen. Hallo leven, hallo onsterfelijkheid. Zoveel blijdschap, verdriet en tranen van onzekere blijheid en geluk. Genieten terwijl de onzekerheid uiteindelijk de boventoon gaat voeren. En daar zit je dan. Het doodvonnis blijft uit, de boodschap is milder dit keer. Maar trekt mijn longkanker zich daar iets van aan, nee! Een nieuwe ervaring tegemoet gaan, een nieuwe behandeling. Tijdelijk stoppen met de veiligheid van je medicatie. Om na twee maanden weer te beginnen. Zoeken, zoeken en zoeken, research. Ik ben weer bij het begin, het gevoel van 2 oktober 2014.

Ik weet niet of ik in die twee jaar een beter mens ben geworden. Ik weet niet of ik liefdevoller ben geworden. Ik weet niet of ik echt zo aardig ben op Facebook. Ben ik nog steeds een schreeuwer of een fluisteraar? Ik weet het niet. Dat is voor een ander, zou Rob zeggen, waar jij je al niet druk om maakt. Misschien heeft hij wel gelijk. Het zet mijn brein weer aan het werk, wil ik dat gevoel ervaren. Dat gevoel van hoe het voelt om naar mijn idee de 'perfecte' ongeneeslijke zieke patiënt te zijn die vol liefde zit en daar van over stroomt. Die lak heeft aan de mening om haar heen en gewoon leeft. En inderdaad denkt waar maak jij je nou druk om. En dat terwijl het antwoord misschien wel zo simpel is. Gewoon doen heet zo iets! En toch weet ik 1 ding wel heel zeker en dat is dat ik mentaal sterk ben geworden, heel sterk. Klinkt dat raar? Voor mij niet, ga er maar aan staan. Om dag in dag uit dit hele proces te doorstaan. Leven en dood zo dicht bij elkaar. En niemand weet wanneer de dood zijn intrede doet. Alleen heb ik de wetenschap gekregen dat hij ieder moment langs kan komen om te zeggen dat hij er aan komt. Dat ik ondanks dat ik blijf zeggen dat ik onsterfelijk ben, die sterfelijkheid geen negen levens kent. En blijft het vooralsnog bij twee.

Twee jaar heeft mij veel gebracht, heel veel. Nu mag ik mijn derde in wat begint met de onzekerheid. Een onverwachts ingelaste Pet scan.  Maar toch mijn derde jaar met Longkanker, wat heerlijk!

Gelukkig nieuwjaar!

## ***Het leven, mei 2016***

Wim Mertens is een Vlaams componist en pianist. Een pianist die ik enorm bewonder. Vaak als ik in mijn mindere dagen zit, met name mentaal dan zet ik zijn muziek op. Ik kan er uren naar luisteren. Zo mooi. Ik ben even helemaal weg van alles en iedereen. Even helemaal in mijn eigen wereld. The Fosse. Een prachtig stuk, waarbij het opdat moment voor mij het leven weer geeft, mijn leven.

Een goede week geleden voelde ik mij patiënt. Doodmoe, misselijk, overgeven, morfine en echt pijn. Om daarna mentaal in een struggle met het leven verwikkeld te zijn. De dood zat weer eens naast me omdat het vervelende duveltje in staat was geweest omdat dekseltje weer open te krijgen. Ik ben er weer hoor en grijnzend keek hij mij aan, joehoe hier ben ik. En ik keek naar mijn jongste zoon en draaide mijn hoofd de andere kant op. Ik moest slikken. Waarom, waarom? Mijn scan was redelijk goed te noemen, twee van de vier bestraalde plekken al weg en twee al redelijk afgenomen. Daarbij mocht ik weer met mijn medicatie beginnen en voelde ik me fysiek wat beter. En toch voelde ik me zo. Voelde ik me zo, ja hoe eigenlijk. Ik heb daar veel over nagedacht de afgelopen dagen. Heb ik mijn gevoel besproken met Rob. Ik was ook heel kwaad. Eigenlijk voelde het alsof ik weer helemaal terug was bij af. Het besef dat ik nu toch echt het leven nog meer moest gaan waarderen, drong zich aan mij op. Ik behoorde volgens mijn gevoel tot die mensen die als zij in een levensbedreigende situatie terecht komen naderhand zeggen; het klinkt als een cliché maar ik ben het leven nu echt anders gaan zien, ik ben het gaan waarderen. Ook ik zei dat. Was ik het leven de afgelopen 15 maanden wel meer gaan waarderen. Was ik het leven wel anders gaan zien. Hoe zat het met mijn instelling om mij niet te irriteren aan onzinnige dingen, om in bijna ieder mens iets bijzonders te zien. Eigenlijk kon ik daar voor mijzelf geen zinnig antwoord op geven. Wel was ik mij bewust van de intense liefde voor mijn kinderen en Rob. Maar alles glipte denk ik naar de achtergrond. Onbewust, bewust?

Het is de keerzijde zei ik gisteravond tegen Rob, de keerzijde van de medicatie. Ik had het antwoord, hoe simpel. Mijn medicatie heeft mij mijn second life gegeven, mijn gezondheid. Het heeft mijn lichaam het leven terug gegeven. Misschien zelfs wel het vertrouwen in het leven. Het leven kon op dat moment weer door gaan. Angst verdween voor een groot deel. De gedachte dat ik eerder dood kon gaan maakte plaats voor het feit dat ik dacht toch onsterfelijk te zijn. Maar wel altijd met de kanttekening dat ik wist dat ik dood kon gaan aan mijn longkanker. Dat dit over 5 jaar kon zijn maar ook volgend jaar. Maar ook over 4 weken. Dat resistentie voor de medicatie kon gaan optreden en de kanker terug kon keren. Het laatste gebeurde. De kanker was op 22 februari jl teruggekeerd. Ik wist het. Op dat moment stortte mijn wereld weer in, maar nu maar heel even. Dacht ik. Nu is hij anders ingestort. Ik ben tot het besef gekomen dat mijn medicatie mij toen het leven heeft terug gegeven. Het is inderdaad wonderlijk. Maar ook is het zo ontzettend moeilijk, want die wonderpil bestaat nog niet voor mij. Net zoals dat die wonderpil niet bestaat voor Merel en Rosa en Judith en Els en Ruth en Sietske en Francois en zoveel anderen. Dat het nu voelt alsof ik het leven verplicht ben te laten zien dat ik dankbaar ben dat ik er nog ben. Dat ik daarin te kort ben geschoten. Dat ik mijn second life misschien wel voor lief heb genomen terwijl ik weet dat het inderdaad snel afgelopen kan zijn. Dat ik nu enorm de behoefte voel om iedereen te omhelzen en te zeggen dat het leven echt mooi is.

Maar dan bedoel ik ook echt het LEVEN. Het leven is de lucht die ik in adem als ik onder de bomen door loop. Het leven is lief hebben en kijken naar mijn lieve kinderen. Het leven is dat ik mag houden van mijn man. Het leven is mijn Annette. Het leven is het die mij een Sister heeft gegeven. Het leven is lekker koken. Het leven is genieten van mooie lieve mensen. Het leven is zo bijzonder. Misschien, nu, wel heel eerlijk, besef ik de schoonheid van het leven.

Op de dag van mijn laatste scan kreeg ik van mijn lieve Sister Merel onderstaand wandbord. Het zegt alles met een vleugje swimming in The Fosse. Ik ga!

## ***Laat me, juli 2016***

Ik ben groot bewonderaar van Ramses Shaffy. Ik zat vanavond naar zijn muziek te luisteren en zo verwoorde het her vertaalde nummer "Laat me", mijn gevoel en gedachten. Het typeert mij voor intimi.

Zodra ik weer vrolijk dartelend als een jonge dirne in de wei huppel tussen de paardenbloemen door dan, ….dan raken mijn vingers weer het toetsen bord. Of kon ik mij er gewoon niet toe zetten. Tot vanmiddag, toen iemand mij op ander gedachte bracht. Een voor ons toen nog "onbekende vrouw", te gast in ons huis. Eigenlijk was haar bezoek overbodig zei ze gaande het gesprek, dit gezien ze kwam praten over hoe wij de palliatieve fase van mijn leven beleven.. Een onbekende vrouw die zo onder de indruk was van ons leven, de manier van leven en wellicht het overleven. Ze was onder de indruk over onze levensinstelling, de andere kijk op het leven. De levensinstelling van, het is zo en niet anders. Zelfs na alle shit die we nu in acht jaar hebben gehad, blijven we deze instelling houden. Ik eis dit niet van mijzelf, het zit in me.

Anderhalve maand, twee scans, reden tot feest, verdriet, vreugde, lotgenoten, mensen, spanning, sos, jaloezie, moeheid, , die lieve jongen van 19, de dood, begrafenis, liefde, longkanker en de confronterende spiegel…. verder. Ik wil nu zoveel vrolijkheid vertellen. Vertellen dat na de laatste scan van afgelopen vrijdag ik weer helemaal vrij ben van actieve kankercellen, hoe mooi het leven is en hoe blij ik ben dat ik leef. Maar ik kan dat niet op dit moment. Ik denk dat de laatste anderhalve maand, de maand is geweest waarin mijn brein op topsterkte heeft gewerkt. Weer iets vastleggen wat niet leuk of vrolijk is word saai denk ik dan. So be it, denk ik nu!

Leven met kanker is gewoon echt kut. Ik ben denk ik nog nooit zo heen en weer geslingerd in mijn leven als de afgelopen anderhalve maand. De confrontatie met longkanker als hij heel gemeen is. Niet meer weten hoe te reageren. Stel je voor. Prachtige ogen met de mooiste wimpers die ik ooit heb gezien, "de schoonheid" en nu zo ziek. Mijn scan is helemaal goed appte ik. Je wil je vreugde delen, maar er is opdat moment geen vreugde. Want die vreugde valt in het niet bij "de schoonheid" die jij ook graag die vreugde wil geven. Of zo bang zijn om die "rode roos" te verliezen, die je ooit voor het eerst ontmoette op het station. Om er alleen voor te staan, los van Rob. Het idee dat ik het zonder "de schoonheid" van de "rode roos" moet doen is ondenkbaar. Dus hoe kan je dan over vreugde spreken, het überhaupt voelen. Al voel je het ook weer wel voor je eigen kinderen en man. En is het in die intieme setting ook bevrijdend om te spreken van en over je vreugde en het te delen. Omdat het voor je eigen gevoel mag en kan. Totdat je in je bed ligt en je ogen sluit. Het is een gevoel wat verschrikkelijk verdrietig is.

Te veel ups en downs gehad deze periode. De rollercoaster is te snel voor me gegaan. Ik ben teveel geleefd door het leven en haar omgeving. Heel zachtjes probeerde ik het te verbergen een uur geleden. Je haalt een keer je neus op en nog een keer en snuit eens in een zakdoekje. Heel zachtjes

stromen de tranen over je wangen, een brok in je keel en dan…Rob kwam net naast me zitten en de tranen stroomden nu hard over mijn wangen. Het is zo oneerlijk zei ik. Ik ben vrij van actieve kankercellen. En is het ook moeilijk om die vreugde altijd te delen. Is dit ook niet altijd uit te leggen aan de buiten wereld, want hé ik ben "gezond". Hij snapt me. Hij snapt mijn soms "ingewikkelde" gedachten en uitspraken.

Nee ik ben niet gezond en zal dit ook nooit worden. Maar leef ik nu en later. Trap ik op de rem omdat het moet. Ik moet weer mijzelf worden. De gedachten en gevoelens zijn geplaatst in dat ene kastje met dat deurtje wat open en dicht kan. Het kastje waar op met grote letters geschreven staat; "voor ons alleen"

Geef me even de tijd. Voor nu nog heel even, laat me.

## ***Kankertaal, augustus 2016***

Het stond er met grote zwarte letters op geschreven KANKER.

'Mama', zei mijn oudste dochter toen ze uit school kwam. Weetje dat woord, dat woord kanker wat erop dat gebouwtje op het schoolplein stond? Dat staat er gelukkig niet meer. 7 jaar oud, een klein jaar het hele alfabet onder de knie en al zo oplettend. Ze hebben het weg gehaald', zei ze. 'Maar waarom hebben ze dat opgeschreven, mama. Dat is toch niet leuk? Want jij hebt ook kanker'.

Ik probeerde haar uit te leggen dat zeer waarschijnlijk kinderen, niet eens veel ouder dan haarzelf dit opgeschreven hadden. Dat deze kinderen zich misschien wel niet realiseren wat het woord kanker inhoudt. Ook ik heb het zien staan. Geschreven met een dikke zwarte merk stift, hoofdletter K en een afgeraffelde wazige r. Ik weet dat ik er naar keek en mijn hoofd schudde. Het was op de eerste schooldag. De volgende dag was het eraf gehaald. Niet omdat ik daarom gevraagd had. Terwijl ik mij er toch aan gestoord had. Want ik heb kanker. En mijn dochter van 7 ziet het maar begrijpt het niet. Want haar mama heeft kanker en is zij soms bang.

Er is al veel over gezegd en geschreven. Het woord kanker als scheldwoord, als stopwoord als, geef het een naam. En stoort het merendeel zich daar aan.

Het was juli 2014, de maand van mijn diagnose en het was zomer. Achter op het veld bij ons huis werd gevoetbald door een grote groep jongens. Variërend in de leeftijd van 9 tot en met 15. 'Krijg de kanker man', hoorde ik eentje roepen. 'He kankermongool' zei hij nog een keer. En ik stond achter de schuurdeur. Ik luisterde. 'Hou daar mee op man', hoorde ik ineens een jongen zeggen. 'Mijn tante is dood gegaan aan kanker. Je moet daar niet mee spotten'. Ik opende de schuurdeur en liep naar het veld. 'Wie van jullie zei net dat je niet met kanker moet spotten'? , vroeg ik. En twee mooie bruine ogen, keken mij aan. 'Ik mevrouw' zei hij. Ongelooflijk, wat vond ik die jongen stoer. 'Ik wil je bedanken' zei ik. 'Ik heb kanker, longkanker. En wat jij net gezegd hebt, dankjewel'! Iedereen was stil op dat moment. Ik draaide me om en liep naar huis. Het had me geraakt.

Vandaag las ik online de krant en zag ik een jongen van 17, genaamd rapper Para soma. Deze jongen had een conflict met rapper Boef. Een conflict wat schijnbaar gefilmd en gedeeld moest worden met de buitenwereld. Waarom ik ernaar keek weet ik eigenlijk zelf ook niet. Het feit ligt er nu eenmaal dat ik ernaar gekeken heb. De reactie van deze jongen, is maar een paar seconden. Maar deze paar seconden zijn in 1 woord ziek te noemen. In 23 seconden opname komt 10 keer het woord kanker voor. In de vorm van kanker goede vuist, kankerpoesie, kankerhoer, kankerzus,

kankervriend en natuurlijk mag het gewone woord kanker ook niet ontbreken. Het is bijna diagnose waardig. De titel kopte alleen wat anders. Het was choquerend en verdrietig.

Ik ben blij dat mijn kinderen nog veel te jong zijn om hier naar te kijken. Ik heb kanker, longkanker. Negen van de tien keer doet het me niks. Denk ik ach ze weten niet beter. Maar deze jongen was extreem. En heb ik zelfs medelijden met hem. Medelijden omdat hij waarschijnlijk niet begrijpt dat kanker echt verschrikkelijk is. Dat het verschrikkelijk is dat ik misschien mijn eigen kinderen niet zie opgroeien. Dat het verschrikkelijk is dat ik misschien niet oud kan worden met mijn geliefde. Dat het verschrikkelijk is dat ik niet weet wanneer dat duveltje weer uit dat doosje komt. Dat is kanker!

Ik gun je alle gezondheid Para Soma!

## ***De schoonheid, augustus 2016***

*De witte roos*

*Onschuld, Zuiverheid, Nederigheid, Puurheid, Nieuw begin, Vriendschap, Hoop, Respect, Eerbied, Verbond, Vroomheid, Waarheid, Geboorte, Naturel*

Vandaag heb ik afscheid genomen van Rosa.

Heel verdrietig en heel dankbaar.

De dood en het leven, het geeft en neemt en staat ver van ons af en toch ook weer zo dichtbij. Het was en is een rare gewaarwording dat iemand met dezelfde ziekte er ineens niet meer is. Het brengt mij ook weer een stukje dichter bij de dood en geeft mij antwoord op vragen. Deze dagen heb ik daar veel over nagedacht. Dingen in mijn hoofd herhaald en gefascineerd door de dood, maar ook het leven. Niet omdat ik bang ben. Ik denk dat ik überhaupt niet bang ben voor de dood. Eerder nieuwsgieriger geworden naar het leven. Wel 10 keer het zelfde gezegd tegen Rob en wel tien keer bleef hij geduldig luisteren. Met afwisselend intens verdriet om het verlies van Rosa. Merel zei het zo mooi, 'je bent een gevoelsmens'. En misschien heeft ze hier wel gelijk in. Ik denk dat dit ook de reden is waarom ik nooit veel mensen om mij heen heb gehad. Mijn verjaardag nooit vier, behalve dan met mijn eigen gezin, moeder en vriendin. Ik me onprettig voel met veel mensen om mij heen, het onverwachte. Ik zo slecht ben in het onderhouden van sociale contacten dat ik weet dat dit een enorme valkuil voor me is. Ik me daardoor bijna schuldig voel. Het is geen onwil. Zo min mogelijk contacten betekend voor mij naast de enorme vreugde misschien ook zo min mogelijk verdriet. Misschien is dit moeilijk te begrijpen voor een buitenstaander. Maar het gaat erom dat ik weer kan zeggen dat ik het begrijp en dat ik weet dat Rob mij begrijpt. Dat hij weet dat dit niet naar bedoelt is als ik het zo zeg.

Mijn longkanker heeft mijn leven in een stroomversnelling van het leven zelf gezet. Met heel veel mooie dingen, maar ook minder mooie dingen. Ik merkte steeds meer en meer dat ik mij de laatste

paar maanden op een bepaalde manier wilde afsluiten. Ik veel bezig was met de essentie van het leven. Hoe zwaar dit ook mag klinken. Ik heb nu eenmaal de wetenschap dat mijn leven eerder afgelopen kan zijn dan dat van Rob. En voel ik enorm de behoefte om alles uit het leven zelf te halen. Eigenlijk ben ik heel erg op zoek naar antwoorden gegaan. En merkte ik dat dit toch een proces is waar je alleen doorheen moet en kan gaan. Zelfs je meest dierbaren kunnen je het antwoord aanreiken. Maar geeft het je niet de uitkomst die het voor jou zou moeten hebben of waar je naar op zoek bent.

Vandaag hoe raar het ook mag klinken heb ik dit juiste gevoel ervaren en ben ik inderdaad mijn eigen ik weer tegen gekomen. Ben ik het tegen gekomen door de dood en juist het leven. Heb ik ervaren hoe ontzettend belangrijk het is dat mensen echt luisteren. Dat je echt communiceert met elkaar en dat je in iemands ogen kan kijken. Dat als je in die ogen kijkt en tegen die mond praat deze zich niet ineens omdraait en het gesprek verlaat omdat iemand met een nog grotere mond voorbij komt . Met de gedachte dat die grote mond jou ook weer wat groter kan maken. Dat juist door die interactie een verbondenheid kan ontstaan zonder daar een verplichting aan te verbinden. Dat ik merk dat veel mensen luisteren naar elkaar, maar toch niet. Dit omdat men de daadwerkelijke interesse voor elkaar heeft verloren. Ik mis op een bepaalde manier mijn oude communicatie. En mis ik mijn oude leven, in zijn eenvoud, mijn eigen kleine wereldje. Dit leven komt nooit meer terug, hoe graag ik dit ook zou willen. Ik leef nu in mijn second live, samen met mijn ontzettende lieve man van wie ik zielsveel hou, met mijn trots, mijn alles mijn vier kinderen. En heb ik de kans gekregen om voor mijn vier kinderen een bijzondere nalatenschap na te laten, waar ik eeuwig dankbaar voor ben, Mijn Missie. Ook hier heb ik mensen voor nodig en ook dat is niet altijd makkelijk. Het team wat ik achter mij heb staan is bijzonder te noemen. Zonder hen kan ik dit niet.

Ik wil mij nu volledig geven aan het leven en mijn missie. En heb ik de rust voor mijn missie op deze manier. Ik wil weer echt communiceren in al zijn echtheid voor mij. Ik wil rust in mijn second live. Ik heb besloten om morgen volledig te stoppen met facebook, misschien wel stap 1. Ik hou ervan om dingen van mij af te schrijven. En ik merkte dat zelfs het houden van het schrijven van een blog minder werd. Er kwam te veel druk op te liggen. Het gevoel is terug, juist door deze beslissing. De druk is nu weg van het moeten en is het weer net als in 2014 voor mijzelf, familie en naasten. En natuurlijk ook voor de vele lieve en bijzondere mensen die mij volgen. Mijn bloggen plaatst ik dus niet meer door, maar je bent altijd welkom om te kijken.

Vandaag is er iets gebeurt wat ik niet kan omschrijven. Maar ik ben er dankbaar voor.

Dag lieve schoonheid.

## ***SOS, september 2016***

SOS staat voor het internationale noodsignaal voor draadloze communicatie

SOS staat voor Safe Our Ship, Safe Our Souls en Sick Of Smoking. Drie begrippen die allemaal met elkaar te maken hebben. Het zinkend schip waarin gehoosd dient te worden. Redt de zielen die onze kinderen een ziekte van het brein kunnen geven. En ziek van het roken doordat we als kind wellicht gegrepen worden door Big Tobacco.

De dag van de aangifte komt in zicht. Vijf maanden na de bekendmaking bij RTL late night. Met maanden aan voorbereiding vooraf. Ruim 15.300 stemmen, meer dan 1.000 aangiften en op een

paar na 2.500 strijders. Fantastisch en zo trots dat we dit al bereikt hebben met elkaar. Maar het kan zo veel meer.

Laatst zat ik met een journalist aan tafel en vertelde hem dat er 20.000 tabak gerelateerde doden per jaar in Nederland zijn. En ik zag hem kijken. 'Maar', zei ik er snel achteraan ' wereldwijd zijn er 6.000.000 tabak gerelateerde doden per jaar'. Toen zag ik de blik in zijn ogen veranderen. Niet alleen in Nederland hebben wij tabaksdoden. Niet alleen in Nederland moeten duizenden kinderen dode rokers vervangers. Dit gebeurt wereldwijd. Wereldwijd moeten 6.000.000 kinderen, 6.000.000 dode rokers vervanger per jaar. 'Hoe ziek is dat', zei ik. Ik hoop dat ik hem heb kunnen overtuigen, al vind ik dat overtuigen hier een misplaatste woordkeuze is. Want cijfers liegen niet in deze.

Mijn frustraties hierover zijn soms groot. En niet altijd even terecht. Maar voor mijn gevoel ook weer wel. De afgelopen maanden zijn nog meer feiten tot mij gekomen. Feiten over hoe Big Tobacco te werk gaat. Dat mijn maag zich nu omdraait als ik een kind zie roken van hooguit 14 jaar. Dat ik moet uitleggen aan een journalist dat ik de wetenschap heb dat ik er wellicht niet meer zal zijn als ze 14 jaar zijn. Dat ik mensen wil overtuigen van het feit dat het niet om mij gaat, maar om onze kinderen. Niet alleen die van mij, maar van iedereen. Niemand wil dat zijn kind gaat roken, echt niemand. Geen vader, geen moeder. Geen opa of oma. Geen buurvrouw of leerkracht. Ik kan het gewoonweg niet geloven dat er ook maar iemand is op deze aardbol die wil dat een kind verslaafd raakt aan sigaretten. Mijn missie.

In Nederland hebben wij 17.000.000 miljoen inwoners, waarvan ruim 2.200.000 kinderen.
Op www.sickofsmoking.nl heb ik nu 15.306 steunbetuigingen en 2.496 strijders. Wat kan ik hier nog aan toevoegen.

## ***Tijd, september 2016***

Toen ik nog jong was vond ik het altijd geweldig om de LP's van mijn ouders te bekijken en ook te draaien. Veelal klassiek maar ook af en toe een uitschieter naar het meer extremere werk. Zo was er een plaat van Kraftwerk die eindeloos werd gedraaid door mijn vader. Ik begrijp nu waarom. Helaas is hij overleden toen ik 14 jaar was.

Eergisteren toen ik in de trein zat, nog voordat hij begon te rijden keek ik naar het perron. Mijn ogen volgden de voeten die over het perron heen en weer liepen. Veelal snel maar ook af en toe stilstaan of juist stilstaand. Het fluit signaal klonk, een paar voeten die nog kwamen aanrennen en een enkeling die tot stilstand kwam om daarbij één been en arm op te trekken om ze allebei weer te doen neerdalen. Ze hadden de trein gemist. Ik deed mijn oordoppen in en zag de stenen op het perron langzaam in beweging komen. Het is fijn om aan de raamkant te zitten. Het geeft rust terwijl alles uiteindelijk heel snel voorbij raast. Ik pakte mijn telefoon en zette deze op videostand en drukte op record. Nog sneller dan de werkelijkheid leek alles in dat beeldscherm te worden gevangen. Keer op keer drukte ik op record in de hoop het beeld dat ik werkelijk zag te kunnen filmen. Ik filmde het binnengaan van de tussenliggende stations, ik filmde dat de trein tot stilstand kwam en weer begon te rijden. Ik keek er weer naar en vergeleek de filmpjes met elkaar. Dit is mijn verhaal dacht ik. En de afgelopen twee maanden flitsten in mijn hoofd voorbij.

Ik besefte wat ik allemaal weer had gedaan, in vogelvlucht en was zelf verbaasd. Ik was verbaasd over het feit dat wat ik een maand geleden had gedaan wel gisteren leek. Natuurlijk was het niet gisteren. De tijd vliegt voorbij. Terwijl het soms lijkt of de beelden in mijn hoofd vertraagd afgespeeld worden. Het is fijn en beangstigend tegelijk. Fijn omdat ik dan zoveel mogelijk dagen

meemaak en alweer achter de rug heb. Zo ben ik weer een jaar verder. Maar ook beangstigend omdat op dat moment het leven toch oneindig lijkt. Terwijl je weet dat dit niet zo is. Het is een moeilijk contrast. Zo blijf ik, zoals ik mij nu voel zeggen dat ik onsterfelijk ben. Mijn Sister en ik noemen het ook wel eens het onoverwinnelijke. Wij zijn onoverwinnelijk in ons ziekteproces. Dat is dus wat chemicaliën met je kunnen doen. Ze maken je onoverwinnelijk, onsterfelijk en ze kunnen je keihard laten barsten. Het is de haat liefde verhouding die ik met ze heb. Ik adoreer ze het meest van de tijd, ben met ze getrouwd. En heb ik daardoor weer zoveel mogen mee maken.

Maar is alles ook weer heel vloeiend gegaan. Geeft het me nu het gevoel dat mijn leven rustig door kabbelt. Ondanks de rust, drukte, rust, drukte, rust. Het eigenlijk nog steeds geen balans hebben in mijn second live. Maar dat het toch aanvoelt als een goede flow. Ik voel van alles in mijn lijf maar ben in staat om te relativeren. En bedenk me dan dat ik een maand geleden ook dat zelfde gevoel had. En betrap ik me weer op het feit dat dit gevoel eigenlijk maanden geleden ook zo was. Het besef tijd is kwijt Maar realiseerde ik mij tijdens die terug reis in de trein zo sterk dat ik er toch nog steeds ben. En dat de tijd waarin ik nu leef mij zo ontzettend veel heeft gegeven.

Het is een moeilijk gevoel om te omschrijven wat ik nu precies bedoel met het begrip tijd. Het begrip tijd dat ik nu ervaar in mijn second live. Ik wil het zo graag uitleggen.

Ik zit in de auto samen met mijn vader. Een donkergroene Chevrolet Caprice Classic, de trots van mijn vader. Ik ben een jaar of 5. Mijn vader rijd en ik zit achter zijn stoel op de achterbank. Een klerenhanger aan zijn hoofdsteun geklemd zit tussen mijn handen. We zoeven over de snelweg. En ik stuur mee.

## ***Ik ben er nog, oktober 2016***

‘Het is vast goed’ zei mijn vriendin vanavond toen ik haar belde. ‘Annette ik weet het niet, zei ik. Waarom denk je dat? Omdat ik weer van die pijnscheuten in mijn kop krijg. Ik weet dat het van die zenuwknop komt, maar toch . Het is sinds twee weken, weetje. En dan schiet het zo af en toe weer door mijn arm. Maar hé, hoe objectief ben ik in deze. Ik weet dat het ook van de bestraling kan komen, zei ik. Vast zei ze, het is vast goed. Maar mij wel gelijk bellen hé zei ze. Echt doen hoor. Ik bel je meteen zodra ik de uitslag weet, zei ik’.

Ik heb haar inderdaad meteen gebeld en het was net of ik haar voor het eerst mijn diagnose vertelde. ‘Met mij….Annette het is foute boel en goed ook’

Mijn scan van afgelopen vrijdag was zoals ik al aan had gevoeld niet goed. Er zijn meerdere metastasen gevonden. De tumorcellen hebben zich weer kunnen vermenigvuldigen onder mijn sleutelbeen en vonden het schijnbaar ook nodig om dan maar gelijk een uitstapje te maken naar de linkerkant van de luchtpijp. Alsof ze dat nog niet genoeg vonden hebben ze nu waarschijnlijk ook gelijk de rechterkant maar aangedaan. Ze hebben daar hun route kunnen vervolgen naar de hals en zijn op doorreis gegaan naar het bekken. Maar deze plekken worden nog nader onderzocht. Het is bizar te noemen dat een kankercel, een medicijn, wat remt en vernietigd op den duur te slim af is. Resistentie heeft plaats gevonden! Het biopt volgt.

Mijn gevoel is rustig, mijn hoofd is rustig, ik ben rustig. Ik wist dat deze dag ging komen. Ik wist dat ik op een dag te horen zou krijgen dat ik moest gaan stoppen met mijn medicatie. Ik wist dat ik te horen zou gaan krijgen dat de kanker de medicatie te slim af zou zijn. Hoe raar het misschien ook klinkt die angst ben ik nu kwijt. Net als de angst die ik had in mijn leven om kanker te krijgen

verdween toen ik mijn diagnose kreeg. De angst om en voor mijn kinderen zal altijd blijven. Of het nu makkelijker word om mee te dealen weet ik niet. Het is alsof ik als het ware na deze dag heb toegeleefd, onbewust en bewust. Het zijn en blijven bijzondere processen die je door maakt. Die niet altijd leuk te noemen zijn, maar helaas onvermijdelijk.

Het geeft mij enorm veel rust dat mijn arts zijn plan de campagne klaar heeft liggen. De ontwikkelingen gaan snel. plan A, B, C en D liggen op tafel. Toeval bestaat niet, blijf ik zeggen. Net nu ik het nodig heb komen er twee studies aan waar mijn mutatie op kan gaan reageren. Immunotherapie gecombineerd met medicatie. Dinsdag gaan we het 1 en ander bespreken. Ik kan niet vertellen hoe ontzettend blij ik was toen hij mij dit vertelde. Ook de blijdschap was van zijn gezicht af te lezen. De tijd dringt en er is enigszins haast bij. Ook nu ga ik zeggen dat het aan gaat slaan, zoals ik altijd heb gedaan. Ik krijg weer extra tijd. En extra tijd is leven.

Binnenkort ga ik afscheid nemen van mijn huidige medicatie. Doelgerichte medicatie die ik vanaf 2 oktober 2014 heb mogen slikken. 2 jaar lang heb ik met deze medicatie een ontzettend humaan bestaan gehad. Wat het volgende traject gaat brengen weet ik niet. Maar wel weet ik dat ik de afgelopen 2 jaar een enorme geluksvogel ben geweest. Heel erg zelfs. Ik heb mijn 'gewone leven' redelijk kunnen voortzetten. Heb vanaf 2014, bijna 3 sinterklaasavonden mogen vieren, bijna 3 keer rond de kerstboom mogen zitten, de kinderen allemaal 2 / 3 jaar ouder zien mogen worden, heb ik de oudste letterlijk zien uitvliegen, afscheid genomen van en zo dankbaar voor het blijven van, de kans gekregen voor mijn missie om mijn kinderen te beschermen en heb ik nog steeds de allerliefste man van de wereld. En nog zoveel meer. Voor veel mensen zijn dit misschien gewoon jaarlijks terugkerende dingen, maar voor mij nu zo intens en belangrijk. En dit gun ik zoveel lotgenoten!

**Ik ben er nog!**

## ***Mijn gevoel, november 2016***

Hoe gaat het met je? Eigenlijk heel erg goed, zeg ik. Je ziet er ook zo goed uit. Dankje, en ik lach. En denk op dat moment, ach alleen de binnenkant is behoorlijk verrot. En ik lach om mijn eigen inwendige grapje. Terwijl ik weet dat dit grapje natuurlijk helemaal niet leuk is. Integendeel het is bittere ernst. Ooit omschreven door mij; zo bitter als de vrucht de bitter mellon. Maar toch is mijn leven niet bitter te noemen.

Afgelopen week kreeg ik de vraag om terug te kijken op het afgelopen jaar. Een jaar waarin ik heel veel heb meegemaakt. Een jaar met veel bijzondere ontmoetingen van veelal bijzondere mensen. Maar dit jaar heeft mij vooral innerlijk heel veel gebracht. Mijn kijk op mijn ziekte heeft mij niet veel doen veranderen maar merk ik wel dat ik steeds meer tot de kern van de zin van het leven kom. Dus daarbij ook mijn longkanker. Maar leef je dan intenser, vroeg hij. Ik vind het zo moeilijk om uit te leggen, zei ik. Als ik zeg dat ik nu eindelijk intens gelukkig ben nu ik longkanker heb gekregen, lieg ik. Als ik zeg dat ik de meerwaarde van het leven nu eindelijk mag en kan inzien omdat ik longkanker heb gekregen lieg ik ook. Ben ik dan gelukkiger geworden door het krijgen van longkanker? Snap jij nou wat ik bedoel? En ik kijk hem aan. Het is zo moeilijk uit te leggen. Weetje de wereld gaat door, ook onze dus ook mijn wereld, zeg ik. Misschien ligt juist de kracht wel in het feit dat de wereld door gaat. De boterhammen die in de ochtend gesmeerd moeten worden zodat de broodtrommels gevuld mee naar school gaan. De boodschappen die gedaan moeten worden. De postbode die de post door de brievenbus gooit. De kinderen die toch minstens 1 keer per dag uit elkaar gehaald moeten worden. Rob die elke ochtend tegen mij zegt , ik hou van jou. Elke dag, keer op keer weer is dit gewoon, gewoon de dagelijkse routine. Iets wat net als mijn longkanker

elke dag weer terug komt. Ik ben niet intenser gaan leven. Ik vervloek het leven soms. Ik leef ook de laatste tijd niet in een roze bubbel. Ik verrek af en toe van de pijn omdat die klote tumor in mijn hals tegen die verrekte zenuw aandrukt. Dat je daardoor het idee krijgt dat je kop al vol met tumoren zit. Dat ik van ellende op de wc ga zitten met de deur op slot. Niet om mijn behoefte te doen. Nee, puur om met mijn voorhoofd op de koude stang voor mij te leunen. De kou te voelen, zodat het de zenuwpijn boven mijn linkeroog kan verdoven, totdat de pijnmedicatie zijn werk gaat doen. Soms voel ik mij net zo'n mopshondje, wat met zijn kop tegen de muur staat om maar door de kou verdoofd te worden omdat zijn hoofd vol met tumoren zit om dat het zo is doorgefokt. Het kan je zo ontzettend bang maken. Terwijl je weet dat je de vorige keer exact dezelfde klachten hebt gehad. Dat je weet dat die zenuwpijn veroorzaakt wordt door die tumor die zich in je hals heeft genesteld. Ik heb nog nooit iemand meegemaakt die een spel zo knetterhard kan spelen als kanker. Kanker is voor mij het spel Russische roulette. En toch, toch voel ik ook naast dit alles dat heerlijke gevoel van binnen. Is inderdaad die bekende zwarte vlek niet meer het middelpunt van mijn bestaan. Ben ik nu in staat om juist daaromheen te leven. En dat is zo fijn zeg ik tegen hem. Hij knikt.

Morgen ga ik mijn screening krijgen om wel of niet toegelaten te worden tot de nieuwe studie. Een Pet scanstudie met de immunotherapie Atezolizumab. Het is net alsof ik weer voor het eerst kom. Kom ik door de screening heen dan ga ik maandag beginnen met de eerste Petscan. Ik kom door de screening heen, dat moet. Net zoals ik destijds de juiste mutatie van de Braf bleek te hebben. Ik zeg ook nu weer dit middel gaat aanslaan. De dag van 4 november heeft weer een krasje opgeleverd op mijn ziel. Maar het heeft mij naast het enorme verdriet ook een intense rust gegeven. Een intense rust omdat ik weet dat ik niet bang hoeft te zijn. Bijna zweverig zat ik die bewuste avond op de bank en leek het alsof de wereld als een donzen dekbed om mij heen zat.

4 november, ik kijk mijn arts aan en ons codewoord viel weer. Ben je al zenuwachtig. Hij lacht en zegt nee. Ik ook niet, zeg ik. Dat is mijn gevoel.

***2016, december 2016***

2016, een jaar met veel vreugde, verdriet, nieuwe ontmoetingen, bijzondere gebeurtenissen, trots, media, loslaten, zelfkennis, mijn Missie, het leven en de dood. Wat heb ik veel meegemaakt in een relatief korte tijd. Het leven gaat zo snel. Dat ik het allemaal weer heb mogen meemaken is een geschenk. De doelen die ik voorheen nooit stelde zijn in mijn second life een zekere houvast geworden. Ik heb ze allemaal kunnen verwezenlijken. Met als extra cadeau mijn verjaardag mogen vieren, mijn oudste zoon in de grote mensen wereld mogen afleveren en mijn kinderen en mijn man weer een jaar ouder zien mogen worden. Maar ook oude vriendschappen zien herleven en nieuwe opgedaan. Maar vooral het leven mogen leven. Het was een mooi, bizar en soms onwerkelijk jaar.

Op 28 april 2016 mocht ik samen met mijn advocate Bénédicte Ficq op landelijke tv bekend maken dat ik aangifte zou gaan doen tegen de tabaksindustrie. Een advocate die ik als mens bijzonder waardeer! Het was bijzonder om nu eindelijk openbaar te kunnen maken waar we al maanden mee bezig waren. Het was spannend. Hoe zou het opgepakt worden, zou het überhaupt opgepakt worden. Zou ik goed kunnen verwoorden waarom ik wil dat de tabaksindustrie aangepakt moet worden. Zou ik uit mijn woorden kunnen komen. Allemaal vragen spookten die dag door mijn hoofd. De steady factor in dit geheel was Rob. Die avond ging het los. Net als de volgende dag. Dit had ik niet verwacht. Dit was waar ik op hoopte en ik niet alleen. Er kwamen heel veel reacties uit allerlei hoeken. De media pakte het goed op en vele interviews volgden. Zowel op radio als tv. Een maatschappelijke discussie was geboren.

De reacties waren verdeeld. Tegenover de positieve reacties stonden de negatieve. Iets waar je ook niet onderuit komt als je een onderwerp zo gevoelig als roken op deze manier in de openbaarheid brengt. Het fijne bij de positieve reacties was dat je wist dat deze mensen het begrepen, dat ze achter je stonden. De negatieve reacties daarin tegen, daar kon ik weinig mee. Deze werden meestal op social media geplaatst als reactie op. De weinige negatieve reacties die ik persoonlijk te horen kreeg gaven mij gelukkig wel de kans het uit te leggen. Wat soms wel en soms niet resulteerde in begrip voor mijn standpunt. Regelmatig kreeg ik de vraag hoe ik hiermee om ging. De beste manier voor mij was om deze negatieve reacties niet te lezen. Niet omdat ik het mij persoonlijk aantrok, maar meer omdat ik er niks mee kon. Soms als ik wel die behoefte had, wellicht uit nieuwsgierigheid, dan kon het soms heel frustrerend zijn. Net als ieder mens kan ik mij ook irriteren. Natuurlijk had ik ook wel eens de behoefte om te reageren. Maar als ik dit op dezelfde manier zou doen als deze personen, dan zou ik mij verlagen tot het niveau waaraan ik me juist irriteerde. Het is jammer dat deze reacties waarschijnlijk veelal voortkwamen uit onwetendheid, frustratie en het waarschijnlijk niet goed lezen of dan wel kunnen luisteren. Ik was er niks mee opgeschoten als ik zou reageren. Al geef ik toe dat het mij soms wel even heel lekker had geleken om eens alle remmingen daarin los te gooien.

Waar ik mij nog het meest over verbaasd heb waren de reacties van sommige mensen die dachten heel goed te weten wat goed voor mij zou zijn als persoon of ongeneeslijk zieke longkankerpatiënt. Zo was een af en toe geschreven reactie dat ik mijn resterende tijd beter aan mijn kinderen kon spenderen. Helaas moet ik deze mensen teleurstellen en zeggen dat het een illusie is om te denken dat ik 24/7 met de aangifte bezig ben geweest. Interviews en andere activiteiten zijn merendeels opgenomen in de tijd dat onze kinderen op school zaten. Het beheerste niet ons gezinsleven. Ook was het voor een aantal mensen moeilijk te begrijpen dat mijn gezin op bepaalde momenten betrokken was bij mijn missie. En dan doel ik met name op onze kinderen. Rob is ontzettend trots op mij, steunt mij volledig en staat 100 procent achter mijn missie. Hij is degene geweest die uiteindelijk voor mij de doorslag heeft gegeven om mijn missie op deze manier in de openbaarheid te brengen. Mijn missie die een missie is tegen de tabaksindustrie die jaagt op ‘mijn’ kinderen. Mijn kinderen horen bij en in ons leven. De enige eis die wij gesteld hebben is dat onze kinderen niet geïnterviewd werden. Ze hebben nooit iets tegen hun zin hoeven doen. Ik ben er heel erg trots op dat ik dit met mijn gezin heb kunnen en mogen doen. Ik ben er heel erg trots op dat ik mijn missie tot uitvoer heb kunnen en mogen brengen. Dat we met elkaar, mijn gezin en het vangnet van mensen, voor en achter de schermen, al zoveel hebben bereikt. Met daarbij mijn oprechte bewondering voor Wanda de kanter. Haar tomeloze energie en activisme is niet te evenaren. Het hoogtepunt was de aangifte op 29 september jl. Ik blijf geloven in een strafzaak tegen de tabaksindustrie. En de overwinning. Mijn nalatenschap!

Maar een jaar kent naast hoogtepunten helaas ook dieptepunten. Zo heeft het overlijden van lotgenoot Rosa mij heel veel verdriet gedaan. In het begin stadium van mijn diagnose had ik met één lotgenoot contact. Dit was voldoende voor mij. De contacten die ik tot dan toe had met lotgenoten waren voornamelijk via social media. Iets wat ik ook zo wilde houden. Wellicht een stuk zelfbescherming. En toch kreeg ik met Rosa contact buiten die virtuele wereld om. Kreeg ik persoonlijk contact met haar. Praatte ik met haar en kon ik in haar ogen kijken. Ze was een bijzondere vrouw. De laatste maanden voor haar dood hadden we intensief contact met elkaar, de drie meiden van de BARclub. Het was bijzonder en waardevol te noemen. Maar ook moeilijk op bepaalde momenten. Van een afstand, de zijlijn zie je dat iemand stukje bij beetje afscheid moet nemen van het leven. Het was zo oneerlijk. Nog dagelijks denk ik aan haar.

Door haar dood werd ik geconfronteerd met mijn eigen sterfelijkheid, maar vooral met mijn eigen karakter. Haar dood heeft mij terug gebracht naar de basis en heeft mij veel doen nadenken over

mijn eigen leven. Had ik rust nodig in mijn hoofd. Kon ik soms met een bepaalde jaloezie kijken naar mensen om mij heen. Het gemak wat ik zag waarmee zij de wereld benaderen, misschien zelfs wel egocentrisch te noemen. Was het gras bij de buren dan toch groener? Bezorgd om nagenoeg de hele wereld, zorgzaam, onzeker, bang om te kwetsen, een enorm rechtvaardigheid gevoel, een solist, kookgek, moeder in hoofdletters voor haar kinderen. Dat ben jij, zegt Rob. Hij heeft gelijk, dat ben ik. Het is een leerproces merk ik nu. Dit hele jaar is een leerproces geweest. En dat heeft mooie kanten maar is het soms ook moeilijk. Hoe lang ik leef weet niemand. Zo zal ik moeten accepteren dat ik mijn energie moet gaan verdelen. Ik nee, mag en kan zeggen. Van mijn hart geen moordkuil moet maken, en soms wat beter voor mijzelf moet op komen. Maar zal de lach, de humor en het geluk onveranderd blijven.

Volgend jaar wordt wederom een jaar vol bijzonderheden. Een jaar om naar uit te kijken. Zo zal moeten gaan uitwijzen of het medicijn, mijn immunotherapie Atezolizumab, gaat werken. En zeg ik net als bij mijn vorige medicatie dat het aan gaat slaan. Wat zal die eerste scan weer spannend zijn. Zijn we inderdaad weer terug bij af. Maar door de ervaringen heen de afgelopen maanden is het nu een ander proces geworden waar we doorheen gaan. Makkelijker wil ik het absoluut niet noemen. Ik denk zelfs dat de angst misschien wel vaker om de hoek wil kijken. Maar ben ik beter in staat om dit gevoel te relativeren. En dit voelt goed voor mij. Komend jaar ga ik het rustiger aan doen. Het moet, al zou ik willen dat het niet zo was. Natuurlijk blijft naast mijn gezin, mijn aangifte en SOS een sterk aanwezige factor in mijn leven. Het is mijn Missie. En een missie wil je graag voltooien. Inmiddels heb ik ruim 17.000 stemmen en dat is slechts 1 promille van ons aantal inwoners. En dat zouden er gevoelsmatig zoveel meer moeten zijn. Als men precies zou begrijpen waar deze zaak om draait! Hoe mooi zou het zijn als elke roker die voornemens is per januari 2017 te stoppen met roken zijn stem uitbrengt op sick of smoking. Dit zou betekenen dat dit minstens een veelvoud van het aantal stemmen van nu zou kunnen opleveren.

Als afsluiting van het jaar 2016 komt er een mooi interview in de Stentor. Een terugblik op het jaar 2016. Maar 2017 is ook vooruit kijken. Er komen mooie dingen aan. Ondanks de rust die ik in ga bouwen zit ik niet stil. Waar ik ontzettend trots op ben is de documentaireserie die in 2017 uitgezonden gaat worden door BNN–VARA. Het gaat een documentaireserie worden over het Advocatenkantoor Ficq en Meijering. Tijdens deze documentaire krijgt men een kijk achter de schermen van het advocatenkantoor en zal onze zaak als een rode draad door de documentaire heen te zien zijn. Net als mijn persoonlijke leven en de motivatie voor het starten van mijn missie tegen de tabaksindustrie. De documentaire wordt gemaakt door Monique Nolte, onder andere van Het beste voor Kees. Ik beschouw dit als een erfenis die ik ooit mag nalaten aan mijn kinderen.

***Elke keer blijft het spannend en misschien is dat ook goed. Alert zijn en blijven zie ik nu als een onmisbaar iets in mijn leven! En tot op de dag van vandaag is dit aanwezig, ieder dag weer. Ik sta niet meer iedere dag op met de gedachte dat ik kanker heb. Maar die gedachte is wel elke dag even aanwezig in mijn hoofd. En niet alleen in het mijne. Het is een jaar geweest wat samenhangt van flarden met kanker, ziekenhuis, bloedprikken, echo's, scans, verdriet, een lach, heel erg houden van, de dood, mijn kinderen, mijn allerliefste, mijn dierbaren, de toekomst en verrijking.***

## *Zichtbaarheid is de sleutel tot succes*

januari 2017

**Ken je dat gevoel dat je jezelf zo gezond voelt dat het bijna eng is. Eng omdat je weet dat je niet gezond bent en het ook nooit zal zijn. Het gevoel dat je de hele wereld aan kan. Energie voor tien hebt.**

Weken, maanden zijn letterlijk voorbij gegaan nadat ik de eerste kuur heb gekregen. Het nieuws dat de therapie al blijkt aan te slaan na 6 weken, een afname van 5 millimeter nu, hield ik vooral voor mijzelf en intimi. Ik was moe, heel erg moe. En toch voelde ik me ook heel erg goed. Mijn energie kende vele hoogtepunten, we hadden elkaar weer gevonden. De vele taken die Rob op zich had genomen het afgelopen jaar kwamen stukje bij beetje weer in eigen beheer. Hoe heerlijk om na maanden weer eigenhandig de wasmachine aan te zetten. Ik zat ervoor en keek hoe de was achter het glas rondjes draaide. En hoorde ik mijzelf meerdere keren hardop zeggen hoe fijn het wel niet was dat ik de energie had om de was te doen. Het idee dat die ene spijkerbroek door mij gewassen en opgevouwen in de kast lag gaf zo'n fijn gevoel.

**Zoveel tegenstrijdigheden**

Het zijn rare maanden geweest. Juist doordat ik mijn energie terug aan het krijgen was, stukje bij beetje ging mijn brein ook aan het werk. Het idee dat ik mij zo ontzettend goed voelde, zeker na het nieuws van de positieve uitwerking van de immunotherapie, gaf dit mij het gevoel dat ik eigenlijk gezond was. Dit zijn hele verwarrende gedachten. Het is wellicht ook moeilijk voor te stellen als buitenstaander dat wanneer een therapie aanslaat een kankerpatiënt zich ook heel erg gezond kan voelen. Het was dan ook een schril contrast dat om mij heen lotgenoten dood gingen of waarbij de kanker was teruggekeerd of was verergerd. Daar was dan weer die keiharde werkelijkheid. Maar door de terugkerende energie die elke dag toenam kon ik die keiharde werkelijkheid nu aan. Wat heb ik veel gelopen met Catootje. Heerlijk. Juist in de mooiste tijd van het jaar, de winter met zijn soms snijdende wind kreeg ik mijn gedachten stukje bij beetje op orde. Hoe mooi is het om de weilanden wit te zien van de rijp, de zon erop te zien schijnen en de lucht in te ademen wat voor je gevoel puurder dan puur is. Lopen heeft naar mijn idee altijd een helende werking voor je geest. Het was bijzonder te ervaren dat de wandelingen, soms samen en soms alleen, steeds langer werden. Ik merkte dat ik mijn oude ritme weer ging oppakken, het koste me geen moeite meer. Ochtend, middag en avondwandeling. Mijn benauwdheid, die werd veroorzaakt door tumorweefsel aan beide kanten van de luchtweg en door de bestralingsschade aan mijn linkerlong werd minder en verdween nagenoeg helemaal. Ik kon met tempo doorlopen zonder constant naar lucht te moeten happen. Het benauwd zijn heb ik als zeer confronterend ervaren. Deze momenten zijn de afgelopen maanden veelvuldig aanwezig geweest. Het is verschrikkelijk dat je niet normaal een trap op kan lopen. Dat je tegen een ander moet zeggen langzamer te moeten lopen omdat je het niet meer kan bijhouden. Zo zei mijn vriendin Annette laatst tegen mij dat ze het zo erg vond om mij zo te zien. Dit gaf voor haar de realiteit aan van mijn longkanker. Wat ik zelf erg associeerde met het feit dat ik longkanker had was het 'ziek' zijn op bepaalde momenten. Het feit dat ik in de ochtend mijn bed uit moest sprinten omdat een misselijkheidsgolf zich aandiende was voor mij het 'ziek' zijn. De wasbak was mijn eerste halte. Het toilet was op dit soort momenten te ver. Het slijm vermengd met bloed door het intense hoesten zag ik in de wasbak liggen. Ik draaide dan snel de kraan open om alles weg te spoelen. Dan keek ik in de spiegel en zag ik mijn eigen spiegelbeeld. Dikke opgezette ogen, gesprongen adertjes en zo niet ik. Ik slikte mijn Oxycodon en lyrica en liep dan weer terug naar bed. Benauwd en met een hart dat twee keer zo hard klopte. Als ik maar op mijn zij ging liggen, mijn ogen sloot en me concentreerde op mijn ademhaling kwam het weer goed wist ik. En dat was ook zo. De grapjes over zwanger zijn en ochtendmisselijkheid zijn veelvuldig gemaakt. Wat was ik blij dat deze fase na 6 weken voorbij ging. Wat wel bleef en erger werd was de zenuwpijn boven mijn linker oog. De hersenbevriezing. Een intense pijn die ik helaas heb overgehouden van het bestralen in mijn halsgebied. Zodra ik de eerste stappen uit bed heb gezet begint het. Aan de linker zijkant naast mijn oog begint het te zeuren, een pijn die zich dan verder uitbreidt tot boven mijn oog en minutenlang kan aanhouden als ik niet ga zitten. Totaal uitgeschakeld zit ik aan de keukentafel met mijn hoofd steunend tussen mijn handen. Het ontbijt van de kinderen half afgemaakt. Vreselijk vind ik dat, ik haat het. Ik haat het omdat ik mijn kinderen vanuit mijn ooghoek zie zitten en zie hoe mijn oudste dochter af en toe

naar mij kijkt. Ze wil het niet maar toch doet ze het. En als de pijn zo erg word dat ik er misselijk van kan worden, hoort ze mij vanuit de keuken overgeven in de gootsteen. Ik ben haar moeder die ze hoort en daar ziet zitten met heel veel pijn. En moeders kunnen en mogen geen pijn hebben. Moeders zijn namelijk onsterfelijk. Dit had ik mijn kinderen zo graag allemaal willen besparen! Na enkele minuten zakt de pijn af en ben ik in staat om de laatste broodjes in de broodtrommels te doen. Rob heeft ze dan reeds allemaal gesmeerd. Afgelopen vrijdag kreeg ik het verlossende woord. Met mijn arts heb ik besproken dat ik naar het pijnteam ga, voor het eventueel uitschakelen van de desbetreffende zenuw. Het kan mij niet snel genoeg gaan. Zenuwpijn is zo verschrikkelijk.

**Ik mag niet klagen**

Ik blijf zeggen ik mag niet klagen. Want ook geniet ik van de voordelen van sommige bijwerkingen. Ik ben reeds 11 kilo kwijt sinds ik ben gestart met de Immunotherapie. En dit voelt zo fijn. Die spijkerbroek die in de wasmachine eigenhandig was gestopt was net dat ene maatje minder wat al bijna twee jaar in kast lag. Eindelijk kon ik deze weer aan. Een mijlpaal. Ik kreeg en krijg nog vaak te horen; “je leeft tenminste nog. En ach die paar kilo’s zwaarder, wat maakt het uit.” Natuurlijk begrijp ik dat mensen dit zeggen. Maar het is ook fijn om in een lijf te zitten waarin ik me prettig voel. Mijn oude lijf van vroeger krijg ik nooit meer terug en daar heb ik vrede mee. Maar bijna 30 kilo extra heb ik op het einde van de bijna 2,5 jaar met mij mee moeten zeulen. Kilo’s die niet bij mij hoorden. Kilo’s die veroorzaakt waren door doelgerichte medicatie die mij in leven moest houden. Het blijft heel dubbel. Maar wat voel ik mij ontzettend fijn nu de eerste kilo’s eraf zijn. Ik durf weer in de ramen te kijken als ik er langs loop, in plaats van voorbij loop. Ik kan weer genieten als ik voor de spiegel sta en naar mijzelf kijk. Maar dit is niet het enige voordeel wat ik heb mogen ervaren. Misschien wel het aller grootste voordeel is het feit dat ik mij heel erg besef dat ik ontzettend veel geluk heb gehad tot nu toe. Dat mijn afgelopen 3 jaar met kanker bijna humaan te noemen zijn. Humaan omdat ik geen ziekenhuisopnames ken met kanker, geen ernstige complicaties van de medicatie heb. Dat als ik op poli 20 kom lotgenoten zie die er veel slechter aan toe zijn, soms heel erg slecht. Dat er nog (te) veel lotgenoten het helaas moeten doen met alleen chemo en eventueel immunotherapie. Domweg omdat ze de verkeerde versie longkanker hebben. Onderzoek is en blijft zo ontzettend belangrijk. Het levende voorbeeld ben ik. Daarom blijf ik ook zeggen ik mag niet klagen.

**Even geen contact**

De immunotherapie heeft er wel voor gezorgd dat ondanks mijn tomeloze energie mijn leven op een bepaalde manier in een prettige slow motion is gaan draaien. De beslissingen die ik aan het einde van het vorig jaar voor mijzelf heb genomen werpen haar vruchten af. Dit is niet altijd zonder slag of stoot gegaan. Ik weet dat ik in een cocon heb geleefd de afgelopen maanden. Weinig social media, geen blog en weinig contact met mensen. En eerlijk, het was heerlijk. Misschien soms inderdaad wel egoïstisch te noemen. Maar ik had enorme behoefte aan mijn gezin en aan mijn eigen ik. Ik heb beslissingen genomen die mij goed hebben gedaan. Ben assertiever geworden en is het woordje nee inderdaad vaker mijn mond uitgekomen. En maak ik van mijn hart geen moordkuil meer. Het voelt goed. Wel merk ik dat ik nog steeds op een bepaalde manier behoefte heb aan dat coconnetje, mijn eigen coconnetje. Net als voorheen in mijn oude leven. Maar soms vlieg ik weg als een vlinder, zo de wijde wereld in. Ik pak de leuke projecten aan en geniet van het spreken voor mensen om over mijn missie te vertellen. Het is fijn om te vertellen in eigen woorden waar ik het voor doe en met name voor wie ik het doe. Mijn kinderen! Ik merk dat er steeds meer bewustwording aan het komen is. Dat er steeds meer begrip komt van mensen voor het feit waarom ik wil dat de tabaksindustrie keihard strafrechtelijk wordt aangepakt. Dat ik zie dat interviews online beter ontvangen worden. Dat geeft een ongelofelijk goed gevoel. Met elkaar, het team Sick of Smoking wat als een blok achter mij staat varen we de goede koers. Daarnaast is het fantastisch om te mogen ervaren dat er mensen zijn die naast het uitbrengen van hun stem op de

website zelfstandig actie ondernemen om mijn missie te ondersteunen. Hoe bijzonder is dat. Binnenkort zal dit zichtbaar worden op de website van sickofsmoking.nl  Het lijkt wel alsof die olievlek waarvan ik hoopte dat deze zich zou gaan uitbreiden, zowel in eigen land als daarbuiten dat nu ook daadwerkelijk gaat doet. Waar ik ook kom, ik laat mijn ansichtkaart achter in de hoop dat iemand deze oppakt, leest en denkt deze dame heeft gelijk. Wat de tabaksindustrie onze kinderen aan doet is ontoelaatbaar.

**Zichtbaarheid de sleutel tot succes**
Ik weet nog wel dat, toen ik jong was er begin jaren 80, fanatiek actie werd verricht tegen de plaatsing van kruisraketten in Europa. In veel huizen hingen posters voor de ramen om kenbaar te maken dat mensen tegen deze kruisraketten waren. Zelfs de muziekindustrie was er door gegrepen. Door het KKN werd in oktober in 1983 de grootste demonstratie toentertijd ooit in Nederland gehouden. Een petitie in 1985 zorgde ervoor dat er 3,7 miljoen handtekeningen werden opgehaald.* Ik weet dat tijden zijn veranderd en dat het wellicht een utopie zou zijn om te denken dat ik net zoveel mensen mee zou kunnen krijgen. Dat Sick of Smoking dit zou kunnen bereiken. Maar als je de slachtoffers van de tabaksindustrie afzet tegen een inslag van een paar kruisraketten dan kan je een stad als Miami met ongeveer 6 miljoen inwoners volledig wegvagen. Dit staat gelijk aan de 6 miljoen tabaksdoden wereldwijd per jaar. De vergelijking lijkt bizar en zal mij wellicht niet in dank worden afgenomen. Maar helaas is dit wel de waarheid. En zal de kruisraket in dit geval meer tot de verbeelding hebben gesproken waardoor mensen toentertijd zich meer genoodzaakt voelden om tot actie over te gaan. Het kwam te dicht bij de voordeur. In ieders beleving ging het iedereen aan. Maar is dat bij al die 6 miljoen tabaksdoden wereld wijd per jaar ook niet het geval? Ook jou kind kan daar helaas bij horen. Ik blijf het zeggen tegen mensen, ik blijf het herhalen, maak kenbaar op welke manier dan ook dat ook jij vind dat onze kinderen beschermd moeten worden. Dat de tabaksindustrie strafbaar gesteld moet worden voor die jaarlijks miljoenen slachtoffers die er vallen. Het is een feit. Hoe meer mensen, hoe sterker ik sta in mij missie om mijn en anderen kinderen te beschermen. Elke keer als ik erover praat of over schrijf raakt het mij. Dit omdat ik weet hoe meedogenloos zij, de tabaksindustrie, naar onze kinderen toe is. Ik blijf geloven in een overwinning! Zichtbaarheid is denk ik nu ook de sleutel tot succes. Met verwachting kijk ik uit naar de beslissing van het OM.

**Wat een cadeau**
Met nog 4 maanden te gaan is het juli. En dat betekend dat ik mijn vierde jaar inga na de diagnose. Mijn vierde jaar met longkanker. De maanden gaan zo snel. De lente komt eraan. De knoppen komen aan de bomen en af en toe kan de winterjas blijven hangen aan de kapstok. Mijn jaar is tot nu toe weer een mooi cadeau. Mijn immunotherapie slaat aan. Komt er meer en meer bewustwording inzake mijn missie. En heb ik nog steeds de liefste kinderen en man van de wereld! Mijn nieuwe leven voelt zo fijn.

## ***Net als jij, april 2017***

Ik heb getwijfeld of ik deze blog wel wilde en moest plaatsen. Bang om misschien die mensen te kwetsen die goed bedoeld aan mij vragen hoe het met mij gaat. Toch heb ik ervoor gekozen om het wel te doen. Niet om te kwetsen. Dat ik mij verbaas over wat kanker, naar mijn idee als een van de weinige ziekten teweeg kan brengen tussen mensen. In welke relatievorm dan ook. Dat het een ziekte is met eigenlijk zoveel spelregels. Zoveel dingen die een buitenstaander beter niet kan zeggen of juist beter. Dat het woord kanker nog best wel eens een beetje moeite kost. Dat we zelfs kaarten kunnen kopen met correcte teksten, voor hen die kanker hebben. Allemaal om het makkelijker te maken, toch?

Maar eigenlijk bedoeld iedereen het zo goed! Vandaar mijn twijfel…….

**Stabiliteit**
15 april, 2017
'Het is stabiel', zei mijn arts, ietwat terughoudend in zijn optimistische. Ik keek Rob aan en begon te lachen. Ik keek mijn arts aan en ook hij begon te lachen. Niet te uitbundig maar ook hij lachte. 'Maar dat is toch prachtig' zei ik. Of? En mijn blijdschap, opdat moment echt oprecht, wilde mij even snel weer verlaten. En met waarschijnlijk toch een soort van ongeloof in mijn ogen keek ik mijn arts aan. 'Kijk' zei hij, en hij draaide het computerscherm nog meer mijn kant op. Hij vergeleek de plaatjes met die van 6 weken geleden en kon ik met eigen ogen zien dat de situatie nagenoeg onveranderd was gebleven. 'Je hoopt op afname maar eigenlijk is het beeld niet geheel objectief' zei hij. 'De bestraling heeft voor veel bindweefsel gezorgd in je hals en wellicht is zelfs de tumor daar al helemaal verdwenen. Het bindweefsel blijf je zien op de CT – scan. Weetje nog wat ik zei over het biopt'? Ja' antwoordde ik. 'Er was meer bindweefsel dan tumor weefsel aanwezig, net als bij het eerste biopt' zei hij. En ik knikte. Dit blijven we houden. Maar stabiliteit is goed voor mij. Ik was tevreden.

**De eeuwige dankbaarheid**
Ik weet nog dat ik in mijn oude leven wel eens heb geroepen dat als ik kanker zou krijgen en een tumor in mijn lijf aanwezig zou zijn ik deze per direct uit mijn lijf verwijderd wilde hebben. En kijk waar ik nu sta in mijn nieuwe leven, mijn second live met kanker. Ik heb een lijf met actieve kankercellen, wakker en slapend tegelijkertijd. Maar met anders denkende hersencellen in vergelijking met drie jaar geleden. Hersencellen die nog steeds op zoek zijn naar dat evenwicht in dit hele spel van soms de wanhoop. Hoe moeilijk het voor mij blijft uit te leggen wat dit leven met mij doet. Wat dit leven met mijn gezin doet. Dat ik soms het gevoel heb dat ik naar de buitenwereld toe op mijn knieën moet om mijn dankbaarheid te tonen. Dat ik zo ontzettend dankbaar moet zijn dat ik nog leef, dat ik mag leven. Alsof ik in deze het leven, door het gewoon te leven te vanzelfsprekend zou vinden. Waarom moet ik negen van de tien keer horen dat bijwerkingen inderdaad heel erg voor mij zijn. Maar ach, het is maar bijzaak toch? Want je leeft tenminste nog, wordt er dan achteraan gezegd. Waarom moet ik dit toch steeds horen? Nu kan ik zeggen dat ik deze reacties ook begrijp. Dat ik mij ook terdege realiseer dat ik een bevoorrecht mens ben om nog hier te mogen zijn. Dat ik merk terwijl ik nu ik het typ, ik mij weer aan het verontschuldigen ben voor dit gevoel. Omdat ik weet dat als ik dit zeg mensen kwets terwijl ze het zo goed bedoelen. Tact is niet mijn sterkste ding. En hoor ik daarbij mijzelf weer met volle overgave zeggen dat ik zo dankbaar ben dat ik er inderdaad nog ben.

**De wanhoop, het moeilijke gevoel**
Ik ben niet altijd dankbaar om er nog te mogen zijn. Dit bestaan is hard, keihard. Angst is niet meer regerend in deze. Maar de draad waarop ik gelukkig nog steeds kan blijven balanceren kan ook af en toe doorbuigen. Ik probeer uit te leggen hoe het voelt dat na het nieuws van een goede scan het daadwerkelijk gaat beginnen. In mijn hoofd ben ik dan alweer druk bezig met het feit dat de tijd weer gaat tikken. Dat de plank van medicatie leger en leger wordt met de tijd die verstrijkt. Dat we naarstig op zoek zijn naar lopende medicijnenstudies in de hoop dat ze ook hier kunnen lopen. Om dan uiteindelijk toch teleurgesteld te worden. Deze wanhoop, dit gevoel is zo moeilijk over te brengen.

**Het komt allemaal goed**
Van echte blijvende blijdschap bij een goede scan kan ik ook niet meer spreken. Omdat ik weet dat ik nooit zoals ik al eens eerder schreef die vakantie krijg om van te mogen genieten. Dat het moment opnames blijven. De blijdschap die ik ervoer op 12 november 2014, 6 weken na het starten

van mijn doelgerichte medicatie was een oprechte onbezorgde blijdschap van enkele maanden. Het was de eerste keer dat ik te horen had gekregen dat de actieve kankercellen verdwenen als sneeuw voor de zon. Toen had ik nog niet de ervaring achter de rug van het leven van scan naar scan. Van de goede uitslagen, maar met de wetenschap dat dit tijdelijk zou zijn. Hoe heerlijk zou het zijn om maanden, zelfs jaren vrij te zijn. Een eeuwige vakantie, zielenrust. Even geen druk, geen zorgen. Intens, maar dan ook echt intens mogen en kunnen genieten. Gewoon weer heel even gezond mogen zijn. Die vakantie zonder heimwee. Zorgeloos kunnen denken aan de toekomst van mijn kinderen. Zorgeloos kunnen denken aan de toekomst tussen mij en mijn geliefde Rob. Heel soms, maar dan ook even heel soms vraag ik mijzelf af of dit nou daadwerkelijk wel zo leuk is. Het is tot nu toe wondermedicatie die mij in leven moet houden. Humaan zelfs. Maar heeft dit humane veelal intens gelukkige leven ook die enorme keerzijde. Vooral die momenten dat ik mijzelf zo gezond voel dat ik bijna daadwerkelijk zou kunnen geloven dat ik ook gezond ben. Maar dat ben ik niet. En zolang ik nog niet het woord chronisch zwart op wit heb zien staan, weet ik dat ik nooit gezond zal worden. Weet ik dat ik dat ene zinnetje, het komt allemaal goed, zoals ik dat tegen mijn kinderen zeg als ze verdrietig zijn, niet tegen mijzelf kan zeggen. Terwijl juist die woorden zo troostend en vooral helend werken. Dat ik weet dat alles wat iedereen tegen mij zegt oprecht is. En dat ik ook weet dat het moeilijk is om tegen een kankerpatiënt de juiste woorden te zeggen. Er zijn zelfs bijna spelregels voor wat wel en wat niet gezegd kan worden. Sterker nog, bijna gezegd moet worden. Hoe erg is dat. Kanker geeft aan beide zijden een gevoel van onmacht en is deze ziekte instaat om letterlijk heel veel kapot te maken. Wat prijs ik mij gelukkig met mijn man!

**Net als jij**
Dit bestaan is zo hard. Zo had ik van te voren nooit hebben kunnen bedenken wat ik mentaal allemaal aan kan. Want dat is veel, heel veel. En niet alleen ik. Ik wil niet klagen, ik wil niet zeuren. Maar helaas, ook ik ontkom daar niet altijd aan. Al is het soms maar voor eventjes. Maar weet dat ik leef, net als jij. En ook net zo dankbaar.

Ik ben dankbaar dat ik leef.

***Onbezorgd kankeren, mei 2017***

Fysiek gaat het dus wel goed, maar mentaal gaat het op het moment een stuk minder, schreef ik terug. Mij niet realiserende dat wat ik over mijn mentale gevoel schreef anders geïnterpreteerd zou kunnen worden dan wat ik eigenlijk bedoelde. En kreeg ik misschien daarom wel als een vanzelfsprekendheid het antwoord terug dat gericht was aan Anne Marie met kanker. Het antwoord dat het ook eigenlijk niet te doen was, het leven met deze ziekte en elke keer weer die scans. Het antwoord van deze persoon was gezien mijn situatie helemaal correct en oprecht gemeend geïnteresseerd. Alles klopte in wat er geschreven was naar mij toe. De onzekerheid, de pijn, de spanning en de angst. Maar dit was niet de reden waarom ik mij mentaal niet goed voelde. Ook ik heb net als een ieder ander zorgen die los staan van mijn kanker. Dinsdagavond een week geleden gebeurde er iets waardoor ik intens verdrietig was geworden en zorgde dit ervoor dat alles eruit kwam. Het was zeg maar de druppel die de emmer deed overlopen.

## Anne Marie met kanker

Die avond zou ik voor de tweede keer meelopen met onze jongste zoon voor de avond wandelvierdaagse. In eerste instantie zou Rob deze avond doen. Maar doordat hij aanwezig moest zijn bij de rustplek voor de lopers konden we niet anders. De pijn aan de linkerkant van mijn hoofd was de hele dag al vervelend aanwezig en leek het ook of de morfine die dag geen zin had om zijn werk te doen om de pijn te doen minderen. Om zes uur in de avond vertrokken we, Carel en ik samen op mijn fiets. ‘Je kan het mama’ riep hij, achterop zittend terwijl ik mijn best deed om in de tunnel het laatste stukje opwaarts te fietsen. Ik plaatste de fiets tegen een boom en keek om mij heen terwijl ik de fiets op slot zette. Het was overduidelijk waar we moesten wezen. Wat een kinderen, wat een levendigheid. Ik voelde hoe zijn hand mijn hand pakte. En ik hem aan, hij was zo trots. Weer zou hij 5 kilometer gaan lopen. Zonder mokken, zonder zeuren en met zoveel positieve energie. We gaan ervoor Carel! Verder dan 500 meter lopen zijn we niet gekomen. De pijn in mijn hals en hoofd begon dusdanig erg te worden dat ik het zelfs voor een mede wandelgenoot niet meer kon verbergen. Ik voelde dat ik misselijk begon te worden. Ik hoorde haar tegen mij praten en het enige waar ik aan kon denken was een plek waar ik voorover kon staan. Al was het maar voor heel eventjes. Ik wist dat als ik voorover zou gaan staan, mijn schouders naar voren zou brengen de druk uit mijn hals zou verdwijnen. Ik keek om mij heen en probeerde de situatie snel in te schatten. Waar kon ik ergens een paar seconden ongemerkt rusten. Rusten zodat we daarna konden doorlopen alsof er niks was gebeurd. Sterker nog alsof er niks aan de hand was. Gaat het wel, hoorde ik links van mij. Ik keek haar aan, stopte en voelde ik hoe ik in een automatisme mijn armen naar beneden bracht en hoe mijn rug volgde met mijn hoofd gericht naar het voetpad, om de pijn op deze manier te doen laten verdwijnen. Nee, zei ik, ondertussen Carel in de gaten houdend. Ze raakte mijn linker elleboog aan, net niet ondersteunend en samen met een andere wandelgenoot begeleiden ze mij naar de zijkant van het wandelpad. Carel week niet van mijn zijde. Ik voelde, hoe erg ik er ook tegen vocht, dat tranen opkwamen. Ik keek snel naar Carel en stelde hem gerust. Het is afschuwelijk om als kind je moeder te zien huilen. Sorry hoor, hoorde ik mijzelf keer op keer zeggen tegen mijn twee wandelgenoten. Ik vond het verschrikkelijk dat ze mij zo zagen. Ze zagen nu iemand die ze eigenlijk niet kenden. Het kwetsbare in mij. Nu zagen ze echt Anne Marie met kanker. En ik zag alleen maar Carel. ‘Ik moet stoppen, zei ik. Het gaat echt niet meer. En terwijl ik dit zei keek ik Carel aan. Mama moet stoppen jongen’. En op dat moment brak ik. Voor het eerst werd ik keihard geconfronteerd met de beperking die kanker, mijn eigen kanker mij bezorgde. Die kanker die ervoor had gezorgd dat ik niet door kon lopen met mijn zoon. Ik haatte die kanker. Ik was zo ontzettend boos. Maar vooral ontzettend verdrietig omdat die kanker weer iemand in mijn naaste omgeving had gestraft. Iemand die mij zo ontzettend dierbaar is. Carel wilde samen met mij naar huis. Het samen uit, samen thuis gevoel was in deze helaas niet wat ik voor ons beide had gehoopt. En nam het schuldgevoel de overhand. ‘Mama, eigenlijk vind ik het niet erg hoor, om nu al naar huis te gaan. En ik keek hem aan. Ik ben nog zo moe van gisteren. Maar ik vond het zielig voor mijn vrienden om ze vanavond alleen te laten lopen’. Met moeite kon ik hem op dat moment

aankijken. Zo ontzettend veel loyaliteit, met zoveel teleurstelling in een kind van zes. ‘Ik huil niet omdat ik verdrietig ben hoor Carel’, zei ik zacht.

## Ik wil niet dood

Die avond wilde ik op tijd naar bed. Ik voelde me zo ontzettend rot. Ik voelde me enorm schuldig naar Carel toe dat ik met hem zijn tweede avond niet had kunnen lopen. De ‘hoofdpijn’ had zijn tol geëist en de energie was ver te zoeken. Ik was opgestaan met de intentie om naar de keuken te lopen om mijn lege glas, waar wijn in had gezeten, in de vaatwasser te zetten. Ik kwam niet verder dan alleen rechtop staan. Ik voelde hoe mijn hand naar mijn linkerslaap ging. Je hoofd weer, hoorde ik Rob zeggen. Het liefst wilde ik ontkennend antwoorden, nee zeggen. Of zeggen dat het allemaal wel weer meeviel, dat het niets was. Niet anders dan anders. Maar dit keer lukte dat niet. Ik stond daar, keek Rob aan en voelde ik mijn tranen 1 voor 1 over mijn wangen gaan. Stil huilend keek ik naar de grond. Mijn ogen verborgen achter mijn handen. Het stille huilen ging over in zachtjes snikken. Om een paar seconden later het zachte snikken in intens verdriet naar buiten toe te laten horen. Een paar minuten stond ik zo, intens huilend, zonder ook maar een woord uit te brengen. De koek was op dat moment op. Ik weet dat er niks in mijn kop zit, maar ik ben nu gewoon bang Rob. Je weet het hé. Mijn grootste angst is mijn hoofd. Snap je dat dan niet. Ik wil geen onderzoeken meer, ik ben er helemaal klaar mee. Ik ben helemaal klaar met die hele kutkanker! Ik ben helemaal klaar met alle shit er omheen. En merkte ik lachend door mijn tranen heen op dat ik niet eens onbezorgd kon kankeren. De stoel waar ik naast stond schoof ik naar achter en gewillig maakte ik er gebruik van. Ik liet me er letterlijk in vallen, mijn ellebogen steunend op de tafel en met mijn hoofd in mijn handen. Zo zat ik daar enkele seconden. ‘Ik wil niet dood Rob, ik wil niet dood! Dat gebeurd ook niet, nu nog niet liefje hoorde ik hem zeggen terwijl hij was opgestaan. Het is nog lang niet jou tijd’. En voor ik het wist voelde ik zijn handen op mijn schouders.

## Zorgen

En terwijl ik was gaan staan voelde ik mijn linkerarm tintelen en ik keek er naar. Ik zag dat mijn eigen hand weer paars was verkleurd en dat de aderen op mijn hand en vingers waren opgezwollen. Soms is het zelfs zo erg dat het lijkt of mijn aderen in mijn hand als regenwormen naar de oppervlakte komen. Ik deed mijn arm naar beneden en voelde hoe het bloed weer toegang kreeg tot mijn arm. Ik voelde hoe het begon te stromen en hoe de tinteling vervaagde en verdween. Rot bestraling. Ik stond, keek omhoog en drukte mij stevig tegen Rob aan. Het enige wat ik opdat moment kon was heel hard huilen. Alle angst, negativiteit en zorgen kwamen eruit. Op dit soort momenten van intens verdriet lijkt het ook of de dood weer een stukje dichterbij is gekomen. Dat het zelfs met toestemming dichterbij mag komen. Dat juist door het verdriet en de angst het lijkt of je geest het toelaat om te accepteren dat die dood er ooit komt en dat onsterfelijkheid in mijn gedachten niet meer bestaat. ‘Het is zo ontzettend oneerlijk Rob, zo ontzettend oneerlijk, zei ik. Waarom lijkt het wel dat wij nooit mogen genieten van de mooie momenten. Waarom krijgen wij keer op keer ellende op ons pad, en ik keek Rob aan. Hij lachte en zei, ach liefje dat is ons lot’.

## Mijn mantelzorger

Het denken maakt me soms zo moe de laatste tijd. Denkend over de toekomst voor als ik er niet meer ben. Voor het geval ik eerder dood ga dan Rob. Statistisch gezien is die kans natuurlijk 50/50. Maar statistisch gezien met longkanker is die 50/50 in werkelijkheid een lachertje. Onbezorgd nadenken over de dood vind ik moeilijk. Niet over de dood zelf. Maar over de toekomst na mijn dood met betrekking tot mijn gezin. En dit drukt heel zwaar. De diagnose kanker brengt veel meer met zich mee dan kanker alleen. Als ik de balans opmaak na nu bijna 3 jaar longanker te hebben is er veel veranderd. Zo is de kijk op het leven juist heel mooi geworden. En zie ik in veel meer dingen de positiviteit. Maar is er ook die verschrikkelijke onzekerheid. En heeft het ongewild invloed op de

relaties die ik heb met mensen. Positief, maar soms ook negatief. Ook ga ik ervan uit dat het mij als mens enigszins veranderd heeft. Ik denk dat je hier ook weinig tot geen invloed op kunt uitoefenen. Die mentale rollercoaster van nu bijna 3 jaar heeft haar sporen nagelaten. Plannen voor de toekomst, voor ons, maar ook die van onze kinderen zijn onzeker en zoveel meer. Mijn diagnose heeft naast al het verdriet wat het ons heeft aangedaan ook vervelende financiële gevolgen gehad. Als door een geluk bij een groot ongeluk ging Rob ten tijde van mijn diagnose met FLO, functioneel leeftijd ontslag, binnen de Marine. Nog steeds ben ik zo dankbaar voor iedere dag dat Rob er thuis voor mij en ons is. Een mantelzorger in alle opzichten die een eretitel verdiend! Want dat is wat Rob is. Hij is mijn man, vader van onze kinderen, maar ook mijn mantelzorger. Bijna te mooi om waar te zijn. En eigenlijk is het dat ook. Maar onze toekomst is naast de verrijking die mijn longkanker met zich heeft meegebracht, ook zo kapot gemaakt door longkanker. Het blijft dubbel. En kost het op sommige momenten ook moeite om van verrijking te spreken. Dat Rob met FLO was gegaan betekende niet dat we konden gaan rentenieren. We hadden voor mijn diagnose al 4 jaar te maken met de dubbele hypotheeklasten van het voormalige, helaas, nog steeds te koop staande appartement. Vooral de laatste 2 jaar van die 4 jaar waren pittig. We kregen de nodige tegenslagen. Maar met hulp van mijn allerliefste vriendin hebben wij het kunnen redden. Onze toekomst lag voor ons en wat hadden we er zin in. We kregen rust en zouden we nu de kans krijgen om wat apart te zetten. Er kwamen nieuwe kansen en uitdagingen. 3 Dagen werken voor Rob en twee dagen voor mij, dat was de planning. We hebben er zo naar uitgekeken. Mijn droom, mijn passie, mijn eigen nagelstudio zag ik letterlijk door mijn vingers glippen. De artrose in mijn handen, die in versneld tempo door de medicatie en behandelingen ernstig versterkt werd, heeft mij toentertijd moeten doen besluiten ermee te moeten stoppen. Het was een feit dat mijn energie bepalend was geworden voor de dag. En dat ik niet meer op mijn eigen lichaam kon vertrouwen. De cirkel was bijna rond. Mijn studio was nagenoeg klaar en zou ik eigen baas worden. Het besluit om de knoop door te hakken en tegen mijzelf te moeten zeggen dat dit voorbij was is zo ontzettend moeilijk geweest. Dit heeft mij zo veel verdriet gedaan. Met heel mijn hart en ziel kon ik hiermee bezig zijn. Dit was wat ik wilde. En dit was wat ik niet meer kon. Ondanks het feit dat het zo ontzettend fijn is dat Rob er elke dag voor mij is, heeft helaas mijn longkanker zijn toekomst ook anders doen besluiten. En dat is misschien nog wel het alle moeilijkste. Het blijven herhalen van het gegeven dat het leven anders had moeten lopen heeft geen zin. Ik zie het als een enorme rijkdom, of luxe wie het zo noemen wil, dat Rob er elke dag is. Maar eigenlijk is het gewoon een noodzaak geworden. Hij is er voor mij op de dagen dat ik niet in staat ben om de dag door te komen. Of om er actief te zijn voor de kinderen. Zij zijn te jong om voor zich zelf te zorgen en zijn zij nog zo afhankelijk van ons. Soms denk ik wel eens dat het zoveel makkelijker geweest zou zijn als het al pubers waren. Dan nog had ik mijn toekomstdroom niet kunnen verwezenlijken, maar had Rob wel kunnen werken. Natuurlijk heeft hij het 1 en ander geprobeerd na mijn diagnose. Maar zijn mijn dagen te onzeker om die zekerheid te hebben dat hij op mij kan vertrouwen. Simpelweg omdat mijn gezondheid het dan niet toelaat. Zijn baan is nu mantelzorger. Hij is er voor onze kinderen, altijd, 24 uur per dag. Hij brengt ze naar school en als ik mij niet goed voel haalt hij ze weer op. Hij kookt als het moet, wast als het moet, laat de hond uit als het moet, doet de boodschappen als het moet en zegt dat hij zielsveel van mij houdt omdat hij het wil. Ik heb mij daar heel lang schuldig over gevoeld. Schuldig omdat dit niet zijn keuze was voor de toekomst. Schuldig omdat ik zie wat een enorm plichtsgevoel hij heeft naar mij en kinderen toe. Dat ik zie dat hij het echt verschrikkelijk vindt dat hij voor zijn gevoel niet in staat is om zijn gezin op een bepaalde manier te onderhouden. Ik zie dat hij zich zorgen maakt. Zich zorgen maakt voor het geval ik wel binnen nu en 5 jaar zou komen te overlijden. Dan is het totale vertrouwen in het feit dat alles goed komt compleet weg. Dan wordt de toekomst voor hem heel moeilijk. Dit doet heel veel pijn. Ook omdat ik weet dat ik dit niet kan veranderen. En dat is heel moeilijk. Liefde geven en krijgen is onbetaalbaar. Zolang wij dat kunnen is het goed. Het is niet leuk om hierover te schrijven, maar merk ik dat juist door het te schrijven ik mijzelf hiermee help. En weet ik ook dat ik niet alleen mijzelf hier mee help. Er zoveel

gezinnen zijn die net als wij in deze situatie zitten. ‘Chronisch’ ziek zijn en zorgen hebben naast je ziekte in welke vorm dan ook is verschrikkelijk vermoeiend. En weet ik dat het iedereen kan overkomen. Het is ons ook overkomen. Wij blijven zeggen, alles komt goed. Als wij deze gedachten blijven vasthouden komt het goed.

**De MRI**

Ik denk ook echt dat er een kern van waarheid in zit dat negatieve energie in welke vorm dan ook niet goed is voor je ziekte. Ik ben ook wel eens bang dat juist doordat het soms moeilijk gaat dit weer effect heeft op mijn kanker. Tijd om te ontspannen is er niet. Het genieten van een goede uitslag is vaak van korte duur en dat is verschrikkelijk. Naast de mentale zorgen los van kanker geeft de fysieke gesteldheid nu ook reden tot zorg. Het gaat niet zo goed. Vorige week is besloten om een MRI te laten maken van het hoofd/halsgebied. Gisterochtend hebben ze deze MRI gemaakt. Maak ik mij zorgen? Ja ik maak mij zorgen, net als mijn arts. Natuurlijk heb ik mijn theorie over de pijn besproken en kan ik alleen maar hopen dat de bestraling zoveel schade heeft aangericht dat de theorie klopt in deze. Het is lang geleden dat ik mij op een bepaalde manier angstig heb gevoeld. Het is een rotgevoel. Maar ben ik zo dankbaar dat ik mijn gevoel kan delen met Rob. Hij zorgt ervoor dat er rust komt in mijn hoofd. Zo was hij er ook voor mij toen het volledig mis ging tijdens de MRI. Voor het eerst in al die drie jaar van scannen ben ik volledig in paniek geraakt. De ‘kooiconstructie’ die over mijn hoofd werd geplaatst moest ervoor zorgen dat mijn hoofd niet kon bewegen. Daarbij werd mijn gezichtsveld volledig afgesloten door een spiegel die er voor moest zorgen dat ik de kleine ruimte van de MRI niet als claustrofobisch zou ervaren. Het tegenovergestelde werd daar juist door bereikt doordat deze spiegel mij volledig afsloot van de buitenwereld en raakte ik daardoor volledig in paniek. Mijn hart ging van de 1 op de andere seconde als een razende te keer, begonnen mijn handen verschrikkelijk te trillen en raakte ik volledig in paniek. Ik drukte meerdere malen op de alarmknop. Ik moest en zou die tunnel uit, dat ding van mijn hoofd. Snel werd er gereageerd op de noodknop en wat voor mij minuten leken waren in werkelijkheid seconden waarin ik werd bevrijd uit een voor mij verschrikkelijke situatie. Ik was helemaal in paniek. Rob werd opgehaald en toen ik hem zag kon ik alleen maar huilen. Zo ontzettend oplucht was ik dat hij bij mij was. Nadat ik enigszins tot rust gekomen was werd er afgesproken dat Rob bij het hoofdeinde mocht blijven zitten. Weer ging ik liggen en weer werd de ‘kooiconstructie ‘ om mijn hoofd geplaatst. ‘Kijk eens zei de MRI-MBB’er, en de functie van de spiegel werd mij helemaal duidelijk. Als u nu in het spiegeltje kijkt ziet u uw man zitten’. En terwijl ze het spiegeltje naar beneden bracht op nog geen 5 cm afstand van mijn gezichtsveld voelde ik hoe mijn hart weer sneller begon te kloppen. Gelukkig wist ik te voorkomen dat ik weer volledig in paniek zou raken door te vragen of dit spiegeltje er niet af kon. Goddank werd de spiegel verwijderd en ging ik voor een herkansing. Na ruim twintig minuten uiterst geconcentreerd te zijn geweest hield ik het niet meer vol. Ik had zoveel energie gegeven. Om me te concentreren had ik in gedachten zo vaak de marshmallows geroosterd boven de barbecue dat die zak uiteindelijk leeg was. De daaropvolgende sessie zou met nog meer geluid gepaard gaan en hoorde ik dat we op de helft waren. Ik voelde hoe mijn hart weer sneller ging kloppen en riep, schreeuwde ik bijna dat ik eruit wilde. Zelfs Rob had op dat moment geen grip meer op mij en drukte ik, ik weet hoeveel keer achter elkaar de alarmknop in. Ik wilde eruit, ik wilde weg van daar. Ik wilde echt niet meer terug die MRI in. Nog nooit eerder ben ik claustrofobisch geweest en gaat het gezegde “eens moet de eerste keer zijn” ook in deze op. Wat voelde ik mij angstig. De plaatjes met het contrast vloeistof hebben ze niet kunnen maken en wat baal ik daar van. Maar ik durfde echt niet meer en hoorde ik Rob zeggen dat ze wel een oplossing zouden vinden. Maandag belt mijn arts.

**Het antwoord**

Vanochtend stond ik op na een goede nachtrust te hebben gehad. Bracht samen met Rob de kinderen naar school en nam bij thuiskomst mijn koffie. Ik pakte mijn laptop en las wat ik had

geschreven nogmaals door.  Zo ook  een paar van 2 jaar terug. Niet alles is leuk of fijn om te lezen. Ik zie de veranderingen die ik heb ondergaan in dit enorme mentale proces. Ineens moest ik denken aan de email die ik had gekregen. De email waar ik mee begon.  Ik weet nu wat ik had willen antwoorden om duidelijk te maken hoe ik mij voel. Soms heeft het tijd nodig om tot de juiste reactie te komen.

Hoe het met mij gaat? Eigenlijk niet zo heel erg goed. Je weet nu, ik ben een gelukkig mens met rijkdom in een andere vorm. Ik wil je zo graag vertellen dat ik mij goed voel. Ik wil je zo graag vertellen dat het goed met mij gaat. Maar weetje wat ik echt zo graag zou willen? Ik zou zo graag eens 'onbezorgd willen kankeren'. Liefs Anne Marie XXX

***1 januari 2018***

Vandaag ben ik weer een stukje dichter bij het leven gekomen.

Afgelopen week kreeg ik het bericht dat er weer een lotgenoot was overleden. Een mooi en bijzonder mens is er niet meer. En wederom doet dit zo veel pijn. In de drieënhalf jaar dat ik nu longkanker heb, zijn er 9 mooie mensen overleden. Allemaal hadden ze 1 ding gemeen, longkanker. De 1 binnen een jaar de ander na 10 jaar. Elke keer weer als ik dit hoor is het zo zwaar kut. Een ander woord bestaat er niet voor. Het doet zo veel pijn. En realiseer ik mij dat ook dit zelfde lot mij kan overkomen. Ik word dan weer ontzettend met mijn neus op de feiten gedrukt, zodat ik er gewoon niet onderuit kan komen. Mentaal is het weer aanslag waar ik mee moet zien te dealen.

Maar hoe bizar en onwerkelijk het wellicht ook klinkt heeft het overlijden, haar dood, mij naast uiteraard verdriet, ook heel veel levenslust gegeven. Het verdriet wat ik heb om de dood, heb ik nu ook ervaren als een enorme levenslust bij mijzelf. Dat was een rare gewaarwording, een raar gevoel. Dat ene intense geluksmomentje kwam voorbij. Het contrast kon niet groter. Misschien is het zelfs wel beschamend te noemen. Naast de angst die nu sterker dan ooit aanwezig was om afscheid te moeten nemen van dit leven, voelde ik ook die enorme drang om te gaan leven. Het is moeilijk uit te leggen wat dat gevoel is. Het is niet het gevoel van dingen moeten doen zoals op een bucketlijst. Zie het als dat de dag te weinig uren in zich heeft om te kunnen leven. Op het moment gaat sowieso mijn gevoel alle kanten uit. Het zware mentale gedeelte heb ik goddank achter mij kunnen laten. Af en toe komt dat duveltje weer even uit dat doosje om zijn tong naar mij uit te steken. Het laat zich even zien op een nare manier als een reminder aan mijn angst. Wellicht dat daarom nu ook dat gevoel van enorme levenslust naar boven komt. Het gevoel van te snel dood moeten gaan is weer op de achtergrond. En blijft dat gevoel van eeuwige onsterfelijkheid bestaan in mijn gedachten, ook nu. Ik voel mij sinds ik de medicatie voor de pijn heb fysiek goed. Op een lager energielevel dat wel, maar toch ik voel mij er goed bij. Het geeft mij weer de ruimte in mijn hoofd om mij bezig te houden met andere dingen. Om weer dingen te bedenken. Uitvoerbaar of niet doet er niet zoveel meer aan toe voor mij. Het feit dat mijn gedachten weer hun eigen gang kunnen gaan beschouw ik in deze als positief en een fijne ervaring. En geeft het weer de ruimte om naar mijn eigen leven te kijken alsof ik een buitenstaander zou zijn.

Ik ben toe aan veranderingen, noem het de opruiming van en in mijn leven. Opruiming in het leven van mijn second live. In de sale gaan is wellicht te rigoureus om het zo te benoemen maar is een vergelijking wel op zijn plaats. De bezem is er doorheen gegaan. Heb ik afwegingen gemaakt of bepaalde dingen en of mensen tot nu toe iets hebben toegevoegd aan het bestaan in mijn second live voor nu en later. Een afweging waar ik nog steeds mee bezig ben. Ik wilde terug naar die basis. Die basis die denk ik voor veel mensen eenzaam zal zijn. Ook daarin heb ik een keus gemaakt.

Wilde ik ‘bewust’ doorgaan met het ontmoeten en daarbij de contacten onderhouden van nieuwe mensen of zoals ik was weer de kant op van wat anderen wellicht de eenzaamheid noemen. Al is eenzaamheid niet het correcte woord, maar in deze wel het makkelijkst om het zo uit te leggen. De laatste twee jaar, iets wat uiteraard onoverkomelijk was, heb ik veel nieuwe mensen ontmoet. Achteraf denk ik dat dit teveel voor mij is geweest en heeft het mij overvallen. Er werd soms aangeklopt en zonder dat ik ja, binnen, kon zeggen, werd de deur al voor mij geopend en ook weer gesloten. Ik kreeg het er spaans benauwd van. Dat onbekenden vragen over de strafzaak aan mij stelden was iets wat ik had verwacht. En dat heb ik ook nooit als vervelend ervaren. Wat ik deed was deze mensen door verwijzen naar de site van sickofsmoking voor de nodige informatie over de zaak en te woord staan voor overige zaken. Maar naarmate de tijd verstreek leek het wel of de berichten alsmaar persoonlijker werden. Mensen gingen via Messenger hun hart bij mij luchten en kreeg ik te veel persoonlijke vragen. Ik kon daar niet meer tegen. Ik wilde ook niemand kwetsen en zo bleef ik mensen vriendelijk te woord staan. Ook waren er mensen die weer met mij wilde afspreken, bekend of onbekend. Het was een rare gewaarwording. Ik die nooit veel mensen om zich heen verdroeg moest er nu een compleet sociaal leven op na gaan houden. Iets wat ik niet kan, niet altijd fijn vind, maar ook iets wat ik moeilijk vind. Mijn vertrouwen in de mensheid is extreem laag. En vertrouw ik naast mijn eigen geliefde uiteraard, alleen mijn eigen allerliefste vriendin Annette en mijn moeder. Ik weet dat dit raar en misschien ook wel heel erg naar kan overkomen. Ik wil hier ook niemand mee kwetsen want dat is hiervan niet mijn bedoeling. Maar het geeft aan hoe ik als mens moeite heb met het lijden van een sociaal leven. De buitenkant geeft soms een totaal ander beeld van hoe iemand daadwerkelijk van binnen kan zijn. Uiteindelijk heeft dit erin geresulteerd dat ik op 1 ding na het hele social media gebeuren eraf heb gegooid. Zonder vooraankondiging. En tussen jou en mij, het voelde heerlijk en dat doet het nog steeds. Ik heb niet meer de verplichting, zoals het voor mij aan ging voelen, om te moeten reageren. Ik krijg stukje bij beetje weer de regie terug. Maar weet ik ook dat ik hierin een aantal mensen wellicht teleur stel, of heb gesteld en dat doet mij uiteraard wat. Wat ik op een gegeven moment zelf ook begon te constateren was dat mijn eigen sociale leven ook alleen nog maar bestond uit het typen van woorden. Hoe gaat het met je…. werd afgedaan met de whatsapp, we moeten echt een keer afspreken hoor, werd afgedaan met de whatsapp of we hebben elkaar zolang niet gesproken…..werd afgedaan met de whatsapp zonder uiteindelijk de hoorn op te pakken en het nummer te bellen. Ik constateerde dat mijn sociale leven bijna naar de knoppen is gegaan door deze digitale vorm van communiceren. Natuurlijk ben ik daar zelf voor het grootste deel verantwoordelijk voor geweest. Ik heb het toegelaten. Nu realiseer ik mij achteraf dat dit ook mijn manier is geweest om maar alles buiten de deur te houden. Maar merk ik wel dat als ik om mij heen kijk het merendeel van de mensen alleen nog op deze manier kan communiceren. En juist communiceren van mens tot mens is een groot goed dat bewaard moet blijven. Het echt verdiepen in je medemens. Elkaar weer vragen durven stellen in het leven. Ik heb hier eerder over geschreven en ook toen besloten om alles eraf te gooien. Ik heb dit twee weken volgehouden en dacht toch mijn social media te missen. Ik wou dat ik eraf was gebleven. Nu ben ik al een stuk verder dan die twee weken van toen. Het is bijzonder om te merken dat, zeker omdat ik zonder vooraankondiging ben gestopt, mensen om mij heen enigszins bezorgd waren geraakt. Gaat het wel goed met je?, is er wat aan de hand? Waren en zijn nog steeds vragen die ik krijg. Ook gingen een aantal mensen mij spontaan bellen. Het is goed om te ervaren dat bezorgdheid nog bestaat bij mensen. Het is heel bijzonder om te zien wat social media met je sociale leven kan doen en hoe het eigenlijk zoveel afpakt zonder dat je het door hebt. Ik merk het nu zo goed. Ik was niet een actieve facebooker of twitteraar of wat voor social media gebruiker nog meer. Maar constateer ik bij mijzelf wel dat de rust terug is nu ik het eraf heb en dat ik mij zoveel beter voel. Niet meer de verplichting om op een appje te reageren, mensen weer echt te woord staan, het is heerlijk. Ik voel mij er ontzettend goed bij. En als ik het uitleg aan mensen, snappen de meesten wat ik bedoel. Misschien is het ook het idealiseren van vroeger. Het idealiseren van een tijd waarin voor mijn gevoel mensen echt tijd

hadden voor elkaar. Mensen hebben dat nu ook, maar op een andere manier. Nu is het tijd om mijn eigen sociale kleine kringetje weer op te pakken. Ook dit heeft tijd nodig.

Dit is één van de voornaamste verandering in mijn leven. Een verandering waarvan ik denk dat dit mijn leven ten goede komt. Maar mijn hoofd geeft zoveel meer aan. Wat ik nu kan voer ik uit. Zo ben ik ook zoekende naar een andere manier van mijn gedachten ordenen en dit te delen met jou de lezer. Het delen van mijn gedachten met jou, de lezer blijf ik heel bijzonder vinden. De reacties die ik krijg op mijn bloggen zijn heel waardevol voor mij. Het is mooi om te lezen dat lotgenoten of soms zelfs een naaste zich herkend in sommige van mijn gevoelens. Maar ook merk ik dat dit de laatste tijd een grote druk op mij heeft gelegd. Dat ik het gevoel kreeg dat ik, waar ik in eerste instantie voor ben gaan schrijven, naar de achtergrond verdween. Het was dacht ik, zoals ik laatst al schreef, niet interessant voor jou de lezer om een constant zwaarmoedig stuk te lezen over hoe rot ik mij voelde. Terwijl dit natuurlijk wel het geval was. Want dat was mijn gevoel. Schrijven is een passie van me. Als kind al kon ik mijn fantasieën aan het papier toevertrouwen waardoor de meest mooie verhalen en gedichten ontstonden. Grammaticaal, wat nog een steeds een hekel punt is, was het niet wat het altijd moest zijn. Maar zo zei mijn leraar Nederlands ooit in de tijd dat ik nog op de middelbare zat; ‘ je verhalen komen tot leven als ik ze lees’. Dat is het mooiste compliment wat ik toen kon krijgen. En zorgde het ervoor dat zijn uitspraak mijn gevoel van schaamte en dom zijn naar de achtergrond liet verdwijnen en het mij een bepaalde vorm van zelfvertrouwen gaf.

Al jong ben ik begonnen met schrijven. Toen ik een jaar of 10 was begon ik met dagboeken. Elke leeftijd kent er minstens 1. Zo is het is fascinerend om te lezen hoe ik mij van kind zijn naar volwassene heb ontwikkeld. En dat bij elk leeftijdsjaar wel iets bijzonders gebeurde. Maar dat ik toch door alle jaren heen lees dat de liefde centraal stond in mijn toen al jonge leven.

Heerlijk is het om dat terug te lezen. Uiteindelijk ben ik om wat voor reden dan ook gestopt met het schrijven in mijn dagboek. Ik mis het. En merk ik dat ik terug wil naar deze manier van schrijven. Je meest eerlijke en oprechte gedachtes en gevoelens vertrouw je alleen toe aan je dagboek. Je hebt je vulpen, inkt, papier en je gedachten die op deze manier op papier tot leven komen. Ik heb mijzelf afgevraagd of dit voor mij een nieuwe andere vorm zou kunnen zijn om te blijven communiceren over mijn leven met longkanker met jou de lezer. Want mijn ervaringen delen over mijn longkanker is uiteindelijk de basis geweest voor het schrijven van mijn blog. Hoe het is om te leven met deze verschrikkelijke ziekte, met haar ups en downs. Dat het een naslagwerk moet worden voor mijn kinderen, voor later. Echter had ik nooit kunnen bedenken en kunnen verwachten dat uiteindelijk zoveel mensen geïnteresseerd zouden zijn in mijn leven door het lezen van mijn bloggen. Zo heb ik uiteraard zitten denken aan het bloggen over mijn leven met mijn diagnose. Maar kom ik tot de conclusie dat dit absoluut niet mijn ding is, met alle respect voor de mensen die het wel doen. Nee, wat ik wil is weer dagelijks of wekelijks mijn leven bijhouden in mijn dagboek. Het is voor mij de meest eerlijke en pure vorm van schrijven. Zo ben ik ook benieuwd voor mijzelf of ik in staat zal zijn om echt de meest eerlijke intieme gedachten te kunnen delen. Met uitzonderingen daargelaten uiteraard. Ik schrijf naar jou als lezer. Waarvan regel één in deze voor mijzelf voorop komt te staan, dit zijn mijn gedachten! Uiteraard zal longkanker de boventoon gaan voeren omdat dit de rode draad is door mijn en ons leven. Maar zal het verder ook mijn leven laten zien naast deze rode draad. Zodat er uiteindelijk een goed beeld kan ontstaan hoe ontzettend moeilijk het leven is met deze diagnose, zelfs als het niet over mijn kanker gaat. Maar laat het daarnaast ook de schoonheid ervan zien. Er zijn zeker mensen die zeggen dat dit geen daadwerkelijke verandering is ten opzichte van een blog. Maar voor mij is het dit wel. Het is voor mij een andere vorm van communiceren. Een manier waarvan ik denk dat ik mij daar prettiger bij zal gaan voelen. Maar ook een manier die voor mij persoonlijker naar jou toe is. Terwijl het toch ook onpersoonlijk is en blijft door de onzichtbaarheid van die ander die ik niet ken. Het handmatig schrijven is de persoonlijke vorm van

communicatie voor op papier, een stukje persoonlijkheid van mij. Het schrijven was en is een passie en dat moet het blijven. De tijd zal het leren!

Het nieuwe jaar geeft mij zoveel nieuwe mogelijkheden. Dat ik soms, zoals ik al schreef, niet meer weet waar ik moet beginnen. Wel denk ik dat dit jaar voor mij nog meer gaat betekenen dat ik kijk naar wat ik wil, uiteraard met Rob samen. Zonder hem kan ik niet. Er komen zoveel nieuwe dingen aan, waarover later meer. Maar ook heb ik besloten om te stoppen met een aantal dingen. Het allerbelangrijkste is toch wel dat ik ben gestopt met de patiëntenadviesraad bij longkanker Nederland. Iets waar ik lang over heb nagedacht en ook iets wat ik heel moeilijk vond om te besluiten. Want het is zo ontzettend belangrijk dat er mensen zijn, met name lotgenoten, die opkomen voor de belangen van onze lotgenoten, mensen met longkanker en naasten. Het is en blijft gewoon een feit dat longkanker nog steeds het ondergeschoven kindje is. Onbekend is ze niet meer, maar nog wel onbemind. De aandacht begint meer te komen. Maar is er nog heel veel werk aan de winkel om longkanker en in deze lotgenoten dat gezicht te kunnen geven wat het verdient. Drie jaar lang heb ik samen met 'collega' lotgenoten met ontzettend veel plezier mij mogen inzetten

voor lotgenoten. De hoofdreden waarom ik ben gestopt heeft vooral te maken met het feit dat ik momenteel geen verplichtingen meer aan wil gaan waar veel van mijn energie in gaat zitten. Ik wil dat als ik deel neem in en aan een patiëntenadviesraad, ik mij volledig kan inzetten en hiervoor voor de volle 100 procent kan gaan. En op dit moment ontbreekt het mij gewoon aan energie om dit op deze manier te kunnen doen. Wie weet keer ik ooit terug op het nest. Uiteraard blijf ik verbonden met longkanker Nederland, zij het in een andere vorm. Ik blijf verbonden met longkanker Nederland omdat zij voor de volle 100 procent de strafzaak tegen de tabaksindustrie ondersteunen. Ook longkanker Nederland heeft als organisatie mede aangifte hebben gedaan tegen de tabaksindustrie. Iets waar ik ontzettend trots op ben!

In mijn missie tegen de tabaksindustrie heb ik vorig jaar al een paar stappen terug gezet. Dit was niet altijd makkelijk. Niet makkelijk omdat dit mij heel erg het gevoel heeft gegeven dat ik niet volledig voor de zaak zou gaan als ik een paar stappen terug zou nemen. Dat dit mij het gevoel heeft gegeven dat ik niet meer bij de zaak betrokken was. En dat mijn missie door mijn vingers heen glipte. Rob heeft mij heel duidelijk weten te maken dat deze missie, mijn missie is voor het leven van mijn kinderen. Zo is het. Met smart wachten wij op de uitspraak van het OM. Het beangstigd mij wel eens dat het zo lang duurt voordat het verlossende woord van het OM komt. Wat nou als ze besluiten de zaak niet ontvankelijk te verklaren. Iets wat ik niet zal begrijpen uiteraard. Want nogmaals hoe kun je mensen die een product produceren en op de markt brengen, wat uiteindelijk zoveel slachtoffers veroorzaakt ongestraft laten. Maar laat ik niet op de zaken vooruit lopen, maar laat ik blijven geloven in die overwinning.

Dit jaar zie ik met vertrouwen tegemoet. Tot nu toe is de kanker nog steeds slapende, een enorm cadeau. Maar weet ik dat dit in een paar weken tijd kan veranderen. Derhalve kijk ik ook met een gevoel van groot wantrouwen naar het komend jaar. Mijn eerste jaar met de nieuwe medicatie zit erop. Naar gemiddelden wil ik niet kijken omdat ik weet dat ieder mens verschillend is. Zoals mijn arts altijd terecht aangeeft is ieder mens uniek. Maar een eind datum zit wel ergens ver weg verstopt in mijn achterhoofd. Iets waar ik niet aan wil denken. Maar wel iets wat zo nu en dan vaker de kop op steekt dan ik zou willen. En dat is heel moeilijk. Zeker als ik naar mijn kinderen kijk beangstigd mij dit heel erg. Mijn kinderen, ik wil ze zo graag 'volwassen' de wereld in laten gaan, net als destijds bij mijn oudste. Maar realiseer ik mij heel goed dat dit doel met de drie jongsten altijd onzeker voor mij blijft. Het pilletje met de bijsluiter waarop staat, u wordt 80 met longkanker is nog niet uitgevonden. En dat doet pijn. Mijn grootste angst is dan ook dat Rob iets overkomt.

Helaas hebben wij vanmorgen te horen gekregen dat hij zeer binnenkort een hartkatheterisatie moet ondergaan om te kijken hoe het er echt voor staat. Op zijn minst in twee van zijn kransslagaders is kalkafzetting geconstateerd. Hij is mijn houvast in alles, hij is mijn alles!

***Elke keer blijft het spannend en misschien is dat ook goed. Alert zijn en blijven zie ik nu als een onmisbaar iets in mijn leven! En tot op de dag van vandaag is dit aanwezig, ieder dag weer. Ik sta niet meer iedere dag op met de gedachte dat ik kanker heb.***

***Maar is die gedachte wel elke dag even aanwezig in mijn hoofd. En niet alleen in het mijne. Het is een jaar geweest wat samenhangt van flarden met kanker, ziekenhuis, bloedprikken, echo's, scans, verdriet, een lach, heel erg houden van, de dood, mijn kinderen, mijn allerliefste, mijn dierbaren, de toekomst en verrijking. En plaats ik voor 2018 het woord levenslust****

***Lieve onbekende 2, februari 2018***

Lieve onbekende,

De behoefte om naar je te schrijven was groter dan het perfectioneren van mijn handschrift wat voor jou goed leesbaar zou moeten zijn. Voorlopig moet je het dus nog even doen met mijn digitale handschrift als ik naar je schrijf. Maar hé wat maakt jou dat uit, toch? Alles is op dit moment één grote puinhoop zowel in mijn leven als in mijn hoofd. Ik ben ontzettend bang en ontzettend verdrietig. De opmerking, het komt goed, blijf positief, die ik inmiddels de afgelopen 9 jaar heb moeten aanhoren, als goedbedoelde opmerking uiteraard, kan ik niet meer aanhoren. Natuurlijk komt het merendeel van wat je overkomt weer goed. En denk ik ook dat hetgeen wat mij overkomt een reden heeft. Alhoewel het niet altijd makkelijk is om het op deze manier te blijven relatieveren. Van het ene in het andere dieptepunt komen is nog te overzien. Maar als dit zoals bij ons nu al 9 jaar gebeurd dan houdt het een keer op. Het is onvoorstelbaar wat een mens aan kan.

Het is bizar te ervaren hoe twee dagen, met dezelfde naam, zo verschillend kunnen zijn. 1Ding hebben ze gemeen en daar is dan ook alles mee gezegd, het geen wat ze gemeen hebben is hun naam de donderdag. De indrukken die deze twee donderdagen hebben nagelaten zijn elkaars tegenpolen in alle opzichten. Afgelopen donderdag, de dag dat het AVL aangifte deed, was de welkome afwisseling voor de emotionele rollercoaster van de afgelopen dagen. Alles heeft een reden zeg ik altijd en voor mijn gevoel bestaat toeval niet. Misschien zeg ik wel dat alles een reden heeft zodat ik al deze shit kan relativeren zodat ik in staat ben om het aan te kunnen. Maar terwijl ik dit nu naar je schrijf denk ik wel dat de donderdag van 15 januari, anderhalve week geleden zo'n dag was waarvan ik denk, als jij mij de reden kan uitleggen waarom dit goed voor mijn persoonlijke groei zou moeten zijn, jij waarschijnlijk verder bent dan ik in mijn gedachten. Ik weet het niet. Ik weet even niks meer. Rob kreeg deze dag zijn hartkatheterisatie en waarbij wij zo positief als wij zijn uitgingen van dotteren werd onze positiviteit bruut aan de kant gezet door de uitspraak van de arts. Dotteren is geen optie meer. En moest ik aanhoren hoe het woord bypassoperatie de kamer vulde. Het liefst wilde ik op dat moment mijn beide handen tegen mijn oren aandrukken, heel hard. Ik ben geloof ik koffie gaan halen. Bypassoperatie, Ik wilde het gewoon niet horen en ik wil het nog steeds niet horen. Waarom moet juist Rob dit overkomen. Waarom moet ons dit overkomen. Iets wat mijn grootste angst is, is de waarheid geworden. En dat is dat rob 'ziek' is. Op zeer korte termijn zal hij worden opgenomen.

Je bent een hartpatiënt hoor ik mijzelf tegen hem zeggen. Iets wat nu dagelijks in mijn hoofd zit. Ik sta niet alleen meer op met de gedachte kanker. En merk ik dat ik de overbezorgde vrouw begin te worden die hem verbiedt om van alles te doen. Bel hem achter elkaar 17 keer op, daarbij niet

wetende dat zijn geluid per ongeluk uitstaat. En voel ik dat de paniek op zo'n moment toeslaat en ik hem in gedachten dood op de grond zie liggen. Ik ben als de dood dat hij voor mijn voeten dood neervalt. Terwijl de kans van het dood neervallen natuurlijk achteraf ook had kunnen gebeuren. En dit is niet gebeurd. Dus de kans dat het nu gebeurd is net zo klein als daarvoor. Maar het feit blijft wel dat mijn kinderen nu twee ouders hebben die niet gezond zijn. En dat was en is mijn grootste angst. Want hierin ken ik wel degelijk nog de angst. Iets wat nooit is verdwenen. De angst voor mijn kanker heeft verschillende stadia's doorgemaakt. Maar de angst om te ervaren dat rob ziek zou worden was iets dat altijd aanwezig was. En zoals ik bij mijn kanker kon zeggen dat ik daar die angst niet meer voor voelde omdat de kanker nu inmiddels in mijn leven was gekomen, gaat deze gedachte niet op voor de situatie waarin Rob zich nu bevind. Want als hem wat overkomt dan weet ik het echt niet meer. Het kan niet en het mag ook niet gebeuren. Deze gedachten drukken momenteel als een hele zware last op mijn schouders. Onze kinderen, ze zijn zo jong! En ze hebben al zoveel meegemaakt waardoor hun onbezorgdheid onbewust is afgenomen. Iets wat ik zo erg vind. Zelfs voor mijn oudste. De vraag wat als, komt weer regelmatig voorbij in mijn hoofd.

En natuurlijk weet ik dat ook deze operatie goed zal gaan. Het moet goed gaan. Maar weetje, nu hebben we gewoon te veel op ons bordje gekregen. Echt waar, elke dag sta ik positief op en bekijk ik de dag positief. Ook als het heel moeilijk is. Elke dag doe ik mijn best om er te zijn, om samen met rob alles 24 uur draaiende te houden. Dat is ook waar ik de kracht vandaan haal. De kracht zit hem in het woordje samen. Ik ben er voor hem en hij is er voor mij. Ik hoef niks te zeggen, het cliché in deze, één blik zegt genoeg gaat voor ons echt op. Hij kent mij door en door. Weet mij elke keer weer te raken, weet mij op te peppen als het moet en sleept hij mij overal doorheen. Zijn bijna lijfspreuk; zorgen maken heeft geen zin totdat het moment daar is om je daadwerkelijk zorgen te maken. Is iets wat ik van hem heb geleerd. Het heeft mij geleerd dat zorgen maken om iets mij niet verder brengt. Het verandert niks aan de situatie waarin je, je op dat moment bevind. Ik mijn energie beter bewaren voor als het moment daar is om met een helder bruikbaar plan te komen. Door op deze manier te denken en te handelen heeft hij mij geleerd om op deze manier om te gaan met mijn kanker. En juist nu kan ik het niet toepassen. Waarschijnlijk zal dat wel komen omdat hetgeen wat ik zo lief heb, nu de kwetsbare is in deze.

Wat hou ik van deze man!

***Lieve onbekende 3, maart 2018***

Lieve onbekende,

Daar ben ik weer, a live. En schrijf ik dit met enig sarcasme.

Nog geen uur geleden, 21.16 uur, terwijl ik tegenover Rob zat zei ik tegen hem dat ik waarschijnlijk een uitstekende koorddanseres zou zijn in het circus. Het balanceren net op het randje is mij wel toevertrouwd. Nog steeds ben ik er niet vanaf gevallen en blijf ik in het midden van de lijn lopen. Hier en daar met een misstap om mijzelf weer snel te herpakken en door te lopen. Voetje voor voetje en soms met grote stappen voorwaarts. Ik ben moe, heel erg moe en toch ook weer met hernieuwde energie voor het komende avontuur.

Rob is weer thuis, vier weken inmiddels. Ik ben ontzettend bang geweest om hem te verliezen. De operatie duurde 7,5 uur en waar we uitgingen van drie omleidingen zijn het er uiteindelijk zes geworden. De complicaties die tijdens de operatie optraden maakte het wachten echt ondragelijk. Om de twee uur werd ik gebeld. De tijd tussen die uren doodde ik door hyperactief bezig te zijn. Achteraf was dit eigenlijk hyperactief zijn met niks doen. Maar op dat moment hielp het mij door

het wachten heen. Na zes uur wachten durfde ik het aan om aan de dame aan de andere kant te vragen of alles wel goed ging. Want zo beredeneerde ik, één uur voor elke omleiding is drie uur opereren. Hooguit een omleiding extra maakt het vier uur. Maar nu meer dan zes uur bezig? Ik hoorde de dame aan de andere kant tegen mij zeggen dat ze niks over complicaties had gehoord. 'Maar hoeveel omleidingen heeft hij dan gekregen', vroeg ik. En met een antwoord waar ik niks mee kon zei ze dat ze dit niet kon zeggen. En meteen dacht ik wat heb ik dan aan jou stomme trut. En met een uur zou ze weer bellen. Het was inmiddels half acht in de avond. De telefoon ging voor de vierde keer en de dame die ik een uur geleden nog als stomme trut had bestempeld was nu mijn reddende engel. Met haar meest vriendelijke stem zei ze dat mijn man naar de IC gebracht zou gaan worden. Het zat erop, hij had het gehaald. Ik vroeg gelijk wanneer ik naar hem toe mocht gaan en er werd afgesproken dat ik gebeld zou worden door de verantwoordelijke verpleger die zich om Rob zou bekommeren. 'U wordt trouwens ook gebeld door de arts tussen nu en een half uur', zei de nu allervriendelijkste dame. En terwijl ze dit zei vroeg ik haar gelijk of dit een standaard procedure was. Mijn alarmbellen stonden op scherp en alles wat maar enigszins afweek was verdacht. Dit was echter een standaardprocedure bij een bypassoperatie. Ik was zo ontzettend bang om Rob te verliezen. De angst was erg aanwezig. En juist angst is op dat soort momenten de meest slechte raadgever. Ik moest sterk blijven voor mijn kinderen maar ook voor mijzelf.

De telefoon ging eigenlijk vrij snel nadat ik de dame had gesproken. Het was de arts die Rob had geopereerd. Zijn achternaam deed vermoeden dat hij hier oorspronkelijk niet vandaan kwam. Mijn vermoeden klopte en koste het mij af en toe moeite om hem te verstaan. Ik was moe, uitgeput van de spanning en nu moest ik mij uiterst concentreren om te verstaan wat hij mijn man had aangedaan. Mijn man had een klaplong gekregen, mijn man had niet 3 maar 6 omleidingen gekregen en daarnaast waren er nog complicaties ontstaan bij enkele vaten. En hoorde ik hem zeggen dat het nu afwachten was of zijn hart de nieuwe situatie aan zou kunnen. Dit gezien het feit erdoor de complicaties anders gehandeld moest worden. Kortom, hij moest de nacht goed zien door te komen. Om 21.00 uur mocht ik naar Rob.

Ik was zo blij dat ik naar hem toe kon. Hij lag daar, nog half slapend en zich niet echt bewust van het feit dat ik er was. Ik pakte zijn hand en aaide voorzichtig over de haren van zijn hoofd. 'Heeft hij door dat ik er ben vroeg ik aan de verpleegkundige. Zeker wel, zei ze. Hij reageert op uw stem en ik voelde hoe hij zachtjes in mijn hand kneep'. Hij is terug dacht ik op dat moment. Hij is terug! Met tegenzin liet ik hem daar alleen. Die ochtend om 07.30 uur ging de vaste telefoon en ik schrok wakker. de nacht was onrustig geweest voor mij. Nog voordat ik op kon nemen flitste er allerlei gedachten door mijn hoofd. Het ziekenhuis? Nee dat kon niet want die belde alleen op mijn mobiel. En snel pakte ik de telefoon en drukte ik het knopje met het groene telefoontje in. 'Dag liefje, hoorde ik een hele oude mannenstem zeggen. Een oude mannenstem die ik uit duizenden herkende als mijn eigen Rob. Je bent een held hoorde ik mijzelf zeggen, jij bent mijn held en wat hou ik ontzettend veel van jou'. Naast de angst die verschrikkelijk is geweest, was daarnaast de opluchting net zo heftig aanwezig. Ik had mijn liefje aan de telefoon en hij deed het nog. Ik was zo ontzettend blij, zo ontzettend gelukkig. En weet ik niet hoe vaak ik wel niet ik hou van jou heb gezegd. Drie uur later zat ik naast hem. Zat ik naast mijn held, mijn alles.

Het was een slopende week. Op en neer fietsen naar het ziekenhuis overdag, twee kinderen die de griep hadden en monden die gevuld moesten worden. Zelf kreeg ik amper de tijd om te ontspannen en bleef ik doorgaan. Natuurlijk stond ik er niet alleen voor. Mijn moeder was een aantal dagen hier aanwezig en bracht veelal in de avond mijn vriendin mij naar het ziekenhuis voor het bezoekuur. En toch voelde ik mij soms heel alleen die week. Ook gaf ik mijn eigen lichaam te weinig rust waardoor ik af en toe te maken kreeg met een vreselijke pijn op mijn borst waardoor.. Stress was het eerste wat in mij opkwam. Nu weet ik helaas beter. Daarnaast was het ook fijn te

merken dat veel mensen met ons meeleefden. Vier dagen na de operatie belde jeugdvriendin R. Ik zat er helemaal doorheen en geduldig luisterde ze naar mijn gejank aan de andere kant van de lijn. Alles kwam eruit, mijn angsten, mijn verdriet, het gemis om Rob niet naast mij te hebben. Maar vooral mijn angst met betrekking tot de kinderen. Want als rob het niet gered zou hebben tijdens de operatie dan had ik alleen de kinderen moeten opvoeden. En met de wetenschap die ik reeds had, dat ik niet het oneindige leven zou hebben was mijn angst denk ik een totaal niet misplaatst gevoel. Natuurlijk is het een wat als gedachte. Maar wel eentje die aanwezig had kunnen zijn. Je wilt er niet aan denken, maar je ontkomt er niet aan. Je ontkomt er niet aan omdat het bijna enge werkelijkheid had kunnen worden. Het gaf keihard de realiteit weer waarin ik mij op dat moment bevond. Ik moest er mee zien te dealen. R. begreep wat ik zei. Zij had er in het verleden ook mee moeten dealen alleen waren de rollen voor haar omgedraaid en stond ze eigenlijk in de schoenen van Rob. Het was zo fijn dat ik tien keer hetzelfde kon zeggen zonder dat ik mij hiervoor moest verontschuldigen of bezwaard over hoefde te voelen. Het was fijn om open te praten over mijn angsten en daardoor weer vragen te krijgen om over na te denken. Het was heel fijn gesprek op het juiste moment. Toeval bestaat niet.

Precies een week na de operatie kwam Rob thuis en die avond ben ik even volledig ingestort. Mentaal had ik zo'n enorme klap gekregen. Mentaal had ik op de top van mijn kunnen gedraaid. Ik had nu aan beide zijden gestaan. Zo stelde ik mij voor dat het dus zo zou voelen als je iemand kon verliezen. Ik had nu aan de kant van Rob gestaan, maar stond ik tegelijkertijd ook aan mijn eigen kant van de dood. De dood in tweevoud maar dan ook door de ogen van een ander die ooit te maken zou krijgen met mijn dood. Het is mentaal het moeilijkste wat ik tot nu toe heb moeten doorstaan. Het was een soort van bezig zijn door de ogen van mijn echtgenoot met mijn eigen dood en dan ook zelf bezig zijn met mijn eigen dood. Een gevoel wat moeilijk is om aan jou uit te leggen. Maar wel een gevoel wat ik zelf mijn ergste vijand niet toewens. Ik merkte ook dat juist doordat ik mentaal die enorme klap had gekregen ik overbezorgd werd naar Rob toe. Het liefst had ik bij wijze van spreken nog met hem willen ruilen om hem zo alle pijn te besparen. Idioot natuurlijk maar achteraf denk ik wel een menselijke reactie. Ik merk dat het allemaal een kwestie van tijd is en dat ik net als Rob weer stapje voor stapje vooruit moet zien te komen. Hij fysiek en ik mentaal. Ons leven is inderdaad net die spreekwoordelijke achtbaan die maar doordendert. Af en toe stopt hij zodat we even op adem kunnen komen om daarna keihard naar beneden te racen. Met af en toe die looping voor de afwisseling die voor de zogenaamde nodige spanning zou moeten zorgen.

Gelukkig ervaar ik naast de negatieve spanning ook positieve spanning. Twee tegenpolen op het spanningsveld die beiden een rol spelen in mijn leven. Het was 22 februari dat het OM uitspraak zou doen over de eventuele vervolging tegen de tabaksindustrie, een dag die hoe dan ook geschiedenis heeft geschreven. Eigenlijk zag ik heel erg tegen deze dag op. Ik zag niet op tegen de uitspraak van het OM, maar zag ik meer op tegen het feit dat ik Rob die dag alleen moest laten. Uiteraard zou hij niet alleen zijn maar ik vond het moeilijk om hem achter te laten. Laten we het maar houden op mijn overbezorgdheid. Maar ook was deze dag hoe raar het ook klinkt een welkome afwisseling van de afgelopen dagen. Het was de dag waar wij met elkaar als team naar toegeleefd hadden. Maar was het zeker ook de dag waar Rob en ik samen naar toegeleefd hadden. Als Rob niet achter mij had gestaan had ik dit nooit kunnen volhouden. Bijna twee jaar hebben wij geduldig moeten wachten op wat het OM ons deze dag zou gaan mededelen. Eindelijk zou ik te horen krijgen wat het OM zou gaan beslissen. Natuurlijk hadden wij hier onze gedachten over en zaten we zoals uiteindelijk bleek, dicht bij de waarheid. Het was een rare dag, die soms wel even onwerkelijk leek. De spanning die voelbaar was toen we bij het Paleis van Justitie aankwamen. Eigenlijk wisten we het antwoord allemaal al diep van binnen, maar was er toch ergens dat gevoel van….

Ze liepen voor ons uit, vier man sterk. Af en toe kwam eruit één van ons een zacht gelach, wellicht de zenuwen voor wat komen zou. De deur ging open en achter deze deur was een grote ruimte met tafels opgesteld in een vierkant. Neemt u plaatst klonk het uit één van de vier. En als in een U vorm gingen we zitten met tegenover ons vriend of vijand, water en koekjes. We keken elkaar aan. Recht tegenover mij zat hij. Hij, de manspersoon die ons zou gaan vertellen wat ze hadden besloten. Ik merkte aan mijzelf dat ik onrustig werd van hem. De toon die hij had alsof wij het niet altijd even goed begrepen en dat het leek alsof hij te duidelijk aan ons wilde uitleggen dat de sigaret een legaal product was begon mij mateloos te irriteren. Was het werkelijk waar mijn eigen keuze om zo ziek te worden? Had ik zelf mijn eigen vrije wil gekaapt? Soms leek het zelfs even alsof ik tegen de lobby van de tabaksindustrie zat. Een slecht nieuws gesprek was niet voor hem weggelegd dacht ik terwijl ik hem strak bleef aankijken. Hij zat enigszins zenuwachtig met zijn vingers in elkaar verstrengeld en met zijn hoofd naar beneden gericht boven zijn het A4tje. Het A4tje waarop stond dat ze geen enkele reden tot vervolging zagen. ‘Gelooft u ons, als wij u zeggen echt alle opties bekeken te hebben’. Het was lichtelijk beschamend te noemen. Hier konden we het dus mee doen. Iets wat je verwacht kan alsnog tegenvallen. Johan Cruijff zei ooit elk nadeel heb zijn voordeel. En ik weet ook zeker dat hoe raar dit ook klinkt, deze uitspraak nu in ons voordeel zal werken. Wij verlieten de kamer, zeven man sterk. De daarop volgende media aandacht was overweldigend. Het is bijzonder om te merken hoe, onafhankelijk een interviewer c.q. journalist ook zou moeten zijn, velen volledig achter de zaak staan. Het sterkt ons in onze missie, kinderen beschermen tegen de tabaksindustrie. Ondanks het feit dat het OM de zaak niet ontvankelijk heeft verklaard hebben wij deze dag niet als een nederlaag ervaren. Er wordt over gepraat, er wordt over nagedacht en zijn er bepaalde ontwikkelingen gaande die naar mijn inziens zonder deze ‘zaak’ niet waren ontstaan. Ik ben ontzettend trots op hetgeen wij tot nu toe met elkaar hebben bereikt! En is het een dag die in mijn geheugen gegrift staat. Naast de enorme energie en de adrenaline die mij de dag door hielp was ik die avond helemaal op. Ik kon niet meer en bleek achteraf toch dat ik te veel van mijzelf had gevraagd. Mijn reserves kon ik niet meer aanspreken, alles was verbruikt. Het goed verdelen van mijn energie blijft moeilijk. Of ik ooit in staat ben om te accepteren dat mijn lijf fysiek niet meer in staat is wat het vroeger wel kon weet ik niet. Die rem zit er nog niet volledig op. De volgende dag zou mijn scan zijn.

Het is fijn te ervaren dat zodra er weer een scan in het vooruitzicht komt veel mensen met ons meeleven. Het meeleven kan variëren van een belletje of van een gesprek in levende lijve. Ik heb wel eens gezegd dat kanker voor mij de ziekte is met de meeste spelregels. Dat het wel lijkt dat alles wat je vraagt en of zegt tegen iemand met kanker goed en fout tegelijk is. Dat mensen het af en toe nog moeilijk vinden om de juiste woorden te vinden of te gebruiken als ze met iemand in gesprek gaan die kanker heeft. Ik zeg altijd dat als het voor mij geen onbeschofte vragen zijn, geen enkele vraag goed of fout is. Het gaat om de oprechte belangstelling die opdat moment in jou gesteld wordt. En dat is fijn. Ik kan mij goed voorstellen dat niet iedereen het even makkelijk vind. Zo merk ik ook dat voorafgaand aan een scan mensen veelal dezelfde vraag aan mij stellen. Waarom dat gebeurd weet ik niet, maar fascinerend vind ik het wel waardoor het mij weer stof tot nadenken geeft met betrekking tot de communicatie tussen twee mensen waarvan 1 kanker heeft. Want waarom ervaar ik toch nog steeds dat de communicatie over kanker nog steeds een moeilijk iets schijnt te zijn. Niet in alle gevallen, maar naar mijn idee toch nog teveel. Of het nog steeds onder de noemer taboesfeer valt weet ik niet. Of is het wellicht de angst voor de ziekte en komt het zo te dicht bij? Ik hoop ooit een antwoord te vinden. Zo is de vraag die veelal aan mij gesteld wordt, inmiddels de standaard vraag, of ik zelf ook een idee heb hoe de scan zou kunnen uitvallen. Eigenlijk is het een vraag waar ik geen antwoord op kan geven. En als ik dan toch antwoord geef is het steeds het terugkerende, ik weet het echt niet antwoord. Maar heb je echt geen idee, wordt dan vaak daarna gevraagd in de hoop toch iets van mij te horen. Iets wat misschien vanuit mijn mond een positief zou moeten zijn om de eigen angst hierin te verminderen? Het antwoord wat ik kan

geven is hooguit gissen naar iets waarvan ik hoop dat het goed is. Het antwoord wat ik geef zal denk ik zolang ik longkanker heb ook altijd hetzelfde blijven. Een antwoord waar je als vraagsteller niks aan hebt. En zie je dat zelfs iemand met kanker niet altijd het correcte antwoord geeft. Want juist in de periode voordat de scan gaat komen voel ik van alles. Elk bobbeltje wordt voelbaar en elk bobbeltje wat er al maanden, soms al jaren zit voelt aan alsof het in één week tijd in tienvoud is toegenomen qua omvang. Terwijl dit natuurlijk veelal alleen in je gedachten zo is. Daarom is het ook een vraag die ik moeilijk kan beantwoorden.

Nu is het niet zo dat ik helemaal niks denk of voel. Ook ik heb een voorgevoel en is dat iets wat ik eigenlijk alleen met Rob bespreek. Mijn voorgevoel voor deze scan was niet goed. Ik kon er alleen niet de vinger op leggen waar het gevoel nou precies vandaan kwam. Mijn arts en ik, bleken achteraf in deze op één lijn te zitten. Hij constateerde aan de hand van de scan een flinke hoeveelheid massa boven in de linkerlong. Het is een boodschap waarvan je weet dat deze op een dag weer komen gaat. Een jaar lang, elke zes weken werd ik gescand in deze medicijnenstudie. Elke zes weken was er een goed tot soms perfecte scan te zien. Ondanks het feit je in theorie voorbereid zou kunnen zijn omdat je vaker met het bijltje hebt gehakt, komt zo'n boodschap in de praktijk elke keer weer keihard binnen. Ik keek naar het computerscherm en wat ik zag was beangstigend. Nog nooit had ik, in de relatief korte tijd van negen weken tussen de scans in deze enorme hoeveelheid massa gehad. Op dit soort momenten gaat er van alles door mijn hoofd en ben ik alweer bezig met het nemen van de volgende stappen in de behandeling, mijn overlevingsplan. Mijn overlevingsplan voor het vergroten van mijn overlevingskansen. 'De hoeveelheid massa is enorm en eerlijk gezegd schrik ik daar ook van zei hij mijn arts. Ik weet alleen niet wat het is. Je bedoelt dat je niet weet of het een tumor is vroeg ik. Ik keek Rob aan. En terwijl ik hem aankeek raakte ik de plek aan waar ik al die tijd zo'n pijn had gehad. Nu weet ik waarom ik zo'n pijn heb gehad zei ik tegen Rob. Mijn arts keek mij aan en vroeg mij nogmaals de plek aan te wijzen. De plek kwam exact overeen met het beeld dat de scan liet zien. Een massa die mij flink had gehinderd in mijn dagelijkse leven. Doet het nog steeds pijn vroeg mijn arts, en ik schudde van nee. Nou ja af en beetje zei ik. Maar de scherpe kantjes zijn eraf. Een zucht van opluchting was duidelijk hoorbaar. Ik ben blij dat te horen zei hij. Mijn twijfel komt overeen met wat ik zie op de scan. Ook kan het zijn dat we hier te maken hebben met een longontsteking. Een longontsteking? Maar ik had helemaal geen koorts, had geen rugpijn en het hoesten mocht eigenlijk ook geen naam hebben. Het enige wat ik had was vastzittend slijm en pijn precies op de plek die de scan aangaf. Achteraf kan ik nu wel het één en ander verklaren. Waar ik toen de pijn volledig aan drukte en stress weet, wist ik nu beter. Het stelde mijn arts voor een deel gerust dat de pijn niet constant aanwezig meer was. Maar zekerheid wilde hij mij niet geven. Die kan ik je pas geven als we over vier weken een petscan gaan maken zei hij. Zou het inderdaad een longontsteking zijn, dan zou mijn eigen lichaam nu de rust moeten krijgen om het zelf op te ruimen. Want zo zei mijn arts in reactie op mijn opmerking over het niet hebben van koorts, je afweersysteem is zeer goed en dus in staat om op deze manier de longontsteking aan te gaan. Maar nogmaals hou er rekening mee dat ondanks het relatief korte tijdsbestek er wel degelijk sprake kon zijn van een tumor. De BRAF blijft een zeer agressieve vorm van longkanker'. Ik knikte ja en slikte een paar keer. En dat maakt het nu ook zo angstig. Want stel zo beredeneerde ik toen en nu, als er wel sprake is van een tumor dan betekent dit dat hij op dit moment geen genade kent. Ik merk dat deze gedachte mij angstig maakt. Iets wat ik absoluut niet wil, omdat ik weet dat ik hier niet verder mee kom. Maar is het wel de emotie waar ik nu op deze manier mee moet om zien te gaan. Het moment waar ik zo bang voor was, is nu werkelijkheid geworden. Nog los van het feit of de kanker werkelijk zichtbaar actief is geworden. Mijn overlevingsplan is besproken een ligt klaar.

Ook de twijfel in deze brengt onrust met zich mee. Misschien zelfs nog wel meer. En ben ik voor mijn gevoel weer een stapje dichter bij de dood gekomen. Ik merk aan mijzelf dat elk proces een

mentaal groeiproces is geworden. En constateer ik, ondanks dat van zekerheid nu geen enkele sprake is, ik de situatie mentaal aankan, nog steeds, nog wel. Uiteraard met de nodige ups en downs, maar ik kan hem aan. Dit is een heel lang proces geweest wat zich elke dag blijft herhalen. En kan ik letterlijk nu spreken van jaren. Bijna vier jaar leef ik, van dag tot dag, van maand tot maand en van jaar tot jaar met de gedachte dat ik ooit uitbehandeld zou kunnen zijn. Wel blijf ik zeggen dat niks onmogelijk is en dat ik ook blijf geloven in het feit dat longkanker ooit als een zichtbaar chronische ziekte de boeken in gaat. Maar zolang dit nog niet de realiteit is, blijf ik in herhaling vervallen als ik zeg dat ik nog steeds leef met een bepaalde wetenschap. Het is logisch dat de buitenwereld over het algemeen niet altijd meeloopt in dit proces, mijn mentale proces van de 'wandeling' naar de uiteindelijke dood. Een 'wandeling' die je ook weer heel graag zou willen bespreken omdat dit iets is wat nu bij mijn leven hoort. Iets wat op dit moment een grote rol speelt. Maar voel je ook een bepaalde weerstand om dit te bespreken. Want waar maak ik mij druk om, je bent er immers nog. En is het niet zo dat je in herhaling blijft vervallen door het alweer over jouw ziekte te hebben. Het idee te geven aan mensen dat je niet positief meer zou zijn. Terwijl positiviteit hier los van staat naar mijn idee. Ik denk dan ook dat het te ver van mensen af staat omdat het uiterlijk gezien te goed met je gaat. Of is het de angst geconfronteerd te worden met het feit dat die ongeneeslijk zieke persoon toch echt dood kan gaan. Het was en is iets wat mij de laatste tijd veel bezig houdt, iets waar ik lang over kan nadenken. Het is een bijzonder proces, gezien vanuit beide kanten. Vooropgesteld dat ik geen psycholoog ben en puur beredeneer vanuit mijn eigen ervaring van wat ik zie als ik om mij heen kijk en meemaak. Maar het fascineert mij om te zien hoe een buitenstaander tegen iemand aankijkt die eigenlijk al jaren ongeneeslijk ziek is. En als ik het over een buitenstaander heb dan bedoel ik iemand die dicht maar ook ver van je afstaat, los van je partner. Uitgaande van het feit dat deze ongeneeslijk zieke persoon volgens de statistieken hooguit 1 tot 2 jaar te zou leven zou hebben. De buitenstaander, een enkeling daargelaten, die mijn ziekteproces vanaf het begin af aan heeft meegemaakt zal zeer waarschijnlijk zeggen dat zij iemand zien die al vier jaar met longkanker leeft. Maar dan denk ik is dat echt zo. Zelf denk ik namelijk eerder dat zij niet iemand meer zien die al vier jaar met longkanker leeft. Zijn zij de situatie niet weer als 'gewoon' gaan beschouwen? want dit doet tijd met je gedachte, wat natuurlijk ook een logisch gevolg is. Of is het een manier van reageren omdat je niet weet hoe te reageren in dit soort situaties. Daarbij denk ik ook dat mensen snel aan een nieuwe situatie wennen als het niet hun eigen betreft. Zo werd er een tijd terug de vraag gesteld door een journalist of ik wel echt ziek was. Ik wist niet wat ik hoorde en was ik te verbaasd om hier gevat op te reageren. Ik zag er te goed uit voor een kankerpatiënt met uitgezaaide longkanker was het antwoord. Ik denk dat inderdaad mede door mijn 'gezonde' voorkomen het iets is wat onoverkomelijk is. Ik zie er niet ziek uit en functioneer bijna net als een ander voor de buitenwereld gewoon mee. Dat velen iemand zien die zij niet meer associëren met longkanker. Aan de ene kant is dit fijn. Fijn omdat dit mij in staat stelt om door te gaan met het gewone leven te leven. En is het zelfs niet zo dat ik in het begin heb geroepen dat ik ook Anne Marie ben zonder dat longkanker mijn achternaam is? Maar merk ik ook dat deze vanzelfsprekendheid van het gewoon zijn een keerzijde heeft. Zo zijn er natuurlijk ook de nieuwe contacten die je opdoet. En deze nieuwe contacten staan aan het begin van mijn ziekte. En ik merk dat mijn houding, mijn manier van reageren dan soms moeilijk kan zijn. Ik ben namelijk niet meer in dat begin stadium. Dat is iets waar ik af en toe moeite mee heb. Eigenlijk is het allemaal heel ironisch. Je wilt graag dat iedereen jou de gelegenheid geeft om zo gewoon mogelijk te kunnen leven met longkanker. Te leven als Anne Marie, in plaats van Anne Marie met longkanker. Maar de ironie zit hem in het feit dat ik ook weet dat hoe verder ik kom die gewoonheid voor mij steeds ingewikkelder begint te worden. Voor de buitenwereld is dit niet zichtbaar. Is dit denk ik ook moeilijk te begrijpen. Het is eigenlijk een heel eenzaam proces. Want hoe leg je dit uit.

Het blijft moeilijk om dit soort gedachten goed te kunnen omschrijven zodat ook jij lieve onbekende beter in staat bent om te begrijpen waarom dit zo'n moeilijk mentaal proces is. Soms begrijp ik zelfs mijn eigen gedachtegang niet eens. Maar helpt het mij wel om het op te schrijven. Dat het eigenlijk na bijna vier jaar leven met longkanker zo gewoon is geworden in je leven dat het misschien wel voor een buitenstaander lijkt dat je niet meer ziek bent, laat staan er dood aan kan gaan. Dat het eigenlijk na bijna vier jaar leven met longkanker zo gewoon is geworden in je leven dat het misschien lijkt alsof je niet meer overheersend met die dood bezig bent. Terwijl dat juist in dit leven met longkanker voor mij toch die rode draad blijft. Een rode draad waar ik op moet kunnen blijven balanceren. Want zodra die balans weg valt, val ik ook. Tot nu toe blijf ik balanceren. Misschien ben ik wel een geboren koorddanseres. Iets wat de tijd zal leren.

27 maart is mijn scan.

***Cancer Burn-out, september 2018***

Wellicht zal ik in herhaling vervallen met het schrijven van bepaalde passages die gaan volgen. Maar is het iets wat voor mij onvermijdelijk is. De kracht van leven zit ook in herhaling, zoals een klein kind het leven moet leren door de herhaling. Het is aan jou.

Vandaag 2 september is het de laatste vakantiedag, de zomervakantie is voorbij. Ieder kind van ons gaat een groep hoger. Weer een stap verder in hun nog jonge leven. Zo heeft de jongste 6 weken geleden afscheid genomen van haar kleuterjuf om naar groep 3 te gaan. Leren lezen, leren schrijven en leren rekenen. Eindelijk zal ze voor haar gevoel niet meer het kleintje zijn. En wat maakt mij die gedachte ontzettend gelukkig. Ten tijde van de diagnose was ze 2 jaar en had ik nooit gedacht dat zij nog aan mijn hand als laatste van 4 kinderen de school binnen zou lopen. Ik weet nog dat ik in de periode vlak na de diagnose, nu inmiddels ruim 4 jaar geleden, heel bang was dat zij mij niet meer zou herinneren. Er van uitgaande dat ik daadwerkelijk binnen dat jaar zou komen te overlijden. Dit soort gedachten kwamen in mijn momenten van enorme angst over de dood vooral in het begin veel voor. Door de jaren heen heb ik moeten leren om deze gedachten van

angst aan te gaan. Om antwoord te vinden op de vraag over het hoe en wat. Niet altijd een makkelijke opgave. Soms zelfs te moeilijk, waardoor antwoorden helemaal kunnen uitblijven. De afgelopen zes maanden waren pittig. Vooral in de periode dat Rob werd geopereerd heeft dit mij mentaal weer naar een ander level gebracht in het menselijk bewust zijn. Ik werd geconfronteerd met de dood in tweevoud. Ik was terecht gekomen in het stadium van de spreekwoordelijke bodem van de put. Afgelopen juli zou ik mijn vijfde jaar met longkanker in gaan. Ik had dit zo graag willen vieren. Ik had hier zo naar uitgekeken. Maar ik kon het niet meer, ik was op. Ik wilde zo graag weer genieten van het echte leven. Maar ook had ik zoveel rust nodig.

Rust geeft mij tijd tot nadenken. Iets waar ik eigenlijk helemaal niet op zat te wachten op dat moment, maar waar ik niet aan ontkwam. Ik moest hoe dan ook op zoek naar antwoorden. Mijn 'levenslust' was voor een groot deel weg. De rust die ik altijd in mij had om, om te gaan met mijn ziekte was weg. Ik wilde weten waarom. Was het alleen gekomen door de angst om rob te verliezen. Met daaraan gekoppeld die eeuwig terugkerende gedachte dat als ik ook zou wegvallen, de kinderen alleen zouden komen te staan. Was het angst wat de overhand begon te nemen om zelf dood te gaan. Of waren er meer factoren bij gekomen in de loop der tijd die ervoor hadden gezorgd dat mijn bijna constante stabiliteit was weggevallen. Ik moest dingen op een rijtje zetten. Over vier maanden zou ik mijn vijfde jaar in gaan. Het vijfde jaar wat in mijn hoofd een doel was geworden om naar toe te werken. Ik was er bijna. Maar zo kwam ik erachter dat de dood van een lotgenoot, dit beeld compleet 'verstoorde'. Deze lotgenoot had die vijf jaar bijna gehaald, bijna. En de vraag wat als, kwam weer (te) vaak voorbij in mijn hoofd. En realiseerde ik mij weer dat ik letterlijk doodziek was en dat die zogenaamde onsterfelijkheid lijfelijk niet bestaat. Op één of andere manier kwam deze confrontatie nu harder aan. Ik wilde niks meer met lotgenoten te maken hebben, bang om weer iemand te verliezen. Ik heb alle contact vermeden. Iets wat ik echt heel erg vond en nog steeds. Maar ik kon niet anders. Ook de verzoeken van lotgenoten en naasten met een hulpvraag werd mij eigenlijk te veel. Ik wilde niemand teleurstellen. Er ging te veel tijd zitten in het beantwoorden van mensen die ik eigenlijk helemaal niet kende. Natuurlijk begreep ik de angst van de ander. Ook ik had in dat beginstadium gezeten. En ook ik was toen wanhopig op zoek naar positiviteit, de long survivor. En ook begreep ik dat ik die positie nu had. Een jonge vrouw met longkanker die nog steeds in leven was. Uiteindelijk besloot ik om op twitter na, alle digitale media te verwijderen om het contact maken te bemoeilijken. Mijn website ging uit de lucht. Ik wilde niks meer met longkanker te maken hebben. Het feit dat ik de afgelopen 4 jaar meer lotgenoten was verloren dan twee handen tellen konden was te veel. Mijn hoofd wilde leeg zijn. Vooral de gedachte dag en nacht met de dood bezig te zijn kan alleen al een uitputtend proces zijn.

Het was en is een raar idee dat naarmate de tijd verstrijkt in mijn ziekte, het ziek zijn moeilijker wordt. Ik weet dat het een aanname is als ik zeg dat het soms voelt alsof de buitenwereld denkt dat het leven met longkanker voor mij gewoner wordt. Misschien wel bijna een gewenning. Want vier jaar leven met, moet toch wennen? Ik merkte aan mijzelf dat ik gesprekken een bepaalde richting ging opsturen om aan te geven dat het leven nu ruim 4 jaar met longkanker juist moeilijker werd. Dat van gewenning geen sprake was, integendeel zelfs. Dat het moeilijker wordt omdat ik weet dat ik in theorie steeds dichter bij het einde kan zijn. Het begon in alles door te werken.

De laatste twee jaar zijn daarbij ook in een sneltreinvaart aan mij voorbij geraasd. Ook kwam daarbij natuurlijk het feit dat ik daarbij veel nieuwe mensen heb mogen ontmoeten sinds het bekend maken van de aangifte tegen de tabaksindustrie. Dat er in de vele gesprekken die daarop volgden, naast de motivatie van de aangifte uiteraard, steeds hetzelfde terug kerende onderwerp ter sprake kwam, mijn ziekte, mijn longkanker. Het was onvermijdelijk en ook een logisch gevolg. Maar voor mij is het achteraf een ding geweest wat ik heb onderschat. Iets wat ik ook van te voren niet had kunnen voorzien. Ik merkte aan mijzelf dat ik een hekel begon te krijgen aan het woord

longkanker. Laat staan dat ik het woord longkankerpatiënt nog kon aanhoren. De vraag, en hoe is het nu met jou mij begon ongelofelijk te irriteren. Het voelde alsof deze vraag niet voortkwam uit gemeende interesse in mij als persoon. Maar was het de interesse in mijn longkanker. Hoe ik er nu voor stond. En het tot vervelends toe moeten vertellen over de dag van de diagnose. Het leek wel of mijn leven alleen nog maar uit longkanker bestond. Begreep dan niemand dat ik al vier jaar met deze ziekte moest zien te dealen. Dat steeds dezelfde terug kerende vragen over mijn fysieke en mentale gesteldheid voor mij niet zaligmakend waren. Het was allemaal zo dubbel. Dubbel omdat de mensen, uiteraard een enkeling daargelaten, die deze vragen stelden aan mij daadwerkelijk geïnteresseerd waren, zij het beroepshalve maar ook als persoon. Ik kon er niet meer tegen. En werd mijn theorie over het feit dat kanker voor mij de ziekte is met de meeste spelregels weer bevestigd. Ik ging gesprekken uit de weg en nam ik zelfs de telefoon niet meer op.

Het liefste wilde ik op een ochtend bij het opstaan kunnen zeggen dat alles een droom was geweest. Dat het zo zou hebben aangevoeld alsof het een nachtmerrie kon zijn. Helaas was en is de realiteit anders. Ik moest afstand nemen van alles om longkanker fictief weer toe te laten in mijn leven. Bekend was inmiddels dat de kanker zichzelf inmiddels letterlijk weer had toegelaten. De scan van februari liet een niet al rooskleurig beeld zien van een linkerlong die voor een groot deel bedekt was met massa. Met her en der nog meerdere plekken. 3 weken later liet echter de Pet scan die daarop volgde tot ieders verbazing een totaal ander beeld zien. De massa die zichtbaar was geweest op de CT-scan lichtte niet op onder de Pet-scan. Net zoals de massa die was waar genomen in de lymfeklieren tussen de longen was verdwenen. Het team stond versteld, iets wat ze niet hadden verwacht.

Het gaf mij een enorme boost, het vertrouwen in de medicatie leek met de dag toe te nemen en daarbij, belangrijker ook het vertrouwen in het leven. Ik was weer in staat om een bepaalde richting op te gaan, dingen te sturen. Ook kwam ik tot de conclusie dat ik nog meer negatieve ballast overboord moest gooien. Ik realiseerde mij dat ik dit leven moest leven en niet iemand anders. Dat gevoel was nu ineens heel sterk. Ik moest dingen nog meer en sneller uitspreken. Met steeds de gedachte voorop dat daarbij het leven niet oneindig is. Dat ik nu zo stressloos mogelijk wil leven. Al weet ik dat dit niet altijd mogelijk is en kan zijn. Maar weet ik wel dat ik zelf de regie heb in wat de mensen om mij heen zeggen en denken. En dat ik daarbij diegene ben die beslist wat ik aan kan. Het is daarbij fascinerend te ervaren dat mijn directheid door mensen dan vaak verward wordt met eigenwijsheid. Dat het mij is op gaan vallen dat mensen zich soms daardoor juist ontzettend snel aangevallen voelen. Ik ben inderdaad niet altijd tactisch of correct in mijn woordkeuze, en denkt mijn hoofd soms zo snel dat mijn mond niet de rust krijgt om de zinnen te formuleren zoals men ze graag zou willen horen. De laatste tijd kon ik juist doordat ik mij zo rottig voelde dit niet meer loslaten. Het gevoel dat de reactie van een ander in deze ging overheersen moest ik zien kwijt te raken. Dit was ik niet, dit was niet zoals ik wilde zijn. Ik wilde gewoon weer mijzelf zijn. Ik wilde weer kunnen zeggen wat ik dacht. Ik wilde dat gevoel van af en toe dat intense geluk weer kunnen voelen. Dat gevoel dat stukje bij beetje terug aan het terug komen was. Iets wat ik ooit heb omschreven als dat hele warme gevoel dat je ineens van binnen kan voelen, een intense verliefdheid op het leven, een intense levenslust. Zoals de zomerzon op je huid kan voelen als je fiets. Dat gevoel dat je eigenlijk de hele dag door zou willen hebben, los van het feit of je ziek of gezond bent.

De zin en behoefte om gedachten te delen is er weer. En met een vernieuwde website hoop ik dat ik iets toe kan voegen. Nu 6 maanden, bijna een half jaar verder na mijn laatste blog kan ik zeggen dat ik er weer ben. Misschien een beetje anders voor de ander, maar wel mezelf. Vernieuwde mentale energie en vernieuwde fysieke energie op een lager pitje. Alle twee zo verschillend maar wel afhankelijk van elkaar om in evenwicht te staan. Ik kan weer genieten, merk dat ik weer ideeën

krijg in mijn hoofd krijg. Nieuwe activiteiten op het gebied van longkanker en ook met betrekking tot de aangifte tegen de tabaksindustrie staan op de agenda. Dingen waar ik nu erg naar uit kan kijken. Wetende dat ik hierbij nu niet vergeet mijn eigen grens te bewaken. Ik houd mijzelf heel goed voor dat ik dit leven 1 keer leef en dat dit mijn leven is, samen met mijn lieve gezin. En dat ik bepaal wat er in mijn leven gebeurd. De rest van mijn leven wil ik genieten. Soms zeggen mensen wel eens dat elke fase die je door maakt in je leven ergens goed voor is. Ontkennen zal ik dit niet, maar zeg ik wel dat ik deze fase liever niet was ingegaan. Het besef dat dit mijn leven is, is groot. Ooit zei een lieve bevriende longarts tegen mij dat het hele proces van ziek zijn door kanker met alle zware mentale en fysieke fases hierin te vergelijken is met een Burn-out.

“Rob?, vroeg ik vanochtend, zal Cancer Burn-out ook bestaan? Zijn blik zei genoeg.”

***Bitter Sweet Symphonie, november 2018***

Bomen gingen in een razend tempo aan mij voorbij, links, rechts. Het was koud en voelde ik hoe de wind langs mijn wangen gleed, heel koud. Af en toe een fietser die passeerde en getuige was van mijn enorme glimlach. En dat ik merkte dat het aanstekelijk werkte. Niemand die wist waarom. Mijn hoofd zat vol gedachten en vol van het leven. Van het ene in het andere uiterste. En voelde ik dat intense gevoel van geluk. En bedacht ik mij dat ik de afgelopen vierenhalf jaar met longkanker geen humaner bestaan had kunnen wensen in het ziek zijn. En flitsten de beelden door mijn hoofd van vierenhalfjaar met longkanker.

21 september kwam ik zijn kamer binnen, en aan zijn gezicht kon ik dit keer zien dat het niet goed was. Een emotie die hij eigenlijk in nu ruim vier jaar voor mij nooit openlijk heeft laten zien. Misschien was het wel de complete lichaamshouding en niet alleen zijn gezicht. Maar dat het niet goed was wist ik. Ik gaf hem een hand en ging zitten waar ik altijd zat als ik in die kamer was, op het hoekje. ‘Ik zie dingen die ik liever niet wil zien Anne Marie’, zei mijn arts. En de zin, ik maak mij zorgen kwam nog net zijn mond niet uit. Waarschijnlijk was het zelfs overbodig geweest. Gek genoeg durfde ik dit hem nu ook niet te vragen, zijn blik zij genoeg. Ik ging zitten en staarde naar het scherm. Grote witte massa bedekte mijn linkerlong, onderin een klein wolkje en naast de slokdarm links gerelateerd het zelfde beeld. Foute boel dacht ik. En ik keek naar links naar Rob en deed zoals ik vaker deed in dit soort situaties mijn rechterhand op zijn onderarm. Zijn gezicht staarde nog steeds naar het scherm. ‘Ik wist het zei ik, en keek mijn arts aan, ik wist het. Het is niet goed hé’, vroeg ik aan hem. Ik wist dat dit voor mijzelf een overbodige vraag was. Inmiddels had ik door ruim 4 jaar eigen CT’s bekijken zoveel ervaring opgedaan dat ik wist dat bepaalde plekken niet aanwezig hoorde te zijn op bepaalde plaatjes. Al maanden zat het niet lekker daarbinnen en konden ze de vinger er niet op leggen. De afgelopen petscans vertoonde geen activiteit, maar de massa die zich nu liet zijn was te dicht gaan zitten. De bloedvaatjes waren niet meer zichtbaar, iets wat niet hoorde bij het beeld van een ontsteking maar eerder bij het zien van tumor. Ik kan er niks meer van maken zei hij. En ik voelde de grond even volledig onder mijn voeten vandaan vallen. Ik wil een bronchoscopie bij je doen, zei hij. Het woord bronchoscopie bracht mij keihard terug in de werkelijkheid en ik voelde hoe de tranen opkwamen. Ineens leek de bronchoscopie zelfs even erger dan de vermeende uitzaaiing die te zien waren. In paniek keek ik naar mijn arts. Hoe kan hij mij dit aan doen. Je merkt er niets van beloofde mijn arts. ‘Jij doet de bronchoscopie toch zelf’, vroeg ik aan hem. Hij knikte bevestigend. En ik voelde hoe ik mijzelf begon te herpakken. ‘Wat zijn nu de vervolgstappen? Veel gaat afhangen van de uitslagen die de biopten gaan geven, antwoordde hij.

Ik wil je plannen op 26 september, hoe eerder hoe beter’. Nee hé, schoot het door mijn hoofd, 26 september de dag dat we naar het HOF gaan in verband met de strafzaak tegen de tabaksindustrie.

Ik hield mijn mond. Ondanks dat ik zo graag naar het Hof wilde om persoonlijk te vertellen waarom ik wil dat de tabaksindustrie strafrechtelijk vervolgt zou moeten gaan worden, wist ik wel dat mijn eigen gezondheid voorop stond in deze. En net als mijn eigen kinderen dikwijls deden bij spannende momenten die komen gingen zat ik in mijn hoofd te tellen hoeveel nachten ik nog slapen moest voor iets waar ik immens tegen opzag. Er ging veel veranderen, wist ik nu. Mijn immunotherapie was van de baan en zou ik net als 2 jaar geleden een periode zonder antikankermedicatie naar huis gaan. Een gedachte die nooit went.

De afgelopen anderhalve maand was het afzien, de linkerlong bleek als reactie op de immunotherapie geïnfecteerd te zijn. Er werd dagelijks 120 mg prednison per dag ingezet zonder voorlopige afbouw in het vooruitzicht. Uiteindelijk duurde deze periode van 120 mg per dag afzien tweeënhalve week. Om op dag 15 over te stappen na 60 mg per dag was een verademing. En ondanks dat je weet waar je het voor doet blijft het moeilijk. En kan ik ook deze pillen op het lijstje zetten waar ik een haat liefde verhouding mee heb. Ze maken me beter en ziek tegelijk. De eerste 4 dagen heb ik met de Prednisilon in een ware hel geleefd. Het gevoel dat je ontwaakt vanuit een narcose, het gevoel dat je deel neemt aan de wereld en toch ook weer niet. Alles was wollig in de meest akelige zin van het woord dit keer. Zo stond ik in de keuken bij het raam en keek naar buiten. Ik keek naar de bomen die achter ons huis stonden, en zag ik hoe door de wind de takken zachtjes op en neer bewogen. Een schouwspel waar ik intens van kan genieten. Takken die omhoog en omlaag gaan, terwijl de blaadjes af en toe naar beneden vallen. Dit was de herfst. Het jaargetij waar ik zo van hield, het seizoen waarin ik ter wereld was gekomen. Ik was ter wereld gekomen in een maand die per dag om haar heen van kleur kon veranderen. Van dieprood tot okergeel om uiteindelijk geen enkele kleur meer te bespeuren. Maar nu leek het wel alsof alles bedekt was met een grauwe sluier en moest ik mij constant inprenten dat het de Prednisilon was die mij voor de gek hield. Dit waren niet mijn eigen gedachte maar waren het de chemische stoffen in de pillen die ervoor zorgden dat dit gevoel mij overkwam. Ik haatte het. Het is een rare gewaarwording te ervaren dat als je van nature niet depressief bent aangelegd dit gevoel wel de overhand kan nemen over je positieve gedachte. Het keer op keer mij jezelf voor houden dat ik dit niet zelf was werd een uitputtend proces. En wilde ik mij het liefst verstoppen in mijn cocon om pas uit te vliegen als de lente haar intrede zou doen. Maar wist ik tegelijkertijd ook dat dit het alleen maar erger zou maken. Zo dwong ik mijzelf ertoe om tegelijk op te staan met de kinderen, het ontbijt klaar te maken en te helpen waar ik kon. Hoe graag ik mijn kinderen ook zou willen beschermen voor een mama die eigenlijk opdat moment niet de mama is die ik in mijn hoofd voor mij zie. Ben ik dat voor hun wel gewoon mama. Zij zien mama, die ook geen toneel stukje hoeft te spelen. Want kinderen hebben de gave daardoor heen te prikken. En eigenlijk is dat een heerlijke gedachte. En merk ik dat zij, ondanks mijn ‘zieke voorkomen’ mij om zich hen willen hebben. Als ze vanuit school thuis kwamen zagen ze mij het liefst met een dekentje op de bank. En dat was wat ik deed. Ik merk door hierin juist naar ze te luisteren dit de situatie voor hen ook dragelijker maakt. Gelukkig heb ik die keuze nog steeds tot op de van vandaag. Na vier dagen werd het rustig in mijn hoofd, mijn lijf had de chemie van de Prednisilon geaccepteerd, rust.

Het was een enorme bevrijding dat mijn lichaam de Prednisilon nu kon verdragen. De rust die ik voelde was heerlijk. Ik wist dat er dingen zouden gaan veranderen maar wist ik ook dat ik wederom een onzekere tijd tegemoet zou gaan. De afgelopen maanden van onrust wilde ik absoluut niet weer laten terug keren in mijn gedachten of in mijn leven. Maar merkte ik tegelijkertijd dat ik er niet aan ontkwam. De gedachte sluipt heel gemeen via een achterdeurtje binnen. En lijkt het wel alsof het overal een sleuteltje van heeft om binnen te komen. Misschien is de gedachte nog wel erger dan dat duveltje in dat doosje. Zo was die bewuste gedachte in staat om het gevoel van angst bij mij op te wekken. Ik voelde mij kwetsbaar zonder antikankermedicatie, ondanks dat ik wist dat ik terug zou gaan naar mijn eerst gebruikte medicatie van 4 jaar geleden. Maar juist medicatie, zelfs

als deze niet meer werkt, geeft je het gevoel van houvast. Het geeft je het gevoel nog enigszins controle te hebben over de situatie. Juist de angst om mijn kinderen om die zonder moeder achter te laten begon weer de overhand te nemen. Mijn dagelijkse ritje naar de winkel eindigde standaard huilend op de weg terug naar huis. Het echte huilen dat zo diep zit dat je ondanks je het echt zou willen het je niet lukt het tegen te houden. Dat je tien keer slikt, die brok voelt, je keel zeer gaat doen en dat spontaan de tranen komen, soms zelfs bijna schokkend. Het was alsof de gedachte weer een sleutel aan die dikke bos had gevonden om weer een deurtje te kunnen openen. Waarom? Wat was het nut van die gedachte omdat te doen? Was het omdat ik mijn eigen angsten onder ogen moest zien te komen. Dat 3 van mijn kinderen wellicht zonder mij moesten opgroeien nog voordat ze volwassen waren, laat staan tiener. Dat ondanks mijn oudste, als jong volwassenen, zonder zijn moeder verder zou moeten. Terwijl ik wist dat hij zich nu ook zonder mij kon redden. Maar ondanks het alles in mijn hoofd weer te relativeren bedacht ik wel dat ik deze gedachte van angst nu wel vaak genoeg was aangegaan. Hoeveel deurtjes moesten er nog opengemaakt worden om definitief de laatste te sluiten. Was het nu niet eindelijk eens tijd dat we dit konden afhandelen mijn gedachte en ik. Dat we maar eens na vierenhalf jaar afscheid van elkaar moesten nemen om definitief de deur te sluiten. En vlak voordat ik thuis zou zijn moest ik echt een paar keer heel diep ademen om weer tot mijzelf te komen. Op een enkele keer na lukte mij dit. Soms heel soms bleef ik bij het aanrecht staan, met mijn gezicht richting de keukenmuur gericht terwijl ik mijn kinderen vanuit de woonkamer hoorde praten of lachen. Maar wist ik ook dat ik helaas die bos sleutels nooit kon laten verdwijnen, zelfs niet als ik ze heel ver weg zou gooien. Maar zo wist ik, het zou goed komen.

Ik voel me goed, beter dan ooit en zelfs misschien nu wel te intens gelukkig. Een constante glimlach, die voor alles bedoeld kan zijn. Waarvan ik alleen weet dat het de glimlach is voor mijn wedergeboorte in het leven van mijn second life. Een glimlach om te delen. Mijn second life is verlengd. Verlengd om te leven.

12 november kwam ik zijn kamer binnen, ik gaf hem een hand en ging zitten waar ik altijd zat als ik in die kamer was, op het hoekje. Hij keek me aan en lachte, ik ook. Ze werken Anne Marie, je pillen slaan aan.