

Bijna vijftien jaar geleden kreeg Anne-Mieke van den Berg voor het eerst de diagnose longkanker. Een van haar longen werd verwijderd en na chemotherapie en bestraling kon Anne-Mieke de draad van haar leven weer oppakken. Tot in 2017 het noodlot opnieuw toesloeg. "Het leven loopt zoals het loopt, lang niet alles hebben we voor het uitkiezen. Maar ik ben er nog!"

"Op 16 oktober 2006 ging ik met overgangsklachten langs bij de huisarts. Eigenlijk wilde ik alleen maar pillen ophalen, want ik was druk: als fulltime docent en daarnaast als zij-instromer bezig aan de laatste fase van mijn hbo-opleiding. Maar de huisarts stond erop om bloedonderzoek te doen en een foto van mijn longen te maken. Gelukkig maar, want er bleek een nog niet uitgezaaide tumor in één van mijn longen te zitten. Ik bleek een bofkont, want tijdens het revalidatietraject kon ik mijn studie afronden en weer deels aan de slag als docent. Al was het met de helft minder zuurstof dan voorheen en met een halfjaarlijkse controleafspraak in het ziekenhuis in Antwerpen."

"Bijna tien jaar bleef ik zo onder controle, waarbij in de loop der tijd de frequentie terugging naar één keer per jaar en de scan werd vervangen door een röntgenfoto. In 2017 stelde mijn longarts voor om toch weer eens een scan te doen. Het ging al zo lang goed, dus ik maakte me ook nu totaal geen zorgen om de uitslag. Maar die was fout, heel fout... In de drie kwabben van mijn enige nog resterende long zaten tumorcellen, overal zat wat."

Shopper voor je gezondheid

"Sinds m'n eerste periode met longkanker ben ik vrijwilliger bij Longkanker Nederland, onder meer actief in het lotgenotencontact. Daardoor wist ik bovengemiddeld veel van alle nieuwe behandelopties die in de tussentijd beschikbaar waren gekomen. In overleg met artsen ging ik shoppen, op zoek naar de behandeling die voor mijn specifieke situatie het meest kansrijk was."

"Waarom zou je *niet* shoppen in zo'n geval? Op zoek naar een nieuwe badkamer of auto doe je dat toch ook? Dan toch zeker als het om je gezondheid gaat? Ik vaar op de kennis van de arts, net zoals je vaart op kennis van de garagehouder als je auto kapot is. Beslissen doe je vervolgens in samenspraak."

Stabiel

"Ik woon in Zeeland, maar voor m'n 'stereotactische bestraling' kon ik heel snel terecht in Groningen. In totaal werd dat drie keer zeven uur rijden, maar dat had ik er graag voor over. Daarna kreeg ik het advies om te starten met immunotherapie. In overleg met de artsen deed ik dat weer in Antwerpen. Eens per drie weken volg ik daar dezelfde routine, op z'n Belgisch: 'katheterke steken', 'bloed trekken', praatje met mijn longarts,

naar de aan mij toegewezen 'zetel' en dan wachten tot het medicijn instroomt. Meestal sta ik na twee uur weer buiten."

"Op de scans is tot nu toe een geringe afname van het tumorweefsel te zien. Daarmee behoor ik tot de categorie 'stabiele patiënten'. Natuurlijk zou ik liever horen dat de tumoren onzichtbaar zijn, toch ben ik nog steeds een bofkont. Ik heb nauwelijks bijwerkingen van de immunotherapie en van andere patiënten weet ik dat dat ook heel anders kan zijn..."

Rustig aan

"Wat ik altijd zeg is dit: 'ik ben niet ziek, ik heb kanker'. Dat zijn twee heel verschillende dingen. Ik kan van alles, ik doe van alles, als

ik het maar een beetje rustig aan doe. Dus de ramen zeem ik in twee keer en een trap of helling neem ik in m'n eigen slakkengetje. Mijn energie ligt op de dag, dan doe ik mijn schoolwerk – inmiddels werk ik als parttime decaan op een VMBO-school – of ik ga lekker schilderen of tuinieren. Niet te veel, want dan betaal ik daar aan het eind van de dag en soms ook nog de volgende dag de prijs voor."

"Als je met longkanker zo lang blijft leven als ik, dan ben je – helaas nog steeds – een speciaal geval. Maar de ontwikkelingen gaan snel en dat stemt hoopvol. Het leven loopt zoals het loopt, lang niet alles hebben we voor het uitkiezen. Maar ik ben er nog! Ja, ik heb 35 jaar gerookt, ik heb zelfs nog voor een sigarettenfabrikant gewerkt. Heb ik daar spijt van? Dat vind ik lastig, want met spijt schiet je niets op. Wat wél helpt is mensen goed informeren. En daar blijf ik heel graag mijn steentje aan bijdragen!"



"Ik ben niet ziek, ik heb kanker"

**'Bofkont'
Anne-Mieke van den Berg
heeft nauwelijks bijwerkingen
van immunotherapie**

"Van schilderen word ik enorm blij. Ik hoop dan dat mijn werk mensen bereikt die daar ook in blijdschap van kunnen genieten."