



Niets meer verbloemen

Terwijl haar dochter de wereld leert kennen, dreigt bij haarzelf een vroegtijdig afscheid. Iedereen om haar heen bouwt op, zij moet omgaan met de gevolgen van haar ongeneeslijke ziekte. Met haar boekje In de diepte laat Mariken Hoving (36) zien hoe rauw dat is.

Haar man Jos kocht vorige week een 'dikke camper'. Mariken wijst naar de overkant van de straat, waar het grijze bakbeest staat geparkeerd, en lacht. Wie had het kunnen denken, met haar gezin in een sleurhut, al hield Jos vol dat het een 'coole retro camper' was. Het plan is om binnenkort een weekje naar Drenthe te gaan. Als het lukt. Jos creëert de voorwaarden en Mariken probeert zich goed te voelen, zo zijn de taken verdeeld. Haar man maakt graag plannen voor de toekomst. Als je geen plannen meer kunt maken, wat kun je dan nog, vindt hij. Maar plannen maken brengt het risico op teleurstelling met zich mee, aangezien het lichaam van Mariken een eigen agenda heeft. De ene dag gaat het redelijk, de andere dag voelt ze zich beroerd, moet ze steeds overgeven. Of dat komt door de uitzaaiingen of door de chemomedicatie, ze weet het niet precies. Meebewegen met de ziekte, het is niet altijd gemakkelijk. Haast twee jaar waren de tumoren stabiel, toen was er wat groei, de laatste keren was het weer stabiel. Elke paar maanden dreigt een nieuwe scan hen uit hun wankel evenwicht te halen. Iedere keer kan het nieuws komen dat haar medicijnen niet meer werken, dat het verder is uitgezaaid. Voor elke scan trekken ze zich terug in hun holletje, met z'n drieën. De zorgen kunnen soms zo overweldigend zijn, dat het de angst is die haar doet overgeven. Tijdens het kijken van een film schreef Mariken eens een zin op die haar raakte: *It is quiet down deep*. Zo voelt het precies, alsof ze rondzwemmen in een diepe donkere oceaan. Alles is wazig, je vraagt je af of je gered zal worden of dat je verder

Wat is neuro-endocriene kanker?

Neuro-endocriene kanker is zeldzaam en ontstaat vanuit neuro-endocriene cellen. Omdat die cellen overal in het lichaam zitten, kan de tumor overal ontstaan. Meestal bevindt die zich in het maag-darmkanaal, de alvleesklier of de longen. Een deel van de tumoren wordt een NET (neuro-endocriene tumor) graad 1 of 2 genoemd. Deze NET zijn 'goed of matig gedifferentieerd'. Een NEC (neuro-endocrien carcinoom) graad 3 is 'slecht gedifferentieerd'. De 'differentiatiegraad' zegt iets over het gedrag van de tumor, zoals de groeisnelheid. Een slecht gedifferentieerde tumor groeit meestal snel. Dit bepaalt de soort behandeling en de kansen voor overleving. Daarnaast wordt bij NET graad 1, 2 het onderscheid 'functionele' en 'niet-functionele' tumoren gemaakt. Bij een functionele tumor is naast de groei van de tumor het teveel aan hormoon(achtige) stoffen dat de tumor produceert een probleem. Deze stoffen kunnen ernstige diarree, opvliegers, jeuk, migraine, buikpijn of misselijkheid veroorzaken. Stichting NET-groep is de patiëntenorganisatie voor mensen met neuro-endocriene tumoren.

zult zakken. Geeft de scan het sein *stabiel*, dan drijf je weer naar boven, dan kun je weer verbinding maken met de rest van de wereld: andere mensen komen in beeld, je slaat de krant eens open. Het is een luxe om hoofdruimte te hebben voor bijzaken.

Rollen

Vijf geweldige dagen waren het, na de geboorte van haar dochtertje Isis in juni 2012. Toen kwamen de flauwtes, ze was trillerig, had het gevoel dat ze steeds moest eten. De artsen dachten dat de lage glucosewaarden in haar bloed door de zwangerschap kwamen, of door de borstvoeding. Maar het bleek een insulinoom, een neuro-endocriene tumor op haar alvleesklier die insuline produceert. Nu is ze kankerpatiënt en wordt ze niet meer beter. Op de vraag wie ze naast kankerpatiënt is, moet ze lachen. Ja, ze is ook gewoon een mens, dat vergeet ze weleens. Ze is moeder van Isis, vrouw van Jos. Ze werkte als gezondheidspsycholoog in de psychiatrie. Het is de eerste keer dat ze volschiet tijdens het gesprek. Ze verontschuldigt zich, stom vindt ze het. Meestal kan ze er wel gewoon over praten, maar af en toe komt die onderlaag naar boven, verdriet om het verlies. Als je gezond bent heb je allerlei verschillende rollen; zij werkte, speelde viool in een band, onderhield contact met allerlei vrienden met wie ze het leven besprak dat ze voor hen hadden liggen en tot diep in de nacht biertjes dronk. De ziekte kleepte haar leven uit. Ze bouwt geen carrière op, ze consumeert niet op grote schaal mee, in de vorm van de laatste gadgets en impulsieve weekendjes weg. Toen ze ontslagen werd na twee jaar in de Ziekte-wet, kwam dat als een grote klap. Ze deed er niet meer toe, zo voelde het. Als ze bij de kapper zit,

Ze zoekt naar haar beweegruimte en maakt zich daarin zo groot mogelijk

krijgt ze de vraag: ben je vrij vandaag? In het begin zei ze niets, ze wil mensen niet in verlegenheid brengen. Maar opeens dacht ze: nee, dat klopt niet. Ze wil niets meer verbloemen. De verkoopster die haar een winterjas verkocht, zei tot twee keer aan toe: deze jas gaat nog jaren mee. De eerste keer reageerde Mariken niet, maar de tweede keer zei ze: ik misschien niet. Nu is haar belangrijkste rol die van moeder, het thuis rooien met Isis en Jos. Op een goede dag rust ze 's ochtends en gaat ze 's middags iets leuks doen met haar dochter. Gewone dingen eigenlijk. Naar de HEMA, kijken naar 'prutseldingetjes' voor Isis. Daar kan Mariken al heel blij van worden. Ze probeert zich te richten op vandaag de dag: wat kan ik, waar heb ik zin in? Wandelen in het bos, met elkaar zijn. Ze zoekt naar haar beweegruimte en maakt zich daarin zo groot mogelijk.

Tien jaar in één dag

Op 13 juni werd Isis drie. Mariken had er een paar slechte dagen op zitten en naarmate de grote dag naderde, greep het haar meer naar de keel. Ze móést zich goed voelen, ze móést er zijn, misschien was dit wel de laatste keer. Elke mijlpaal draagt een enorme druk in zich; vakanties, verjaardagen, Sinterklaas, ze moet alles meemaken, alles moet intens zijn, het kan niet zomaar aan haar voorbij gaan. Het liefst wil ze tien jaar in één dag proppen, maar ze kan soms de dagen in hun eenvoud niet eens aan. Tijd ervaart ze heel anders. De dagen lijken op elkaar, ze hoeft niet meer naar haar werk of naar andere verplichtingen. Het leven wordt niet langer bepaald door een van buiten gedictieerd ritme, maar door haar lichaam. Een week kan soms als een eeuwigheid aanvoelen. Maar ook weer niet; bezien vanuit de wens dat ze eigenlijk nog heel lang wil leven, gaat zo'n week schrikbarend snel voorbij. Vanaf het begin schrijft Mariken veel, als een soort tijdvang. Als ze vergeet wat ze het afgelopen weekend heeft gedaan, dan kan ze het teruglezen. Zo uitgeschreven op papier kan ze

elk moment vatten en uittrekken, want ze heeft er maar zo weinig van. Maar intens leven is ook doodvermoeiend. Je kunt niet elke dag leven alsof het je laatste dag is.

Uren kan ze doorbrengen op de bank, een kop thee in haar hand, kijkend naar haar dochter. Hoe die op de grond zit, met haar poppen speelt. Dat mooie kleine neusje, de handjes die aan de poppenkleertjes friemelen, het mondje dat nog wat onwennig woorden vormt, alles neemt Mariken in zich op. Ze stelt zich voor hoe Isis zal zijn als ze zes is, twaalf, achttien. Denken aan de toekomst brengt allerlei tegenstrijdige wensen met zich mee. Het allerbelangrijkste is dat Jos en Isis weer gelukkig worden als zij er niet meer is. Ze had het er met Jos over, of hij zich op den duur weer zal kunnen openstellen voor een nieuwe vrouw. Het idee maakt haar opeens zo kwaad. Als Isis die andere vrouw maar geen mama zal noemen. Het is het gevoel dat het allerswaarst op haar drukt: het leven zal verder gaan zonder haar, Isis zal opgroeien zonder moeder. Jezelf verliezen is loodzwaar, maar het beseft dat je je kind niet zal kunnen grootbrengen, is ondragelijk. Zo lang mogelijk leven voor Isis, dat is haar allergrootste drive. Als ze iets leuks doet met het gezin, maakt Mariken veel foto's. Kijk, dit hebben we gedaan, Isis, het was echt. Misschien weet je dat niet meer, maar mama heeft heel veel gedaan met je. Ze had de wereld voor je over, en meer, omdat ze zoveel van je hield. Mariken wil dingen maken die niet zo vergankelijk zijn als een mensenleven. Ze is bezig met een poef, kleren voor Isis, fotoboeken. Als het leven zo vroeg dreigt op te houden, dan vraag je je af: wat heb ik gedaan, wat heb ik betekend? Mariken heeft veel mensen gesproken in de psychiatrie, ze heeft een dochter, ze is zelf dochter, zus, vriendin. Samen met haar band heeft ze cd's uitgebracht, er zijn mensen die hun muziek luisteren en erdoor geraakt worden. Allemaal rimpelingen die haar bestaan veroorzaakt hebben. Hoe meer rimpelingen, hoe meer zin.

In de diepte

Over de eerste drie jaar van haar ziekte schreef Mariken een boek: *In de diepte. It is quiet down deep*. Ze wilde aan anderen duidelijk maken hoe klote deze ziekte is, hoe rauw. Als ze met vrienden afspreekt, veegt ze al haar energie bij elkaar, trekt ze wat leuks aan. Daardoor hebben veel mensen niet door hoe zwaar het eigenlijk is. Hoe uitgeput ze is na zo'n avond. Hoe het is om te moeten leven met de angst voor de dood.



Intens leven is doodvermoeiend. Je kunt niet elke dag leven alsof het je laatste dag is



Uren kan ze doorbrengen op de bank, kijkend naar haar dochter

Als je jong bent, denk je dat niets je kan overkomen. Je sport, je eet gezond, soms wellicht wat ongezonder, maar ach, het lichaam is sterk. Je studeert, gaat werken, gooit je carrière eens om. Veel jonge mensen denken: dat regelen we wel even. De schijnbare maakbaarheid van het bestaan. We weten en kunnen steeds meer, maar dat maakt ook dat de behoefte aan controle steeds groter wordt. Ook zij kent dat. Mariken dacht in het begin: waarom heb ik dit, wat heb ik fout gedaan? De glaasjes wijn? De stress? Ook in haar ziekteproces probeert ze erachter te komen waar ze invloed kan uitoefenen. Ze eet bepaalde dingen wel of juist niet en als haar scan dan goed is, dan denkt ze: deze variabelen moet ik aanhouden. Een soort schijncontrole misschien, maar ja, je moet toch iets. Uiteindelijk is het voor een groot deel willekeur, ben je overgeleverd aan de grillen van het bestaan.

Toen duidelijk werd dat Mariken niet meer beter werd, wisten veel mensen niet wat ze zeggen moesten. "Je leert er in ieder geval wel veel van", zeiden sommigen, "van de kleine dingen genieten bijvoorbeeld." Ze kan er niets mee. Zeggen ze dat om háár gerust te stellen, of zichzelf? Mariken genoot al van de kleine dingen. Veel mensen kunnen er slecht tegen als iets niet goed afloopt, iets geen

Bestellen
Mariken's boek *In de diepte* is te bestellen via www.elikser.nl



betekenis heeft, ergens geen positieve draai aan gegeven kan worden. Ze vinden het moeilijk een zwaar gesprek te laten voor wat het is – zwaar. Ze zeggen: het gaat vandaag toch goed? Dan zal morgen vast ook meevallen. Maar Mariken weet dat het morgen zomaar ineens slecht kan gaan. Hier is weinig goeds aan, weinig moois, het is precies wat het is: vreselijk rauw. Ze wil dat mensen het nare niet wegzuiven, maar het in de ogen kijken, dat ze naast haar komen staan. Ze hoeft niet de hele dag over het leven en de dood te praten, er is best ruimte voor het weer of die tv-show van gisteravond, maar het moet ergens op kunnen landen, op echte interesse, een connectie, een wezenlijk fundament. Het boek heeft meer van zulke contacten mogelijk gemaakt. Na het lezen zeiden sommige mensen om haar heen: "Ik heb me niet gerealiseerd hoe zwaar dit voor jullie moet zijn." Ze hoopt anderen te kunnen inspireren, dat ze inzien dat dit iedereen zomaar kan overkomen, hoe oneerlijk de ziekte is. Dat het helpt als mensen oprecht vragen hoe het met je is. En soms niks zeggen, maar je gewoon vasthouden. Ze hoopt dat dat achterblijft. Toch weer een rimpelingetje. ●

net-kanker.nl/

Jonathan

De opkomst was overweldigend. Een stoet van zeker tweehonderd man trok ingetogen achter de kist aan, de Duinweg op, richting de aula. Het is een van de weinige voordelen van jong sterven: op je begrafenis is het een drukte van belang. Wanneer ik Jonathan voor de laatste keer gezien heb weet ik niet meer zo goed. Misschien was het in het kleedhok op de zesde etage, toen hij vertelde dat het slikken weer problemen gaf. We zouden nog een keer koffie drinken, maar dat cancelde hij een avond van tevoren. Het ging echt niet meer.

Meer dan de ontmoeting staat ons laatste telefoongesprek me helder voor de geest, nu een week of drie geleden. Over hoe sterven een sociaal experiment is. "Mensen doen zo gek", vertelde Jonathan met verrassend krachtige stem. "Vage kennissen gedragen zich alsof ze je beste vriend zijn, en stalken je met kaarten, brieven en een aanhoudende stroom berichten op WhatsApp. Van anderen hoor je juist niets, terwijl je stiekem hoopt op een bemoedigend mailtje of een kaart van die ene collega waar je het zo goed mee kon vinden. Er valt geen pijn op te trekken." We concluderen dat het de afwezigheid van etiquette is. Mensen hebben geen idee hoe ze zich moeten verhouden tot een stervende, en zeker niet wanneer deze van hun eigen leeftijd is. Ze doen maar wat.

Na de laatste spreker valt het stil in de aula. Dan, plots, klinkt er geneurie. Eerst zachtjes, bijna onhoorbaar, maar langzaam maar zeker zwelt het geluid aan en gaat het over in gezang. Het is een slaapliedje, een *Lullaby* zoals ze in Engeland zeggen. Her en der staan mensen harmonieus zingend op en lopen lang-

zaam naar de kist, waar ze in een halve cirkel omheen gaan staan. "Goodnight my angel, goodnight."

Er is wijn en een jong meisje gaat rond met bitterballen. Wat is goed sterven? Jonathan wilde absoluut geen palliatieve chemotherapie. Hij keek de dood recht in de ogen en vertelde iedereen dat hij terugkeek op een geweldig leven. Wij, zijn collega's van de oncologie, noemen

"Mensen hebben geen idee hoe ze zich moeten verhouden tot een stervende"

dat unaniem moedig en wijs. Maar vinden we ook dat mensen die wel doorgaan met behandelen een slechte keuze maken? We kennen allemaal de zieke jonge moeders die koste wat het kost bij hun kinderen willen blijven. Natuurlijk snappen we die keuze, maar we zien ook dat deze vrouwen in de laatste fase van hun leven vaak meer in het ziekenhuis zijn dan thuis bij het gezin. Dat gesprek aangaan is zo ontzettend moeilijk.

Aan de andere kant van de zaal heeft zich een rij gevormd bij de familie. De echtgenoot van Jonathan, daarnaast zijn fragiele vader. Vrijwel iedereen vond het slotkoor het meest aangrijpend, maar ik zie vooral deze man voor me, terwijl hij met bevende hand een foto van zijn zoon op de kist plaatst. Ooit hield hij Jonathan als baby in zijn armen, vandaag neemt hij afscheid van hem. Voor mij is dat het doorslaggevende beeld van een veel te vroege dood. ●

Over Hugo

Hugo van der Wedden werkt als verpleegkundige. In elk nummer van *Kracht* deelt hij zijn ervaringen. Hugo studeerde cum laude af in de medische sociologie. Hij deed onderzoek naar reanimatie en de ziekte Alzheimer. Op hugovanderwedden.nl houdt hij een blog bij over medische zaken.