

LEVEN'S LESSEN

OMGAAN MET KANKER
JE HOEFT HET NIET ALLEEN TE DOEN



© 2025 IPSO

© 2025 A.W. Bruna Uitgevers B.V., Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Tekst- & datamining niet toegestaan

Samenstelling

Taalarsenaal / Riejanne Wolswinkel

Omslagontwerp

Villa Grafica

ISBN 978 94 005 1850 6

NUR 770

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

INHOUD

Voorwoord 7

Emoties & troost 9

Lotgenoten 29

Klein geluk 47

Hoop & geloof 65

Zorg voor jezelf 81

Creativiteit 101

Sport 113

De kracht van dierbaren 123

Nawoord 135

VOORWOORD

Kanker heeft een enorme impact op het leven. Op dat van jou en op dat van je familie en je vrienden. Maar ook op het leven dat weer ‘doorgaat’ na kanker. Speciaal voor jou hebben we waardevolle levenslessen van mensen die leven met en na kanker verzameld. Zij vertellen in dit boek openhartig over wat hen geholpen heeft toen zij met kanker te maken kregen. Zij delen hun inzichten om anderen, die ook geraakt zijn door kanker, een hart onder de riem te steken. Soms anoniem en soms met naam en toenaam. Ik heb geleerd dat ervaringen van mensen die hetzelfde meemaken echt het verschil kunnen maken als kanker in je leven komt. Daarbij gaat er een heel grote kracht uit van luisteren. Je hart kunnen luchten zonder dat er iemand op de klok kijkt.

Vijfenvertig jaar geleden overleed mijn oudste zus aan acute leukemie. Ik was zeventien en de jongste in een gezin van zes kinderen. Wat er gebeurde, was voor mij niet te bevatten en onwerkelijk. Ik stond aan de vooravond van mijn eindexamenjaar aan het vwo. Doodgaan hoorde bij oude mensen en niet bij een jonge moeder van vijftwintig met een kind van drie.

Bij ons werd er niet gepraat over de belangrijke onderwerpen in het leven, dus ook niet over dit grote verlies waarmee we als

gezin werden geconfronteerd. Het was aan ieder van ons om daar zelf mee om te gaan. Aan de oppervlakte lukte dat erg goed, tot verbazing van de mensen om ons heen. Maar diep vanbinnen was er in ons allemaal een diep gat geslagen, waar we als gezin nooit meer van zijn hersteld. Dit grote verlies heeft geleid tot het uiteenvallen van ons gezin. Met één broer heb ik een bijzondere band gehouden en samen herdenken we nog steeds het overlijden van onze zus. Niet vanuit verdriet, maar door het levend houden van de herinneringen en het delen van mooie verhalen.

Toen ik tien jaar geleden in aanraking kwam met de IPSO centra voor leven met en na kanker, was dat voor mij een emotionele ontmoeting. Het volgende besef kwam behoorlijk binnen: als er in mijn jeugd een IPSO centrum was geweest, dan was dat voor ons gezin de cruciale reddingslijn geweest en hadden we waarschijnlijk net als andere gezinnen nu onze jaarlijkse familiereünie.

Ik was en ben nog steeds ontroerd door de onvoorwaardelijke steun die door 4.500 vrijwilligers en 90 coördinatoren op 100 locaties in Nederland geboden wordt aan iedereen die geconfronteerd wordt met kanker. Zij weten wat kanker met je doet en maken het verschil met hun luisterend oor, het faciliteren van lotgenotencontact en gewoon door er te zijn. Iedereen gaat op zijn eigen manier met kanker om, maar weet dat je het niet alleen hoeft te doen.

Sonja Robben
Directeur brancheorganisatie IPSO

EMOTIES & TROOST

Je ooit zo overzichtelijke wereld staat volledig op zijn kop als kanker zich aandient. Je komt in een wervelwind van doktersbezoeken, uitslagen en behandelingen terecht. Je wordt geleefd. Allerlei emoties – van hoop tot vrees – passeren de revue. Maar als de behandelingen voorbij zijn, vallen veel mensen in een gat. Er is in het ziekenhuis simpelweg geen tijd om mensen voldoende te steunen in het omgaan met kanker. Als je aan het eind van het consult in huilen uitbarst, zit de volgende patiënt al te wachten. Hierdoor kan de arts vaak niet de tijd en aandacht nemen die hij zou willen.

Uiteraard is er wel behoefte aan ondersteuning, maar er is een drempel om hulp te vragen. Mensen hebben vaak het gevoel dat de emoties er gewoon bij horen en dat ze niet mogen klagen. Toch kan het enorm troostend zijn om je hele verhaal te vertellen aan iemand die alle tijd en aandacht heeft. Iemand die je het gevoel geeft dat je er niet alleen voor staat. Bij de IPSO centra werken ervaringsdeskundigen die weten wat kanker met je doet. Zij bieden een luisterend oor, maar ook verschillende troostende activiteiten. Ook is het inspirerend om hier van anderen te horen waaruit zij troost putten.

Laat de stilte toe

‘In de tombola van gedachten, de verlatingsangst, de chaos van een opgeschud leven moet je strijden. Dat zeggen ze tenminste. Vechten tegen de kanker. Maar: doe dat maar niet.

Want je vecht tegen jezelf. Beter is na de hectiek van de onheilsboodschap de stilte toe te laten, jezelf met betraande, knipperende ogen in de spiegel aan te kijken om uiteindelijk te kunnen voelen hoe de levensdrift als een groene stengel ontspruit tot een tere bloem met diffuse kleuren.’ – *Piet*

Laat je troosten door mooie herinneringen

‘Verzamel de lichtpuntjes, de momenten van dankbaarheid en vreugde. Schrijf ze in een dagboek of op blaadjes die je in een mooi doosje bewaart. Op de moeilijke momenten vind je hier woorden van troost die je kunnen kalmeren.’ – *Natascha*

Deel je pijn

‘Hoe donker de lucht soms kan zijn, blijf positief, want achter het donker is licht. Deel je pijn met anderen, je bent niet alleen. Delen is helen.’ – *Anoniem*

Martijn (39) is ongeneeslijk ziek en heeft een vrouw en twee jonge kinderen. Hij weet dat opgekropte emoties stress geven, wat niet helpt als je kanker hebt.

LEVENSLIES: GEEF JE EMOTIES DE RUIMTE

‘Veel mannen worstelen met het ideale manbeeld, dat je stoer moet zijn en geen emoties moet tonen. Eerder hield ik mijn emoties ook meer binnen. Maar sinds ik kanker heb, moeten de emoties eruit. Als je alles wegslikt, ga je eraan onderdoor.’

Stress

‘Hoewel ik geen binnenvetter ben en altijd al best open was, heeft kanker dat verder veranderd. Bij mij werkt het zo: eerst probeer ik het weg te slikken. En als de emoties er dan uitkomen, dan verontschuldig ik mij. Bij het IPSO centrum (voorheen inloophuis) voor kankerpatiënten heb ik geleerd emoties de ruimte te geven. Want als je alles wegslikt, ben je een tikkende tijdbom. Je krijgt blokkades, problemen in je hoofd omdat je maar gaat doormalen. Je kunt er heel gestrest van worden. Terwijl je juist als je kanker hebt stress moet zien te elimineren. Want kanker gaat goed op stress, immuuntherapie werkt bijvoorbeeld soms minder goed omdat mensen veel stress hebben.

En nu zie ik zelf ook dat het goed is als emoties eruit kunnen. Bovendien zit het zo hoog dat ik, als iets me nu raakt, de tranen niet eens kan tegenhouden.'

Mannen onder elkaar

'Met mijn vrouw en ouders kan ik goed praten. Wat ik daarnaast heel fijn vind, is dat in mijn lotgenotenclub een man zit die hetzelfde proces doorgaat. Hij heeft ook een kind in de leeftijd van mijn kinderen. Met jonge kinderen is je leven heel dynamisch, alles loopt altijd weer anders. Je moet dan extra goed op je energie letten. Dat gaat bijna niet samen. Hoe je daarmee omgaat, daarin zit een wezenlijk verschil tussen mannen en vrouwen. En vrouwen praten er makkelijker over. Dan is het dus vooral heel fijn om met een man, die in een vergelijkbare situatie zit, te praten.

Ik zie om mij heen dat mannen worstelen met het manbeeld dat je stoer moet zijn en geen emoties moet tonen. Mijn oproep is: kom als man uit die kast! Het is niet erg om toe te geven aan je emoties. Het mooie is juist dat je het niet alleen hoeft te dragen. Een probleem kan al kleiner worden als het uit het hoofd is. Het is niet opgelost, maar je kropt de stress minder op en dat geeft lucht. Dat gun ik alle mannen, ook als ze geen kanker hebben.'

Bloggen

'Praten of huilen is niet de enige manier om je emoties te uiten. Het moet eruit en dat kan op verschillende manieren. Ik ben bijvoorbeeld een blog begonnen. Dat helpt mij om alles te ver-

werken en het is handig dat mensen om mij heen dan gelijk geïnformeerd zijn. Ik wil voor mijn jongens een boekje schrijven, voor als het misgaat, zodat ze wat over mij kunnen lezen. Ik wil wel dat mijn kinderen hun vader kunnen leren kennen. Ja, dat emotioneert mij. Want dit zijn dingen waar je op mijn leeftijd niet over wilt nadenken. Pas als je tachtig bent of zo. Maar ik vertik het om in die gedachten te blijven hangen. Ik ga er keihard mijn best voor doen om oud te worden.’

Endorfine

‘Als de emoties er eenmaal weer uit zijn, herpak ik me en kijk wat wél mogelijk is. Ik heb weinig energie en kan dus maar een aantal dingen op een dag. Maar: ik kan wel weer sporten, lekker vijf kilometer hardlopen. Dat is voor mij heel belangrijk. Artsen wisten eerst niet of het kon, of mijn botten dat konden hebben. Maar als ik nu weer ga hardlopen, met de zon in mijn gezicht en de wind die ik voorbij voel gaan... Daar kan ik zo van genieten. Sporten is behalve een manier om fit te blijven, ook een goede methode om frustraties eruit te lopen. Je maakt endorfine aan, een geluksstofje. Dat helpt mij enorm: na het sporten voel ik me voldaan en fijn.’

Ik heb geen keuze

‘Mensen vinden het knap dat ik zo doorga. Eerder keek ik zelf ook op die manier naar programma’s als *Over mijn lijk*. Toch heb ik het gevoel dat ik eigenlijk geen keuze heb. De andere optie is namelijk dat ik bij de pakken neer ga zitten, en dat kan niet. Ik heb een vrouw en jonge kinderen, die geen sippe papa

willen. Je moet er toch het beste van maken. Er komen veel dingen op mijn pad en daarbij kun je steeds denken: waarom gebeurt het mij? Dan ben je gericht op het probleem. Ik probeer positief te blijven. Gelukkig heb ik nu goede pijnbestrijding. Want eerlijk is eerlijk, toen ik zulke enorme pijn had, vroeg ik me echt wel af: is dit nu leven? Pijn vertroebelt alles.'

Regie pakken

'Ik ben niet zomaar tussen zes planken te krijgen. Ik zie kanker als een vijand. De kanker valt mij aan en ik probeer me te verdedigen en doe er alles aan om de ziekte te blokkeren. Sommige mensen zeggen: zie het als een vriend. Maar ik kan het niet omarmen. Volgens mij is het vooral belangrijk dat je zelf bepaalt hoe je ermee omgaat. Ik krijg medicatie en handvatten vanuit het ziekenhuis; die volg ik op. En of je het dan een vijand of een vriend noemt, daarin is geen goed of fout. Iedereen wil simpelweg zo lang mogelijk de tijd hebben.'

Verwondering

'Natuurlijk had ik liever geen kanker gehad. Toch heeft het me veel gebracht. Als ik eerder 's zondags in het bos liep, zat ik me druk te maken over wat ik de dag erna op mijn werk allemaal moest doen. Dan focuste ik niet op mijn kind dat zich verwonderde over een diertje in het bos. En als het dan eenmaal maandag was, liep de dag anders dan verwacht of viel het allemaal hartstikke mee. Kortom, waar zijn we mee bezig? Wat morgen brengt, zien we dan wel weer. Als ik nu een belangrijke afspraak in het ziekenhuis heb, dan maak ik me daar nog wel druk over,

maar hooguit een dag van tevoren. Blijf in het hier-en-nu. Maak onbelangrijke dingen niet groot. De waarde van het leven zit voor mij niet meer in een goede baan of een mooie auto voor de deur.'

Geen dingen uitstellen

'De dood staat gevoelsmatig om de hoek. Daarom stellen we geen dingen meer uit. We maken sommige keuzes eerder en kijken niet te ver vooruit. De tijd die ik heb, wil ik goed gebruiken. We wilden bijvoorbeeld heel graag een keer met de kinderen naar de bergen, dus dat hebben we direct gepland. En we hadden al een tijdje de wens om ons huis aan te pakken. Nu hebben we openslaande deuren naar de tuin, waar we met mooi weer enorm van genieten. Als je steeds het gevoel hebt dat de dood je in zijn greep heeft en dat je anders naar dingen gaat kijken, bedenk dan dat het nog niet zover is. Ik hou ook hoop door de wetenschap die zich ontwikkelt. Misschien komen er weer nieuwe inzichten en mogelijkheden. En ondertussen geniet ik van leuke dingen met onze jongens. Dat hoeft niet de Efteling te zijn; een boswandeling is al heerlijk.'

Verdriet mag er zijn

‘Ik balanceer tussen wat wel en wat niet kan. Het is dagelijks een worsteling maar ik probeer er zo positief mogelijk in te staan. Ik kan niet veranderen wat er is gebeurd, maar wat ik ermee doe is wat het wordt. Praten, praten, praten en verdriet de ruimte geven. Door open te zijn over de situatie en duidelijk mijn grenzen aan te geven, weten anderen precies hoe ik me voel. Het is belangrijk om lief te zijn voor jezelf en positief te blijven. Hoe zwaar en eenzaam het soms ook is.’

– *Marlous*

Laat je kwetsbaarheid zien

‘Laat gerust zien dat je niet alleen sterk bent. Je hoeft niet te doen alsof. Het helpt om je open en kwetsbaar op te stellen.’

– *Ilse*

Tranen

‘Het is leven tussen zorgen, hoop, vrees, opluchting en dit staat op repeat.

Het is leven met vallen en opstaan
tussen hemel en hel.

Tranen van blijdschap, tranen van schrik,
het is een zucht van elkaar verwijderd.

In de zucht pak ik het leven vast.’ – *Anoniem*

Evelien (60) is niet meer te genezen en zoekt naar manieren om zo goed mogelijk voor zichzelf te zorgen. Nu luistert ze beter naar haar lichaam, mediteert ze en zoekt ze rust in de natuur.

LEVENSLIES: KALMEER JE BREIN

‘Vroeger vluchtte ik in drop of Tony’s. Nu heb ik met mezelf afgesproken dat ik niet meer vlucht voor emoties. Het is beter om aandacht te geven aan wat je lichaam je te vertellen heeft.’

Zoektocht

‘Met tranen in zijn ogen vertelde de oncoloog, die ik al twintig jaar ken, dat ik niet meer te genezen ben. Ik heb uitgezaaide borstkanker en kan alleen nog uitstel krijgen met een hormoonbehandeling. Samen met mijn vriend stond ik verloren op de parkeerplaats. En ik dacht: wat raar, ik krijg een horrordiagnose en nu staan we met onze ziel onder de arm op straat.

Ik heb een fantastische oncoloog en ben heel dankbaar voor de zorg. Maar waar kon ik terecht met mijn vragen en emoties? Waar kon ik leren hoe ik nu goed voor mezelf moest zorgen? En hoe moest ik in vredesnaam ontspannen? Ik wilde niet gaan zitten wachten tot ik doodga, en vroeg me af of ik bijvoorbeeld

mijn immuunsysteem kon versterken. Er lopen veel mensen met hun ziel onder de arm na het verlaten van het ziekenhuis met deze diagnose. Eigenlijk zou ik willen dat er een plek is waar je dan terecht kunt. Waar je hoort wat je nog wél kunt doen. Daarom ben ik gaan zoeken naar de mogelijkheden voor aanvullende zorg, wanneer de reguliere zorg stopt. Regie hebben is het allerbelangrijkste als je in een crisis zit; het is het tegenovergestelde van je machteloos voelen. Dus dit is mijn nieuwe startpunt geworden: wat is er nog wel mogelijk en waar heb ik invloed op? Hiermee aan de slag gaan geeft me nieuwe energie.'

Zorgen voor jezelf

'Het gekke is dat er met deze boodschap óók iets van me afviel. Nu ik niet meer te genezen ben, heb ik dus ook niets meer te verliezen. Ik voelde me bevrijd. Ik kies ervoor om kanker te ervaren als een avontuur dat me van alles zal leren en laten ervaren. Ik wil niet in het lijden blijven hangen – ook omdat ik door eerdere ervaringen weet dat ik veel meer kan dan ik ooit had gedacht. Ik zeg elke dag tegen mezelf: tel ook je zegeningen. Het zijn er zoveel. Dat geeft kracht om door te gaan. Ik heb bijvoorbeeld het geluk dat ik net met pensioen ben. Ik heb de tijd om voor mezelf te zorgen en me te verdiepen in andere mogelijkheden. Maar het is echt niet één groot "halleluja, wat ben ik gelukkig". De anti-hormonale therapie tast mijn botten aan, dus ik kan zomaar iets breken. Op mijn meest verdrietige momenten helpt het me te bedenken wat ik nu nodig heb. Ik geef mezelf toestemming om lief te zijn voor mezelf. Dan bel ik even een goede vriendin. Of bedenk wat ik in zo'n situatie voor mijn vriend zou doen – en dat doe ik dan voor mezelf. Ik hoor

best vaak, zeker ook van vrouwen met borstkanker, dat we goed zijn in het zorgen voor anderen en dat we niet goed weten hoe we voor onszelf moeten zorgen.’

Lichaam en geest

‘Ik heb vierendertig jaar als stewardess over de wereld gevlogen. Wij kijken in het westen vaak wat minder naar het oosten. Jammer vind ik dat, want daar – en dat beslaat de helft van de wereld – wordt er op een meer holistische manier met gezondheid en zorg omgegaan. Wij hebben ziekenhuizen, zij hebben gezondheidscentra. Dat is een andere benadering. Ik geloof absoluut in de reguliere geneeskunde, maar denk tegelijkertijd dat geest, ziel en lichaam veel meer invloed hebben op elkaar dan we hier doen lijken. Na de diagnose ben ik naar Japan gegaan. Daar hebben mensen mij op weg geholpen in reiki, om meer te leren over de connectie tussen lichaam en geest. Dat past ook bij de visie van *integrative medicine*, die kijkt naar de hele mens. Ik heb me daar volop in verdiept en ben nu bezig om een online gids over zelfzorg bij kanker te maken. Het geeft mij veel voldoening om ervaringen te delen met anderen. Ik wil dat zo veel mogelijk onderbouwd doen, want dat is wel nodig in onze evidencebased-maatschappij.’

Niet vluchten, maar voelen

‘Ik heb geleerd dat zintuigen een grote invloed hebben op je biochemie. Waar kijk je naar en luister je naar? Daarom ben ik bijvoorbeeld gestopt met naar het journaal kijken, want dat geeft stress. Ik bekijk alleen één keer per dag een nieuwsapp.’