

# 'Ik wil geen kanker huis- houden'

In Lisa's brugklas zaten vijf kinderen met een ouder met kanker. Lisa's moeder, journalist Corien van Zweden, was één van hen. Ze schreef een boek over de ervaringen van de ouders en hun pubers.

Toen ze het manuscript net had ingeleverd, bleek de kanker teruggekeerd.

TEKST ANNE ELZINGA

**'Midden in de nacht werd ik wakker. Angst. Mijn hand lag op mijn linkerborst en bespeurde een heel klein bulkje.** "Een talgklierzyste," zei de chirurg toen ze het een week later wegsneed. Drie dagen later hing ze aan de telefoon: de borstkanker was terug. Terwijl ik er na vierenhalf jaar kankervrij te zijn geweest net weer een beetje in begon te geloven. Ik had immers een kans van 98 procent gehad om de komende tien jaar ziektevrij te blijven. Val ik precies in die 2 procent. Bizarre timing: ik had de middag voordat ik dat plekje ontdekte net het manuscript van mijn boek *Kankerklas* ingeleverd over mijn eerste ervaring. Het boek is af, de kanker afgesloten, tijd voor iets nieuws, dacht ik. Dus niet.

Ik ging een pikzwarte nacht in, veel heftiger dan die eerste keer. Mijn borst moest eraf en ik kreeg chemo. Daar werd ik zo verschrikkelijk ziek van. Na drie van de zes geplande behandelingen had ik een veel te hoge dosis binnen omdat mijn lichaam de chemostof te traag afbreekt. Met allerlei zeldzame en gevaarlijke bijwerkingen van dien. Ik kreeg hartklachten, was acht weken non-stop misselijk, had zweren in mijn mond, mijn keel bloedde, mijn neus bloedde. Maar het allerergste was dat mijn vingertoppen helemaal kapot gingen: de chemostof hoopt zich in die uiteinden op en beschadigt zenuwen en bloedvaten. Dat klinkt niet zo erg, maar is enorm pijnlijk. Ik kon de tandpasta niet meer opendraaien en mijn eigen knopen niet meer dichtdoen zonder pijn. Ik was bang dat ik uiteindelijk niet meer zou kunnen schrijven en typen. Een ramp voor een journalist. Waarom zou ik dan nog verder willen, dacht ik. Nooit in mijn leven ben ik zo verschrikkelijk ziek en wanhopig geweest als toen. Ik kon niks meer. En ik voelde me schuldig dat ik mijn man Pieter en dochters Lisa van 17 en Sara van 15 hier wéér in mee moest slepen, en dan nog een graadje verschrikkelijker. Wat hebben ze aan een moeder en vrouw zoals ik? Dat gevoel dat ze zo slecht af zijn met mij - afschuwelijk.

**Het idee voor mijn boek ontstond zo'n vier jaar geleden toen bleek dat niet alleen Lisa, maar ook vier andere kinderen uit haar brugklas een ouder met kanker hadden.** Ik wilde weten hoe die gezinnen daarmee omgingen. De overgang naar de middelbare school is een vrolijk, spannend moment voor pubers. Ze betreden een nieuwe wereld - zonder jou. De toekomst gaat zich ontvouwen. En precies dan komt er een ziekte in huis waar de dood al achter schemert.

Hoe verhoudt zich dat? Voor mezelf wilde ik erachter komen hoe leeftijdsgenoten zo'n diagnose verwerken. Gaandeweg bleek schrijven voor mij een manier om het vol te houden. Je in anderen verdiepen geeft afleiding en schept afstand. Niet altijd: soms kwam het te dichtbij. Bijvoorbeeld toen de uitbehandelde Caroline bij onze eerste kennismaking het gesprek opende met: "Hallo, ik ben jouw schrikbeeld!" Dat was ze inderdaad. Wij waren ongeveer even oud, onze kinderen ook, we hadden dezelfde ziekte en zij ging eraan dood. Nog steeds is ze mijn schrikbeeld. Ik weet dat het volstrekt irrationeel is, maar haar ziekte verliep volgens hetzelfde patroon als nu bij mij. Ik zit op haar schema. Doodeng. Ik krabbel nu trouwens wel steeds meer overeind.

**Dat Lisa en Sara nu ouder zijn, heeft voor- en nadelen.** Ze zijn zelfstandiger, hebben hun eigen vriendengroep en kunnen hun eigen support organiseren. Zij benaderen de situatie op een bijna volwassen manier, zijn een goede gesprekspartner. Dat ze af en toe eens een stofzuiger door het huis halen, boodschappen doen en koken is ook fijn. Al vonden ze dat zelf niet altijd grappig...

Wel zijn ze er nu veel emotioneler bij betrokken. Sara zat toen in groep 7. Die ging direct voortvarend met de kanker aan de slag. Maakte een werkstuk, wilde mee naar het ziekenhuis. Het komt op die leeftijd niet zo aan als nu. Kleintjes onthouden vooral de praktische dingen: dat ze gingen schaatsen toen ik werd geopereerd en mijn zus in huis kwam. We konden de ellende nog vrij makkelijk bij ze weghouden door leuke dingen te organiseren. Achteraf was Lisa daar niet altijd blij mee: ze vond me toen veel te gesloten.

Alle ouders worstelen met het zoeken naar de balans tussen je kinderen willen beschermen en ze erbij betrekken. Liegen wil je niet, maar je probeert ze wel zoveel mogelijk narigheid te besparen. Je wilt geen kankerhuishouden. Dat de ziekte alles bepaalt. Een zieke moeder vraagt al zoveel aandacht. En het is thuis toch al een stuk minder leuk en vrolijk. Er hangt een schaduw over ons gezin. Deze keer is het voor ons allemaal heftiger. We zijn banger, ik ben zeker en voor Lisa komt daar de spanning van het eindexamen ook nog bij. En ook Pieter staat natuurlijk onder spanning; die lijdt ook. Dus het ontploft thuis wel eens, ja. Natuurlijk baal ik daarvan. Lig ik hartstikke ziek te zijn en gaan de kinderen een beetje ruziemaken! De enige ➡

**‘Nooit in mijn leven ben ik zo verschrikkelijk ziek en wanhopig geweest. Wat hebben ze aan een moeder en vrouw zoals ik?’**

troost is dat het niet goed voor hun ontwikkeling zou zijn als zij de hele tijd op kousenvoeten door het huis zouden sluipen. De kinderen schipperen tussen betrokken zijn en gewoon lol maken. Het is soms moeilijk in te schatten wanneer ze erover willen praten en wanneer ze net willen doen alsof er niks aan de hand is. Soms valt dat dan weer niet samen met je eigen behoefte. Hebben zij verdriet, ben ik net in de stemming om het er eens even niet over te hebben. Ik vind het naar dat ik niet altijd mee kan in hun lol en gekte. Voel ik me te rot, te verdrietig of te moe. Zo frustrerend. Maar ik geniet wel van die puberereuring. Ze moeten vooral doorgaan met hun eigen leven. Sara wilde eind vorig jaar dolgraag thuis een feestje geven voor haar 15e verjaardag; Pieter en ik zouden dan naar een hotel moeten. Dat kon alleen als ik dan nog niet geopereerd was. Toen ik haar appte dat het ziekenhuis de operatie op 1 december had gepland, appte zij direct terug: “Yesssss!!” Geweldig toch? Dat egocentrisme van pubers. Fijn dat ze dat nog gewoon hebben.

**Volgens psychologen die ik voor mijn boek geïnterviewd heb, moeten zieke ouders gewoon doorgaan met opvoeden.** Grenzen blijven stellen. Je mag best wat volwassenheid van ze

vragen. De situatie is naadje, maar ze kunnen zich wel een beetje aanpassen. Zo heb ik laatst de 12-uurregel ingesteld. Ik wil dat ze om middernacht thuis zijn en ergens logeren als dat niet lukt. Ik lag al vaak wakker als ze 's nachts niet thuis zijn, maar nu zie ik echt afgrijselijke spookbeelden. Dat schijnt normaal te zijn. Je vertrouwen is zo geschokt door wat je allemaal hebt meegemaakt dat je overal rampen gaat zien. Daar moet je doorheen. En jezelf beschermen. Voor mij was het heel helder dat ik dit van ze kon vragen, al verzette Lisa zich ertegen en kwam ze de eerste de beste keer toch pas tegen enen thuis. Nu houdt ze zich er wel keurig aan. Maar het blijft ambivalent. Zeker als een ouder stervende is, kun je niet verwachten dat die nog regels blijft stellen. Je kunt toch niet op je doodsbed ruzie gaan maken over het alcoholgebruik van je zoon van 16? Toch snap ik het wel. Want als je kinderen jou gaan ontzien, ben je in feite niet meer hun ouder.

Mijn dochters achter moeten laten, is mijn grootste angst. De vorige keer had ik dat nog meer dan nu. Ze hadden me toen nog meer nodig. Nu zijn ze al een aardig eind op weg richting volwassenheid. Hoewel... soms overvalt de somberheid mij. Laatst waren Pieter, Lisa en ik naar een voorlichting over Lisa's studie. Op een promotiefilmpje zagen we een moeder en een dochter samen dansen tijdens de buluitreiking. Ik moest zó huilen. Lisa schaamde zich natuurlijk wezenloos. Een verschrikkelijk moment. Maar wel logisch. Ben ik er dan nog? Ga ik dat nog meemaken? “Ik kan morgen ook onder een tram komen,” relativieren anderen. Altijd weer die tram! Hoeveel mensen gaan daar nou aan dood? Voor mezelf zou ik er nog wel vrede mee kunnen hebben als het leven stopt. Toch denk ik niet voortdurend: o, ik ga dood! Dat is ook niet de realiteit. Als het uitgezaaid mocht zijn of gaat uitzaaien, dan is de kans groot dat ik daar nog een tijd mee kan leven. Een paar jaar op z'n minst en misschien nog wel jaren. Mooie slotzin, toch? ☛

**Kankerklas - Vijf pubers, vijf ouders, één ziekte**, door Corien van Zweden  
uitgeverij Cargo, € 19,90  
[www.corienvanzweden.nl](http://www.corienvanzweden.nl)

**J/M mag 10 boeken weggeven. Interesse?**  
Ga naar [www.jmouders.nl/winactie](http://www.jmouders.nl/winactie)

