



Beter leven met een *chronisch-progressieve* ziekte

Gids voor zieken, naasten en professionals

Redactie:
C.P.W. (Peter) van den Berg
A.C. (Angélique) van der Lit - van Veldhuizen

Levend tussen hoop en vrees

Annemarie van den Berg kreeg op haar tweeëndertigste borstkanker. Na een intensieve behandelperiode was zij in remissie, totdat zij veertien jaar later te horen kreeg dat zij uitzaaiingen in haar longvlies had. Annemarie besloot haar kennis en ervaring te gebruiken om mensen te begeleiden, die na kanker het leven weer op willen pakken.

“Ik was tweeëndertig jaar toen ik borstkanker kreeg. Terwijl vrienden huizen kochten, trouwden en kinderen kregen, werd ik met de dood geconfronteerd. Dat was een enorme klap en ik ging door een moeilijke periode. Nadat ik chemotherapie, een operatie en bestralingen achter de rug had, wilde ik weer zo snel mogelijk aan het werk, geen uitzondering zijn en meedoen aan het gewone leven.

Veertien jaar lang speelde het hoofdstuk kanker een minimale rol in mijn leven. Ik had net een master organisatiepsychologie afgerond en stond op het punt mijn eigen coachpraktijk te starten, toen er uitzaaiingen in mijn longvlies werden geconstateerd. Ik kreeg te horen dat ik nog maar kort zou leven. Opeens zag mijn toekomst er anders uit en kwam er onverwachts een streep door mijn plannen.

Met zo'n korte levensverwachting bekijk je de wereld op een andere manier. Ik stelde mezelf de vraag hoe ik daarmee om moest gaan. Tijd werd mijn kostbaarste bezit. In die periode voelde ik mij eenzaam, want niemand leek te begrijpen wat ik doormaakte. Ik kreeg regelmatig reacties als 'Je ziet er goed uit, dus het gaat toch goed met je?' Ik voelde me niet begrepen. Ondanks dat de dood bij het leven hoort, komen er veel vragen op je af als je met je eigen eindigheid wordt geconfronteerd. Ik had zoveel plannen en wilde nog zo veel doen!”

Levensvragen

“Dankzij medicatie werd mijn conditie stabiel en begon ik voorzichtig weer door te leven. Ik stortte mij op onze volkstuin en zag dat als een metafoor van mijn leven; ik plantte hoop en verwachting, maar had geen idee of het een volgend seizoen zou overleven. Als ik met mijn handen in de aarde zat te werken, overdacht ik mijn leven en kon ik mijn gevoelens de ruimte geven. Ik liep met veel levensvragen rond, die ik moeilijk kon delen met mijn leeftijdgenoten, voor wie het leven gewoon verder ging.

Tijdens mijn zoektocht naar antwoorden, stuitte ik op het boek 'Coaching bij kanker, begeleiden vanuit levenskunst', van Inge Hidding. Ik las dat boek en dacht: 'Wauw, dit gaat over mij!' Ik herkende mezelf er volledig in en las vervolgens alles wat los en vast zat over de verwerking van kanker. Voor mijn eigen helingsproces besloot ik mij aan te melden voor de opleiding 'Coaching rondom kanker'. Door de vele lesdagen, eigen reflecties en aangeboden literatuur, kwam mijn eigen verwerkingsproces op gang en leerde ik hoe ik anderen in een soortgelijke situatie kan begeleiden.

Na de fatale diagnose startte ik mijn coachpraktijk, met het dilemma dat ik niet te druk wilde zijn met werk, maar tijd wilde hebben om te leven. Hoewel ik geen reclame maak, weten cliënten en organisaties mijn praktijk wel te vinden. Ook werk ik samen met het Cancer Care Center in Amsterdam, dat fysieke en psychosociale ondersteuning verzorgt aan mensen die geraakt zijn door kanker.”

'Ik begeleid mensen in levenskunst'

“Naast werkgerelateerde coaching begeleid ik ook (ex) kankerpatiënten. In het begin was ik bang om uitbehandelde kankerpatiënten te begeleiden, want dat zou mij confronteren met mijn eigen pijn en veel te dichtbij komen voor mij. Maar die gesprekken zijn mooier en meer verdiepend dan welk gesprek dan ook. Ik hoor van cliënten terug dat ze zich gehoord en gezien voelen door mij. Dat ze alles kunnen bespreken en dat ik hun diepste angsten, dromen en verlangens serieus neem en niet bagatelliseer. Naast mijn professionele kennis en ervaring als coach weet ik als ervaringsdeskundige waar deze mensen het over hebben en wat ze meemaken. Het is een win-winsituatie, want ik herken mij in hun behoefte om hun verhaal te willen delen met een lotgenoot en heb veel aan deze gesprekken.

Als coach beweeg ik mee met degene die voor mij zit. Ik ben niet iemand die vertelt hoe je het leven aan moet pakken. Mensen komen bij mij voor een gesprek van mens tot mens. Ik luister en geef terug wat ik hoor. Ook

vraag ik door, ondanks dat sommige vragen pijn doen. Emotie is iets wat geuit mag worden. Ik heb geleerd dat als je je pijn probeert weg te drukken, het net is als een bal die je onder water drukt. Eens komt die keihard boven. Het is belangrijk om beide kanten toe te laten, de verlies- én herstelgerichte kant. De pijn en het verdriet van wat je is overkomen en aan de andere kant 'de kunst' om opnieuw te leren leven. Ik help mensen hun gevoelens met hun naasten te delen en te praten over datgene wat hen bezig houdt. Want ook de naasten zijn onderdeel van het ziekteproces."

Verlangens

"Wij Nederlanders zijn een nuchter volkje en we hebben vaak een hoog arbeidsethos. We 'moeten' van alles en dat gevoel zie ik ook terug bij de mensen in mijn praktijk. Ze zitten bij mij met een gevoel dat ze van alles moeten qua werk, verplichtingen en dingen die 'horen', maar daarbij verliezen zij uit het oog dat zij een enorm 'life-event' hebben meegemaakt en dat alles sindsdien in een ander daglicht staat. De confrontatie met je eigen eindigheid is iets wat je niet in de koude kleren gaat zitten.

Kanker hoeft tegenwoordig niet meteen te betekenen dat je snel komt te overlijden, maar het roept wel vragen op, zoals wat je nu werkelijk van het leven verwacht en wat je diepste verlangens zijn. Hoe moeilijk ook, het is essentieel om deze vragen te beantwoorden. Ik help de cliënt om antwoorden te vinden en samen kijken we hoe die verlangens gerealiseerd kunnen worden. Meestal zijn dat geen wereldreizen, maar gewoon de normale alledaagse dingen, die met wat kleine aanpassing te realiseren zijn."

Posttraumatische groei

"Ik houd van leren en studeren en ben iemand die uitspraken in boeken onderstreept en in 'kerndocumenten' bewaart. Als ik een cliënt heb gesproken en op zoek ben naar de juiste aanpak, lees ik soms die schat aan informatie die ik de afgelopen jaren heb verzameld. Ik heb inmiddels zoveel reflecties, kernen van boeken en overpeinzingen opgeschreven, dat ik er een essay over heb geschreven, *La vie devant moi*. Terugkijkend op mijn proces in de afgelopen zes jaar, ontdekte ik dat ik door vier fases ben gegaan: schok, pijn, heling en groei.

Ik heb bij mezelf posttraumatische groei ervaren, zoals dat heet, en voel me een gelukkig mens. Dat heeft te maken met mijn liefde voor psychologie en ontwikkeling. Ik vind het fascinerend om te zien hoe een mens met tegenslag omgaat en wil dat begrijpen. In mijn essay komt dat uitgebreid aan de orde. Ik sluit af met de zin: '*Back to business, Marie! Volgende week mag je weer onder de scan.*' Hiermee wilde ik aantonen dat de werkelijkheid van mijn ziekte geen afgesloten hoofdstuk is, maar onderdeel van mijn bestaan."

Onvoorstelbaar gelukkig, levend tussen hoop en vrees

"Normaal krijg je bij mijn prognose een keer in de drie maanden een scan van de longen en buik, maar omdat mijn tumormarkers de afgelopen zes jaar stabiel waren, krijg ik maar één keer per jaar een scan. Helaas heb ik onlangs te horen gekregen dat ik nu ook uitzaaiingen in een wervel en in mijn heup heb. Dat is opnieuw een schok. De afgelopen maanden verkeerde ik in een *flow* door het schrijven van mijn essay, dus dit komt rauw op mijn dak. De geschiedenis herhaalt zich. Ook dit zal ik weer een plek moeten geven in mijn leven.

Voor het eerst in zes jaar heb ik een minder stabiele uitslag gekregen, maar gelukkig staan we nog aan het begin van de behandelopties, zegt mijn arts. Ik ben niet bezig met de dood, maar ik maak me wel zorgen over de aftakeling die onherroepelijk zal komen. Ik stel mezelf vragen als '*wanneer zal de aftakeling beginnen en hoelang kan ik nog onafhankelijk leven?*' Toch zie ik kanker als mijn drijfveer. Het gaat me te ver om te beweren dat kanker een geschenk is, maar de veerkracht die ik hierdoor heb gekregen is dat wel. Het is echt een test in weerbaarheid geweest de afgelopen jaren. Deze periode heeft mij veel nieuwe inzichten gegeven en mij gemaakt tot wie ik ben. Ik voel me een mens in optima forma: onvoorstelbaar gelukkig en levend tussen hoop en vrees."