

‘Ben je wel ziek?’

Tekst: Esther Smid ~
Foto's: Suzanne Blanchard

maandag

zondag

woensdag

vrijdag

zaterdag

woensdag

Thea Jansen-Willemsen (59) kreeg twaalf jaar geleden borstkanker. Haar drie kinderen zaten nog op de middelbare school. ‘Het leek alsof er een bom viel op mijn huis: alles was ontregeld, iedereen was van slag.’ Inmiddels leeft Thea al zeven jaar met uitzaaiingen.



‘We hadden nooit gedacht dat ik hier na zeven jaar nog zou zitten’

Ik bel aan bij de seniorenwoning in Doesburg waar Thea en haar man Joop wonen. Thea doet zelf open en het eerste dat opvalt is dat deze vrouw er stralend uitziet! Dat lijkt positief, maar Thea legt uit waarom het ook lastig is: ‘Omdat ik er niet uitgemergeld uitzie, begrijpen mensen niet dat ik kanker heb. Ik stuit op veel onbegrip. Sommige mensen vragen zelfs: “Ben je wel ziek?”’

Toen Thea in 2001 voor het eerst borstkanker kreeg, werd haar linkerborst geamputeerd. Omdat ze moeite had met haar verminkte lichaam, wilde ze in datzelfde jaar een reconstructie. ‘Ik kon er niet tegen om mezelf met één borst te zien; ik heb een handdoek over de spiegel gehangen.’ Nog geen jaar later ontstonden er tumoren in Thea’s hals en in haar rechterborst, die ook geamputeerd werd. ‘Ik lag om de haverklap in het ziekenhuis om al die tumoren weg te laten halen’, herinnert Thea zich.

Teleurstelling en hoop

Toen Thea een paar jaar later last kreeg van haar onderrug, bleek de borstkanker uitgezaaid te zijn. Thea heeft inmiddels uitzaaiingen in haar bekken, ruggenwervels en schedel, en ook op haar longen en lever zit een plekje. Ondanks de vele uitzaaiingen is de situatie op dit moment stabiel.

Elke vier weken wordt gekeken naar de tumormarkers in Thea’s bloed. Bij een lage waarde werken de medicijnen goed. Maar dat kan van het ene op het andere moment omslaan. Dan zijn de kankercellen actief en de medicijnen uitgewerkt. ‘Die spanning elke keer is zwaar’, vertelt Thea. ‘Een positieve uit- >>



'Ik ben intens gelukkig met mijn man, de kinderen en de kleinkinderen'

Ik krijg energie van mijn kleinkinderen.

slag is fantastisch, maar een negatieve uitslag is vreselijk. Dan moeten we weer zien op te krabbelen en hopen dat er een ander medicijn is dat langdurig aanslaat. Niemand weet hoe lang me nog gegeven is, maar we hadden nooit gedacht dat ik hier na zeven jaar nog zou zitten.'

'Natuurlijk vraag ik me af waarom mij dit moet overkomen', zegt Thea geëmotioneerd. 'We hadden het zo fijn met ons gezin en ik had mijn drie kinderen graag een zorgeloze jeugd gegund.' Toen Thea net wist dat ze uitzaaiingen had, kreeg ze last van paniekaanvallen. 'Ik dacht echt dat ik stikte. Gelukkig is dat nu onder controle met medicijnen. Nog steeds wisselen angst en hoop elkaar af, maar ik kan ook volop genieten. Ik ben intens gelukkig met mijn man, mijn kinderen Raymond (34), Tamara (32) en Desiree (25) en mijn zeven kleinkinderen. Zij hoeven niet bang te zijn dat ik de moed opgeef, want dat doe ik niet. Tot het laatste moment zal ik alles aanpakken wat er is!'

Thea en haar man passen bijna dagelijks met veel plezier op hun kleinkinderen. 'Ik ben het liefst eerlijk en open tegen ze, zodat ze voorbereid zijn. Ze zien mij veel pillen slikken en vragen waarvoor mijn portacath is. Ik heb ze verteld dat het een toeter is: als ik er op druk, komt opa. De oudste is acht en weet sinds

kort dat ik kanker heb. Dan zegt hij aan tafel: "Oma jij hebt kanker hè?" Daarna eet hij gewoon weer door, zo zijn kinderen.'

Soms heeft Thea te veel last van pijn en vermoeidheid om op te staan. Dan komen de kleinkinderen met hun autootjes bij haar op het hoge bed spelen. 'Als we gaan slapen vinden mijn man en ik wel eens een hijskraan onder de dekens. Dat vind ik prachtig. Ik krijg energie van mijn kleinkinderen; ze houden me met hun onbevengene vrolijkheid op de been. Maar tegelijkertijd is het ook lastig. Hoe moet ik ze straks vertellen dat oma doodgaat? Alles heeft altijd ook die schaduwzijde. Wanneer ik daar boos of verdrietig over ben, krijgt Joop het nog wel eens te verduren. Maar zonder hem was ik nergens, we hebben het nog heel fijn samen.'

De moeite waard

Thea en Joop gaan nog regelmatig een paar dagen met vrienden naar een hotel of een weekje met familie op pad. 'Ik geniet daar met volle teugen van', benadrukt Thea, 'ook al moet ik achteraf een paar dagen bijkomen. Ik word wel continu aan mijn beperkingen herinnerd, want ik kan nog geen vijfhonderd meter lopen. Daarom gaat er altijd een rolstoel mee.' Vanwege de pijn in haar benen heeft Thea

via de gemeente een scootmobiel geregeld. Zo kan ze met Joop op de fiets toch nog tochten maken van zo'n 45 kilometer. 'Ik ben blij met mijn scootmobiel; daardoor heb ik mijn vrijheid behouden. Inmiddels staat er ruim vijfduizend kilometer op de teller!'

Wanneer mensen Thea in de supermarkt zien lopen, moet ze zich wel eens verantwoorden voor haar scootmobiel en haar invalidenkaart. 'Dat soort reacties heeft wel een paar vriendschappen gekost. Mensen beseffen niet hoeveel pijn en moeite het me ondanks de morfine kost om een stukje te lopen.'

Wanneer Thea vertelt over haar jongste dochter, die drie jaar geleden trouwde, raakt ze ontroerd. 'Mijn zoon en oudste dochter hadden al kinderen en daarom wilde zij graag dat ik haar bruiloft zou meemaken. Ik vroeg me af of ik het zou redden om erbij te zijn. Inmiddels is het alweer drie jaar geleden en heeft mijn jongste dochter ook een kindje. Toen mijn dochters tegelijk zwanger waren, was ik bang dat ik de geboorte van de baby's niet meer mee zou maken, maar ook dat is gelukt. Het is heftig om continu bang te zijn dat je ergens niet meer bij zult zijn. Als ik er nog wel ben, is er de opluchting en dan prijs ik me gelukkig.'

'Mijn leven is eigenlijk na de eerste diagnose nooit meer hetzelfde geworden. We zijn al twaalf jaar met die kanker bezig. Toch is het nog absoluut de moeite waard. Ik leef intensiever: voorheen was een kopje koffie op een terras heel normaal, maar nu beleef ik dat veel bewuster. Ik heb de kleine dingen leren waarderen.'

Afscheid

'Ik weet dat het einde een keer komt, maar wanneer is onzeker. De ene dag lukt het beter om daarmee om te gaan dan de andere. Voorlopig probeer ik nog zo



Door mijn scootmobiel heb ik mijn vrijheid behouden.



Alles heeft altijd ook die schaduwzijde.

veel mogelijk te genieten. We vieren bijvoorbeeld onze verjaardagen bewust buiten de deur met onze kinderen en kleinkinderen. Wij zijn een hecht gezin; de rest is minder belangrijk geworden.'

Thea denkt niet veel na over de toekomst, maar probeert bij de dag te leven. Wel heeft ze geregeld dat ze in de laatste fase van haar leven thuis in haar eigen bed verzorgd wordt door Joop en iemand van de palliatieve thuiszorg. Ook bezoekt ze met een vriendin regelmatig open dagen van crematoria. 'Ik ben nieuwsgierig en wil weten wat de mogelijkheden zijn. Ik ben trouwens niet bang om dood te gaan. Ze kunnen je helemaal platspuiten, zodat je niets meer merkt van de pijn. Ik ben wel bang voor het moment dat ik uitbehandeld ben en afscheid moet nemen. Dat moment komt hoe dan ook. Ik kan dat geen plek geven. Ik zou niet weten waar ik het neer moest zetten.' ●

Het motto van Thea

'Herinner gisteren, droom van morgen, maar leef vandaag.'

De raad van Thea

Blijf praten en bekijk wat de mogelijkheden zijn om bijvoorbeeld thuis te sterven.'

Het ritueel van Thea

'Ik ben erg gelovig. Waar ik ook heen ga, ik koop altijd een Mariabeeldje of een rozenkrans. In elke kerk waar ik kom, steek ik een kaarsje aan voor mijn dierbaren die overleden zijn.'