



Het is hier moeilijk én fijn

Redacteur Mariëlle (30) ging op bezoek in centrum Viore, een plek waar mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden elkaar ontmoeten en ondersteunen. “Hier begrijpen we elkaar.”

Tekst **MARIËLLE WISSE**
Fotografie **CHANTAL SPIEARD**

En beetje opgelaten rijd ik het terrein van Viore op. Reportages zijn altijd leuk om te maken, maar tegen deze zie ik eerlijk gezegd een beetje op. Een hele dag verblijven in een huis vol mensen die kanker hebben of dat hebben gehad... gezellig is anders. Miranda, directeur van centrum Viore in Hilversum, houdt de deur uitnodigend voor me open. Ik kijk eens goed om me heen. Aan mijn linkerkant bevindt zich een knusse huiskamer met keuken, op rechts een stuk of vier kamers met allemaal een eigen functie. Eigenlijk best gezellig. Misschien valt het toch nog mee. Terwijl we door het centrum wandelen, vertelt Miranda vol passie over haar werk: “In het ziekenhuis is er vooral aandacht voor het medische traject. En dat is uiteraard belangrijk, maar psychosociale zorg is dat óók. Daarom proberen wij dat hier op een laagdrempelige manier aan te bieden.” Ik blader door een informatiefolder. Er worden leuke activiteiten georganiseerd, zoals yoga, tuinieren, creatieve workshops, mindfulness, huidverzorging...

de lijst is eindeloos! Terwijl ik word rondgeleid, druppelen er steeds meer mensen binnen. Om tien uur gaat de eerste activiteit namelijk van start: wolvilten. Met een naald voorzien van kleine weerhaakjes prik je stukjes wol aan elkaar om verschillende vormen en effecten te creëren. Aandachtig kijk ik toe hoe een van de cursisten met het naaldje aan het prikken is. De grote zon op haar kunstwerk valt me op, dus besluit ik ernaar te vragen. “Hij is nog niet af, hoor! Maar mijn zoon is in elk geval goed gelukt. Toen we hieraan begonnen, had ik behoefte aan licht. Dat licht vind ik hier.”

In hetzelfde schuitje

Terwijl de cursisten verdergaan, loop ik naar de kamer ernaast, waar oncologisch schoonheidsspecialist Mary bezoeker Inke (53) in de watten legt. Inke is getrouwd

1 Viore bezoeker Mariëlle met de yogadocent.
2 Oncologisch schoonheidsspecialist Mary Faber verft de wenkbrauwen van bezoeker Sabine.
3 Ik ben duidelijk niet in de wieg gelegd voor wolvilten. 4 Er wordt ook gelachen in Viore door Miranda en Inke. 5 Klaar om soep uit te delen.

en moeder van vijf kinderen. Na de behandeling raken we in gesprek. De chemotherapie die Inke onderging vanwege uitgezaaide lymfeklierkanker is goed aangeslagen, maar ‘schoon’ zal ze nooit meer zijn. Ze vertelt dat de plaats van de primaire tumor onbekend is en dat de kanker altijd en overal weer kan opduiken. “Anderhalf jaar geleden voelde ik me op een ochtend zo beroerd, dat ik bijna tegen de vlakte ging. Ik dacht dat ik een ontsteking had, misschien zou worden geopereerd en dan weer naar huis zou mogen.” Het bleek iets totaal anders te zijn: een uitzaaing drukte een bloedvat dicht, met trombose en een longembolie als gevolg. Inke: “Samen met mijn man heb ik huilend de kinderen gebeld. Het moeilijkste moment van mijn leven. Ze reageerden alle vijf op hun eigen manier. M’n jongste (17) heeft heel lang gezegd: ‘Als we het er niet over hebben, dan is het er niet.’ De oudste (25) ging direct alles googelen. Mijn middelste dochter (21) zei de dag erop: ‘Mam, ik heb er goed over nagedacht. Als jij er niet meer bent, dan red ik het ook.’ Ik vind het nog steeds een van de meest aangrijpende uitspraken. Het is een troost om te weten dat mijn kinderen het redden, maar confronteert me ook met de hardheid van deze ziekte. Ik weet niet hoe lang ik nog heb. De statistieken zijn heel slecht: 87 procent haalt het eerste jaar niet en slechts 5 procent is er nog na vijf jaar.



In goede handen
Op 81 locaties in Nederland zijn centra voor leven met en na kanker onder de koepel IPSO actief voor mensen die geraakt zijn door kanker. Zij bieden de nazorg waar het ziekenhuis vaak geen tijd voor heeft. De ruim 4500 getrainde vrijwilligers die dit mogelijk maken, zijn vaak zelf ervaringsdeskundigen.

Niet heel rooskleurig dus.” Als ik haar vraag hoe zij naar die cijfers kijkt, begint ze te lachen. “Ja, ik denk natuurlijk dat ik bij die 5 procent hoor. Ik word minstens 93!” Bij Viore komt Inke vooral voor de behandelingen van Mary, die haar door een moeilijke periode hebben geholpen. “Na de eerste chemo hebben mijn dochters mijn haar eraf gehaald. Daar zag ik enorm tegenop. Dan ben je ineens echt een kankerpatiënt. Met de tips van Mary en haar nuchtere aai over mijn kale bolletje voel ik me weer een beetje mezelf.” Het centrum vindt Inke zowel een moeilijke als een fijne plek. Moeilijk omdat ze er wordt geconfronteerd met ziek zijn, fijn omdat ze er niets hoeft uit te leggen en iedereen in een vergelijkbare situatie zit. Ze pleit voor meer aandacht en budget voor deze tak van zorg. “Dat hele wetenschappelijke, medische gedeelte hebben we aardig onder de knie. Maar centra als deze horen er net zo goed bij en hier valt nog een hoop te winnen.” De tijd gaat snel. Yoga, de laatste activiteit van de dag, staat op punt van beginnen. Ik help de instructeur met het neerleggen van de matjes en ga vervolgens stilletjes zitten. Na afloop spreek ik Mariëlle (52), getrouwd en moeder van twee dochters (19 en 23). Ze kreeg in 2009 borstkanker en werd na een chemotraject en borstamputatie ‘schoon’ verklaard. Vier jaar terug werd ze weer ziek. “Ik ben een hardlooperster in hart en nieren. Dus toen dat ineens niet meer zo goed ging, zat het me niet lekker. De huisarts besloot dat er een PET-scan moest komen. Toen ik daar de uitslag van kreeg, stortte mijn wereld in.” Mariëlle kreeg de diagnose botkanker en krijgt nu palliatieve therapie om de kanker rustig en klein te houden. Mariëlle: “Twee weken na de uitslag van de scan ben ik getrouwd. Dat stond al op de planning, hoor. Het waren twee gekke weken waarin liefde, vreugde en verdriet heel dicht bij elkaar lagen. Het waren ook twee weken waarin ik de bevestiging kreeg dat de man met wie ik ging trouwen, de juiste persoon is voor mij. Ik zou niet weten wat ik zonder m’n maatje zou moeten.” Mariëlle’s man is nu mantelzorger, een zware rol waarin ze hem zoveel

Reportage



Links: Mary en Sabine nemen afscheid na de behandeling. **Rechts:** Als het haar door de chemo uitvalt, zijn deze mutsjes te leen bij Viore.

mogelijk probeert te ontlasten. “Zo houdt hij nog wat tijd over voor z’n vrienden en z’n hobby’s en valt hij niet in een gat als ik ooit weg ben. De taak van mantelzorger wordt vaak onderschat. Nu gaat het goed met me, maar misschien ben ik vanavond zo moe dat hij me moet helpen met uitkleden en in bed leggen.”

Mariëlle kende Viore al vanuit haar werk als doktersassistent. Maar toen ze zelf ineens aan de andere kant stond, moest ze even een drempel over, vertelt ze. Inmiddels is ze er zo’n vier jaar ruim twee keer per week. Hier begrijpen we elkaar. Als ik zeg dat ik buikpijn

heb door een bepaald medicijn, krijg ik van alle kanten hulp en tips.”

‘Niet iedereen kan honderd worden’

Sinds ze ziek is, geniet Mariëlle nog meer van het leven. Ze is pas oma geworden en apetrots op haar eerste kleinzoon. “Voor de dood ben ik niet bang, maar er zijn wel dagen waarop ik moet huilen om de twijfel of ik de grote momenten van mijn kinderen en kleinkinderen kan meemaken.

Tegelijkertijd probeer ik dat zoveel mogelijk naast me neer te leggen. Het is wat het is en ik maak er het beste van. Je staat er vaak niet bij stil als je jong bent, maar niet iedereen kan honderd worden.”

Sterke, lieve vrouwen

De dag zit erop. De bezoekers vertrekken huiswaarts en ook voor mij is het tijd om te gaan. Bij het afscheid vraag ik aan directeur Miranda hoe je zo’n centrum draaiende houdt. Een bijdrage van de landelijke overheid of zorgverzekeringen krijgen ze namelijk niet. “Het kost inderdaad flink wat tijd en moeite om alles bij elkaar te sprokkelen. Deelnemers betalen een eigen bijdrage voor de activiteiten die ze doen. Maar dat is natuurlijk niet genoeg om alles te organiseren en – niet te vergeten – de vaste lasten te betalen.” Centra als Viore moeten het vooral hebben van bedrijven en fondsen. Het KWF maakte eerder dit jaar bekend zestien miljoen euro te investeren. En zelfs dan is het nog een uitdaging, volgens Miranda. “Maar het is het allemaal waard.”

Met een heel ander gevoel dan een paar uur terug stap ik in de auto. Ziek zijn is voor veel mensen een realiteit en een plek als Viore is een mooie aanvulling op de bestaande zorg. Al zou het in een ideale wereld natuurlijk helemaal niet bestaan. ●