

Een dodelijke ziekte is wel het laatste waar je aan denkt als je Laura ontmoet: een mooie meid van twintig jaar in skinny jeans. Ze straalt en is dol op koken en kunstgeschiedenis. Toen vorig jaar bleek dat de kanker naar haar longen was uitgezaaid, stond haar besluit al snel vast: ze wil geen levensverlengende behandelingen, maar kwaliteit van leven. Haar boek *Leef!* is nu al een bestseller.

Tekst: **Door van der Wiele** -
Fotografie: **Wim van de Hulst**

Laura is ongeneeslijk ziek

‘LEEF HET LEVEN NU!’

Er zit een kleine verdikking ter hoogte van haar linkerborst. Laura is vijftien jaar als ze dat voor de badkamerspiegel opmerkt. Ze slaat er verder geen acht op en geniet van haar zomervakantie. Als ze drie weken later een knobbelletje onder haar oksel voelt, gaat ze voor de zekerheid toch maar even naar de huisarts. Allerlei doorverwijzingen volgen. Op een röntgenfoto is een grote schaduw bij de vierde rib te zien en dat moet onderzocht worden op de afdeling kinderoncologie in Groningen. De tumor die daar wordt ontdekt, heeft de grootte van een forse mannavuist. Hij zit in het longgebied en groeit al naar de luchtpijp.

Het voelt als het ultieme slechtnieuwskamertje, zo kil en steriel. Daar wacht ik met mijn ouders een paar minuten op de komst van dokter Veenstra. (...) In de dertig minuten die volgen, verander ik van een gezond vijftienjarig meisje in een ernstig zieke vijftienjarige vrouw.

De tumor in Laura's borstkas blijkt een zeldzame vorm van kanker te zijn. Chemo, bestralen, operatief verwijderen - de oncoloog die haar begeleidt, kan niet beloven dat de behandelingen zullen aanslaan. Het enige wat hij kan beloven, is dat hij zijn uiterste best voor haar zal doen. Hij stelt voor dat ze nog een ander ziekenhuis bezoekt voor een second opinion, maar juist doordat hij zijn onzekerheid over de behandelkansen uitspreekt, wekt hij Laura's vertrouwen.

‘Juist in de diepe dalen leer je de belangrijkste levenslessen’

GEEN ANGST

Laura is een nakomertje: ze heeft drie ‘grote’ broers. Haar ouders zijn gescheiden, het onderlinge contact is goed gebleven. Tijdens haar jeugd in de provincie was ze omringd door mensen die ouder waren, maar die haar als gelijke bij de gesprekken betrokken. Moeilijke onderwerpen worden niet geschuwd binnen het gezin en nu wordt kanker een belangrijk onderwerp aan de keukentafel. Aanvankelijk hebben Laura's ouders twee grote angsten: dat ze hun dochter moeten gaan missen en dat ze pijn gaat lijden. Laura zelf vindt het iets tegenstrijdigs hebben dat ouders hun kinderen willen zien opgroeien zonder al te veel kleerscheuren, want juist in de diepe dalen leer je de belangrijkste levenslessen.

“Ik wil dit zo graag van je overnemen, Lau”, zei papa op een middag.

Ik schrok ervan. “Als je blijft niet, zo werkt het toch niet?” “Nee, dat weet ik ook wel, maar ik snap niet waarom jij dit moet krijgen. Waarom ik niet en jij wel?”

Laura ziet niet in waarom deze ziekte haar bespaard zou moeten blijven. Vanaf het prille begin beschouwt ze de tumor als een fase in haar leven die haar als mens verrijkt. Dit zal haar niet alleen tegenspoed, maar ook voorspoed gaan brengen, daarvan is ze overtuigd. Die gedachte is dan nog heel abstract. Ze weet niet welk lijden de ziekte met zich mee zal brengen en kan zich ook nog geen beeld vormen van het geluk dat ze erin zal gaan vinden.

Niet lang na de diagnose begint de chemobehandeling, die bestaat uit drie kuren van drie dagen. Angst voelt Laura niet. Angst gaat over een moment in de toekomst, waarvan je nog niet weet hoe het eruit zal gaan zien, vindt ze. Laura ziet twee mogelijkheden: je hebt angst of je hebt liefde. Zij heeft zich altijd gericht op dat laatste. Als ze overigens wél angst had gevoeld, dan had ze dat evengoed geaccepteerd. Laat maar binnen die emotie, ook die mag er zijn. Als je hem eenmaal helemaal hebt gevoeld en bekeken, dan ben je uiteindelijk ook in staat om hem weer los te laten.

Ik voel me krachtig en sterk. Het overheersende gevoel in mij is dat ik hier doorheen zal komen. Dat deze ziekte een fase in mijn verder gezonde leven gaat worden, dat ik hier niet aan zal overlijden. Ik ga niet dood, omdat ik vecht.

Kiezen voor de chemobehandeling geeft Laura het gevoel dat ze kiest voor gezond zijn. Ze slaat extra vitamines in om weerstand op te bouwen voor de kuur. De tumor ervaart ze als iets wat tussen haar en het leven staat, iets wat ze moet overwinnen. Laura zal vechten, voor haar leven en haar toekomst.

Het is het vanzelfsprekende gevoel van een vrouw die nog niet ziek is. Later zal ik ontdekken dat het anders gaat. Een chemovrij lichaam maakte mijn geest overmoedig.

Zodra de chemovloeistof Laura's lijf binnendruppelt, neemt haar lichamelijke conditie in rap tempo af en ook mentaal gebeurt er veel met haar. Doordat ze haar eten niet meer kan binnenhouden, valt ze in de weken die volgen acht kilo af. Haar lijf is zo slap, dat ze weer volledig moet terugvallen op de zorg van haar ouders. ▶

Niemand had erop gerekend dat ze op haar vijftiende nog door haar vader gewassen zou moeten worden in een ziekenhuisbed.

Vanuit dat bed ziet Laura in dat woorden als ‘vechten’ en ‘overwinnen’ helemaal niet passen bij haar ziekte. Die leggen een zware verantwoordelijkheid bij de patiënt. Want heeft degene die overlijdt aan z’n ziekte dan niet hard genoeg gevochten? Laura begrijpt dat ze zich hier alleen maar aan kan overgeven. Stap voor stap door het proces gaan. Niet te veel vooruitkijken, maar leven in het hier en nu.

VROUWELIJKHEID

Laura ervaart deze periode niet als duister, want er zijn ook veel mooie momenten. Lichamelijk gezien heeft ze het natuurlijk vaak genoeg zwaar en ze gaat door een rouwproces. Maar aan de zonzijde voelt Laura heel veel liefde, voor haar ouders en broers, voor haar vriendinnen, klasgenoten en docenten die met haar meeleven. Samen met haar moeder op bed een aflevering van Oprah Winfrey kijken, is een power-moment voor haar, waarop ze weer even kan teren.

In de negen maanden van behandeling staan haar zintuigen op scherp en komt alles intens bij haar binnen: de herfstkleuren in het bos zijn dieper dan alle voorgaande jaren en voor zover ze door de chemo nog iets kan proeven, heeft alles zo veel meer smaak.

“Mama, ik denk dat ik het niet meer zo vanzelfsprekend vind dat ik dit overleef.” Ik lig op mijn bed, dat sinds ik thuis ben in de woonkamer staat. Mama staat naast mij, maar ik durf haar niet aan te kijken.

Het voelt heel raar voor Laura om haar gedachten over de dood voor het eerst hardop uit te spreken tegen haar moeder. Door haar ervaring met de chemo, staat haar overtuiging dat ze de ziekte zal overwinnen op de hel-

ling. Haar hoofd is gevuld met de dood, maar die mogelijkheid hebben ze tot dan toe nog niet uitgesproken. Wanneer de woorden over de dood uit haar mond komen, is overlijden ineens net zo’n reëel scenario als genezing. Haar moeder reageert vol begrip. Door de dood als reële optie te accepteren, wordt het idee van overlijden een stuk minder beklemmend voor Laura. Ze leert dat het minder eng wordt wanneer ze het benoemt.

De scan die wordt gemaakt na afloop van de chemobehandeling levert een bedroevende uitslag op: de tumor is niet gekrompen. Nu valt de keuze op opereren. De tumor en drie ribben worden verwijderd. Veel pijn volgt en het herstel verloopt traag. Maar dan is er reden om te juichen: de operatie is geslaagd, de tumor is weg! Toch worstelt Laura nog met genoeg zaken.

Ik kijk in de spiegel en zie een kaal gezicht, daaronder uitstekende sleutelbenen, weer ietsje verder een euromunt-achtige vorm, mijn VAP (venous access port, onderhuids aangebracht om de chemovloestof toe te dienen, red.) die enorm uitsteekt, gekoppeld aan een infuus. Ietsje naar links een enorm gat, met hechtingen en een halve borst. (...) Zal ik mij ooit weer vrouw gaan voelen in dit lijf?

Vrouwelijkheid is een groot onderwerp. Tot voor kort ontwikkelde Laura’s vijftienjarige lichaam vrouwelijke vormen en haar blonde krullen bepaalden mede haar zelfbeeld. Aanvankelijk voelt het verlies van haar haren en haar ronde lichaamsvormen als een verlies van haar vrouw-zijn. En dan raakt ze ook nog een deel van haar linkerborst kwijt door de operatie.

Toch komt al snel het inzicht dat vrouwelijkheid iets is wat van binnenuit komt. Reacties van de mensen om haar heen helpen haar om de uiterlijke veranderingen te accepteren. Wanneer ze tijdens de chemo haar haren verliest, krijgt ze regelmatig van haar broers te horen: “Jeetje, wat zie jij er mooi uit vandaag.” Dat voedt haar zelfvertrouwen. Net zoals haar uiterlijk in stapjes verandert, zo leert Laura ook stukje bij beetje om zich vrouw te blijven voelen.

Er is nog iets waarmee Laura worstelt na negen maanden van behandelingen: hoe moet ze nu verder leven?

Er is een diepe kloof tussen de persoon die ik was voordat ik kanker kreeg en de persoon die ik nu ben. Ik word geacht mee te doen met de normale dingen, maar ik pas er niet meer tussen. (...) Mijn ziekte heeft al mijn gedachten, waarden en normen opnieuw bepaald.

TOEKOMST

Laura gaat weer naar school, de vierde klas van het vwo. Ze heeft een behoorlijke achterstand opgelopen, maar is vastbesloten om alles in te halen. Hoewel er vanuit school veel aandacht voor haar was tijdens haar ziekteperiode, voelt ze weinig aansluiting meer. Klasgenoten maken zich druk over het eindexamen, maar voor Laura ligt dat nog zover in de toekomst. De kanker kan terugkeren, ze weet niet of ze er dan nog wel is...

Daarbij heeft ze zich aangeleerd om de ‘nu-momenten’ te pakken. Die kleuren haar dag op zo’n mooie manier, daar wil ze geen afscheid van nemen. Maar het wringt, dat ‘leven in het nu’ en je tegelijkertijd weer een beeld moeten vormen van de toekomst. Iedereen verwacht dat het heel goed zal gaan met Laura nu de tumor weg is, maar emotioneel gezien komt de klap nu pas. Ze durft geen plannen meer te maken. Bovendien is ze zich zo bewust van hoe kort het leven kan zijn, dat alles wat ze doet heel waardevol moet zijn. Daarmee is de spontaneiteit er wel vanaf.

Op bezoek bij vrienden in Zuid-Frankrijk, die aan de voet van de Mont Ventoux wonen, hervindt Laura haar levenskracht.

Ik liep naar de rand van de bergen, keek het mistige dal in. De berg raakte me. En gaf me kracht. Ik kreeg zin én energie om die berg op te rijden.

Een plan vormt zich in Laura’s hoofd: ze wil vanaf de Mont Ventoux naar huis fietsen. Ze wil geld inzamelen voor de Make-A-Wish Foundation, een organisatie die een wens van haar vervulde toen ze het moeilijk had tijdens de ziekteperiode. Laura zet haar plannen door, maar ze doet het niet alleen. Zodra haar fietstour start, komt elke week een team vanuit Nederland over om de voorgangers af te lossen. In totaal fietsen er zo’n vijftiengint mensen met haar mee. Erop terugkijkend noemt ze die tour haar ‘wedergeboorte’. Weg met de vragen over het leven die haar doen verkrampen - lééf het leven! Laura durft zichzelf weer doelen te stellen.

Ze slaagt voor haar vwo-examen en gaat kunstgeschiedenis studeren in Amsterdam. Daar vindt ze een kamer in een studentenhuis. Amsterdam voelt heerlijk, de stad zindert. Hier is Laura thuis en niemand kent er haar ziektegeschiedenis. Ze ontmoet nieuwe vrienden en vindt een leuke bijbaan bij een cateringbedrijfje, waarin ze haar liefde voor koken kwijt kan. Ieder kwartaal laat ze een scan maken om te onderzoeken of de kanker wegblijft. Nu ze haar nieuwe leven zo lekker op de rit heeft, durft Laura ‘kankervrij’ te denken en ze ziet de scans die ze ieder kwartaal laat maken steeds meer als een routinehandeling.

ONVERMIJDELIJK

Als ze driekwart jaar in Amsterdam woont, staan haar ouders plotseling voor de deur. Een verdrietig moment: op de laatste scan zijn uitzaaiingen in Laura’s longen te zien. Niet lang daarna zit ze weer samen met haar ouders en de oncoloog in het slechtnieuwskamertje van het Groningse ziekenhuis waar ze drieënhalve jaar geleden ook zaten.

We bekijken de scan en de uitzaaiingen. Het zijn acht kleine bolletjes die zo dadelijk mijn leven gaan verprutsen.

De arts is weer net zo eerlijk over de mogelijkheden als tijdens hun allereerste gesprek. Hij legt Laura de opties voor: één van de acht tumoren operatief verwijderen voor nader onderzoek, bestralen van zo veel mogelijk tumoren. Chemo zit er niet meer in, daarmee hebben de behandelaars geen vat kunnen krijgen op de eerste tumor. Omdat er maar heel weinig hoop is op genezing, luidt de laatste mogelijkheid: niet meer behandelen.

Laura’s besluit staat al snel vast: ze geniet zo van haar leven in Amsterdam, ze gaat voor kwaliteit. Ze wil geen levensverlengende behandelingen waarvoor ze ziekenhuis in en uit moet. Zolang haar lichaam zich goed houdt, wil ze ook geen scans om te volgen hoe de tumoren zich ontwikkelen. Laura wil voluit leven. Uiteindelijk zal haar lichaam het wel aangeven als ze zorg nodig heeft. Dan kan ze hulp inschakelen.



In de weken die volgen, zet ik bewuste stappen in de richting van het leven en in voorbereiding op de dood.

Samen met een vriendin zoekt Laura een appartement in Amsterdam. Ze let erop of de woning geschikt is voor haar laatste levensdagen. Ook vraagt ze een buddyhond aan, die haar kan bijstaan wanneer haar krachten afnemen. Door hiermee bezig te zijn, laat Laura de dood toe in haar leven. Het is haar onvermijdelijke bestemming, dus laat het er dan maar zijn ook.

Laura ziet haar afscheidsdienst helder voor zich. Ze gaat op zoek naar haar laatste jurk, die zal ze dragen in de kist. Ook stelt ze een lijst met mooie muziek samen en met haar vriendin maakt ze een afscheidsfilmpje. Niet ‘om het maar geregeld te hebben’, maar om wat komen gaat te omarmen. Het zoet en het zuur.

Op die ene dag, toen ik te horen kreeg dat ik uitgezaaide kanker had, werd alles anders. Nooit meer een toekomst. Maar het is niet langer erg.

Niet meer erg? Laura praat erover met het gemak van iemand die er veel over heeft nagedacht. Ze moest los zien te komen van haar toekomstbeelden, haar ambities en verwachtingen. Laura heeft geleerd om niet bezig te zijn met wat er niet is, het enige wat telt is nu. En die nu-momenten geven je dag een gouden randje. Dat punt heeft ze niet zonder slag of stoot bereikt. Om te kunnen zeggen dat het niet erg meer is, heeft Laura haar verdriet onderzocht: wat heeft ze verloren en hoeveel pijn doet dat? Ze heeft intensief gekeken naar het leven, maar ook naar de dood. Op die manier heeft ze het verdriet om wat ze heeft verloren, kunnen loslaten. Nu kan ze de schoonheid zien van wat er wél is.

Met haar boek wil ze haar ervaringen delen. Ze roept haar lezers op om het nu intenser te ervaren. Gebruik al je zintuigen om het leven te ervaren op het moment dat het gebeurt. Waarom zou je stress hebben over iets in de toekomst? Dat is er immers nog niet. Geniet van het pad dat je bewandelt en wees niet alleen maar gericht op je doel. Als je naar je werk gaat en je trekt de deur achter je dicht, ben je in gedachten dan al op je werk? Zonde, want dan mis je zo veel. Je kunt ook van de reis ernaartoe genieten, van de opkomende zon, de fluitende vogels, muziek die klinkt vanuit een auto... Die momenten kleuren je dag. Eigenlijk is Laura’s boodschap heel eenvoudig: lééf! ■