



# Hoop

is wat ons gezin op de been houdt. Ook al is het ijdele hoop'

Een gelukkig gezin met vier zoons (12, 10, 7 en 4 jaar). Femke (41) leidt het leven waarvan ze droomde. Dan komt de mokerslag: man Mark (42) blijkt ongeneeslijk ziek.

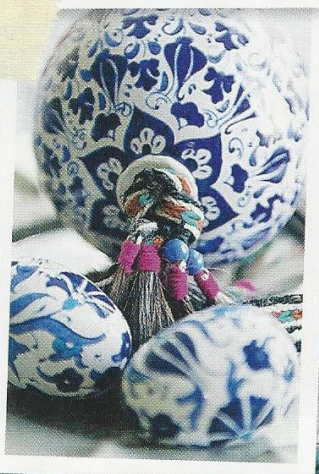
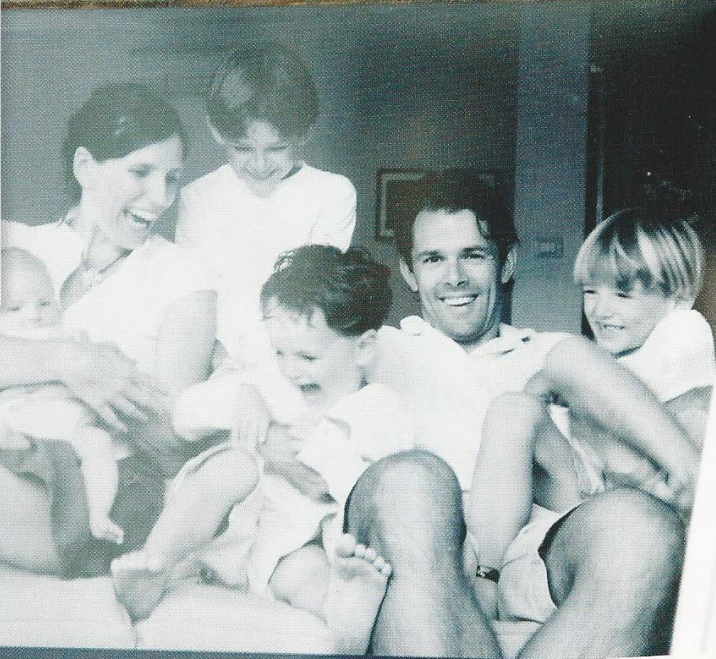
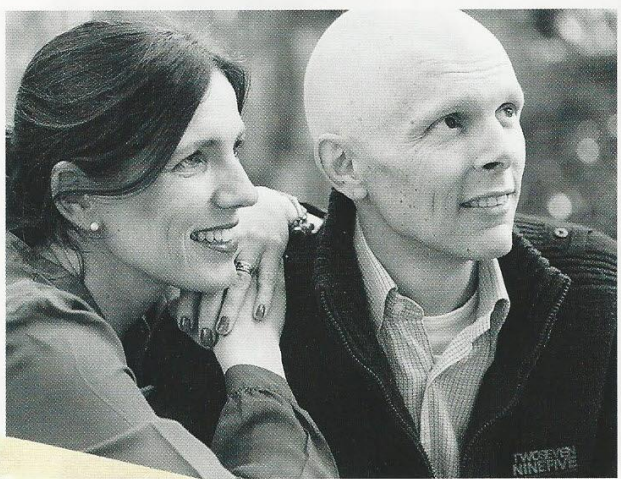
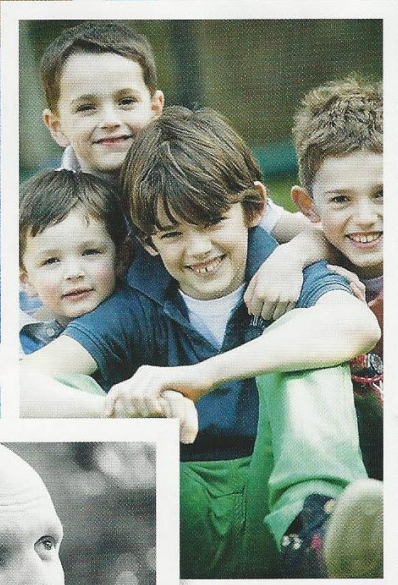
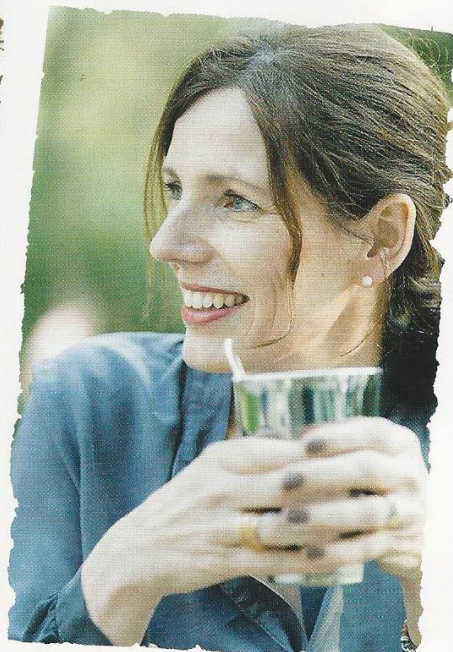
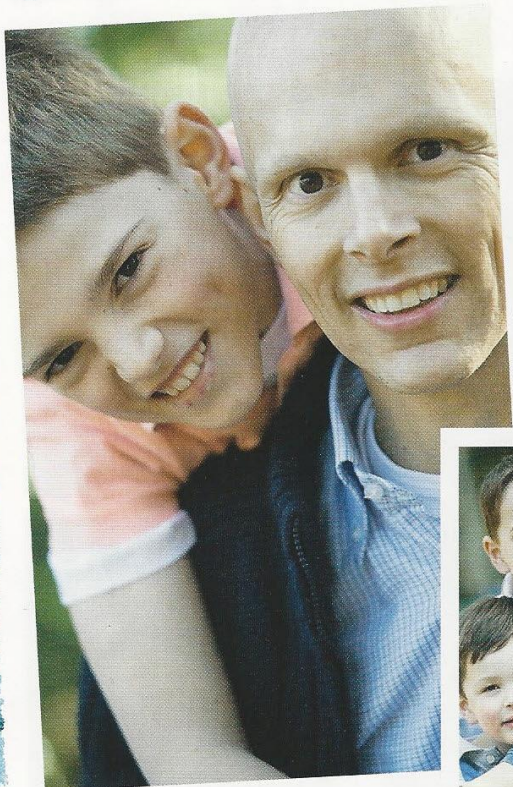
**H**'Het was 31 oktober en net herfst geworden. Voor de mensen die langs ons raam liepen, moet het er binnen zorgeloos uit hebben gezien: kaarsjes aan, wijn op tafel, de hele familie voor de open haard. Maar het was verre van zorgeloos. We hadden net te horen gekregen dat Mark een zeldzame, ongeneeslijke vorm van kanker had, en ook nog de snelst groeiende variant.

We vormden met z'n zessen een stabiel en gelukkig gezin. De oudste drie hockeyen, Mark was hun coach. Hij had een goedlopend eigen bedrijf, ik was opnieuw gaan studeren en zorgde ondertussen voor de kinderen. Sinds drie jaar woonden we in

een prachtig huis aan de rand van de bossen, in de zomer bakten we pizza's in de tuin. Alles liep op rolletjes. Geen moment heb ik er bij stilgestaan dat er een mogelijkheid bestond dat ik een alleenstaande moeder met vier zoons zou worden.

Mark voelde zich sinds de herfst niet zo lekker. Hij klaagde dat een biertje of kop koffie niet meer goed viel, werd steeds vermoeider. Van een sportieve, gezonde vader veranderde hij in een man die amper nog naar het bos kon lopen. Toen hij eindelijk besloot naar de huisarts te gaan, was hij heel zenuwachtig. Hij was bang dat de huisarts hem zou uitlachen, dat hij zou denken dat de drukte van werk en gezin te veel voor hem was. Maar hij voelde dat dit geen 'gewone' vermoeidheid was. Na de bloedtest bleken zijn leverwaardes verhoogd te zijn. Nog steeds was niemand gealarmeerd, zo'n uitslag kon ook op Pfeiffer wijzen.

Op die bewuste 31 oktober werden een echo en een scan gemaakt, daarna zou ik gaan tennissen. Ik had mijn sportkleren al aan toen we door het ziekenhuis gebeld werden of we terug wilden komen voor de uitslag. Halsoverkop regelden we oppas voor de kinderen. Door mijn hoofd spookte dat het vast geen Pfeiffer kon zijn, als we allebei zo snel moesten komen. Bij binnenkomst zagen we meteen aan het zorgelijke gezicht van de internist dat het foute boel was. Mark bleek een neuro-endocrien carcinoom te hebben, oftewel NEC. Dit is een hele agressieve kankersoort die zich >



vormt in de lichaamscellen die hormonen afgeven aan het bloed. Mark had de snelst groeiende variant, met uitzaaiingen naar de lever. Twee dagen later zouden ze beginnen met een zware chemokuur. De oncoloog was meteen heel duidelijk: genezing was niet mogelijk, de behandeling zou alleen levensverlengend zijn. Ik was totaal lamgeslagen, verbijsterd. Aan de andere kant kreeg ik ook een enorme adrenalinestoot, een drang om aan de slag te gaan en er alles aan te doen om te zorgen dat hij beter werd. Zo begon Mark meteen aan een extreem gezond dieet om zijn lichaam sterker te maken. Natuurlijk wisten we dat de kaarten slecht geschud waren, het was ijdele hoop. Maar hoop is datgene wat ons op de been hield, en al die maanden heeft gehouden. Vergelijk het met een Olympisch sporter die aan de startstreep staat en niet gelooft dat hij goud zou kunnen halen. Waarom zou hij er dan nog aan beginnen? Voor ons was dat hetzelfde. Als we niet geloofden dat Mark een kans had om beter te worden, konden we net zo goed meteen afscheid nemen. Door te blijven hopen kon hij de kracht opbrengen om de chemo's te doorstaan en iets van het leven te maken. En dat heeft ons uiteindelijk veel gebracht.

### Wreed

'Diezelfde avond hebben we het aan de kinderen verteld. Dat moment zal ik mijn leven lang niet meer vergeten, het gaat je voorstellingsvermogen te boven hoe het voelt om als vader aan je kinderen te moeten vertellen dat je ongeneeslijk ziek bent. We hebben nooit een fantasieverhaal gecreëerd, zijn van begin af aan eerlijk geweest. We hebben gezegd dat we hopen dat papa beter wordt, maar dat de kans klein is. Ze begrepen het allemaal feilloos. Zelfs Derk, de jongste. Uiteindelijk reageerden ze allemaal anders. De een zocht even zijn moment alleen, de ander wilde juist graag bij ons zijn. Allemaal wilden ze de volgende dag gewoon naar school. Ik denk dat het voor hen een fijne afleiding was. Uiteindelijk komt het verdriet toch met horten en stoten. Derk had in het begin vaak woedeaanvallen. Hij was toen nog drieënhalve en kon soms geen woorden vinden voor zijn verdriet. En afzonderlijk van elkaar kwamen de kinderen op onverwachte momenten met vragen. 'Als papa er niet meer is, ga jij dan werken?' en 'Zet je dan een advertentie in de krant, of wordt het op de televisie aangekondigd?' Steeds probeerde ik zo goed mogelijk antwoord te geven.

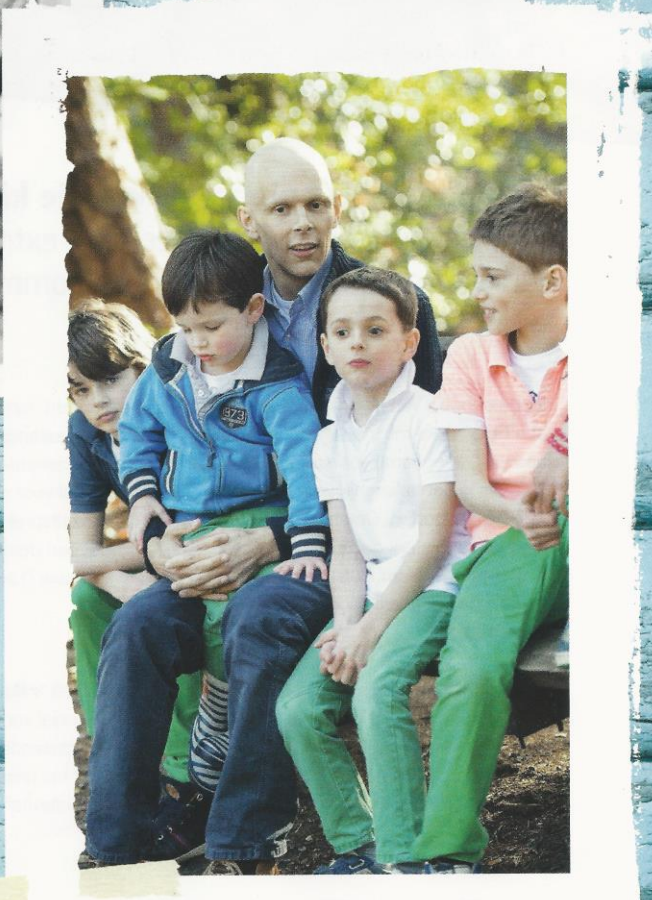
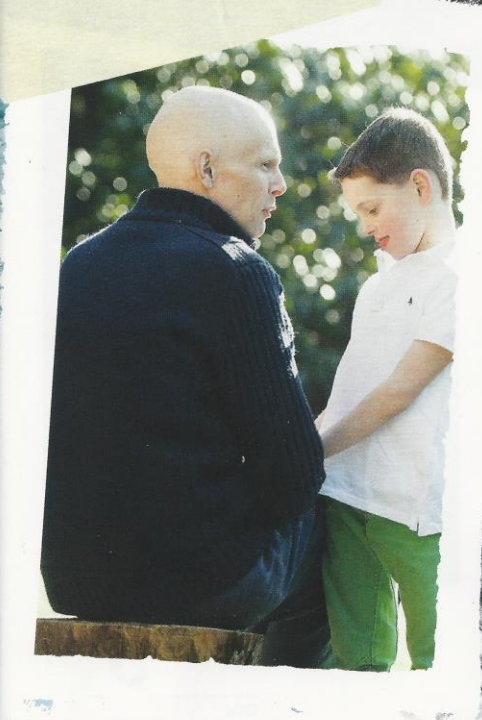
Ik vond en vind het belangrijk om de routine in het gezin te behouden. De eerste weken ben je zo van de kaart, dat het niet eens in je opkomt om je druk te maken over rondslingerende sokken of speelgoed. Maar uiteindelijk is dat niet werkbaar. We moesten weer terug naar het gezinsleven dat we gewend waren: de gedekte tafel, samen aan het ontbijt, op tijd naar bed. Dat heeft goed uitgepakt, want juist daardoor kunnen we genieten van de

mooie momenten. Het is ook zeker niet alleen maar verdrietig. De kinderen zien een heel zieke papa, maar ook een papa die veel thuis is. Op fitte dagen speelt hij 's middags spelletjes met ze en gaat hij na het eten met een van de jongens een stukje wandelen. Dan voeren ze prachtige gesprekken. 's Avonds kijken we soms met de grote jongens een filmpje. Eén brok gezelligheid. Maar als ik dan even naar de keuken loop om iets te pakken, realiseer ik me hoe wreed dit eigenlijk is. We hebben het zó leuk samen, waarom mag dat niet langer duren?

Iedere drie weken had Mark drie dagen chemo. Begin januari bleek uit een scan dat zijn lever iets kleiner was geworden.

'WE ZIJN VAN  
BEGIN AF AAN  
EERLIJK TEGEN  
ONZE KINDEREN  
GEWEEST'

De chemo had zijn werk gedaan. Maar na een gesprek met een in NEC gespecialiseerde oncoloog in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis bleek al snel dat er geen vervolgtraject was. De reden daarvoor kwam als een schok. Omdat NEC maar zo weinig voor komt en mensen te snel overlijden, is het voor de farmaceutische industrie niet interessant om onderzoek naar deze kankervorm te verrichten. Ze verdienen er te weinig aan. Mark is econoom en kan dat uit zakelijk oogpunt begrijpen, maar als patiënt is zo iets toch volstrekt onacceptabel? Ook KWF Kankerbestrijding doet niets voor deze kankersoort, terwijl je zou hopen dat juist zij in de bres springen voor zeldzame ziektes. Natuurlijk is er geen garantie dat Mark wél zou blijven leven als er onderzoek werd gedaan naar zijn ziekte, maar we hadden misschien wel een ander perspectief gehad. In ieder geval perspectief op meer tijd. En zelfs die tijd is ons nu niet gegeven. Veel mensen bleken dit net zo schokkend te vinden als wij. Een vriend van Mark kondigde aan dat hij de pelgrimstocht ging lopen, om daarmee geld op te halen voor fondsenwerving. Ook anderen boden hun hulp aan. Inmiddels is er onder meer een benefietavond geweest. We kunnen Mark hiermee niet bij ons houden, maar met het geld dat we ophalen kunnen we in ieder geval met artsen in gesprek over fundamenteel onderzoek.' >



'Na de zesde chemokuur zou begin maart opnieuw een scan gemaakt worden. Als die, net als de vorige, gunstig uitpakte, zouden de artsen twee maanden niets doen om te kijken hoe de tumor zich ontwikkelde. Meer van deze zware chemo's kan een mens immers niet verdragen. Twee maanden thuis in onzekerheid afwachten zagen we niet zitten, dus maakten we plannen voor een

'MARK HEEFT ME  
GEÏNSTRUEERD HOE  
IK ZONDER HEM  
ONZE VOUWWAGEN  
KAN OPZETTEN'

lange vakantie. Daar waren we allemaal wel aan toe. Ik probeerde alles zo goed mogelijk draaiende te houden, maar merkte dat ook bij mij de rek eruit was. Ik was zo intens moe van de zorg voor het gezin, de onzekerheid, het verdriet. We houden allemaal van kamperen, dus huurden we een camper om door Spanje te gaan rijden. Alleen de voorpret al gaf ons veel energie. Wel spraken we met de kinderen af dat als de scan niet goed was, de reis niet doorging. We hadden goede hoop, maar uiteindelijk verviel die volledig toen we de uitslag van de scan kregen. Het zag er heel slecht uit. Meteen dacht niemand meer aan de vakantie. De kinderen wisten immers dondersgoed wat dit betekende. Snel hebben we nieuwe plannen gemaakt. We wilden met alle jongens apart een uitje maken. Met Rutger naar een musical, met Karel naar een cabaretvoorstelling en met Tjebbe en Derk een rondvaart door de grachten. Mark en ik zijn samen twee dagen naar Amsterdam gegaan. We waren altijd al hecht, maar nu boorden we nog een diepere laag van verbondenheid aan. We blikten terug op de vele mooie momenten samen, maar voerden ook gesprekken die we tot die tijd nooit hadden willen voeren. Hoe we de begrafenis wilden, het afscheid met de jongens. Maar ook over de toekomst van mij en de kinderen. Zware onderwerpen passeerden de revue, maar ook luchtige. Zo gaf hij me instructies over hoe ik zonder hem de vouwwagen kon opzetten. Mark heeft er vertrouwen in dat het goed komt met mij en de kinderen. Gelukkig maar, ik zou het niet fijn vinden als hij daar onrustig over zou zijn. Zelf heb ik geen moment getwijfeld of ik het zou redden met mijn vier mannen. Natuurlijk vliegt het me aan als ik denk aan de toekomst.

Het zal zwaar zijn, maar we zullen ook gelukkige momenten hebben. Ik moet uitgaan van mijn eigen kracht. Ik slaap al maanden slecht en heb constant de druk van de zorg voor mijn gezin. Maar toch ben ik geen seconde ziek geweest, ook al had heel Nederland griep. Het is een oerkracht die ieder mens in zich heeft, denk ik.'

### Film

'Weken, maanden? Hoeveel tijd we nog hebben, weet ik niet. Maar alles wat tegen elkaar wilden zeggen is al gezegd, er zijn geen open eindjes meer. Juist daardoor kan ik weer genieten van het hier en nu, zoals samen koffiedrinken. Soms, als een van de kinderen boos is omdat hij bijvoorbeeld de vaatwasser moet uitruimen, irriteert me dat. Dan denk ik: geniet van je tijd! Maar tegelijkertijd weet ik dat een kind geen voorschot kan nemen op verdriet. Zij leven in het hier en nu en zijn dus gewoon bezig met de hockeywedstrijd die ze moeten spelen, of worden chagrijnig omdat ze naar bed moeten. Dat is oké. Als ze willen praten, komen ze vanzelf naar ons toe. Ik heb verschillende mensen gesproken die als kind een ouder hebben verloren. Uiteindelijk zijn het allemaal gelukkige mensen geworden. Dat vertrouwen wil ik ook doorgeven aan de jongens.

Voor Mark is het onverteerbaar dat hij zijn zoons niet zal zien opgroeien. Gaan ze studeren? Met wie gaan ze trouwen? Dat zijn dingen die hij nooit zal meemaken. Toen hij ziek werd, is Mark meteen begonnen met het maken van een film over zijn leven. Over wat hij leuk vond in zijn jeugd, waarom hij economie ging studeren, waarom hij met mij getrouwd is en hoe hij zich voelde bij de geboortes van de kinderen. Maar ook wat voor eten hij lekker vindt, naar welke muziek hij luistert en waarom hij de schilderijen die in ons huis hangen heeft uitgekozen. Misschien hebben de kinderen die film nu niet nodig, maar er komt later vast een moment dat ze vragen hebben. Je kunt als kind niet bedenken dat je later wilt weten hoe het is om voor het eerst vader te worden. Het is fijn om te weten dat Mark de kinderen goed achterlaat. Ik hoop dat de jongens later hun vader zullen bewonderen om zijn veerkracht. Hoe knap het is zoals hij omgaat met zo'n grote tegenslag. Hoe bijzonder het is om vooruit te kunnen kijken, zo'n film te maken en een fonds op te richten voor toekomstige patiënten. Om niet het hoofd te laten hangen, maar vooruit te denken. Ik ben blij met de manier waarop we het hebben aangepakt. Samen genieten we van de mooie momenten, ook al gaan die altijd hand in hand met een intens diepe, rauwe pijn. Maar tussen al het verdriet door blijven we functioneren als gezin. Iedere dag is er één, en dat is ook veel waard.' □

Op [net-kanker.nl](http://net-kanker.nl) kun je meer lezen over NEC-kanker. Ook is hier de pelgrimstocht van Marks vriend te volgen en sponsoren. Donaties en wervingsinitiatieven zijn bijzonder welkom.