

# ‘Ziek zijn doe je samen. Herstellen doe je alleen’

**‘Herstel na kanker’ klinkt als ‘bijna genezen’. Toch is herstellen een zwaar traject. Niet alleen lichamelijk, ook mentaal.** Phyleen Mattaar: ‘Alle controle die ik had gevoeld tijdens mijn ziekte was weg.’

tekst José Leeuwenkamp fotografie Eddy Kruissink

‘Een jaar geleden zijn we verhuisd. Van onze nieuwe huisarts kreeg ik een brief om te komen kennismaken. Wat leuk zo’n kleine stad, dacht ik. De huisarts wil iedereen persoonlijk ontmoeten. ‘Ga je ook kennismaken met mijn vriend?’, vroeg ik haar. ‘Zeker niet’, antwoordde ze. ‘Hij heeft niet zo’n dossier als jij!’ En dan schrik ik toch. Zo zien anderen mij, zo erg ziek ben ik dus geweest... Klaarblijkelijk verwerkt mijn geest het zo, stukje voor stukje. Zelfs jaren later komen er nog nieuws schokjes bij. Alles in een keer is te veel.’

## Hodgkin

‘Achteraf had ik alle symptomen van hodgkin: vermoeid, geen eetlust, nachtzweeten en veel hoesten. Het is stress, dacht ik, want ik was net gestart

met mijn eerste baan en werkte veel. Maar toen ik wakker werd met een enorm ei in mijn nek wist ik dat het mis was. Voordat ik zou starten met de chemo wilden mijn vriend en ik nog op vakantie. Ook stond er een feest op de planning, want ik was jarig en wilde nog één feestje geven voordat ik zou starten met zestien weken chemo.’ ‘Ik zette al mijn energie in op dat feest. Maar juist die dag ging het mis. Het bezoek stond letterlijk op de stoep toen ik begon te hoesten en blééf hoesten. Mijn vriend belde de eerste hulp. Ik zie die mannen van de ambulance nog binnenkomen. Slingers, prosecco... Waar was de patiënt?’ ‘Het was kante boord. In het ziekenhuis had ik bijna geen hartslag meer doordat er zoveel vocht in mijn hartzakje zat. Er was een pericardpunctie nodig om mijn leven te redden. In plaats van een nacht →



 **Phyleen Mattaar (31)**  
**begin** 2016 wakker met een groot ei in de nek  
**diagnose** Hodgkin 3B  
**behandeling** chemo  
**nu** genezen

feestvieren, vochten de artsen voor mijn leven. Achteraf hoorde ik hoe spannend het was geweest. Ikzelf besepte dat helemaal niet. Waarom ik het niet aanvoelde? Ik leefde toe naar de datum dat de chemo zou starten. En achteraf voelde ik me al zó lang slecht door de kanker, dat ik niet eens meer door had hoe slecht ik er echt aan toe was.'

'Na die pericardpunctie startte met spoed de chemo, anders zou er weer vocht in mijn hartzakje komen. Die eerste maanden gingen goed. Ik was zo ziek geweest door de kanker dat ik door de chemo, die de kanker bestreed, opknapte. Bizar, maar ik kwam weer aan en kreeg weer energie. De tweede helft van de chemo werd moeizaam, ik werd erg ziek.'

'Al die maanden was ik samen met mijn vriend Joost een team. Ziek zijn deden we samen. Het behandelingschema zat op de deur geplakt, het gaf ons controle en houvast. Wat de toekomst zou brengen? Geen idee. Maar we wisten precies wat we volgende week in het ziekenhuis moesten doen.'

### Niet blij

'Ik heb goed nieuws' zei de arts op de dag van mijn ontslag. 'De kanker is weg'. Ik keek naar Joost, hij was inderdaad dolblij. En ineens besepte ik dat we geen team meer waren. Ja, ik was blij! Maar ik voelde me ziek en verward. Op 8 februari was er een reden dat ik zwak was en moe, want ik had kanker. Op 9 februari was de kanker officieel weg en voelde ik me nog net zo slecht. Maar nu zonder alibi.'

'Er werd die avond een borrel voor mij georganiseerd. Iedereen keek naar mij met zo'n blik: is het niet geweldig!? Ik kopieerde hun blikken, kijk mij euforisch zijn. Maar ik werd bang. Wat nu? Alle controle die ik had gevoeld tijdens mijn ziekte was weg. Ik had geen ziekenhuisafspraken meer, geen PICC-lijn en geen arts. Mijn agenda was

## 'Ik leefde zoals ik wilde zijn in de ogen van anderen. Maar ik was niet stoer en positief. Ik was een wrak'

leeg. Ik was dan wel genezen, maar ik was ook ziek, zwak en moe. Ik voelde me te slecht om te werken of iets anders te doen.'

### Stoer

'Tijdens de behandelingen wist ik precies wat ik moest doen. Maar tijdens mijn herstel wist ik het niet meer. Er was geen 'arts herstel'. Ik moest het zelf uitvinden, maar kwam steeds meer in de knoop te zitten. Wat ging ik doen met al die tijd? Wat ging ik doen met mijn lichaam zonder kanker dat nog steeds zo ziek voelde? Hoe kreeg ik steun? Want als je ziek bent krijg je steun van je partner, vrienden en familie. Dat is logisch, maar herstellen doe je alleen. Je wordt niet meer gebeld, er komen geen

bloemen en kaarten. Ik werd steeds meer alleen en eenzaam.'

'Je bent zo stoer en positief!', zeiden mensen tegen me. Dat wilde ik ook zijn, dus ik deed stoer en positief. Ik leefde zoals ik in de ogen van anderen wilde zijn. Maar ik was niet stoer en positief, ik was een wrak. Geen kanker hebben bleek doodeng. Leg dat maar eens uit aan al die mensen die zo blij zijn dat je nog leeft. Zeker als je het zelf amper begrijpt.' 'Ook de mentale klap kwam toen pas. Ik kon het leven niet meer zien zoals voorheen, simpelweg omdat ik om het hoekje had gekeken. Het leven is niet mooi, maakbaar en succesvol. Je kunt ineens doodgaan. Een *nasty* inzicht dat ik met niemand kon delen. Want hé, ik moest blij zijn dat ik genezen was!'



'Ik dacht van tevoren: een halfjaar chemo, een halfjaar herstel. Dus na zes maanden ben ik weer de Phyleen die ik was. De sociale, gezellige en drukke Phyleen. De kanker had mijn leven op pauze gezet, na een half jaar kon ik weer 'aan'. Maar hoe ging ik aan? Ik startte met bewegen en hardlopen. Het was de hel, echt. Ik moest van mezelf een berg in Corsica beklimmen, maar ging helemaal stuk. Ik kon het niet. Het voelde als mislukken.'

'Je denkt dat herstel gaat over 'beter' worden, maar je kunt elke keer minder dan je dacht. Elke keer je doel bijstellen naar langzamer, lager en minder. Anderhalf jaar na mijn ziekte voelde ik me nog steeds niet goed. Als ik in dit tempo herstelde, kon ik dan ooit nog werken?' 'Van mijn moeder moest ik elke dag naar buiten, al ging ik maar op een bankje zitten. Met dit soort ministapjes krabbelde ik op. Ik accepteerde dat mijn geromantiseerde beeld van vroeger, die energieke, feestende Phyleen, niet klopte. Want de Phyleen van 25 was ziek, hartstikke ziek. Dát moest ik inzien. Ik wilde een beeld *fixen* wat niet klopte. Maar het kwartje viel pas toen ik een oud-docent tegenkwam. Hij zei tegen me: 'Je bent 'Mattaar 2.0.'. Dát was het. Ik wilde wanhopig Mattaar 1.0 worden. Terwijl ik een andere versie was geworden. Misschien zelfs een betere.'

### Eerlijk

'Ik werk als trainer en coach. Mijn collega's zijn getraind in luisteren en reflecteren. Betere collega's om je te helpen bij zo'n herstelproces kun je je niet wensen. Maar dan moet je wel eerlijk zijn. 'Ik zie aan jou dat er van alles speelt', zei mijn leidinggevende, 'maar als jij zegt: 'Het gaat prima', dan werk ik door. Als je écht wilt praten, doe ik mijn laptop dicht en gaan we praten.' 'Keer op keer stapte ik in de valkuil van zelsabotage en teleurstelling. Ik wilde wel hulp, maar vroeg geen hulp. Als je zegt dat het goed gaat, terwijl het



eigenlijk niet zo is, is het niet gek dat niemand je helpt. Je ondermijnt je eigen behoefte. Daar moest ik mee stoppen en snel ook... Nou ja snel, dit inzicht kostte me jaren!'

'Door alles wat ik heb geleerd, besloot ik om naast mijn werk in mijn eigen praktijk mensen te coachen met kanker. Zij moeten, net als ik, hun hele leven met al hun overtuigingen gaan herwaarderen. Ga er maar aan staan. Ik hoop

dat zij, net als ik, hun leven met kanker weer waardevol gaan vinden. Want pas nu kan ik zeggen dat ik mezelf, met alle ellende door de kanker, omarm. •

