



Door een hersentumor had Marion nog maar een jaar te leven

'Het is een wonder dat ik nog leef'

Marion (42) kreeg in 2007 verschrikkelijk nieuws te horen. Ze had een tumor in haar hoofd waardoor ze nog maar een jaar te leven had. Na de operatie, bestraling en chemokuren pakte ze voorzichtig haar leven weer op, maar:

"Eigenlijk leef ik nu al vier jaar in reservetijd."

Tekst: Rianne Klazinga. Foto's: Ruud Hoornstra. Visagie: Wilma Scholte.

Marion: "Toen ik ziek werd, had ik nooit verwacht dat ik er nu nog zou zijn. Slechts tien procent van de mensen met deze vorm van een hersentumor leeft na vijf jaar nog. En de kans dat je het overleeft, is maar 0,3%. Dat de tumor terugkomt, is dus vrijwel zeker. Ik leef nu in reservetijd. Dat is moeilijk, maar ook heel waardevol. Ik beseft maar al te goed dat het een wonder is dat ik mijn kinderen

Yannick (8) en Leslie (6) nog steeds zie opgroeien. Het was eind 2007, vlak voor Sinterklaas, toen ik de diagnose kreeg: een hersentumor. Ik voelde me al maanden niet goed. Wat het precies was? Ik kon er mijn vinger niet op leggen, maar ik was mezelf niet. Ik kon me niet goed concentreren op mijn werk, voelde me gejaagd en had vaak vreselijke hoofdpijn. Al jaren werkte ik voor dezelfde werkgever, dus ik dacht dat het daar misschien mee te maken had. Was ik toe aan een nieuwe uitdaging? Dus solliciteerde ik op een andere baan, ik kreeg zelfs een aanbod, maar besloot dat toch niet te doen.

Ik wist even helemaal niet meer wat ik wilde. Toen ik op een dag ook nog dubbel begon te zien, ben ik naar de huisarts gegaan. Die stuurde me meteen door naar het ziekenhuis. Ik kon terecht bij een neuroloog en na een onderzoek mocht ik weer naar huis. Maar al snel werd ik gebeld: ik moest terugkomen voor een scan. Ik was aan het koken en liet de boel halsoverkop achter. In het ziekenhuis wilden ze me niet laten gaan, ik moest de hele nacht blijven. Het was dus wel duidelijk dat er iets goed mis was, alleen wist ik nog niet precies wat. Achteraf bleek dat ze een extra MRI-scan wilden doen om zeker te zijn van de diagnose. Bovendien wilden ze mij niets vertellen zonder dat mijn man Ronald erbij was. De volgende ochtend vertelde de arts ons het nieuws. Er bleek een tumor zo groot als een mandarijn in mijn hoofd te zitten."

Geen parachutesprong

"Al snel schoot ik in de overleefmodus: ik heb een hersentumor en nu ga ik daartegen vechten. Ik kon gelukkig al snel worden geopereerd. De arts wist het meeste tumorweefsel

eruit te krijgen en na de operatie werd dat opgestuurd voor onderzoek. Toen bleek dat het één van de allerergste vormen was, een zogenaamde hersentumor graad 4. Wat dat precies inhield voor mijn kansen, daar wilde de arts niet te veel over speculeren. De ziekte verloopt bij iedereen anders. Maar meteen was wel duidelijk dat het ernstig was, dat de kans groot was dat de kanker terug zou komen en dat ik er binnen niet al te lange tijd aan dood zou gaan. Ze zeggen dat het niet verstandig is, maar toch sloeg ik meteen aan het googelen. Ik wilde weten wat ik kon verwachten. De cijfers die ik vond, waren op zijn zachtst gezegd pessimistisch. De gemiddelde levensverwachting van iemand met mijn type tumor was dertien maanden. Zelfs als alles is weggehaald, komt de tumor in vrijwel alle

Marion: "Het eerste jaar na de diagnose dacht ik bij alles wat ik deed: dit is de laatste keer"

"Toen ik besepte dat ik mijn kinderen nooit naar de middelbare school zou zien gaan, brak ik"



Marion:
'Ik dacht: ik heb dus nog een jaar. Dan wil ik vooral tijd doorbrengen met mijn gezin, familie en vrienden'

gevallen op den duur weer terug. Dat was een schok, maar bood ook iets van een houvast. Ik dacht: ik heb dus nog dertien maanden. Dan ga ik in die tijd zo veel mogelijk leuke dingen doen. En gek genoeg zijn de leuke dingen die je dan wilt doen helemaal niet zo bijzonder. Als je aan een gezond mens vraagt wat ze gaan doen als ze wisten dat ze nog maar een jaar te leven hebben, zeggen ze vaak dat ze een wereldreis willen maken, of een parachutesprong. Maar ik wilde vooral heel veel tijd doorbrengen met mijn gezin, familie en beste vrienden. Gewoon op de plek waar ik me het fijnst voel: thuis. Voor Ronald en de kinderen was het ook een heftige tijd, maar met z'n allen besloten we zo veel mogelijk van elkaar te genieten."

'Veel mensen staan voor ons klaar, ook mensen van wie ik het niet had verwacht'

Een wonder

"Dat eerste jaar dacht ik bij alles wat ik deed: dit is de laatste keer. De laatste keer mijn verjaardag, de laatste keer de verjaardagen van de kinderen, de laatste kerst, de laatste Sinterklaas. Dat was moeilijk, maar aan de andere kant voelde ik me op dat moment ook heel gelukkig. Ik was zo blij dat ik er nog was en al deze dingen nog een keer mee kon maken. Natuurlijk waren er ook heel zware momenten. Zo vond ik een brochure in de brievenbus van de plaatselijke middelbare school. Op het moment dat tot me doordrong dat ik mijn kinderen nooit naar de middelbare school zou zien gaan, brak ik. Ik heb vreselijk staan huilen. Dat gebeurt wel vaker, maar gelukkig kan ik mezelf iedere keer vermennen en kon ik ook toen weer verder. Ik wil optimaal genieten van de tijd die ik heb. Het jaar vloog om. Ik bleef me goed voelen. Iedere drie maanden ging ik terug naar het ziekenhuis voor een scan en aldoor bleek de tumor niet opnieuw aan te groeien. Natuurlijk voelde ik me anders dan voor ik ziek werd, ik ben nooit meer helemaal de oude geworden. Ik ben sneller moe en mijn brein lijkt niet altijd even

scherp als vroeger. Soms heb ik moeite met schakelen of kom ik niet op woorden. Daar heb ik het af en toe best moeilijk mee, maar dan bedenk ik dat het überhaupt een wonder is dat ik er nog ben."

Steppen tegen kanker

"Naarmate de maanden verstreken, drong tot me door dat ik misschien meer tijd zou krijgen dan die dertien maanden. Nadat de bestraling en de chemokuren afgelopen waren, ben ik daarom weer aan het werk gegaan. Ik voelde me goed en zag niet in waarom ik de hele tijd thuis zou blijven zitten. Ik vond mijn werk als projectleider bij een supermarktketen leuk. Ik ging niet meer fulltime aan de slag, dat trek ik niet meer, maar voor twee dagen per week. Daarnaast ben ik me gaan inzetten voor Stichting Stophersentumoren.nl. Deze stichting, die door vrijwilligers wordt gerund, richt zich op het inzamelen van geld voor onderzoek naar hersentumoren, om de kans op genezing te verhogen. Deze diagnose moet in de toekomst geen doodvonnis meer betekenen. Hiervoor organiseren we evenementen, waaronder een eigen versie van Alpe d'Huzes, 'Steppen tegen kanker'. Niet fietsend, maar met de step de berg op. Ik besloot te gaan trainen om zelf die berg op te stappen. Ronald deed ook mee. In 2010 deden we voor het eerst mee. Dat was zo indrukwekkend dat we in 2011 en 2012 weer meededen. Het gevoel dat ik die eerste keer had toen ik met mijn step over de finish kwam, kan ik niet beschrijven. Ik was kapot, maar ook ontzettend trots op mezelf. Toen besepte ik pas goed hoe bijzonder het was dat ik die berg opgekomen was en hoe mooi het was dat ik dit mee kon maken. Zo beleef ik nu bijna alles. Het klinkt misschien raar, maar op een vreemde manier heeft deze tumor en de - bijna - zekerheid dat die terugkomt me een gelukkiger mens gemaakt. Ik kan nu veel intenser van dingen genieten. Vooral van mijn kinderen, ik ben zo dankbaar dat ik nog zo veel tijd met ze gekregen heb. Als ik niet ziek was geworden, was

'In mijn hoofd zat een tumor zo groot als een mandarijn'

ik waarschijnlijk fulltime blijven werken en zou ik veel van ze gemist hebben. Nu ben ik veel met hen samen. De relatie met Ronald is ook alleen maar sterker geworden, wij houden heel erg veel van elkaar. Als gezin zijn we veel mooie herinneringen aan het verzamelen. We gaan vaak op vakantie en brengen veel tijd met elkaar door. Ronald heeft weleens gezegd: in de beginjaren stond mijn leven ook stil. Alles stond in teken van de ontwikkeling van de ziekte. Maar nu ik langer stabiel blijf, werkt hij ook weer aan zijn carrière en maakt plannen. Ook andere contacten zijn intenser geworden, vriendschappen en familiebanden zijn verdiept. Er stonden en staan ongelooflijk veel mensen voor ons klaar, ook mensen van wie ik dat helemaal niet had verwacht. Dat heeft me waardevolle vriendschappen opgeleverd. Ik geniet echt van de mensen om me heen."

Durven te dromen

"Over de toekomst nadenken, vind ik eng. Want hoe lang duurt die toekomst? Een paar maanden, een jaar, vijf jaar of misschien zelfs tien? Af en toe durf ik te dromen of te hopen. Het gaat nu zo goed, misschien haal ik die eerste middelbare schooldag van mijn kinderen wel. Hoe fantastisch zou dat zijn? Maar aan de andere kant kan de tumor zomaar ineens gaan groeien en dan kan het snel afgelopen zijn. Ik leef daarom van dag tot dag en van scan tot scan. Ieder kwartaal ga ik terug naar het ziekenhuis. Steevast heb ik een week van tevoren al buikpijn. Wat als... Maar tot nu toe is het steeds goed gegaan en hoop ik dat mij nog een paar jaar gegeven is. Tachtig ga ik niet worden, maar met vijftig zou ik al dolblij zijn. Waar ik in de eerste tijd na de operatie ook heel veel met de dood bezig was, is dat wel minder geworden. De angst is er altijd, maar ik leef ook in mijn hoofd weer een volledig leven, in plaats van dat ik mijn laatste maanden aan het doorbrengen ben. Ik werk, sport, doe leuke dingen, geniet. Ideeën over mijn uitvaart of over laatste wensen zijn naar de achtergrond verdwenen. Die zitten voorlopig even in een hoekje waar ze wel weer uit kunnen komen tegen de tijd dat dat nodig is. Maar nu nog even niet."

Reageren?

Wil je reageren op Marions verhaal of zelf je verhaal vertellen? Ga naar www.vriendin.nl of mail naar post@vriendin.audax.nl.