

Eva Hermans-Kroot
samen met Hanneke Mijster

Longeneeslijk

Hoe mijn kanker pure pech
én puur geluk kon zijn

Spectrum

*We never miss the flowers
Until the sun's down
We never count the hours
Until they're runnin' out
You're on the other side of the storm now
You should be so proud
And better days are comin'
Better days are comin' for you*

Dermot Kennedy

Inhoud

Toch nog de 26 aangetikt	9
Nu pas voel ik me compleet	13
Het Brabantse nest	32
Kleine zus, grote zus	51
Wat ik had willen worden	71
Vrienden voor het leven	77
Mijn bewegingsvrijheid	93
Intimiteit op de vierkante centimeter	112
Gelukkig ben ik wel knap kaal	138
Geen influencer maar inspirator	152
En straks dan?	166
Dankwoord	181

TOCH NOG DE 26 AANGETIKT

Hoi! Ik ben Eva. Toch nog 26 geworden, tegen alle verwachtingen in. Op mijn 22ste bleek namelijk dat ik longkanker heb en dat mijn hele bovenlijf er vol mee zit. Uitgezaaid en niks meer aan te doen, behalve het te rekken en er het beste van te maken. En dat heb ik gedaan.

Ik besloot mijn belevenissen te delen via @longeneeslijk op Instagram. In eerste instantie voor een klein groepje, zodat ik niet steeds hetzelfde verhaal hoefde te vertellen. Er gebeurde zoveel en zo snel achter elkaar, dat ik het nauwelijks zelf kon bijhouden. Leek me dus wel handig, zo'n soort blog met updates. Dik drie jaar later kijken meer dan vierhonderdduizend volgers op Instagram met me mee en zijn er ik weet niet hoeveel mensen die mijn verhaal volgden via het programma *Over Mijn Lijk* en *Mattie & Marieke* op Qmusic.

De kanker heeft mij bekend gemaakt. Ik ben die Eva die

kanker heeft. Toch zie ik die ziekte niet als mijn identiteit. Ik ben gewoon Eva en ik leef met kanker. En dat doe ik best goed. Op z'n Eva's, lekker optimistisch waarbij er altijd genoeg te lachen blijft.

Met kanker gaat het niet meer om hoe het zou moeten zijn, maar leef je gewoon jouw leven. In die zin is kanker een cadeau. Lichtpuntjes zijn er genoeg. Ik ben elke dag blij als Matthijs, mijn man, thuiskomt. Nog steeds. En als hij vakantie heeft, en dus de hele dag thuis is, ben ik al helemaal opgewekt. Van gesprekken met vriendinnen kan ik enorm genieten, maar ook van een lekkere lunch voor mezelf maken. Als ik thuiskom van keramiek voel ik me weer helemaal zen. Ik houd van maken en van doen. Als mijn lijf het toelaat, kan ik doen wat ik wil en ik verveel me nooit. En als dat allemaal niet lukt, dan kijk ik hersenloze programma's op tv. Nederlands gesproken, want mijn talenknobbel zit ergens in mijn kleine teen. En aan ondertiteling heb ik ook niks, want naast ADHD en longkanker heb ik ook nog dyslexie. Mijn ouders hebben me duidelijk met drie fouten afgeleverd.

Soms mis ik het normale leventje wel, hoor. Van een baan kwam het nooit, en toch zou ik me ook wel weer eens klaar willen maken om naar werk te gaan, of stressen om een deadline te halen. Het lijkt me gewoon fijn om me nuttig te voelen en dat mensen zeggen dat ik het goed heb gedaan. Je wilt toch af en toe even een veer in je reet. Die veer krijg ik nu voor hoe ik omga met mijn ziekte, maar daar doe ik geen moeite voor. Ik zou 'm ook weleens willen krijgen voor het werk dat ik heb verzet, alleen: ik verzet geen werk. Goed, ik zit bij Eva Jinek aan tafel, maar daar zit ik ook

maar gewoon te kletsen met toevallig een paar camera's op me gericht. Je moet het ook niet groter maken dan het is.

Tussen alle scans, de fysio, de bezoeken aan de apotheekauto-maat en middagdutjes door, maakte ik mijn droomproject – dit boek – waar. Plannen kan ik als de beste, helemaal voor een ADHD'er, hoewel een ziek lijf zich daar niks van aantrekt. Wat nu een goed idee lijkt, kan morgen weer anders zijn. Toch houd ik van een stevige prikker op de horizon om naartoe te werken, want hoop doet leven en dat heb ik wel nodig. Eerst was het de bruiloft met Matthijs, toen mijn afstuderen en toen een tijdje niks. Dus ik was wel weer toe aan een nieuwe stip. Dit boek was een geweldig nieuw doel en een droom die uitkomt.

Toen ik net ziek was, begon ik al met schrijven. Fijn om te doen, het hielp me met het ordenen van gedachten en misschien ook een beetje met verwerken. Voor zover dat kan natuurlijk. De eerste twintig pagina's stuurde ik op naar een paar uitgevers, maar niemand reageerde. Daarna lukte het niet meer, want de behandelingen vielen me vaak zwaar en wanneer ik me goed voelde, wilde ik zo veel mogelijk leuks doen.

En kijk nu eens.

Het maken van dit boek voerde de druk om nog niet dood te gaan aardig op, maar tegelijkertijd was het een dik vet lichtpunt. Een energiegever pur sang. Ik heb genoten van het schrijven, bedenken, honderd uur bellen en de foto-shoot voor de cover. Wat een geweldig avontuur. Ik hoop dat jij er minstens zoveel van geniet.



Nu pas voel ik me compleet

*Want blijkbaar had ik kanker
nodig om helemaal mezelf te zijn*

Ik had altijd het gevoel dat er iets miste in mijn leven. Alsof ik incompleet was. Anders dan anderen. Ik kon het niet duiden, maar het was er elke dag.

Als puber werd ik flink gepest. Dat begon al in groep 8. Ik werd buitengesloten en kinderen maakten grapjes over hoe ik eruitzag. Poppetje, landingsbaan op je grote voorhoofd, noem maar op. Eén keer duwde een groep jongens zelfs de worst van een worstenbroodje door de brievenbus met de boodschap: 'Hier is je nieuwe dildo.' Heel naar vond ik dat, en ik vóélde me al zo'n buitenstaander.

Mijn ouders gingen scheiden toen ik zes was, mama kwam uit de kast en met de komst van hun nieuwe liefdes destijds had ik ineens nóg twee volwassenen die op me letten. Ik miste de gezinssituatie en wilde ook gewoon ouders die bij elkaar waren, net als de rest.

Op de middelbare school wilde ik bij de coolkids horen, met een BlackBerry en dure jas, maar die kreeg ik niet. Mama kon het me niet geven en papa vond het niet nodig. Logisch ook wel, want ik had ook nog een broertje, Gijs, en een zus, Anne. Ik wilde erbij horen, maar dat lukte me niet. Ook hier werd ik gepest. Uiteindelijk had ik één vriendin op school en daar trok ik me aan op. Dag in, dag uit voelde ik me onbegrepen, opgefokt, niet chill in mijn lichaam en thuis niet fijn omdat mijn ouders gescheiden waren. En weer die opmerkingen over mijn gezicht.

Op een gegeven moment hoorde ik jongens achter mij weer zachtjes vliegtuiggeluiden maken en toen knapte er iets. Ik werd zó boos dat ik mijn tafel naar voren heb gegooid en mijn boek naar die jongens. Daarna ben ik boos de klas uit gelopen. Toen was het meteen over. Soms los je wel degelijk iets op met geweld. Ik kreeg geeneens op mijn flikker, want ik was het lievelingetje van de docent.

Desondanks bleef ik me rot voelen, ook nadat het pesten voorbij was. Neerslachtig, veel huilen, vaak ruzie met mama en ik wilde niet meer naar papa toe. Ik had er veel moeite mee dat ik een nieuw zusje kreeg – ook al zou ik haar nu echt niet willen missen – en voelde me vooral niet begrepen. Trots ben ik er niet op, maar de nieuwe vriendin van mijn vader had echt een zware dobber aan mij. Ik heb het haar goed lastig gemaakt, terwijl ik nu juist een heel fijne band met haar heb.

Ik zag alleen maar wat er níét was. Geen vriendengroep zoals mijn zus had, geen compleet gezin meer, geen merkkleding dus en geen dun lijf zoals mijn broer en zus. Het zou me niets verbazen als ik daadwerkelijk een depressie had. Het werd steeds donkerder in mijn hoofd, ondanks het feit dat

mama me meenam naar een psycholoog. ‘Misschien heb je wel ADD,’ zei de eerste die ik bezocht en dat viel helemaal verkeerd bij mij. Ik dacht dat ik daar kwam om te praten over de scheiding en voelde me overvallen door zijn oordeel terwijl mijn moeder er niet bij was. De gesprekken in de spreekkamer voerde ik alleen. Ik wilde er niet meer heen en zou wel laten zien dat hij het mis had.

Maar de grauwe sluier in mijn hoofd bleef, en de frustratie ook. Eén keer, ik was bij papa, werd het helemaal zwart voor mijn ogen en ben ik naar het treinspoor gelopen. Ik geloof dat iemand riep: ‘Kom eraf!’, maar dat weet ik niet precies meer. Ik heb het verdrongen. Wat ik nog wel weet, is dat ik daarna heel hard moest huilen en uiteindelijk naar een nieuwe psycholoog ben gegaan, Tamara. Met haar had ik een heel fijne klik. Zij zei voorzichtig dat het niet verkeerd was om het idee van ADD eens te laten controleren en deze keer stemde ik ermee in. Ik voelde me gehoord.

Het bleek ADHD en dat label hielp wel iets, een fijne bevestiging van dat ik daadwerkelijk anders in elkaar zit. Maar nog steeds voelde ik me niet op mijn plek, waar ik ook was. Al werd het wel beter. Toen ik op het grafisch lyceum SintLucas begon bijvoorbeeld, en omringd werd door andere creatieve dyslecten. En de relatie met Matthijs deed me ook heel goed. Zijn rust en vertrouwen zijn goud waard. Hij is het tegenovergestelde van mij. Ik ben allergisch voor moeten en van hem moet ik niks. Geweldig.

Mijn gevoel van leegte verdween pas helemaal toen ik ziek werd. Op de dag van de diagnose voelde het alsof er iets van me afviel, terwijl er juist een last bij kwam. Alsof ik het onbewust altijd al wist.

Ik ben heel gevoelig voor andermans emoties, daarom botsten mama en ik zo sterk. Daar leden mijn zus en broer dan weer onder. Mijn thuissituatie was heus niet slecht, maar ik had zelf veel last van eigenlijk alles. Met mijn oppas Elodie besprak ik veel. De woede en het verdriet die ik niet kon uitspreken, dat ik dood wilde, alles deelde ik met haar in een gezamenlijk dagboek. Zij schreef terug en dat was heel fijn. Laatst heb ik het allemaal herlezen. Heel heftig. Net als het verdriet dat ik papa en mama hiermee aangedaan heb. Mama sleepte me van psycholoog naar psycholoog om me mentaal in orde te krijgen, maar pas sinds mijn kankerdiagnose ben ik helemaal vrolijk en opgeruimd.

Echt, die donkere periode is helemaal verdwenen. Sinds ik weet dat ik ongeneeslijk ziek ben, voel ik me vrij. Dit is het. Ik doe alleen nog wat ik zelf wil en wat goed voelt en dat is lekker, jongen. Ik zet mezelf echt op één. Vriendinnen vertellen over hoe ze balanceren tussen werk en privé, en de mentale stappen die ze moeten zetten. Dat soort stress heb ik nooit.

Ik was bang dat mensen dat egoïstisch zouden vinden, maar dat is het natuurlijk helemaal niet. De kanker is een vrijbrief om mezelf te mogen zijn met al mijn grenzen en behoeften. Uiteraard maak ik daar ook gebruik van. Gek eigenlijk, dat je een excuus als kanker nodig hebt om jezelf op één te zetten, terwijl dit heel normaal zou moeten zijn en juist hartstikke gezond is.

Denk jij aan zelfdoding? Neem 24/7 gratis en anoniem contact op met 113 Zelfmoordpreventie via 0800-0113 of chat op 113.nl.

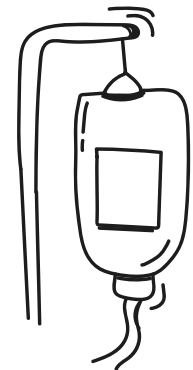
Het leven loopt zoals het loopt

Mijn behandeltdlijn

‘Mevrouw Hermans!’

Ze roepen me altijd bij mijn achternaam en soms pas na drie kwartier. Misschien al wel voor de honderdste keer loop ik achter de verpleegkundige aan en maak me op voor weer vier uur op bed liggen en de tijd aftellen, terwijl ik de chemo langzaam in mijn lijf zie zakken. Als ik geluk heb, tenminste. Want een korte kuur betekent pech, dan moet ik in een stoel zitten met vier anderen om me heen, in een zaal met vijf van dat soort eilandjes. Ruim een uur later loop ik dan totaal overprikkeld weer naar huis. Op zo’n bedje liggen is dan toch rustiger, ook al deel je die ruimte met anderen. Meestal dood ik de tijd met slapen of een beetje scrollen op mijn iPad.

Het aanprikken is zo gedaan, omdat ik een Port-A-Cath-



kastje (PAC) in mijn borst heb zitten. Dat is fijn, want dan hoeft ik niet steeds in mijn aderen geprikt te worden. Die zouden daar helemaal beurs van worden bij zo veel chemo's. Nu is het gewoon klik en klaar. Elke sessie begint met spoelen, met water en zoutoplossing. Dan een paar uur chemo en dan weer spoelen. Daarna is het pleisterplakken en weer naar huis. Van de chemo zelf voel ik tot dan toe nog niks. Een beetje koud soms, verder weinig. De hel komt altijd pas de dagen erna. Beginnend bij het eraf trekken van de pleister, dat vind ik altijd zo'n zeer doen dat ik het aan Matthijs overlaat.

Domme pech, dikke bult

Tweeëntwintig jaar en longkanker. Dat verzin je toch niet? Longkanker terwijl ik nooit heb gerookt. Hoe dan? Toch is het zo. Pure pech.

Uiterekend door het sporten ontdekte ik dat er bij mij iets loos was. Of eigenlijk: door het gebrek aan sporten, en aan mijn conditie. Voor de lockdowns in coronatijd kon ik honderd kilo squatten in de sportschool. Ik had een challenge met trainingsmaat Jan, een alleskunner, en ik was keitrots toen ik eindelijk die honderd kilo weg kon drukken. Sporten was echt mijn uitlaatklep, ik kwam wel een paar keer per week trainen.

Toen de sportscholen langer dicht bleven ging ik hardlopen, met de hardloopapp van Evy. Ik moest toch iets doen en mijn conditie bleef bagger. Dat merkte ik al als ik voor school de trein moest halen en moest rennen. Maar het schoot totaal niet op. Na vier weken was ik nog steeds niet fitter en ik begreep ook nog steeds niet hoe mensen dit nou toch leuk konden vinden. Ik vond het sowieso vreselijk door de stad, met al

die stoplichten, en liep nog liever een paar rondjes om een gebouw dan dat ik één stoplicht tegenkwam. Toch ging ik trouw drie keer in de week, want ik moest en zou in tien weken tijd vijf kilometer kunnen rennen.

Elke les kreeg ik het zwaarder en ik zeurde af en toe een beetje tegen Matthijs, dat ik niet begreep hoe hij wel gewoon kon hardlopen als hij wilde. Misschien had het tijd nodig. Misschien moest ik het op karakter doen. Nou, deze meid niet. Ik was er helemaal klaar mee en legde me erbij neer dat ik blijkbaar geen conditie kon opbouwen.

Later bleek wat de boosdoener was. Op 16 maart 2021 kreeg ik de diagnose niet-kleincellige longkanker. Bij jonge mensen komt longkanker meestal niet 'van buiten' zoals door asbest of roken, maar door een genmutatie. Stel dat ik had gerookt, dan had dat de kanker in mijn longen dus ook niet veroorzaakt. Op 24 maart 2021 kreeg ik de definitieve diagnose: uitgezaaide longkanker, stadium 4. Ongeneeslijk. Op 22 augustus 2024 kwam daar ook 'uitbehandeld' bij. Maar laten we beginnen bij het begin.



Op 27 februari 2021 mag de kledingwinkel waar ik na schooltijd werk bijna weer open, op afspraak: het is aan het einde van de lockdown. Ik ben met een paar collega's de winkel klaar aan het maken en krijg het ineens ijskoud. Rillerig ben ik, en ook van een vestje word ik niet warm. Aan het einde van de dag besluit ik toch maar te temperen: 38,2. Kut, denk ik, heb ik nou het hele team aangestoken met corona? Mijn keel zwelt op en ik krijg last van een droge hoest, maar na een ritje door de teststraat op 28 februari blijkt het geen corona te zijn. Gelukkig maar voor mijn collega's, want anders moet door mij de zaak alsnog gesloten blijven.

De volgende ochtend, op 1 maart, zie ik ineens een gigantische bult aan de linkerkant van mijn hals. Het ziet er een beetje uit alsof er drie mandarijnpartjes onder mijn huid zijn gestopt. Op Google lees ik (tip van mij, doe dit niet) dat een bult op die plek een kans op kanker betekent. Mijn hart schiet in mijn keel, maar al vrij snel neemt mijn nuchterheid het weer van me over. Het zal wel meevallen, want bijna alles wat je googelt kan kanker betekenen.

Ik stuur een foto naar Matthijs en naar mijn moeder, en maak er gelijk een grapje over. Het zal vast wel goedkomen, toch? Op hun aandringen laat ik de huisarts ook even kijken, want zo'n bult van de ene op de andere dag is toch wel vreemd, maar ik ben vol vertrouwen op een goede afloop en dat is pre-

cies wat de huisarts me zegt: opgezette lymfeklieren en geen zorgen maken. Als de bult er na twee weken nog zit, of groter wordt, dan moet ik terugkomen. Me zorgen maken doe ik niet, ik ben optimistisch op het naïeve af. Op school maak ik er grapjes over en iedereen krijgt die bult in mijn nek te zien, of ze nou willen of niet.

De volgende dag word ik wakker zonder koorts en de bult lijkt ietsjes gegroeid, maar zeker weet ik het niet. Ik werk die hele dinsdag gewoon fijn aan school samen met mijn projectgroep.

Tot ik op woensdag wakker word. Ik kan je vertellen: ik heb me zelden zo beroerd gevoeld. Het is 3 maart en Matthijs vindt dat ik de dokter weer moet bellen. De hele nacht heb ik me slecht gevoeld en de bult is duidelijk gegroeid. Toch voel ik me een zeikerd als ik weer de dokter bel. Uiteindelijk maak ik een afspraak voor donderdag, in plaats van diezelfde dag om 15.30 uur, want om de een of andere reden wil ik per se naar de Action die middag. Ook al voel ik me beroerd. Niet denken aan ziek zijn, iedereen doet zo overdreven. Ik ben kerngezond. Maar ik ga me met de minuut slechter voelen, en Matthijs en mama sporen me aan om de huisarts terug te bellen en alsnog diezelfde dag langs te gaan.

Het wachten duurt ineens lang, want ik voel me slechter en slechter. In de tussentijd krijg ik het bericht dat ik ben aangenomen voor een buitenlandminor in Noorwegen, in septem-