

Terminaal gevecht

Hoe moderne
medische
molens malen
als je terminale
kanker hebt.
'Vijf jaar langer
leven? Niet
interessant, zegt
de verzekeraar.'

door Marleen en Sandra Koolmees
illustraties: Ingrid de Lugt

W
Zondag 24 mei 2009

We zitten aan de eettafel en ik heb er net aan gevoeld. Aan die rare knobbel in de hals van mijn zus Sandra. Ze kijkt me aan, ik zie de paniek in haar ogen. Ik probeer haar gerust te stellen, mezelf gerust te stellen, maar het lukt niet. Ze moet huilen. 'Dit is niet goed, Kool,' zegt ze, 'dit is niet goed.' En dan: 'Ga jij maar naar de meisjes in het zwembad, ik ga eens belen of er iemand met me wil varen.'

Zoals altijd doen we waar we goed in zijn: we steken de kop ferm in het zand. We hadden net zo goed Struisvogel kunnen heten, in plaats van Koolmees.

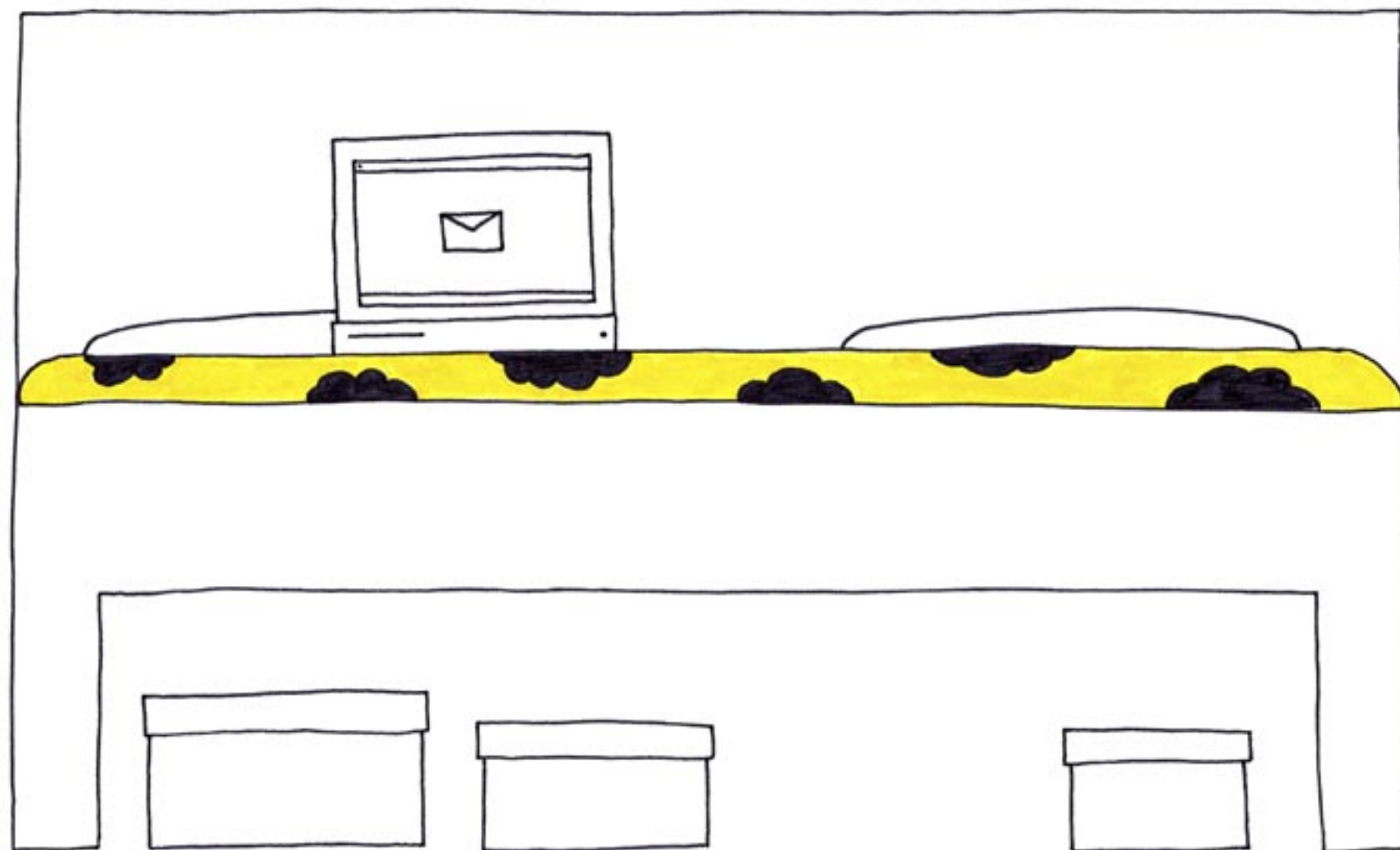
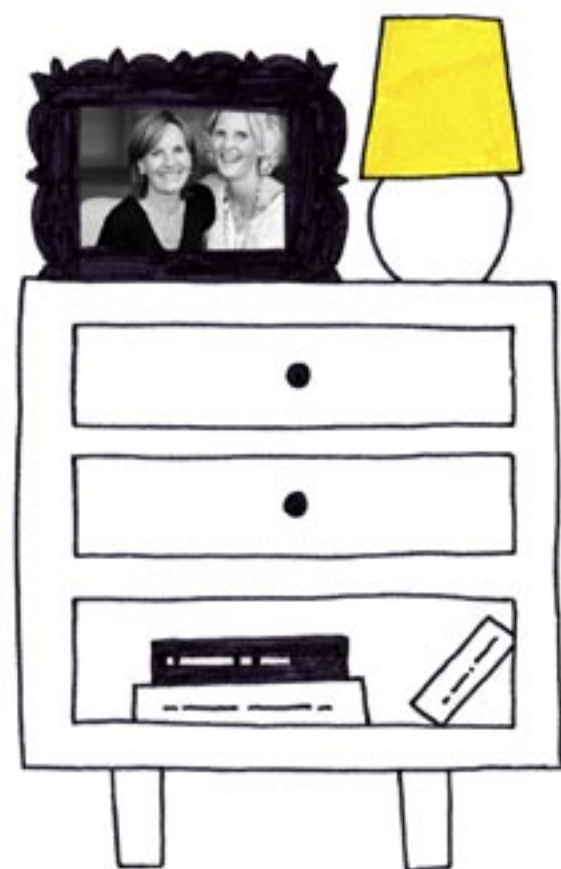
Woensdag 27 mei, 9.45, OLVG

De oncoloog windt er geen doekjes om: de borstkanker is uitgezaaid, de prognose is een paar maanden. Wezenloos kijken we hem aan; hij pakt geroutineerd een doos tissues die we voor de vorm maar aannemen. Maar we huilen niet. 'Sorry Kool,' zegt mijn zus, 'sorry.' Hoeveel is een paar maanden? Is dat twee (wat een paar toch eigenlijk betekent) of is dat meer? Het is nu mei, haalt ze de Kerst? We nemen een sprint naar buiten, willen geen afspraak maken of verzetten. Sandra zegt dat ze op een vreemde manier nu ook gerustgesteld is. Dit was het dus, waar ze elke dag, iedere ochtend bang voor is geweest. Dat het zou terugkomen, dat ze iets zou voelen en dat dat het dan zou zijn. En nu is het zo en hoeft ze niet meer bang te zijn. 'Dat heeft ook wel wat,' zegt ze laconiek. Ik klungel wat met mijn fietsslot en mompel dat we naar Bergen moeten, om het onze ouders te vertellen. Die weten nog van niets.

Dinsdag 2 juni, 13.30, OLVG

Een tweede gesprek met de oncoloog, nu samen met onze ouders, volgt. 'Word ik kaal?' vraagt Sandra. Ja, dat zit er wel in, als ze ervoor kiest om er levensrekkend toch nog een derde chemootje tegenaan te gooien. Tussen zijn stortvloed aan opties, medicijnen, bijwerkingen en andere ellende gooit mijn zus voorzichtig nog de hoofdhuidkoeling (die haaruitval kan voorkomen, zie kader p. 83) in de strijd. Hij kijkt haar aan of hij snot ziet branden. 'Dat is toch helemaal niet erg?' zegt de man met een enorme bos haar. Hij heeft overduidelijk geen zin in vragen over hoofdhuidkoeling, hij vindt hoofdhuidkoeling totale nonsens (wacht maar tot zijn vrouw opeens kaal thuis komt of hijzelf) en hij heeft zich er ook nooit in verdiept. Anders had hij a: geweten dat Sandra zich enorm heeft ingespannen voor meer bekendheid voor hoofdhuidkoeling en b: dat kankerpatiënten zich mentaal enorm veel 'beter' voelen als ze niet kaal worden van chemo. Hij snapt niet waar mijn zus, immers toch terminaal, zich druk over maakt en mijn zus wil niet kaal haar kisse in.

'Laat maar Kool,' zeg ik, 'we schrijven hem wel een brief.' En dat doen we. Ze heeft hem alleen nooit verstuurd. Ze vond het zo sneu voor hem. Ik niet. Ik heb hem postuum op de bus gedaan.



Van: Sandra Koolmees
Verzonden: vrijdag 5 juni 2009 18:03
Aan: undisclosed-recipients
Onderwerp: Sannie's Update

Hai,
 (...) Uitgezaaide borstkanker dus. (...) Het komt erop neer dat er geen levensreddende behandelingen meer voorhanden zijn en ze slechts hun best kunnen doen om mijn leven met een paar maanden tot wellicht anderhalf jaar te verlengen. (...) Mijn eerste reactie was om het bijltje er nu lekker bij neer te gooien. Ik was en ben er klaar mee, heel eerlijk gezegd. Ik heb twee keer zo ongelofelijk hard mijn best gedaan met dit resultaat. Weer een tumor, weer chemo, weer kaal, weer ziek en voor wat?? Een half jaar erbij? Daarbij kwam dat er ook een bepaalde rust over mij kwam. Dit was het dus, zo voelt het om te weten dat je dood gaat. En het voelde naar niks. Ik heb gehuild om de oneerlijkheid, het verdriet dat ik mijn familie en vrienden aandoe, om het feit dat ik nog zo veel leuke kleren in mijn kast heb hangen die ik nog niet zo vaak gedragen heb, mijn nieuwe beachbike met kratje en om mijn Wedgewood-ser vies dat ik zo mooi vind. Om alles maar vooral omdat ik het zo kut voor mijzelf vind. (...)

9 juni, 13.00, dokter Pinedo

We hebben alle documentatie opgevraagd bij het OLVG, een dikke map vol aantekeningen, uitslagen en uittreksels. Tegen de assistent achter de balie zeggen we dat ze alle afspraken met de oncoloog kan skippen, deze dame komt niet weerom. Vindt ze kennelijk helemaal niet gek. De oncoloog ligt er ook niet van wakker: we horen nooit meer wat van hem. Waarom zou-ie ook, het is immers een kwestie van tijd? Voor het eerst lees ik de gespreksverslagen goed door. Opvallende zin: 'Patiënt geeft duidelijk aan dat ze per se een borstbesparende operatie wenst.'
 'Gek,' zegt mijn zus, 'dat kan ik me niet herinneren. Hij heeft me wel ooit gevraagd of ik graag mijn borst wilde houden en toen heb ik natuurlijk ja gezegd. Maar dat zeg je ook als iemand je vraagt of je de lotto wil winnen, toch? Het gaat erom wat de prijs is die je eventueel moet betalen voor het houden van die ene borst. Als hij me had verteld wat de recidive was van een triple negatieve tumor bij een

Farmaceuten bepalen wie er wel en niet mag meedoen aan een onderzoek

jong persoon, weet ik niet of ik dezelfde beslissing had genomen.' Typisch gevalletje van helaas pindakaas.

Van: Sandra Koolmees
Verzonden: dinsdag 16 juni 2009 15:09
Aan: undisclosed-recipients
Onderwerp: De week van....

(...) Ziek zijn is een drukke en vermoeiende bezigheid. Vorige week heb ik, na mijn besluit toch maar even mijn best te doen, diverse oncologen van verschillende ziekenhuizen gesproken. (...) Afgelopen vrijdag had ik een gesprek met dr. Linn in het AVL. Ik bleek, met mijn triple negatieve tumor, in aanmerking te komen voor een onderzoek dat in Nederland alleen in het AVL loopt. Details zal ik jullie besparen en weet ik zelf ook niet precies, maar de chemo die

voorgesteld is, heet Parb Platina en de patiënten die hier goed op reageren, leven nog. Al een jaar. Of anderhalf. Langer niet want het onderzoek loopt nog niet zo lang. (...)

Vrijdag 12 juni, donderdag 18 juni, vrijdag 19 juni: AVL

'Zou die mevrouw achter de balie ooit van haar stoel afkomen?' vragen zus en ik ons af op onze zoveelste dag in het Antoni Van Leeuwenhoekziekenhuis (AVL). De vrij stevige, kortgeknipte balie mevrouw rolt op haar stoel met wieltjes van het ene bureau naar het andere, en we hebben haar nog nooit zien opstaan. Wel staart ze in de verte of kijkt ze ons chagrijnig aan, onwillig om ook maar even vriendelijk te doen. Weet ze dan niet dat ze in

het AVL werkt? Waar iedereen kanker heeft? En er misschien wel aan doodgaat? Me dunkt dat je dan best wat meer klantvriendelijkheid ten toon kan spreiden. Maar ja, voor mijn zus zo tien anderen.

Van de wachttijden word je ook niet blij. Anderhalf uur wachten, ook als je patiënt nummer twee bent, is geen uitzondering. Hoe *bien sympa* we Sannies nieuwe oncoloog ook vinden, ze houdt er een *lousy* agendabeleid op na. En ook zij weet eigenlijk niet precies wat ze moet doen. We maken aantekeningen, stellen vragen, we vechten voor haar hachje. Maar al snel blijkt dat je als zieke overgeleverd bent aan allerlei krachten die je niet onder controle hebt. Zoals farmaceuten die bepalen wie er wel en niet mag meedoen aan een onderzoek. En overheden en ziekenhuizen die hun geld maar één keer willen uitgeven en dan het liefst aan de grootste groep met de meeste overlevingskansen. Het gaat allemaal om geld, heel ordinaar. En als patiënt

in Nederland maakt het niet uit of je miljonair bent of niet, je sluit maar gewoon achter aan in de rij. Doe maar gewoon, dan doe je al gek genoeg. Maar mijn zus is niet gewoon, mijn zus is heel bijzonder.

18-26 juli, Italië

Ze komt een weekje naar Toscane, lekker met ons en mijn ouders vakantie vieren. Nergens aan denken, het er vooral niet over hebben. We gaan samen een dagje op pad, naar Florence en Siena. Tijdens het diner, op het perfecte Italiaanse terras, is ze opeens moe. 'We moeten nu echt terug, hoor,' zegt ze en als ik naar haar kijk, zie ik dat ze wit ziet van vermoeidheid. De waarheid dringt zich opeens weer aan me op, mijn sterke zus is eigenlijk zo ziek.

Van: Sandra Koolmees
Verzonden: zondag 26 juli 2009 20:29
Aan: undisclosed-recipients
Onderwerp: hoera?

(...) Woensdag weer naar AVL voor een gesprek met een speciale verpleegkundige die me alle ins en outs moest vertellen over de komende chemo. Meeste wist ik helaas al. Wat ik niet wist, was dat ik eerst nog door een screening moest voor ik definitief aan de chemo mag beginnen. (...) Morgen moet ik dus naar het AVL voor lichamelijk onderzoek, vitale levensfuncties (hart, bloeddruk, ademhalingsritme, temperatuur), ECOG-vragenlijst (géén idee), hartfilmpje, CT- en MRI-scan van (hou je vast) bekken, buik, borst, röntgen van mijn longen, bloedonderzoek, zwangerschapstest (??????, maak me niet gek aub!) en urinetest. Let wel: al deze tests heb ik de afgelopen weken ook al gehad maar i.v.m. het onderzoek moet het allemaal nog een keer. (...)

27 juli 2009

De hoeveelheid papieren en websites waar mijn zus zich elke dag weer over buigt, is indrukwekkend. Ze zoekt en surft, belt mensen op, maakt aantekeningen, leest over haar ziekte en de mogelijke behandelingen totdat ze er scheel van ziet. Ik bewonder haar er om, maar het is een ware uitputtingsslag en ik merk dat ik soms blij ben dat ik naar mijn werk kan of naar huis, naar man en kinderen. En zij moet het dus allemaal in haar eentje doen. Ik kan nog zo vaak blijven slapen, bij haar op de bank hangen en tv kijken of juist leuke dingen doen, uiteindelijk sta je er helemaal alleen voor. Haar beste vriendin, die ook uitgezaaide borstkanker heeft (hoe krijg je het voor elkaar?) heeft wel een relatie.

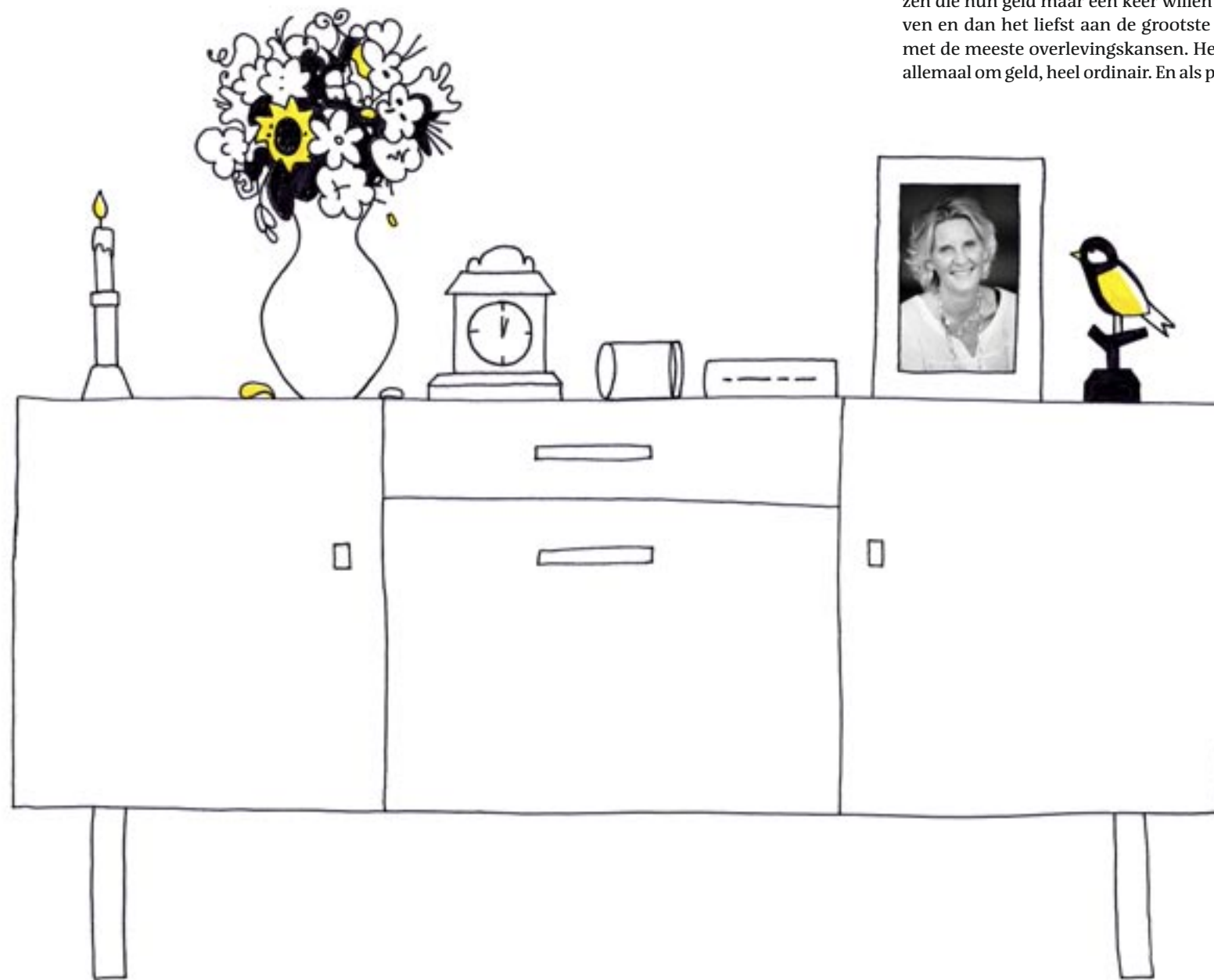
Een van de acht

In mei 2004 ontdekt Sandra Koolmees, dan vijfendertig jaar oud, een knobbel in haar borst. Het blijkt borstkanker te zijn en ze ondergaat een chemokuur, een borstbesparende operatie en bestraling. Geheel hersteld loopt ze in 2006 de marathon van New York. In de zomer van 2007 blijkt de borstkanker terug te zijn, in dezelfde borst. Die wordt afgezet en de lymfeklieren, waarvan er ook een paar blijken te zijn aangegetast, worden verwijderd. Helaas blijkt in mei 2009 dat de triple negatieve kanker zich heeft uitgezaaid, met name in de lever. Diverse behandelingen volgen, waaronder ook hyperthermie en dendritische celtherapie in Duitsland, maar er is geen redding aan. Acht maanden na de diagnose overlijdt ze, veertig jaar oud. Sandra Koolmees schreef een boek over haar ervaringen, *Een van de acht*, (Sijthoff, 240 p., € 16,95), dat vanaf deze week in de winkel ligt. 'Een soort chicklit,' zegt haar zus, 'Bridget Jones, maar dan wordt Bridget ziek...'

'Mensen denken heel vaak dat het voor mij erger is omdat ik alleen ben,' vertelt Sandra me. 'Maar ik kijk naar Marlies en denk dat dat helemaal niet uitmaakt.'

28 juli 2009

Je kan altijd in een vlek-op-vleksituatie terecht komen, hoe goed je je ook voorbereid hebt. Het overkomt Sandra als ze mee wil doen aan een experimenteel onderzoek, maar haar bloed- en andere waarden niet goed genoeg zijn. Artsen spreken elkaar tegen, het regent verklaringen, maar niemand weet het echt precies. Pislink is ze op zichzelf dat ze niet aldoor heeft doorgevraagd. Ze verwijt zichzelf dat ze niet goed heeft opgelet, niet de juiste conclusies heeft getrokken. Ik ben er inmiddels ook van overtuigd dat patiënten gewoon als nummers worden gezien en niet meer als individuen. Dat geldt heus niet voor iedere arts en iedere verpleegster, maar grosso modo komt het daar wel op neer. Zij gaan aan het eind van de dag gewoon lekker naar huis, Sandra gaat aan het eind van dit jaar waarschijnlijk dood. De gesprekken met de AVL-oncoloog worden inmiddels wat vaag en de gezondheid van Sandra gaat achteruit. In Italië won ze nog de zwemwedstrijdjes tegen mijn man, nu komt ze naar mij met de auto – en ik woon ongeveer een kilometer verderop. De oncoloog is *running out of options*, daar komt het op neer. Het is pappen en nathouden. Was mijn zus niet zo volhardend geweest, dan had ze al thuis op bed gelegen om te wachten op het onvermijdelijke. In plaats daarvan heeft ze twee Duitse art-



sen gevonden waar ze zich door ons mam en door een schare vriendinnen naartoe laat rijden om zich te laten behandelen.

Dieptepunt deze periode is het gesprek dat Sandra heeft met haar verzekeraar over een behandeling in Duitsland. Nadat ze zich daar naartoe heeft gesleept om toe te lichten (wederom met uitgebreide documentatie die ze heeft verzameld) waarom het wel vergoed zou moeten worden, wordt ze te woord gestaan door een dame van een jaar of dertig. Zonder blikken of blozen meldt deze vrouw dat een levensverwachting van vijf jaar wat hen betreft niet 'interessant' genoeg is om geld aan uit te geven. Vijf jaar! Voor een dood-ziek mens van net veertig! Niet interessant! Ik begrijp het collectiviteitbeginsel van verzekeringen heus wel, maar hiervan zakt spontaan mijn broek af.

Van: Sandra Koolmees

Verzonden: zaterdag 26 september 2009 12:31

Aan: undisclosed-recipients

Onderwerp: geen haar op mij hoofd

95% Kans dat mijn haar niet uit zou vallen. 5% dat het wel uit zou vallen. Drie keer raden aan welke kant van de lat ik zit? Ervaring wijst inmiddels uit dat er iemand bij die 5% moet zitten, in dit geval ik. Mijn haar valt uit. Nog net niet bij bossen maar in dit tempo ben ik over twee weken weer kaal. Voor de derde keer in vijf jaar. Het lijkt misschien geen big deal. Maar dat is het voor mij wel. Iemand die haaruitval nog nooit zelf heeft ervaren weet niet hoe klote het is om dag in dag uit tegen een ongewild kaal hoofd aan te kijken. Ik vraag me oprecht af wanneer die emmer met shit die over me heen wordt gestort eindelijk eens leeg is. Daar ben ik zo aan toe. (...)

28 september-4 oktober, Tunesië

Moeten we nog dingen bespreken, vraag ik aan mijn zus. We zijn, tegen doktersadvies in, samen een week naar de zon. Sandra is in haar nopjes, eindelijk doet iedereen wat zij ook doet: laat opstaan, op een bedje in de zon liggen, naar de zee staren en verder helemaal niets. 'Nee,' zegt ze, 'hoezo? We vinden er toch hetzelfde van? Ik weet toch hoe het straks voor jou is zonder mij? En jij weet toch hoe ik het vind om straks ergens te zijn zonder jou.' Ze heeft gelijk. We vinden er hetzelfde van. Als we heel eerlijk zijn, echt heel eerlijk, kan wat ons betreft iedereen kanker krijgen. Iedereen die we tegenkomen, mag ziek worden. Zonder met onze ogen te knipperen, zouden we hele gezinnen een duwtje over de rand geven. Iedereen, behalve wij. En, oké, mijn meisjes, Sannies oogappeltjes, die dan ook niet. Niet zo netjes, ik weet het. En best onaardig ten opzichte van al die lieve, belangstellende mensen die zo hun best voor je doen als je ziek bent. Maar het is echt zo. Als je met je rug tegen de muur staat, wordt het leven opeens behoorlijk overzichtelijk. We hebben het die hele week in Tunesië over van alles en vooral over niets. Dat had ik achteraf anders gedaan, dat dan weer wel.

Van: Sandra Koolmees

Verzonden: woensdag 25 november 2009 14:21

Aan: undisclosed-recipients

Onderwerp: lang uitgestelde update

Lieve allemaal,

Het was al weken tijd voor een update maar op 1 of andere manier kon ik me er niet toe zetten. Wilde eerlijk gezegd gewoon wachten op goed nieuws

zodat ik een leuk mailtje kon sturen voor de verandering, maar als ik daarop wacht, horen jullie niks meer van me en dat is ook zo ongezellig. Elke keer als ik een beetje, enigszins goed nieuws heb, wordt dat namelijk linea recta gevolgd door weer iets wat minder goed is. Het heft elkaar dus op. (...) (...) Vrees dat mijn cynisme de overhand heeft gekregen in deze update. Zie het maar als momentopname en voor mij een fijne manier om alles een beetje van me af te schrijven. Waar het natuurlijk eigenlijk op neerkomt, is dat ik me met grote regelmaat zo klote voel, soms pijn heb maar vooral niet weet waar ik aan toe ben. Ik zou zo graag weer eens een ochtend wakker worden en gewoon aan het werk gaan. Of shoppen. Als ik in bed lig, voel ik me het beste. Omdat ik dan lig te bedenken wat ik die dag allemaal zou kunnen doen. Mijn mogelijkheden lijken dan weer onbeperkt. Op het moment dat ik opsta en mijn hart ergens bovenin mijn borst 1000 slagen per minuut maakt, weet ik al dat het er ook die dag niet van gaat komen. Van werken, sporten, shoppen, fietsen of wat dan ook. Dan ga ik meestal maar weer even naar bed omdat daar de wereld iets fijner voelt. Ondanks licht depressieve gevoelens blijf ik hopen op een wondertje (bijna Kerst, bijna Kerst, dat is bij uitstek de beste tijd daarvoor!) en dat ik ooit weer lekker fris & fruitig opsta. En op veel cadeaus met sinterklaas natuurlijk. (...)

Exit doktertje, met achterlating van een volkomen verkeerde diagnose

Geef Haar een Kans

Als geen ander wist Sandra Koolmees, zelf twee keer kaal geweest, hoe belangrijk het is om in elk geval de mogelijkheid te krijgen om je haar te behouden tijdens een chemokuur. Kaal worden is zeer belastend tijdens een ziekte die hoe dan ook een enorme impact heeft op je leven: je bent niet alleen ziek, maar je ziet er ook ziek uit en wordt er voortdurend aan herinnerd dat je ziek bent. Koolmees zette zich in voor de Stichting Geef Haar een Kans. Veel oncologen zijn niet goed bekend met de positieve effecten van hoofdhuidkoeling door middel van de 'cold-cap', een soort kap die tijdens de chemobehandeling op het hoofd wordt gezet, waardoor de hoofdhuid wordt gekoeld en de haarzakjes minder vatbaar zijn voor chemo. In veel gevallen is haarbehoud zo mogelijk. Sandra Koolmees wilde dat hoofdhuidkoeling standaard wordt aangeboden aan kankerpatiënten en dat het in alle ziekenhuizen mogelijk is. Op de site www.geefhaareenkans.nl is meer te lezen over hoofdhuidkoeling.

25 december 2009, Bergen

Na de traditionele discussie over Wilders, moslims, het milieu en de toestand in de wereld, waarvan de uitslag al Kerstmis lang vaststaat: mijn vader is overall voor waar wij tegen zijn en andersom, gaat het opeens over haar. Het begint met het feit dat ze amper eet en dan gaat het over sondevoeding, slangetjes in je neus en wanneer volgens haar de grens is bereikt. Opeens zit ze rechtop en is ze fel. 'Als er een sonde in mijn neus moet, dan hoeft het van mij niet meer,' zegt ze. Ik stribbel tegen, zo'n sonde lijkt mij een prima oplossing voor dat eetprobleem van haar en als ik haar dan nog een paar maanden langer heb, vind ik het wel best. Sandra houdt voet bij stuk. En verder wil ze het er niet over hebben. Niet over wat we moeten doen als ze er niet meer is, wie we moeten uitnodigen, welke muziek er gedraaid moet worden; al die dingen die mensen in zo'n situatie houvast bieden, worden niet besproken.

'Het was zeker wel een bijzondere Kerst?' vroeg iemand me. Nou nee. Deze kerstdagen, die we bijna zeker voor het laatst samen vieren, zijn helemaal niet extra sfeervol, bijzonder of vervuld van liefde. Deze laatste Kerst is net als elke andere Kerst. Prima, zoals ze altijd zijn geweest. Doodgaan op je veertigste, het hele proces ernaartoe: er is niets moois aan. Kanker

is gewoon kut. Misschien dat tachtigplussers mooi en lekker sfeervol naar hun einde hobbelen, maar Sandra kan het niet. Wij kunnen het niet. Het is *too much*.

11 januari 2010, AVL

Na Oud en Nieuw gaat ze opeens hard achteruit. In de eerste week van het nieuwe jaar krijgt ze als ultieme poging om het tij te keren een PEGsonde op haar maag aangesloten (want ze wil immers geen neussonde). Na een paar dagen thuis gaat het toch mis. Met spoed wordt ze opgenomen in het AVL, waar blijkt dat spoed een relatief begrip is. Na een snelle foto is nu het wachten op een spoedscan. In onze naïviteit denken wij dat dat dan binnen een half uur zal gebeuren, maar niets is minder waar. Niemand weet wanneer ze aan de beurt is, en het kan zo een paar uur duren. De verpleging vindt dat doodnormaal. Na een aantal uur – nog steeds geen spoedscan – sjeest er een doktertje naar binnen. Hij stelt zich amper voor en alhoewel hij haar dossier in zijn hand heeft, wil hij dat Sandra hem eens even helemaal door vijf jaar ziektegeschiedenis heenpraat. Maar ze heeft al haar energie nodig om überhaupt adem te halen, dus dat gaat even niet lukken. Als vriendin en ik hem dus onderbreken om hem dat duidelijk te maken, bijt hij ons toe: 'Als jullie mij mijn werk nou even laten doen?' Deed hij zijn werk maar. Ik begrijp nog steeds niet hoe het kan dat artsen in het AVL, waar toch iedere patiënt kanker heeft en daar aan doodgaat of er in ieder geval behoorlijk ziek van is, op zo'n manier met mensen omgaan. Hoe moeilijk kan het zijn om eerst even te vragen hoe degene in kwestie zich voelt, of om even te informeren bij het verplegend personeel of iemand terminaal is of niet? *Exit* mannetje, met achterlating van een volkomen verkeerde diagnose.

12 januari 2010, thuis

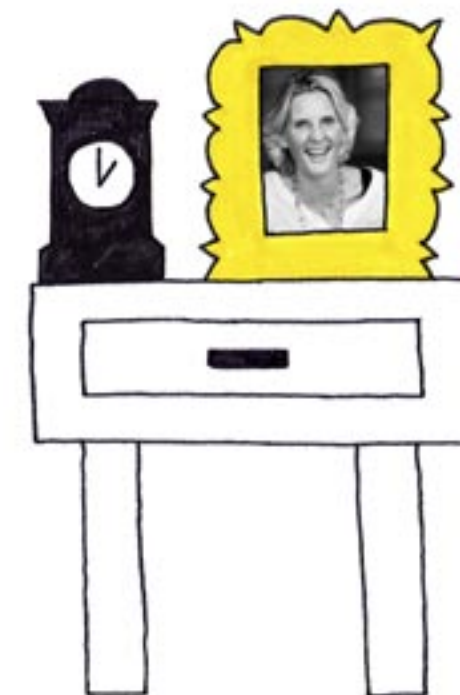
Ze kan niet meer eten, niet meer drinken. Na twee zinnen is ze al moe, ze heeft de hele dag pijn, is 24/7 misselijk en niets helpt meer. Van de morfine tegen de pijn wordt ze nog misselijker en tegen de misselijkheid zijn alle pillen al uit de kast getrokken, voor zover ze door het infuus kunnen – want slikken lukt niet, dan moet ze meteen overgeven. Gifgroene gal komt eruit. Zelfs als ze de PEGsonde op haar maag doorspoelen (heeee langzaam, en maar 5 milliliter in plaats van de gebruikelijke 100!) gaat ze al over haar nek. Ze vloekt, ze zucht, ze is er zo ontzettend klaar mee. Na het zoveelste gesprek met haar oncoloog weet ze het zeker: ze stopt ermee. Geen behandelingen meer, geen infusen, sondes en lapmiddelen, de grens is bereikt. Haar grens is bereikt. 'Nu mag je op-

schrijven welke muziek ik wil op mijn begrafenis, Kool,' grijnst ze.

15 januari 2010

Doodgaan. Er is echt niets moois aan, het is van een onthutsende lelijkheid. Ik vermoedde het al, maar de realiteit is nog waardelozer dan ik dacht. Mijn mooie, leuke, geestige, nukkige, inspirerende, talentvolle, drammerige, stijlvolle, sportieve, bozige, volhardende, lieve, geïnteresseerde, oprechte, enige echte zus is er niet meer. Ik snap er niets van: we zijn toch pas halverwege? Minstens tachtig zouden we samen worden, lekker bridgen in het bejaardenhuis, beetje zeuren over al die andere mopperdjes in Het Laatste Zuchtje. Dit hele godoe, die borstkanker: het was zo niet ons plan, het was zo niet hoe we het voor ons zagen.

En nu ben ik alleen, echt helemaal alleen. Het overvalt me op de raarste momenten. We waren altijd samen, zij was mij en ik was haar. Samen lachen, samen huilen, samen ruziemen – goedmaken was nergens voor nodig, dat hoef je niet met jezelf. Niemand kon ons gek maken, want wij waren met zijn tweeën. Wat doe je dan, als je nog maar een helft over hebt? Je doet niks. Je gaat gewoon door, met de overgebleven helft, die ook weer haar helft is. En ik hoop dat het went, maar niet dat het overgaat. Dat lijkt me zinloos, want het is zoals het is en het wordt niet meer zo leuk als het was. 'Sorry Kool,' zegt ze, vlak voor ze haar ogen sluit. En ik zeg dat het goed is, dat ze mag gaan. Maar het is niet goed, het is alleen maar fout. ■



▶ "Vanaf eind jaren '90 verlaten de jongeren de economie zoals de babyboomers de kerk verlieten. De komende jaren is de beurt aan de vrouwen."

▶ "Roddel en stemmingmakerij verdringen na 2015 de massamedia."

▶ "De pil leidt uiteindelijk, na 2017, tot het recht op de dood en 'de pil van Drion' in het ziekenfonds."

Meer info www.thefutureinstitute.nl



Justien Marseille, oprichtster van The Future Institute, schetst zaterdag 6 maart 2010, tijdens het Women Inc festival, de toekomst van emancipatie en feminisering. www.womeninc.nl