

Recensent: Wout Joling

Marina Nieuwenhuijs: 'Open & Bloot' Dertig verhalen over mannen en kanker. Eigen beheer uitgave Marina Nieuwenhuijs, Almere, 2015. ISBN 978908225911 Zie ook: [www.marinianieuwenhuijs.nl](http://www.marinianieuwenhuijs.nl) (Kanker/Interviews/PO/1)

**Soort boek/Ziekte/Stijl:** Open & Bloot (255 pgs) bevat 30 interviews met dertig mannen, in leeftijd uiteenlopend van 15 tot 75 jaar, die allemaal kanker hebben of hebben overwonnen. Elk verhaal wordt voorafgegaan door een foto van de geïnterviewde in ondergoed en afgesloten met een foto in bontgekleurd pak. Hun verhalen geven een onthullend en openhartig beeld van het leven met kanker.

**Over de schrijver:** Marina Nieuwenhuijs-Balster is fotograaf, echtgenote en moeder. Zij woont in Almere. Eerder, in november 2014, publiceerde zij het boek 'De naakte waarheid', fotografie en verhalen over 30 vrouwen en kanker.

### **Korte Beschrijving:**

Dertig bijzondere interviews met mannen met kanker. De jongste geïnterviewde is 15 jaar en de oudste 75. De meesten zijn in de kracht van hun leven als de diagnose kanker wordt gesteld, dertigers, veertigers, vijftigers. De mannen hebben een grote diversiteit aan soorten kanker. Van prostaatkanker en zaadbalkanker tot longkanker, leukemie, hersentumor, melanoom, Hodgkin en borstkanker en nog diverse andere vormen. In alle verhalen lezen we hoe het leven na de diagnose kanker ingrijpend verandert. Hoe het '180 graden is gedraaid'.

De verhalen gaan niet alleen over de ziekte, de behandeling, de bijwerkingen en het verloop, maar vooral over wat de veranderingen in het leven met een mens doen, wat het in de directe omgeving teweeg brengt, in het gezin, bij familie en vrienden, collega's, welke gevoelens het oproept.

Vrijwel steeds betekent de ziekte een ommekeer in het leven. Zoals iemand die weinig met sport heeft opeens fanatiek aan zijn conditie gaat werken. 'Geheel tegen mijn principe in wandelde en fietste ik uren per dag, soms wel zestig kilometer. Ik heb me nog nooit zo gezond gevoeld, terwijl ik ernstig ziek was.'

De steun en het meevoelen van anderen ervaren de mannen als een feest, ook als het perspectief op genezen bij sommigen ontbreekt. 'We gaven een oppep-party, hadden de tuin versierd en er kwamen wel tachtig mensen. Er was me gezegd dat ik het niet ging overleven, dus dit kon mijn laatste verjaardag zijn. Het was zo'n mooi feest, het is zo fijn om te merken hoeveel mensen om je geven.'

Het leven moet gevierd worden. Ook al ben je ziek. Misschien dan wel juist. 'Zelfs van een mier kan ik genieten. Ik neem de tijd om er naar te kijken.' Toch zijn er ook de momenten van eenzaamheid, het gevoel dat je helemaal op jezelf terug geworpen bent. 'Het zijn wel heel verdrietige en eenzame momenten die je meemaakt als je ziek bent en eigenlijk komt het dan ook echt op jezelf aan.'

Humor is belangrijk om op de been te blijven. ‘Het meisje bij de kassa zei: “Prettige feestdagen, meneer.” Ik trok het hele zootje van mijn hoofd en zei: “Ja, prettige haarwisseling en gelukkig nieuw haar!”

Soms buitelen verschillende gevoelens bijna in het zelfde moment over elkaar heen. Verdriet, woede en blijdschap komen samen in één emotie. ‘Na zo’n bericht stort je wereld in. Je schrikt je werkelijk rot en het scenario dood spookt zeker door je hoofd. Daarna was ik toch ook weer een soort blij, hoe raar dat ook mag klinken. Nu wist ik eindelijk wat er met me aan de hand was en waarom ik me zo moe voelde.’

Er is veel waardering voor de steun van de omgeving en voor de zorg. Maar er is ook kritiek. ‘Artsen lijken alleen geïnteresseerd in de grote getallen, maar statistieken zeggen niets over mij persoonlijk. Een arts heeft geen belang in het uitzoeken van mijn situatie, in wat voor mij zou kunnen werken, ze blijven werken met wat volgens de getallen voor de grote groep patiënten goed werkt. Het systeem houdt zichzelf in stand, maar er is maar één groep die kan zeggen wat er veranderd moet worden, dat zijn wij: de kankerpatiënten zelf.’ En in een ander interview zegt iemand: ‘Toch is er in al die tijd nooit een scan van mijn hoofd gemaakt. Waarom is dat nooit nagekeken? Allemaal kostenbesparing waarschijnlijk.’

**Wat viel op:** De verhalen raken. Door de emoties die integer zijn beschreven. Door de kracht waarmee de mannen de regie in eigen hand proberen te houden. Sterke mannen die opeens hun leven totaal zien veranderen. Heel verschillende mannen met heel verschillende achtergronden en elk hun eigen bijzondere verhaal. Een rijk boek. Ontroerend om te lezen. De foto’s zijn prachtig. Een mooi verzorgde uitgave. Daarnaast lezen we in de interviews ook wat behoeften en ervaringen van patiënten met kanker zijn, wat in de hoofden en harten omgaat. Het is weer een voorbeeld van een boek dat elke arts en zorgverlener eigenlijk verplicht zou moeten lezen, want er kan veel van geleerd worden. Dat kan de zorg alleen maar beter maken.

**Citaten:**

Pag. 8: ‘Ik ben heel veel vergeten uit die tijd, maar wat ik me herinner is dat de huisarts zei: “Ik ga voor je duimen.” Ik wist toen meteen dat het niet goed was.’

Pag. 16: ‘De prognose is slecht: slechts vier procent kans dat hij over vijf jaar nog leeft. Voor Anne was het direct duidelijk: ‘Zet mij maar bij die vier procent, dit ga ik overwinnen!’

Pag. 32: ‘De eerste tijd beheerste het mijn leven. Ik moest van alles regelen, mijn testament bijvoorbeeld. Toen al het geregeld klaar was, gaf dat rust. Ik besloot alles te doen wat in mijn vermogen lag om de uitkomst van mijn ziekte positief te beïnvloeden. Inmiddels beheerst de tumor niet meer mijn leven, maar het is er onderdeel van. Dat is een heel belangrijk verschil.’

Pag. 67: ‘Wat hij vooral overgehouden heeft aan de tijd dat hij kanker had, is dat hij slecht tegen onrecht kan. Hij gaat altijd de strijd aan en neemt het op voor de

underdog. 'Ik kan echt heel boos worden, als ik zie wat goede mensen overkomt. Ik heb kinderen dood zien gaan, waar ik een goede band mee had, waar ik mee op de afdeling lag. Daar snap ik nog steeds niks van.'

Pag. 89: 'Ik weet zelfs dat ik wilde dat mijn vrouw een profiel aan zou maken op een datingsite. Ik zei: "Jij moet niet te lang alleen blijven, als ik er straks niet meer ben." Zo ga je wel denken natuurlijk.'

Pag. 201: 'Energie, daar gaat het om, vindt Stoffer. En juist door de twijfels, angst en gevoelens te delen met anderen, kun je energie krijgen van de mensen in je omgeving. Zelf haalt hij veel energie uit muziek maken. "In muziek kun je jezelf laten horen. Daardoor creëer je ruimte om andere dingen, zoals genezing, de ruimte te geven." Hij heeft dit nodig om tot zichzelf te komen en nieuwe kracht op te doen voor het gevecht tegen zijn ziekte.'