

**Simone Rojer** (46) weet sinds juni 2021 dat zij uitgezaaide leiomyosarcom in haar baarmoeder heeft en krijgt behandelingen om het leven te rekken, niet om haar te genezen. Toch ziet Simone nog positieve kanten. “Je leert omdenken, of je wil of niet.”



“Ik was al een tijd in behandeling bij de gynaecoloog vanwege vleesbomen en een kinderwens. Toen ik weer een keer bij haar was, vroeg ik of ze ook meteen even wilde kijken naar een verdikking die ik in mijn buik voelde. Voor de zekerheid werd een echo gemaakt. Een andere arts kwam erbij, hij gaf aan dat er beter ook een scan kon worden gemaakt. De maandag erop zou ik naar Curaçao gaan, waar mijn vader woont. Maar toen werd ik gebeld door de hoofdgynaecoloog. Aan de telefoon kreeg ik te horen dat ik kanker had. Ik dacht dat in het ergste geval mijn baarmoeder eruit zou moeten, meer dan dat kwam nog niet bij me op. Ik was overstuur en heb gehuild. Het eerste wat ik dacht was: hoe vertel ik dit aan mijn moeder? Ik ben haar enige kind. Ze hoorde aan de telefoon uiteraard meteen dat het mis was. ‘We komen nú naar je toe!’ Samen met mijn moeder en bonusvader zijn we naar het ziekenhuis gegaan. De informatie leek niet helemaal binnen te komen. Ik was in m’n hoofd nog bezig met mijn vlucht naar Curaçao, zat te denken dat ik nog een coronatest moest laten doen om te kunnen vliegen. Het woord ‘palliatief’ viel. De betekenis ervan heb ik later thuis opgezocht. Evenals het woord ‘leiomyosarcom’, in mijn geval een soort doorgewoekerde vleesboom. De arts raadde me met klem af om te reizen vanwege alle onderzoeken en behandelingen die moesten volgen. Het drong amper tot me door dat mijn leven zojuist een totaal andere wending had gekregen.”

### In de regelmodus

“Ik heb meteen mijn werkgever gebeld, bij wie ik al negentien jaar werkte. Vrij snel na mijn diagnose in 2021 ben ik gestopt met werken. Ik kreeg veel steun van mijn collega’s, familie en vrienden. Een van mijn beste vriendinnen kwam de dag van de diagnose meteen vanuit Den Haag naar Almere. We hebben samen gegeten, gelachen en cocktails gedronken. Huilen en lachen staan dicht bij elkaar op zulke momenten. Het eerste jaar was ik vooral praktisch bezig. Ik heb m’n testament opgesteld en brieven aan dierbaren geschreven. Ik wilde mijn nabestaanden niet met allerlei rompslomp opzadelen. Het jaar erop merkte ik echter dat ik het mentale stuk van mijn ziekte nog niet had verwerkt. Ik stortte in. Alles kwam binnen, alle behandelingen

1. “Ik ben hier een jaar of tien, elf. Ik was geen voorzichtig kind, speelde altijd buiten. Ik hield veel van sporten, zoals wakeboarden en ballet.”
2. “Voor mijn veertigste verjaardag kreeg ik dit wensputje van mijn moeder en bonusvader. Je kunt alles wensen wat je wil in het leven, was hun boodschap.”
3. “Uitwaaien met mijn partner Marlijn. Samen alle successen vieren!”

‘Ik wil leven  
in plaats van  
denken in  
beperkingen’





1.



2.



3.

die ik moest ondergaan, de tegenslagen, het besef dat ik nooit meer beter zou worden. Ik ben therapie gaan volgen bij het Helen Dowling instituut in Bilthoven. Dat heeft me goed gedaan. Ik wil leven in plaats van denken in beperkingen. Daarom zijn mijn vriendin Marlijn en ik gaan samenwonen.”

### Het noorderlicht zien

“Wat je in zo’n proces van ongeneeslijk ziek zijn je leert, is om in het hier en nu te leven. Dat wil niet zeggen dat ik geen dromen meer heb. Het noorderlicht zien is daar één van. Marlijn werkt voor een Fins bedrijf, dus we zijn al een keer in Helsinki geweest. Samen hopen we later dit jaar naar Lapland te kunnen reizen. Dat noorderlicht lijkt me heel bijzonder.

Ik put kracht uit het wandelen met onze hond Sela. Sela is altijd opgewekt. Het wandelen helpt me om mijn gedachten te ordenen. Voor mij is mijn christelijke geloof ook een grote steun. Voorheen was ik er helemaal niet zo mee bezig, ik ging nooit naar de kerk. Maar een tijdje terug heb ik me opnieuw laten dopen. ’s Nachts, als ik wakker lig en het piekeren toeslaat, praat ik met God. Ik was altijd bang voor de dood. Bij het Helen Dowling instituut leerden ze me dat de dood niet zo eng hoeft te zijn. De dood hoort bij het leven. Mijn geloof helpt daar zeker ook bij. Tijdens een van mijn sessies zei de therapeut: ‘Als je geen dagen aan je leven kunt toevoegen, voeg dan leven aan je dagen toe.’ Die uitspraak sloeg bij mij in als een bom. Ik probeer het leven

ten volle te leven. Marlijn en ik vieren alle successen. Bij een goede uitslag proosten we met alcoholvrije champagne, vieren we het met een taartje. Of we boeken een lekker weekendje weg, koken samen iets lekkers, doen een matrasavondje film kijken.”

### Accepteren en omarmen

“In het begin vraagt iedereen hoe het me je gaat, maar ik kwam er bijna niet aan toe om iedereen te beantwoorden. Ik ben echt blij met alle steun die ik heb ontvangen en nog steeds ontvang, maar op een gegeven moment was het zo veel werk dat ik alleen nog maar met een emoji kon antwoorden. Geregeld krijg ik te horen: ‘Wat zie je er goed uit!’ ook als ik me helemaal niet zo voel. Ik vraag me dan soms af of dat echt zo is of dat iemand het zegt om mij een goed gevoel te geven. Door de chemokuren ben ik mijn haar en wimpers kwijtgeraakt. Daarom laat ik elke drie, vier weken mijn wimpers doen en ik ben haarwerken gaan uitproberen. Van kort tot heel lang, krullen, steil, blonder, vlechten, opgeschoren zijkant, geen pruik. Vandaag heb ik gekozen voor lang haar met een lichte krul. Momenteel heb ik een chemokuur waar m’n haar niet van uitvalt, dus inmiddels is mijn eigen haar onder het haarwerk weer aan het groeien. Nog heel even en dan kan ik weer zonder pruik. Ik probeer steeds een positieve draai aan dingen te geven, dus ook aan mijn kale hoofd. Accepteren en omarmen, want je hebt niks anders.”

### Eigenlijk al met pensioen

“Ik sta nu bewuster in het leven, dat veel zure dingen kan geven. Desondanks heb ik een enorme drive om te leven. Als ik niet ziek zou zijn, zou ik me daar minder bewust van zijn. Dan ga je maar door. Eigenlijk ben ik nu soort van met pensioen. Ik werk als vrijwilliger bij Olijf, de patiëntenorganisatie die steun en informatie biedt aan vrouwen met gynaecologische kankers. Ik draai daar telefoondiensten en ben buddymatcher,

## ‘Het eerste wat ik dacht was: hoe vertel ik dit aan mijn moeder? Ik ben haar enige kind’

ik match lotgenoten. Ergens voel ik me gezegend dat bij mij de chemokuren vooralsnog goed aanslaan, daardoor zit ik er nu nog zo fris en fruitig bij. Ik ben dankbaar dat ik nog steeds loop, geniet, en dat ik geen pijn heb. Ik zie bij lotgenoten hoe anders het ook kan zijn. Momenteel heb ik elke drie weken chemo. De eerste week voel ik me slecht, de tweede week ben ik aan het opkrabbelen, de derde week voel ik me topfit en daarna begint de cirkel weer van voor af aan. Nu zit ik in mijn goede week, volgende week moet ik weer aan het infuus. Marlijn gaat altijd met me mee naar de uitslaggesprekken, mijn moeder vergezelt me bij alle behandelingen. Elke scan, elke chemo: ze is er altijd bij. Zij en mijn bonusvader hebben drie kroegen in Lelystad. Het zijn heel sociale mensen. Ik noem ze altijd de burgemeesters van Lelystad. Mijn moeder is best druk, maar ze is er altijd voor me. ‘Al moet ik de tent sluiten, ik ga bij elk ziekenhuisbezoek met je mee.’”

### Trots

“Ik ben trots op de manier waarop ik nu met leven en dood omga. Het eerste jaar na de diagnose was zwaar. Het is een groeiproces geweest om te komen waar ik nu ben; veel meer levend volgens mijn kernwaarden. Als je leeft volgens de

waarden die je hebt, kun je meer uit het leven halen. Dingen die voor mij belangrijk zijn, zijn avontuur, reizen, in verbinding staan met mijn familie, liefde, creativiteit en het geloof. De mensen om mij heen vervullen me ook met trots. Marlijn is iemand die in huis altijd aan het fluiten of aan het neuriën is, ze heeft altijd een liedje in haar hoofd. Zo iemand om je heen te hebben geeft veel positiviteit. Dat ze bij me staat, mijn rust is, ook nu ik ziek ben, dat is goud. Mijn vriendinnen, die ik altijd kan bellen. Mijn moeder, ach mijn moeder, die me leuke verhaaltjes vertelt als ik me niet goed voel.”

### Gulle lach

“Wat ik zou willen nalaten, welk beeld ik wil dat mensen van mij zullen overhouden is voor mij een lastige vraag, het maakt me een beetje emotioneel. Ik heb geen kinderen, dat maakt het best confronterend. Wat laat je dan achter? Misschien mijn creativiteit. Ik schilder graag, al staan de meeste schilderijen in opslag bij mijn moeder. Maar wat ik echt hoop na te laten is, denk ik, vooral mijn lach. Ik hoop dat die resoneert bij mijn vriendinnen, familie en oud-collega’s. En ik hoop dat ik, ondanks mijn tekortkomingen die er ook zijn, iets voor de mensen om me heen heb kunnen betekenen.”



4.



5.



tekst: noor feije, fotografie: iris planting.