

# Lijntje naar buiten

**V**anuit haar strandstoel aan het Gardameer in Italië kijkt ze recht de camera in. Ze glimlacht en begint te praten. 'Hai lieve, lieve, lieve, lieve, lieve allemaal. Eeeeh... Het is voor mij ook een beetje raar om jullie op deze manier nog te spreken. Ik denk dat het voor jullie ook wel raar is om mij nog te zien, maar de laatste periode van mijn leven is zo bijzonder geweest dat ik graag toch nog een laatste woordje tot jullie wil richten. (...) Ik heb altijd gezegd: ik leef liever kort maar heel gelukkig, dan lang en heel erg ongelukkig. Nou, het had iets langer mogen zijn, maar ja, ach... Ik heb wel gemerkt dat geluk vlakbij ligt, geluk ligt voor het grijpen, misschien sta je er wel op, dus kijk gewoon eens goed om je heen. (...) Dag allemaal.'

En zo eindigt het afscheidsfilmje van Renée Simons. Op 4 mei dit jaar overleed ze.

Het zijn woorden die inmiddels veelvuldig gezien zijn, ook door onbekenden van Simons. Vorig jaar hoorde ze op 38-jarige leeftijd dat ze longkanker had, van een soort die niet te genezen was. Vanaf dat moment hield ze een weblog bij. Al snel waren er honderden mensen per dag die haar verslagen op maxsomi.web-log.nl lazen. Over de pijn die ze had, over de chemotherapie, over haar leven en uiteindelijk over haar sterven. Haar partner Steven de Roever plaatste er na de begrafenis het afscheidsfilmje op, en een foto van Renée's handen terwijl ze opgebaard was, met daartussen een klavertje vier geklemd.

**Renée Simons is bepaald** niet de enige die besloot haar ziekteproces op in-

**Een weblog is voor sommige kankerpatiënten de beste manier om contact te hebben met hun omgeving. Soms blijven de verslagen tot jaren na hun dood te lezen. 'Als ik die site weghaal, haal ik een laatste stukje Wim weg.'**

tekst ROOS SCHLIKKER fotografie IVO VAN DER BENT

ternet te beschrijven. Terwijl mensen vroeger het woord kanker niet eens durfden uit te spreken, staat internet tegenwoordig vol persoonlijke getuigenissen van patiënten. Wie googlet op de woorden 'weblog' en 'kanker' komt tientallen sites tegen van mensen die ernstig ziek zijn en daar gedetailleerd over vertellen. De Roever was zich dat niet bewust toen hij Renée voorstelde een weblog te beginnen. Hij vertelt: 'In de eerste week nadat was vastgesteld dat ze zo ziek was, stuurde ik steeds mailtjes naar onze vrienden om ze op de hoogte te houden van het laatste nieuws over Renée. Ik weet niet waar ik het idee vandaan haalde, maar toen ze uit het ziekenhuis kwam, bedachten we dat een weblog eigenlijk veel handiger zou zijn. Zo kon ze haar eigen

verhaal vertellen en in contact komen met lotgenoten.'

Het werkte voor Simons wonderwel. In eerste instantie lazen vooral vrienden, familie en bekenden haar stukjes, maar al snel breidde de groep lezers zich uit. 'Dat zo veel mensen die ze nog nooit had ontmoet met Renée meeleeften', zegt De Roever, 'gaf haar heel veel steun.'

Renée Simons is in totaal zo'n veertien maanden ziek geweest. Op het laatst werd ze steeds minder mobiel. Ze liep met een rollator en kwam niet verder dan de tuin. 'Ze zat voornamelijk met de laptop op de bank en was veel met internet bezig. Dat was haar lijntje naar buiten. Ze kende na een tijdje veel lotgenoten die ook een weblog hadden. Ze hield die in die tijd allemaal bij. Het werd echt een kringetje van mensen die via internet contact met elkaar hadden. Daar had ze veel aan, ze had het gevoel dat ze niet alleen stond.'



Steven de Roever

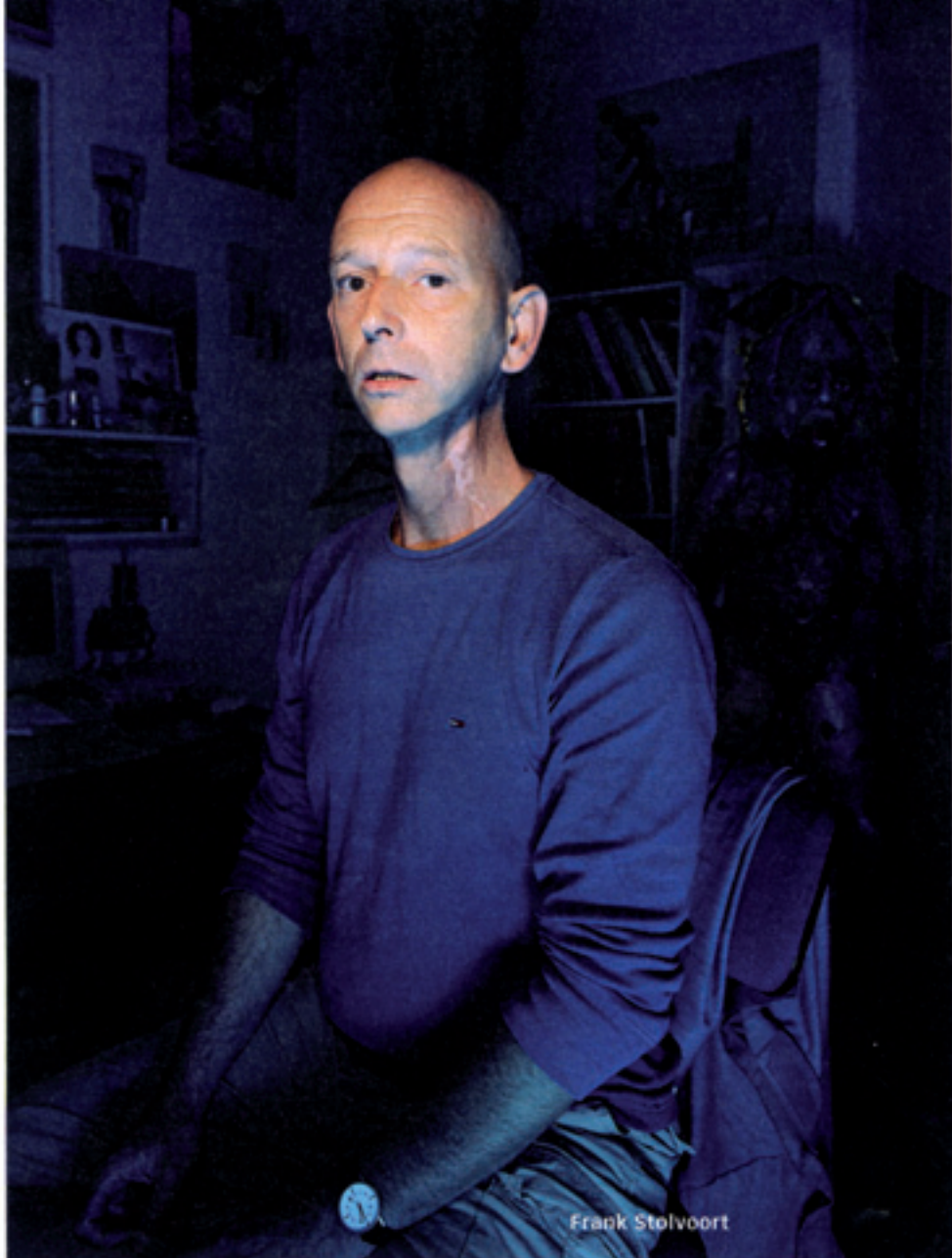
**Ziek zijn maakt** vaak eenzaam en veel patiënten gebruiken een weblog als brug naar de buitenwereld. Dat is ook de ervaring van Frank Stolvoort. Hij kreeg in 2003 wat irritatie in zijn mond. Na lang met dat vervelende gevoel te hebben rondgelopen meldde hij zich bij de dokter. Niet lang daarna werd de diagnose gesteld: mondkanker. Op zijn weblog [home.planet.nl/~stolv000](http://home.planet.nl/~stolv000) met drie nullen op het eind) die hij zelf zijn 'kankerpagina' noemt, beschrijft hij minutieus wat hem de afgelopen jaren is overkomen.

Voordat hij ziek werd, was hij al bezig een eigen site op te zetten. 'Gewoon een website met leuke dingen. Stukjes over zeilen, over vriendenclubjes, dat soort zaken. Maar ik wilde hem zelf bouwen en kreeg het maar niet voor elkaar hem online te krijgen.'

En toen kwam de kanker. 'Je moet je voorstellen: je hebt kanker. Het is midden in de nacht, je zit thuis, alleen. En je weet van angst en onzekerheid niet waar je het zoeken moet. Natuurlijk kun je dan vrienden bellen, maar dat doe je niet zo snel midden in de nacht. En omdat ik op dat moment niet wist wat ik moest doen, ben ik mijn ellende van me af gaan schrijven. In eerste instantie deed ik dat voor mezelf. Ik hield alle vragen die ik aan de dokter had gesteld exact bij, evenals zijn antwoorden. Langzamerhand ging ik steeds meer schrijven. Dat hielp mij enorm. Het klinkt truttig, zo liefdagboek-achtig, maar het werkt nou eenmaal zo: mijn weblog werd mijn maatje.'

Nu geldt dat natuurlijk voor veel mensen, maar lang niet iedereen wil zijn ziekteproces in de openbaarheid brengen. 'Dat was in eerste instantie ook niet de bedoeling', zegt Stolvoort, 'maar ik realiseerde me dat ik een verhaal te vertellen had. Een website over zeilen en vrienden is leuk, maar nu heb ik écht iets te melden. Bovendien was ik doodziek van de bestralingen. Vrienden belden steeds, maar ik had geen zin de telefoon op te nemen en tien keer per dag hetzelfde te vertellen. Ik kon bij mijn weblog zelf bepalen wanneer ik iets vertelde.'

Ook kon Stolvoort in zijn weblog wat makkelijker eerlijk zijn over zijn situatie. 'Als mensen bij mij op bezoek kwamen in het ziekenhuis, lag ik er vaak toch vrolijk bij om hen een ple-



Frank Stolvoort

## 'Door mijn weblog gingen vrienden pas echt begrijpen wat ik doormaakte'

zier te doen. Ik stelde ze op hun gemak, bood een kopje koffie aan, ging met ze naar het terras, al voelde ik me nog zo slecht. Op mijn website vertel ik opener wat ik voel. Door mijn weblog gingen vrienden pas echt begrijpen wat ik doormaakte.'

**Dat weet ook Peter Belt.** Hij was de beste vriend van radiopresentator Wim Rigter, die drie jaar geleden aan slokdarmkanker overleed. 'Vijftien jaar geleden had Wim ook al kanker gehad', vertelt Belt. 'Een hersentumor. Ik weet nog hoe vervelend hij het vond om steeds maar te moeten uitleggen wat er allemaal speelde. Toen de kanker zich opnieuw openbaarde, ben ik met hem in de kroeg gaan zitten en heb ik voorgesteld om dat gewoon allemaal op een weblog te zetten. Dan was hij er meteen van af en konden we duidelijk

vertellen wat er aan de hand was.'

In eerste instantie zag digibeeet Rigter het idee niet zitten, maar toen Belt eenmaal een site voor hem had gemaakt, werd hij positiever, vooral doordat er zo veel mensen reageerden.

'Het is prettig voor vrienden die dichtbij staan precies op de hoogte te worden gehouden, zodat ze niet steeds hoeven te bellen. Bovendien zijn er tegelijkertijd veel mensen die niet bellen, die het te eng vinden allemaal. Een berichtje achterlaten op een weblog is een wat afstandelijker manier om toch te laten merken dat je meeleeft.'

Belt schreef de meeste stukjes, af en toe schreef Rigter er zelf een. 'Hij heeft onder meer zelf de log geschreven waarin staat dat hij uitbehandeld was, dat het onomkeerbaar was geworden. Dat was zwaar, vooral omdat het er dan opeens zo zwart op wit staat.'

Hoe zieker Rigter werd, hoe meer lezers hij kreeg. 'Wim was een bekende radiomaker', zegt Belt, 'dus er werd in de media veel over hem en zijn weblog geschreven. Dat vond hij niet erg. Laten we wel wezen, hij was natuurlijk ook gewoon mediageil. In positieve tijden is al die aandacht best een ego-trip. Als het slecht met je gaat, is het minder leuk. Maar Wim vond dat hij dan maar *all the way* moest gaan en alles moest vertellen.'

**Bekende Nederlander of niet**, voor iedereen is schrijven over ziekte en dood heel persoonlijk. Dat vond Stolvoort niet meteen makkelijk. 'Ik moest me echt ergens overheen zetten voor ik zo veel over mijzelf in de openbaarheid kon gooien. Een van mijn beste vriendinnen vroeg me in het begin: 'Vind je het niet een beetje exhibitionistisch om dit hele verhaal op internet te zetten?' Die gedachte is bij mij ook opgekomen. Maar het van me afschrijven hielp zo bij het verwerken en bovendien hield ik die weblog alleen maar bij voor mijn vrienden.'

Stolvoort was zich er niet van bewust dat iedereen zijn weblog kon lezen. 'Ik schrok heel erg toen ik een reactie kreeg van iemand die ik helemaal niet kende en die op mijn website terecht was gekomen. Ik had er absoluut niet bij stilgestaan dat dat kon.'

Maar juist doordat zijn dagboek voor iedereen te lezen was, kwam hij in contact met anderen met kanker. 'Ik

## 'Doordat zoveel mensen meelesen en meeleven heb ik het gevoel dat ik er minder alleen voor sta'

kreeg op een dag een mailtje van ene Marie Louise en ik wist niet wat ik las. Mondkanker komt weinig voor maar zij had precies hetzelfde. Toevallig was zij op mijn site terechtgekomen en mijn stukjes gaan lezen. Als zij iets raars voelde in haar lijf, ging ze bij mij kijken of ik dat ook had gehad. Zij schreef me: 'Zonder dat jij het weet, ben je me al een jaar tot steun.' Dat vond ik zo geweldig. Marie Louise is inmiddels mijn beste kankermaatje.'

Niet alleen het contact met lotgenoten is prettig voor de auteurs van dit soort webpagina's. Het schrijven helpt ook om orde aan te brengen in de chaos in hun hoofd.

Stolvoort: 'Er gebeurt zo verschrikkelijk veel dat je het overzicht snel kwijtraakt. Als ik nu bij een arts kom die vraagt wat ik de afgelopen drie jaar heb meegemaakt, weet ik amper waar ik moet beginnen. Ik ben blij dat ik door dat weblog deze hele geschiedenis precies op een rijtje heb en alles terug kan zoeken.'

Soms is het shockerend voor hem om de foto's terug te zien van de tijd waarin het heel slecht met hem ging en hij ernstig vermagerd was. 'Ik raak nog best vaak geëmotioneerd als ik terugkijk. Tegelijkertijd is het fijn me te realiseren dat het nu beter met me gaat.'

**Terugzien hoe ziek** ze is geweest, vindt ook Mandy Goosens, de vrouw achter [blima.web-log.nl](http://blima.web-log.nl), niet altijd eenvoudig. Bij haar werd eind vorig jaar borstkanker geconstateerd en snel daarna besloot ze een weblog bij te houden.

'Ik heb veel geschreven, er is eigenlijk niets wat ik niet opschrijf. Dat is soms voor mezelf best confronterend om opnieuw te lezen. Ik kan de foto's van

de chemo bijvoorbeeld nog steeds niet bekijken zonder misselijk te worden.' Goosens heeft zichzelf niet gespaard, ze heeft totaal geen zelfcensuur toegepast. 'Sommige verhalen zijn intiem, vooral omdat ze over je lichaam gaan. Ik ben op een gegeven moment flauwgevallen in de douche. Ik vond het niet makkelijk om dat op te schrijven. Met je blote kop in je blootje op die kale vloer liggen... dat was heftig voor me. Dus als ik dat nu teruglees, denk ik weer aan dat rotmoment. Maar goed, het is zoals het is en het luchtte destijds ook op om het op te schrijven.'

Dat zoveel mensen haar leed kunnen volgen, vindt Goosens niet erg. 'Ik ben een vrij open iemand, iedereen mag weten wat ik heb meegemaakt. Doordat zoveel mensen met me meelesen en meeleven heb ik het gevoel dat ik er minder alleen voor sta.'

Goosens schrijft haar weblog zowel voor zichzelf als voor vrienden en lotgenoten. 'Soms gebeuren er gekke



Peter Belt



Mandy Goosens

## 'Sinds Renée is overleden, ben ik nauwelijks nog op haar weblog geweest'

dingen. De schoonmoeder van mijn zus heeft een verpleegkundige die bij haar aan huis komt. Zij kreeg mijn weblog te lezen en vond het zo indrukwekkend dat ze me schreef: 'Ik hoop dat kanker me nooit overkomt, maar als het me gebeurt hoop ik dat ik er net zo positief mee om kan gaan als jij.'

'Vorige week kreeg ik te horen dat ze nu zelf borstkanker heeft. Dat is natuurlijk vreselijk, maar ik hoop maar dat ze misschien toch iets aan mijn ervaringen heeft.'

**Momenteel gaat het met Goosens redelijk, maar in september wacht haar een spannende tijd vol nieuwe**

onderzoeken. Mocht uiteindelijk de kanker echt weg zijn, dan weet ze niet of ze door blijft gaan met haar weblog. 'Nu valt er nog van alles te vertellen over mijn herstel, maar als alles straks voorbij is, stop ik ermee, denk ik. Ik kan me niet voorstellen dat ik straks zo'n weblog heb waarop ik alleen maar stukjes schrijf als 'vanavond eet ik boontjes'. Die alledaagse dingen vallen zo in het niet bij het verhaal over mijn ziekte.'

Bij Frank Stolvoort is de kanker inmiddels weg, maar hij kampt met veel klachten die voortkomen uit de ziekte. 'Ik ben nog steeds bezig met de na-shit van de behandeling waardoor er nog geregeld iets gebeurt op het medische vlak. Ik kan me voorstellen dat, als dat minder wordt, ik uiteindelijk minder of helemaal niet meer zal schrijven. Toch wil ik de site zo lang mogelijk in de lucht houden. Al was het maar omdat anderen er iets aan kunnen hebben.'

De nabestaanden van Renée Simons en Wim Rigter kunnen ook nog geen afscheid nemen van het weblog. Steven de Roever: 'Sinds Renée is overleden, ben ik nauwelijks nog op haar weblog geweest. Ik ben wel van plan om het te gaan doen, maar ik ben er nog niet aan toe. Ik wil me nu vooral alle mooie dingen van onze tijd samen herinneren. Ik kijk liever terug naar de foto's uit de tijd voordat ze ziek was dan naar die van het laatste jaar. Hoewel dat ook een heel mooi jaar is geweest. Ik denk dat het over een tijdje erg prettig is om terug te lezen wat ze allemaal geschreven heeft. Ik ben blij dat dit naslagwerk er is.'

Wim Rigter is inmiddels drie jaar dood, maar de site [belt.web-log.nl](http://belt.web-log.nl) is nog altijd online. 'Af en toe komen er nog bezoekers', zegt Peter Belt. 'Die hopen misschien dat er opeens staat: 'Geintje! Wim leeft nog gewoon!', haha. Maar zelfs al komt er niemand meer, ik wil de weblog niet op zwart zetten, net zoals ik Wims telefoonnummer nooit uit mijn telefoon heb gewist. Als ik die site weghaal, haal ik voor mijn gevoel een laatste stukje Wim weg. Dat krijg ik niet voor elkaar.'