



“Ziek zijn, hoe doe je dat?” Met die vraag begon Anna-Eva Tulkens op haar tweeëndertigste, nu bijna vier jaar geleden, aan een nieuw en moeilijk hoofdstuk van haar leven. Toen ze ziek werd, was Anna-Eva docent kunstvakken en gaf ze levensbeschouwing waarvoor ze tegelijkertijd haar lesbevoegdheid haalde. “Dat was een mooie aanvulling. Ook op de kunstacademie koos ik altijd al voor vraagstukken rondom zingeving.”

Aanvankelijk dacht ze aan een burn-out, totdat de artsen in het ziekenhuis in Veldhoven ongeneeslijke longkanker vaststelden. Dankzij doelgerichte medicatie kon die anderhalf jaar lang onder controle worden gehouden, maar toen er zich begin 2015 een nieuwe uitzaaiing in de lever voordeed, kwam ze naar Maastricht. Met haar leven aan een zijden draadje kreeg Anna-Eva daar net op tijd een nieuwe versie van haar eerdere behandeling, die gelukkig weer aansloeg. “Sinds dat moment nam ik de ideeën in mijn hoofd serieus”, aldus Anna-Eva. Ze sloot een dealtje met zichzelf om iets betekenisvol met haar ‘bonustijd’ te doen.

Zo verwonderde ze zich bijvoorbeeld over hoe mensen met haar omgingen. “Voor sommigen was ik toch een soort personificatie van ziekte. Ik zag hoe moeilijk ze het vonden om met mij om te gaan. Ze bewogen als het ware in een raar dansje om me heen. Zelf had ik geen levensvragen meer. Het klinkt misschien arrogant, maar ik had het gevoel dat ik verder was. Ik was aan het loslaten, gaf kleren en spullen weg. Ik had behoefte aan andere dingen. De ene keer was dat een pan soep, de andere keer een goed gesprek juist over de problemen van de ander. Of de simpele wens bij het opsteken van een kaarsje dat ik die dag niet misselijk zal zijn.”

Anna-Eva stelde een vragenlijst op over hoe mensen omgaan met leed: dat van henzelf en dat van een ander. Die leverde een schat aan informatie op met als belangrijkste inzicht: communicatie is tegelijkertijd ontzettend belangrijk én ontzettend moeilijk wanneer er een ernstige ziekte in het spel is. Dat was het

startschot voor Anna-Eva's weblog www.hoestie.nl. Geen dagboek, maar een uiteenzetting over dingen die haar aan het denken zetten, over de uitdagingen van communicatie bij ziekte – allemaal op basis van haar eigen ervaringen natuurlijk. Ook daagde ze haar man Bram uit om blogs te schrijven. Waar Anna-Eva haar ziekte accepteert, worstelt hij ermee. Zo ontstond een blog dat voor zowel patiënten als hun partners een steuntje in de rug bleek. “Ik merkte dat het mij goed deed om anderen te helpen. Ik kwam erachter waar ik écht blij van word: van gesprekken waarin je kwetsbaar durft te zijn. Gesprekken over wezenlijke dingen.”

Maar vaak staat de ziekte in de weg van zulke gesprekken. Natuurlijk wil iedereen éérst weten hoe het met je gaat. En dus vertel je keer op keer hetzelfde moeilijke verhaal over medische procedures. En dat kost zoveel tijd en energie - twee dingen die extra kostbaar zijn als je ernstig ziek bent - dat je vaak niet meer toe komt aan samen praten over de écht belangrijke dingen in het leven. “Het moet van twee kanten blijven komen, ook als je ziek bent. Ik ben ook geïnteresseerd in de ander. Die moet ook durven zeggen wat hem of haar op het hart ligt. Alleen zó blijft de vriendschap gelijkwaardig”.

Zo ontstond het idee voor een *social media* website waarop een patiënt gemakkelijk alles over de ziekte kwijt kan: uitslagen, afspraken, behandelingen en contactinfo. Anna-Eva maakt de vergelijking met de ooit populaire reiswebsites waarop globetrotters hun familie en vrienden op de hoogte kunnen houden van hoe het met ze gaat. “Voor zieke mensen bestaat zoiets gewoon niet. Op mijn website breng je straks je *gezondheidsreis* in kaart. Zodat, wanneer vrienden je bezoeken, jullie het juist ook over ándere dingen kunnen hebben.”

Natuurlijk staat voorop dat het besloten moet zijn: uitsluitend uitgenodigde mensen mogen die informatie inzien. De website stelt hen in staat om op hun eigen manier mee te leven, en op het moment dat zij er zelf behoefte aan hebben. Een nevendoeel is dat de achterban, een groep mensen die elkaar niet allemaal kennen, een soort van ‘community’ rondom de patiënt wordt: ze kunnen dan bijvoorbeeld onderling afstemmen om concreet te helpen met vervoer naar het ziekenhuis of koken.

Anna-Eva kwam in contact met ondernemer Lode Vandenbossche, die de middelen doneerde om een prototype van haar idee te laten bouwen. Daarmee houdt ze al een tijdje haar eigen omgeving op de hoogte, maar ze wil dat andere patiënten er ook gebruik van kunnen maken. Ze richtte *Stichting Hoestie* op om die droom te realiseren, en ook om de continuïteit te waarborgen na het onvermijdelijke moment dat ze zelf wegvalt.

Die stichting ging een samenwerkingsverband aan met het Oncologiecentrum Maastricht UMC+ om de website te testen onder de doelgroep. Maar daarvoor was natuurlijk geld nodig. Haar man Bram Verhees onderbouwde daarom samen met Wima Savelberg van het MUMC+ een aanvraag voor de Roche Oncology Award: een prijs voor innovaties in de oncologische zorg. Recentelijk won het gezamenlijke project die prijs, en het daaraan verbonden geldbedrag van €50.000 wordt gebruikt om het prototype te verbeteren en openbaar te maken.

Anna-Eva en haar man zijn daar momenteel hard mee bezig. Ze zet steeds verder haar eigen koers uit. “Ik leef in een stroom. Van het een komt het ander.” Om haar stichting financieel te ondersteunen bedenkt ze bijvoorbeeld steeds nieuwe producten die echt contact bij ziekte bevorderen. Haar ‘lichtmijbijtjes’ bijvoorbeeld: kleine, aan elkaar verbonden kaarsjes om een wens te delen. En pilletjes met een boodschap die ‘grote kans op blijwerkingen’ geven. “Dit is mijn voetstap, mijn nalatenschap. Hier sta ik elke dag voor op. Ik ben aangekomen bij iets van mezelf en daar word ik gelukkig van. Het stelt mij in staat om beter ziek te zijn.”

www.hoestie.nl