

Café Doodgewoon, 26 maart 2026

Leven met een ongeneeslijke ziekte | Gastspreker(s): Gerda van Dijk en Henry ten Stroete



Op 26 maart vond Café Doodgewoon plaats in Warnsveld (Buurthuis 't Nut). Op 24 maart was deze bijeenkomst ook in Apeldoorn (Loohof). Op beide locaties kwamen ongeveer vijftientig bezoekers samen. Hoewel de setting verschilde, in Apeldoorn formeler met tafels en microfoons, in Zutphen/Warnsveld in een open kring, was de betrokkenheid groot. Er werd aandachtig geluisterd, vragen gesteld en zichtbaar met elkaar meegeleefd.

Het onderwerp raakte. Er ontstond al snel een open dialoog. De informele opstelling in Zutphen zorgde ervoor dat bezoekers tijdens en na afloop makkelijk met elkaar en de sprekers in gesprek gingen. Ook bleek een korte pauze waardevol: even bewegen, iets drinken en napraten hielp om het intensieve luisteren te doorbreken.

Centraal stond het persoonlijke verhaal van een ervaringsdeskundige; patiënt en mantelzorgster. Wat begon met een "plek op de rug" die een melanoom bleek, leidde, ondanks een aanvankelijk succesvolle behandeling, twee jaar later tot de ontdekking van uitzaaiingen. De periode daarna werd gekenmerkt door snelheid en complexiteit: in drie dagen tijd drie ziekenhuizen en vijf artsen.

*"Je komt in een achtbaan terecht, maar daar kun je de bochten tenminste nog zien."*

De impact was groot. Er was behoefte aan overzicht en één aanspreekpunt, te midden van verschillende zorgverleners zoals oncoloog, regieverpleegkundige en huisarts. Ook de rol van naasten en mantelzorg kwam nadrukkelijk naar voren.

Het ziekteverloop kende ingrijpende momenten: neurologische uitval, een hersenoperatie en intensieve behandelingen zoals immuuntherapie, met zware bijwerkingen. Toen deze onvoldoende effect had, werd overgestapt op doelgerichte therapie (Braf), die tijdelijk stabilisatie bracht. De voortdurende onzekerheid bleef voelbaar: controles elke drie maanden, leven met het 'zwaard van Damocles' boven het hoofd. Tegelijkertijd ontstond er ook ruimte voor reflectie en kwaliteit van leven, dit bracht rust in de reserve tijd van het leven.

*"Met voetballen wil je in het veld staan, niet op de reservebank."*

In deze fase werd het belang van zingeving en verbondenheid duidelijk. Wandelen, luisteren naar podcasts en bewust tijd doorbrengen met naasten kregen meer betekenis. Ook rouw en afscheid kwamen aan bod, niet alleen van het leven zelf, maar ook van rollen en toekomstbeelden. Er werd gesproken over de behoefte aan lotgenotencontact en plekken waar mensen elkaar kunnen ontmoeten. Vanuit die wens ontstond het initiatief voor een centrum voor mensen met en na kanker: een plek voor ontmoeting, gesprek en activiteiten, laagdrempelig en op momenten dat het goed voelt. De Middenhof hoopt in mei haar deuren te openen in de omgeving van Zutphen.

Café Doodgewoon bood opnieuw een waardevolle plek voor ontmoeting, herkenning en open gesprek over leven met een ongeneeslijke ziekte.

De bijeenkomst werd afgesloten met een aantal waardevolle inzichten vanuit Gerda en Henry:

- Blijf dicht bij jezelf; goedbedoelde adviezen van anderen zijn niet altijd passend
- Geef je grenzen aan, deze werden voor Henry juist scherper in het proces
- Blijf, waar mogelijk, actief
- Praat met elkaar én met je arts, ook tijdig over wensen en grenzen
- Stel niet alles uit, maar geniet bewust

*“Hoe meer je probeert, hoe meer er goed gaat.”*

Henri en Gerda deelden nog een aantal boekentips, waar zij veel steun aan hebben ontleend:

- [Testament en overlijden \(Consumentenbond\)](#)
- [Leven toevoegen aan de dagen](#)
- [Vertrouwingen](#)
- [Evenwichtskunstenars](#)

