

Door onze redacteur
Marjoleine de Vos

Denk: licht. Denk: water. Een groot raam dat uitkijkt over de Gouwe, een lichte huiskamer waar bloemen staan, boeken, koffiekannen en taart op tafel. Want het is woensdag. „Op woensdag kwam Teun altijd en die nam dan koekjes mee”, zegt gastvrouw Bons Voors met haar aangename stem. „Toen Teun er niet meer was, zijn we zelf gaan bakken op woensdag. Nu doen we om de beurt ‘de Teun’.”

Teun had kanker. De mensen die hier komen hebben kanker, of ze hebben kanker gehad, of een van hun naasten heeft kanker (gehad). Ze hebben zorgen en problemen, soms hebben ze pijn, zijn ze bang, weten ze niet hoe het leven of hun naasten los te laten.

De stralende huiskamer met het wijde perspectief hoort bij wat officieel heet Multifunctioneel Oncologisch Centrum Huis aan het Water en staat in Katwoude, vlakbij Monnickendam.

Dat multifunctionele betekent, leggen de oprichters van het huis uit, psychiater Matty Hakvoort en algemeen coördinator Karin Hoogeveen, dat hier eigenlijk alles gedaan wordt om het leven met kanker draaglijk te maken, alles behalve de medische behandelingen.

Hier gaat het over hoe het leven geleefd moet worden, met of na of naast een ziekte die diep ingrijpt in het bestaan.

Patiënten en hun naasten komen naar het huis om te zingen, met een groep te wandelen, om yoga te doen of fysiotherapie te krijgen, ze koken met anderen die chemotherapie krijgen en daardoor ook smaakveranderingen en overgevoeligheden ervaren, of ze koken met andere nabestaanden, ze praten met elkaar, ze sporten, ze praten met een van de professionele psychiater of psychologen, ze werken aan reïntegratie of krijgen hulp bij hun financiële planning - want ook de financiën worden vaak heel anders door kanker. Menigeen verliest zijn of haar baan.

„We doen hier alles wat bijdraagt aan het verbonden zijn aan het leven, voor patiënten met en zonder perspectief op genezing”, zegt Matty Hakvoort. „Het gebeurt regelmatig dat mensen zich voortijdig gaan onthouden en in de wachtkamer van de dood gaan zitten, zelfs als er genezing kan zijn. Ik vind het schrijnend dat dat aspect van de ziekte niet meer wordt onderkend. Er zijn veel mogelijkheden om daar iets aan te doen.” „Ik denk dat wij heel veel geld uitsparen voor de maatschappij met wat we hier doen”, zegt Karin Hoogeveen, „maar we krijgen het niet terug.”

Nee. Want al dit soort hulp en zorg wordt niet vergoed uit het zorgbudget. Het Huis aan het Water draait voor 80 procent op vrijwilligers en op donaties, en verder op de huur die therapeuten betalen en 8.000 euro van de gemeente. Behalve CZ, is er geen zorgverzekeraar die meebetaalt aan de kosten die hier gemaakt worden. En in Waterland zijn niet veel mensen bij CZ verzekerd.

Onlangs maakte Schelto Kruijff, chirurg oncologie bij het Universitair Medisch Centrum Groningen, in een opiniestuk in deze krant bezwaar tegen het praten over ‘het gevecht tegen kanker’ en al die andere strijdmetaforen. „Vechten in een ziekenhuis staat synoniem voor behandelen. Behandelingen gaan gepaard met complicaties, ongewenste bijwerkingen, maar ook ontwrichte gezinnen, families en relaties. Alles is gericht op die ziekte en het gevecht ertegen. Dokters doen hier aan mee en behandelen vaak te lang door zonder een duidelijke toename in de kwa-



Bezoeker **Karin Nielen** (55) in de huiskamer van het Huis aan het Water in Katwoude. Haar man Jacob had al darmkanker toen zij de diagnose borstkanker kreeg. Hij is overleden, zij is genezen.

Ook met kanker is het leven waardevol

Kanker In het Huis aan het Water wordt geprobeerd het leven met of na kanker draaglijk te maken. „Het vechten tegen kanker helpt niet voor de patiënt zelf, als er niets te winnen valt. Wat altijd helpt is het vechten voor kwaliteit van leven.”



liteit van leven.”

De aandacht zou wat hem betreft minstens zo zeer moeten gaan naar de palliatieve zorg, de zorg die het lijden verzacht. En die zorg zou ook vergoed moeten worden.

Hakvoort is het daarmee eens: „Het vechten tegen kanker helpt niet voor de patiënt zelf, als er niets te winnen valt. Wat altijd helpt is het vechten voor kwaliteit van leven.”

„Ik heb geen strijd geleverd”, zegt Tessa Konijn (48), ex-borstkankerpatiënte. „Ik heb het doorstaan.” Ze heeft na één keer chemotherapie besloten dat ze dat niet meer wilde. „Het heeft mijn hersens aangetast”, zegt ze. „Ik heb een zogenaamd ‘chemobrein’.” Dat gebeurt ongeveer dertig procent van de mensen: na chemotherapie hebben ze last van concentratie- en geheugenproblemen.

Tessa is in Huis aan het Water in therapie vanwege de enorme angst die ze aan haar ziekte heeft overgehouden. En ze kwam ook een poos naar de knutselgroep. Omdat het prettig was om met mensen te zijn die ook kanker gehad hebben, voor wie je je niet vrolijker of stoerder voor hoeft te doen dan je bent. En soms kwam ze gewoon alleen maar even hier zitten, zegt ze. Ook fijn.

Palliatieve zorg wordt sterk geassocieerd met ‘uitbehandeld’ zijn en gaan sterven. Maar ook voor degenen die voorlopig niet sterven is het van

belang dat ze leren leven met hun ziekte, dat er naar ze geluisterd wordt, dat ze hulp en steun krijgen en zien dat hun naasten die krijgen. Dat er nog dingen zijn waarin ze plezier hebben, dat ze hun lichaam in goede conditie kunnen houden. Dat ze nog of weer kunnen functioneren.

Dick van de Bovenkamp (62) heeft sinds 2011 een agressieve vorm van prostaatkanker en overal in zijn botten zitten uitzaaiingen waar hij veel pijn van heeft. De tumor bij zijn prostaat zit diep en moeilijk, het Anthonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis stelde desaliettemin bestraling voor, om ‘problemen in de toekomst’ te voorkomen. Maar Van de Bovenkamp wilde dat niet. Hij vond de reden niet goed genoeg, en hij had als verpleegkundige wel gezien dat zo’n bestraling darmbeschadigingen kan veroorzaken, met bijvoorbeeld incontinentie ten gevolge. „Dan kom je in een sociaal isolement”, zegt hij.

Zo reageerde hij ook heel beslist toen er een tumor onder zijn tong werd ontdekt: wel weghalen, géén verminkende operatie. Chemotherapie wil hij al evenmin. „Dat vind ik geen kwaliteit van leven”, zegt hij. „Ik leef liever drie maanden korter maar prettiger.” Zijn vrouw Jantine is het daar mee eens. Wat niet wil zeggen dat alles wat er wél gebeurt zo makkelijk is. Haar man kreeg hormonen tegen de prostaatkanker. Daardoor werd hij niet alleen impotent, hij verloor ook elke belangstelling voor lichamelijke intimiteit.

Hij knuffelt niet meer, slaat zijn arm niet meer om haar heen.

„Ik was toch al niet zo’n knuffelaar”, mompelt hij.

„Ik mis het gewoon”, zegt Jantine. „Geestelijk vlak je af door die medicijnen”, zegt haar man.

Van de Bovenkamp is in Huis aan het Water terecht gekomen om zijn fysieke conditie te verbeteren. En dan bleef hij wel eens koffie drinken. Maar verder wilde hij niets, „aangezien ik niet zo’n prater ben”.

Jantine heeft wel eens meegedaan met een kookgroep. Ze kijkt om zich heen in de zonnige tuin, naar het blinkende water, naar de mensen die wat zitten te praten en daar geweldig mee zat. Er slopen zich nog een paar mannen aan. „Toen had ik ineens wat ik nooit had gewild: lotgenotencontact”, zegt Van de Bovenkamp.

Maar, moet hij toegeven, hij heeft dat als heel prettig ervaren. „Dat je wordt toegelaten bij hoe het anderen is vergaan.”

Het wonderlijke is dat er in dit huis, waar mensen komen met een ziekte die, ook als hij niet direct dodelijk is, toch slopend is, zo’n opgeruimde, plezierige sfeer heerst. De gastvrouwen zeggen dat ze hun werk fijn vinden, omdat ze met de narigheid en de problemen iets kunnen doen. „Ik wil van iets heel verdrietigs iets positiefs maken”, zegt Ems van Bohemen, die zelf haar man verloor aan kanker.

De verhalen van de mensen die er komen zijn soms bijna te zwaar. De almaar vriendelijk en opgewekt lachende Karin Nielen (55), die borstkanker heeft gehad en genezen is verklaard, vertelt dat haar man Jacob al een paar jaar darmkanker had toen zij de diagnose kreeg. Jacob kon niet genezen, hij overleed anderhalf jaar geleden. „Maar ik heb het overleefd”, zegt Karin, „dus dan kan ik nu niet verslagen in een hoekje gaan zitten.” Ze is haar baan kwijtgeraakt. Haar zus kreeg ook borstkanker. Op een dag belde haar broer op, om haar iets ernstigs te vertellen: hij had longkanker. Hij is overleden. Haar zus is genezen verklaard. En haar schoonvader is ook nog overleden in die tijd, glimlacht Karin.

Ze komt in het Huis omdat ze tegen steeds meer dingen aan liep zegt ze. Ze is een nieuw leven begonnen, „ik moet nu Karin 2.0 worden”, maar dat leven is nog niet zo makkelijk. „Alles verwijst naar dat je kanker gehad hebt, en dat wil ik niet. Omdat je nooit meer de oude kunt worden.”

Ze doet aan yoga in het huis. En ze probeert, met behulp van arts en psychotherapeut Angela van Driel, oud zeer te verwerken en weer greep te krijgen op haar leven.

„Angela zei: je hoeft niet steeds te lachen”, zegt ze. Even huilt ze.

„Ik heb tegen Karin gezegd: het valt me op dat je lacht terwijl je iets heel naars vertelt. Zou je willen proberen het te vertellen zonder te lachen?”, zegt Angela van Driel. „De mensen die hier in de buurt wonen zijn meestal gewend om flink te zijn, niet te zeuren, niet te huilen. Dat is vaak functioneel maar als je kanker krijgt kun je niet meer om verdriet heen en het is belangrijk dat je dat dan toelaat. Het is opvallend hoe snel dat bij deze groep mensen lukt.”

Angela van Driel zegt dat ze merkt dat ze iets voor deze mensen kan betekenen, op een moment in hun

leven dat ze zoeken naar betekenis. Angstige mensen. Eenzame mensen. Stervende mensen. Niet loodzwaar vindt ze het. Integendeel: verrijkend.

Ze vertelt enthousiast over een boek van de therapeut Irvin D. Yalom *Tegen de zon in kijken. Doodsangst en hoe het te overwinnen*. Yalom werkte jarenlang met kankerpatiënten. Hij schrijft: „Velen vertelden dat ze veel minder bang voor anderen waren geworden, meer bereid risico’s te nemen en zich minder druk maakten als ze werden afgewezen. Een van mijn patiënten maakte de amusante opmerking dat kanker je neurosen geneest.”

Dat is de positieve kant. Maar de mensen die naar de psychotherapeut gaan zijn natuurlijk meestal nog niet zo ver. Die zijn bang. Die zijn vaak wél wanhopig.

„Ik ben niet bang voor wanhoop”, zegt Van Driel. „Ik ken het zelf maar al te goed. Ik kan helpen er woorden voor te vinden. Dan bestaat het, en wat bestaat is hanterbaarder. Wanhoop is chaos.”

Ze geeft een voorbeeld: een man met kanker die zou sterven was vreselijk in paniek, vooral om zijn kinderen op jonge leeftijd achter te moeten laten. Eerst was er de erkenning van het verdriet en de pijn die daarbij horen. Daarna kon hij zijn verlangen uitspreken om zachter en warmer tegen zijn kinderen te zijn dan hij gewend was. Er zit vaak verlangen achter verdriet en kwaadheid, zegt Van Driel. Dat is een te weinig ontgonnen gevoel vindt ze, en een belangrijk gevoel, dat richting geeft aan het zoeken naar een nieuwe zingeving.

„In een gezingsgesprek met vrouw en kinderen konden we dat verlangen bespreekbaar maken. Dat ging gepaard met veel emoties, bij alle gezinsleden, en het bevorderde de intimiteit tussen hen. Alles wat je niet kunt communiceren kan een inperking opleveren. Kankerpatiënten zijn vaak heel eenzaam.”

Veel mensen hebben wel iets dat ze wegduwen of uitstellen. Maar bij kanker is er haast ontstaan.

„De groep die ik doe” zegt Van Driel, „ziet de dood in de ogen, of heeft die in de ogen gezien. ‘Er is een leven voor en een leven na de kanker’ wordt vaak gezegd en zo is het ook. Men wil zich niet meer aanpassen aan de ander of aan hoe ze het gewend zijn te doen. Ze zijn zich sterk bewust geworden van de eindigheid van het leven. Ze zijn over het algemeen sneller bereid om een façade los te laten.”

Anna Derksen (55) heeft veel haast. Ze heeft voor de tweede keer borstkanker, nu met uitzaaiingen overal. Afgelopen zomer was ze al bijna dood. Ze vertelt over haar bezoeken aan de oncoloog in het ziekenhuis, hoe vreselijk ze dat vond. „Als ik achter haar aan moet lopen om in zo’n hok zonder ramen te horen wat nu weer de uitslag is - dat brengt ik fysiek bijna niet op. Ik vind het onmenselijk.”

Maar nu gaat het redelijk goed en geniet ze van het bestaan. Ze heeft veel aan haar gesprekken met Matty Hakvoort. Die zegt dat ze ‘piketpaaltjes’ moet slaan, zich steeds een nabij doel stellen, niet te ver vooruit denken. En dat doet ze: een wandeltocht, een toespraak over leven met borstkanker, regelen waar haar dochter moet wonen als zij er niet meer zal zijn. „Ik zie hier ook mensen die tot niets meer kunnen komen”, zegt ze, „en ik snap heel goed dat je niet meer wilt. Je gaat je ook afvragen waarom je er eigenlijk zou moeten zijn.”

Ze vertelt wat een geweldige vriendinnen en vrienden ze heeft. Zonder hen zat ze nu in een verzorgingshuis. „Als ik denk: is het leven wel zinvol en ik denk dan aan al die mensen om mij heen...”

Ze knippert met haar ogen. „Zij geven mij allemaal het gevoel dat ze het fijn vinden dat ik er ben.”

FOTO'S: ILVYN JORIKJEN