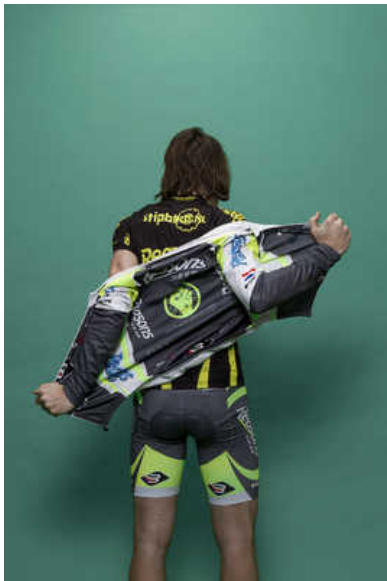


Tijdig afstappen



Mike Roelofs



Mike Roelofs



De zware bergetappe is een metafoor geworden voor alles wat kankerpatiënten moeten doorstaan. Niet opgeven. Wielerfanaat Huib deed dat toch.

DOOR ELLEN DE VISSER

Op de laatste maandag van december vertelt mijn zwager Huib voor het eerst dat hij bang is. We zitten in de gang van de polikliniek, ik met een kop koffie, hij vast aan een infuuspaal met glucose. Een paar minuten eerder heeft hij overgegeven in het toilet aan de overkant. Toen hij vanmorgen de hal van het Antoni van Leeuwenhoek binnenstapte, was de beklemming hem meteen op de schouders gevallen. Eigenlijk werd hij al misselijk toen hij op het bord langs de snelweg de naam van het ziekenhuis had ontwaard. 'Ik zie ertegenop. Wat gaat er nou weer met me gebeuren?'

Het medicijn dat de uren daarvoor in zijn aderen is gedruppeld, is zo experimenteel dat het nog geen naam heeft, slechts een combinatie van letters en cijfers. Het middel moet zijn immuunsysteem leren de tumorcellen op te ruimen. Op de terugweg naar boven wordt hij in de lift al ziek. Rillend van de koorts ligt hij daarna in bed. De rest van de week is hij doodmoe en misselijk. De nachten zijn hels, in zijn kop woedt de neerslachtigheid. De

maandag erna staat hij 's morgens om 8 uur opnieuw in de hal.

Kort daarna zet hij op twitter een zin die hem niet meer loslaat: 'Opgeven is zeker een optie.'

RO6895882 is zijn laatste redmiddel. Twee jaar lang is de uitgezaaide darmkanker in bedwang gehouden met chemokuren, maar eind november maken de zwarte vlekken op de scan duidelijk dat het mis is: de uitzaaiingen in zijn lever zijn aan het groeien. Hij stopt met zijn baan als directeur van wielrenunie KNWU en kiest voor het experiment. Dertien weken zijn nodig om vast te kunnen stellen of het medicijn bij hem aanslaat. Maar al op de vroege ochtend van de derde week buigt een bezorgde arts zich over zijn magere lichaam. Huib, de boomlange energieke fietsfanaat, die een maand ervoor nog gretig de Spaanse cols heeft beklommen, lijkt moedeloos van uitputting en pijn. Het is alsof zijn lijf permanent in brand staat. 'Komt dat van de kuur of van de kanker?', vraagt hij. 'Want anders is het voor mij wel over.'

Als ik hem twee maandagen later weer sterkte wens, appt hij voor het eerst niet terug. Het blijkt een voorbode: aan het einde van de vijfde week besluit hij dat zijn grens is bereikt. 'Het kan best zijn dat dit medicijn gaat werken, maar ik ga eraan kapot. Dat is het me niet waard.' De beslissing lucht hem op: er hoeft niets meer, het is duidelijk wat er nu gaat gebeuren. Zijn oncoloog Pieter heeft al toegezegd om de euthanasie uit te voeren.

Het leven is een keer klaar, zegt hij de week erop als hij aan de keukentafel een boterham smeert. 'We accepteren met zijn allen geen mislukkingen meer. En de dood is de ultieme mislukking. Maar soms geldt: het is zoals het is.' In alle ziekenhuizen waar hij kwam, zag hij trieste voorbeelden van

grenzeloos doordokteren: een 94-jarige vrouw die nog met een zware chemokuur begon, doodzieke patiënten in een rolstoel die manmoedig voor een nieuwe behandeling kozen. 'Ik heb genoeg verstandige artsen gezien, het waren vaak de patiënten die tegen beter weten in wilden doorzetten.'

Opgeven is geen optie, hij hoort het om zich heen. Het is het populaire motto van Alpe d'HuZes, het gesponsorde fietsevenement waarmee jaarlijks miljoenen worden opgehaald voor kankeronderzoek, biedt patiënten kennelijk een uitweg in bange dagen. Aan de fietstocht heeft hij nooit willen meedoen; als KNWU-directeur met kanker houdt hij wel sponsorpraatjes voor de organisatie. Prachtig dat zoveel vrienden en familie van kankerpatiënten een alp opfietsen, zegt hij daar, begrijpelijk ook dat daar emoties bij komen kijken. Maar de beroemde leus heeft wel een keerzijde: 'Het heeft van doorvechten de norm gemaakt.' De zware bergetappe is een metafoor geworden voor alles wat patiënten moeten doorstaan. Dat betekent ook dat wie afstapt kennelijk een loser is.

Huib stapt af en hij vraagt of ik dat wil opschrijven. Na zijn dood. Bij de afronding van zijn leven hoeft hij niet de Bühne op, maar daarna kan zijn boodschap andere patiënten misschien aan het denken zetten. 'Vergeet niet om ruimte te maken voor de dood. Doorhollen kan afscheid nemen in de weg staan.' Met zijn publieke sterfbed past hij in een trend, beseft hij. Opgewekt: 'Ik ben ook zo'n terminale exhibitionist maar wel een met een missie.'

Op een druilerige vrijdagochtend laat hij met een ferme klap op de schouders de scen-arts uit. De dokter, die langskwam om zijn euthanasieverzoek te beoordelen, had gevraagd wat voor hem uitzichtloos lijden is. 'Daar was ik snel uit. Het leven bestaat uit het plezier van het heden en het uitzicht op de toekomst en dat is bij mij verdwenen.' Peinzend: 'Nu hoef ik alleen nog maar de datum te prikken. Lastig. Als ik de dagen ga

aftellen, ben ik te laat.'

Huib heeft een kankergrappenboek waaruit alleen hij mag citeren. Scherpe opmerkingen die zijn toehoorders in verlegenheid brengen maar die voor hem onmisbaar zijn om het doodvonnis met enige regelmaat van zich af te duwen. 'Want als ik beseft wat er aan de hand is, word ik gek.'

'Allemaal aanstellerij', zegt hij tegen de verbouwdeerde verpleegkundige die vraagt hoe hij zich voelt. 'Gaat het wel?', informeert hij monter als de oncoloog tegenover hem in een hoestbui uitbarst. 'Dit is natuurlijk niet het moment om ziek te worden.'

Twee jaar lang verkent hij de mogelijkheden om het leven te rekken. Hij gaat langs bij Nederlandse specialisten, zoekt in Dresden, in Antwerpen en in New York, waar hij, op eigen kosten, het beste kankerziekenhuis ter wereld om advies vraagt. De oorlogsretoriek die hem overzee ten deel valt, kan hij maar lastig verdragen. Terminaal, welnee! Huib is simpelweg 'not yet a survivor'. Buy time, to beat the bastard, krijgt hij te horen. Soms zijn het troostrijke woorden, balsem voor een angstig gemoed, maar er klopt natuurlijk geen donder van, zegt hij. Als hij oud-wielrenner en ex-kankerpatiënt Lance Armstrong in 2014 een mail stuurt - of hij kan komen praten over fietsen, doping en kanker - en wordt uitgenodigd in diens buitenhuis in Aspen, stelt de Amerikaan hem voor aan zijn vrienden: 'This is Huib, he is also a cancer survivor.' Hoho, corrigeert hij: 'Spreek voor jezelf.'

Het slagveldvocabulaire dat van patiënten dappere strijders maakt, geeft genezing ten onrechte een morele basis, zegt hij. 'Alsof alleen mensen die er hard genoeg voor werken de kanker verslaan en de mensen die het niet verdienen eraan dood gaan.'

Dan al stelt hij grenzen: de uitzaaiingen in zijn longen wegbranden, inwendige bestraling

van zijn lever, een cocktail van medicijnen die hem wekenlang doodziek zullen maken, hij doet het allemaal niet. De chemokuren die hem worden aangeraden, zijn draaglijk. Steeds een paar dagen ziek en dan weer een paar weken op niveau. Hij kan blijven fietsen en hij kan blijven werken. Wél altijd met een reserve-onderbroek op zak voor als de darmen opspelen.

De afspraak met zijn vrienden is dat ze hem niet te vaak vragen hoe het gaat. Want het gaat altijd hetzelfde, het gaat beroerd. En de scan die om de zoveel maanden wordt gemaakt, heeft altijd een waardeloze uitslag: de kanker is nooit weg.

De reacties op zijn ziekte leren hem iets merkwaardigs: dat hij kanker heeft, maakt hem op voorhand al een held. 'Maar ik ben helemaal niet dapper. Om moedig te kunnen zijn, moet je een keuze kunnen maken. En ik heb geen keuze.' Hij pakt het boek van Times-journalist John Diamond, die na jaren van zware behandelingen stierf aan keelkanker. De Brit had er, zegt Huib, geen betere titel voor kunnen bedenken: Because cowards get cancer too, omdat ook lafaards kanker krijgen. 'Een prachtige aanklacht tegen het oprukkende kankervocabulaire. Al dat strijden wordt in de kankergemeenschap enorm overhyped.'

Het jaar dat hij meekreeg bij de diagnose, worden er ruim twee. Niet omdat hij zo hard vecht, maar omdat hij zo hard fietst. Het is overduidelijk, zegt zijn oncoloog, dat zijn topconditie zijn leven heeft verlengd. Ziek van de chemo trapt hij honderden kilometers weg, totdat alles pijn doet en hij de misselijkheid niet meer voelt. In het ziekenhuis in New York kijken ze vreemd op als zich daar eind september een terminale kankerpatiënt in wielertenue meldt. Na de controle stapt Huib op de fiets naar Richmond, 500 kilometer verderop, om het wereldkampioenschap wielrennen te bezoeken. De foto's die daar van hem zijn gemaakt, staan op de pedalen, ogen onwerkelijk.

Twee maanden later besluit hij om het Sportgala af te zeggen. De tumor in zijn lever drukt inmiddels tegen zijn maag en belast een zenuw. Hij is niet alleen permanent misselijk maar moet ook een helse pijn in de schouder verduren. Wat moet hij zeggen tegen al die mensen in smoking die hem gaan vragen hoe het gaat?

Op een zondagmiddag houdt hij aan de keukentafel familieberaad. Huib twijfelt, zijn gezin wil graag dat hij nog doorgaat. Dus rijdt hij de maandag na Kerst naar het Antoni van Leeuwenhoek waar een onbekend medicijn hem misschien wat extra tijd kan geven. 'Natuurlijk voel ik druk van mijn gezin', zegt hij, 'en dat is logisch. Ze zijn er nog niet aan toe om me te laten gaan, dat kan ik ook niet van ze verwachten. Maar ik beslis wel zelf hoe ver ik ga.'

In de derde week van zijn behandeling ligt hij tegenover een patiënt die al 38 kuren heeft gehad en 's middags op wintersport gaat. Het is een genadeloze confrontatie. Huib kan niks meer, behalve zich doodziek voelen. Buiten regent het onophoudelijk, zal hij ooit nog op de fiets zitten? Hij weet dat zijn vrouw en kinderen niet meer zullen aandringen.

Tijdens een controle in het ziekenhuis beseft hij dat hij het onderzoeksprotocol verkeerd moet hebben gelezen. Geen pauze na dertien weken, maar continu door, een heel jaar lang. In de auto terug valt de beslissing: 'Dit kan ik niet meer opbrengen.' Als ik langskom, is hij zijn crematie aan het regelen. Met New York heeft hij geen contact meer. Hij weet al wat ze daar gaan zeggen: kom op Huib, doorgaan.

'Realiseer je wat voor emotionele druk daarmee op patiënten wordt gelegd. Het is goedbedoeld, al dat meevechten, maar het maakt het er niet makkelijker op om een eigen keuze te maken. Lang niet iedereen durft zelf te besluiten dat het genoeg is geweest. Veel patiënten leggen het bij anderen

neer, bij hun familie, bij hun dokter. Durf te bespreken dat opgeven een optie is. Dat het niet vanzelfsprekend is om gif in je lijf te laten lopen.'

Nooit eerder, zegt hij, had hij zulke intensieve gesprekken met zijn vrouw en kinderen. Twee jaar lang heeft hij de tijd gehad om na te denken. 'Mijn afscheid heb ik op de fiets bij elkaar gedacht.' Tijdig stoppen, zegt zijn oncoloog Pieter, geeft ruimte om het einde voor te bereiden. Wat een eenzaamheid komt hij soms tegen, als terminale patiënten doorgaan met behandelingen waarvan het effect onzeker is terwijl hun familie het liefste nog een goed gesprek zou voeren. Patiënten komen dan gevoelsmatig in een spagaat terecht. Doorgaan vergt een andere instelling dan afscheid nemen.

Op de middag voor zijn aangekondigde dood schijnt eindelijk de zon. In zijn hoofd zit hij toch nog op de fiets, in volle vaart de berg af, alleen weet hij niet hoe ver hij nog naar beneden moet. Daarom wil hij het einde niet langer uitstellen. 'Het is eigenlijk de tweede wet van Gossen, de wet van afnemend grensnut. Iedere dag extra is van minder waarde.'

Van moed wil hij ook op de laatste dag van zijn leven niet horen. 'Het is ook laf wat ik doe. Omdat ik niet durf af te wachten wat er nog komt.' Tot het laatst toe citeert hij uit zijn kanker-grappenboek: 'Pieter vindt de euthanasie moeilijker dan ik dacht. Ik hoop wel dat hij het al eerder heeft gedaan.'

Bij zijn crematie klinken zijn nagelaten woorden, uit de afscheidsbrief die hij op de fiets voltooide: 'Ik zou het zo weer overdoen.'

Een week na zijn dood praten artsen op een congres in Utrecht over zorg in de laatste levensfase. Daar weerklinkt de boodschap van Huib, in de uitspraak van hoogleraar sociale geneeskunde Gerrit van der Wal: 'Over ziekte moet minder in termen van strijd worden gesproken.

Opgeven is soms wel degelijk een optie.'

Niet alles wat kan, hoeft, heet de bijeenkomst die artsenorganisatie KNMG heeft georganiseerd. Waarom blijven artsen en patiënten zo lang doorgaan, ook als blijkt dat verder behandelen zinloos is? En hoe kan dat anders? Het rapport dat erover is geschreven, maakt duidelijk dat in de maatschappij strijd lust de basishouding is geworden. 'Een zieke die doorvecht is een held, wie afhaakt een verliezer die mogelijk niet genoeg gestreden heeft.'

Parool-journalist Albert de Lange, die vorig jaar overleed aan darmkanker, schreef het al in een van zijn columns: 'De heersende cultuur is dat je moet vechten tegen kanker. Hele bataljons BN'ers hebben die opvatting er flink ingeramd.'

Dat zulke strijdbare woorden zoveel mensen aanspreken, zegt iets over onze samenleving, aldus het KNMG-rapport. 'Terminale patiënten vertellen regelmatig over de sociale druk die zij hierdoor ervaren. Familieleden, kennissen en collega's moedigen hen aan om niet op te geven.' Naast denken de zieke op die manier te steunen; 'alles doen' als uiting van genegenheid.

Daar komt bij dat patiënten vaak torenhoge verwachtingen hebben van de moderne geneeskunde, zelfs als scans en onderzoeken uitwijzen dat er geen redding meer mogelijk is: 'Zolang er chemo is, is er hoop.' Ook voor artsen voelt niets doen vaak als falen. Ze zijn immers opgeleid om te genezen. Een verwachtingsvolle patiënt en een arts 'in de behandelstand', die combinatie kan leiden tot 'een coalitie van hoop' waarbij patiënt en dokter elkaar stimuleren om toch vooral iets te doen. Het idee is: een arts die doorbehandelt, laat zijn patiënt niet in de steek.

De belangrijkste aanbeveling op het congres: artsen moeten met terminale patiënten vaker en eerder over het naderende levenseinde

praten. Doorbehandelen neemt nog te vaak de plaats in van een goed gesprek, zegt arts en filosoof Bert Keizer erover in Medisch Contact. 'Alleen maar omdat we een rolberoerte krijgen van die andere benadering. Die van: ga eens zitten, geef me je hand, kijk me in de ogen, weet dat je gaat sterven.'

Huib Kloosterhuis overleed op 11 februari. Hij was 55 jaar.