

# HANNEKE DOUW: 'KWALITEIT, DIE BEPAAL IK ZELF WEL'

*Iedereen heeft zich waarschijnlijk ooit eens de vraag gesteld: wat zou ik doen als ik te horen zou krijgen dat ik ongeneeslijk ziek was? Laten behandelen om zo lang mogelijk te leven of niet? Verstandelijk is zo'n keuze misschien nog wel te maken. Wie daadwerkelijk aan de slag moet met die vraag, weet het vaak niet. 'Volgens mij heb je geen keuze: je wilt toch leven?', zegt Hanneke Douw.*

Twee jaar geleden ging Hanneke Douw (47) naar de huisarts. Er was slijm en bloed in de ontlasting gevonden. De arts dacht aan een darmontsteking. De internist zag het, samen met Hanneke Douw, meteen. 'Hij zei letterlijk 'What a mess'', herinnert ze zich. 'De schatting is dat de tumor er zeker al een jaar of acht gezeten heeft. Er was geen keuze. De tumor moest eruit. Maar daarmee was de kanker niet weg. Die had zich namelijk verspreid in de lever én in het buikvlies.'

Vooraf dat laatste nieuws was een enorme klap voor haar. Een tumor, heeft ze al die tijd gedacht, is weg te halen. Een uitzaaïng is te behandelen. 'Maar op twee plekken... dat kan niet. Toen heb ik even gedacht: ik ben er geweest. Mijn man heeft in die periode ook gedacht dat ik het niet zou overleven.'

Ze is er het type niet naar om zich eronder te

laten krijgen. Na gesprekken met de arts kreeg ze te horen dat ze 1,5 tot 2 jaar te leven had. Ze kreeg chemotherapie. Niet om beter van te worden, maar wel om zo lang mogelijk te leven. Met klem zegt ze: 'Voor de duidelijkheid: dat is palliatieve zorg en niet terminale zorg. Want terminaal was ik niet en ben ik nog steeds niet. Toen ik hoorde van die 2 jaar, dacht ik: daar ga ik niet mee akkoord. Dat is te kort en dat kan niet. Ik ga dat halen en ik ben van plan om de vijf jaar te overleven. Sterker nog: ik wil blijven leven. Het kan me niet schelen hoe weinig ik dan nog kan. Als ik maar leef.'

### Kuren

In totaal is ze nu 1,5 jaar bezig met chemo en ze is de overlevingsvoorspelling van 2 jaar bijna voorbij. Eerst waren het alleen pillen die ze kreeg. 'Drie kuurtjes en dan een

CT-scan om te zien wat er is gebeurd. De eerste scan was hoopvol: de tumoren waren kleiner geworden. De tweede gaf een stabiel beeld te zien en de derde een lichte groei. Toen zijn we overgestapt naar een combikuur waarbij de bloedvatjes naar de tumoren afgesloten werden. Weer hetzelfde verhaal: eerste keer verkleining, tweede keer stabiel en derde keer groei. Dus moest er weer een andere vorm worden gevonden. Nu krijg ik 2,5 uur een infuus in het ziekenhuis. Vervolgens slik ik 2 weken pillen en daarna heb ik een week rust. Na drie keer drie weken behandeling ging ik weer door de scan. De resultaten waren erg goed. Het meest bijzondere is wel dat het aantal haarden niet is toegenomen. Het ziet er al met al goed uit.'

Ze moet er wel wat voor over hebben. Vooral de kuur met het infuus vindt ze vreselijk. 'Ik ga steeds meer opzien tegen die 2,5 uur in het ziekenhuis. Daarna ben ik vier dagen hartstikke ziek en lig ik alleen maar in bed. Mijn handen doen pijn. Ik heb overal last van. Vreselijk. De laatste twee keer kon ik niet behandeld worden, omdat het niveau van mijn witte bloedplaatjes onder de maat was. Dan ga ik zingend naar huis. Het voelt als vrijaf krijgen.' Ze grinnikt. 'Het is natuurlijk beter als ik genoeg witte bloedplaatjes heb en er wel gekuurd kan worden. Dan worden die tumoren bestreden. Nu lig ik een tijdje stil in die behandeling.

En dat is heel dubbel. Het voelt lekker en toch ook weer niet. Mocht ik ondanks het lage niveau van die witte bloedplaatjes

toch gaan kuren, dan krijg ik allerlei ontstekingen. Dat wil het ziekenhuis niet en dat wil ik niet.'

### Oud besje

Ondanks dat ze kost wat kost wil leven, denkt ook Hanneke Douw wel eens aan haar grenzen. Ontstekingen. Nee dat niet. 'En pijn niet. Of wel. Ik weet het niet', zegt ze. 'Dat is het moeilijke. Toen ik de diagnose kreeg, wilde ik vooral leven. Niet dood. Dan begint een arts of een verpleegkundige over kwaliteit van leven en kan ik alleen maar denken: dat bepaal ik wel.'

Mijn kwaliteit van leven is mijn dochter. Kunnen zien dat zij op eigen benen kan staan. Ik wil meemaken dat zij uit huis gaat. Ze is nu 16 en als ik heel eerlijk ben, dan is ze daar allang aan toe. Ze is volledig in staat om voor zichzelf te zorgen. Voor haar ben ik ook niet doodziek. Natuurlijk weet

*Ze is er het type niet naar om zich eronder te laten krijgen*

ze het wel, maar ze ervaart het niet zo, omdat ik me niet zo gedraag. Dat 'blijven leven' is ook niet voor háár, maar uit een vorm van egoïsme. Ik wil haar blijven zien.'

## *'Mijn kwaliteit van leven is mijn dochter'*

Ze zou, zegt Hanneke Douw over zichzelf, perfect gelukkig zijn als ze als een oud besje samen met haar man in haar woonboot zou kunnen zitten. Een beetje naar buiten kijken, niet veel doen. Af en toe haar dochter zien. Verder niks. 'Ik hoef niks. Toen ik net wist dat ik kanker had, wilde ik niets meer voor mezelf kopen. Ik dacht: de kleren die ik heb, gaan nog wel twee jaar mee, koop ik iets anders dan is dat zonde. Ik heb daar nog steeds moeite mee, maar ik doe het nu wel. Veel minder dan vroeger, want het kan me veel minder schelen. Vroeger kwam ik vaak niet toe met mijn geld. Zat ik aan het einde van de maand te worstelen om de boel rond te breien. Nu houd ik geld over. Het maakt me allemaal niet meer uit. Feit is natuurlijk ook dat ik steeds minder kan. Zo energiek als ik vroeger was, zo moe ben ik nu. Ik ben anderhalf uur bezig met douchen en aankleden. Om maar iets te noemen.'

### **Zwaard**

De eisen die ze voorheen aan haar leven stelde, heeft ze ook bijgesteld. 'Soms overvalt me nog een gevoel van 'waar doe ik het voor'. Dan moet ik me echt opkrikken en lukt het me weer. Ik ben bang voor de dood. Dat zeker. Tegen de psychiater met wie ik ging praten na de diagnose heb ik gezegd: ik vind alles prima zolang deze ziekte maar chronisch blijft. Dan is alles draaglijk. Maar ik weet ook dat dat niet zo is. Of nee, dat weet ik niet. Kanker hangt nog altijd als een zwaard van Damocles boven mijn hoofd. Niemand weet waaraan hij of zij doodgaat. Ik weet dat wèl, met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid. Dat vind ik echt enorm moeilijk. Die zalige onwetendheid is er niet meer. Ik geloof dat ik dat erger vind dan wat ook. Het is zwaar om daarmee te leven. Maar, ik blijf wel van plan om de uitzondering op de regel te zijn.'

*Rietje Krijnen*

Foto: Saar Rypkema

