

## SCHAKEN TEGEN DE DOOD



### *Proloog voor wat (g)een boek kan worden*

Robert Long zong het in zijn lied *Allemaal Angst*: “van leven ga je dood”. Dat besef dringt pas goed tot een mens door als hij geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte of anderszins. In zo’n geval neemt hij ongewild plaats in een emotionele zweefmolen vol wisselende gevoelens van ongeloof, onmacht, overlevingsdrang en aanvaarding van het onvermijdelijke. Dat zorgverleners in Nederland hun voorlichtende taak serieus kunnen nemen, blijkt onder andere uit opgewekte uitspraken als ‘we hebben hier uitstekende palliatieve zorg hoor’, vragen als ‘hebben jullie het samen wel eens over de dood’ en een flinke hoeveelheid brochures over levensbedreigende ziekten. Het Integraal Kankercentrum Nederland geeft zelfs een brochure uit met ‘informatie voor mensen die betrokken zijn bij een sterfbed’ onder de kop *De Stervensfase*.

Cynici zullen in de minutieuze beschrijving van het proces de hand van de dominee als zinnebeeld van de Nederlander zien. De koopman als tegenhanger manifesteert zich al snel na het ultieme afscheid, wanneer de rekeningen worden gepresenteerd. Zaken zijn immers zaken, nietwaar!

Daarvan heeft de overledene gelukkig geen wetenschap meer. Deze kan bij leven nog wel de regie mee voeren over behandeling, palliatieve zorg en levenseinde, mits hij daartoe de kracht heeft. Toch zullen er maar relatief weinig mensen zijn die de regie voeren over hun eigen begrafenis. Uitvaartverzorgers kunnen vertellen hoe vaak dit in werkelijkheid voorkomt en hoe zij het min of meer al klaar staande 'draaiboek' samen met de nabestaanden kunnen invullen.

Een van degenen die dat 'draaiboek' bij leven maakte, herinnerde zich de goede zorgen rond de uitvaart van zijn ouders. Dat was mijn man Jaap. Hij benaderde de desbetreffende uitvaartzorgverleners op het moment dat bij hemzelf de eindigheid van het leven aandiende. En dus kwam op een mooie, zonnige morgen een van de mannen van een typisch Rotterdamse uitvaartzorgcentrum bij zijn vrouw en hem op bezoek; strak in het pak en met een rollend kantoortje bij zich. Dat de man een mensenkenner is, werd tijdens het gesprek over het wensenpakket al snel duidelijk. De uitvaartverzorger wist het spreekwoordelijke ijs rond het onderwerp uitvaart al snel te breken en al doende de blauwdruk van de uitvaart te maken.

De opdrachtgever hoefde pas veel later postuum gebruik te maken van de aangeboden diensten. Het was voor zijn directe nabestaanden een koud kunstje zijn regieaanwijzingen te volgen om het ultieme afscheid goed vorm te geven. Een bevriend columnist schreef daarover: "Je moet erbij zijn geweest om het te geloven... maar daar in die kerk lag onze Jaap opgebaard in een 'Holy Bible' en is daarin later begraven. Zijn wel heel bijzondere kist was gemaakt in Ghana, in de vorm van de bijbel. Hoewel onze Jaap waarschijnlijk de eerste is in Rotterdam en mogelijk ook in heel Nederland die in de 'Holy Bible' is begraven, is er niets nieuws onder de zon. Zo'n twintig jaar geleden werd er in het museum van Land- en Volkerenkunde een expositie gehouden over de meest vreemdsoortige doodskisten uit dit Afrikaanse land Ghana."

# Afscheid nemen bestaat niet

## Stop de persen: slecht nieuws



Wat gebeurt er met een mens die hoort dat hij zieker is dan hijzelf gedacht had? Daarop is eigenlijk geen trefzeker antwoord te geven. Ongeloof, ontkenning, verwarring, 'het was alsof er een bom viel', zijn maar een paar signalen die de mens die ineens het stempel patiënt krijgt, kan afgeven. Het staat vast dat patiënten en behandelaren net na het gevoerde slecht nieuwsgesprek aan het begin van een ongewis avontuur. De te volgen behandelingstrategie kan in grote lijnen vast staan, maar de 'GPS' van het te volgen traject zal niet altijd even zuiver zijn afgesteld.

Theoloog Piet de Vries schreef over de 'tocht door het leven' dit:

*De stilte is een plek of ruimte waarin wij onszelf ontmoeten, waar we huilen, verdriet hebben, vreugde beleven, leegmaken en verder gaan. Een plek of ruimte waar we ook kunnen verdwalen en het spoor bijster raken.*

*Voor veel christenen is stilte ook een/de plek om God te naderen. Tegen Hem op te staan. Hem te bevragen of voor alles en nog wat uit te maken.*

*Dan is de stilte een plek waar het kan stormen maar ook een plek van stilte na de storm die als weldaad ervaren kan worden.*

*Het is een oude religieuze opvatting dat in de stilte na de storm God zich laat ervaren.*

*Daar is hij voor ieder mens te vinden.*

Het is aan de lezer of hij troost put uit deze welgemeende woorden, maar het staat vast dat het leven na de gestelde diagnose *situatie ernstig, maar niet hopeloos* drastisch verandert. Hoofdpersoon in deze persoonlijke kroniek is mijn man Jaap Kok die zijn reis door het leven op 17 februari 2014 beëindigde. Dat gebeurde

ruim drie jaar na het stellen van de diagnose darmkanker met uitzaaiingen in de lever.

Jaap en ik hadden of kregen de kracht en de inzet om te willen overleven. Dat gebeurde al snel na zijn aanvankelijke wanhoop 'ik ga dood' en mijn onmacht daar iets tegenover te stellen.

Daarbij speelden een aantal geluksfactoren een rol. Als eerste karakteriseerde de medisch specialist Jaap aldus: "U heeft een tweeledig probleem (met kenmerken van een zogenoemde ASA 1 patiënt wiens darmstelsel is aangedaan en metastasen in de lever heeft). Gezien uw conditie kunt u een zetje hebben en daarvan gaan we dan ook gebruik maken." Die uitspraak voedde de wil van de van nature al positief ingestelde Jaap om het behandelingstraject in te gaan en zelf in levenshouding bij te dragen aan een mogelijk herstel.

Bijkomend voordeel voor hem en zijn geliefden was dat de behandeling plaats kon hebben in een dichtbij gelegen, relatief kleine Rotterdamse ziekenhuis Ikazia met een uitgebreid wetenschappelijk netwerk. Dat bleek in het begin van het traject waarin de dienstdoende nurse practitioner colon care en de chirurg de brengers van het slechte nieuws waren. Ze melden daarin dat de werkelijke strategie wordt bepaald tijdens een groot overleg van vertegenwoordigers diverse disciplines, onder wie radiologen, oncologen, chirurgen, Maag, Darm, Lever (MDL) specialisten en de nurse practitioner colon care. De laatste kan gezien worden als specialistisch coördinator van de aan MDL specialisme gerelateerde informatie. Deze wordt doorgesluisd naar de patiënt.

De patiënt heeft zeker zeggenschap in het te volgen traject, al ligt het voor de hand dat specialisten hem dringend adviseren. Al met al kan het een geruststellende gedachte zijn dat de inzet 'kwaliteit van leven' (wat er nog rest) is, in plaats van kwantiteit van te leiden leven onder bedroevende omstandigheden. Desondanks kan het moeilijk zijn grip op de plotselinge situatie te krijgen. Het verhaal van Jaap kan hopelijk anderen helpen om min of meer grip te krijgen op een drastische verandering in het leven die van een mens een patiënt maakt met een ernstige ziekte onder de leden. Als de werkelijkheid eenmaal tot 'de patiënt' doordringt, blijkt dat hij niet de enige te zijn die met emoties worstelt als ongeloof, 'dat gaat niet over mij', verdriet en wat al niet. Deze worden allemaal benoemd in folders die zorgverleners uitgeven. Jaap was en ik ben het eens met de stelling dat een positieve houding helpt om de ziekteperiode te doorstaan. Deze en welgemeente ondersteuning van mensen die écht om iemand geven, hebben zeker geholpen.

In een poging om het verhaal op afstand te houden – er zijn tenslotte al genoeg egodocumenten van mensen die met kanker te maken hebben – heb ik Jaap De Schaker genoemd. Tenslotte was Jaap een redelijk goede amateurschaker in zijn jongere jaren. De metafoor 'schaken tegen de dood' was dan ook makkelijk gekozen voor de werktitel voor 'wat misschien geen boek zal worden'. Desondanks had ik tijdens het drie jaar durende ziekteproces tot aan Jaaps ultieme einde en daarna zoveel informatie kunnen verzamelen, dat het jammer zou zijn daarmee niets te doen. Gedurende de hele periode hebben we kunnen rekenen op de voortdurende steun van een lieve en deskundige groep om ons heen. Deze bestond uit:

- De gepromoveerde chirurg die Jaap met succes heeft geopereerd en de eveneens gepromoveerde oncoloog voor de verdere behandeling. In het kamp

van Jaap 'De Schaker' zat de eveneens gepromoveerde schoonzoon die klinisch chemicus is. Dat is precies het vakgebied met raakvlakken met 'de zaak Schaker'. Onze schoonzoon was op cruciale momenten bij gesprekken met behandelaars en zocht zo nodig zaken uit. Het drietal staat nog steeds garant voor verder gedegen onderzoek in hun vakgebied. Ze zouden immers het lachertje van hun beroepsgroep zijn, als ze dat niet zouden doen.

- De orthomoleculaire arts (geregistreerd in het BIG register voor reguliere zorgaanbieders). Zij heeft in aansluiting gehandeld op hetgeen de specialisten hebben gedaan en hebben voorgeschreven.
- De nurse practitioner colon care die medische informatie van de diverse disciplines verzamelt en doorgeeft aan patiënten, zodat er geen ruis in de communicatie komt.
- De oncologisch verpleegkundigen die 24 uur per dag beschikbaar zijn.
- Jaaps broer, psychiater in ruste, een bevriende oud-verpleegkundige en een oud-huisarts. Deze vriendin heeft helaas haar praktijk moeten neerleggen wegens longkanker en daarop volgende vormen van kanker die ze steeds heeft overwonnen. Ze is het levend voorbeeld van het leven nemen zoals het komt en stond ons bij met raad en daad.
- De Zuid-Afrikaanse predikant wiens gebed samen met Jaap en mij écht raakte, plus de gebeden of positieve energie die mensen in gedachten toezonden.

Ik ervaar het nog steeds als een gunstig gegeven dat ik journalist ben. Dat soort types zoeken uit, blijven kritisch doorvragen en hebben snel door, wanneer nieuws wordt achtergehouden. De mensen die Jaap in het ziekenhuis op consult zagen, begrepen dat en speelden goed op al het doorgevraagd in. De chirurg bleek in het begin van het behandelingproces het meest communicatief te zijn en fungeerde af en toe als 'nieuwszeef' met de opmerking "dat hoeven jullie nu nog niet te weten".

De rol van journalist kon ik vrijwel meteen oppakken in het met het bevriende personen annex deskundigen gevormde 'Jaaps Schaduwkabinet'. Ik ging direct na consulten en al dan niet slecht nieuwsgesprekken aan de slag door mijn notities uit te werken. Ik deed dit met grote instemming van Jaap; al was het maar voor een goed begrip van de werkelijke boodschap van de behandelaars en om de te kiezen behandelingstrategie goed vast te leggen. Zo kan je misinterpretatie en miscommunicatie voorkomen. Tenslotte gingen we in voorkomende gevallen met de nodige zenuwen in ons lijf naar doktersconsulten en onthoudt een mens niet alles als er niet genoteerd wordt. Dat deed ik dus wel!

De uitgewerkte verslagen werden met enige regelmaat ook voorgelegd aan de behandelend oncologisch verpleegkundige en de oncoloog. Dit onder het motto 'begrijpen we elkaar nog goed'. De behandelend oncoloog werd al doende op de hoogte gehouden van mogelijke acties richting complementaire homeopathische en/of orthomoleculaire therapie. Jaap verzekerde de behandelaar dat er op het 'complementaire therapievlak' niets zonder voorkennis van de reguliere behandelaar zou gebeuren. Op die manier kon worden voorkomen dat de oncoloog voor niet voorziene ontwikkelingen in het reguliere behandelingsproces zou komen te staan. De orthomoleculaire arts werd daarvan weer op de hoogte gesteld.

Het staat vast dat de klinisch chemicus in casu onze schoonzoon ons enorm heeft geholpen met eigen wetenschappelijke input, waardoor ik in mijn beroepsrol voor misinterpretatie van gegevens ben behoed. Daardoor kon ik het totaalverslag correct uitwerken. Hij was ook de man die in research wetenschappelijke bronnen kon aanboren, waarbij ik niet kon komen. Andere deskundigen in het 'Schaduwkabinet' deden dat ook. Zo werden we geholpen om laboratoriumuitslagen te interpreteren en mee te denken en te handelen om het genezingsproces hopelijk in gang te brengen en te houden.

Dat gebeurde allemaal in de eerste maanden van het ziekteproces van Jaap. Hij kreeg almaar meer vertrouwen dat hij de behandelingen goed zou doorstaan. Jaap was vast van plan de kwaliteit van leven in het oog te houden, zich te behoeden voor behandelingen tegen beter weten in, maar ook niet direct de handdoek in de ring te gooien. Helaas moest dat na het ultieme slecht nieuwsgesprek in het Erasmus MC in Rotterdam toch gebeuren. Dat gesprek had op 15 januari 2014 plaats, nota bene op de dag waarop wij aan een geplande vliegtour naar Johannesburg (Zuid Afrika) zouden beginnen. In plaats daarvan kwamen we in figuurlijke zin in een supersnelle trein naar de eindbestemming hospice Cadenza terecht. Daar was vier dagen voor zijn dood de ontvangst allerhartelijkst. Binnen een half uur leek het of er een loden last van Jaap af viel. Hij kon in alle vrede vier dagen later aan zijn laatste reis beginnen en die voltooien.

## Tussenstop

**Ik kreeg het advies om tussen de hoofdstukken een soort 'tussenstop stukje' te maken. Dat kan een citaat zijn of een beschrijving van een aardige gebeurtenis of anderszins. Tenslotte is de leidraad van alle (hoofd)stukken - Komt een man bij de dokter; in wat voor werelden komt hij dan terecht - al indringend genoeg.**

Ik zie ons aan het begin van alle behandelingen van Jaaps darmkanker nog staan: de groep doorvragers, zijnde schoonzoon Paul en ik met notitieblokjes in de aanslag, dochter Esther en Jaap die net een darmonderzoek had ondergaan en daarna niet zo spraakzaam was.

De Maag Darm & Lever (MDL) specialist, annex chirurg bleek uiterst communicatief. Hij legde uit hoe de tumor in Jaaps darm met een beetje geluk via een zogenoemde kijkoperatie verwijderd zou kunnen worden. Zo niet dan zou een (tijdelijke) stoma moeten worden geplaatst.

De beroepsmatige vragenstellers wilden nog meer weten. "Dat hoeft u nu nog niet te weten", aldus de specialist die even later zei "weet u wat uw ergste vijanden zijn? De buurvrouw en Internet". Een mooie doordenker die is blijven bekijken, evenals de

tekeningen van de arts op het folie van de onderzoekstafel. 😊 😞 en een bedachtzaam typetje over het verloop van de operatie. Gelukkig kon de MDL

specialist en Jaap na afloop dit gezicht 😊 tonen. Jaap was na de operatie zo vol humor dat wij dachten dat er jenever in plaats van de gebruikelijke vloeistof in zijn infuus werd toegediend.



COMMUNICEREN IS OOK EEN SPECIALISME

**“U bent heel ver gekomen, maar we zien nu dat de levensverwachting beperkter wordt.” Zo kan een slecht nieuwsgesprek bij een arts beginnen. Er zijn varianten op het thema, zoals “er is geen behandeling mogelijk om de tumor aan te pakken” of “u heeft een tweeledig probleem, maar gezien uw conditie kunt u een zetje hebben en daarvan gaan we dan ook gebruik maken.” Het leidt geen twijfel dat degenen die slecht nieuws krijgen, in een emotionele zweefmolen terecht komen, maar de boodschappers van dit soort nieuws kunnen daardoor emotioneel ook aangedaan zijn. “Drie keer achter elkaar een finaliserend gesprek voeren, kan belastend zijn”, klinkt het droogjes, maar ook “in mijn jonge jaren als arts ben ik wel eens huilend thuis gekomen.”**

Het staat vast dat communicatie tijdens consulten niet altijd naar wens verloopt. Neem de situatie van de specialist met ‘voorkennis’ van hetgeen hij de hulpvrager zal gaan mededelen. Dat kan goed of slecht nieuws zijn en dat is nu juist waarop de patiënt met spanning wacht. Deze hoopt natuurlijk op positieve mededelingen. Intussen moet hij lijdzaam toezien hoe de specialist tussentijds doodgemoedereerd een telefoontje aanneemt. Het blijkt een collega aan de andere kant van de lijn te zijn, die om advies vraagt over een patiënt die een tumor in zijn nier heeft, waardoor hij veel pijn lijdt. De specialist neemt zeker 7 minuten de tijd om zijn collega van advies te dienen.

Daarna moet de specialist zich weer richten op zijn eigen patiënt. Je kunt zeggen dat het een kwestie van goed verdelen van de concentratie is voor de casus van de ene en die van de andere patiënt, waarover mededelingen moeten worden gedaan. In het onderhavige geval neemt de specialist kennelijk voor lief dat de patiënt in zijn spreekkamer privacygevoelige zaken verneemt van degene waarover telefonisch advies wordt ingewonnen.

De mondige patiënt zal daarover een opmerking maken in de trant van ‘dat soort interventies moeten jullie zelf niet eens willen’. Het kan gebeuren dat de specialist zich aanvankelijk aangevallen voelt, maar uiteindelijk excuses aanbiedt, met de verzuchting dat het in de praktijk nauwelijks anders kan. “De ziektekostenverzekeraars dwingen productie af”, is de tegenwerping. “Tijd voor overleg zou alleen ’s avonds kunnen, maar dan zijn huisartsen en collega specialisten doorgaans niet bereikbaar.”

Artsen willen in het algemeen best anders, maar kunnen door dwingende regelgeving of onvermogen voor efficiënt tijd management vaak geen verandering in de gang van zaken in de gezondheidszorg brengen. Gelukkig bestaan er creatieve arts/onderzoekers die bureaucratie weten te verslaan, al doende budget weten te reserveren voor behandeling binnen het kader van een bepaalde studie en dat hun patiënten ook vertellen.

Erasmus MC internist-oncoloog dr. Ferry Eskens geeft uit eigen beweging opening van zaken aan uitbehandelde patiënten of aan hun nabestaanden. “U bent op mijn spreekuur altijd welkom om nog eens stil te staan bij het beperkte dat ik heb getracht te doen om het ziek zijn te proberen te beïnvloeden.”

Dat aanbod valt op; zeker in de wetenschap dat artsen niet staan te springen om iets te zeggen over de verhouding arts – patiënt. Dr. Eskens doet dat wel: “Ik vind dat ik eerlijk moet vertellen wat de stand van zaken is. Vroeger hoorden we van dokters van de oude stempel nog dat ze een zweertje bij patiënten hadden aangetroffen, terwijl het om kanker ging. Wij studenten gingen destijds daartegen in het geweer. De manier van communiceren zegt zeker iets over de veranderende arts – patiënt relatie in de loop van jaren. De feminisering zal daarbij wel een factor zijn geweest. Ik ben tenminste blij dat de arts niet meer als de alles kunnende godheid wordt gezien.

“Tegenwoordig komt men voor de expertise van de arts. Zeker: de mondige patiënt bestaat, maar het merendeel laat het aan de arts over wat er dient te gebeuren. Op mijn afdeling zien we uitbehandelde patiënten. Ons uitgangspunt is dus ‘kan er voor deze patiënt nog iets (in studie) worden uitgevonden. Als iemand terminaal ziek is, is onze rol formeel wel uitgespeeld. Behandeling in studie of een andere alternatieve behandeling kan zelfs te risicovol zijn. Het gaan in zo’n geval om de kwaliteit van leven dat er nog rest. Ik vind dat ik eerlijk moet vertellen hoe de situatie is. Je krijgt van mij dan ook het echte verhaal.”

Dat hij daarmee hoop de bodem kan inslaan, beseft dr. Eskens terdege. “Het laatste strohalm gehalte in een consult is volstrekt legitiem, maar de vraag is of ik verzoeken om tot het uiterste te gaan kan inwilligen. Natuurlijk zal ik me tot het uiterste inzetten voor de patiënt en samen met hem de mogelijkheden bepalen. Het is alleen niet ‘men vraagt en wij draaien’. Uiteindelijk heb ik de autonomie.”

De eindbeslissingen in de behandeling moeten dan ook duidelijk worden gecommuniceerd. Volgens dr. Eskens is het een kwestie van *how to sell your product*, waarbij hij opmerkt dat iedereen die Nederlands verstaat wel degelijk hoort wat hij dient te horen. Desondanks zal de toegesproken persoon in voorkomende gevallen de keiharde werkelijkheid niet willen laten doordringen.

De kunst tijdens dergelijke consulten is dus te bepalen of mededelingen werkelijk tot de patiënt zijn doorgedrongen. Dr. Eskens geeft een indruk daarvan in brieven aan huisartsen of collega specialisten, zoals in dit citaat: “Patiënt kwam voor andere studies op onze polikliniek om in principe ‘informed consent’ te geven en verdere procedures op te starten. Echter, het laboratoriumonderzoek toont aan dat er inderdaad sprake is van een dusdanig snelle ziekteprogressie dat verdere studiedeelname helaas niet meer mogelijk zal zijn. Met patiënt en zijn echtgenote is dit uitgebreid op onze polikliniek besproken. Het lijkt erop dat de mededeling niet geheel onverwacht kwam.”

Dr. Eskens zegt dat niet iedereen dit soort finaliserende gesprekken kan voeren. Jonge artsen zullen zich ook wat dat betreft moeten ontwikkelen. In het algemeen gesproken is het een kwestie van bewaking van een goede medische werkomgeving, goede feedback en het blijven monitoren van kwaliteit van dienstverlening, onder meer in multidisciplinair overleg. “In het begin werd ik wat dat betreft meer gestuurd; nu stuur ik anderen binnen de organisatie”, zegt dr. Eskens daarover. Hij merkt vervolgens droogjes op dat leven en dood in zijn praktijk ‘dagelijkse kost’ is, en daardoor anders is dan de praktijk van een orthopeed ‘die scheve knieën rechtzet’.



## Zielenroerselen: Welkom in de emotionele zweefmolen



*Geef mij nu je angst/lk geef je er hoop voor terug/*

*(songtekst Udo Jürgens/vertaald door André Hazes)*

Er is geen pasklare manier waarop een mens om kan gaan met een levensbedreigende ziekte. We willen hier dan ook niet pretenderen dat wij het ultieme advies kunnen bieden, al hebben we in de praktijk ervaren dat 'meteen opschrijven wat je hoort en ervaart' helpt om geen dingen te denken of te vrezen die niet aan de orde zijn in het ziekteproces. Velen blijken baat te hebben bij dit advies: schrijf mogelijke vragen die je aan de arts willen stellen op, ga zo mogelijk met zijn tweeën op consult bij de arts of andere zorgaanbieders. Twee weten er tenslotte meer dan één. Schrijf wat je van belang vindt van hetgeen de behandelaar je vertelt of laat dat doen. Als direct betrokkene kan je tenslotte van de zenuwen relevante informatie missen. Maar bovenal: ga na vervelende consulten, onderzoeken en behandelingen iets leuks doen, als je daartoe in staat bent en daarvan een goed gevoel krijgt. Mijdt mensen en zaken die je negatieve energie geven en probeer het gewone leven zoveel mogelijk op te pakken. Dat maakt het leven van de patiënt weer het leven van een 'gewoon' mens..

Dit zijn natuurlijk mooie woorden, maar deze spreken niet iedereen aan. Bij ons en onze directe omgeving hielpen ze, maar ook wij moesten in het reine komen met confronterende mededelingen en gebeurtenissen in en buiten het ziekenhuis en die een plaats geven in ons persoonlijke leven. We hebben de hele ziekteperiode als een leerproces in een keiharde leerschool ervaren.

Natuurlijk zijn er warmvoelende leermeesters die de ernstig zieke door de fysieke en emotionele jungle gidsen. Jaap en ik hoorden nogal eens van de oncologisch verpleegkundige: "patiënten vertellen ons . . .", waarna er voorbeelden volgden van smaakbeleving, hoe pijnbeleving van geval tot geval kan verschillen en dat emoties een belangrijk deel van het ziekteproces kunnen zijn.

In reguliere vragenlijsten die ernstig zieke patiënten kunnen krijgen voorgelegd, worden veel bijkomende aspecten rond ziekte (en dood) benoemd, zoals die van het algemeen welbevinden. Een van de vragen die Jaap kreeg voorgelegd was “hoe gaat je familie met je ziek zijn om?” Wij zeiden volmondig “Niet” en dat zullen veel ernstig zieken ons kunnen nazeggen. Het grote ontkennen van de ernst van de situatie ontstond al voor de gestelde diagnose. Jaaps zwager reageerde stellig met “dat zal geen kanker zijn, want dat komt in onze familie niet voor”. Daarbij ging deze man volledig voorbij aan het al bewezen tegendeel van zijn veronderstelling.

Het spreekt voor zich dat ‘het grote ontkennen’, zelfgerichtheid, onwil zich in de situatie van de ander te verplaatsen, onbegrip, en bewezen desinteresse van familieleden bijzonder pijnlijk zijn voor een ieder die nadrukkelijk met ziekte en naderende dood te maken heeft. Dat was het dan ook voor Jaap. Hij verwachtte dat zijn loyaliteit aan het gezin waar hij vandaan kwam, zou worden gehonoreerd. Dat gebeurde niet.

Daarover vertelde Jaap zelf: “Thuis had ik het altijd moeilijk. Ik moest steeds vechten voor mijn bestaan en had vaak ruzie met mijn jongere broer. Mijn oudste zus kon aardig doen, maar vooral als ik iets voor haar had gedaan. Mijn jongste zusje was vooral met haar eigen dingen bezig.” En refererend aan opnamen in zijn jeugd om geopereerd te worden aan Schisis): “Soms dacht ik dat ik beter in het ziekenhuis kon blijven. Daar had ik het beter naar mijn zin dan thuis. Ik werd als kind altijd heel lief door de zusters geholpen. In het ziekenhuis heb ik me echt veilig gevoeld.”

Dat veiligheidsgevoel kreeg hij gaandeweg ook in het ziekenhuis waar de tumor uit zijn dikke darm werd verwijderd en de oncologische behandeling van metastasen in de lever plaats had. In het begin van het hele traject streden desondanks verwarring en wanhoop om voorrang. Op het netvlies van mij staat een stampvoetende Jaap gegrift die wanhopig uitschreeuwt “maar ik ga dood”. Dochter Esther herinnert zich de urenlange telefoongesprekken met haar vader over zijn ziekte. “Dat gebeurde op de meest onverwachte momenten: tijdens het boodschappen doen of toen we een weekendje weg waren. Dan trok ik me maar even terug om naar papa’s verhaal te luisteren, een antwoord te geven op de zorgen die hij had en wat al niet. Later hoorde ik van vrienden met een ernstig zieke ouder dat zij ook dat soort telefoongesprekken voerden.”

Jaap had het geluk dat ‘het grote ontkennen’ niet in zijn karakterstructuur paste en dat hij zijn zielenroerselen met velen kon delen. Dat deed hij ondermeer met vrijwilligers en gasten in het inloophuis De Boei voor mensen die met kanker te maken hebben en met mensen veraf en dichtbij die hem een warm hart toedroegen.

In feite was Jaap al relatief snel na de gestelde diagnose bezig met vragen rondom zijn bestaansgeschiedenis, zijn ziekte en naderende dood en hoe hij het ultieme afscheid wilde hebben geregeld. Hij liet ondermeer zijn levensverhaal optekenen door een bevriende journaliste. Zij beëindigde dat verhaal met: “de conclusie is dat hij altijd heeft moeten vechten, vechten tegen ongerechtigheid. Veel mensen begrijpen niet waar hij die kracht vandaan haalde om dit doorlopend te doen. Maar God heeft hem in verborgenheid gesteund. Ook in de laatste fase van zijn leven heeft hij daarop vertrouwd.”

Desondanks was er van berusting in de laatste weken voor zijn overlijden geen sprake van pure berusting, zeker niet na de ultieme slechtnieuws boodschap dat hij was uitbehandeld. In de vier weken die hem zouden restten, wilde hij ongeveer alles

dat met zijn fondsenwerving te maken had afronden. Beducht voor kritiek vanuit bepaalde hoek in het kerkelijk gremium, wilde hij voorkomen dat anderen zouden worden bekritiseerd na overname van zijn werk.

*Ik vond na Jaaps overlijden daarvan een treffend voorbeeld van verantwoording van ingekomen subsidies die op plaats van bestemming moesten komen: "ik moet u een heel trieste mededeling doen. Er is niets meer aan mijn ziekte te doen en heb maar kort te leven. Ik hoop alles voor de zending en werelddiaconaat te kunnen afronden. Ik heb nu zo ongeveer € 8.000 voor het project in Xere (district Central, Botswana). Als ik het overleef, komt er nog € 2.500 bij. Ik hoop dat ik nog de laatste handtekening kan zetten, waarna ik alle over kan dragen aan de diaconie."*

Gelukkig heeft hij na de ultieme slecht nieuws boodschap nog veel hartverwarmende reacties bij leven kunnen lezen, zoals deze: *"Jouw goede doelenwerk zal vroeg of laat zijn stempel drukken op jouw leven na de dood. Jouw geest zal zijn weg vervolgen en hulp bieden waar mogelijk."*

En deze:

*"Je kunt niet ijzer met je handen breken. Dat weet je allang. Maar je kunt met moed de dood vernederen. En daar gaat het om. Wij denken aan je. En zo zijn er meer vrienden die aan je denken. We blijven naast je staan. Je bent niet alleen"*

Het gevoel dat anderen meeleven in de ware zin van het woord, kwam bijna zichtbaar terug toen Jaap als gast het hospice binnenliep. Het was alsof er een loden last van hem werd afgenomen en de oude, positief ingestelde man weer de overhand kreeg, net zoals de manier waarop hij het leeuwendeel van zijn ziekte doormaakte.

De geestelijk verzorger van het hospice, Marinus van den Berg, tevens dichter schrijft over het levenseinde:

*En dan is er de stilte*

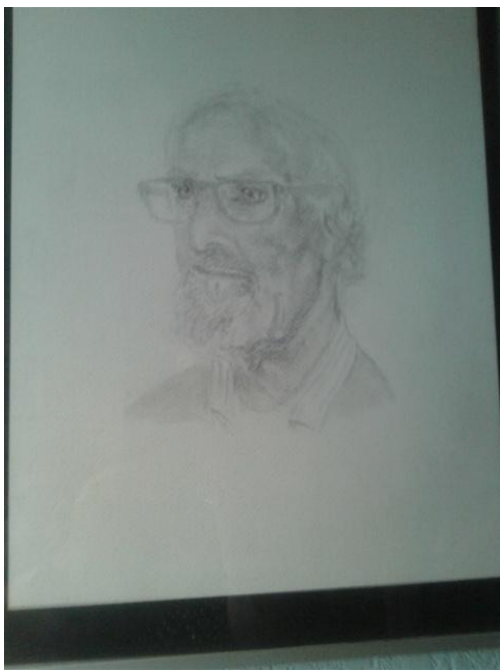
*De strijd voorbij*

*Niets dat nog moet*

*De stilte die je ontvangt*

*Wat nog rest*

*Is de laatste gang naar huis*



1. jul, 2016

## OVER FRICTIE IN REGULIERE EN ALTERNATIEVE BEHANDELING GESPROKEN

**Patiënten die hopen dat een goede  
combinatie is te maken van allopathie en**

**homeopathie en/of orthomoleculaire therapie, komen vaak bedrogen uit. De website van de Vereniging tegen de Kwakzalverij maakt regelmatig melding van praktijken van natuurgeneeskundigen en orthomoleculaire artsen die hun patiënten vaak rigoureuze diëten en hoge doses voedingssupplementen voorschrijven. Daarvan krijgen patiënten op zijn minst pijn . . . in hun portemonnee.**

Het staat vast dat een mens op zijn minst een sterk karakter moet hebben als hij op consult gaat bij een zelfbenoemde orthomoleculair arts en bioloog om na te gaan of er een goede combinatie te maken is tussen de 'klassieke' allopathie en homeopathie. Dat deed Jaap Hij was op zoek naar een goede behandelaar die complementaire orthomoleculaire en/of homeopathische zorg kon bieden aan de chemotherapie die hij onderging.

Jaap was ingeloot in de zogenoemde Caïro3 studie. Deze bestond uit twee studiearmen: de onderhoudstherapie arm en de observatie arm. Hij zat in de laatstgenoemde groep, maar moest wachten voordat hij aan de tweede serie chemotherapie kon beginnen. Dat gebeurde nadat er een zeer kleine satelliet metastase in de lever was geconstateerd. Het is begrijpelijk dat hij in de chemotherapieloze periode 'iets' wilde doen om de situatie stabiel te houden. In dat licht moet het bezoek aan de orthomoleculair arts dan ook worden gezien. Al vanaf het begin van het consult voelde Jaap zich daar niet prettig. Direct na het consult beschreef hij de arts als chaotisch en als iemand die een veelheid aan (Engelstalige) informatie verstrekke. Het ging over gedaan onderzoek dat in diverse universiteiten (o.m. die in Bagdad) was uitgevoerd. Deze informatie was alleen niet toegesneden op de soort kanker die Jaap had. Daarbij kwam dat de arts/bioloog zijn diagnose onmiddellijk zonder verder onderzoek stelde en vrijwel meteen opmerkte: "meneer u had die chemotherapie helemaal niet hoeven te volgen, als u direct bij mij was gekomen".

De orthomoleculair arts schreef de aanvankelijk overdonderde patiënt die Jaap nu eenmaal was, vervolgens een mix van zeker tien voedingssupplementen en medicamenten voor, die meteen bij twee apotheken werden besteld. De patiënt kreeg deze mix in een soms onleesbare notitie met een recept mee voor een apotheek in Pijnacker, waarin de behandelaar aandelen heeft..

Het gelukkige toeval wil dat de dag na dit merkwaardige consult een consult bij de reguliere oncoloog/internist stond geagendeerd. Deze kreeg de voorgeschreven mix onder ogen met de vraag welke producten enige remedie zouden kunnen geven. Het ging in dit onderhavige geval ondermeer om aloëvera, shiitake, melatonine, levertraan, allopurinol en andere middelen, waarvan de oncoloog/internist opmerkte dat een dergelijke combinatie bij cytostatica moeilijk te maken is. Het is niet verwonderlijk dat hij vraagtekens zette bij hetgeen was voorgeschreven.

"Hij maakt de combinatie vanuit een bepaalde filosofie (de orthomoleculaire)", aldus de oncoloog/internist die daaraan toevoegde dat hij deze onvoldoende kent. Voor de gepromoveerde behandelaar staat vast dat de werking van de voorgeschreven zaken niet is aangetoond op grond van klinisch onderzoek.

Volgens de Vereniging tegen de Kwakzalverij voorzitter staat de orthomoleculair arts bekend als een 'onprettig gestoorde arts, als iemand die niet serieus wordt genomen binnen de medische wereld en als een ijdele man bovendien die niet van de televisie

is af te slaan.” Jaap staakte in ieder geval de behandeling bij deze zelfbenoemde genezer van alle soorten kanker na consult bij de oncolooginternist.

Het verweer van de zeer alternatieve geneeskundige per e-mail was bijna lachwekkend, zoals dit (sic): “de oncoloog is niet deskundig zegt hij en hij geeft toch advies? Ik geef juist rct's die openbaar ter inzage zijn, maar die negeert u en waar u uw mening op baseert geeft u niet aan en kennelijk denkt u omdat u aan vrije nieuwsgaring kunt doen, dat u deskundiger bent dan ik ; u valt in uw eigen zwaard.[ ] Verstand van multi variante analyse heeft u niet ; dan moet je op deskundigen varen ; u wilt varen op het advies van iemand die zelf zegt dat hij niet deskundig is ; verder zit er in de strategie die u volgde geen melatonine, geen hogere dosis visolie etc; mijn programma wijkt echt af ; het klopt dus niet wat u zegt, namelijk dat u al bezig was met voeding en dat dit eigenlijk het zelfde is.”

Daarmee blijkt de man in ieder geval een slecht verliezer. Hij zal als BIG ingeschreven arts onaangenaam verrast zijn geweest dat zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea de naam en praktijk van de man aan 'de zwarte lijst' heeft toegevoegd. Zijn ijver omzet te genereren is in ieder geval opvallend.

Jaap betaalde destijds 150 euro voor het consult, maar heeft waarschijnlijk honderden euro's bespaard door voorgeschreven pillen en voedingssupplementen af te bestellen bij de ene apotheek en het overblijvende deel, dat thuis werd bezorgd, ongeopend retour te zenden. Een borstkankerpatiënte bleek duurder uit. Zij betaalde op maandbasis zeker 180 euro voor de medicatie. Trouwens, de voorgeschreven shiitake paddenstoelen kan een mens beter en kostenefficiënter betrekken bij de supermarkt en de groentehandel.

Op het door de Vereniging tegen de Kwakzalverij georganiseerde symposium 'Alternatieve Behandeling van Kanker: is er nog een probleem?' bleek dat aanschaf van voedingssupplementen kostenbegroterlijker kunnen zijn. Dat bleek uit de gepresenteerde casus van een mevrouw met borstkanker met uitzaaiingen. Behandelend oncoloog dr. Anneke Westermann van het AMC kwam er uiteindelijk achter dat deze mevrouw minstens 500 tot 1.000 euro per maand kwijt was aan een lange reeks van voedingssupplementen, waarvan waarschijnlijk vooral de verstrekker (financieel) beter werd. De oncoloog daarover: “In 1995 had ik gezegd 'mevrouw als u dat prettig vindt, moet u dat vooral doen', maar ik geloof niet in de werking'. Er zijn natuurlijk meer verhalen over curieuze behandelingen, waarvan het verhaal over Sylvia Millicam de meest bekende is.

“Het waarom mensen die behandelingen ondergaan, is verklaarbaar. Ze willen vooral zelf iets doen om beter te worden. Dat is invoelbaar. Ze doen het waarschijnlijk ook omdat wij artsen niet genoeg uit wat we doen en bedoelen. Toen ik op een bepaald moment tegen een patiënt zei dat ik mijn uiterste best voor hem zou doen was het antwoord 'dokter, meent u dat nou'.

Wij zeggen dat vaak niet omdat we het doodnormaal vinden om ons uiterste best te doen. Intussen ziet de patiënt alleen maar dat we te weinig tijd voor een consult hebben en vaak te moeilijke woorden gebruiken. Kwakzalvers doen hun uiterste best om het de patiënt naar de zin te maken en steken daar veel tijd in. Wij zullen het dus beter moeten doen en ons verdiepen in de patiënt en hem of haar uitleggen waarom we specifiek bepaalde behandelingen doen. Dat is nodig ook. In de afgelopen decennia zijn patiënten mondiger geworden . Ze zitten met vrienden die ook in alternatieve geneeswijzen geloven als het ware tegenover de dokter die dat toch wel

zal afdoen als kwakzalverij. Ik benadruk dat ik de wetenschappelijke methode toepas en dat ik samen wil werken met behandelaars die alternatieve methodes toepassen, als deze wetenschappelijk bewezen zijn. De wetenschap is zeker een methode om jezelf niet voor de gek te houden. Het is belangrijk dat je samen met de patiënt een bondje sluit tegen de ziekte. Vraag vooral naar de achtergrond van de patiënt. Dat maakt het werk ook leuker.”

Het advies van de oncoloog aan haar vakgenoten is altijd te vragen of de patiënt voedingssupplementen gebruikt. Dat voorkomt onverwachte ontwikkelingen die contraproductief op de reguliere therapieën kunnen werken. “Zoek samen naar de beste manier van doen en wat de patiënt zelf kan doen. Dat is vooral normaal eten, geen koolhydraten en bewegen. Zelfs terminaal zieke patiënten volgen nog fysiotherapie.”

Veel reguliere geneeskundigen noemen homeopathie en aanverwante therapieën nog steeds volksverlakkerij of ‘vrolijker’ “als er maar alcohol in zit” Dat vraagt om verder onderzoekwerk waarom de disciplines zover van elkaar verwijderd zijn. De vraag is of er geen enkel resultaat is waaruit blijkt dat complementaire therapie werkt.

Dr. Bert Garssen van het Helen Dowling Instituut wist tijdens het symposium de scherpe kritiek te weerleggen dat het Helen Dowling Instituut alleen maar bezig is om kankerpatiënten alleen maar bezig te houden met ‘kleien en te laten deelnemen aan groepsgesprekken’: “Wij hebben nooit beweerd dat dit soort activiteiten genezend werkt. We geloofden ook niet dat psychologische factoren van invloed zijn op het ontstaan en het verdere verloop van kanker, maar hebben dat slechts onderzocht.”

Er zijn zeker 26 studies gedaan naar mogelijke psychische invloeden op het ontstaan van kanker en 45 studies naar het verloop van de ziekte. Uiteindelijk blijkt dat in 52% van de in totaal 71 studies die naar psychologische factoren zijn gedaan er mogelijk een relatie daartussen en kanker. De onderzoekers hielden daarbij rekening met andere factoren zoals roken en bovenmatig alcoholgebruik. De algemene conclusie is dat mogelijke invloeden afhankelijk zijn van het soort kanker. Psychische factoren bleken voor 43% van invloed te kunnen zijn op het ontstaan van darmkanker. Daaraan leed De Schaker. In zijn geval zou die invloed er kunnen zijn geweest. Daar tegenover staat dat in 20 studies er een kleinere kans werd geregistreerd op het ontstaan van kanker bij stress. De bevindingen in studies naar het verloop van de diverse vormen van de ziekte bleken ook wisselend.

Zo gezien is er na al die studies geen duidelijke conclusie te trekken tussen psychische factoren, ‘vechten tegen de kanker in je lichaam’ en positieve instelling. Jaap zou het bewijs daarvan hebben kunnen leveren, maar als schijnbare eenling is dat bewijs onbetrouwbaar. In het algemeen kan gesteld worden dat charlatans zoals een aantal orthomoleculair specialisten niet echt bijdragen aan de geloofwaardigheid van hun therapieën. De arts Hans Moolenburgh komt betrouwbaarder over; ondermeer in zijn boek *U kunt meer dan u denkt*, waarin hij een combinatie van reguliere en homeopathische geneeskunst bepleit, goede voeding en geestelijk evenwicht. Daarover zijn beoefenaren van alternatieve geneeswijzen en reguliere behandelaars het tenminste eens.

Er mogen bedenkingen zijn tegen alles dat onder het S Woord (voedingssupplementen) valt, maar daartegenover staat het feit dat een kwart van alle medewerkers in het Amsterdamse AMC voedingssupplementen gebruikt. Dat durfden vooraanstaande AMCs te bekennen tijdens het symposium van de

Vereniging tegen de Kwakzalverij. Zoveel is zeker: maak homeopathie en orthomoleculaire therapieën bespreekbaar in consulten met de huisarts en/of specialist. De Schaker en zijn vrouw deden dat vanaf het begin van diens ziekte, zodat orthomoleculair arts en oncoloog van elkaars bestaan en van de voorgeschreven therapieën wisten en met de toevoeging dat er niets zou worden ingenomen zonder toestemming van de oncoloog.

### Tussenstuk



Met name vrouwen krijgen 'vrouwelijke intuïtie' toegeschreven. Als dat zo is is de vrouwelijke kant van Jaap manifest geweest toen hij op consult ging bij dr. Valstar. Al snel had Jaap door dat deze man van het snelle werk en snel verdienen was. Mogen we even vangen? 150 euro" voor nauwelijks onderzoek, bij elkaar gescharrelde onderzoeksresultaten van een universiteit in Bagdad dat alles binnen een uur gepropt. De Vereniging tegen de Kwakzalverij heeft de praktijken

van de bioloog-orthomoleculaire arts bij hethaling aangekaart bij de Inspectie van Volksgezondheid. Deze houdt het vooralsnog op de 'doe niet variant' aanpak. Tsja . .

## DE WAARDE VAN EEN MENSENLEVEN

### Onderzoek kwestie van geld

**Koppensnellen in diverse (zakelijke) dagbladen, vakbladen en relatiemanagement magazines levert een interessante bloemlezing op over de financiële kant van de gezondheidszorg. Een greep daaruit: Zeg maar welke patiëntengroepen we moeten weigeren, Perverse prikkels (over prestatiedruk bij promotieonderzoek), Wie draait er op voor de medicijnen?, Innovatie in de zorg, maar ook: Steeds minder vaste aanstellingen in de wetenschap. De krantenkoppen roepen op zijn minst de vragen op wie er bepaald welk bedrag er in kwaliteit van leven mag worden geïnvesteerd, en wat een mensenleven waard is.**

Er zijn politici die het investeringsbedrag in kwaliteit van leven liever niet gemeld hebben. Dat bleek uit een column in de Volkskrant, waarin oud-minister van financiën Wouter Bos meldde dat hij in 2007 samen met zijn toenmalige collega Ab Klink (volksgezondheid) het advies van de Raad voor de Volksgezondheid & Zorg in een bureaula liet verdwijnen. De Raad stelde in het advies voor maximaal 80.000 euro per jaar te investeren in het op peil houden van kwaliteit van een mensenleven. Bos riep in zijn column deze vraag op: "Welke politicus durft zijn vingers te branden aan de waarde van een mensenleven?"

Kennelijk durfde hij huidige bewindslieden wel het advies te geven de vraag naar de waarde van een mensenleven op te werpen. Daarvoor blijken rekenmodellen te zijn, zoals deze voor (ernstig) zieken: trek de leeftijd de patiënt af van zijn of haar levensverwachting, vermenigvuldig deze met de waarde van een gezond levens jaar

en je hebt een bedrag dat de samenleving redelijkerwijs kan uitgeven aan zorgkosten van een individuele patiënt. De rekenmeester zal daarbij rekening moeten houden met de te verwachten levensverlenging, mits een ingreep en/of behandeling succes heeft.

Jaap en ik hadden aan het begin van het behandelingstraject geen idee van de mogelijkheden en onmogelijkheden. We kregen een idee van de financierbaarheid van behandelingen toen een zeer meelevende havenondernemer aanbod behandelingen in de Verenigde Staten te willen financieren, indien dat nodig was.

Dat aanbod werd heel erg op prijs gesteld, maar we wilden zelf als eerste nagaan welke toepasbare behandelingsmethoden er in Nederland zijn. We hadden het geluk dat er al snel na de diagnose 'darmkanker met uitzaaiingen in de lever' een 'denktank' ontstond van onschatbare waarde. Deze heeft aantoonbaar goede ondersteuning gegeven om van Jaap een meedenkende patiënt te maken in het onderzoek naar mogelijk toepasbare therapieën.

De 'denktank' - beter bekend als Jaaps Schaduwkabinet – ontstond min of meer spontaan uit eigen achterban. Daarin zaten een huisarts die haar praktijk wegens ziekte had moeten neerleggen, een klinisch chemicus, een psychiater in ruste en een journalist (dat ben ik). Dat gezelschap kon ieder op zijn of haar wijze doelmatige input geven in de zoektocht naar behandelingsmogelijkheden en onmogelijkheden.

Het staat vast dat de mogelijkheden niet onuitputtelijk zijn. Patiënten, onder wie Jaap, moeten in voorkomende gevallen teleurgesteld worden omdat een therapie gewoonweg niet toepasbaar is. Dat bleek ondermeer in het Universitair Medisch Centrum in Utrecht waar bleek dat het Yttrium 90 microsferentherapie niet op de lever van Jaap kon worden losgelaten. De oorzaak? Zijn vaatstelsel was te atypisch om de radioactieve bolletjes richting lever te krijgen.

Dan hebben we het even niet over de financiële kant. Er zijn verwoedde discussies ontstaan over de bezuinigingsdrift van de overheid, de macht van het College van Zorgverzekeringen, die van afzonderlijke ziektekostenverzekeraars en van de farmaceutische industrie. In feite bepalen zij de waarde van de mens, van de zin of onzin om te investeren in het leven van een kleine groep van mensen in een levensbedreigende situatie. Investeren in massaonderzoek blijkt aantrekkelijker, ook al is het rendement gering.

Dat wijst het bevolkingsonderzoek naar darmkanker wel uit, dat beslist geen honderd procent score voor ontdekking van deze vorm van kanker garandeert. Desondanks wordt daarvoor nog een behoorlijk budget voor uitgetrokken.

Het is een kwestie van solidariteit. De zorgverzekeraars werken immers met ons aller geld. Als ze dat gezamenlijk opgebrachte bedrag ontoereikend vinden, gaan premies omhoog en wordt zorgverlening naar beneden bijgesteld. Op die manier krijgt de potentiële zorgvrager de rekening gepresenteerd. Deze wordt voor een fors deel bepaald door de farmaceutische industrie. De Autoriteit Consument en Markt (ACM) heeft geconstateerd dat farmaceuten de prijzen van medicijnen hebben opgedreven. Dat hebben ze onder meer gedaan door octrooien kunstmatig te verlengen. Dat was mogelijk door alleen beperkte wijzigingen aan een geneesmiddel aan te brengen. Zo konden ze goedkopere varianten van het middel van de markt houden.



ACM heeft de farmaceutische industrie ook andere verwijten gemaakt om te winstmarges groter te maken. Het weerwoord van de vereniging van innovatieve farmaceutische bedrijven Nefarma laat zich raden: ACM maakte zich schuldig aan tendentieuze berichtgeving en haalt zaken door elkaar.

Als de bevindingen in het ACM rapport 'Farmacie onder de loep' juist zijn, zouden de budgetten die de farmaceutische bedrijven vrijmaken voor onderzoek en ontwikkeling gezien kunnen worden als 'aflaten' om de eigen graaicultuur te maskeren.

Daar tegenover staan de successen van de medische wetenschap die met financiële steun van allerlei fondsen, inclusief die van de farmaceutische industrie, kunnen worden geboekt. Steeds meer ziekten kunnen worden behandeld en meer ongerechtigheden in behandeling gecorrigeerd. Desondanks is daarvoor is meer geld nodig.

Zo bezien bepaalt financierbaarheid van medisch-technische mogelijkheden of de patiënt deze in behandeling ook krijgt. Het is niet moeilijk te bedenken dat een miljonair financieel tot het uiterste kan gaan om 'maatwerk' in de medische behandeling te krijgen en dat iemand met een minimuminkomen die mogelijkheid niet heeft.

Dan is er nog de 'gevaarlijke' afweging of er meer geïnvesteerd wordt in de zorg voor een patiënt met een hoge maatschappelijke positie, dan in iemand die een minder grote maatschappelijke bijdrage levert. Maar ook dit: wat geeft de doorslag in het zoeken naar beschikbare fondsen die nieuwe therapieën toepasbaar maken: verfijning van onderzoek (de mens als proefpersoon in een wettelijk mogelijke 'trial'), de positie van de patiënt of sympathie voor de man of vrouw.

In medisch-ethische discussies is al geconcludeerd dat een mensenleven niet onbetaalbaar of boven alles verheven is en dat ook nooit zo geweest is. Het leger werd als voorbeeld gesteld: dat soldaten sterven behoort in zekere zin tot hun beroepsrisico, en dat accepteren we omdat een leger een harde noodzaak blijkt. "Hoe wrang ook, we kunnen niet om dat soort afwegingen heen", zo heet het. "We moeten grondig nadenken over de vraag waar onze middelen op hun grenzen stuiten en hoe we onvergeloofbare zaken (zoals geld, gezondheid of zelfs leven) tóch tegen elkaar kunnen afwegen. Maar dat die grenzen er zijn en dat de economie ons eraan herinnert dat we ook in dat opzicht eindige wezens zijn, is onontkoombaar."

Zo bezien heeft Jaap het 'geluk' gehad dat behandelaars ingingen op zijn gedachtegang over hetgeen bruikbaar zou kunnen zijn uit medisch onderzoek, dat financierbaarheid uit reguliere budgetten geen probleem waren voor zijn behandeling, maar dat De Dood schaker Jaap uiteindelijk schaakmat zette.

## DE WEG NAAR DE ULTIEME RUSTPLAATS



*Opzij, opzij, opzij,  
maak plaats, maak plaats,  
maak plaats,  
Ik heb ongelofelijke haast.  
Opzij, opzij, opzij,  
want ik ben haast te laat,  
Ik heb maar een paar minuten  
tijd. (Herman van Veen)*

**Diep in je hart weet je het:  
het einde is nabij!  
Desondanks blijft er een  
sprankje hoop bestaan, tot  
op het moment dat dit  
definitief wordt  
weggenomen. In het geval  
van De Schaker was de  
boodschap duidelijk: “er is  
geen behandeling meer  
mogelijk om de tumor aan te  
pakken. Er is geen middel in  
de studie of in een  
alternatieve studie tegen  
deze tumor. We weten niet  
hoe deze zich in de lever zal  
gedragen en ook niet**

**wanneer u klachten krijgt. Er is niet veel meer te doen dan het ziekteverloop te begeleiden.”**

Jaap hoorde dit slechte nieuws ogenschijnlijk stoïcijns aan. Maar in de daarop volgende maand die zijn laatste op aarde zou zijn, streed hoop, vrees en berusting om voorrang. Hij wilde beslist de onvoorziene tijd die hem nog zou resten, benutten om zaken af te ronden en over te dragen aan. Ik kreeg de opdracht dingen ‘eergisteren’ af te wikkelen, hetgeen niet altijd op een vriendelijke manier gebeurde. “Welkom in de emotionele zweefmolen, waarin niemand je vertelt hoe je – het liefst samen – daarin goed je rit kunt eindigen.”

Zoveel is zeker: tijd is kostbaar, dus kunnen zaken beter snel worden afgehandeld. Desondanks kan dat in een dusdanige snelheid gebeuren dat de directe omgeving van de betrokkenen het tempo niet meer bij kunnen houden. De ‘bullet train’ van Jaap kwam pas tot stilstand toen hij in het hospice werd opgenomen. Daar viel binnen een half uur een geestelijk loden last van hem af en bracht hem innerlijke rust en zelfs plezier. In die gemoedstoestand ging hij het laatste, vier dagen durende traject in. Hij ging werkelijk heen in vrede. De herinnering daaraan beklijft en ook het geluk dat Jaap met zijn gezin het geluk hebben gehad over ziek zijn en niet meer beter worden te spreken.

Dat deed hij ook met velen die hij een warm hart toedroeg en in praktische zin. Ruim voor het naderend einde nodigde hij de uitvaartverzorgende organisatie uit voor een gesprek over de manier waarop de begrafenis diende te worden geregeld. Jaap ging in die periode ook naar de beheerder van de begraafplaats om te zien waar hij

mogelijk begraven zou kunnen worden. De kist, waarin dat zou moeten gebeuren, stond bij vrienden die kunst en objecten uit Ghana importeren. Jaap vond de Holy Bible wel een passende vormgegeven kist voor zijn laatste rustplaats. Meer tegen het levenseinde aan voerde hij gesprekken met de predikanten van keuze en de koster van de kerk om daar zijn wensen voor het ultieme afscheid kenbaar te maken.

Het staat vast dat deze manier van inhoudelijke voorbereidingen helpen bij de organisatie van het laatste afscheid. Bij Jaap was het niet 'zo zou hij het gewild hebben', maar 'dat moet volgens zijn regieaanwijzingen worden uitgevoerd'.

Desondanks komen nabestaanden in werelden terecht, waarvan ze maar een beperkte indruk hebben. Een concreet wensenpakket van de dierbare overledene werkt zeker als 'kompas' bij de organisatie, maar dan nog blijven er vragen te beantwoorden over, zoals:

- Gaat het om een begrafenis of crematieplechtigheid.
- Waar dient dat plaats te hebben.
- Wie regelt dat en ook wie zorgt er voor aangifte van overlijden bij de gemeente. (Antwoord: de uitvaartorganisatie)
- Wat kunnen de nabestaanden zelf regelen rond de begrafenis of crematieplechtigheid.
- Hoe sluit je de dag waarop dat gebeurt, goed af.

Zomaar wat zaken waarover bij leven kan worden gesproken . . . . als de betrokkenen dat tenminste willen of kunnen.

Het heeft ons zeker geholpen om met liefdevolle herinneringen terug te denken aan de dag waarop Jaap in zijn Holy Bible begraven werd. Die herinneringen blijven, alhoewel de nabestaanden geen onverkwikkelijke zaken hebben kunnen voorkomen, zoals die van een uiterst onvriendelijk geboden 'kantineservice' in een tamelijk sober ingerichte Ontvangstruimte op de begraafplaats waar de condoleance plaatshad, en de disbalans in prijskwaliteit die de begraafplaatsadministratie meende te moeten opvoeren in de totaalrekening die de uitvaartverzorger diende te presenteren.

En dan hebben we het niet gehad over het merkwaardige gedrag dat Jaaps familieleden vertoonden . Ik werd tijdens de condoleancegelegenheid toegebeten dat ik rekening mocht houden dat Jaap 71 jaar 'onze broer was'. De oudste zus die deze tekst uitsprak, ging voor het gemak voorbij dat zij en haar achterban daarvan tijdens het leven van haar broer geen blijk van familiale verbondenheid heeft gegeven en dat ook na zijn overlijden heeft nagelaten.

Zoveel is duidelijk: je kunt negativiteit loslaten door te beseffen dat het verleden niet te veranderen is, maar wel hoe je daar tegenaan kijkt. In Jaaps geval 'vierden' honderden in de afscheidsdienst zijn leven, waarin hij zich sociaal en betrokken met zijn medemensen, een gulle gever van liefde en warmte, een levensgenieter en een harde werker in Gods Tuin toonde.

Zijn laatste rustplaats is gemarkeerd door een gedenksteen die gevormd is door speciale kiezelstenen en stenen die Jaap tijdens onze vakanties in Frankrijk zelf verzamelde. Deze zijn onder deskundige leiding liefdevol vormgegeven door mij, dochter Esther en haar partner Paul. We hebben werkelijk alle tijd en rust gehad om

samen het monument te maken, waarin de herinnering aan Jaap vorm heeft gekregen.

<https://youtu.be/GzgBULcFaLw> Bread's song If.

## The Holy Bible



Jaap werd in stijl door typische Rotterdamse uitvaartverzorgers begraven in de in Ghana gemakte Holy Bible. Deze deed lang dienst als archiefkast bij vrienden die Ghanese kunstnijverheid een beeldende kunst importeren. Wij waren - en ik ben - regelmatige afnemers. Toen Jaap de speciale grafkist annex archiefkast bij hen zag, zei hij 'daarin wil ik wel begraven worden'. Gelukkig duurde het nog zeker ruim een jaar voordat de kist in gebruik zou moeten worden genomen. De uitvaartverzorger die de kist moest ophalen bij de vrienden, kreeg tot zijn verrassing te horen dat deze

eerst nog uitgeruimd moest worden. Nee . . . geen spreekwoordelijk lijk in de kast, maar ordners.

De gebeurtenis zal vast een van de anekdotes worden van 'de uitvaartmannen'. Een andere kregen wij op een geschikt moment te horen: de kreet van de jonge vriendin van een helaas overleden man van middelbare leeftijd. Bij het zakken van de kist riep zij "Oh lief, wat ga je diep!"



### Begraven is een vak apart

**Dat het leven eindig is weten we wel, maar de hang naar het leven is doorgaans groter dan de acceptatie van de eindigheid daarvan. De veronderstelling is gerechtvaardigd dat relatief weinig mensen de regie zullen voeren over hun eigen begrafenis. In feite deed Jaap dat wel! Hij nodigde ruim anderhalf jaar voor zijn dood de uitvaartprofessional uit van het uitvaartcentrum dat hij kende van de manier waarop het de begrafenis van zijn ouders had verzorgd. Aan de hand van dat 'draaiboek' en verdere invulling, kreeg Jaap het door hem zo gewilde ultieme afscheid.**

Jaap benaderde de uitvaart zorgverleners op het moment dat bij hemzelf de eindigheid van het

leven aandiende. En dus kwam op een mooie, zonnige morgen een van de 'uitvaartmannen' bij ons op bezoek; strak in het pak en met een rollend kantoortje bij zich. Dat de man een mensenkenner is, werd tijdens het gesprek over het wensenpakket al snel duidelijk. De uitvaart verzorger wist het spreekwoordelijke ijs rond het onderwerp uitvaart al snel te breken.

De opdrachtgever heeft pas anderhalf jaar later postuum gebruik hoeven te maken van de diensten van de uitvaartdeskundigen. Zijn nabestaanden denken nog steeds met warmte terug aan de manier waarop de uitvaart van man en (schoon)vader werd geregeld. De 'uitvaart mannen' hadden zelfs geen moeite met het in- en uitdragen van de speciale kist uit Ghana – The Holy Bible – waarin Jaap begraven wilde worden. De honderden aanwezigen bij het laatste afscheid hebben nog lang daarna gesproken over de bijzondere manier waarop dat is gegaan.

Wie zich in hetgeen er rond begraven en cremen wil verdiepen, krijgt in ieder geval de indruk dat de dood en de 'ter aarde bestelling' tegenwoordig geen taboeonderwerpen zijn. Aanbieders van uitvaartverzorging laten dat in voorkomende

gevallen luid en duidelijk in reclameblokken op radio en televisie weten. Natuurlijk gebeurt dat op gepaste wijze, maar met de achterliggende gedachte: 'zaken zijn zaken'.

Je zou zeggen dat de uitvaartbranche verzekerd is van werkaanbod, maar ze moet kennelijk toch aan marketing doen. Kenners van de sector weten dat de branche moeite heeft zwarte cijfers te blijven schrijven. De sectoren in de branche mogen echter niet de indruk wekken te hoge prijzen voor het gebodene te rekenen om de eigen organisatie financieel gezond te houden. Die indruk wekte de begraafplaats waar De Schaker zijn laatste rustplaats kreeg, wel. Het ontbrak daar aan vriendelijke en adequate dienstverlening aan directe nabestaanden, terwijl deze toch ook tot de kernactiviteiten van de uitvaartbranche, de begraafplaats inclusief.

Het stond voor ons vast dat de beheerders van de begraafplaats hun omzet verder wilden vergroten, getuige een paar kostenposten die de uitvaartondernemer moest opnemen in het totaalbedrag voor de uitvaart om later de afdracht van deze posten te doen. De vraag is of een toeslag van 150 euro voor een uur 'huur' Ontvangstkamer en de prijs voor een 'kaal' kopje koffie van 2,50 euro gerechtvaardigd waren, gezien het gebodene.

Zo bezien voerden de beheerders van deze begraafplaats een vorm van antireclame. Aan de andere kant van de schaal staan meer bizarre manieren van reclame maken, zoals die van de uitvaartondernemer die zijn relaties een aansteker geeft met de naam van zijn uitvaartbedrijf. Andere vakbroeders kozen voor naamsvermelding van hun bedrijf op de rouwauto, de naam van de onderneming op de bedrijfskleding, naamsvermelding op paraplu's en zelfs op de bussen voor de as van de overledenen. Een Italiaanse vakgenoot maakte het nog mooier. Op een reclamebord bij zijn vestiging meldde hij: "Voor iedere uitvaart bij ons, een gratis vakantie voor u."

De website [www.geenreclamebijdedood.nl](http://www.geenreclamebijdedood.nl) peilt sinds eind 2011 meningen over reclame-uitingen van uitvaartverzorger. Daaruit blijkt dat slechts 11 procent (409 van de in totaal 3.682 stemmers geen bezwaar heeft tegen de diverse vormen van reclame. (registratie september 2015).

De discussie in en buiten de uitvaartbranche maakt in ieder geval duidelijk dat niet iedereen gecharmeerd is van 'reclame bij de dood'. De website van 'geen reclame . . . ' meldt dat het merendeel van de georganiseerde uitvaartondernemers het thema niet op de eigen jaarvergaderingen wil behandelen: "ondanks harde toezeggingen."

Een opvallende reactie kwam van de onderneemster van Silent Stones in Rotterdam. In haar vestiging maakten Esther, Paul en ik een persoonlijke gedenksteen als markering van Jaaps graf. Dat gebeurde onder haar deskundige leiding. Ze reageerde op de website aldus: "Weet je hoeveel reclame jullie nu ook weer maken voor de betreffende genoemde partijen? Met foto's en logo's en al.....Het zou bijna een slimme marketingzet kunnen zijn van de betrokkene ondernemers."

De Silent Stones onderneemster en vormgeefster van bijzondere gedenkstenen en urnen onderschrijft haar stelling op de [geenreclamebijdedood.nl](http://www.geenreclamebijdedood.nl) website en voegt daaraan toe dat mond op mond reclame altijd een verkieslijker vorm is. "Daaruit blijkt dat je werk gewaardeerd wordt."



## SLOTSTUK

# Jaap Kok

Je kunt huilen dat hij weg is  
of je kunt lachen omdat hij

heeft geleefd

Je kunt jouw ogen sluiten en  
wensen dat hij terug komt

of ze openen om te zien  
wat hij achterlaat

Je kunt hem gedenken en  
geloven dat hij weg is

of hem herinneren en  
zo laten doorleven.

<http://www.silent-stones.nl/persoonlijke-pagina/jaap-kok/http://youtu.be/rKPtDa2Njy4>

<http://youtu.be/cZHfQ2hcwHM>

A Tribute to Jaap <https://youtu.be/NpAn5qsUI2w>

All My Tomorrows de trailer van een film van Sonia Herman Dolz en Paul Hosek  
<https://youtu.be/NpAn5qsUI2w>