

Leren sterven is leren leven

Interview Ina van der Meulen Mensen met kanker moeten vaak zelf op zoek naar psychologische hulp. Ook Ina van der Meulen, die lijdt aan een hersentumor. Haar stichting zet kankerpatiënten in als levenscoach.

Door onze redacteur
Danielle Pinedo

Ben je klaar voor de dood? Die vraag kreeg Ina van der Meulen (42) tijdens haar intakegesprek bij het Ingeborg Douwes Centrum, dat psychologische zorg biedt aan mensen met kanker en hun naasten.

Een confronterende vraag? Ja. Maar ook een vraag die geen hulpverlener haar nog had durven stellen. „Ik wist meteen: dit is wat ik nodig heb.”

Ina heeft een hersentumor. Dat hoorde ze op een mooie, zonnige dag in augustus 2013. „Ik had al een tijd zeurende hoofdpijn waar de huisarts niets mee kon. Toen ik maar bleef terugkomen, verwees ze me door naar het ziekenhuis. Ik ging ervan uit dat het om stressgerelateerde klachten ging; mijn moeder was eerder dat jaar na een lang ziekbed overleden.”

In het ziekenhuis kreeg ze een CT-scan, waarvan de uitslag twee weken later zou volgen. Toen zij aanstalten maakte te vertrekken, werd zij teruggeroepen door de neuroloog. „Ik zag zijn gezicht en werd bang. Zijn ogen stonden zó verdrietig. Hij pakte mijn hand en begon te huilen. Op eens drong het tot mij door: dit gaat niet over iemand anders.”

Uit testen bleek dat zij gliomatos cerebri heeft, een zeldzame hersentumor. De diffuse tumor had zich in haar hoofd verspreid. Een operatie of bestraling zat er daarom niet in. „Als control freak wilde ik weten wat mijn levensverwachting was. Sommige artsen geven die niet, maar deze kwam met een concreet antwoord: twee jaar.”

Ina had geluk

Spijt van haar vraag heeft Ina niet, maar haar wereld stortte wel in. Als verdoofd onderging zij haar eerste chemokuur met pillen, waarvan er vele zouden volgen. In het beste geval zou de behandeling voor stabilisering zorgen. In het slechtste geval groeide de tumor. Ina had geluk. Twee jaar en twee maanden na haar eerste ziekenhuisbezoek leeft zij nog.

Als ik haar vraag wat het verschil is tussen de Ina voor en na de diagnose, hoeft zij niet lang na te denken. „Vroeger was ik drammerig. Alles moest op mijn manier. Dat leverde problemen op in relaties. Maar het verklaart ook waarom ik goed was in mijn werk. Als zelfstandig communicatieadviseur voor bedrijven stond ik bekend als de vrouw die alles voor elkaar kreeg. Ik was de voortrekker, de motivator.”

Maar ja, zie mensen maar te motiveren als je een ongeneeslijke vorm van kanker hebt. „Door mijn ziekte heb ik meer diepgang gekregen, maar ik ben ook onzekerder en kwetsbaarder geworden. Daar zitten de meeste bedrijven niet op te wachten. Ze willen een stevige persoonlijkheid. Iemand zonder twijfels die alles overziet. De Ina van vroeger dus.”

De hersens waarop zij jarenlang vertrouwdde, haperden. Waar zij klanten voorheen een korte verklaring gaf als resultaten tegenvielen, bood zij nu omstandig haar verontschuldiging aan. „Door stress werden epileptische aanvallen getriggerd. Soms twee keer op een dag. Ik durfde niet meer alleen te zijn. Viel terug op familie en vrienden die bezoekschema's maakten.”

Het was haar zwartste periode, zegt zij nu. „Ik vond het eng dat ik geen vat kreeg



Ina van der Meulen: „Van mijn held, filosoof René Gude, leerde ik het beest recht in de bek te kijken”

FOTO ROGER CREMERS

op de toekomst. Dat ik niet wist wat mij zou overkomen en wanneer. Wat had het voor zin te leven als ik elke dag geconfronteerd werd met mijn tekortkomingen? Dit was niet het leven dat ik als 42-jarige wilde leiden. Het voelde zinloos.”

Ina had psychische hulp nodig, maar merkte dat er niet zoets bestaat als een standaardbehandeling. In het ziekenhuis kreeg zij een kalmeringsmiddel tegen paniekaanvallen. Toen zij om psychische begeleiding vroeg, deed een verpleegster navraag. Na enig zoekwerk vond zij een cognitieve gedragstherapeut van een andere afdeling die bereid was oefeningen met Ina te doen.

Ina was blij met het aanbod. Ze spreekt van „een volwaardige therapie”. „Maar met gedrag heeft mijn ziekte weinig te maken; kanker krijgen is botte pech.” Na



Psychische zorg voor kankerpatiënt wordt niet standaard vergoed. Kraamzorg en kunstgebitten wel

twee maanden vond de psycholoog dat Ina „de methodiek beheerste”. Ze kon weinig meer voor haar betekenen.

Bestaat er zoets als een hulpverlener die niet schrikt als je zegt dat je doodgaat aan kanker? Ze vroeg het aan een bevriende psycholoog. En ze vroeg het aan de verzekeringsman met wie zij als arbeidsongeschikte van tijd tot tijd contact heeft over haar inzetbaarheid. Beiden kwamen met het Ingeborg Douwes Centrum. Toen ze Ina daar vroegen wat ze nodig had, zei ze: praten met een gespecialiseerde hulpverlener die kritisch durft te zijn.

Psychologische zorg voor kankerpatiënten wordt niet standaard vergoed uit de basisverzekering. Kraamzorg en kunstgebitten wel. Dat vindt Ina „van de zotte”. „Waarom is er geen signaleringsmoment in de zorgketen voor mentale problemen

bij kankerpatiënten? Ik ben zelf op zoek gegaan. Maar wat gebeurt er met mensen die niet assertief zijn of geen netwerk hebben om op terug te vallen?”

‘Gude is mijn held’

Sinds Ina in therapie is leest ze boeken over levensvervulling, zoals Irvin Yalom's *Tegen de zon in kijken* en *Sterven is dood-eenvoudig. Iedereen kan het*, waarin Wim Brands de (eerder dit jaar overleden) filosoof René Gude interviewt over diens ongeneeslijke vorm van kanker. „Gude is mijn held. Hij heeft veel over angst geschreven. Van hem leerde ik ‘het beest recht in de bek te kijken’. Er kwam weer kracht in mij los om anderen te inspireren. Niet de kracht van vroeger, maar kracht ontstaan door het besef wat het leven waard is.”

De levenslessen van Gude inspireerden

Ina en haar goede vriend Gert Willem Haasnoot tot de oprichting van LEVENXL, een stichting die ernstig zieken inzet als „levenscoach” in bedrijven om gezonde werknemers „een spiegel voor te houden”. „Gezonde mensen zitten vaak op een dood spoor. Ze denken dat het leven oneindig is. Wat wil je nou écht, vragen de levenscoaches.”

Ina denkt vaak aan haar ziekte, maar het zorgt niet langer voor stress of verdriet. „Ik weet dat er een dag komt dat die MRI verkeerd uitpakt. Maar ja, wat kan ik daar mee? Ik concentreer me liever op het feit dat ik vandaag wél leef. Ik ban alle onzin uit mijn leven en richt me op wat écht belangrijk is. Leren sterven is leren leven.”

Meer informatie over LEVENXL is te lezen op de website: www.levenxl.nu