

# ‘ALLES WAT IK NU NOG DOE, MOET ZIN HEBBEN’

## *Intensief leven met een naderend einde*

Het leven van gynaecoloog in opleiding Kees Maas veranderde een jaar geleden drastisch. De niet-operabele hersentumor maakt hem soms woedend, maar zijn leven is beter en intenser geworden.

### MENSJE MELCHIOR

De 33-jarige Kees Maas was een veelbelovend gynaecoloog in opleiding. Hij promoveerde cum laude op onderzoek naar zenuwsparende operaties bij kanker in het bekkengebied. In het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) werkte hij als arts in opleiding. Hij was net een jaar vader toen hij vorig jaar te horen kreeg dat hij een hersentumor heeft; een operatie biedt geen soelaas. Van de ene op de andere dag moest hij stoppen met werken.

Hij heeft niet helemaal afscheid genomen van het ziekenhuis. Maas komt er nog dagelijks. Voor zijn vervolgonderzoek naar zenuwsparende operaties, maar ook om zich bezig te houden met zijn grote passie: kunst. Binnenkort start in de ziekenhuisgangen de tentoonstelling ‘Uitzicht met zandkorrel’, waarvan Maas medecurator is. De tentoonstelling gaat over hoe ziekte kwetsbaar maakt, maar ook over de positieve kanten van leven met een naderend einde. In een kamertje in het LUMC vertelt Maas over zijn diagnose en zijn leven nu.

‘Op 8 december vorig jaar meldde ik me voor het eerst sinds tijden ziek. Ik had hoofdpijn en was misselijk. Een buikgriep, dacht ik. Maar het ging niet over en mijn huisarts stuurde me op 20 december naar de EHBO. De dienstdoende arts keek me in de ogen en zag pupiloedeem. Op de CT-scan was een tumor zichtbaar. Ik werd meteen opgenomen, kreeg dexamethason en de volgende dag deden ze

een biopsie. Het bleek een kwaadaardige tumor; een glioblastoma multifforme. Een hele, hele slechte diagnose.’

#### *Daar was je je meteen van bewust?*

‘Nee, het stomme is; ik ben arts en ik heb me in mijn onderzoek ook met oncologie beziggehouden. Iemand met verstand van zaken, dacht ik. Bij gynaecologie kun je bij niet-operabele tumoren met bestraling ook een goed resultaat bereiken, bijvoorbeeld bij cervixcarcinoom. Daardoor dacht ik: “Een vijfjaarsoverlevingskans van nul, dat krijgt niemand”. Met bestraling konden ze vast nog wel iets doen. Maar mijn behandelaar zei dat het niet ging. De overlevingskans was nul, gewoon helemaal niets.’

Maas vertelt dat de arts een fout maakte die ze in zijn ogen nooit had mogen maken. Hij vraagt tijdens het gesprek naar de prognose. De neuroloog

gaat niet over mij, maar over een groep mensen zoals ik.’

De termijn slaat in als een bom. ‘Het was 27 december en ik dacht: “Dit is mijn laatste oud en nieuw.”’

Nog voor oudjaar ziet Maas een andere arts; deze geeft hem een boodschap mee waar hij wél iets mee kan. ‘Hij zei: “Ieder leven is eindig, alleen is uw einde in zicht. Maar wanneer dat einde komt, weet niemand. Als u dingen moet regelen met familie, God, de bank, of wat dan ook, moet u het wel snel doen.” Deze arts benadrukte dat er altijd uitzonderingen zijn, dat iedere kliniek wel een patiënt heeft gehad die 15 jaar overleeft met een dergelijke tumor. ‘Ineens kon ik oud en nieuw vieren met de gedachte dat het misschien toch niet de laatste keer zou zijn.’

Op oudejaarsdag gaat Maas in de Daniel den Hoedkliniek in Rotterdam naar de neuroloog die gespecialiseerd

### *‘Een arts mag nooit een termijn geven’*

geeft hem een termijn en zegt dat zij nog nooit heeft gezien dat iemand met zo’n tumor langer dan een jaar blijft leven. Nog steeds raakt Maas geïrriteerd als hij aan dat gesprek terugdenkt.

‘Dat mag een arts nooit doen, een termijn geven. Als je een patiënt een hard feit wilt geven, moet je wel zeker weten dat het de waarheid is. Eén jaar is niet de waarheid, dat is statistiek. Dat

is in glioblastoma multifforme. ‘Hij was fenomenaal, vertelde over een onderzoek naar het effect van bestraling. Bij de groep zonder chemotherapie was de tweejaarsoverleving 8 procent en bij de groep mét chemo 25 procent. Dat was een heel ander plaatje. Ik wist nog steeds dat het een hele slechte tumor is, maar ik kreeg opeens veel meer lucht. Ik koos voor de chemotherapie. Die startte vlak na de diagnose en duurde enkele weken.’



BEELD: ARNO MASSEE

*Kees Maas: 'Ik overlijd liever op deze manier dan plotseling.'*

*Waarom heb je dat open einde nodig?*

'Met de boodschap: "Je hebt nog een jaar", valt bijna niet te leven. Dan kun je ineens bijna niets meer plannen. Nu kan ik elke keer een nieuwe stap nemen. Ik wist dat ik eerst de chemo door moest komen, daarna wilde ik midzomernachtfeest vieren in Zweden. Ik plande verder tot augustus. In november is de tentoonstelling en in januari wordt mijn dochtertje twee. Die kleine, bescheiden stapjes geven me houvast en zin.'

Maas vertelt hoe het slechte nieuws hem ook iets goeds bracht: een andere kijk op het leven. 'In één klap realiseerde ik me dat al het materiële onzin is. Het gaat om de liefde, mijn vrouw, mijn kind, familie en vrienden. De rest doet er niet toe. Iedereen om mij heen stortte in na het horen van de diagnose. Ook ik voelde angst, woede en verdriet maar ik kreeg ineens een heel heldere blik. Ik had het gevoel dat alles wat ik nu nog zou doen, zin moet hebben. Ik wilde mijn tijd niet meer verdoen. In mijn vriendenkring merkte ik bijvoorbeeld heel snel welke mensen ik wel en niet meer wilde zien.'

*Werd je leven daardoor beter dan voor de diagnose?*

'Het klinkt heel gek, maar het werd inderdaad beter. Gelukkig heb ik weinig klachten. Door het slikken van dexame-

thason ben ik wel 25 kilo aangekomen, maar dat is niet meer dan onprettig. Ik ben me nu hyperbewust van wat er aan de hand is in de wereld om me heen en met mijzelf. Ik leef veel intensiever en geniet volop. Ik werk niet meer en dat vind ik eigenlijk een luxe; ik heb meer tijd voor mijn gezin.'

*Je mist je werk als dokter niet?*

'Na het horen van mijn diagnose moest ik meteen stoppen met werken omdat de bestraling direct startte. Wat ik miste, was de regelmaat. De overdracht 's morgens en daarna aan de slag met collega's. Ook het contact met patiënten mis ik soms. Maar ik kan geen klinisch werk doen, daarvoor ben ik te vaak moe. Toch heb ik er geen moeite mee dat ik nu niet meer als arts aan het bed sta. Daarvoor is werken nu toch minder belangrijk, andere dingen gaan voor.'

Maas heeft zijn onderzoek naar de zenuwen in het bekkengebied weer opgepakt. Tussen de middag gaat hij vaak naar huis om te slapen, hij kan komen en gaan wanneer hij wil.

*Dat onderzoek is wel belangrijk genoeg?*

'Iedereen kan mij vervangen als gynaecoloog in opleiding, maar op dit onderzoeksgebied heb ik een expertise opgebouwd en het belang voor patiënten is

groot. Die zenuwen liggen er al eeuwen maar behoren niet meer tot de algemene kennis van artsen. De zenuwen van het kleine bekken kunnen bij rectumchirurgie en chirurgie bij cervixcarcinoom beschadigd raken. De kwaliteit van leven van de patiënten neemt flink af, omdat zij niet meer van seks kunnen genieten of incontinentieproblemen krijgen. We werken nu aan een verbetering van de zenuwsparende techniek bij het cervixcarcinoom. Daarnaast onderzoeken we de oorzaken van incontinentie voor feces na rectumcarcinoomoperaties. Dat heeft waarschijnlijk met zenuwschade in het kleine bekken te maken.

Voor mij is dit onderzoek een soort missie geworden. Ook al heb ik niet de illusie dat ik het onderzoek zelf kan afmaken. Mijn opleiders vinden dat niet erg. Zij zien wel hoe ver ik kom.'

*Je organiseert volgende week de tentoonstelling 'Uitzicht met zandkorrel'. Kunst bleef ook over in het rijtje met belangrijke dingen?*

'Tot mijn eigen verbazing bleek kunst heel belangrijk te zijn. Ik verzamelde al jaren, al moet je dat met mijn kleine budget niet te groot voorstellen. Tijdens mijn onderzoeksperiode werkte ik als forensisch arts bij de GGD, dat geld gebruikte ik om kunst aan te kopen. >>

<< Kunstenaars laten je anders naar de wereld kijken, en dat is nou net wat ik als patiënt ook heb geleerd. Voor ik de diagnose kreeg, had ik al veel contact met het bureau Kunstzaken van het LUMC. Het hoofd daarvan gaf eerder al aan dat zij graag met mij wilde samenwerken. Toen ik hoorde dat ik dood zou gaan, dacht ik: "Nu heb ik iets te melden."

*Wat is dat dan?*

'De diagnose 'ongeneeslijke tumor' is niet het einde van het leven. Natuurlijk ben ik af en toe woedend, vooral als ik aan mijn dochter en mijn vrouw denk. Mijn dochter moet straks opgroeien zonder vader, mijn vrouw moet verder zonder mij. Maar ziekte geeft ook kracht. Mij is verteld dat ik doodga, en snel. Dat is heel dramatisch, maar daardoor ben ik wel gaan nadenken over mezelf en over mijn leven. Dat gebeurt volgens mij niet alleen met kankerpatiënten, ook patiënten die hun been breken worden gedwongen de visie op zichzelf en op hun lijf te veranderen. De tentoonstelling gaat over deze mengeling van kwetsbaarheid en kracht.'

Het gesprek komt op de dokter als patiënt. Maas vertelt dat hij zich niet aan laatste strohalmen als experimentele behandelingen wil vastklampen. 'Ik heb veel kankerpatiënten zien worstelen met de dood en met onzekerheden. De neurologen wilden om de drie maanden een MRI maken. Andere patiënten vinden het fijn om te weten wat er gebeurt. Als te zien is dat de tumor is gegroeid, kan ik kiezen voor derdelijns chemotherapie. Een min of meer experimentele behandeling met een succeskans van 10 procent op enige remming. Dat wil ik helemaal

## ***'Ik laat geen MRI's meer maken'***

niet. Patiënten die niet in het medische vak zitten, grijpen die laatste strohalm misschien wel. Ik heb ervoor gekozen om geen MRI's meer te laten maken. Als de tumor is gegroeid, leidt dat alleen maar tot stress.'

*En sterven, zie je dat als artspatiënt ook anders?*

'Ik heb mensen op een afschuwelijke manier aan hun einde zien komen, zeker

## **UITZICHT MET ZANDKORREL**

*Hoogleraar kunstgeschiedenis Kitty Zijlmans opent de tentoonstelling 'Uitzicht met Zandkorrel' in de galerie van het LUMC op donderdag 24 november om 17.00 uur. De kunstwerken: tekeningen, schilderijen, objecten, film en fotografie, zijn te zien tot 29 januari.*

*De tentoonstelling gaat over kwetsbaarheid en mentale kracht, de relatie tussen arts, patiënt en wetenschap, de angst voor de dood, onzekerheid voor de toekomst, maar ook over levenslust en hoop. 'Baby' van Ronald Ophuis symboliseert voor Maas 'de oerkracht van het leven én kwetsbaarheid'. Het tafereel van metrostation 'Palais Royal' van Albert van Westing is een snapshot uit het dagelijkse leven. Door de fotografische procédés krijgt het een schilderachtige uitstraling. Rosemin Hendriks - bekend van haar portretten met eenvoudige en krachtige lijnen - maakt speciaal voor de tentoonstelling een schilderij. Verder is er onder andere werk van Karin Arink, Natasja Kensmil, Saskia Olde Wolbers en Atelier van Lieshout te zien.*



BABY VAN RONALD OPHUIS

met hersentumoren. Gelukkig heb ik een hele goede huisarts en vertrouw ik erop dat hij als het moment daar is, alles met mij en mijn vrouw zal regelen. Ik heb duidelijke afspraken gemaakt over welke medische zorg ik wel en niet wil en kom dus niet onnodig in de medische molen terecht. Ik wil thuis sterven en denk dat ik daarbij de juiste hulp krijg.'

*Je bent tegen de grenzen van de geneeskunde opgelopen. Ben je teleurgesteld in je vak?*

'Als arts heb ik me altijd erover verbaasd dat patiënten dat gevoel hebben. Als je tegen hen zegt dat ze niet meer beter kunnen worden, geloven ze het niet. "Het wemelt hier van de professoren, hoezo is er niets meer mogelijk?," zeggen ze dan. Als een baby tijdens de bevalling overlijdt, roept de familie vrijwel altijd dat er een fout is gemaakt. Zoiets gebeurt niet meer in deze tijd, denken ze. Maar ik wist al dat wij dokters vaak überhaupt

niet zo veel in de melk te brokkelen hebben.'

Aan het einde van het gesprek wil Maas nog een laatste keer benadrukken dat hij een positieve boodschap heeft. Op de vraag of hij niet liever plotseling had willen overlijden dan ziek zijn, antwoordt hij nog vóórdat ik mijn vraag afmaak: 'Natuurlijk heb ik liever deze manier! Vroeger dacht ik ook altijd dat ik liever plotseling aan mijn einde zou komen. Ik reed tot een jaar geleden een Mini en als mensen zeiden dat het te gevaarlijk was, riep ik: "Als ik tegen een boom rijd, ben ik liever dood dan dat ik gehavend overleef." Maar nu weet ik dat de tijd die ik nog krijg, een cadeautje is. Je merkt, ik zit niet te somberen. Het is gruwelijk om zo'n diagnose te krijgen en als ik aan de mensen die achterblijven denk, vlieg ik wel eens tegen de muur op. Maar mijn leven is nu mooier, intensiever en beter.' ■